



**BRUKERMEDVIRKNING -
REHABILITERING - SLAGPASIENTER**

**Fysioterapeuters erfaringer fra samhandling med eldre
slagpasienter**

Katy Anita Sørheim

Mastergradsoppgave i helsefag

Avdeling for sykepleie og helsefag
Institutt for klinisk medisin
Det medisinske fakultet
Universitetet i Tromsø

Juni 2008

FORORD

Det er både givende og utfordrende å arbeide med rehabilitering av eldre slagpasienter, og etter mange år i feltet har jeg nå hatt full permisjon for å gjennomføre masterstudiet i helsefag. Jeg har i denne tiden hatt en unik mulighet til faglig fordypning og refleksjon som arbeidsdagen sjelden tillater, og takket være mange bidrag har jeg kunnet fullføre arbeidet med oppgaven.

Tusen takk til intervjupersonene som ved å dele sine erfaringer med meg har gitt meg muligheten til å gjennomføre studien.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder, professor Eline Thornquist, for god veiledning med kyndige innspill og nyttige tilbakemeldinger. Jeg vil også takke for den inspirasjonen hun har gitt meg til oppgavens teoretiske perspektiver.

Takk til Fysioterapiavdelingen ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) ved Anne Ringheim for en positiv innstilling til fagutvikling og for at jeg ble innvilget studiepermisjon. Takk til gode kolleger som har vist interesse og støttet meg gjennom tiden i ”eksil”; spesielt fysioterapeutene ved Geriatrisk avdeling som til tross for en stri tørn har ”stått han av”.

Jeg vil også få takke Avdeling for sykepleie og helsefag (ASH), Senter for aldersforskning i Tromsø (SAT) og UNN for økonomisk støtte til studiet.

Til slutt en stor takk til min kjære Bjørnar for god hjelp og støtte på alle vis gjennom hele prosessen.

SAMMENDRAG

Denne mastergradsoppgaven handler om *brukermedvirkning i praksis innen rehabilitering av eldre slagpasienter*, og den er en kvalitativ studie som bygger på dybdeintervjuer med tre erfarne fysioterapeuter. Målet med studien har vært å belyse hvordan brukermedvirkning blant eldre slagpasienter fungerer i praksis. Det er også et mål å stimulere til refleksjon rundt ulike problemstillinger innen praksisfeltet for å bidra til økt bevissthet om og forståelse for samhandlingen med denne pasientgruppen. Som bakgrunn for hovedtemaet har jeg gjort rede for aktuell teori om rehabilitering og brukermedvirkning. Jeg har valgt teoretiske perspektiver ut fra et fokus på *holdninger og tilnærminger i samhandling*, og perspektivene er hovedsakelig basert på teorier fra sosialfilosofi.

Intervjupersonenes erfaringer presenteres i form av sitater med tekstnære kommentarer til, og deres beskrivelser kan bidra til å synliggjøre faktorer som påvirker samhandling og utfordringer praksisfeltet står overfor. De tre fysioterapeutene formidler at de er bevisste på at brukermedvirkning er viktig, men de gir samtidig uttrykk for vansker med å gjennomføre den i en hektisk hverdag og med de rammebetingelsene de er underlagt. Mange eldre pasienter har stor respekt for autoriteter og ønsker å overlate avgjørelser angående rehabilitering og fremtid til fagpersoner og familie. Fysioterapeutene tar ofte avgjørelser på vegne av pasienter, og de er også bevisste på at måten alternativer legges frem for pasientene på, kan begrense deres valgmuligheter. Terapeutene reflekterer over at de ved uenighet kanskje bruker kontroversielle tilnærminger for å få pasientene til å akseptere bestemte løsninger.

I drøftingen fokuserer jeg på fysioterapeutenes holdninger og tilnærminger i samhandlingen med pasienter, og jeg har valgt å gå inn på enkelte av de ovennevnte problemstillinger som syntes spesielt interessante for videre diskusjon. Ved å drøfte problemstillingene i lys av teoretiske perspektiver har jeg forsøkt å se fysioterapeutenes erfaringer fra andre synsvinkler og åpne opp for videre refleksjon over praksis. Jeg er av den oppfatning at økt bevissthet og refleksjon rundt problemstillingene på sikt også kan komme pasientene til gode.

Nøkkelord: Slagpasienter, rehabilitering, brukermedvirkning, samhandling, holdninger/tilnærminger, bevissthet, refleksjon.

SUMMARY

This master's thesis concentrates on *patient-participation in rehabilitation of elderly stroke patients*, and it is a qualitative study based on in-depth interviews with three experienced physiotherapists. The objective of this study is to illuminate the patient-participation of elderly stroke patients. It is also an aim to stimulate into reflections on problems within this field of practice and thus contribute to an increased consciousness and understanding of the communication with this particular group of patients. As a background for the main subject I have outlined some theory on rehabilitation and patient-participation. My theoretical perspectives focus on *attitudes and approach in communication*, and are mainly based on theories of social philosophy.

The interviewees' experiences are presented by citations with my comments closely linked to the text. The descriptions bring to attention factors influencing the communication, and they also highlight the challenges this field of practice is facing. The three physiotherapists seem conscious of the importance of patient-participation, but they do, however, express difficulties in carrying it through in their busy everyday practice with its limiting framework. A lot of the elderly patients greatly respect authority figures, and they wish to leave their decisions related to rehabilitation and future to professionals and families. The physiotherapists often make decisions on behalf of the patients, and they are also conscious that the way different alternatives are presented to the patients, may limit their options. The therapists reflect on the possibility of their approaches towards patients being controversial in order to make the patients accept certain alternatives in case of disagreement.

The discussion focuses on the physiotherapists' attitudes and approaches in communication with patients, and I have chosen some of the above mentioned problems which appeared especially interesting for further discussion. By discussing these topics in light of the theoretical perspectives I have tried to view the physiotherapists' experiences from other viewpoints, and also attempted to open up for further reflections on clinical practice. In my opinion, an increased consciousness and reflection on these topics eventually may benefit the patients.

Key words: Stroke patients, rehabilitation, patient-participation, communication, attitudes, approaches, consciousness, reflections.

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

Dette er Hemmeligheden i al
Hjælpekunst. Enhver, der ikke kan det,
han er selv i en Indbildning, naar han
mener at kunne hjælpe en Anden. For i
Sandhed at kunne hjælpe en Anden,
maa jeg forstaae mere end han – men
dog vel først og fremmest forstaae det,
han forstaaer. Naar jeg ikke gjør det,
saa hjælper min Mere-Forstaaen ham
slet ikke.

Søren Kierkegaard

INNHold

1 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Oppgavens formål og problemstilling	2
1.3 Kort om strukturen i oppgaven	3
2 PRESENTASJON AV RELEVANT TEORI OG FORSKNING	4
2.1 Hjerneslag	4
2.2 Rehabilitering.....	6
2.3 Brukermedvirkning	8
2.4 Tidligere forskning og aktuell litteratur på området	11
3 TEORETISKE PERSPEKTIVER.....	13
3.1 Subjekt-subjekt-forholdet i interaksjonen.....	13
3.2 Tilnærminger i kommunikasjonen med pasienter.....	16
3.3 Asymmetri, makt og bemyndigelse i pasientrelasjonen.....	18
3.4 Autonomi eller paternalisme?	20
4 METODE	22
4.1 Vitenskapsteoretisk forankring	22
4.2 Valg av metode	22
4.3 Utvalg.....	22
4.4 Forberedelse til, og gjennomføring av intervju.....	23
<i>Rekruttering av intervjupersoner.....</i>	<i>23</i>
<i>Forberedelse til intervjuer</i>	<i>23</i>
<i>Gjennomføring av intervjuer.....</i>	<i>24</i>
4.5 Bearbeidelse og analyse av intervjuene	26
<i>Transkribering</i>	<i>26</i>
<i>Tolkning av materiale og tekstnære beskrivelser.....</i>	<i>27</i>
<i>Drøfting i teoretisk perspektiv</i>	<i>28</i>
<i>Skriveprosessen.....</i>	<i>29</i>
4.6 Etske betraktninger	29
<i>Informert samtykke.....</i>	<i>29</i>
<i>Konfidensialitet.....</i>	<i>29</i>
<i>Mulige konsekvenser av studien.....</i>	<i>29</i>
4.7 Metodediskusjon	30
<i>Utvalgets størrelse</i>	<i>30</i>

<i>Rollen som forsker i eget fag</i>	30
<i>Min påvirkning av intervjusituasjonen</i>	31
<i>Pålitelighet og gyldighet</i>	31
5 PRESENTASJON AV RESULTATER	33
5.1 Hovedtrekk i resultatene	33
5.2 Brukermedvirkningen i praksis – hvordan fungerer den?.....	35
<i>Vanskelig i hverdagen</i>	35
<i>Om det nye lovverket</i>	37
<i>Målsetting – hvem bestemmer målene?</i>	39
<i>Om pasientenes reelle medvirkning og valgmuligheter</i>	42
5.3 Pasientenes reaksjoner overfor krav om brukermedvirkning	45
<i>Vegring og autoritetstro pasienter</i>	45
<i>Utfordrende hjemmebesøk</i>	46
5.4 Rammebetingelser påvirker	48
<i>Organisering og personellressurser</i>	48
<i>Plassforhold og prioritering</i>	50
<i>Kommunalt tilbud og slitne pårørende</i>	52
<i>Egen kompetanse</i>	54
5.5 Hvordan fremme brukermedvirkning?.....	55
<i>Trygghet og gradvis deltakelse</i>	56
<i>Realitetsorientering og håp</i>	57
<i>Stimulerende hjemmebesøk</i>	59
<i>Pårørende som ressurs</i>	60
6 DRØFTING	61
6.1 Hva er tilfredsstillende brukermedvirkning?	61
6.2 Pasientenes muligheter til medvirkning	65
6.3 Om å benytte kontroversielle tilnærminger	70
6.4 Den vitenskapsteoretiske tradisjonens påvirkning.....	73
7 AVSLUTNING	77
8 LITTERATURLISTE	78

VEDLEGG

1 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Jeg har i lang tid arbeidet som fysioterapeut i tverrfaglig team innen rehabilitering av eldre i 2.linjetjenesten, og de fleste av pasientene¹ mine er eldre slagpasienter. Som fysioterapeut for denne pasientgruppen er mine oppgaver hovedsaklig vurdering, behandling og opptrening av motorisk og sensorisk funksjon etter hjerneslaget. Fysioterapeuter har en unik mulighet til å gi pasientene en mulighet til å føle mestring gjennom den kroppslige erfaringen de tilegner seg i behandlings- og treningssituasjonen, og det kan være til god hjelp i motivasjonsarbeidet som ofte er nødvendig etter et hjerneslag. Positive opplevelser gjennom økt kroppskontroll kan være av stor betydning for samhandlingen mellom pasient og fysioterapeut, men vil ikke være et sentralt tema i denne studien da andre sider ved samhandlingen etter min erfaring kan by på andre og større utfordringer.

En del av oppfølgingen etter et hjerneslag omfatter tilrettelegging for brukermedvirkning slik at pasientene skal kunne delta aktivt i egen rehabiliteringsprosess. I mitt arbeid møter jeg en del slagpasienter som er interessert og engasjert i å delta, men jeg møter også noen pasienter som viser liten interesse for å delta². Forholdsvis tidlig i prosessen må pasientene ta stilling til viktige spørsmål som gjelder deres egen fremtid, og mange må delta i planlegging av en endret boligsituasjon. Mitt inntrykk er at de helst ikke vil tenke på den vanskelige situasjonen de brått er kommet i, og at mange setter pris på å bli tatt vare på av personalet i institusjonen, noe som gir dem trygghet i en vanskelig tid. Dette er ikke alltid forenlig med de krav som stilles til dagens pasienter i et rehabiliteringsforløp.

Etter at det i årene 1999-2001 ble innført nye lover og forskrifter³ som regulerer pasientenes rettigheter og plikter, forventes pasientene nå å delta i sin rehabiliteringsprosess på en mer aktiv måte enn tidligere. Helsevesenet har i følge fysioterapeuten Martinussen (2002) og sykepleieren Stang (1998) tradisjonelt sett vært svært paternalistisk (se kap.3.4) og helsepersonellet har visst hva som var til pasientenes ”beste”. Det er fortsatt uvisst om

¹ Jeg bruker hovedsaklig betegnelsen ”pasient” i oppgaven, da det er den jeg bruker til daglig i mitt arbeid.

² Jeg ser bort fra de pasientene som åpenbart ikke kan delta aktivt grunnet alvorlige problemer av medisinsk (herunder nevropsykologisk) eller psykisk art, men fokuserer på de som tilsynelatende skulle kunne delta mer, men likevel ikke gjør det.

³ Spesialisthelsetjenesteloven (1999) Pasientrettighetsloven (1999) og Forskrift om rehabilitering og habilitering (2001).

pasientene virkelig får benyttet rettighetene etter intensjonene i lovverket og forskriftene. Min erfaring er at dette kan være vanskelig å få til i praksis. Omstillingen til å være medansvarlig i prosessen og komme med egne meninger overfor fagpersoner, kan være en utfordring for de eldre pasientene på et tidspunkt mange av dem er i en krise i livet grunnet hjerneslaget. En del pasienter vil helst ikke delta i møter der avgjørelser skal tas, og flere sier at vi som fagpersoner i samråd med deres pårørende ”vet best” og kan ta avgjørelser for dem. En pasient uttalte; ”Jeg har slitt nok og hatt mye ansvar i livet. Nå når jeg er syk og ikke klarer meg selv, kan noen andre ta ansvaret. Jeg vil helst slippe”. I følge sosiologen Lupton (1997) og legen Haas (1993) kan det være vanskelig å tenke klart når man lider av sykdom og smerter og i tillegg er fortvilet og engstelig. Jeg har selv erfart at det i praksis ikke alltid er så enkelt å følge stramme retningslinjer og rammer med hensyn til eldre slagpasienter, og det kan ofte oppleves som en balansegang mellom hensynet til pasientens situasjon og helsevesenets rammer. En tanke er at rammene kan være for stramme for denne pasientgruppen. Kolleger i rehabiliteringsmiljøet formidler også at det kan være en utfordring å få eldre pasienter til å medvirke mer aktivt, men jeg har ikke fått noe klart inntrykk av hva som bidrar til det.

1.2 Oppgavens formål og problemstilling

Formålet med studien har vært å utforske fysioterapeuters erfaringer fra praksis rundt brukermedvirkning innen rehabilitering av eldre hjerneslagpasienter. Hovedfokuset har vært rettet mot samhandlingen mellom pasient og fysioterapeut; hvordan samhandlingen også kan påvirkes av faktorer utenfor selve samhandlingssituasjonen. Fysioterapeutenes uttalelser er betraktet i lys av teori som fokuserer på *holdninger og tilnærminger i samhandlingen*. Målet har vært å utforske dette feltet for å belyse hvordan brukermedvirkning blant eldre slagpasienter fungerer i praksis og bidra til økt bevissthet om og forståelse for samhandlingen med denne pasientgruppen. Jeg ønsker med dette å stimulere til refleksjon rundt aktuelle problemstillinger blant fysioterapeuter og andre faggrupper innen rehabilitering, og jeg har tro på at økt bevissthet på sikt også skal kunne bedre pasientenes situasjon. Det er et overordnet mål at det jeg velger å utforske skal være til nytte for klinisk praksis. Min problemstilling er:

Hvordan fungerer brukermedvirkning i praksis innen rehabilitering av eldre hjerneslagpasienter etter at det nye lovverket trådte i kraft?

For å konkretisere problemstillingen, har jeg stilt følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke erfaringer har fysioterapeuter med pasientenes reaksjoner når de stilles overfor krav om brukermedvirkning?
- Hvordan påvirker rammebetingelser samhandlingen med pasientene?
- Hva vektlegger fysioterapeutene overfor pasienter for å fremme brukermedvirkning?

Jeg har utført en kvalitativ intervjuundersøkelse blant fysioterapeuter⁴ i kontakt med den aktuelle pasientgruppen, og jeg baserer meg på uttalelsene deres i presentasjonen av erfaringer og i drøfting ut fra det teoretiske perspektivet. Tolkningene av deres uttalelser vil være farget av min ubevisste og bevisste forforståelse, og jeg er bevisst på at jeg via det medisinske miljøet har vært under påvirkning av det biomedisinske vitenskapsidealet (kap. 3.1, fotnote 14). I studien velger jeg imidlertid en tilnærming som er mer i tråd med en hermeneutisk og fenomenologisk tankegang, og jeg legger vekt på å utforske erfaringene og fortolke meningsinnholdet i intervjupersonenes formidling.

1.3 Kort om strukturen i oppgaven

Oppgaven er delt inn i syv kapitler. Etter innledningen i kapittel 1 presenterer jeg i kapittel 2 en del relevant teori om hjerneslag, rehabilitering og brukermedvirkning som et bakteppe for tema og problemstilling. Aktuell forskning og litteratur på området omtales også. I kapittel 3 følger teoretiske perspektiver med vekt på holdninger og tilnærminger i samhandlingen, og sentralt i kapittelet er teorier fra sosialfilosofi. Kapittel 4, metodekapittelet, omfatter min vitenskapsteoretiske forankring, begrunnelse for valg av metode, beskrivelse av gjennomføringen av studien og etiske betraktninger. I kapittel 5 presenteres fysioterapeutenes erfaringer temavis i form av sitater med mine tekstnære kommentarer til. Utgangspunktet for drøftingen i kapittel 6 er en del av fysioterapeutenes utsagn som jeg betrakter i lys av mine teoretiske perspektiver. Som avslutning vurderer jeg i kapittel 7 resultatene i relasjon til problemstillingen og studiens forskningsmessige betydning.

Sentrale begreper avklares fortløpende i teksten.

⁴ Jeg omtaler deltakerne i studien både som fysioterapeuter, terapeuter, fagpersoner og intervjupersoner.

2 PRESENTASJON AV RELEVANT TEORI OG FORSKNING

Jeg vil i dette kapittelet gjøre kort rede for diagnosen hjerneslag med de mulige konsekvenser den kan medføre for eldre hjerneslagpasienter. Jeg vil også ta for meg hovedtrekkene i utviklingen av rehabilitering og brukermedvirkning i Norge med en oversikt over de lover og forskrifter som regulerer virksomheten. De tre intervjupersonene er fysioterapeuter i spesialisthelsetjenesten, og jeg velger følgelig å avgrense til de gjeldende lover og forskrifter for denne virksomheten. Teoripresentasjonen kan være med på å gi en forståelse av hva rehabilitering og brukermedvirkning innebærer for eldre slagpasienter og gi et innblikk i en del av de krav og rammer som terapeutene må forholde seg til i samhandlingen med pasientene. Jeg vil også si litt om tidligere forskning og aktuell litteratur på området.

2.1 Hjerneslag

Hjerneslag er en svært inngripende hendelse for den som rammes, og for mange personer får følgene av slaget store konsekvenser for deres videre liv. Verdens helseorganisasjon (WHO) har i følge geriateren Wyller (2004) definert hjerneslag som:

... en fokal eller global (i tilfelle subaraknoidalblødning) funksjonsforstyrrelse i hjernen som oppstår plutselig, varer mer enn 24 timer, og som ikke kan forklares på annen måte enn som en vaskulær hendelse (s.66).

Hjerneslag regnes som en klinisk diagnose, og i følge Wyller skal det foreligge kliniske symptomer⁵ for at man skal kunne få denne diagnosen. Det er da også mulig å få et hjerneslag uten at det kan påvises objektivt. En vanlig måte å kategorisere hjerneslag på, er å skille mellom infarkt og blødning. Ved *hjerneinfarkt* eller *iskemisk hjerneslag* er det ofte en blodpropp som blokkerer blodforsyningen slik at et område av hjernen ødelegges. En *intracerebral blødning* er en blødning som er forårsaket av en brist i en blodåre inne i hjernen. En *subaraknoidalblødning* kommer av en brist i en arterie utenpå hjernen med blødning inn i spinalvæsken. Årsaken til denne blødningen er som oftest en medfødt utposning på en arterie. Wyller viser til Ellekjær et. al. som i en undersøkelse i 1997 i Trøndelag viste at omtrent tre fjerdedeler av hjerneslagene er infarkter. Samme undersøkelse viste også at dødeligheten er betydelig høyere etter hjerneblødninger enn etter infarkt, og at dødeligheten blant personer over åtti år er omtrent dobbelt så stor som for de under åtti, noe Wyller setter i sammenheng

⁵ Symptomer og utfall brukes om hverandre i klinikken og brukes også slik i oppgaven.

med at eldre ofte har mange sykdommer som gir dårligere prognose (Wyller, 2004). Eldre personer utgjør i følge nevrologen Thommesen (2004) flesteparten av de slagrammede, får oftere alvorlige slag med større utfall og har ofte flere sykdommer. De mest vanlige lidelsene blant eldre er høyt blodtrykk, hjertesykdom og diabetes som i tillegg til å utgjøre risikofaktorer for hjerneslag også kan gi komplikasjoner etter et slag. Hun mener at det med flere sykdommer følger økt medikamentbruk som igjen har innvirkning på pasientens funksjon, og hun støttes av Sellæg (2004) i dette.

De vanligste utfallene ved hjerneslag er lammelser og sensibilitetstap i den ene siden av kroppen, og de kan variere fra forholdsvis små til svært omfattende. Mange av pasientene får svelgproblemer og vannlatingsforstyrrelser, og en del får også kognitive problemer som afasi, apraksi, neglekt og rom-retningsvansker. Depressive symptomer oppstår hos en stor del av pasientene i sykdomsforløpet, og kan ha negativ innvirkning på rehabiliteringen. Både medikamenter og samtaleterapi har vist seg virksomme i behandling av slike depresjoner (Thommesen, 2004). Jeg velger å ikke gå nærmere inn på depresjoners innvirkning på deltakelse i denne oppgaven (jfr. fotnote 2) Sorgreaksjoner er også vanlig etter hjerneslag, og regnes som naturlige reaksjoner som ikke skal behandles som depresjon (Thommesen, 2004). Slike reaksjoner i forbindelse med tap av funksjon etter hjerneslag kan likevel ha stor innvirkning på pasientenes mulighet til deltakelse i rehabiliteringsprosessen, da de kan ha vansker med å se fremover i tid og mobilisere krefter til den innsatsen rehabiliteringen krever. Eldre pasienter opplever også i følge fysioterapeuten Bredland og ergoterapeutene Linge og Vik (2002) flere tap i løpet av kort tid enn yngre. I tillegg til tap av helse i forbindelse med sykdom mister også mange i høy alder nær familie eller venner. Dette kan føre til at de lettere får kriseopplevelser og ikke mestrer sin egen livssituasjon. Slik jeg ser det, har vi som arbeider tett sammen med slagpasienten et særskilt ansvar for å ta tak i problemene når de oppstår, og kan som medmennesker tilby pasientene samtale som hjelp til å hankses med sorgen for at den ikke skal ta overhånd og hindre dem i å komme videre. Om de får være i en fastlåst situasjon kan verdifull tid gå tapt for dem, og problemene kan i tillegg utvikle seg til alvorligere tilstander.

Akuttbehandling i slageneheter er veldokumentert som en bedre oppfølging av hjerneslag enn behandling i ordinære medisinske avdelinger. Sannsynligheten for overlevelse og utskrivning til hjemmet med mindre funksjonssvikt er også større ved slik behandling (Stroke Unit Trialists coll., 2007). Behandling i slageneheter omfatter en tverrfaglig organisering og tett

oppfølging av pasienten med vekt på tidlig diagnostisering, forebygging og behandling av komplikasjoner. Tidlig mobilisering og rehabilitering påbegynnes allerede i akuttstadiet (Bakke & Løge, 2007; Friis, 2004). Geriateren Friis (2004) sier at denne strategien har vist seg å være svært nyttig for slagpasienter generelt, men den er spesielt gunstig for eldre slagpasienter og pasienter med store, kompliserte slag eller mange tilleggssykdommer.

Gjennomsnittlig liggetid i slagenhet varierer, og etter oppholdet er det ofte behov for langvarig rehabilitering i institusjon eller i hjemmet (Askim, 2007; Thommesen, 2004). I kapittel 2.2 vil jeg se nærmere på rehabilitering som begrep og virksomhet.

2.2 Rehabilitering

I ”Forskrift om habilitering og rehabilitering”(2001), heretter kalt ”rehabiliteringsforskriften”, er *habilitering* og *rehabilitering* definert som:

... tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (Kap.1.§2).

Rehabiliteringsbegrepet i denne sammenhengen er forholdsvis nytt i Norge, og inntil ganske nylig har ulike begreper blitt anvendt på denne virksomheten. Jeg vil si litt kort om den historiske utviklingen av begrepet, og tar utgangspunkt i etterkrigstiden. Begrepet *omskolering*, som da var i bruk, ble på denne tiden betraktet som et for snevert og pedagogisk orientert begrep. Det ble derfor på 1950- tallet erstattet med det nye begrepet *attføring* som skulle være mer dekkende for de medisinske aspektene, og man skilte mellom *medisinsk* og *yrkesmessig* attføring. Begrepet *rehabilitering* ble gradvis knyttet til det norske medisinske miljøet gjennom årelang internasjonal påvirkning, og først rundt 1990 kom det forslag om en formell innføring av begrepet. Det ble da også i praksis vanlig å skille mellom *medisinsk rehabilitering* og *yrkesmessig attføring*. Da Stortingsmelding 21, ”Om ansvar og meistring” ble lagt frem i 1999, ble rehabilitering lansert som et overordnet begrep for medisinsk, sosial og psykososial rehabilitering og yrkesrettet attføring. Også *habilitering*, som var spesielt rettet mot barn, ble omfattet av begrepet (Normann, Sandvin, & Thommesen, 2006). I rehabiliteringsforskriften (2001) er ordet *medisinsk* fjernet fra begrepet.

Retten til nødvendig helsehjelp⁶ er i dag nedfelt i pasientrettighetsloven (1999). Formålet med rehabiliteringsforskriften (2001)⁷ er å sikre personer med behov for rehabilitering tjenester som stimulerer til:

... egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse.

Forskriften skal videre sikre at tjenestene tilbys og ytes

1. ut fra et *brukerperspektiv*⁸,
2. samordnet, *tverrfaglig*⁹ og planmessig,
3. i eller nærmest mulig brukerens vante miljø, og
4. i en for brukeren meningsfylt sammenheng (Kap.1.§1, mine uthevninger).

