

Brukermedvirkning og samhandling i slagrehabilitering sett fra den slagrammedes ståsted

En kvalitativ studie av slagpasienters erfaringer med innflytelse på rehabiliteringsprosessen og samhandlingen med helsepersonell under rehabiliteringsopphold i kommunal institusjon



Universitetet
i Stavanger

Inger Børve
Juni 2010

Masteroppgave i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv
Institutt for Helsefag
Universitetet i Stavanger

Masteroppgave i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv

UNIVERSITETET I STAVANGER

**MASTERGRADSSTUDIUM I
HELSE- OG SOSIALFAG MED FOKUS PÅ BRUKERPERSPEKTIV**

MASTEROPPGAVE

SEMESTER:

Vår 2010

FORFATTER:

Inger Børve

VEILEDER:

Bodil Furnes, Førsteamanuensis Dr. polit, Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Brukermedvirkning og samhandling i slagrehabilitering sett fra den slagrammedes ståsted

EMNEORD/STIKKORD:

Slagrammede, rehabilitering, medvirkning, innflytelse, samhandling, relasjoner

SIDETALL:

69 + Vedlegg

ANTALL ORD:

22706

STAVANGER30.06.2010.....

DATO/ÅR

Innholdsfortegnelse

FORORD.....	3
SAMMENDRAG.....	4
1.0 Introduksjon	5
1.1 Studiens bakgrunn.....	5
1.2 Hensikt og mål	7
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	7
1.4 Hjerneslag.....	8
1.5 Tidligere forskning.....	9
1.6 Oppgavens oppbygning.....	11
1.7 Begrepsavklaring.....	12
2.0 Teoretisk rammeverk.....	12
2.1 Rehabilitering	13
2.2 Pasientens rett til medvirkning.....	14
2.3 Myndiggjøring, autonomi, makt og paternalisme	18
2.4 Omsorg og styrking av egenomsorgen.....	20
2.5 Roller, relasjoner og kommunikasjon	21
3.0 Metodologi og metode	25
3.1 Vitenskapsteoretiske refleksjoner	25
3.2 Utvalg.....	27
3.3 Forberedelse til og gjennomføring av intervju.....	28
3.4 Transkribering.....	29
3.5 Analyse.....	30
3.6 Pålitelighet og gyldighet.....	32
3.7 Etske overveielser	35
3.8 Kritisk blikk på metode og gjennomføring	36
4.0 Funn.....	37
4.1 Samarbeid og innflytelse i rehabiliteringsprosessen	38
4.1.1 Samarbeid og innflytelse i planlegging av overføring og hjemreise.....	38
4.1.2 Innflytelse på målsetting og rehabiliteringstiltak	41
4.2 Relasjonens betydning i rehabiliteringen	45
4.2.1 Betydningen av støtte og oppmuntring	45

4.2.2 Behovet for å føle seg ivaretatt	46
5.0 Diskusjon av funn.....	48
5.1 Samarbeid og innflytelse i rehabiliteringsprosessen	49
5.2 Relasjonens betydning i rehabiliteringen	56
6.0 Konklusjon	61
6.1 Implikasjoner for praksis og anbefalinger for videre forskning.....	62

Litteraturliste

Vedlegg nr. 1: Forespørsel om utvelgelse av informanter

Vedlegg nr. 2: Informasjonsskriv til informanten med samtykke erklæring

Vedlegg nr. 3: Bekreftelse av studien fra Universitetet i Stavanger

Vedlegg nr. 4: Intervjuguide

Vedlegg nr. 5: Eksemplifisering av analysetrinnene

Vedlegg nr. 6: Godkjenning fra Regional etisk komité (REK)

Vedlegg nr. 7: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)

FORORD

Denne studien er en avsluttende masteroppgave på studiet Master i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv, ved Universitetet i Stavanger. Det har vært en lærerik prosess hvor mange spennende tema har stått på timeplanen. Studiet har vært krevende å gjennomføre med tanke på at jeg også har vært i jobb i tillegg, noe som har satt krav til selvdisiplin og planlegging. Det hadde ikke vært mulig å gjennomføre studiet eller masteroppgaven uten støtte, hjelp og inspirasjon fra en rekke mennesker, som jeg her vil benytte anledningen til å takke.

Informantene som sa seg villige til å la seg intervju og dele sine erfaringer og tanker med meg. Uten dem ville ikke denne studien vært en realitet.

Førsteamanuensis Bodil Furnes som alltid har gitt kyndig veiledning og oppmuntrende ord. Dine veiledningstimer har jeg alltid gått løftet ut av.

Mine medstudenter i kollokviegruppen, Dagrunn, Mari og Arja for fruktbare diskusjoner, oppmuntring og kritiske tilbakemeldinger. Dere har betydd utrolig mye for meg.

Både nåværende og tidligere arbeidsgiver som velvillig har lagt til rette for at jeg skulle kunne gjennomføre studiet. Uten en forståelsesfull arbeidsgiver ville dette ikke vært mulig.

Gode kolleger for nyttige innspill og tilbakemeldinger.

TUSEN TAKK ALLE!

SAMMENDRAG

Hjerneslag er en av våre store folkesykdommer. Mange personer som rammes av hjerneslag vil ha behov for rehabilitering i institusjon før det er mulig å vende tilbake til hjemmet. De siste ti årene har myndighetene, gjennom lovgivning og forskrifter, hatt økende fokus på brukernes rett til innflytelse og medvirkning i eget helsetilbud. Hensikten med denne studien var å få dypere innsikt i slagrammedes erfaringer fra rehabiliteringsoppholdet hvor målet var å belyse slagpasienters erfaringer med mulighet for medvirkning og samhandling med helsepersonell i rehabiliteringsprosessen.

Studien har et kvalitativt forskningsdesign. Det ble gjennomført halvstrukturerte dybdeintervju med seks slagrammede av begge kjønn. To av informantene var innlagt til rehabilitering på kommunal institusjon på tidspunktet for gjennomføring av intervjuene, fire bodde hjemme. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert verbatim. Analysemetoden er inspirert av Graneheim & Lundmans innholdsanalyse. Analysen munnet ut i to tema: ”Samarbeid og innflytelse i rehabiliteringsprosessen” og ”Relasjonens betydning i rehabiliteringen”.

Funn i studien viser at de fleste pasientene i denne studien var svært tilfreds med rehabiliteringsoppholdet, både med tanke på innflytelse og med samhandling. De fleste pasientene stiller sjelden krav på egne vegne og har få ønsker om at noe skulle vært annerledes. På bakgrunn av enkelte utsagn, er det likevel rom for forbedringer. Det synes som om pasientens mulighet for innflytelse på rehabiliteringsprosessen, både på nettverksmøter og ved planlegging av rehabiliteringsmål, ofte er på helsepersonells premisser og avhengig av en bevisst holdning hos fagpersonene for å tilrettelegge for medvirkning. Funn viser viktigheten av å bli sett og ivaretatt i forhold til sine individuelle behov. Hjelp, støtte og oppmuntring fra helsepersonell både i trening og i det daglige, er viktig og oppleves positivt og motiverende. Opplevelse av negative holdninger hos helsepersonell og følelsen av å ikke bli tatt på alvor virker negativt inn på samhandlingen mellom pasient og fagpersoner.

1.0 Introduksjon

1.1 Studiens bakgrunn

Tema for oppgaven er hvilke erfaringer slagrammede har med tanke på mulighet for medvirkning rehabiliteringsprosessen og hvordan de opplever samhandlingen med helsepersonell mens de er innlagt til rehabilitering i kommunal institusjon. Valg av tema for oppgaven har sammenheng med min profesjonsbakgrunn og faglige interessefelt. Jeg er utdannet fysioterapeut og har arbeidet med slagrehabilitering i mange år. De første ti årene etter endt utdanning arbeidet jeg for det meste med rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, senere med rehabilitering på en kommunalt drevet rehabiliteringsavdeling. I løpet av årene i spesialisthelsetjenesten erfarte jeg at tilbudet endret seg i takt med økende krav fra myndighetene om effektivisering, budsjett i balanse og kortere liggetid. Raskere utskrivelse fra sykehuset har ført til økt press på kommunene om å kunne gi et kvalitativt godt, faglig forsvarlig rehabiliteringstilbud, blant annet til slagpasienter.