Slik rehabiliteringsvirksomheten er organisert, der det meste av rehabilitering er institusjonsbasert og ofte sentralisert, ser jeg at det kan være vanskelig å oppfylle punktene 3 og 4 i nevnte forskrift. Mange av pasientene får rehabiliteringsplass langt fra hjemmet, og i en institusjon kan det være vanskelig å tilrettelegge forholdene tilstrekkelig til at pasienten føler at de kan nyttiggjøre seg erfaringene i sitt hjemmemiljø. Sykepleieren Kirkevold (2007) hevder at tilpasning av aktiviteter og hvile i rehabiliteringsavdelingene tar mer hensyn til personalets arbeidsplan enn til pasientenes behov.

Flere forfattere ser på en tverrfaglig tilnærming som nødvendig i rehabilitering av eldre slagpasienter (Bredland et. al., 2002; Friis, 2004; Sellægg, 2004; Thommesen, 2004). Bredland et. al. (2002) mener at forholdene ligger godt til rette for tverrfaglig samarbeid dersom virksomheten har en felles ideologi som alle kan identifisere seg med. En samordning av den faglige kompetansen gir muligheter for en mer helhetlig tilnærming og for at alle kan arbeide mot samme mål.

⁶ Helsehjelp defineres i lovverket som: "... handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål og som er utført av helsepersonell" (pasientrettighetsloven§1-3c).

⁷ Forskriften er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven, lover som regulerer de respektive tjenestenes ytelse av helsehjelp.

⁸ I merknadene sies det om brukerperspektivet: "Dette forutsetter at brukerens behov settes i sentrum og at forholdene legges til rette for aktiv deltagelse og medvirkning fra brukerens side, eller fra dennes pårørende eller verge" (Rehabiliteringsforskriften, 2001: Merknader til §1, annet ledd nr.1).

⁹ "Tverrfaglighet henspiller i denne sammenheng på tjenester fra ulike faggrupper i helsetjenesten" (Rehabiliteringsforskriften, 2001: Merknader til § 1, annet ledd nr.2).

Som nevnt har eldre slagpasienter ofte behov for langvarig rehabilitering, og mange trenger i tillegg videre oppfølging etter utskrivelse til hjemmet. Utskriving må forberedes i god tid, og hjemmebesøk regnes av Thommesen (2004) som en viktig del av dette. Han mener også at tiltak som daghospital og dagsenter kan benyttes for å unngå den sosiale isolasjonen som er utbredt blant eldre slagpasienter.

I lovverk og forskrifter som regulerer pasientenes rettigheter og helsevesenets plikter når det gjelder rehabilitering, legges det blant annet vekt på at pasienten skal tilbys tjenester som stimulerer til læring, motivasjon, økt funksjon og mestring, likeverd og deltakelse. Tjenestene skal ha et brukerperspektiv og ytes i en sammenheng som er meningsfylt for den det gjelder. Retten til brukermedvirkning er nå også lovregulert, noe jeg vil ta for meg i kapittel 2.3.

2.3 Brukermedvirkning

Som nevnt i oppgavens innledning, er jeg opptatt av hvordan brukermedvirkning blant eldre slagpasienter fungerer i praksis, da jeg selv opplever at det ikke alltid er helt enkelt. Jeg vil ha et spesielt fokus på samhandlingen mellom pasient og terapeut i medvirkningen, og tar for meg utvikling og bruk av begrepet brukermedvirkning, rettigheter og krav som lovverket regulerer og føringer dette kan legge for samhandlingen.

Begrepet brukermedvirkning blir av flere forfattere sett på som en reaksjon fra politisk og faglig hold på den kritikk som helt fra 1960-tallet har vært rettet mot helsevesenet for sin paternalisme (Elster, 2001; Vatne, 1998; Ørstavik, 1996). Brukerorganisasjonene har også i lang tid arbeidet for å påvirke myndighetenes satsing på brukermedvirkning, og de har etter hvert blitt tatt med i utforming av nasjonale handlingsplaner (Elster, 2001). Begrepet tar utgangspunkt i likhetsidealer som bygger på menneskerettighetene og aktivitetsidealer som legger vekt på aktive, ansvarlige deltakere, og i 1997 ble det nedfelt i offentlige utredninger som et tiltak til forbedring av helsetjenesten (Elster, 2001; Normann et. al., 2006; Vatne, 1998; Ørstavik, 1996).

I følge lovverk og forskrifter skal pasienten nå delta i gjennomføring¹⁰ av rehabiliteringen: ”Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen”(pasientrettighetsloven, 1999: Kap.3.§3-1). Pasienten har rett til brukermedvirkning på flere nivåer. Medvirkning som

¹⁰ Med gjennomføring menes planlegging, utforming, utøving og evaluering (Rehabiliteringsforskriften, 2001: Kap 1§5).

angår eget tilbud og som dreier seg om det individuelle møtet mellom fagperson og bruker, foregår på *individnivå*. Brukerens erfaringer og kunnskaper formidles til tjenesteyteren. Når det gjelder deltakelse i utforming og organisering av tjenester snakker man om *organisatorisk nivå*, og bruker kan være representert ved brukerorganisasjoner og brukerråd. Medvirkning på *politisk nivå* kan man ha gjennom ulike brukerråd som gir råd når det gjelder overordnede mål og budsjettmessige prioriteringer. De to siste nivåene omtales ofte som *systemnivå* (Elster, 2001; Normann et al., 2006). Denne oppgaven vil hovedsaklig handle om medvirkning på individnivå.

Endringsprosesser tar ofte tid. I ”Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011”(St.prp.nr.1, 2007-2008) evalueres blant annet brukerrollen¹¹, og dokumentet viser til at den har blitt noe styrket etter at det nye lovverket kom, men verken brukerorganisasjonene eller Norges forskningsråd finner situasjonen tilfredsstillende seks år etter at lovverket trådte i kraft.

Lov og forskrifter (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999; Rehabiliteringsforskriften, 2001; Forskrift om individuell plan, 2004, 2004) regulerer helsepersonellens ansvar for å legge forholdene til rette for brukermedvirkning, og i rehabiliteringsforskriften står det om tilrettelegging av brukermedvirkning: ”Kommunen og det regionale helseforetaket skal sørge for at den enkelte bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud...” (Kap.1 § 5). Slik jeg ser det, kan dette kravet om å legge til rette for brukermedvirkning være en utfordring for fagpersoner i kontakt med eldre slagpasienter. Som tidligere nevnt, har eldre pasienter tradisjonelt sett ikke vært vant til å stille krav, og det kan være ulike grunner til at de ikke føler seg kompetente til å ta avgjørelser som handler om deres egen rehabilitering. Når fagfolk står klare til å bidra med sin kompetanse på området, er det kanskje ikke så lett å tale fagkunnskapen i mot. Sosionomen Elster (2001) henviser til Daatland & Svorken (1996) og Møller (1997) angående en svensk utredning som viser at dagens eldre er svært autoritetstro; at de har en stor internalisert underdanighet og at de heller ikke stiller spørsmål ved den. Det synes naturlig for dem at det er fagpersoner som vet best. De er takknemlige, men opplever også avmakt og er redde for å miste tjenester hvis de klager.

¹¹ ”Brukerrollen har blitt styrket, både gjennom generelle tiltak og mer spesifikke tiltak på rehabiliteringsfeltet. Tilbakemeldinger fra brukerorganisasjonene viser imidlertid at disse opplever at det ennå er et stykke igjen før den forutsatte rollen for brukerne og deres organisasjoner er gjennomgående etablert. Dette støttes av Norges forskningsråds evaluering av sykehusreformen” (St.prp.nr.1(2007-2008) Kap.9 s.20).

Bredland et al. (2002) stiller spørsmål ved om vi som profesjonelle er i stand til å ta konsekvensen av brukermedvirkning. Hun sier at en rolleendring både er tids- og arbeidskrevende, og at vi må være profesjonelle på en annen måte enn tidligere.

Fysioterapeuter og annet helsepersonell er underlagt rammebetingelser som påvirker arbeidssituasjonen og derved også muligheten for tilrettelegging av brukermedvirkning. Helsevesenets økonomiske rammer gir konsekvenser for fysioterapeutens arbeidsbelastning og følgelig tiden fysioterapeuten har til rådighet for den enkelte pasient. I tillegg vil et stort pasienttrykk på et begrenset antall sengeplasser være med på å korte ned pasientenes totale opphold i institusjonen. Avdelingens faste daglige rutiner og andre organisatoriske forhold gjør at pasientenes "arbeidsdag" fylles opp av mange avtaler, noe som vil ha innflytelse på deres tilgjengelighet. Disse forholdene virker igjen inn på muligheten til å bruke den tiden som kreves til samarbeidet rundt brukermedvirkning.

Målsetting har et spesielt fokus i forskriften: "... Det bør legges spesiell vekt på at det avsettes tid til å få frem brukerens egne mål". Dette er i følge Bredland et. al. (2002) særdeles viktig, da målsettingen og prioriteringene skal bestemmes av brukeren og danne grunnlaget for et samarbeid på brukerens premisser i rehabiliteringen. Målene hjelper også til med å holde oppe motivasjonen til å klare å bidra med den egeninnsatsen som må til for å få fremgang i den daglige treningen. Forfatterne hevder også at man ikke kan kalle virksomheten rehabilitering hvis ikke brukermedvirkning er til stede.

Lover og forskrifter gir pasienten rett til å være delaktig i prosessen, men det stilles også *krav* til pasienten, slik det fremstilles i en av merknadene til forskriften:

... Det bærende prinsipp skal være at brukeren selv bestemmer over egen deltakelse. Brukermedvirkning innebærer at brukeren *skal være med* i den løpende vurdering og kvalitetssikringen av rehabiliteringstjenestene. Evnen til brukermedvirkningen kan endre seg over tid som følge av endring av motivasjon og mestringsevne hos brukeren. *Kravet* til brukerens medvirkning må stå i forhold til personlige og helsemessige ressurser...

(Rehabiliteringsforskriften, 2001: Kap.4 Til §5, Første ledd, mine uthevninger).

I denne merknaden fremheves det at brukeren selv bestemmer over sin deltakelse. Samtidig sies det at han eller hun skal være med i den løpende vurderingen og at kravet skal tilpasses

personens ressurser. Uttrykket ”skal være med” kan oppfattes som et krav til helsepersonell om å slippe personen til, men det kan *også* tolkes som et krav til brukeren selv. Mange pasienter er i følge Haas (1993) ikke forberedt på å delta aktivt grunnet redusert fysisk og psykisk tilstand, og de mangler kunnskap om både sykdommen og om hva de kan forvente av rehabiliteringen. Bredland et. al. (2002) sier om forventninger og krav til pasientenes deltakelse:

De kommer med livserfaring, sine egne verdier og ønsker. Vi må *forvente* at brukerne har sine egne meninger, og vi må spørre etter dem. Vi må forvente at de kan ta initiativ og ansvar ved å la være å overta mer enn høyst nødvendig. De er voksne, ansvarsbevisste mennesker som vi kan *stille krav* til. Vi må forvente at de skal bruke de ressursene de har på linje med andre samfunnsborgere. Det er ikke noe de først må bevise at de er i stand til (s.33, forf.uthevinger).

Jeg tolker henne slik at hun her mener at helsepersonell må slippe brukeren til og ha forventninger til pasientens evne til deltakelse. Man skal ikke forutsette at de ikke har slike ressurser og derved overta for mye ansvar. Evnen til medvirkning kan også endre seg over tid slik det beskrives i ovennevnte forskrifter, noe som stiller krav til helsepersonell om individuell tilpasning og gradvis tilbakeføring av ansvar til pasienten i løpet av rehabiliteringsprosessen.

2.4 Tidligere forskning og aktuell litteratur på området

Med utgangspunkt i problemstillingen har jeg søkt på forskning og litteratur relatert til brukermedvirkning i rehabilitering av eldre¹². Norsk helsefaglig forskning har fokusert lite på dette området i årene etter at det nye lovverket kom, og ingen studier handler om aktuelle temaer for min studie. Noen engelskspråklige studier berører temaet, men siden jeg kun ser på norske forhold har de fungert som bakgrunnsmateriale.

”Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011” (St.prp.nr.1, 2007-2008) er den eneste tilgjengelige rapporten som gir et oppdatert bilde av norske forhold i beskrivelsen av status og utfordringer ved brukerrollen. I tilgjengelig norsk litteratur på området er sider

¹² Gjennom søkeportalen Ofelaš har jeg opprettet et søkesett bestående av BIBSYS Ask, CINAHL(SP), Cochrane Library, PubMed, EMBASE(SP), MEDLINE(SP) og PsychINFO(SP). Jeg har også brukt referanseprogrammet EndNote i noen søk i de samme databasene. Aktuelle norske søkeord har vært; rehabilitering, brukermedvirkning, eldre, hjerneslag, kommunikasjon og fysioterapi i ulike kombinasjoner. Engelske søkeord har vært; rehabilitation, patient-participation, elderly, stroke, physiotherapy, communication og empowerment, også her i ulike kombinasjoner.

ved forholdet mellom brukere eller pasienter og fagpersoner omtalt, og selv om det ikke handler spesifikt om fysioterapeuter og slagpasienter, kan noe av dette være overførbart til min problemstilling. Legen Normann og sosiologene Sandvin og Thommesen (2006) omtaler ulike aspekter ved brukermedvirkning i rehabilitering, og de søker å bidra til en felles forståelse blant brukere, pårørende og fagpersoner av hva som skal til for at brukere i sin prosess skal få relevant og god bistand. Elster (2001) beskriver i sin bok ulike veier å gå for å sikre eldre reell innflytelse på utforming av eldrepolitikk og tjenester for eldre. Hun omtaler også det individuelle møtet mellom mottaker og utøver av kommunale tjenester. For Bredland et al. (2002) er verdighet i rehabiliteringsarbeidet et hovedpoeng. De mener at brukerens opplevelse av verdighet stimulerer til mestring og vilje, og at dette får konsekvenser for valg av metoder, tiltak, samarbeidsform og organisering i kommunen. Selv om Elster og Bredland har fokus på kommunale tjenester, kan noe overføres til 2.linjetjenesten. Temaene makt, maktesløshet og bemyndigelse i relasjonene mellom aktørene i brukermedvirkning blir belyst av Stang (1998) som ønsker å synliggjøre hvordan man som fagutøver kan motvirke maktesløshet. Den litteraturen jeg har valgt ut beskriver ulike aspekter ved brukermedvirkning som kan være med på å klargjøre utfordringer og dilemmaer vi som fagpersoner står overfor. Den stiller også spørsmål ved sider av etablert praksis.

Etter min oppfatning mangler det nyere studier som undersøker om brukermedvirkningen i praksis fungerer etter intensjonene i det nye lovverket. Det mangler fokus på utfordringer i, og eventuelle forbedringer av, situasjonen basert på aktørenes erfaringer i praksisfeltet. Jeg har derfor valgt å studere en liten del av dette store feltet, og jeg har konsentrert meg om fysioterapeuten som aktør. Ut fra en vurdering av eksisterende studier på området, kan det synes som om min studie vil bli et supplement til tidligere forskning.

3 TEORETISKE PERSPEKTIVER

Kommunikasjonen mellom pasienter og terapeuter relatert til brukermedvirkning har opptatt meg i lengre tid, og spesielt fagpersoners holdninger og tilnærminger overfor pasientene. Som nevnt i innledningen har jeg valgt ikke å gå inn på betydningen av pasientenes kroppslige erfaringer, men se på de utfordringene som ligger i samhandlingen rundt brukermedvirkning. I arbeidet med intervjumaterialet har jeg fått aktualiteten av temaet for studien ytterligere bekreftet gjennom fysioterapeutenes tanker om faktorer som vanskeliggjør pasientenes deltakelse. Ved å bringe inn teoretiske perspektiver på materialet, ser jeg en mulighet til å belyse det fra flere sider og bidra til refleksjoner omkring denne samhandlingssituasjonen.

Som ramme for forståelse av materialet har jeg derfor valgt et perspektiv med fokus på terapeutens *holdninger* og *tilnærminger* i samhandlingen slik de formidles i intervjuene. Jeg vil derfor presentere teori som handler om å ha et *subjekt-subjekt*-forhold til personen og teori som omtaler *kommunikasjon* i brukermedvirkning; dialogen, den terapeutiske relasjonen og ulike handlingstyper innen kommunikasjon. Det *asymmetriske forholdet* mellom fagpersoner og pasienter og potensialet til *bruk og misbruk av makt* vil også være sentralt.

3.1 Subjekt-subjekt-forholdet i interaksjonen

Å innta et subjekt-forhold overfor en person, formidler i følge Skjervheim (1996) viktigheten av *å ta den andre personen alvorlig*, det vil si å ta hans/hennes meninger opp til ettertanke og diskusjon. Det motsatte vil være å objektivere personen, det vil si å ikke ta han eller henne på alvor. Han hevder også at å objektivere er å angripe den andres frihet og skaffe seg herredømme over personen. Skjervheim formidler her sitt kritiske syn på hvordan datidens (i 1957) psykologer og sosiologer hadde en objektivierende holdning overfor mennesket. Han mente også at en absolutering¹³ av de objektivierende holdningene kunne kalles objektivisme og jamføres med *positivisme*¹⁴.

¹³ Objektivisme sammenliknes med psykologisme og andre – ismer. Aktuelle synsmåter absoluteres ved å settes i sentrum i håndtering av alle problemer; man ser alt fra en synsvinkel av fakta og faktiskitet (Skjervheim, 1996).

¹⁴ Nøkkelpunktet i empirismen/positivismen er tesen om enhetsvitenskapen, som fastslår at det kun er én - og bare én - måte å gå frem på i vitenskapelig virksomhet, og det er etter naturvitenskapenes mønster med fysikken som ideal. Målet var å gjengi naturens lovmessigheter eksakt og objektivt etter mønster av fysikkens tenkesett. Empirismen og positivismen har hatt stor innflytelse på moderne medisin gjennom lang tid, spesielt gjennom den vitenskapelige medisinen, biomedisinen. Blant dagens vitenskapsteoretikere er det allment akseptert at kunnskap alltid er et resultat av samspill mellom subjekt og objekt, der persepsjon er en aktiv prosess som involverer det erkjennende subjekt. Empirismen og positivismen er forlatt innenfor filosofi og vitenskapsteori, men arven lever likevel videre (Thornquist, 2003).

Subjekt-forholdet overfor *pasienter* tas opp av filosofen Fjelland og sykepleieren Gjengedal (2004). De mener at man ved å bruke en hermeneutisk tilnærming¹⁵ vil betrakte pasientene som rasjonelle og behandle dem som subjekter i stedet for objekter. De sier videre om helsevesenets tidligere behandling av såkalte vanskelige pasienter: ”De stiller kritiske spørsmål, forlanger å få vite hva som er i veien, kort sagt, de ønsker deltakelse. Ved at vi gir dem stempelet ”vanskelig pasient”, blir det enklere å ikke ta dem alvorlig” (s.106)

I følge filosofen Nerheim (1996) har det eksistert et enhetsvitenskapelig objektiverende observasjonsspråk i det kliniske kollektiv, og at dette språket:

... *komplementeres* med et hermeneutisk- *dialogisk* erfaringsbegrep. ... Det naturvitenskapelige subjekt-objekt-forhold suppleres med en *kommunikativ* intersubjektivitet i subjekt- subjekt-dimensjonen, ... (s. 274, forf. uthevinger).

Hun sier imidlertid at det som her trenges, er:

... et begrep om forståelse som innbefatter både det før-vitenskapelige, det vitenskapelige og det utenom-vitenskapelige feltet av menneskelig erfaring (ibid.).

Når hermeneutikken ikke bare blir en metodologisk basis for de såkalte åndsvitenskaper, men en teori om vår *totale* virkelighetsforståelse, mener Nerheim at kommunikasjonsprosessen kan analyseres ut fra sentrale prinsipper som forforståelse, forståelse, fordommer og forståelseshorisont. Prinsippene stammer fra Gadammers hermeneutikk. Hans introduksjon av fordommer som bærebjelken i begrepet om forståelseshorisont, er et ledd i å klarlegge betingelsene for all forståelse. Slik jeg forstår Nerheim, mener hun at anerkjennelse av forforståelse og fordommer i erfaringshermeneutikken står for en ny tenkemåte og et radikalt brudd med naturvitenskapenes og den logisk-positivistiske enhetsvitenskapens kunnskapsideal (se fotnote 14). Dette gir en perspektivforskyvning av grunnlaget for den type vitenskapelighet som utgjør basis for kommunikasjonen i helsefaglig sammenheng (Nerheim, 1996).

¹⁵ En forstående og tolkende tilnærming som har sin opprinnelse i tolking av tekster, men som etter hvert er utviklet som metode innenfor de humanistiske vitenskapene (Thornquist, 2003).

Fjelland & Gjengedal og Nerheim refererer riktignok til psykiatrien, men etter min oppfatning kan det også trekkes paralleller til somatikken.

Subjekt-subjekt-forholdet i kommunikasjon med pasienter tillegges betydelig vekt, men det kan også i følge sosialpsykologen Ekeland (2007) være nødvendig å forholde seg objektiviserende til pasienten. Han mener at man må forholde seg til pasienten på to måter samtidig; subjektiviserende når man forholder seg til den syke *personen* og objektiviserende når man forholder seg til personen som kroppsobjekt for å kunne studere det kroppslige *problemet* personen har. Problemet blir ført ut av den kliniske konteksten og inn i en medisinsk kunnskapsverden der det blir gjort gjenkjennelig og avpersonifisert slik at det blir tilgjengelig for undersøkelse. Forfatteren hevder at det er den profesjonelle hjelperens plikt å objektivisere problemet på denne måten. Det blir først problematisk når selve subjektet blir objektivert; at pasienter i en misforstått fagliggjøring blir fratatt ansvar, vilje og subjektkraft. Ekeland sier at det hører til det gode kliniske skjønnet å forene de to dimensjonene, og at subjektiveringen alltid må være overordnet objektiveringen da hjelperens lojalitet skal ligge hos pasienten, ikke hos vitenskapen.

Fysioterapeuten Thornquist (2004) tar opp forholdet mellom *pasientsentrering* og *sykdomsorientering*, og mener at det kreves:

... en veksling mellom nærhet og distanse, mellom identifikasjon og objektivisering, mellom å la seg involvere og å trekke seg tilbake og vurdere situasjonen og relasjonen, sin egen og den andres rolle og deres gjensidighet (s.89).

Det viktige synes her å være skillet mellom en objektivisering av *personer* og en objektivisering av *problemer*, og at man forholder seg til personene som subjekter selv om man distanserer seg for å få overblikk over en situasjon eller et problem. Et viktig aspekt ved dette er også hvordan fagpersoner kommuniserer; hva de legger vekt på i det mellommenneskelige forholdet. Jeg vil i kap.3.2 se nærmere på kommunikasjon i pasientrelasjoner innen brukermedvirkning.

3.2 Tilnærminger i kommunikasjonen med pasienter

Jeg velger i min studie å slutte meg til Thornquists (2004) bruk av begrepene kommunikasjon, samhandling og interaksjon som synonymer. Hun sier:

Jeg legger vekt på samhandling, på det som skjer mellom partene. ... kommunikasjon er del av en større sammenheng. Institusjonelle og organisatoriske ordninger og de arenaer der partene møtes, legger alltid føringer på det som skapes. ... Kommunikasjon dreier seg om sosiale handlinger - om å dele, meddele, gjøre noe kjent, gjøre noe felles (s.17-18,19).

Det er aktuelt å trekke frem dialogen relatert til brukermedvirkning, da denne samtaleformen er sentral i pasientrelasjoner. Thornquist sier at dialogen er en samtale der to henvender seg til hverandre og snakker sammen, men at de i tillegg til å være konsentrert om emnet også er konsentrert om *hverandre*. Det er ut fra den kjennskap vi har til andre personer at vi forstår og fortolker deres budskap. Hun mener at det må etableres et minimum av fellesforståelse om kommunikasjonen skal få rimelige vilkår. Slik kan man betrakte dialogen som nødvendig for bedre å kunne forstå pasientenes ståsted som bakgrunn for deres oppfatninger og ønsker, og man kan i planlegging av rehabiliteringsprosessen ta utgangspunkt nettopp der de selv er.

I sin bok tar Ekeland (2007) blant annet for seg kontekstuelle forutsetninger for at den terapeutiske kommunikasjonen skal kunne fremme mestring og myndiggjøring. Innhold, relasjon og kontekst blir her betraktet som analytiske og praktiske oppdelinger av dimensjoner som i virkeligheten ikke kan isoleres fra hverandre. Han legger vekt på relasjonen som en viktig kontekst for innholdet i samtalen, og mener at tillit er en viktig forutsetning for den terapeutiske konteksten. Både tillit til systemet (helsevesenet), rolletillit (til profesjonen) og den personlige tilliten som den enkelte hjelper gjør seg fortjent til, er deler av det han kaller kontekstuell tillit.

Kommunikasjon omtales her som sosiale handlinger, avhengig av felles forståelse, basert på tillit og med det kontekstuelle som et sentralt element. Kommunikasjon kan også benyttes i en bestemt *hensikt*.

Hellesnes (1975) og Skjervheim (1987), beskriver et skille mellom *argumentativ overbevisning* og *retorisk overtalelse*, perspektiver som Skjervheim innførte i den pedagogiske debatten i Norge. I følge de to filosofene, som har Platons drøftinger av retorikk

(talekunst) som utgangspunkt, søker overbevisning å formidle *innsikt* på bakgrunn av kjennskap til saksforhold. Man argumenterer saklig ut fra sin kunnskap innen et område for å overbevise den annen part. Overtalelse, derimot, formidler *mening* og er ren retorikk. Skjervheim (1987) omtaler overtalelse som frittstående, autonom og ikke bundet til kjennskap til emnet. Hellesnes (1975) stiller spørsmål ved om det av og til kan være nødvendig å manipulere, overtale og betrakte pasienten som objekt. Han besvarer spørsmålet selv med at han ikke kan se bort fra at det i konkrete tilfeller kan være nødvendig, men at det da er viktig å opprettholde skillet mellom de to perspektivene nettopp for å kunne diskutere og ta stilling til problemene i konkrete situasjoner. Denne måten å behandle personer som objekter synes for meg å være vesensforskjellig fra det som beskrives i kap. 3.1. I dette tilfellet synes det å handle om at man bevisst og i en bestemt hensikt betrakter *subjektet* som objekt.