I alle disse årene som jeg har jobbet med slagrehabilitering har jeg alltid beundret hvordan pasientene står på for å gjenvinne funksjonsevne og kontroll over livet etter at slaget har rammet. Sett fra et faglig ståsted er slagrehabilitering både spennende, givende og ufordrende. Det kreves høy faglig kompetanse og kunnskap hos alle faggruppene som er involvert i rehabiliteringen. For pasienten er det en ny situasjon, og fremtiden kan være usikker. Det er mange spørsmål som skal tas stilling til både når det gjelder gjenopptrening og beslutninger for fremtiden. Tett samarbeid mellom helsepersonell, pasient og pårørende er nødvendig for at rehabiliteringen skal være mest mulig optimal i forhold til pasientens forutsetninger og mål, og for å ivareta pasientens rett til medvirkning. Det er en forutsetning at helsepersonell har forståelse for pasientens behov og hvilke forhold de selv vektlegger som viktig for at rehabiliteringen skal bli mest mulig vellykket. Denne studien håper jeg kan være et bidrag i så måte.

Myndighetene har i løpet av de siste 10 årene også hatt økende fokus på brukervedvirkning. Funksjonshemmede og brukere av helsetjenestene skal ha reell medvirkning i utforming av tiltak som angår dem (Humerfelt, 2005). Pasientrettighetsloven regulerer brukernes rett til medvirkning. I lovens § 3-1 heter det: *"Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring*

av helsehjelpen” (Pasientrettighetsloven, 1999). Videre heter det: ”Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon”. Det vil si at helsepersonell har plikt både til å gi nødvendige opplysninger og tilrettelegge for medvirkning ut fra pasientens forutsetninger. I NOU 2004:18, Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene, står det at brukermedvirkning kan ses på som en demokratiseringsprosess hvor brukerne av helsetjenesten får mer innflytelse og hvor en beveger seg vekk fra tidligere paternalistiske holdninger. Hensikten med dette er at en ønsker mer aktive brukere og at brukere og helsepersonell i større grad blir samarbeidspartnere (Sosial-og helsedirektoratet, 2004). I regjeringen Brundtlands stortingsmelding nr. 34,(1996-1997), om resultater fra gjennomføringen av handlingsplan for funksjonshemmede, beskrives brukermedvirkning på denne måten:

Brukermedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning, eller brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet (Helse-og omsorgsdepartementet, 1997)

I forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) presiseres og utdypes gjennomføringen av dette:

Kommunen og det regionale helseforetaket skal sørge for at den enkelte bruker kan medvirke ved gjennomføring av eget habiliterings- og rehabiliteringstilbud jf. pasientrettighetsloven § 1-3b og § 3-1. Med gjennomføring menes planlegging, utforming, utøving og evaluering (Helse-og omsorgsdepartementet, 2001)

For slagpasienter som er i et rehabiliteringsforløp betyr dette at de har rett til å medvirke i hele rehabiliteringsprosessen. Lovverk, stortingsmeldinger og forskrifter er overordnede dokumenter. De sier lite om hvordan brukermedvirkning skal gjennomføres helt konkret i møtet mellom pasienten og fagpersonen, eller hva den enkelte avdeling skal ha av prosedyrer og rutiner for å kunne oppfylle lovverket. Her ligger det et stort ansvar på helsepersonell om å utarbeide gode redskap som ivaretar både omsorgsoppgaver og muligheten til innflytelse på helsehjelpen. Slagrammede er i en sårbar situasjon og det kreves spesialkompetanse for å kunne gi en kvalitativt god rehabilitering. Brukermedvirkning og tverrfaglig samarbeid er sentrale moment i rehabiliteringen.

Når en velger tema til en forskningsstudie bør det ha potensial til å forbedre situasjonen for pasienter i fremtiden (Polit & Beck, 2004). Den som rammes av hjerneslag får ofte varig mèn og må lære å leve resten av livet med de følgene slaget har påført dem. Eldre slagrammede er

ikke den gruppen i helsevesenet som roper høyest for å fremme egne behov. Det er derfor viktig at deres stemme blir hørt og at rehabiliteringen er godt planlagt. Helsepersonell kan med bakgrunn i sin faglige kompetanse, bidra til en meningsfull rehabilitering og oppnåelse av en best mulig optimal funksjon nødvendig for tilbakeføring til samfunnet, basert på samhandling med utgangspunkt i pasientens ressurser, behov og mål.

Tidligere forskningen har ofte hatt fokus på livskvalitet og depresjon etter hjerneslag. Andre studier som omhandler pasienters eller helsepersonells erfaringer fra slagrehabilitering er oftest hentet fra sykehusavdelinger eller rehabiliteringsenheter på spesialisthelsetjenestenivå. Færre studier belyser rehabilitering og mulighet for medvirkning mens pasienten er innlagt i en kommunal institusjon. Hovedfokus for oppgaven vil derfor være pasienters erfaringer fra samhandling med helsepersonell og mulighet for innflytelse under rehabilitering i kommunal institusjon. I enkelte tilfeller hvor nettverksmøter kun har vært gjennomført på sykehuset, og hvor kommunens representant har vært til stede, tar jeg også med erfaringer fra disse møtene for å ha mulighet til å belyse pasientens mulighet til medvirkning og deltakelse i planlegging av rehabiliteringsprosessen tilstrekkelig.