Filosofen Habermas` teori om handlingstyper innen kommunikasjon kan ses på som en litt annen vinkling av samme tema. Den fremhever språkets muligheter i intersubjektiv anerkjennelse og gjensidig forståelse, og begrepene inngår i en omfattende teori med hensikt å sikre en demokratisk samfunnsutvikling (Thornquist, 2004). Habermas (1984) skiller mellom *instrumentell* og *kommunikativ* handling. I følge han er den første handlingstypen orientert mot suksess basert på tekniske handlingsregler, og den vurderes i forhold til effektivitet og måloppnåelse. Denne kalles *strategisk* når den har som mål å *påvirke* en rasjonell motstander. Den andre handlingstypen legger vekt på at partene skal komme til forståelse eller enighet basert på *overbevisning*, og han beskriver den slik:

In communicative action participants are not primarily oriented to their own individual successes; they pursue their individual goals under the condition that they can harmonize their plans of action on the basis of common situation definitions (s.286).

Denne prosessen forutsetter, i følge Habermas, kompetente deltakere med en holdning som er orientert mot å oppnå forståelse basert på felles overbevisning. Selve *prosessen* med å oppnå felles situasjonsdefinisjoner er et betydelig element i dette.

Overbevisningslogikken er i følge Thornquist (2004) basert på at partene betrakter hverandre som meningsberettigede og ser hverandres synspunkter som likeverdige. Overtalelseslogikk i rendyrket form følger mottoet ”hensikten helliger midlet”, og man benytter de midlene som synes mest effektive for å nå målet. Dette kan føre til at holdninger og synspunkter blir

adoptert uten at personen selv tar stilling til dem. Hun stiller spørsmål ved om helsepersonell griper til mål- middel- tenkning overfor pasienter.

Helsepersonellets mulighet til å benytte seg av de nevnte tilnærmingene forutsetter at de er i en posisjon med innflytelse og mulighet til få gjennomslag for sine synspunkter i relasjonen til pasientene. Denne maktposisjonen vil jeg nå se nærmere på.

3.3 Asymmetri, makt og bemyndigelse i pasientrelasjonen

Den asymmetrien som er til stede i forholdet mellom pasienter og helsepersonell, er en følge av det avhengighetsforholdet som oppstår når pasienten søker hjelp for et problem hos en som kan yte den kompetente hjelpen som trengs. Avhengigheten som oppstår, skaper et maktforhold der den som har det som etterspørres, er den som også har mest makt i forholdet. Kompetansen og posisjonen i samfunnet legitimerer på denne måten fagutøverens autoritet og makt (Måseide, 1991; Stang, 1998; Thornquist, 2004; Vatne, 1998).

Jeg velger her å bruke sosiologen Max Webers allmenne definisjon av makt fra Weber & Fivelsdal (2000):

Ved "makt" vil vi her alment forstå et eller flere menneskers sjanse til å sette gjennom sin egen vilje i det sosiale samkvem, og det selv om andre deltakere i det kollektive liv skulle gjøre motstand (s.53).

Webers maktbegrep er verdinøytralt og representerer en ressurs - en mulighet til å få gjennomført sin vilje. Man trenger ikke å utøve makten for å være i besittelse av den, og det er måten den blir brukt på som bestemmer om den er positiv eller negativ (Normann et al., 2006; Skau, 2003; Stang, 1998; Vik, 2007). En slik maktposisjon vil i følge Thornquist (2004) innebære et ekstra ansvar:

Ethvert forhold med ulikhet i makt og myndighet innebærer spesielle muligheter både for hensiktsmessig bruk av makt og for maktmisbruk. Den som er i maktposisjon, kan neglisjere den andre, men ikke omvendt. Det tilsier at *den som har mest makt, har størst ansvar for hva som skapes* (s.29, forfatterens utheving).

Det er imidlertid ikke alltid at de som innehar makten, erkjenner denne. De ulike faggruppene innen helsevesenet har ulik grad av makt, og ved å sammenlikne seg med faggrupper med større makt, erfarer de ofte ikke selv at de har makt. Hvis de derimot sammenlikner seg med pasienter, vil de oppleve at de faktisk har makt. Pasienter vil også oppfatte dem som makt- og innflytelsesrike (Stang, 1998).

Et eksempel på positiv maktutøvelse i pasientrelasjonen kan være fagpersonens makt til å tøyne regler og rammer for å sette i verk nødvendige tiltak på vegne av pasienten, og en viss makt kan da være nødvendig i situasjonen. En annen positiv bruk av makt kan være styrking av brukerens makt og autoritet over eget liv (Normann et al., 2006). Som oftest er pasient og fagperson enige om mål og tiltak for å nå målet. Men dersom det oppstår uenighet har de to partene ulike muligheter, det vil si ulik grad av makt til å få gjennomført sin vilje.

Fagpersonen vil da i kraft av sin fagbakgrunn og stilling ha større muligheter til å få gjennomslag for sin vilje (Skau, 2003). I følge Normann et al. (2006) og Thornquist (2004) definerer fagfolk rammene for relasjonen og samarbeidet gjennom å beherske språket og definere hva som er relevant i samarbeidet. De forvalter også grensene for hva som er mulig å få til. Normann et al. (2006) ser det som viktig at autoritet og makt ikke utøves slik at brukeren disiplineres eller umyndiggjøres, da dette kan være med på å gi brukeren en avmaktsfølelse. Den svakeste part i samarbeidsforholdet må derimot tilføres makt og autoritet over eget liv; bli "empowered".

Empowerment-begrepet har sin opprinnelse i 60-70-årenes frigjøringsbevegelser, defineres på mange ulike måter og oversettes ofte til norsk med "bemyndigelse". Bemyndigelse handler om å ivareta den svake partens interesser gjennom overføring av makt fra en som har makt til en som ikke har (Stang, 1998; Vik, 2007).

Ved å fremelske svake personers ressurser kan de i følge Stang (1998) få makt til å ta kontroll over egne liv. Utgangspunktet for bemyndigelse er personenes følelse av maktesløshet, en følelse som er en konsekvens av opplevelsen av objektivisering (tingliggjøring) og fremmedgjøring (følelse av manglende kontroll). For å bemyndige noen, må man ha holdninger som fremmer autonomi fremfor paternalisme i samhandlingen. Også holdninger som respekt, tillit og tro på at individet er herre over seg selv er forenlig med bemyndigelse. Hun mener at tradisjonene innen helsevesenet, med den sentrale posisjonen teoretisk og

vitenskapelig viten står i, fører til at det er vanskelig å la enkeltmenneskets subjektive og uvitenskapelige viten veie tyngst. Hun mener likevel at:

... bemyndigelse som basis for holdninger og handlinger krever nettopp det, at pasientens perspektiv og viten får forrang i forhold til fagutøverens viten og faglige oppfatning eller perspektiv. På en enkel måte kan en si at bemyndigelse innebærer at fagkompetansen må tilpasse seg personen som skal hjelpes eller bistås, ikke omvendt (s.52).

Slik jeg oppfatter henne, mener hun nettopp det; at menneskets subjektive og uvitenskapelige viten skal veie tyngst, og at pasienten ikke bare skal ha medbestemmelse, men er den som faktisk *skal ta avgjørelsene*. Kapittel 3.4 handler om hvor mye ansvar man *kan* overlate til pasienten.

3.4 Autonomi eller paternalisme?

Autonomiprinsippet (prinsippet om selvbestemmelse) har en sterk stilling i dagens helsevesen. Velgjørhetsprinsippet¹⁶, som er et fundamentalt prinsipp for helsepersonell, står i et motsetningsforhold til dette prinsippet, men det skal gode grunner til for å sette autonomiprinsippet til side. Sykdom kan påvirke vurderinger og gjøre helsepersonell usikre på om det er pasientens virkelige ønsker som uttrykkes, og det krever årelang trening i å avgjøre dette (Fjelland & Gjengedal, 2004).

Det er blitt reist tvil om den hjelpetrengende er i stand til å ta avgjørelser selv, og om andre bør ta over kontrollen til vedkommendes beste (Ekeland, 2007; Lupton, 1997; Stang, 1998). Om personen ønsker dette selv, kan det i følge Stang (1998) passere. Hvis dette skjer uten at personen er blitt spurt, karakteriseres det som paternalisme og går ut over personens autonomi; et fundamentalt aspekt ved menneskeverdet. Hun mener at opprettholdelse av menneskeverdet er et utgangspunkt for likeverd mellom pasient og fagutøver. Selv om de ikke er likestilte når det gjelder kompetanse og posisjon, er de likeverdige som mennesker.

Forholdet mellom autonomi og paternalisme er et sentralt dilemma, også i relasjonen mellom pasient og fagperson. Man risikerer enten å under- eller overvurdere pasientenes evne til å ta

¹⁶ I følge Fjelland og Gjengedal (2004) er dette den ene delen av den hippokratiske etikken innen medisinsk etikk. Den sier generelt at: "legen skal gjøre alt som står i hans makt for å fremme det som er til pasientens beste"(s.133), og i særdeleshet: "å gjøre alt han kan for å redde pasientens liv"(ibid.). Den andre delen er *ikke-skade-prinsippet*.

avgjørelser. Elster (2001) stiller spørsmål ved hvor langt man skal gå i å følge en persons ønsker ut fra respekten for dennes autonomi, og hvem som skal sette grenser. Ergoterapeutene Fortmeier & Thanning (1994) mener at pasienten i en tidlig fase ikke er i stand til å ha oversikt over sine problemer og konsekvenser av sykdommen, og at det å overlate ansvaret til pasienten selv vil være å la henne eller han i stikken. De mener derfor at fagpersoner må gå inn og ta ansvaret for situasjonen, og forfatterne støttes av sosiologen Vik (2007) i dette synet. En serviceorientering som kontrast til paternalisme innebærer i følge Thornquist (2004) en underkjenning av faglig kompetanse og ansvar, og at man bare blir opptatt av fornøyde pasienter (eller kunder). Hun sier videre: ”Det blir mangelfull kommunikasjon og uforsvarlig helsearbeid når helsepersonell *eller* pasienter får bestemme enerådende” (s.60).

I sin artikkel om makt og dominans i medisinsk praksis, hevder sosiologen Måseide (1991) at en asymmetri mellom pasient og lege er en nødvendighet i pasientrelasjonen, og at den vanligvis aksepteres av pasienten. Han er kritisk overfor en del sosialpsykologisk litteratur som fokuserer på medisinsk praksis og vanligvis beskriver de uheldige konsekvensene av legens makt over pasienten. Han mener at det profesjonelle og offentlige ansvaret leger er pålagt, plasserer dem i en ønsket maktposisjon overfor behandlingstrengende pasienter. Denne maktposisjonen som er en følge av legens kompetanse og stilling, ser han som en forutsetning for å utøve adekvat medisinsk praksis.

Fagutøvernes holdninger og tilnærminger i samhandlingen kan være bestemmende for hva pasientene får ut av rehabiliteringen og for graden av kontroll de er i stand til å ta over sine videre liv. Det foreligger ulike teorier og oppfatninger av hvor stort ansvar det er forsvarlig å legge på pasientene i spørsmål om helse og sykdom, og følgelig hvor stort ansvar fagpersonen derved må ta. Ansvaret for å ta avgjørelser for samhandlingen med pasienten vil imidlertid alltid hvile på den enkelte fagutøver.

De ulike teoretiske vinklingene til samhandling i brukermedvirkning vil kunne gi en mulighet til å se intervjupersonenes erfaringer fra andre synsvinkler og åpne opp for videre refleksjon over praksis.

4 METODE

4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Temaet for studien er *brukermedvirkning i praksis innen rehabilitering av eldre slagpasienter*. Formålet har vært å utforske erfaringer som fysioterapeuter i tverrfaglige rehabiliteringsteam rundt eldre slagpasienter har i samhandling med pasienter, og jeg har hatt som mål å oppdage noe vesentlig som kan bidra til økt bevissthet om og forståelse for ulike sider ved denne samhandlingen. Gjennom en utforsking av menneskelig erfaring og en fortolkning av meningsinnholdet i intervjumaterialet vil min vitenskapsteoretiske posisjon være forankret i en fenomenologisk og hermeneutisk kunnskapstradisjon. Flere forfattere beskriver sammenhengen mellom forskning og kunnskapstradisjon nærmere (Kvale, 2006; Malterud, 2003; Thagaard, 2003; Thornquist, 2003).

4.2 Valg av metode

Ut fra målet med studien har jeg valgt en kvalitativ metode med *det kvalitative forskningsintervju* som tilnærming til å utforske fysioterapeutenes beskrivelser av erfaringene. En kvalitativt orientert metode kan gi en dypere forståelse av det fenomenet som studeres, og omtales av flere forfattere (Fossåskaret, 1997; Kvale, 2006; Malterud, 2003; Thornquist, 2003). Det kvalitative forskningsintervju kan i følge utdanningspsykologen Kvale (2006) ha som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden og åpne opp for produksjon av vitenskapelig kunnskap gjennom en interaksjon mellom forskeren og intervjupersonen. En slik interaksjon ønsket jeg å få til, og sier mer om det i kap. 4.4.

4.3 Utvalg

Utvalget består av tre strategisk selekterte fysioterapeuter. Kriterier for utvelgelsen var arbeid i tverrfaglige team med rehabilitering av eldre hjerneslagpasienter i institusjonsbasert 2.linjetjeneste. Jeg ønsket erfarne fysioterapeuter; ressurspersoner i sine miljøer med minst 5-10 års erfaring fra feltet. De tre fysioterapeutene i utvalget er alle kvinner og hadde på intervjutidspunktene 8 -13 års erfaring fra denne type virksomhet. Jeg har i oppgaven valgt å gi intervjupersonene fiktive navn for å gjøre det lettere å knytte sitatene til personene og slik gi et bedre bilde av den enkelte fysioterapeuts arbeidssituasjon.

Toril arbeider i en slagenhet i sykehus med slagpasienter i akutt fase, deriblant eldre.

Liggetiden er 14 dager med mulighet til utvidelse etter vurdering av situasjonen med hensyn

til mottaksapparatet utenfor sykehuset. Avdelingen har et strukturert opplegg med lite brukermedvirkning i starten av oppholdet, og med økende medvirkning fra pasientenes side etter hvert som de får bedre kapasitet.

Runa er knyttet til en sykehusavdeling med rehabilitering av eldre slagpasienter og eldre pasienter med andre diagnoser. Pasientene oppholder seg gjennomsnittlig i 18 dager i avdelingen med mulighet til utvidelse blant annet etter vurdering av det kommunale tilbudet. Brukermedvirkning introduseres fra begynnelsen av oppholdet.

Sissels arbeidsplass er i en institusjon med rehabilitering av eldre slagpasienter og eldre pasienter med andre diagnoser. Oppholdets varighet er i utgangspunktet ikke fastsatt, men vurderes blant annet ut fra kommunehelsetjenestens videre tilbud til pasientene. Også her introduserer teamet brukermedvirkning i starten av oppholdet.

4.4 Forberedelse til, og gjennomføring av intervju

Rekruttering av intervjupersoner

Fysioterapeutene ble dels rekruttert ved at jeg tok direkte kontakt med ressurspersoner jeg kjente til i rehabiliteringsmiljøet, og dels ved at jeg kontaktet ledere for virksomheter som igjen anbefalte intervjupersoner. I telefonsamtale med de aktuelle kandidatene forklarte jeg kort hva studien gikk ut på og fikk lov til å sende informasjonsbrev (Vedlegg 1) i to eksemplarer. Brevet inneholdt samtykkeerklæring og noe utfyllende informasjon. Alle de forespurte samtykket i å delta i studien, og jeg fikk de signerte erklæringene i forkant av intervjuene. Deltakelsen ble også godkjent av fysioterapeutenes respektive ledere.

Tidspunkter for de tre intervjuene ble avtalt pr. telefon og e-post ut fra det som passet best for fysioterapeutene med hensyn til den enkeltes arbeidssituasjon.

Forberedelse til intervjuer

Som tilnærming har jeg benyttet *halvstrukturert dybdeintervju* beskrevet av blant andre Kvale (2006) og Malterud (2003). I følge Kvale vil en intervjuguide tilføre intervjuet struktur og lette bearbeidelse og analyse av materialet. Med basis i problemstilling og forskningsspørsmål utarbeidet jeg en intervjuguide (Vedlegg 2) med undertemaer og stikkord. Jeg ønsket å stimulere til fri refleksjon, og betraktet guiden som en sjekklister for å sikre dekning av de viktigste temaene og som en hjelp til å holde intervjuet i gang om det skulle stoppe opp.

Intervjuføret kompetanse vektlegges sterkt i litteraturen (Kvale, 2006; Olsen, 2003). Jeg ønsket å øke min intervjukompetanse, og gjennomførte derfor et prøveintervju før jeg startet på de intervjuene som skulle brukes i studien. Jeg fikk da også prøvd ut intervjuguiden, som i etterkant av intervjuet og transkriberingen fikk noen små endringer og tilføyelser.

Gjennomføring av intervjuer

De tre intervjuene ble gjennomført i september og oktober 2007 på fysioterapeutenes respektive arbeidssteder. Jeg hadde en innledende samtale med hver av dem om bakgrunn og formål med intervjuet og fortalte litt om min bakgrunn og mine erfaringer angående det aktuelle temaet. Dette foreslås av Olsen (2003) og Polit & Hungler (1999) for at man som intervjuer kan skape tillit og få informanten til å slappe av. Jeg presiserte også på forhånd at vi hadde god tid og at de gjerne måtte ta tenkepauser underveis i intervjuet.

Forholdet mellom de to parter er i følge flere forfattere (Dahlberg, Drew, & Nyström, 2001; Kvale, 2006; Kaarhus, 1999) alltid asymmetrisk, da intervjueren har initiativet og kontrollerer situasjonen. Dahlberg et al. (2001) sier også at en åpenhet i de innledende spørsmålene i intervjuet kan virke gunstig på intervjupersonene og invitere dem til beskrivelser og refleksjon. Med dette i tankene gikk jeg åpent ut i starten av intervjuene og ba fysioterapeutene fortelle litt om sine erfaringer med brukermedvirkning i praksis blant eldre slagpasienter. De fikk selv styre retningen i intervjuene, og fortalte fritt fra sine erfaringer og trakk frem det de opplevde som greit eller vanskelig. Jeg forsøkte å gi respons på det som ble fortalt og la vekt på å opptre lyttende og oppmuntrende slik Kvale (2006) anbefaler for å bidra til å frembringe mer i situasjonen. I enkelte sammenhenger stilte jeg også spørsmål for å sjekke om jeg hadde fått med meg meningsinnholdet i det de formidlet.

Siden det alltid foregår en interaksjon mellom forsker og informant, skaper de i følge Fossåskaret et. al. (1997) data sammen. Kvale (2006) beskriver blant annet denne interaksjonen som "Inter view" - utveksling av synspunkter. Det var nettopp denne interaksjonen jeg ønsket; at andre med samme arbeidsfelt som meg kanskje hadde tenkt tanker som ikke var blitt uttalt, og at de trengte noen å samtale med for at tankene skulle bli eksplisitte. Dette opplevde jeg da også under intervjuene. I løpet av intervjuene ble det også tydelig for meg at

de tre fysioterapeutene og jeg hadde en rekke felles erfaringer fra dette arbeidsfeltet, og at vi strever med noen av de samme utfordringene i hverdagen.

Man kan ifølge Kaarhus (1999) betrakte enkeltintervjuer som ledd i en serie, der et gjennomført intervju vil inngå som en del av konteksten for neste intervju. Enkeltintervjuer viser i følge henne til en serie ulike intervjuer med samme person eller "samme" intervju med ulike personer. Det sistnevnte er aktuelt i min studie. Hun sier også:

... å betrakte en serie intervjuer ikke bare som en utforskningsprosess, men også som en hermeneutisk prosess og en kumulativ prosess i den forstand at ny informasjon, fortolkninger og omfortolkninger hele tiden – iallfall inntil et visst punkt - trekkes inn i utformingen av forskningsprosessen (s.57).

Jeg tok med enkelte momenter fra ett intervju over til det neste for å stimulere til nye refleksjoner. Vektleggingen av temaer i intervjuguiden endret seg lite underveis, men jeg fikk noen nye vinklinger til temaene som jeg tok med fra starten til slutten av intervjuerien. I to av intervjuene kom fysioterapeutene selv inn på mange av temaene i intervjuguiden, og jeg sjekket kun guiden underveis for å stille utdypende spørsmål og for å ta opp de temaene som ikke var blitt godt nok dekket. I intervjuet med den tredje av fysioterapeutene måtte jeg bringe flere temaer på banen og stille en del spørsmål underveis for å holde samtalen i gang, men det syntes ikke å være til noe hinder for hennes refleksjoner.

Intervjuene ble spilt inn på digital båndopptaker (Digital Voice Editor 2) og tok omtrent en time hver. Intervjupersonene fikk litt mer informasjon om studien i etterkant av intervjuene. Jeg informerte da om fokus for studien, noe jeg valgte ikke å si noe om på forhånd for å tillate fri refleksjon. Under planleggingen hadde jeg vurdert å ta notater underveis i intervjuet, men valgte til slutt å la det være for å kunne ha full oppmerksomhet om intervjusituasjonen og -personen. Like etter hvert intervju oppsummerte jeg hovedinntrykket av situasjonene skriftlig, noe som anbefales av Thagaard (2003) og Malterud (2003) som et supplement til lydbåndopptak. Jeg noterte hvordan informantene fremsto og hvordan jeg selv håndterte situasjonen. Oppsummeringene ble svært nyttige for meg både i transkriberingen og den videre bearbeidelsen og analysen av materialet. Det hjalp meg til å huske situasjonene tydeligere slik at jeg følte meg tryggere på at intervjupersonenes erfaringer kom tydelig frem. Jeg kunne også beskrive intervjusituasjonen bedre på bakgrunn av oppsummeringene.

4.5 Bearbeidelse og analyse av intervjuene

I dette kapittelet vil jeg si litt om arbeidet med transkriberingen av intervjuene, og jeg vil videre beskrive min fremgangsmåte i analyse av teksten på to nivåer. Først redegjør jeg for arbeidet med beskrivelser og empirinær tolkning av tekstmaterialet som presenteres i form av sitater med tekstnære kommentarer. Deretter vil jeg redegjøre for arbeidet med analysen og drøftingen av teksten.

Transkribering

Transkriberingen i denne undersøkelsen er en skriftliggjøring av intervjuets muntlige form. Malterud (2003) ser på transkriberingen som en fortsettelse av den tolkningen som starter i selve intervjusituasjonen. Siden jeg hadde en aktiv rolle i intervjuene valgte jeg å utføre transkriberingen selv. Jeg kunne lettere knytte uttalelsene til konteksten de ble formidlet i, og det var derfor en større mulighet for meg til å gi en fortolkning av meningsinnholdet nært det intervjupersonene ønsket å formidle. Lydopptakene fra intervjuene er i følge Malterud (2003) og Kvale (2006) en indirekte representasjon av den virkelige hendelsen, og de påpeker at det i transkripsjonen fra muntlig til skriftlig form ligger en rekke beslutninger og vurderinger som fører til tap av meningsinnhold på veien. De sier også at transkripsjonen i seg selv er en tolkningsprosess, men at strukturering i skriftform gjør intervjuene bedre egnet for videre analyse. Ut fra et slikt syn kan min felles erfaringsbakgrunn med intervjupersonene være en fordel i transkriberingen samtidig som forforståelse og teoretisk perspektiv vil kunne farge min utvelgelse og fortolkning og således være en ulempe.

Jeg transkriberte hvert enkelt intervju før jeg gjennomførte det neste. Så raskt som mulig etter hvert intervju lyttet jeg gjennom lydfilen, og startet så arbeidet med transkriberingen. Etter å ha skrevet ut intervjuet lyttet jeg på nytt gjennom lydfilen med en utskrift av teksten foran meg. Denne fremgangsmåten viste seg å komme til nytte, da jeg måtte endre teksten noe etter den andre gjennomgangen fordi jeg hadde tolket noen uttalelser feil.

Ved transkribering av intervjuene har jeg av anonymitetshensyn ”oversatt” intervjuene til bokmål. Dette gjør også materialet lettere å lese. Jeg har skrevet intervjuene ned ordrett og beholdt alle gjentakelser, fyllord og delvis uttalte ord som vanligvis forekommer i en muntlig fremstilling. Pauser er også markert, da dette ofte viste intervjupersonenes refleksjon over

ulike temaer. Mine egne ”Mmm” og ”Ja” som bekreftelser på min lyttende holdning er også nedskrevet. Alt dette ga et bilde av uttalelsenes kontekst som var nyttig når intervjusituasjonen ikke lenger sto så friskt i minnet, og gjorde at jeg lettere kunne plassere sitatene og sammendragene av fysioterapeutenes uttalelser i sin rette sammenheng. Sitatene jeg har benyttet er bearbeidet i etterkant for å fremstå som mer sammenhengende.

Et trekk ved intervjuene som ble klart for meg under transkriberingen, var såkalte ”vi”- svar på ”du”- spørsmål. Alle tre fysioterapeutene arbeider i tverrfaglig team, noe som er svært tydelig i en del av uttalelsene. På spørsmål formulert som ”du” - spørsmål fikk jeg en del ”vi” - svar. Terapeutene uttalte seg ikke bare på egne vegne, men også på vegne av teamet og arbeidsplassen. Jeg kan imidlertid kjenne igjen fenomenet fra egen praksis og forstå det ut fra en arbeidssituasjon der teamet arbeider ut fra en felles målsetting (pasientens) og felles tilnærming (arbeidsmodell), og at man følgelig representerer hele teamet i en del uttalelser.

Tolkning av materiale og tekstnære beskrivelser

Gjennom fysioterapeutenes praksisbeskrivelser har jeg ønsket å løfte frem noe vesentlig og noe allment fra samhandlingen med pasienter rundt brukermidvirkning. Jeg har forsøkt å tolke tekstmaterialet empirinært for å la intervjupersonenes bidrag komme til sin rett, og har valgt en beskrivende fremstilling med utvalgte sitater og mine egne ord basert på det jeg oppfatter som meningen bak deres utsagn. Med de tekstnære kommentarene har jeg ønsket å være lojal overfor det om intervjupersonene formidlet, og jeg har tilstrebet å unngå å legge mer i uttalelsene enn det som faktisk ble sagt. Jeg har spesielt lagt vekt på den sammenhengen uttalelsene kom i. Jeg er likevel bevisst på at min forforståelse til en viss grad har vært styrende for utvelgelse og tolkning av materialet, og følgelig for hvordan presentasjonen fremstår. Innenfor rammene av hovedtemaet for oppgaven har jeg derfor fokusert på undertemaer som i intervjusituasjonen syntes svært viktige for de tre fysioterapeutene, mens andre temaer ikke er prioritert.

Til hjelp i tolkningen har jeg benyttet en systematisk tekstkondensering i fire trinn beskrevet av Malterud (2003). Man danner seg først et helhetsinntrykk av materialet og identifiserer meningsbærende enheter. Deretter abstraherer man innholdet i de meningsbærende enhetene før man til slutt sammenfatter betydningen av det hele. I denne metoden har forfatteren modifisert *Giorgis fenomenologisk analyse* som anbefales når man har utvikling av kunnskap

om informantenes erfaringer og livsverden som mål. Man skal da forsøke å sette egne forutsetninger i parentes (bracketing), og lete etter vesentlige kjennetegn ved de fenomener man studerer.

Helhetsinntrykket av hvert intervju skrev jeg ned for å bevare det som referanse til bruk senere i prosessen, og ved denne gjennomgangen fikk jeg også et inntrykk av temaene i materialet. Materialets hovedtemaer har sitt utspring i problemstilling og forskningsspørsmål, mens undertemaene har tatt form under bearbeidelse og tolkning av materialet og baserer seg på intervjupersonenes erfaringer slik de ble formidlet i intervjuene. Utfordringen var å sammenfatte innholdet i de kategoriserte meningsenhetene til en beskrivende fremstilling som var mest mulig lojal overfor intervjupersonenes stemmer. Som strategi har jeg benyttet en *dekontekstualisering* og *rekontekstualisering*. Malterud (2003) beskriver dette som å;

”midlertidig løfte ut deler av stoffet og se nærmere på det sammen med andre elementer av materialet som sier noe av det samme”.(...) ”I rekontekstualiseringen skal vi sørge for at de svarene som vi har lest ut av det dekontekstualiserte materialet, fortsatt stemmer overens med den sammenhengen der de ble hentet ut. Vi skal validere delene opp mot helheten” (s.96).

For at deler og helhet skulle stemme overens forsøkte jeg gjennom hele prosessen med fremstilling av resultater å ”vandre” mellom de fortattede meningsenhetene, de nedskrevne helhetsinntrykkene og de transkriberte intervjuene for å sikre at jeg ikke la andre betydninger av intervjupersonenes uttalelser til grunn enn jeg ville gjort ved å se dem i sin opprinnelige kontekst. Hensikten med denne resultatpresentasjonen har vært å belyse problemstillingen og forskningsspørsmålene ut fra intervjupersonenes erfaringer.

Drøfting i teoretisk perspektiv

Med basis i min teoretiske posisjon har jeg trukket ut aktuelle problemstillinger av teksten og løftet dem opp på et teoretisk nivå. Slik vil jeg i følge Thornquist (2003) overskride informantenes selvforståelse ved å gå ut over deres perspektiv og fortolkninger. Ved hjelp av mine teoretiske perspektiver har jeg gitt mitt bidrag til å forsøke å se noe de selv ikke kan se. Valget av problemstillinger til drøftingen har vært en lang prosess både gjennom arbeidet med prosjektbeskrivelsen, under intervjuene og bearbeidelsen av materialet. Jeg har hatt mange påbegynte tanker og ideer om vinkling av drøftingen underveis i prosessen, men valgte å vente til resultat- og teoridel var på plass før jeg startet for alvor med drøftingen. Det var da

ingen enkel prosess, og jeg har brukt mye tid på å prøve ut ulike vinklinger for å få til den ønskede fremstillingen. Problemstillingene i drøftingen representerer både tanker jeg hadde om brukermedvirkning på forhånd, og som styrte mitt valg av teoretisk perspektiv, men også problemstillinger fysioterapeutene berørte underveis og som ga meg inspirasjon til å forfølge temaene videre.

Skriveprosessen

Skriveprosessen har tatt mer tid enn jeg hadde forventet, men den har også vært en svært lærerik prosess som har lært meg hvor arbeidskrevende det er å uttrykke seg klart. Mye tid er brukt for å få formuleringene så presise som mulig; formulert og reformulert setninger og hele avsnitt. Jeg har også endret på temaenes rekkefølge i teori- og drøftingsdel for å få en best mulig sammenheng i materialet, og jeg har også hentet deler av teorien over til drøftingen når jeg har vurdert at det har passet bedre inn i sammenheng.

4.6 Ethiske betraktninger

Informert samtykke

Informasjonsbrevet inneholdt blant annet informasjon om at deltakelse i prosjektet var frivillig og at intervjupersonene når som helst kunne trekke seg uten begrunnelse. Det inneholdt også et informert samtykke som alle deltakerne signerte i forkant av intervjuene.

Konfidensialitet

Som tidligere nevnt tilhører intervjupersonene et lite og oversiktlig fagmiljø. Av hensyn til anonymitet valgte jeg å benytte meg av hele landet som nedslagsfelt. Jeg har valgt å bruke fiktive navn (se også kap.4.3) og gitt et minimum av personopplysninger i presentasjonen. For å ivareta konfidensialiteten ytterligere, har jeg tatt med få opplysninger om deltakernes arbeidssteder. I tillegg har jeg forsøkt å unngå uttalelser som kan identifisere deltakerne.

Jeg meldte prosjektet til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD), og svaret bekreftet at prosjektet tilfredsstilte aktuelle krav i henhold til personvern (Vedlegg 3).

Mulige konsekvenser av studien

Ved å forske, og derved rette et kritisk lys mot egen faggruppe og fagmiljø risikerer man at fremstillingen ikke blir udelt positiv. Noe av det som kom frem under intervjuene kan kanskje

oppfattes som noe kontroversielt og lite flatterende for faggruppen og -miljøet. Det er viktig å motvirke en ensidig negativ fokusering ved å balansere fremstillingen. Dette har jeg forsøkt å ta hensyn til underveis i arbeidet. På den annen side er problemstillingene som tas opp i studien viktige for de mange pasientene som er i kontakt med faggruppen og miljøet, og jeg ser det derfor som svært viktig at de bringes frem i lyset og blir gjenstand for diskusjon og bevisstgjøring. I følge flere forfattere kan det på sikt være med på å bedre pasientenes situasjon (Kvale, 2006; Malterud, 2003; Thornquist, 2003).

4.7 Metodediskusjon

Utvalgets størrelse

Jeg endte opp med et utvalg på tre personer, noe som kan synes litt lite å forske på. Antall intervjupersoner baserte seg på en antakelse om at strategisk selekterte ressurspersoner med lang erfaring innen det aktuelle praksisfeltet ville ha stor rikdom av erfaringer å øse av, og at få intervjupersoner kunne gi tilstrekkelig og relevant materiale. Jeg kunne imidlertid inkludere en person til om materialet skulle bli for tynt, noe som viste seg å ikke bli nødvendig.

Rollen som forsker i eget fag

En fordel ved å forske i eget fag er at man kjenner feltet og lettere forstår det som formidles, men man kan også risikere å ta for mye for gitt og bli blinde for andre aspekter ved miljøet. Man kan i følge Thornquist (2003) motvirke en slik blindhet ved å erkjenne det som er kjent og aktivt prøve å skape den nødvendige distansen til feltet i stedet for å forsøke å undertrykke kjennskapen. Jeg har skapt en slik distanse ved å trekke inn teoretiske perspektiver og betrakte faggruppen og miljøet fra utsiden. Samtidig er jeg en del av miljøet, og kan ikke distansere meg helt fra den forforståelse jeg har på bakgrunn av mine erfaringer.

Tema og problemstilling for studien kan også være aktuell for flere andre faggrupper i det tverrfaglige teamet. Når valget falt på min egen faggruppe, er det fordi jeg selv kjenner utfordringene som fysioterapeuter møter i kontakt med pasientene. Av tidshensyn så jeg det heller ikke hensiktsmessig å sette meg inn i et helt nytt fagområde. Jeg har valgt å ikke bruke egen arbeidsplass som arena, men gå til andre virksomheter med tilsvarende arbeidsfelt. Dette beskrives av Field (1991) som en fordel, da det kan være vanskelig å være nøytral og innta et forskerperspektiv når man kjenner miljøet godt.

Min påvirkning av intervjusituasjonen

Min rolle i intervjusituasjonene varierte litt, da jeg som nevnt var mer aktiv i ett av de tre. En guide i stikkordsform krever formulering av spørsmål underveis, noe jeg opplevde både som en fordel og en ulempe. Jeg kunne fritt tilpasse spørsmålene til situasjonen, men kunne noen ganger stilt mer velformulerte spørsmål. Jeg fikk likevel intervjupersonene til å forstå hva jeg mente, og hadde ikke inntrykk av at det skapte noen begrensninger.

Tolkningen av meningsinnholdet i intervjupersonenes formidling starter i følge Kvale (2006) allerede under selve intervjuet. Det er sannsynlig at min oppfølging med utdypende spørsmål var en følge av tolkninger underveis i intervjuet. Introduksjon av undertemaer innenfor hovedtemaet og utdyping av spørsmål kunne i seg selv virke ledende i intervjusituasjonen, og min forforståelse og teoretiske referanseramme kan ha vært styrende for hva jeg la vekt på i intervjuet og for hvordan jeg formulerte spørsmålene. Blant annet kom det i et tidlig intervju opp et begrep som i et senere intervju ikke ble nevnt, og jeg valgte bevisst å introdusere begrepet for å finne ut om intervjupersonen hadde noen tanker rundt det relatert til samhandling med pasienter. Jeg oppfattet dette spørsmålet som ledende. Fysioterapeuten lot seg imidlertid ikke forlede, men svarte ut fra egne erfaringer og formidlet således at hun er en fagperson med egne meninger og stor integritet. Kvale (2006) mener at ledende spørsmål heller blir brukt for lite enn for mye, og at de ofte kan være nødvendige. Man må bare erkjenne spørsmålenes virkning, og det er avgjørende om de leder til ny, troverdig og interessant kunnskap. Min bruk av sitater fra slike spørsmål er bemerket i teksten.

Pålitelighet og gyldighet

Gjennom hele arbeidsprosessen har jeg søkt å tilstrebe størst mulig nøyaktighet for å sikre studiens pålitelighet. Fremgangsmåte og tanker rundt ulike valg jeg har tatt underveis er beskrevet tidligere i dette kapitlet i den hensikt å synliggjøre mine vurderinger. Jeg vil trekke frem noen momenter som kan være av betydning.

Ved gjennomføring av intervjuer og bearbeidelse og analyse av materialet har misforståelser og feiltolkning kunnet forekomme, og jeg har i presentasjon av resultater forsøkt å være bevisst på ikke å legge mer i intervjupersonenes uttalelser enn det som syntes åpenbart. Min deltakelse i intervjuene og den direkte tilgangen til situasjonenes kontekst som dette ga meg, kan ha bidratt til å dempe denne faren og øke nøyaktigheten i bearbeidelsen av materialet.

Et annet moment jeg vil kommentere, er min egen påvirkning gjennom arbeidet med de ulike delene av studien. Jeg har derfor sett det som viktig ikke å se bort fra min egen forforståelse og den innvirkning den kan ha hatt både i intervjusituasjonene og i bearbeidelse og tolkning av materialet. En åpen erkjennelse av min delaktighet gjennom prosessen har vært ønskelig fra min side. Blant annet har jeg redegjort for min bruk av ledende spørsmål i ett av intervjuene, og åpner slik opp for at tilfellet kan granskes nærmere. Som nevnt ovenfor kan det å forske på egen faggruppe både være en ulempe og en fordel. Noen av ulempene kan kanskje overskygges av fordelene ved at min kjennskap til feltet kan ha hatt positiv betydning for frembringelse av materiale, og min rolle i studien kan ha vært et viktig bidrag til å øke kunnskapen om fysioterapeuters samhandling med den aktuelle pasientgruppen.

I vurderingen av studiens gyldighet er det et spørsmål om jeg ved hjelp av metoden får svar på min problemstilling. Tema og problemstilling har vært utgangspunktet for mitt metodevalg, og ovenfor gjør jeg rede for min vitenskapsteoretiske forankring og valget av metode (kap.4.1 og 4.2). Fysioterapeutene fikk gjennom intervjuene muligheten til å formidle et mangfold av erfaringer relatert til problemstillingen og forskningsspørsmålene. Gjennom bearbeidelse og analyse av materialet har jeg kunnet hente ut erfaringsnære beskrivelser som jeg ut fra min hensikt med undersøkelsen betrakter som relevante. De teoretiske perspektivene bidro til å skape avstand til materialet, ga meg muligheter til å se det fra andre synsvinkler og åpnet opp for nye refleksjoner over aktuelle problemstillinger i fysioterapeutenes hverdag. Jeg vil med bakgrunn i dette hevde at jeg gjennom arbeidet med studien har fått svar på problemstillingen.

Målet med studien har vært å øke bevisstheten om og forståelsen for de ulike sidene ved samhandlingen mellom fysioterapeuter og pasienter relatert til brukermedvirkning, og gjennom dette stimulere til refleksjoner som på sikt kan bidra til å bedre pasientenes situasjon. De teoretiske perspektivene har gitt en mulighet til å se samhandlingen i et annet lys gjennom en bevisstgjøring på faktorer som har innvirkning på dette forholdet. Forskningens utgangspunkt er fysioterapeuters erfaringer, og det er nærliggende å anta at studien kan skape gjenkjennelse og stimulere til videre refleksjon hos andre fysioterapeuter innen rehabilitering av eldre slagpasienter. Videre kan denne studien ha en overføringsverdi for andre faggrupper som arbeider i tverrfaglige team med den aktuelle pasientgruppen. Deler av studien tar opp forholdsvis allmenne problemstillinger som også faggrupper i kontakt med andre pasient- og alderskategorier vil kunne se paralleller til sin arbeidssituasjon.

5 PRESENTASJON AV RESULTATER

Ett av målene med studien er å belyse hvordan brukermedvirkning blant eldre slagpasienter fungerer i praksis. Rammene for denne oppgaven og følgelig materialets størrelse tilsier snarere hvordan det *kan* fungere i praksis. I denne presentasjonen legger jeg vekt på de erfaringene fra samhandlingen med eldre slagpasienter som fysioterapeutene formidlet i intervjuene. Kategoriseringen av materialet er basert på problemstilling og forskningsspørsmål, mens undertemaer har utkrystallisert seg under bearbeidelse og tolkning av materialet.

Fysioterapeutene ga uttrykk for mange tanker vedrørende brukermedvirkning under intervjuene, og jeg presenterer her en del av dem i form av utvalgte sitater og mine egne ord basert på det jeg oppfatter som meningen bak deres utsagn. Ved å bruke tekstmære kommentarer har jeg forsøkt å være lojal overfor det de formidlet for å unngå å legge noe mer eller noe annet i uttalelsene enn de selv mente. Jeg vil særlig legge vekt på sammenhengen utsagnene kommer i og gjøre oppmerksom på temaer som fysioterapeutene berørte på direkte spørsmål fra meg. Først gir jeg et sammendrag av hovedtrekk i resultatene, og så beskriver jeg de enkelte temaene nærmere.

5.1 Hovedtrekk i resultatene

De tre fysioterapeutene i undersøkelsen formidler både på godt og vondt hvordan brukermedvirkning fungerer i deres hverdag. De synes alle svært bevisste på viktigheten av brukermedvirkning, men gir samtidig uttrykk for at det er vanskelig å få til i hverdagen. Hva som oppleves som vanskeligst, varierer noe blant dem, men alle formidler at det stilles store krav både til terapeut og pasient, og at reell brukermedvirkning ikke alltid kan gjennomføres tilfredsstillende. Fysioterapeutene formidler at de og andre fagpersoner tar avgjørelser på vegne av pasientene, da de ikke kan forventes å vite hva som er best for dem når de er syke og har det vanskelig. Alle tre formidler at brukermedvirkning ivaretas i arbeidsmodellene gjennom møtevirksomhet og skjemaer som sikrer pasienten en viss medbestemmelse.

To av terapeutene gir uttrykk for at innføring av det nye lovverket ikke har ført til noen strukturelle endringer, men de opplever at de er blitt mer bevisste på å bedre brukermedvirkning. Den tredje sier at innføring av ny arbeidsmodell har endret måten å arbeide på og økt hennes bevissthet om brukermedvirkning.

I målsettingsarbeid inkluderes pasientene når de klarer å delta, og det tas hensyn til ønskene deres. Pasientenes egne mål handler for det meste om hjem og bolig. Ofte er det imidlertid fagpersonene som utformer målene og legger dem frem for pasientene, som stort sett samtykker i det som foreslås. Fysioterapeutene er bevisste på at måten alternativer legges frem for pasientene på, kan gjøre at de ikke egentlig har så store valgmuligheter. De reflekterer på hvert sitt vis over at de kanskje appellerer til, overtaler, presser eller manipulerer pasientene til bestemte løsninger.

Når pasientene stilles overfor *krav om medvirkning*, ønsker mange å overlate avgjørelsene til fagpersoner i samråd med familien. To av terapeutene gir uttrykk for at de opplever at en del av pasientene, og da spesielt de eldste, har stor respekt for autoriteter. Hjemmebesøk utfordrer pasientene til å være aktiv i prosessen, noe to av fysioterapeutene erfarer at pasientene gir positiv tilbakemelding på.

Rammebetingelser påvirker til en viss grad samhandlingen med pasientene. Rammene innad i avdelingene og institusjonene med hensyn til plassforhold, organisering og bemanning vanskeliggjør til en viss grad den daglige behandlingen og treningen for alle terapeutene og deres pasienter. To av dem gir likevel uttrykk for at de tilpasser seg og at det stort sett går greit. Alle berøres til en viss grad av rammer utenfor institusjonene; som pasientens videre rehabiliteringsmuligheter og det kommunale tilbudet. Dette får konsekvenser både for planlegging og prioritering innad i avdelingene og for pasientenes reelle valgmuligheter når det gjelder rehabilitering.

For å *fremme brukermedvirkning* prøver fysioterapeutene gjennomgående å forklare for pasientene hva som skjer og hvorfor, noe de ser på som nødvendig for at pasientene skal forstå og kunne være delaktig i rehabiliteringsprosessen. De betrakter realitetsorientering som viktig samtidig som de ønsker å la pasientene beholde håp om bedring. Fysioterapeutene erfarer at hjemmebesøk og involvering av pårørende virker stimulerende og motiverende på pasientens deltakelse, noe arbeidsplassene til alle tre terapeutene legger vekt på i rehabiliteringen.

Fysioterapeutenes ulike arbeidsforhold med hensyn til pasientenes fase i rehabiliteringen kan være medvirkende til forskjellige fokus under intervjuene. En av terapeutene har pasienter i en noe tidligere fase enn de to andre, og hun beskriver da også pasientene som noe mindre

delaktig i avgjørelser når det gjelder rehabilitering. I tillegg gir hun uttrykk for mindre forventninger til brukervedvirkning blant sine pasienter.

5.2 Brukervedvirkningen i praksis – hvordan fungerer den?

Vanskelig i hverdagen

Overfor alle tre intervjupersonene har jeg gått bredt ut og spurt om de kunne fortelle litt om sine erfaringer med brukervedvirkning i denne pasientgruppen. Som nevnt, gir alle som en uttrykk for at de opplever det som vanskelig, men er opptatt av litt ulike sider ved brukervedvirkningen.

Toril ser pasientene i en akutt fase etter et hjerneslag, og opplever at de i starten av oppholdet er lite i stand til å delta i rehabiliteringsprosessen. Hun mener at pasientene ikke kan forventes å vite hva som er best for dem, og at det kreves av fagpersonene at de overtar og tilrettelegger for pasientene:

... ”Opplegget er sånn, og nå skal du få komme opp og nå skal du ditt og datt”[siterer seg selv]. Og du kan si at; ”Hva er brukervedvirkningen i dette?” Det er en kamel vi må svelge, fordi det er dokumentert at det er så viktig å komme i gang. ... Så det blir vårt ansvar å tilrettelegge situasjonen, men medvirkning, ser jeg jo da, blir et ord som blir satt på vent... Vanskelig (Toril).

Brukervedvirkning blir satt til side inntil videre, noe hun opplever som vanskelig. Pasientene følger så et opplegg i avdelingen basert på dokumentasjon og faglige vurderinger, og hun erfarer at det kan oppleves tøft for den eldre, syke pasienten å skulle opp og i aktivitet i en så tidlig fase etter et hjerneslag. Likevel mener hun det er riktig å gjennomføre mobilisering, da pasienten må få en sjanse, og hun kommer med følgende hjertesukk:

... jeg blir litt provosert når jeg hører at pasienter overflyttes hit og de har ikke vært mobilisert fordi de var så trette eller gamle eller syke eller hva. Og så har de fått lov til å ligge i senga med dyna opp der [viser dyna opp mot nesetippen]. Da tenker jeg: ”Representerer dette pasientens beste, altså er dette det beste for den pasienten? ... Hvem tar ansvaret for det?” Det blir et større problem for meg, faktisk. For det kan godt hende at den pasienten har fått tilbudet: ”Vil du opp?”, eller ”Du vil vel ikke opp?” Så for meg er problemstillingen omvendt; at de må prøve å få pasienten til å se sammenhengen og ta imot tilbudet, og nær sagt ikke gjøre valget for dem. Jeg

syns *det* er mer mangel på medvirkning, for da har du ikke vist dem hva som er de faktiske konsekvensene (Toril).

Hun erfarer at pasienter ikke blir mobilisert fordi de er gamle og syke, og hun føler at *dette* er mer mangel på medvirkning, da pasienten ikke får presentert de faktiske konsekvensene av å bare bli liggende i sengen.

Runa erfarer at det stilles høye krav om brukervedvirkning til både pasienter og til henne selv, og hun gir uttrykk for at hun i sin tilnærming til pasientene ikke alltid klarer å være så bevisst på det:

... jeg føler i hvert fall at måten du forholder deg til en pasient, så blir det mye mer sånn tett og personlig, og du drar dem mer med uten at du gjerne er så bevisst på at nå er det brukervedvirkning vi holder på med. Jeg syns det er ganske krevende, og jeg er ikke så bevisst at jeg tenker hver gang jeg går inn i en ny behandlingsrelasjon at: ”Nå må jeg huske på at vedkommende skal ha brukervedvirkning”. Det må jeg bare innrømme. Fordi at du har din måte å tilnærme deg pasienter på, og du har din måte å behandle på. ... Og jeg syns og det er ganske vanskelig ... jeg syns vi stiller ganske store krav til pasientene, faktisk (Runa).

Hun gjør som hun er vant til i tilnærming og behandling av pasientene, og det er hun som tar pasienten med i aktiviteter og avgjør hva som skal skje i fysioterapibehandlingen.

I sin arbeidshverdag opplever Sissel at brukervedvirkning er vanskelig, og hun erfarer at det avhenger noe av hvor pasientene kommer fra:

”... det er vanskelig, det er kjempevanskelig. Spesielt når de kommer rett fra sykehus, så er det ofte vanskelig å få dem ut av den passive pasientrollen og over i en brukerrolle” (Sissel).

Pasientene oppleves altså som mer passiviserte når de kommer fra sykehus, og det gjør arbeidet til Sissel og resten av teamet vanskelig. Hun uttrykker skepsis overfor muligheten til å oppnå en tilfredsstillende brukervedvirkning, da dette er svært krevende for de involverte faggruppene:

... jeg tenker det her med brukervedvirkning, det å få det til i ethvert tilfelle, på skikkelig tilfredsstillende vis; foreløpig ser jeg ikke for meg at vi har mulighet til å klare det. Du skal ha

mye tid. Du skal snakke mye med hver enkelt. Du skal samle trådene etter at du har snakket med dem, ... Og når man er mange folk som jobber rundt, så skal alle være der for at det blir helt reelt, og at bruker virkelig har medbestemmelse i alle områder der de kan ha (Sissel).

Hun bringer her inn tidsfaktoren i relasjon til brukermedvirkning, noe som også omtales i kap.5.3. om rammebetingelser under ”Organisering og personellressurser”.

Ut fra det fysioterapeutene formidler, kan det synes som om pasientene er forholdsvis lite delaktige i bestemmelser med hensyn til gjennomføringen av sin egen rehabiliteringsprosess. Faktorer som her vektlegges av terapeutene er; akutt fase, passiv pasientrolle, tidkrevende prosess, høye krav til pasientene og fagpersoner som tar avgjørelser i behandlingen på bakgrunn av dokumentert kunnskap, faglige vurderinger og innarbeidde arbeidsvaner.

Om det nye lovverket

Fysioterapeutene fikk direkte spørsmål om det hadde skjedd noen endringer på deres arbeidsplass etter ikrafttredelse av bestemmelser om brukermedvirkning i det nye lovverket.

Toril føler ikke at det har skjedd noen strukturelle endringer etter at det nye lovverket kom, da avdelingen i lang tid har hatt en modell med vekt på tidlig involvering av pasient og pårørende:

Forskjellen er kanskje at det er mer kommet opp i dagen som noe som er bevisstgjort. ... Jeg kan ikke si at jeg føler at det har ført til noen endringer, ... Jeg tror faktisk ikke jeg kan komme på en eneste rutine som er endret... (Toril).

Men hun mener likevel at det har ført til større bevissthet om brukermedvirkning på hennes arbeidsplass.

For Sissels del innførte arbeidsplassen hennes en arbeidsmodell med brukermedvirkning i fokus etter at lovverket kom:

Vi har prøvd og fått litt til her på avdelinga; fått mer brukermedvirkning inn. Vi gikk over til å tenke mer i tankebanen til ICF¹⁷. Der er jo også brukermedvirkning sentral (Sissel).

Dette førte til at fysioterapeutene og det øvrige personalet i forbindelse med innføringa av ICF begynte å tenke mer på brukermedvirkning og på at pasientene skulle være mer aktive.

Runas avdeling hadde fokus på brukermedvirkning i avdelingen fra før, og hun merket ikke noen klare følger av lovendringen:

... det ble tatt opp fra ledelsens side at nå var det kommet nye lover. Vi ble informert om det... Men det rent praktiske arbeidet, der var det ikke noe markert skille i det hele tatt... Det kan godt hende at vi ble ubevisst påvirket, at hele miljøet du jobber i endrer seg gradvis... (Runa).

Hun reflekterer over at det kan ha skjedd en ubevisst påvirkning over tid som ikke nødvendigvis ble oppfattet som en endring. Hun mener at det ikke har vært noen endring i samarbeidet med pasienter og pårørende, da pårørende også var inkludert tidligere. Hun har imidlertid sine tvil om pasientenes bevissthet på at det er kommet et nytt lovverk, og reflekterer over at hun og resten av personalet nok kan bidra til det:

Men jeg tror nok, sånt generelt sett, at pasientgruppen er lite bevisst på det med brukermedvirkning, og jeg tviler på om de vet at det er kommet noe nytt lovverk i det hele tatt. For det er ikke noe som liksom er løftet opp i daglig tale ... Det kan godt hende at vi er for lite flinke til å informere dem akkurat om det, ...(Runa)

Runa mener likevel at brukermedvirkning ivaretas gjennom arbeidsmodellen i avdelingen. Hun tror imidlertid ikke at pasientenes valgmuligheter med hensyn til rehabilitering har endret seg etter at lovverket kom:

... valgmulighetene er jo begrenset når det gjelder rehabilitering. Fordi den bydelen de bor i har det ene tilbudet, og hvis ikke de vil ha det, så er det jo synd når ikke det er så mye annet å velge mellom... ... jeg syns jo det blir litt sånne festtaler, dette her med brukermedvirkning. I hvert fall når det gjelder valgmuligheter videre, fordi at de eksisterer ikke. ... det høres vakkert ut med

¹⁷ International Classification of Functioning, Disability and Health. WHO's rammeverk for måling av helse og funksjonshemming på individ- og befolkningsnivå (WHO, 2001). ICF benyttes også som er hjelpemiddel til å systematisere faktorer i rehabiliteringsprosessen (Bredland et al., 2002).

brukermedvirkning, men realiteten er noe helt annet når du snakker om brukermedvirkning på systemnivå (Runa).

Hun uttrykker her at brukermedvirkning på systemnivå er for dårlig, og at brukermedvirkning lett blir vakre ord i festtaler.

To av fysioterapeutene gir her uttrykk for at de og deres respektive arbeidsteder hadde en bevissthet om brukermedvirkning før lovverket kom. Lovverkets bestemmelser fikk derfor ikke noen praktiske konsekvenser, men ble en påminnelse om å øke bevisstheten rundt brukermedvirkning. Den tredje fysioterapeuten fikk endret sin arbeidssituasjon gjennom innføring av et arbeidsredskap som også i større grad har fokus på brukermedvirkning. En av terapeutene nevner også at hun erfarer pasientene som lite bevisste på brukermedvirkning, noe som kan skyldes at det snakkes lite om det i avdelingen. Hun tror også at pasientenes valgmuligheter innen rehabilitering er begrensede, mener at det er lite medvirkning på systemnivå og at brukermedvirkning ofte bare tas frem i festtaler.

Målsetting – hvem bestemmer målene?

Alle tre fikk spørsmål om hvordan målsetting foregår og om pasientens rolle i prosessen. For Torils pasienter har målsetting utspring i praktiske situasjoner med pasienten i avdelingen, under hjemmebesøk og i møter i det tverrfaglig teamet der informasjon fra alle faggrupper samles. Pasientene forventes å medvirke i økende grad og ha forståelse for hva som er nødvendig. Toril kommer med forslag til aktuelle delmål og tiltak underveis i behandlingen, og pasientene godtar for det meste det hun foreslår:

... jeg er veldig ofte med i naturlige stellsituasjoner, og finner ut at: ”Det her var vanskelig, det her må vi trene mer på”. Det blir på en måte sånn, vi tar det fra den sida og får sjelden noen protester på det (Toril).

Pasienter med større problemer etter slaget trenger i følge henne mer hjelp for at de skal kunne medvirke i prosessen:

... for de som reiser til døgnrehabilitering og er borte fra hjemmet i en lengre periode, og kanskje også i utgangspunktet har større problemer ... da må man kanskje hjelpe dem i større grad å dele

opp... at man formulerer både problemet og løsning på det. Pasienten må da i større grad ta stilling til det og kunne medvirke til det...(Toril).

Hun erfarer at pasientene har problemer med å formulere delmål, men når de får hjelp til dette, klarer de i større grad å medvirke.

Sissel opplever også at pasientene har problemer med å formulere mål:

... det blir så vanskelig, for de ønsker å kunne gå og være som før... litt av jobben vår å prøve, når de har formulert sine mål, å dele det litt opp og sette litt mindre mål for dem... når vi trener, og vi ser at man klarer mer og mer, så blir det; ...”Hva er neste mål du kan nå; hva kan vi se?” Og det å se at: ”Hva er det som betyr noe for dem...?” (Sissel).

Hun vurderer også nye mål underveis i rehabiliteringen, mål som baseres på hennes faglige vurdering av videre progresjon i behandlingen og det som er viktig for pasientene selv. Pasientene godtar ofte de forslagene til målsetting som Sissel og resten av ansvarsgruppa kommer med. De blir unntaksvis tatt med på møter i egen ansvarsgruppe:

... hvis vi skal drøfte, alle faggrupper skal drøfte pasienten og bli enig om hva som er viktigst, og hvor vi tenker at ressursene må settes inn... og vi kan snakke litt fritt, så blir nok vi begrenset av pasienten. ... Hvor usikker tør vi å være når pasienten hører på? Hvor mye diskusjon frem og tilbake tør vi å ha når personen hører på? Det ligger nok mye der, så vi vil vel heller ha gruppa og diskutere og komme frem til det vi tror kan være best. Og så diskuterer ansvarsgruppeleder med pasienten.... han må ikke høre at vi diskuterer for mye, er for mye usikker. ... kanskje han ikke stoler på oss ... Vi velger å gi dem bruddstykker å bestemme over. Men det er klart, det store målet, det har vi. Vi har en inntakssamtale når de kommer. Da får vi vite ganske mye om dem og deres liv ... (Sissel).

Gruppa diskuterer derfor uten pasientene, og legger frem forslag for dem i etterkant. Pasientene er som oftest enige i forslagene. Ansvarsgruppen velger ut målforslagene på bakgrunn av deres kjennskap til pasientene gjennom innleggelsessamtalen og kontakten med pasienten i avdelingen. Sissel mener det er vanskelig for pasientene å foreta valg, da de ikke alltid ser konsekvensene av valgalternativene:

... det er litt vanskelig å bare gi dem alternativer, for de må også få vite hva konsekvensen av valgene deres blir. Og det er ikke så lett å ta inn over seg når de skal ta disse valgene (Sissel).

Når pasientene skal ta viktige valg, ber hun dem derfor ofte om å diskutere dette med familien først. Sissel opplever også noen ganger at pasienter uttrykker egne mål, og hun betrakter dette som viktig. Hun mener det er vanskeligere for pasientene å engasjere seg i en behandling som de selv ikke kan relatere til en funksjonell aktivitet i hjemmesituasjonen.

Runa tar også opp målsetting med pasienten underveis i treningen. Hun erfarer at det varierer blant pasientene hennes hvor vidt de klarer å uttrykke egne meninger når det gjelder målsetting. Noen er sterke og sier klart i fra hva de vil, mens det for andre er vanskeligere:

... jeg føler at jeg gir dem et valg, men jeg er usikker på om de føler at de har noe valg. ... de prøver liksom å leve opp til de målene som de tror vi setter for dem. Tenker jeg. Jeg føler det er veldig personavhengig, det der med hvor aktivt de klarer å delta i avgjørelsene. Det går jo på deres egne ressurser også (Runa).

Deltakelsen blir ivaretatt gjennom avdelingens rutiner. Pasientenes mål blir etterspurt i møter og ved utfylling av skjemaer som brukes i avdelingen:

Akkurat det målsettingsskjemaet der er jo en hjelp i arbeidet, ikke minst når det gjelder motivasjonsarbeidet. At vi på en måte kan linke det du gjør opp til deres egne målsettinger og det som de har lyst til å oppnå (Runa).

Runa mener at de gjennom avdelingens rutiner blir tatt med på viktige avgjørelser, og det at avgjørelsene knyttes opp mot deres egne målsettinger er viktig for pasientenes motivasjon. Når pasientene selv tar initiativ til målsetting, handler det ofte om bolig. Flere pasienter ønsker å beholde boliger som hun mener er uegnet, og hun reflekterer over dette:

... de vil så veldig, veldig gjerne klare å bo der de bor, mens du vet at det vil gi dem rett og slett et mye mer innskrenket liv enn de kunne ha hatt, og kanskje medføre fare for dem også. Men der igjen, det som vi oppfatter som god livskvalitet, er ikke nødvendigvis god livskvalitet for pasienten? (Runa).

Ut fra fysioterapeutenes erfaringer skjer målsetting på flere nivåer og i ulike situasjoner under pasientenes opphold i institusjonen. Noen tidlige mål settes av fagpersoner i tidlig fase på Torils arbeidsplass, og pasientene selv deltar i målsetting når de er klare for det ut fra sin medisinske tilstand. Ellers gjelder det for alle tre terapeutene at de i praktiske situasjoner ser hvilke utfordringer pasienten står overfor, og at det er bestemmende for hva som prioriteres i fysioterapibehandlingen. I tillegg vil hjemmebesøk tydeliggjøre behov og påvirke målsettingen. Langsiktige planer legges i fellesskap med pårørende og pasientene tas med på viktige avgjørelser gjennom avdelingenes møtestruktur. Mange pasienter har ifølge fysioterapeutene gjennomgående problemer med å definere delmål i rehabiliteringen, mens de lettere uttrykker hovedmål. Terapeutene foreslår derfor ofte delmål med hensyn til fysioterapibehandlingen, og pasientene er stort sett enige i det som foreslås.

Om pasientenes reelle medvirkning og valgmuligheter

Fysioterapeutene fikk spørsmål om deres oppfatning av pasientenes reelle medvirkning og valgmuligheter i rehabiliteringen på deres respektive avdelinger. Alle tre svarte svært åpenhjertig på spørsmålet, og de ga uttrykk for tanker de gjør seg om dette forholdet.

Toril erfarer at noen av pasientene ikke ser realistisk på forholdet mellom egne problemer og de krav som stilles for å kunne komme hjem, og at de må hjelpes til forståelse:

For noen er det ut fra mitt ståsted et stort sprik mellom det som er det faktiske kravet til, for eksempel, å komme hjem, og det som kanskje er pasientens opplevelse av sine problemer. Så der har vi jo et problem, og vi må på en måte i samme nivå... Men hele tiden så ligger det der å se hvor mye er pådyttet, og hvor mye er selvvalgt; medbestemmelsesgraden i det (Toril).

Her uttrykker hun tanker om at pasientenes grad av medbestemmelse varierer, og at fagpersoner nok tar en del avgjørelser på pasientens vegne: "... det er litt pasient... direkte medvirkning og påvirkning og så er det litt systemets gang, da" (Toril). Pasientene deltar, men medvirkningen begrenses av sykehussystemet og arbeidsmodellen ved avdelingen. Hun reflekterer videre over måten alternativer legges frem for pasientene når hun prøver å få dem til å se problemene sine klarere:

Men da kan du si; er det en manipulering som skjer ved at man legger det frem sånn at det er bare en vei ut? ... det kan være at jeg manipulerer litt, og kanskje er ikke pasienten i stand til å avsløre meg. Jeg vet ikke. Så det er absolutt noen ettertankens... ja, man skal være seg det bevisst (Toril).

Toril uttrykker her at det er viktig å være seg bevisst hvordan man går frem for oppnå forståelse hos pasientene for det som man som fagperson forstår, og som man også ønsker å få pasientene til å forstå om deres egen situasjon.

De av Sissels pasienter som føler de ikke har medbestemmelse, får en forklaring på det som skjer og hvorfor. De får også bekreftelse på at de faktisk har medbestemmelse, men at de selv ikke kan bestemme tempoet:

... vi har jo samtaler med dem da, og forklarer hvorfor og hvordan og hva som har vært gjort og at de får være med, men at det er ting som; ”I forhold til dette med kroppen din og hvordan den leges, så kan du ikke bare bestemme noe, for den tar sin tid, likevel” (Sissel).

Pasientene må altså få kunnskap om hva de har reelle muligheter til å påvirke. Sissel mener også at måten pasientenes reelle muligheter blir lagt frem på, kan nærme seg overtalelse:

... vi er veldig gode til å argumentere og legge faglige premisser til grunn for at det må være sånn. ... argumentene ”Jeg vil ikke” og ”Jeg har ikke lyst” holder ikke mot sånne overveldende fagargumenter. Så det er klart at da kan man godt ha overtalt folk... Så grensen mellom det og å legge frem reelle muligheter ... Det er klart, det er jo hvordan man legger det frem (Sissel).

Hun mener også at det må legges visse premisser for pasientenes reelle valgmuligheter:

De skal få være med og bestemme, for det er deres liv. Men vi må legge noen forutsetninger for det, ellers kommer vi jo aldri i mål (Sissel).

Valgmulighetene vil da begrenses til det som fagpersonene rundt pasienten vurderer som reelle alternativer ut fra faglige begrunnelser for å komme i havn tidsmessig. Det er ikke alltid at faglige argumenter holder, og noen ganger tar da også pasienten avgjørelsen alene:

...”... , hvis de ikke er umyndiggjort, så må de få lov å prøve”. Og da må også pårørende informeres om at vi kan ikke bestemme over folk. Vi kan råde og veilede, men når de bestemmer

seg, så er det faktisk de som bestemmer. Så det har vi hatt; tilfeller der vi har måttet hatt folk hjemme... På eget ansvar, og noen ganger mot pårørendes vilje (Sissel).

Hun føler at dette er ubehagelige situasjoner, men at det faktisk er pasienten som bestemmer.

Runa har også erfaring med pasienter som ikke helt ser sin egen situasjon realistisk. Hun forteller om situasjoner der hun må appellere til pasienten med vekt på et sikkerhetsaspekt og argumentere i forhold til faren for isolasjon og ensomhet for å prøve å nå frem:

... mange er realistiske... de forstår at nå, nå går det ikke mer. Så har du også, selvfølgelig, de som vil bo hjemme uansett, omtrent. Du kan appellere til mye på dette med sikkerhet; ” Du må kunne klare deg, ha en bolig som du kan være noenlunde trygg og sikker”. Og når det gjelder isolasjon, at de ikke blir helt sittende alene i en leilighet i femte etasje uten heis. Enkelte trenger lengre tid på å modnes, altså at de blir klar for det (Runa).

Hun har erfaring med at pasientene innser mer etter hvert, og at de da forstår at det ikke vil fungere hjemme. Men hun har i likhet med Sissel opplevd pasienter som til slutt tar avgjørelsen selv til tross for at det frarådes av fagpersonene i avdelingen. Hun forteller om en eldre dame som de hadde i avdelingen:

Vi hadde en gammel dame som var 94 år og bodde i en fantastisk toppleilighet i byen. Den var ikke ideell; kronglete å komme opp til. Hun hadde heis opp til fjerde, og så måtte hun gå trapper. Og hun holdt fast med nebb og klør. Hun prøvde og prøvde og prøvde å overtale oss (latter) nesten. Og hun hadde fått tilbud om en serviceleilighet like i nærheten. Pleie- og omsorg hadde gitt henne et tilbud. Men hun klarte ikke å gi slipp på den boligen sin. Og hun var så pass oppegående at hun ... i hvert fall tilsynelatende virket det som hun skjønnte at hun kom til å bli isolert; hun skjønnte hva det innebar. Men det var et valg hun tok. Det synes jeg er helt greit, og det ble selvfølgelig akseptert også. Men, det er jo det at de skal ha informasjon om hva det kan innebære, og hvilke muligheter hun kunne hatt dersom hun hadde valgt å skifte bolig. Og det følte vi at vi ga, men hun valgte å fortsette å bo der (Runa).

Runas 94 år gamle pasient fikk til slutt en motvillig aksept fra avdelingen, men hun har også erfaring med en pasient som tok saken fullstendig i egne hender:

Når det gjelder det med videre rehabilitering, så er det sånn at det er bydelenes ansvar å ha rehabiliteringsplasser. Og det er veldig stor variasjon mellom bydelene hvor godt tilbudet er; hvor

lang ventetid det er. Så hadde vi en pasient inne som hadde masse diagnoser og var ressurskrevende. Det var masse arbeid med henne fra ulike faggrupper. Og hun kom fra en bydel som har et dårlig tilbud når det gjelder rehabilitering. Så hadde vi endelig klart å få henne en rehabiliteringsplass. Hun måtte vente nesten to uker lenger enn det som var hennes dato for å rekke den rehabiliteringsplassen. Og så kom sønnen og hentet henne, og hun skulle kjøres hjem. Så nektet hun! Hun hadde bare vært innom dette sykehjemmet og sagt at: ”Jeg reiser hjem, jeg vil ikke ha denne rehabiliteringsplassen!”. Så reiste hun hjem, og det hadde hun ikke fortalt oss (latter). Det er på en måte brukervedvirkning, det også (Runa).

Fysioterapeutene gir her uttrykk for at pasientenes reelle medbestemmelse er noe variabel, og at de benytter noe kontroversielle tilnæringer for å øke pasientenes forståelse for egen situasjon når de mener at den er urealistisk. Det som beskrives her, omfatter et spenn fra appell til argumentasjon, overtalelse og manipulasjon. Flere av terapeutene reflekterer over at *måten* man legger frem alternativer for pasientene på, nok kan være med på avgjøre utfallet. To av terapeutene har erfaring med at pasienter har tatt saken i egen hånd og gått mot de faglige anbefalingene, noe de også mener at pasientene er i sin fulle rett til.

5.3 Pasientenes reaksjoner overfor krav om brukervedvirkning

Fysioterapeutene fikk direkte spørsmål om deres oppfatning av pasientenes reaksjoner når de ble stilt overfor krav om brukervedvirkning.

Vegring og autoritetstro pasienter

Som tidligere nevnt uttrykker alle de tre fysioterapeutene at de opplever brukervedvirkning som vanskelig å gjennomføre, og at det blant annet stilles store krav til pasientene. Ikke alle de eldre pasientene føler at de er i stand til å delta så mye i prosessen eller ta avgjørelser selv, og Sissel opplever også at de aller eldste pasientene har stor respekt for autoriteter:

... de skal jo være aktive her, sånn at det blir litt vanskelig. Men det jeg tenker på; fra å være helt passiv når du er såpass dårlig at du ikke kan delta på noe, til å begynne å være med. Og der er det jo sånn at: ”Nei, du vet best ... Det er du som kan det her, du må bestemme”. ... de eldste eldre, de legger alt i armene til hjelpepersonalet. Med sånn overdreven respekt for autoriteter, ... det er jo og de som ikke vil. Og som bare setter seg tilbake og sier: ”Jaja, dere vet nå best”, eller: ”Spør nå kona mi når hun kommer i ettermiddag” (Sissel).

En del av pasientene vegrer seg derfor og skyver ansvaret for avgjørelsene over på fagpersoner og familie. Runa opplever også denne vegringen og autoritetsrespekten som fortsatt består, og hun opplever en del pasienter som litt defensive og at de uten videre godtar det som tilbys dem. Hun reflekterer over at det kan ha med alder å gjøre:

... det kan være det rent behandlingstekniske som de sannsynligvis ikke har noen forutsetninger for å forstå. Men og det der med valgene videre. Veldig mange sier jo: ”Nei, det må dere bestemme”. Det er jo sånn tilbakemelding du ofte får. Eller: ”Nei, jeg vet ikke, vi får ta det som vi får”. De er litt defensive, ofte. Men det tror jeg kan ha med aldersgruppen å gjøre, og også dette med autoriteter... Det henger jo fortsatt litt i... de fleste da, de gir uttrykk for at dette er noe som vi kan, og da er det på en måte opp til oss å gjøre det best for dem... mens, selvfølgelig, det er jo variasjoner over det ... der er jo enkelte som er veldig klare på hva de vil og i *hvert* fall på hva de *ikke* vil... det blir ofte tydelig, synes jeg, at: ”Nei”, de vil ikke til rehabilitering. Og: ”Nei”, de vil i hvert fall ikke på *det* stedet som eventuelt er tilbudet (Runa).

Hun gir her uttrykk for at hun også møter enkelte pasienter som ikke ønsker de tilbudene som er tilgjengelige, og at de sier tydelig fra om det. Runa har og erfart at det ennå hersker et hierarki innenfor helsevesenet: ”... fortsatt henger det nok igjen sånt hierarki, sånne autoritetstro pasienter”, ... (Runa).

Kravene til brukermedvirkning kan føles for store for pasientene. De aller eldste synes å ha vanskeligst for å delta i prosessen, og ønsker å overlate til fagpersoner og familie å ta avgjørelser. Hierarki i helsevesenet og respekt for autoriteter trekkes frem som mulige forklaringer på dette.

Utfordrende hjemmebesøk

Kravene til Torils pasienter blir ofte fremsatt for første gang i forbindelse med tidlig hjemmebesøk, og mange synes det høres vanskelig ut:

... jeg opplever veldig ofte at når det blir introdusert et forslag om at: ” Vi skal ta en tur hjem, du skal få være med og så skal vi se hvordan dette her fungerer”, så er det ganske mange som med en gang, første tanke på i det hele tatt å reise hjem rygger litt tilbake; synes det høres fryktelig vanskelig ut (Toril).

De tvinges da til å forholde seg til realitetene, og det kan i utgangspunktet føles tøft for den enkelte:

... pasienten vil reagere spontant på denne meldingen om at: ”Vi skal prøve å ta en tur hjem til deg fordi vi må planlegge hvordan det skal skje videre”... litt provoserende; pasienten blir utfordret og må på en måte ta stilling til det, da (Toril).

Pasienten blir altså utfordret til å tenke fremover, og det som i utgangspunktet hørtes vanskelig ut, kan etter hvert ta en vending til noe positivt:

Jeg har sett mange pasienter komme hjem for første gang etter slaget og oppleve den reaksjonen. For de fleste både sjokket, men etter hvert også tilfredsstillelsen og egentlig gleden over det, og ... etterpå at: ”Det gikk mye bedre enn jeg hadde trodd” (Toril).

Dette gir pasientene en følelse av å delta aktivt i prosessen, noe de overfor Toril uttrykker som positivt:

... gjennom den fysiske prosessen med å reise hjem, så tror jeg at den medvirkningen, det er det de gir uttrykk for, at de liksom da føler at de er i prosessen, det er ikke noe vi sitter og planlegger og kommer med et forslag på et papir... de har vært med på peke på noen ferdigheter som de må kunne mestre før de kommer hjem, enten de kommer rett hjem eller via rehabilitering, og de har også mulighet til å komme med ønsker om hvordan de vil ha ting løst (Toril).

De får da en mulighet til å være med på å avgjøre hvordan utfordringene i fremtiden skal møtes.

Sissel opplever dette også blant sine pasienter, og har god erfaring med at pasientene utfordres tidlig til å ta del i prosessen:

... de blir... forberedt ganske tidlig, for det er noe av det første vi begynner med...: ”Hvordan er det hjemme hos deg?”, for å danne oss et bilde av det, og da må de tenke gjennom det for å få formidlet det til oss helt i starten, ... det går egentlig veldig greit, det (Sissel).

De får da startet utskrivingsprosessen tidlig med pasienten som aktiv deltaker.

Den ene av fysioterapeutene har erfaring med at tidlig hjemmebesøk kan virke utfordrende og provoserende på pasientene, og at de i utgangspunktet er skeptiske. Men hun og en av de andre to har også erfaring med at pasienter opplever det som positivt å bli utfordret tidlig til deltakelse i prosessen.

5.4 Rammebetingelser påvirker

Fysioterapeutene fikk spørsmål om samhandlingen med pasienten ble påvirket av noen rammebetingelser, og jeg ga eksempler på rammebetingelser som; organisatoriske forhold, økonomi/ personellressurser og plassforhold. Også faktorer som påvirker deres tid til rådighet med pasienten ble etterspurt; tiden pasientene oppholder seg i avdelingen og rutiner som påvirker pasientens tilgjengelighet. Jeg spurte også om de selv følte at de hadde nok kompetanse i samhandlingen med pasientene. De valgte selv å si noe om det som de følte var av betydning for dem i deres arbeid, og det varierer blant fysioterapeutene hvilke faktorer de ønsker å trekke frem. De introduserte i tillegg selv aktuelle rammebetingelser som jeg ikke hadde nevnt. Fysioterapeutene berørte også dette temaet i andre sammenhenger og andre deler av intervjuene, og jeg presenterer her de rammebetingelser som fysioterapeutene trakk frem i løpet av intervjuene.

Organisering og personellressurser

Alle tre nevnte organisatoriske forhold og personellressurser i denne sammenhengen. Runa opplever at nedskjæringer i fysioterapibemanningen gjør at de får mindre tid til hver enkelt pasient, mens lavere bemanning (alle faggrupper) på kvelder og i helger i Torils avdeling gjør at målene i arbeidsmodellen deres vanskelig kan innfris. Sissel reflekterer over potensialet som ligger i ettermiddagstrening, men da er det lite personale (alle faggrupper) på jobb, og terapeutene arbeider i tillegg kun på dagtid. Toril og hennes fysioterapeutkolleger er knyttet til ulike kliniske avdelinger, men er sentralt organisert i en fysioterapiavdeling. Hun mener dette kan gå ut over pasientene:

Vi har selv stemt for en sentral organisering og mener det er viktig, ... men da betyr det at vi må være her når pasientene har nytte av at vi er her, og vi må være til stede i de rutinene som skjer. Det betyr at vi må nøye vurdere når vi skal forlate avdelingen og delta på diverse møter... i den grad man blir trukket veldig mye ut på andre ting, så er det, føler jeg, en begrensning som går ut over pasientene (Toril).

I følge henne må hun og kollegene nøye vurdere hvordan de disponerer tiden sin mellom fagavdeling og klinisk avdeling for at tiden med pasientene ikke skal reduseres. Runa har samme avdelingsvise tilknytning som Toril, og har også tanker om hvordan hun disponerer arbeidstiden sin:

... vi har jo ganske selvstendig arbeid; du kan på en måte organisere dagen din selv... du kan til en viss grad styre, flytte litt på tider og sånt. Så jevnt over går det bra. Men det er jo mye møtevirksomhet, mye andre ting som stjeler av tiden. Du må jo tilpasse deg det systemet du jobber i (Runa).

Runa mener at hun i sin arbeidsdag må tilpasse seg sykehussystemet, blant annet i form av tidkrevende møtevirksomhet. Hun mener likevel at det stort sett går bra fordi hun arbeider forholdsvis selvstendig og til en viss grad kan disponere tiden selv. En annen tilpasning hun har vært nødt til å forholde seg til, er sykehusrutinenes innvirkning på pasientens tilgjengelighet:

... pasientens tilgjengelighet kan jo variere veldig fordi at det er så mye annet som oppstår. Og tiden de serverer mat på i sykehus har vi prøvd over mange år, faktisk, å komme med våre synspunkt på uten at det har fått noe gjennomslag. Og det går på økonomi og organisering... (Runa).

Tidlig middagsservering og andre ting som oppstår rundt pasienten i den kliniske avdelingen kan gjøre at pasientene er mindre tilgjengelige for behandling i tider av dagen der fysioterapeutene er tilgjengelige. Dette opplever også Sissel som problematisk: "Og det at den middagen blir servert så tidlig, det er vanskelig" (Sissel). Sissel er også opptatt av at brukervedvirkning er tidkrevende, og at det derfor er vanskelig å få til på tilfredsstillende vis (se kap.5.2 "Vanskelig i hverdagen" s. 36-37).

Runa reflekterer over sykehussystemets påvirkning på henne etter å ha arbeidet på samme sted over tid:

Det er jo sånn at når du har jobbet på ett sted veldig lenge, så blir du jo litt "hjernevasket". Du blir liksom en del av systemet. Det er ganske farlig. Og det er jeg også [en del av systemet], det vet jeg, men det får nå bare bli sånn ... Og det der med å klare å fri seg fra den hjernevaskingen som

jeg nevnte litt før. Du blir veldig påvirket av det systemet du jobber i. Så det er vanskelig å gå rundt og være bevisst på det[brukermedvirkning] hele tiden... jeg kan si det nå, og jeg vet det. Men det er vanskelig å ha det løftet høyt opp i bevisstheten når du jobber. Fordi at i hverdagen når du har det travelt, så gjør du sånn som du synes at du skal gjøre, og du har det meste som du pleier (Runa).

Når Runa reflekterer over dette under intervjuet, ser hun farene ved at hun tilpasser seg systemet og at hun i hverdagen ikke tenker over de faktorene ved dette systemet som påvirker henne og pasientene og som kanskje hemmer brukermedvirkning. Hun bruker begrepet hjernevasking om denne tilpasningsprosessen til sykehussystemet. Hun blir en representant for dette systemet, og synes også å godta at det må være slik.

Fysioterapeutene opplever at nedskjæringer i antall stillinger samt ujevn bemanning gjennom døgnet og uka gjør samhandlingen med pasienten vanskelig. Dette går ut over tiden de har til rådighet med pasienten, og tidsrom som kunne vært utnyttet sammen med pasienten blir ikke utnyttet grunnet den lave bemanningen. Runa og Toril slites litt mellom oppgaver i fagavdeling og klinisk avdeling, og føler at de må vurdere tidsbruken sin nøye for å unngå at det skal gå ut over pasientene. Enkelte rutiner i avdelingene virker også begrensende på den tiden pasientene er tilgjengelige for terapeutene. Runa opplever at hun blir en del av sykehussystemet etter å ha arbeidet der en tid; at hun faller inn i vante mønstre og ikke alltid tenker på brukermedvirkning.

Plassforhold og prioritering

Fysioterapeutene viser også sin evne til tilpasning når det gjelder plassforholdene de har til rådighet i arbeidet, slik som Sissel beskriver her:

... når vi er lokalisert her som vi er; det er jo lite, trangt... det er et puslespill at alle skal få den sort behandling som de har bruk for i løpet av uka for at det skal gå opp... Ellers så tror jeg vi utnytter plassen godt, og det går egentlig greit (Sissel).

Runa har heller ikke optimale plassforhold til disposisjon:

Spesielt for de pasientene som trenger ro, som lett blir distraheret eller avledet, så er det litt dårlig med enmannsrom... men jeg synes egentlig det går greit, for du kan alltid finne en ledig krok, ... gjerne ute på korridoren eller inne på rommet deres... (Runa).

De er likevel kreative og finner løsninger, og synes tilfredse med det.

Som fysioterapeut må Toril forholde seg til de overordnede rammene for virksomheten i sin kliniske avdeling, og hun deltar også i prioriteringsspmål:

... er det oppnåelig innen rimelig tid i avdelingen ut fra vår vurdering, eller må vi tenke rehabiliteringsinstitusjon? Og det er klart, da er det vi som tenker strategisk fordi vi har noen plasser som vi må bruke (Toril).

Toril må tenke strategisk i forhold til prioritering av sengeplassene når det skal vurderes om pasientene skal få bli lengre tid i avdelingen eller søkes til rehabiliteringsinstitusjon. Hun mener likevel at vurderingen også baseres på hensynet til at pasientene må videre i sin rehabilitering:

... det er viktig for oss å begynne å tenke tidlig videre, ... sånn at ikke pasienten blir hengene igjen her, for vi er jo en akuttavdeling. Så det er ikke bare hensynet til ... å ta unna, men det er også hensynet til pasientene; de bør videre. ... men det er et skjæringspunkt, det ser jeg helt tydelig. Der er jo de som trenger litt lengre opptreningstid ... Så da vil vi måtte gå ut og kjøpslå litt, og si: "Okei, vi prøver å holde han her en uke i stedet for at han får tre uker på en rehabiliteringsinstitusjon..."(Toril).

Toril ser imidlertid at rammene kan bli for stramme, og at en viss fleksibilitet i systemet vil være nødvendig for å legge til rette for enkeltpasienter. Hun kan da også etter litt forhandlinger med teamet få gehør for en utvidelse av pasientens opphold. Runa opplever også å få gehør i teamet dersom hun mener pasienten trenger mer tid i avdelingen, selv om hun opplever at rammene nå er blitt strammere. I motsetning til de to andre, har ikke Sissels avdeling noen tidsbegrenset liggetid. Teamet vurderer oppholdets lengde ut fra pasientens fremgang, og utskrivingsprosessen starter når teamet vurderer at de ikke har mer å tilby pasienten. Det foregår likevel en viss prioritering underveis, og det kreves at pasientene deltar i det som tilbys:

Det er trening stort sett hele tiden. Så at noen er i dårligere form en dag og orker mindre... Og hvis de da sier: ”Nei, vet du, jeg orker ikke”, så er det greit den dagen. Men hvis det skjer dag etter dag, så er det konfrontasjon med at: ”Hvis du ikke ønsker det tilbudet vi gir deg, så kan du ikke være her...” (Sissel).

De konfronteres da med kravet om å delta aktivt dersom de skal få beholde rehabiliteringsplassen. Et visst slingringsmonn tillates likevel, som i denne lille historien hun forteller:

Vi hadde en her som lå på senga fullt påkledd med føttene i kryss og kikket opp i taket og sa at: ”Nei, i dag er jeg sykmeldt, jeg har tatt en egenmelding”. Og der lå han og hvilte seg. ”Ja, ja. Har du tatt egenmelding, så har du tatt egenmelding”. Og dagen etter så var han oppe og gjorde alt (Sissel).

Fysioterapeutene formidler at de ikke alltid har optimale plassforhold i samarbeidet med pasientene, men at det likevel går greit fordi de med kreative løsninger utnytter plassen godt. Toril og Runa må forholde seg til forholdsvis stramme rammer med hensyn til hvor lange opphold pasientene får tildelt i avdelingene. De opplever likevel en viss fleksibilitet, og kan få gehør for forlengede opphold med litt forhandling i teamene. Sissels avdeling har ingen tidsbegrensning for oppholdet, men pasientene må være aktivt deltakende i prosessen dersom de skal beholde rehabiliteringsplassene.

Kommunalt tilbud og slitne pårørende

Samhandlingen mellom pasient og terapeut blir ikke bare påvirket av rammer innenfor institusjonene. De er også avhengige av et samarbeid med kommunehelsetjenesten, der det ikke alltid er så lett å få et nødvendig tilbud når pasienten er klar for det:

Vi er jo så avhengig av samarbeid videre ut; med førstelinjetjenesten. Men det skjer jo det at pasienter blir ..., altså de må melde dem ferdigbehandlet for å få fortlgang i det videre arbeidet der...(Runa).

Et eksempel på at tilbudet ikke alltid er tilfredsstillende, er Runas historie (se sitat i kap. 5.2 ”Om pasientenes reelle medvirkning ...” s.44) om pasienten som hadde ventet på rehabiliteringsplass, men som likevel valgte å avslå tilbudet og reise rett hjem. Runa formidler

at hun og kollegene må begynne planleggingen tidlig etter pasientenes innleggelse for at det skal kunne tilrettelegges i tide til utskriving fra avdelingen:

... det blir nok tatt opp relativt tidlig. Fordi at det tar så himla lang tid å få endret ting. Det tar lang tid før de kan få rehabiliteringsplass ute, det tar laaang [skal være lang a] tid før de kan få en servicebolig eller en omsorgsbolig... Jeg synes det er ganske dårlige greier, rett og slett, fra kommunen. Både når det gjelder antall sykehjemsplasser, og også rehabilitering, selv om det smått om senn begynner å komme seg (Runa).

Planleggingen skjer i samarbeid med Pleie- og omsorg, pasient og pårørende. Sissel opplever også at det kommunale tilbudet legger føringer for hennes forhold til pasienten, da hun må være delaktig i prosessen med å få pasientene til å godta situasjoner som de egentlig ikke ønsker i forhold til fremtidig boligsituasjon:

... jeg tror nok i at vi i en del tilfeller skviser folk til å godta situasjoner, eller tillate situasjoner. De har ikke godtatt det og de er ikke enige, men de aksepterer det. Men jeg tror jo at det er nødt til å være sånn noen ganger. En ting hva du ønsker og hva du vil, en ting hva som praktisk går an. ... Og der er dessverre noen sånne ufysiselige rammer ute i kommunene som bare er sånn (Sissel).

Hun ser likevel at det ikke alltid lar seg gjøre rent praktisk, og hun har forståelse for at det må være slik.

Pasientenes medbestemmelse kan også berøres av kommunenes tilbud. Runa erfarer dette når hun formidler at pasientenes valgmuligheter avhenger av kommunenes begrensede tilbud (se sitat kap.5.2 "Om det nye lovverket" s.38), og Sissel opplever at kommunens manglende tilbud ute i distriktene kan hindre personer i å bo hjemme:

De som bor så langt ut i distriktet at hjemmesykepleien sier at: "Vi kan ikke gi mer enn to besøk på søndag". I helgene er det ekstra vanskelig. Og med en eldre kone som kanskje er syk, så er det umulig... Og da blir jo medbestemmelsen redusert av tilbudet i kommunen, rett og slett (Sissel).

Hun berømmer likevel hjemmesykepleien for å strekke seg langt for at hjemmesituasjonen skal fungere:

Men så må jeg jo si at hjemmesykepleien har jo vært helt fantastisk i mange tilfeller der man har laget de underligste opplegg for å få det til å gå (Sissel).

Syke eller slitne pårørende kan representere ytre rammer som får personalet til å presse pasientene til å godta sykehjemsplass, og dette kan være en skjult agenda for pasienten:

... vi får også melding fra pårørende som sier at: ”Jeg orker ikke mer, jeg klarer det ikke mer. Jeg har hatt en sånn omsorgsbyrde nå i mange år, så jeg har egentlig skjult behovet vi har hatt lenge”. ... Det kan være veldig tøft å si det til den personen; ”Kona di orker ikke å gjøre mer”. Så det kan være ganger der du presser på fordi at det er mange ting, mange skjulte grunner til at du må det. At pasienten kanskje hadde ønsket å være hjemme, og det kunne kanskje gått. Men det kunne gått to måneder, og så klarer ikke kona det mer, og så er det inn på sykehjemmet uansett... (Sissel).

Hun og resten av teamet vil da heller gi andre forklaringer på hvorfor det ikke kan fungere hjemme. Personalet kan føle seg presset til å finne utveier for å skåne pasienten og ektefellen.

Runa og Sissel føler at rammer utenfor avdelingene også påvirker deres forhold til pasientene. Planlegging av utskrivelse starter tidlig, da kommunene bruker lang tid på å tilrettelegge tilbudet for pasienten, og de opplever også at dette tilbudet er noe begrenset. Pasientenes medbestemmelse kan i følge Sissel begrenses av det reduserte tilbudet i kommunene. Hvis pasienten eventuelt ikke kan komme hjem, må terapeutene bidra i prosessen med å få pasienten til å innse realitetene. Dersom slitne pårørende begrenser mulighetene for å bo hjemme kan det også innebære en skjult agenda for pasienten for å skåne både han/henne og de pårørende.

Egen kompetanse

To av fysioterapeutene omtalte egen kompetanse i samhandlingen med pasientene. Runa tenker at det er en kompetanse man ikke kan lese seg til:

Det er ofte vanskelig. Jeg tenker og at det der kan du ikke lese deg til. Uansett hvor mange kurs og videreutdanninger du tar, så det der er noe du må... er det erfaringsbasert kunnskap de kaller det for? ... , jeg har tatt noen veiledningskurs i regi av NFF¹⁸ også. Men jeg har jo lite sånn formell samtale/pedagogisk kompetanse. Det er noe vi ofte snakker om, at vi burde jo hatt grunnfag i pedagogikk, hele gjengen. Fordi at det er jo så veldig mye som går på veiledning og samtale. Men

¹⁸ Norsk Fysioterapeutforbund

jeg synes stort sett det går bra, jeg. ... og jeg tror kanskje vi fysioterapeuter er litt heldige for vi har en innfallsvinkel. Du har hele tiden noe du kan linke det opp til, altså: ”Beinet ditt fører til at du ikke klarer”, osv., osv. ... Du har en innfallsport som gjør at du kan komme inn på ganske alvorlige ting, faktisk. Det syns jeg. Men der igjen, som i alle andre settinger, der er jo noen du får en god kommunikasjon med, mens andre er det tyngre med. Det er jo naturlig. Sånn er det jo med alle (Runa).

Hun ser likevel at det kan være behov for mer formell kompetanse, og at dette diskuteres blant fysioterapeutene på hennes arbeidsplass. Men hennes erfaring er likevel at det stort sett går bra og tror at den innfallsvinkelen hun har som fysioterapeut gir henne et fortrinn i samhandlingen. Sissel er mer skeptisk til egen kompetanse på dette området:

... om man har kunnskap nok og erfaring nok til å gå inn i de situasjonene med pasientene? Nok... det får man vel ikke, nei (latter)... Nei, det har man selvfølgelig ikke, fordi at når vi har utviklet vårt system for å kartlegge og målsetting og alt, så er det brukermedvirkningsbiten som er vanskeligst og derfor er det den som står igjen (Sissel).

Hun opplever at hun ikke har, og hun uttrykker også skepsis til at hun noen gang kommer til å få, tilstrekkelig kunnskap på området. Hun forklarer dette med at de i arbeidsmodellen har minst system på å få til brukermedvirkning, da dette er vanskeligst.

De to terapeutene har ulik innfallsvinkel til kompetanse slik de formidler det i denne sammenhengen, der Runa ser på sin personlige kompetanse i relasjonen til pasienten, og legger vekt på erfaring som kompetanse selv om hun også kunne tenke seg mer formell kompetanse. Sissel tenker at hun nok ikke har tilstrekkelig kompetanse i samhandlingen, og ser dette i sammenheng med arbeidsmodellen i avdelingen. Hun gir uttrykk for at den ikke er god nok i forhold til å ta vare på brukermedvirkning, og hun tenker at det er nettopp fordi det er vanskelig at det ikke fungerer godt nok.

5.5 Hvordan fremme brukermedvirkning?

Fysioterapeutene kom selv inn på dette temaet i flere sammenhenger. De fikk derfor ikke direkte spørsmål om det, men jeg kom med oppfølgingsspørsmål underveis for å komme nærmere inn på tanker jeg hadde i denne sammenhengen.

Trygghet og gradvis deltakelse

Toril forteller her om viktigheten av å skape trygghet i en tidlig fase av rehabiliteringen:

... når man føler seg dårlig og syk, å måtte overvinne det å komme seg ut av sengen, kan oppleves som, om ikke overgrep, så en veldig tøff utfordring. Og da er min innfallsvinkel til det å hele tiden forklare og prøve å legge ord på det vi gjør og det jeg forventer, og samtidig forsikre om at pasienten er trygg,... det er jo viktig ut fra medvirkning og også pasientens mulighet til å ta inn det som skjer, at det går trinnvis, at man forklarer og at pasienten er trygg (Toril).

Hun forsøker å oppveie pasientenes eventuelle følelse av for store utfordringer ved å forklare hva hun gjør og hva hun vil at pasientene skal være med på underveis i aktivitetene. Dette ser hun på som en innfallsvinkel til å gi pasientene medvirkningsmuligheter etter hvert som de har kapasitet til å delta. I den tidlige fasen kan det være for mye å ta inn over seg, men ønsket hennes er å bringe pasientene opp på et nivå der de kan delta:

... vi vil ha pasienten opp på et høyest mulig funksjonsnivå hvor det er mer medvirkning. En viktig og selvfølgelig ting. ... Med en gang vi merker at pasienten er med, så er det å legge til rette og si: "Hva er det som er veien videre her og hvordan skal vi få til det?" (Toril).

For Runa er det også viktig at brukermedvirkning har direkte innvirkning på behandlingen hun skal gi, og hun vektlegger derfor å forklare overfor pasientene hva hun gjør og hvorfor:

... det har jo innvirkning direkte på den behandlingen jeg skal gi... At vedkommende skal bli informert og forklart hvorfor vi velger å gjøre det, og da kunne ta et standpunkt om de vil ha det sånn eller om de ikke vil ha det sånn (Runa).

Ved å gi forklaringer til pasientene mener hun at de gis mulighet til å ta stilling til hva de ønsker. Sissel opplever at pasientene ikke stiller spørsmål ved det som skjer i treningen, men gjør det hun sier. Hun føler seg forpliktet til å forklare for pasientene:

... jeg synes det er mye mer morsomt å trene pasienten hvis de vet hva det skal brukes til, at de skjønner mer utav det. ... Jeg synes man har plikt til å fortelle hva i verden man holder på med (Sissel).

Det er også mer tilfredsstillende for henne at pasientene har forståelse for det som skjer i treningen og hva de skal bruke det til.

Fysioterapeutene uttrykker at de er opptatte av at pasientene skal få forklaring på det som skjer med dem. De skal være aktivt med i rehabiliteringen i den grad de har mulighet til det, men terapeutene formidler også at de som fagpersoner må legge opp treningen og ta pasienter med i aktiviteter som de kanskje ikke har forutsetning for å forstå, og som de av og til synes er svært utfordrende.

Realitetsorientering og håp

Alle fysioterapeutene har erfaring med at mål og forventninger kan være litt urealistiske hos en del av pasientenes (se kap. 5.2 "Om pasientenes reelle medvirkning..."s. 42). Jeg spurte dem om hvordan de forholder seg til disse forventningene i forhold til at pasientene skal kunne beholde håp om bedring. Sissel og kollegene legger vekt på å gå åpent ut i starten av oppholdet, og ikke si så mye om hva de selv tror:

... vi prøver i begynnelsen å være veldig åpne, og vi bruker mye tid på å finne ståstedet til pasienten og: "Hvor er du og hva har du av ressurser og hva kan vi få til?" Og i den tiden så sier vi lite om hvor langt vi tror de kommer til å nå, men at vi bare må prøve å se (Sissel).

De bruker i stedet tiden til å skaffe rede på pasientenes forståelse og ønsker og ressursene de innehar. Hun mener at pasienter og pårørende trenger mye informasjon for å kunne ha realistiske håp:

... der er veldig mye informasjon som må til for at pårørende og ikke minst pasienten skal kunne ha mulighet til å ta en del realistiske valg; til å kunne se realistisk på det i det hele tatt, og bygge håpene i forhold til noe som er mulig å oppnå. Men det er klart vi har hatt flere pasienter som har dradd ut her, og som fremdeles håper på et mirakel, at ting skal skje og noen er fast bestemt på at det kommer til å skje. Mens andre innfinner seg mer med situasjonen og klarer å leve mye bedre med det. Men det er jo en balansegang, det der med å realitetsorientere og samtidig la folk beholde sine håp (Sissel).

Det er ikke alltid at de når i mål med sine anstrengelser for å gi pasientene realistiske håp, og Sissel erfarer at det er en balansegang mellom å orientere dem om realitetene og å la dem beholde sine håp. Også Toril opplever denne balansegangen, og legger stor vekt på mestring:

... det er noe av det som har veldig høyt fokus her; å alltid la pasienten oppleve mestring. Og så prøve å tilrettelegge situasjonen/oppgaven sånn at pasientene opplever at de kan gjøre noe. Om de ikke kan gjøre det som før, så kan de i hvert fall gjøre noe. ... prøve å være både informativ, men også prøve å la dem beholde et håp om at ting kan bedre seg. På den annen side så føler jeg også et ansvar for å ikke gi dem et urealistisk håp,... man skal være nøye med å gi pasienten håp og opprettholde motivasjonen, men man skal også være ærlig på et nivå som tar hensyn til begge sider av den saken, sånn at det ikke blir en stor nedtur den dagen pasienten trekker konklusjonen selv (Toril).

Hun ser det som viktig å ikke gi urealistiske håp for å opprettholde motivasjonen, da det kan gi en nedtur på et senere tidspunkt. Runa mener at hun og teamet oppnår å formidle realitetene for pasientene på en slik måte at de beholder håpet:

Det tror jeg vi klarer å formidle til dem, at:” Selv om ikke du klarer det nå, så kan det hende i løpet av de neste månedene eller det neste halve året at du kan oppnå det”. Og det har vi virkelig fått bevis for. ... Og det syns jeg er veldig greit å vite, fordi det gir dem håp. Så vi prøver jo å ikke knekke dem helt ned. Men samtidig så er det veldig viktig å realitetsorientere dem (Runa).

Ifølge henne har det å gi pasientene et lengre tidsperspektiv på potensiell fremgang i rehabiliteringen vist seg å fungere godt, da det er med på å gi dem håp.

Alle de tre fysioterapeutene formidler her at de prøver å håndtere situasjonen på best mulig måte for å la pasienten beholde håpet, da de ser på dette som essensielt i rehabiliteringsprosessen. De uttrykker at denne balansegangen mellom å realitetsorientere og å gi håp blant annet krever at de er ærlige overfor pasientene uten å frata dem håpet. Informasjon til pasienter og pårørende, opplevelse av mestring og å gi dem et litt lengre tidsperspektiv på rehabiliteringspotensialet trekkes frem som viktige faktorer i denne sammenhengen.

Stimulerende hjemmebesøk

Hjemmebesøk har vært omtalt under punkt 5.2, og representerte der krav til pasientene i forhold til brukermedvirkning. Toril formidler her at hjemmebesøket også virker svært stimulerende på pasientens deltakelse, og derfor også benyttes som et middel for å fremme brukermedvirkning i tillegg til å være en kartlegging av pasientens fysiske omgivelser:

... å planlegge et tidlig hjemmebesøk... nettopp for å finne ut: "Hva er pasientens mulighet til å komme hjem?" i forhold til egne ressurser, leiligheten/ boligens beskaffenhet og ikke minst pasientens ønsker (Toril).

Hun ser at det kan være en tøff situasjon, men at de positive sidene overskygger de negative, og at pasienten via besøket får stimulert viljen til å komme hjem:

Det er en ganske tøff situasjon, hvor du absolutt setter mange ting i grelt lys. Og hvor pasienten både får oppleve gleden ved å komme hjem, som de fleste synes er veldig positivt, men også sjokket ved å se i praksis forandringene. ... å få utløst en mer vilje til å ønske å komme tilbake dit så sant det er mulig, da. Så du kan si at det blir medvirkning via medaktivitet,... (Toril).

Medvirkningen kommer som en naturlig del av aktiviteten hjemmebesøket krever. Sissel opplever at pasienter under hjemmebesøket selv ser sammenhenger mellom egen funksjon og hjemmemiljøet:

Det er ofte veldig oppklarende at personen selv ser: "Skal jeg klare meg hjemme, så er jeg faktisk nødt til å kunne gå noen steg, ellers kommer jeg ikke inn på do" (Sissel).

Hun erfarer at pasientene blir stimulert av å være på hjemmebesøk, noe som virker positivt inn på rehabiliteringen:

Og det blir ofte en veldig opptur etter å ha vært hjemme hvis det er håp om at de skal kunne komme hjem. De får en ny giv... (Sissel).

De to fysioterapeutene ser på hjemmebesøk som svært verdifullt for pasientene, da det både aktiviserer dem og stimulerer til brukermedvirkning.

Pårørende som ressurs

Fysioterapeutene ser på pårørende som en viktig ressurs for pasientene. Sissel mener det er viktig å inkludere dem, og de inviteres med i treningen når de er på besøk:

... jeg prøver å ha dem med hvis de er på besøk på formiddagene. Så inviterer jeg dem bestandig til å være med på treningen. Være med og se hva vedkommende klarer. Det er veldig ofte stas for pasienten at pårørende er med... at pårørende ikke skal sitte som fremmedgjort på stua, fordi at, når det gjelder de eldre, så er de jo en stor del av hverandres liv. For å backe opp hverandre, ellers går det jo ikke (Sissel).

Hun erfarer at pårørende har positiv innflytelse på pasienten og at pasient og pårørende også har et gjensidig avhengighetsforhold. Også Toril opplever at pårørende kan bidra i rehabiliteringsprosessen:

... [de] får gjerne være med på treningssituasjonen for å se hva vi trener på, hvorfor vi gjør det, hvordan vi gjør det, og eventuelt hva de kan bidra med. ... inviterer pårørende inn i prosessen direkte ved at de er til stede ved hjemmebesøk hvis det er mulig, holdes løpende informert, og også som informasjonskilde i den grad det er greit (Toril).

De trekkes også her inn i treningssituasjonen, og kan være en ressurs i forbindelse med hjemmebesøk. Runa har erfaring med at pårørendes involvering varierer fra familie til familie:

Noen pårørende er veldig frempå, veldig involvert. Kjenner pasienten kjempegodt, og kjenner behovene deres veldig godt. Mens andre ... blir veldig lite involvert. Men systemet ivaretar de pårørende, vil jeg si. De blir kontaktet regelmessig og får muligheten til å bli involvert. Og så er det vel mye opp til dem selv hvor mye de vil involveres. Så egentlig syns jeg vel at de er like aktuelle å involvere som pasienten (Runa).

Pårørende får mulighet til å bidra, og hun mener det er like viktig å involvere de pårørende som å involvere pasienten selv.

Alle tre fysioterapeutene mener at det er viktig å inkludere pårørende i prosessen og inviterer dem derfor inn i situasjoner som trening og hjemmebesøk for at de skal få vite hva som foregår, og for at de også skal ha mulighet til å bidra til pasientenes rehabilitering.

6 DRØFTING

Fokus for drøftingen er, som nevnt i innledningen, fysioterapeutenes holdninger og tilnærminger i samhandlingen med pasientene relatert til brukermedvirkning slik dette ble formidlet gjennom intervjuene. I forkant av intervjuene valgte jeg bevisst å unngå å nevne mine teoretiske perspektiver (kap.3), da jeg ikke ønsket at de skulle påvirke intervjupersonene. Fysioterapeutene fikk da muligheten til å fortelle fritt om sine erfaringer, og jeg har i kapittel 5 beskrevet erfaringer relatert til brukermedvirkning i form av sitater og tekstnære kommentarer. Enkelte problemstillinger i beskrivelsene skiller seg imidlertid ut som spesielt aktuelle i forhold til forskningstemaet og mine teoretiske perspektiver, og jeg velger å gå nærmere inn på dem i denne drøftingsdelen av oppgaven. Andre viktige temaer som terapeutene tar opp vil dermed ikke bli berørt, noe oppgavens omfang og mitt valg av perspektiver setter begrensninger for. Hele teksten vil likevel fungere som et bakteppe for de valgte problemstillingene. Jeg har knyttet sitater fra resultatpresentasjonen til teksten; utsagn jeg oppfatter som uttrykk for deres opplevelser inkludert utfordringer de står overfor i samhandlingen med denne pasientgruppen. Jeg vil betrakte uttalelsene i lys av mine teoretiske perspektiver for å forsøke å oppdage noe annet enn det fysioterapeutene selv har oppdaget. Tolkningene av intervjupersonenes uttalelser, også eventuelle feiltolkninger som grunnlag for drøftingen, står fullstendig for min egen regning. Jeg har valgt å gå nærmere inn på følgende temaer:

- Hva er tilfredsstillende brukermedvirkning?
- Om å stimulere eller å begrense
- Om å benytte kontroversielle tilnærminger
- Den vitenskapsteoretiske tradisjonens påvirkning

Jeg bruker parenteser med navn og sidetall som henvisning til de aktuelle sitatenes plassering i resultatpresentasjonen.

6.1 Hva er tilfredsstillende brukermedvirkning?

Ut fra det fysioterapeutene formidler i løpet av intervjuene, synes det for meg som om alle tre opplever et skille mellom den grad av brukermedvirkning de føler at de *bør* bidra til og det de mener at de i praksis *bidrar* til. De gir uttrykk for at dette er vanskelig i hverdagen, og forklarer på hver sin måte hva som er vanskelig og hvorfor. Toril betegner dette forholdet som

å ”svelge en kamel” når hun i sitt arbeid følger forskning som viser at det er viktig å komme i gang så tidlig at pasientene ikke har mulighet til å delta aktivt i avgjørelser grunnet sykdomstilstanden (sitert av Toril s.35 res.) Pasientene blir tatt med i tilrettelagte aktiviteter som bygger på dokumentert kunnskap, og de kan oppleve dette sterkt: ”... når man føler seg dårlig og syk, å måtte overvinne det å komme seg ut av sengen kan oppleves som, om ikke overgrep, så en veldig tøff utfordring” (Toril s.55 res.). Hun gir uttrykk for at hun anser det som viktig at pasientene kommer tidlig i gang og kan medvirke i sin egen prosess, men ser at det i starten kan være vanskelig. For meg synes det som om hun slites mellom hensynet til brukermedvirkning og hensynet til pasientenes beste basert på forskning og faglige vurderinger. Hun bøter på det hun opplever som tøff behandling av pasientene ved å forsøke å skape trygghet og tillit ved å: ”... hele tiden forklare og prøve å legge ord på det vi gjør og det jeg forventer, og samtidig forsikre om at pasienten er trygg,...” (Toril s.56 res.). Runa på sin side forteller om vansker med å være bevisst på brukermedvirkning i hverdagen:

... jeg føler i hvert fall at måten du forholder deg til en pasient, så blir det mye mer tett og personlig, og du drar dem mer med uten at du gjerne er så bevisst på at nå er det brukermedvirkning vi holder på med. ... Det må jeg bare innrømme. Fordi at du har din måte å tilnærme deg pasienter på, og du har din måte å behandle på (Runa s.36 res.).

Jeg tolker Runa dit hen at hun i de daglige situasjonene med pasientene ikke tenker så mye på å spørre dem om hva de ønsker. Hun legger opp behandling og trening ut fra det hun som fagperson mener er riktig overfor de enkelte pasientene, og jeg oppfatter dette som den tette og personlige tilnærmingen hun beskriver. Hun tar dem med i ulike aktiviteter mens hun forklarer hva de gjør og hvorfor. Mellom linjene leser jeg at hun selv mener at hun ikke er nok bevisst på brukermedvirkning i denne sammenhengen. Hun sier også: ”... jeg føler at jeg gir dem et valg, men jeg er usikker på om de føler at de har noe valg. ... de prøver liksom å leve opp til de målene som de tror vi setter for dem. Tenker jeg” (Runa s.41 res.). Hun er i tvil om hun legger frem alternativer for pasientene slik at de opplever reelle valg i samhandlingen. Pasientene prøver derved å gjøre det de tror at *hun* ønsker i stedet for å fortelle hva de *selv* ønsker. Sissel mener at tilfredsstillende medvirkning ikke er mulig i hverdagen:

... jeg tenker det her med brukermedvirkning, det å få det til i ethvert tilfelle, på skikkelig tilfredsstillende vis; foreløpig ser jeg ikke for meg at vi har mulighet til å klare det. Du skal ha mye tid (Sissel s.36-37 res.).

Hun synes å stille høye krav til seg selv og teamet, og opplever at kravene ikke kan oppfylles slik hun ønsker det innenfor den gitte tidsrammen. De tre fysioterapeutene tar avgjørelser og tilrettelegger for pasientene ut fra dokumentert kunnskap, faglige vurderinger og innarbeidede arbeidsvaner, men påpeker hver på sin måte utilstrekkeligheten de føler i forholdet mellom den ønskede og den oppnådde graden av brukervedvirkning de klarer å bidra til.

Lovverket pålegger oss som fagpersoner et ansvar for å legge til rette for brukervedvirkning, spesielt ved å sette av tid slik at brukerens mål kommer frem. Samtidig presiseres det at skal tas hensyn til brukerens personlige og helsemessige ressurser. Formuleringene er så pass runde at de åpner opp for at den enkelte fagperson eller det enkelte team kan gjøre vurderinger av pasientenes ressurser, og ikke bare tilpasse graden av medvirkning til pasienten, men også til deres egen arbeidssituasjon. Dette gjør at graden av brukervedvirkning i prinsippet kan variere sterkt mellom ulike fag personer og arbeidssteder. Denne balansegangen mellom umyndiggjøring og respekt for pasientenes autonomi synes å være vanskelig i en hektisk hverdag, og risikoen for å overkjøre pasientene er til stede. Stang (1998) foreslår:

Mennesker som blir akutt syke, kan på mange måter bli fratatt muligheten til å bestemme over seg selv og sin kropp. Tidsfaktoren, forstått som knapphet på tid, kan spille en vesentlig rolle, men det kan også være at mangel på tid blir brukt som unnskyldning for ikke å ivareta individets selvbestemmelsesrett (s.189).

Også Normann et al.(2006) stiller spørsmål ved tidspress som begrunnelse for manglende brukervedvirkning:

... kanskje kan en del tid som brukes til å lytte og snakke med kolleger eller til å lage og fylle ut skjemaer, omdisponeres slik at brukeren får tidstilgjengelighet hos tjenesteyterne? Det å bruke tid til å lytte til bruker kan også vise seg å være tidsbesparende ved at en unngår misforståelser, og ved at tjenestene blir mer treffsikre (s.105).

Mangel på tid nevnes som ett av problemene i brukervedvirkning, men Normann et al. og Stang stiller her spørsmål om tidsmangelen er reell, og om en omdisponering av tid til fordel for pasientene kanskje kan være tidsbesparende i det lange løp. At mange andre aktiviteter prioriteres foran de som det hele handler om, er absolutt en tankevekker.

Andre faktorer kan også være aktuelle. På spørsmål om deres egen kompetanse er tilstrekkelig i samhandlingen med pasientene, svarer Runa og Sissel:

... om man har kunnskap nok og erfaring nok til å gå inn i de situasjonene med pasientene? Nok... det, det får man vel ikke, nei (latter)... Nei, det har man selvfølgelig ikke, fordi at når vi har utviklet vårt system for å kartlegge og målsetting og alt, så er det brukervedvirkningsbiten som er vanskeligst og derfor er det den som står igjen (Sissel s.55 res.).

Det er ofte vanskelig. Jeg tenker og at det der kan du ikke lese deg til. Uansett hvor mange kurs og videreutdanninger du tar, så det der er noe du må... er det erfaringsbasert kunnskap de kaller det for? ... det er jo så veldig mye som går på veiledning og samtale (Runa s.54 res.).

Begge to gir uttrykk for at erfaring er en vesentlig del av kompetansen, men at de likevel synes det er vanskelig. Sissel formidler at den vanskeligste delen av jobben, brukervedvirkningen, er den som blir stående igjen. Som fagperson skal man tilrettelegge for pasientenes medvirkning i bestemmelser som gjelder deres egen rehabiliteringsprosess samtidig som man har ansvar for at behandlingen er faglig forsvarlig. Elster (2001) peker på at disse dilemmaene ofte er overlatt til den enkelte ansatte. Det er lite rom for å drøfte de aktuelle problemstillingene, og hun mener at det er viktig med en synlig ledelse og tilrettelegging for refleksjon og veiledning ved at personalet diskuterer alternative handlinger i ulike situasjoner og bearbeider personlige holdninger. Normann et al. (2006) legger imidlertid vekt på at det i rehabilitering kreves at fagpersoner er rimelig selvstendige i tillegg til å være profesjonelle, og at de bruker erfaringer som er ervervet i det "sivile" liv i tillegg til teoretiske kunnskaper og kunnskaper ervervet gjennom jobben. Hun legger også vekt på skjønnets betydning for et godt samarbeid med brukeren. Selvstendighet fremstilles her både som en ulempe og en nødvendighet. En viss selvstendighet og skjønn i samhandlingen kan nok være nødvendig, men å ha noen å luften tanker for og diskutere ulike problemstillinger med kan også oppleves som nyttig for den enkelte.

Stiller fysioterapeutene for høye krav til seg selv? Det kommer an på hva man kan kreve av fagfolk når de opplever press fra flere kanter og når rammene vanskeliggjør en tilfredsstillende brukervedvirkning. Hva en tilfredsstillende brukervedvirkning for eldre slagpasienter egentlig er, kan også være vanskelig å vurdere. En følelse av utilstrekkelighet

overfor høye krav kan kanskje skjerpe oss og gjøre oss mer oppmerksomme på medvirkning, men det kan også bli en belastning i hverdagen.

6.2 Pasientenes muligheter til medvirkning

I intervjuene uttrykker fysioterapeutene at brukarmedvirkning er vanskelig. De bruker mye tid på å stimulere pasienter til å bli aktivt deltagende i egen rehabiliteringsprosess, pasienter som av ulike grunner vegrer seg og ikke ønsker å delta. Er det slik i praksis at fysioterapeuter *strever* for å få pasientene til å delta aktivt eller er det fysioterapeutene og resten av teamet som *begrenser* pasientenes muligheter til å delta? Kan begge deler være like aktuelle på samme tid og overfor de samme pasientene?

Fysioterapeutene i undersøkelsen tegner et noe kontrastfylt bilde av brukarmedvirkningen slik den fungerer i praksis relatert til eldre slagpasienter. På den ene siden gir de uttrykk for at mange pasienter vegrer seg for å ta avgjørelser som er vesentlige for deres videre liv:

... det der med valgene videre. Veldig mange sier jo: "Nei, det må dere bestemme". ... Men det tror jeg kan ha med aldersgruppen å gjøre, og også dette med autoriteter... Det henger jo fortsatt litt i... de fleste da, de gir uttrykk for at dette er noe som vi kan, og da er det på en måte opp til oss å gjøre det best for dem...(Runa s.46 res.).

... de eldste eldre, de legger alt i armene til hjelpepersonalet. Med sånn overdreven respekt for autoriteter,...(Sissel s.45 res.)

og de forsøker å legge til rette for at pasientene så raskt som mulig skal bli aktive deltakere:

... vi vil ha pasienten opp på et høyest mulig funksjonsnivå hvor det er mer medvirkning. En viktig og selvfølgelig ting. ... Med en gang vi merker at pasienten er med, så er det å legge til rette og si: "Hva er det som er veien videre her og hvordan skal vi få til det?". ... det er jo viktig ut fra medvirkning og også pasientens mulighet til å ta inn det som skjer, at det går trinnvis, at man forklarer og at pasienten er trygg (Toril s.56 res.).

... det har jo innvirkning direkte på den behandlingen jeg skal gi... At vedkommende skal bli informert og forklart hvorfor vi velger å gjøre det, og da kunne ta et standpunkt om de vil ha det sånn eller om de ikke vil ha det sånn (Runa s.56 res.).

På den andre siden formidler de at de selv og teamet setter begrensninger for pasientenes grad av brukermedvirkning:

For noen er det ut fra mitt ståsted et stort sprik mellom det som er det faktiske kravet til å komme hjem, og det som kanskje er pasientens opplevelse av sine problemer. Så der har vi jo et problem, og vi må på en måte i samme nivå... Men hele tiden så ligger det der å se hvor mye er pådyttet, og hvor mye er selvvalgt; medbestemmelsesgraden i det (Toril s.42 res.).

Hvor mye diskusjon frem og tilbake tør vi å ha når personen hører på? Det ligger nok mye der, så vi vil vel heller ha gruppa og diskutere og komme frem til det vi tror kan være best. Og så diskuterer ansvarsgruppeteleder med pasienten ... han [pasienten] må ikke høre at vi diskuterer for mye, er for mye usikker. ... kanskje han ikke stoler på oss ... Vi velger å gi dem bruddstykker å bestemme over (Sissel s.40 res.).

Hvordan kan samhandling innen brukermedvirkning blant eldre slagpasienter fremstå så kontrastfylt, og hva påvirker denne samhandlingen? Fysioterapeutene formidler i intervjuene at de mener brukermedvirkning er viktig og at de legger til rette for pasientene og stimulerer til deltakelse. Men samtidig forteller de om begrensningene de utsetter pasientene for. Er det slik at vi som helsepersonell fremstår på en måte som passiviserer pasientene og *tar fra* dem ansvar, samtidig som vi føler at vi strever med å aktivisere dem og få dem til å *ta* ansvar?

Eldre mennesker med hjerneslag har i tillegg til utfallene etter slaget ofte sorg- og tapsreaksjoner som kan påvirke rehabiliteringsforløpet (kap.2.1). Pasientene har tradisjonelt sett ikke vært vant til å stille krav. Mange eldre har stor respekt for autoriteter og mener at fagpersoner vet best (kap.2.3). De nevnte faktorene gjør at de lett inntar en passiv pasientrolle og kan forbli i denne rollen om de får anledning til det. Det er da en utfordring for fysioterapeutene å bidra til at pasientene blir mer aktive i brukermedvirkning, noe tredje og fjerde sitat side 65 uttrykker. Fysioterapeutene formidler at det er en selvfølge at pasientene skal medvirke, og de legger til rette og forklarer slik at pasientene lettere kan forstå det som skjer og ha mulighet til å være med på å ta avgjørelser angående rehabiliteringen. Det kommer da an på om pasientenes ønsker og oppfatninger etterspørres i den grad det er mulig; om de får mulige alternativer med konsekvenser forelagt, eller om de må forholde seg til udiskutable faglige vurderinger.

Pasientene bestemmer i følge lovverket selv over sin deltakelse, og det skal tas hensyn til personlige og helsemessige ressurser når medvirkning kreves av dem (kap.2.3). De kan altså reservere seg fra å delta og overlate avgjørelser til andre; enten pårørende eller fagpersoner. Det er ikke problematisk om pasientene gjør dette av eget ønske, men det er når kontrollen blir tatt fra personer uten at det avklares med dem det gjelder, at vi snakker om en paternalisme som går ut over deres autonomi og respekten for menneskeverdet (kap.3.4). Kan da pasientenes rett til å bestemme over sin egen deltakelse i praksis bety at de kun kan bestemme når det gjelder å *reservere* seg fra å ta avgjørelser og ansvar? Når det gjelder hva de *kan* få bestemme over, kan det synes som om det er andre som setter grenser for dem, slik vi ser eksempler på i de to sitatene på side 66.

En del av det som skjer innenfor en institusjon, lar seg ikke påvirke av pasienter og i mange tilfeller heller ikke av fagpersoner innen systemet. Dette gjelder en del økonomiske og organisatoriske rammer som er fastlagte i institusjonssystemet (kap.2.2). Institusjonens vitenskapsteoretiske tradisjon vil ha betydning for den type kunnskap som styrer praksis, og derved også for synet på pasienten. Dette kommer jeg tilbake til i kap.6.4.

Noen faktorer i rehabiliteringen er det imidlertid mulig for pasientene å påvirke dersom de gis muligheter til det; eksempelvis målsetting ut fra pasientenes egne oppfatninger av hva som er viktig i *deres* liv. I følge det som formidles av fysioterapeutene i de to sitatene på side 66, kan ikke pasientene velge medbestemmelse på alle områder, da fagpersoner begrenser deres muligheter til slik medbestemmelse. Det første av disse to sitatene omtaler ulike oppfatninger av pasientens problemer sett fra pasientens og fra fysioterapeutens synsvinkel, og slik jeg tolker utsagnet, handler det om *ulikhet i kompetanse*. Toril sier at pasienten og hun må: "... i samme nivå...", men om dette betyr at pasienten må slutte seg til fysioterapeutens oppfatning eller motsatt, uttrykkes ikke eksplisitt. Sannsynligheten kan imidlertid være stor for at pasienten må endre oppfatning i møtet med fysioterapeutens faglige kompetanse. Det kan være nødvendig med en realitetsorientering dersom pasienten har en oppfatning av sin egen situasjon som ikke stemmer med de faktiske forhold, og dersom det kan skaffe han eller henne problemer på sikt. Men det kan jo også være at pasienten kjenner sin totale situasjon bedre; det vil si at han eller hun har mest kompetanse på området og er den som skal ha rett.

I det siste sitatet på side 66 uttrykker Sissel at pasientenes medbestemmelse begrenses av hensyn til å opprettholde tilliten til fagpersonene, og hun mener at den kan svekkes av at

pasientene hører at de diskuterer og er usikre. De velger derfor å komme med noen ferdige forslag som pasientene kan ta stilling til, og de får kun være med på å bestemme over bruddstykker av det som diskuteres på møtene. Fagpersoner har tatt av avgjørelsen om å utelate pasientene fra møtene uten at de er forespurt, og begrunner det med hensynet til pasientene. Muligheter til å gi samtykke eller nekte å gi samtykke får pasientene på et senere tidspunkt, og situasjonen kan kanskje ikke karakteriseres som paternalisme.

Helsepersonellet legger på dette viset premisser for omfanget av brukermedvirkningen. Sitatene på side 66 er kun to av flere sitater fra intervjuene som omhandler dette temaet. Min påstand er at det ikke bare er de tre intervjupersonene i min undersøkelse og deres arbeidsplasser som setter begrensninger for pasientenes medbestemmelse, men at det er ganske utbredt i rehabilitering av eldre personer.

Et annet aspekt ved graden av pasientdeltakelse i ulike tverrfaglige møter, er om det kan betraktes som etisk forsvarlig å utsette pasientene for den påkjenningen det er å delta møter med mange fagpersoner som alle skal komme med sine innspill. Det kan oppleves overveldende når man er i en vanskelig livssituasjon, og alt er heller ikke like lett å forstå for en som ikke er i fagmiljøet. En tilpasning til et tempo og et forståelig språk for at pasientene skal kunne få med seg alt, vil i tillegg kunne resultere i langvarige møter som i seg selv er en påkjenning. Det kan være at man legger en ekstra byrde på pasientenes skuldre ved å gi dem innblikk i hele prosessen.

Hvor stor medbestemmelsesgrad pasientene skal ha, er en vurderingssak i hvert tilfelle; hvor tidlig i prosessen medvirkningen skal begynne og hvor langt den skal strekke seg. I følge Normann et al. (2006) føler mange syke lettelse ved at kompetente fagfolk tar ansvaret slik at de selv kan få slippe. Etter en tid ønsker de likevel å skifte over fra den passive rollen til en mer aktiv deltakelse. Dette beskrives også av Proot et. al. (2007), som i sin studie viser til at gradvis økning i pasientautonomien og en gradvis avtakende paternalisme fra fagpersoner var ønskelig fra pasientenes side i løpet av rehabiliteringsoppholdet. De opplevde imidlertid i praksis at paternalismen ikke avtok underveis i oppholdet. Det vil si at fagpersonene hadde vansker med å endre sin rolle ved å la pasientene slippe til med økt ansvar for sin egen rehabilitering. Kan det være at vi som fagpersoner kun ønsker og tillater deltakelse fra pasienten bare inntil et visst punkt? I så tilfelle stimulerer vi pasientene til å være aktive i sin egen prosess helt til de uttrykker oppfatninger som ikke samsvarer med våre egne, og bruker

så maktmidler for å begrense medvirkningen. Haas (1993) mener at fagfolk ønsker å yte god pasientbehandling, og forventer at pasientene skal følge deres råd. De kan finne det ubehagelig å overlate til pasientene å gjøre tingene på sin egen måte, særlig hvis det koster unødvendig mye tid, penger og anstrengelser eller hvis resultatet blir dårlig. Derfor fristes de til å overta avgjørelsesmyndigheten i sin iver etter å yte optimal helsehjelp.

Når man som erfaren fysioterapeut kommer med faglige råd kan det være vanskelig å la pasientenes ønsker få forrang, spesielt om man har erfaring med at pasientenes valgte måte å gjøre ting på ikke har fungert særlig godt for andre pasienter i liknende situasjoner. Man har i kraft av yrke og stilling et ansvar for at tilnærmingen er faglig forsvarlig og at man unngår uheldige virkninger eller mangel på fremgang grunnet unnfalighet i å ta dette ansvaret.

Pasientene godtar stort sett asymmetrien som eksisterer mellom dem og fagpersonene og det maktforholdet som oppstår som følge av asymmetrien. Fagpersonene bruker sin kompetanse til å gi pasientene behandling og faglige råd til hjelp i rehabiliteringen, og pasientene godtar for det meste de faglige vurderingene. Men det dukker av og til opp spørsmål i en slags gråsoner mellom fagpersoners rent faglige vurderinger og mer personlige oppfatninger. Det kan for eksempel handle om hjemmesituasjonen og om hvordan pasientene skal innrette sine liv etter rehabiliteringen. Sissel forteller om pasienter som ble skrevet ut på eget ansvar fordi teamet anså utskrivelsen som svært risikofyllt og derved ikke kunne anbefale den:

...”... , hvis de ikke er umyndiggjort, så må de få lov å prøve”. Og da må også pårørende informeres om at vi kan ikke bestemme over folk. Vi kan råde og veilede, men når de bestemmer seg, så er det faktisk de som bestemmer. Så det har vi hatt; tilfeller der vi har måttet hatt folk hjemme... På eget ansvar, og noen ganger mot pårørendes vilje (Sissel s.43-44 res.).

Runa opplever også slike situasjoner:

... de vil så veldig, veldig gjerne klare å bo der de bor, mens du vet at det vil gi dem rett og slett et mye mer innskrenket liv enn de kunne ha hatt, og kanskje medføre fare for dem også. Men der igjen, det som vi oppfatter som god livskvalitet, er ikke nødvendigvis god livskvalitet for pasienten? (Runa s.41 res.).

Kan det være at fagpersoner i tillegg til de faglige rådene også legger noen av sine egne verdier til grunn for de råd man gir pasientene i forbindelse med en utskrivelse? Hjemmet har

så stor betydning for mange eldre mennesker at de er villige til å gå på akkord med mange av de verdier som ansees som viktige i livet for å kunne komme tilbake til hjemmet og bo i kjente, kjære omgivelser. De er villige til å risikere fall i bratte trapper eller i badekar, noe vi som er yngre med vår oppvekst i et mer beskyttet og sikret samfunn ikke er villige til å risikere. En risikofylt utskrivelse til hjemmet kan også bli svært belastende for pasienten selv og for eventuelle pårørende. Det kan og være en påkjenning for fagpersoner som er medansvarlig i en utskrivelse der de er usikre på om det kommer til å gå bra, og det skjer da av og til at pasientene skrives ut på eget ansvar når man anser utskrivelsen for å være i overkant risikabel til å kunne anbefales. Pasientens kompetanse til å kunne ta kvalifiserte avgjørelser bør da være vurdert som tilstrekkelig.

Mange faktorer virker inn på samhandlingen, og det er ikke lett å se klare sammenhenger mellom enkeltfaktorer og pasientenes muligheter til deltakelse. Det kan være at våre holdninger og tilnærminger som fagpersoner virker hemmende på de eldre slagpasientenes medbestemmelse uten at vi er oss det bevisst. Å rette fokus mot problemet kan være med på å løfte det opp på et bevisst plan slik at vi blir klar over den virkning vi har på pasientene, og kanskje det kan være et utgangspunkt for endring til noe bedre.

6.3 Om å benytte kontroversielle tilnærminger

Under temaet ”Om pasientens reelle medvirkning ...”(kap 5.2) formidler terapeutene at muligheten er til stede for at de benytter seg av tilnærminger som i følge dem selv er noe kontroversielle. Pasientene er i sin fulle rett til å ta avgjørelser på tvers av fagpersonenes anbefalinger, og fysioterapeutene forsøker derfor å få pasientene til å innse at anbefalingene er til deres eget beste. For å oppnå dette, fortalte to av fysioterapeutene at de i sin tilnærming til pasientene brukte begreper som *manipulasjon* og *overtalelse* for å få dem til å se sin egen situasjon klarere:

Men da kan du si; ... er det en manipulering som skjer ved at man legger det frem sånn at det er bare én vei ut (Toril s.43 res.).?

... vi er veldig gode til å argumentere og legge faglige premisser til grunn for at det må være sånn. ... argumentene ”Jeg vil ikke” og ”Jeg har ikke lyst” holder ikke mot sånne overveldende fagargumenter. Så det er klart at da kan man godt ha overtalt folk (Sissel s.43 res.).

Om man betrakter Torils uttalelse om manipulering og Sissels uttalelse om overtalelse ut fra Skjervheims (1987) og Hellesnes` (1975) perspektiver på skillet mellom *argumentativ overbevisning* og *retorisk overtalelse* (kap.3.2), synes uttalelsene deres å fremstå i et litt annet lys. Hellesnes bruker begrepet manipulasjon i sammenheng med overtalelse, der begge begrepene ut fra en slik sammenheng vil representere en formidling av *mening* som ikke er basert på kjennskap til saksforhold. Toril og Sissel legger imidlertid *faglige* vurderinger til grunn for det de formidler til pasientene, og ut fra dette kan det synes som om de snarere benytter seg av argumentativ overbevisning enn av retorisk overtalelse overfor pasientene. Det de uttrykker i intervjusituasjonen, er at de forsøker å gi pasientene et bedre beslutningsgrunnlag for å kunne foreta valg ved å formidle *innsikt*. Hellesnes (1975) påpeker også at det ikke er helt enkelt å skille mellom å overbevise og å overtale; at man kan bli fanget av ideologi og kanskje først i etterkant bli klar over hvilket virkemiddel man faktisk har brukt. Ut fra dette er det kanskje ikke helt enkelt å vite hvor grensene går mellom det å formidle faglig innsikt og det å forfekte egne oppfatninger overfor pasienter når det handler om deres veivalg videre i livet (jfr. sitat om risikofylt utskrivelse i kap.5.2, "Om pasientenes reelle medvirkning..." s.43).

Habermas (1984) skiller mellom to handlingstyper innen kommunikasjon; instrumentell og kommunikativ handling. Den kommunikative handlingstypen har en del til felles med argumentativ overbevisning, da begge handler om enighet basert på *overbevisning*. Prosessen med å nå denne overbevisningen er sentral, og den forutsetter kompetente deltakere som er handlende *subjekter* og som ikke lar seg påvirke av ytre press:

A communicatively achieved agreement has a rational basis; it cannot be imposed by either party, whether instrumentally through intervention in the situation directly or strategically through influencing the decisions of opponents. ... Agreement rests on common *convictions* (s.287, forfatterens utheving).

En felles overbevisning vil være avhengig av det Habermas kaller kompetente deltakere. Det er da et spørsmål om slagpasienter i en vanskelig situasjon kan betraktes som kompetente deltakere, og om de kan stå i mot press fra fagpersoner som i følge Sissel er: "... veldig gode til å argumentere og legge faglige premisser til grunn..." (Sissel s.11 res.). Eller utsettes de for den instrumentelle handlingstypen, hvor suksessen vurderes i forhold til effektivitet og måloppnåelse ut fra forhåndsdefinerte mål i institusjonssystemet eller arbeidsmodellen?

Hellesnes (1975) mener manipulering er en avart av kommunikatív handling. Den strategiske handlingstypen skiller seg fra det han kaller den mer uraffinerte manipuleringen ved at den forutsetter at "objektet" en *rasjonell* motstander; et subjekt. Den strategiske handlingstypen blir sammenliknet med retorisk overtalelse som også manipulering blir definert inn under (se over og kap. 3.2).

I de nevnte perspektivene fremstår deltakerne som kompetente og handlende subjekter, og handlingstypene benyttes for å påvirke rasjonelle motstandere. Men hva er en rasjonell motstander? Man skal i følge Fjelland og Gjengedal (2004) i utgangspunktet forutsette at menneskene er rasjonelle og behandle dem som subjekter, noe man vil kunne gjøre ved å bruke en hermeneutisk tilnærming. De hevder at helsevesenet tidligere har behandlet pasientene som objekter og ikke tatt dem alvorlig når de har ønsket deltakelse, og derved stemplet dem som "vanskelige pasienter". Kan det sees på som en måte å objektivere pasienten og betrakte han/henne som et problem i stedet for å skape distanse til pasientenes virkelige problem mens man fortsatt ser på personen som et subjekt? Er det de såkalte "vanskelige pasientene" som er de rasjonelle motstanderne, pasienter som ikke lenger gjør det vi som fagpersoner sier, men forfekter egne oppfatninger? Runa forteller om noen av sine pasienter som kan tenkes å falle innenfor denne kategorien:

... mange er realistiske... de forstår at nå, nå går det ikke mer. Så har du også, selvfølgelig, de som vil bo hjemme uansett, omtrent. Du kan appellere til mye på dette med sikkerhet; " Du må kunne klare deg, ha en bolig som du kan være noenlunde trygg og sikker". ... Enkelte trenger lengre tid på å modnes, altså at de blir klar for det (Runa s.44 res.).

Hun forteller her at pasientene *modnes*, og det kan tolkes som at en del av pasientene etter en tid med påvirkning fra de ansatte til slutt resignerer og godtar de faglige rådene. De langt fleste pasientene kommer til enighet med fagpersonene etter en tids modning, slik Runa beskriver, men en liten del kan vanskelig forsone seg med situasjonen. Vi er da tilbake ved den vanskelige hjemmesituasjonen som ofte er utgangspunktet for mange diskusjoner der ulike handlingstyper tas i bruk, og når dette ikke hjelper kan man ende opp med en utskrivelse på eget ansvar (kap 5.2 "Om pasientenes reelle medvirkning..." s 43-44). Men de pasientene som skrives ut på eget ansvar kan kanskje sies å bli behandlet som rasjonelle motstandere; altså subjekter? Dersom de ble vurdert til ikke å være skikket til ta godt nok vare på seg selv

med tilgjengelig hjelp, er det en viss sannsynlighet for at de ikke ville blitt tatt på alvor og i følge Skjervheim (1996) derved bli objektivert.

Fagpersonenes anstrengelser for å overbevise pasientene om den riktige vei å gå kan nok være basert på velgjørhetsprinsippet (kap.3.4 og fotnote 16 s. 20), men det stilles også spørsmål ved midlene som benyttes i den gode hensikt:

Griper helsepersonell til ”målet helliger midlet” - tenkning? Appelleres det til følelser og frykt, til positiv identifisering eller til skremser? Fremstiller helsepersonell sine egne synsmåter og handlingsplaner slik at de fremstår som naturlige og selvinnløsende? Eller formidler det åpenhet og vilje til å reorganisere sin egen virkelighetsoppfatning ut fra pasienters erfaringer og perspektiv (Thornquist, 2004:s.59)?

Hva man legger vekt på i samhandlingen, avhenger også av det perspektivet man inntar i forhold til pasienten; om man kun er konsentrert om funksjonsforbedring og målbare resultater eller om man også tar hensyn til pasientens erfaringer og ønsker. Kommunikasjonen forutsetter i følge Thornquist (2004) at *begge* partenes erfaringer og kunnskaper aktiviseres. Hun sier også: ”Evnen til å ta den andres perspektiv er en av de viktigste forutsetninger for at vi skal forstå hverandre. Det er en del av den sosiale kompetansen vi tilegner oss i livets skole” (s.19).

En god dialog gjennom hele rehabiliteringsprosessen kan være en mulighet til å ta pasientenes perspektiv helt fra starten, støtte opp om deres valg og likevel gjøre en god faglig innsats.

6.4 Den vitenskapsteoretiske tradisjonens påvirkning

Våre holdninger og tilnærminger overfor pasientene er mer eller mindre preget av det biomedisinske vitenskapsidealet som er den vitenskapsteoretiske tradisjonen helsevesenet i lang tid har tilhørt (kap.3.1, fotnote14 s.13). Som fysioterapeuter har kunnskapsgrunnlaget for vår praksis vært under langvarig påvirkning av denne tradisjonen. Dette idealet lever i følge Thornquist (2003) fortsatt under sterk innflytelse fra empirismen og positivismen, selv om disse retningene for lengst er forlatt innenfor både filosofi og vitenskapsteori. Om dette sier hun: ”Ikke minst i helsetjenesten møter vi stadig tenkning, tilnærmingsmåter og standarder for vurdering av forskningskvaliteter som nettopp er basert på de empiristiske og positivistiske tradisjonene” (s.42). Hun sier også: ”Stadig oftere brukes målbare forhold og tallverdier fra testresultater i diagnostikk, til å motivere pasienter, til valg av behandling og

til vurdering av effekt” (s.76).

Det kan i følge Ekeland (2007) være nødvendig å forholde seg til pasienten både som subjekt og som kroppsobjekt, men han presiserer at subjektiveringen alltid må være overordnet objektiveringen. Man må unngå en objektivering av *subjektet* slik at pasienten blir umyndiggjort, og fagfolk har et ansvar for å bruke sitt kliniske skjønn for å unngå denne objektiveringen.

Arbeidsplassens ideologi vil også påvirke oss via de holdninger som formidles. Det *reelle* verdigrunnlaget i den organisasjonen man er en del av gjenspeiles i følge Stang (1998) både i uttalte og uuttalte verdier og holdninger, men er ikke alltid forenlig med det *formelle* verdigrunnlaget som man hevder å praktisere:

Mange sykehus kan hevde at sykehusets viktigste målsetting er at pasienten skal være i sentrum for alle de tjenester som ytes ved sykehuset. I hvor stor grad realiseres dette? I praksis viser det seg at det svært ofte ikke fungerer, verken med hensyn til de politiske og de økonomiske føringer og rammebetingelser som gis av politisk og administrativ ledelse, eller i forhold til personalet som står for den praktiske gjennomføringen av pasientbehandling og pleie. Det blir sagt èn ting, men de gjøres mange ganger noe annet. Det eksisterer med andre ord et gap mellom ideologi og virkelighet, ... (s.124).

Dette gapet mellom ideologi og virkelighet kan skape vanskeligheter, blant annet for fysioterapeuter som har visse føringer og rammer å forholde seg til samtidig som det kreves at de skal legge til rette for brukermedvirkning. Runa uttrykker det slik:

Det er jo sånn at når du har jobbet på ett sted veldig lenge, så blir du jo litt ”hjernevasket”. Du blir liksom en del av systemet. Det er ganske farlig. Og det er jeg også [en del av systemet], det vet jeg, men det får nå bare bli sånn. ... Så det er vanskelig å gå rundt og være bevisst på det [brukermedvirkning] hele tiden... jeg kan si det nå, og jeg vet det. Men det er vanskelig å ha det løftet høyt opp i bevisstheten når du jobber (Runa s.49-50 res.).

Hun er oppmerksom på påvirkningen fra det systemet hun jobber i, men hun klarer ikke å motstå den og godtar mer eller mindre at det er slik. Toril uttrykker noe av det samme:”... det er litt pasient... direkte medvirkning og påvirkning *og så er det litt systemets gang, da*” (Toril s.42 res., mine uthevninger). Hun synes også bevisst på at det ligger noen føringer i sykehussystemet og arbeidsmodellen som hun ikke kan gjøre noe med.

Pasientene, og til dels terapeutene, er prisgitte en rekke faktorer som de vanskelig kan endre på. Begge grupper tilpasser seg systemet og prøver på beste måte å få det til å fungere. Om pasientene ikke tilpasser seg systemet, hender det at de stilles til ansvar:

Det er trening stort sett hele tiden. Så at noen er i dårligere form en dag og orker mindre... Og hvis de da sier: "Nei, vet du, jeg orker ikke", så er det greit den dagen. Men hvis det skjer dag etter dag, så er det konfrontasjon med at: "Hvis du ikke ønsker det tilbudet vi gir deg, så kan du ikke være her" (Sissel s.51 res., mine uthevinger).

Sissel formidler at pasientene forplikter seg til å være aktive i rehabiliteringen, og at de ikke kan fortsette å oppta en plass dersom de ikke følger opp forpliktelsene. Er de slik at ansatte går systemets ærend overfor pasienten eller bruker de ansatte systemet som pressmiddel overfor pasientene for å få dem til å delta i aktivitetene som tilbys? Konfrontasjonen kan oppfattes som en urimelig maktutøvelse av fagpersoner overfor pasienten, men begrunnes her med begrensede ressurser i form av få rehabiliteringsplasser og mange som står i kø for å få tilgang til plassene. Toril formidler at et visst press også eksisterer på hennes avdeling:

... det er viktig for oss å begynne å tenke tidlig videre, ... sånn at ikke pasienten blir hengene igjen her, for vi er jo en akuttavdeling. Så det er ikke bare hensynet til ... å ta unna, men det er også hensynet til pasientene; de bør videre (Toril s.51res.).

Kan dette skape et press på de ansatte som gjør at de må sørge for at pasientene utnytter plassen *effektivt* nok (samlebåndpasienter?) ved å representere institusjonens holdninger; holdninger som de kanskje ikke kan innestå for selv, men heller ikke kan utfordre? I følge Normann et al. (2006) kan fagpersoner også vise uheldige holdninger overfor pasienter som etter deres mening ikke viser tilstrekkelig personlige innsats, og nærmest formidle at pasientene må gjøre seg *fortjent* til en rehabiliteringsplass. Hun mener det er åpenbart at håp og motivasjon er sentrale drivkrefter for den personlige innsatsen i rehabilitering som i livet for øvrig, og sier:

Det en del tjenesteytere kanskje ikke tenker på, er at manglende håp og motivasjon også kan være knyttet til hvordan omgivelsene er tilrettelagt, til erfaringer med hvordan hjelpen faktisk fungerer, og til en reell og rimelig uenighet i de forslag til løsninger og tiltak som tjenesteapparatet presenterer (s.57).

Som fagpersoner kan våre holdninger og tilnærminger få store konsekvenser for pasientenes videre liv, og jeg ser det som særdeles viktig at vi er oppmerksomme på om holdningene våre overfor mennesker i en vanskelig livssituasjon er objektiverende eller subjektiverende. Jeg vil avslutte med igjen å trekke frem relasjonen som utgangspunkt for samhandling, og siterer Ekeland (2007):

Den gode relasjonen er også ein helseressurs - av og til den viktigaste,... Det handlar om korleis slike subjektive kvalitetar som meining, tru og håp aktiverer pasienten sine sjølvlækjande krefter. ... Om hjelparen har sin lojalitet i til vitskapen generelt, og ikkje berre til den objektiverande biomedisinen, tek han også dette på alvor (s.42).

7 AVSLUTNING

I denne studien har jeg intervjuet tre fysioterapeuter med den hensikt å utforske deres erfaringer fra samhandling med eldre hjerneslagpasienter om brukermedvirkning innen rehabilitering. Fremstillingen av fysioterapeutenes erfaringer i form av sitater og tekstmære kommentarer bidrar til å synliggjøre hvordan denne samhandlingen kan oppleves i praksis. Fysioterapeutene formidler en bevissthet på at brukermedvirkning er viktig og nødvendig, men gir samtidig uttrykk for at det ikke er enkelt å få til en tilfredsstillende medvirkning i en hektisk hverdag. Jeg har drøftet noen uttalelser i lys av teori som fokuserer på holdninger og tilnærminger i samhandlingen, og søkelyset er rettet mot en del av utfordringene og dilemmaene som de møter i hverdagen. Hva er en tilfredsstillende brukermedvirkning og hvor mye kan vi kreve av pasienter og terapeuter ut fra eksisterende rammer i helsevesenet? Strever vi som terapeuter med å stimulere pasientene til å delta samtidig som vi med våre holdninger og tilnærminger fremstår slik at vi begrenser deres muligheter? Jeg har også stilt spørsmål ved om faglige vurderinger eller pasientenes ønsker og oppfatninger skal telle mest i rehabiliteringen. Opptrer vi subjektiverende eller objektiverende overfor pasientene, og er den vitenskapsteoretiske tradisjonen vi representerer av betydning for våre holdninger og tilnærminger overfor pasientene? Jeg har stilt mange spørsmål, men ikke gitt konkrete svar eller trukket konklusjoner, noe som heller ikke har vært målet med studien. Målet har vært å bidra til økt bevissthet om og forståelse for denne samhandlingen, og ikke minst stimulere til nye refleksjoner i fagmiljøet. Gjennom presentasjonen og drøftingen av fysioterapeutenes erfaringer fra praksis mener jeg at jeg har svart på oppgavens problemstilling.

Det eksisterer lite nyere dokumentasjon på dette området i tidsrommet etter at lovverket trådte i kraft, og mitt bidrag med utforskning av brukermedvirkning sett fra fysioterapeutens synsvinkel kan betraktes som et supplement til tidligere forskning. Med fokus på én av aktørene innen rehabilitering har jeg utforsket en liten del av dette store feltet, og en mulig oppfølging av studien vil være å utforske erfaringer som eldre slagpasienter har på området.

Intervjuene og arbeidsprosessen har gitt meg en større forståelse for de utfordringene praksisfeltet står overfor, og de teoretiske perspektivene har åpnet opp for nye refleksjoner hos meg når det gjelder holdninger og tilnærminger i samhandlingen. Det ville vært fint om også lesere av oppgaven opplever noe av det samme som meg, og at økt bevissthet og refleksjon omkring problemstillingene på sikt kan komme pasientene til gode.

8 LITTERATURLISTE

- Askim, T. (2007). Fysioterapi ved hjerneslag. I J.L. Helbostad, R. Granbo & H. Østerås (red.), *Aldring og bevegelse*. Oslo: Gyldendal.
- Bakke, F., & Løge, A. D. (2007). Tverrfaglig samarbeid. Eksempel fra en slagenhet. I J.L. Helbostad, R. Granbo & H. Østerås (red.), *Aldring og bevegelse*. Oslo: Gyldendal.
- Bredland, E. L., Linge, O. A., & Vik, K. (2002). *Det handler om verdighet: ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekeland, T.-J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (red.), *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Elster, E. (2001). *Eldre og medvirkning. Også eldre har sko som trykker*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Field, P. A. (1991). Doing Fieldwork in Your Own Culture. *Qualitative Nursing Research*. SAGE.
- Fjelland, R., & Gjengedal, E. (2004). *Vitenskap på egne premisser: vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere* (2.utg.). Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Fortmeier, S., & Thanning, G. (1994). *Set med patientens øjne*. København: FADL.
- Fossåskaret, E. (1997). Ustrukturerde intervjuer med få informanter gir i seg selv ikke noen kvalitativ undersøkelse. I E. Fossåskaret, O. L. Fuglestad & T. H. Aase (red.), *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget A/S.
- Friis, P. (2004). Akuttbehandling av hjerneslag. I K. Engedal & T.B. Wyller (red.), *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe.
- Habermas, J. (1984). *The Theory of Communicative Action. Reason and the Rationalization of Society* (Vol. 1). Boston: Beacon Press.

- Hellesnes, J. (1975). *Sosialisering og teknokrati*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Lov 2. juli 1999 nr 61 om spesialisthelsetjeneste m.m. (Spesialisthelsetjenesteloven)*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. *Lov 2. juli 1999 nr 63 om pasientrettigheter, (Pasientrettighetsloven)*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2001). *Forskrift om habilitering og rehabilitering*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2004). *Forskrift om individuell plan*
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007-2008). *St.prp. nr.1 Kap.9. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*.
- Haas, J. (1993). Ethical Considerations of Goal Setting for Patient Care in Rehabilitation Medicine. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 72(4), 228-232.
- Kirkevold, M. (2007). Hjerneslag - "blålys-sykdom" med langsiktige komplikasjoner. I E. Gjengedal & B.R. Hanestad (red.), *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
- Kaarhus, R. (1999). Intervjuer i samfunnsvitenskapene. Bidrag til en videre metodologisk diskurs. *Tidsskrift for samfunnsforskning*, 1, 33-62.
- Lupton, D. (1997). Consumerism, Reflexivity and the Medical Encounter. *Social Science and Medicine*, 45(3), 373-381.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinussen, I. (2002). Om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats. *Fysioterapeuten*, 69(4), 17-21.
- Måseide, P. (1991). Possibly Abusive, Often Benign, and Always Necessary. On Power and Domination in Medical Practice. *Sociology of health & illness*, 13(4), 545-561.

- Nerheim, H. (1996). *Vitenskap og kommunikasjon: paradigmer, modeller og kommunikative strategier i helsefagenes vitenskapsteori*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2006). *Om rehabilitering: mot en helhetlig og felles forståelse?* (3.utg). Oslo: Kommuneforlaget.
- Olsen, H. (2003). "Gode" kvalitative interview med "riktige" informanter? *Sosiologisk tidsskrift*, 11(2), 123-153.
- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1999). *Nursing Research. Principles and Methods*. (6. ed.). Philadelphia, USA: JB Lippincott Company.
- Proot, I. M., ter Meulen, R. H., Abu-Saad, H. H., & Crebolder, H. F. (2007). Supporting Stroke Patients' Autonomy during Rehabilitation. *Nursing Ethics*, 14(2), 229-241.
- Sellægg, W. F. (2004). Helsetjenester til gamle. I K. Engedal & T.B. Wyller (red.), *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe.
- Skau, G. M. (2003). *Mellom makt og hjelp*.
- Skjervheim, H. (1987). Den klassiske journalistikken og den nye medieideologien. *Nytt Norsk Tidsskrift*, 4(1), 13-20.
- Skjervheim, H. (1996). Deltakar og tilskodar. I H. Skjervheim (red.), *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Stang, I. (1998). *Makt og bemyndigelse - om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Stroke Unit Trialists` Collaboration. Organised Inpatient (Stroke Unit) Care for Stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007(4). CD000197.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thommesen, B. (2004). Hva kjennetegner den gamle slagpasienten? I K. Engedal & T.B. Wyller (red.), *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe.

- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2004). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Vatne, S. (1998). *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen-Sandviken: Fagbokforlaget.
- Vik, L. J. (2007). Makt og myndiggjering - utfordringer for helse- og sosialarbeidarar. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (red.), *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Weber, M., & Fivelsdal, E. (2000). *Makt og byråkrati: essays om politikk og klasse, samfunnsforskning og verdier*. Oslo: Gyldendal.
- World Health Organization. (2001). <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- Wyller, T. B. (2004). Hjerneslag - noen epidemiologiske poenger. I K. Engedal & T.B. Wyller (red.), *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe.
- Ørstavik, S. (1996). *Brukerperspektivet - en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for sosialforskning.

VEDLEGG 1

Katy Sørheim
Borgensvingen 21
9100 Kvaløysletta

Tromsø 22.08.07

Tlf.nr. 77 65 21 52
Mob.nr. 906 37873

Til deltaker i intervjuundersøkelse om brukervedvirkning.

Takk for positiv tilbakemelding i telefonsamtalen! Her kommer litt utfyllende informasjon;

Jeg er for tiden student ved Avdeling for sykepleie og helsefag, Universitetet i Tromsø der jeg tar masterstudiet i helsefag med fordypning i fysioterapi. Jeg er i permisjon fra min stilling som spesialfysioterapeut ved Universitetssykehuset Nord-Norge, hvor jeg har arbeidet i mange år med rehabilitering av eldre hjerneslagpasienter. Min veileder er professor Eline Thornquist v/Avdeling for sykepleie og helsefag, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Ombudet har vurdert planen som tilfredsstillende og gitt tillatelse til igangsetting av prosjektet.

I forbindelse med min masteroppgave skal jeg utføre en kvalitativ intervjuundersøkelse om brukervedvirkning etter at det nye lovverket trådte i kraft i 2001. Jeg planlegger å foreta intervjuet innen utgangen av september 2007. Mitt tema er; *"Brukervedvirkning i praksis innen rehabilitering av eldre slagpasienter"*.

Jeg har selv erfaring med at brukervedvirkning blant eldre slagpasienter ikke er helt enkelt å få til i praksis, og ønsker å finne ut hva andre fysioterapeuter opplever i sin samhandling med pasientene. Jeg vil derfor intervju 3-4 fysioterapeuter i 2.linjetjenesten med minst 5-10 års erfaring fra tverrfaglig rehabilitering av eldre hjerneslagpasienter for å høre deres erfaringer.

Jeg vil bruke båndopptaker under intervjuet som vil ta omtrent en time. Kun jeg selv vil lytte til båndet, og innholdet vil bli slettet etter at arbeidet med oppgaven er over 20.06.08. Alle opplysninger vil bli oppbevart og behandlet konfidensielt i denne perioden. Alle data vil bli anonymisert ved prosjektslutt. Deler av intervjuet vil kunne bli benyttet i oppgaven, men slik at du ikke kan bli identifisert.

Det er frivillig å delta, og du kan når som helst trekke deg fra undersøkelsen uten noen begrunnelse. Eventuell informasjon du har gitt vil da ikke bli benyttet.

Dersom du ønsker å delta når du har lest informasjonen og fått tenkt deg litt om, kan du ta kontakt med meg for å avtale tid/sted. Samtykkeerklæringen nederst på siden kan du signere og levere til meg i forkant av intervjuet. Jeg legger ved et ekstra eksemplar av dette brevet slik at du kan beholde det. Ta gjerne kontakt med meg dersom noe skulle være uklart.

Vennlig hilsen
Katy Sørheim

Jeg er gjort kjent med innholdet i erklæringen, og samtykker i å delta i undersøkelsen

Dato..... Sign.....

INTERVJUGUIDE

Før intervjuet starter

Fortelle litt om:

- min bakgrunn, bakgrunn for valg av tema og hensikten med intervjuet.
- hvordan jeg tenker å gjennomføre intervjuet/ fortelle fritt/ ta tid til å tenke/gjerne konkrete eksempler
- spørsmål før vi starter?

Hovedtema

Brukermedvirkning innen rehabilitering av eldre slagpasienter etter at det nye lovverket trådte i kraft (sammenlikne før/etter).

Fortell litt om:

- arbeidserfaring
- erfaringer med brukermedvirkning i pasientgruppen, **bruk gjerne eksempler.**

Temaer til hjelp i samtalen

❖ Om intensjonene i lovverket/ evt. endringer etter at lovverket trådte i kraft

Reell medbestemmelse/endringer etter ny lov?

- din oppfatning?
- hva uttrykker pasientene overfor deg?
- tematiseres/diskuteres temaet på din arbeidsplass? Evt. hvordan?

❖ Brukermedvirkning i praksis

- når starter den?
- tilrettelegging?
- ansvarsfordeling / din rolle?
- hva gjør og sier du for å øke pasientens deltakelse /engasjement i målsetting/ planlegging / trening?
- deltakelse i planlegging mot utskrivelse?

❖ Hvis pasienten ikke ønsker å delta

- uttrykker han/hun hvorfor?
- hva skjer videre?
- ”tillates” pasienten å ikke delta?

❖ Samhandling med pasienten om brukermedvirkning

- situasjoner temaet tas opp (planlagt eller tilfeldig i behandling/trening)?
- hvem tar opp temaet (pasient/terapeut)?
- aktiv pasient samhandlingen?

❖ Rammebetingelser

Hva påvirker samhandlingen med pasienten?

- Økonomi/ tid, plassforhold, personellressurser?
- pasientens tilgjengelighet (organisatoriske forhold/ rutiner)?
- din egen kompetanse?
- annet?

❖ Faglige vurderinger/tilnærminger sett i forhold til pasientens meninger, håp og ønsker

- eventuelle motsetninger?
- tilnærming til vanskelige temaer
- urealistiske forventninger/ beholde håp
- hvordan løses slike situasjoner?

❖ Helsevesenets/arbeidsplassens eller pasientens ”advokat”?

- eventuelle dilemmaer?
- hvordan løses slike situasjoner?

❖ Pårørende

- pårørende rolle?

Til slutt

- oppsummering /evt. spørsmål? / mer om undersøkelsen