1.2 Hensikt og mål

I denne studien ønsker jeg å belyse slagpasienters opplevelse fra rehabiliteringsopphold. Målet er å få innblikk i slagrammedes erfaringer fra samhandling med helsepersonell, og hvilke mulighet for medvirkning som fins. Studien kan være et bidrag til økt kunnskap hos helsepersonell om hva den slagrammede selv vektlegger. Jeg håper helsepersonell som jobber med rehabilitering, kan dra nytte av funnene i samhandling med pasientene og ved utarbeidelse av rutiner som sikrer pasientenes mulighet for medvirkning. Jeg håper også at studien kan bidra til fruktbare faglige drøftinger og refleksjoner. Jeg ønsker å få fram både positive og negative erfaringer pasientene har fra rehabiliteringsoppholdet.

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Med bakgrunn i ovenstående betraktninger er følgende problemstilling valgt:

Hvordan opplever slagpasienter mulighet for medvirkning og samhandling med helsepersonell i rehabiliteringsprosessen?

Følgene forskningsspørsmål ønskes belyst:

- 1) Hvilken mulighet for medvirkning erfarer slagrammede de har under rehabiliteringsprosessen i kommunal institusjon?
- 2) Hvilke ønsker og behov for medvirkning har den slagrammede?
- 3) Hvordan opplever slagrammede samhandling med helsepersonell under rehabiliteringsoppholdet?
- 4) Hvilke forhold påvirker samhandlingen?

1.4 Hjerneslag

Hjerneslag er en av våre store folkesykdommer. Det er den tredje hyppigste dødsårsak etter hjertesykdom og kreft (Ellekjær & Selmer, 2007). Hos ca. 85% av de eldre er hjerneslag en følgetilstand etter en tilstopping av en av hjernens blodårer. Ca. 10 % skyldes hjerneblødning, og de resterende 5 % skyldes andre årsaker. Sensomotoriske utfall som halvsidig lammelse og nedsatt sensibilitet i affisert side er svært vanlig ved hjerneslag. I tillegg forekommer ofte kognitive symptomer, spesielt i akutfasen. For noen vedvarer dette videre utover i rehabiliteringsforløpet. Dette kan dreie seg om nedsatt hukommelse, neglekt (halvsidig redusert oppmerksomhet), rom-retningsproblemer og apraksi (vansker med å utføre kjente handlinger eller bruke kjente redskaper). Personer som får slag i venstre hjernehalvdel har i tillegg ofte språkproblemer. Alle utfallene etter hjerneslaget kan variere fra små umerkelige symptomer til svært alvorlige som gir store funksjonshemninger. Kunnskap om disse problemene er viktige i rehabiliteringen og for å kunne gi både pasienter og pårørende informasjon om hvordan de kan påvirke pasientens liv (Wyller & Sveen, 2002). En regner ikke med at rehabiliteringspotensialet først og fremst er avhengig av alder, men at det har mer sammenheng med hvilke strukturer i hjernen som rammes, hvor stor skaden er og pasientens generelle helsetilstand for øvrig (Eikrem & Gjelsvik, 1993).

Rundt 15 000 personer rammes av hjerneslag årlig i Norge. Mellom 60 000 og 70 000 lever med ettervirkninger etter slag. To tredjedeler av alle som rammes er over 70 år. Disse utgjør en betydelig andel av eldre med funksjonshemming av både mental og fysisk karakter. En regner med at ca. halvparten av de slagrammede får problemer med depresjon, angst, emosjonell ustabilitet, krisereaksjoner, nedsatt initiativ og generell tretthet. Krisereaksjoner

påvirker også personens autonomi og kan ha innvirkning på hvor aktivt medvirkende i behandlingen det er mulig å være (Fure, 2007).

Om lag 2/3 av de som rammes vil ha en varig funksjonssvikt. Ca 1/3 vil få en funksjonssvikt som gjør dem avhengige av hjelp (Thommessen & Wyller, 2007). Nyere data viser at dødeligheten på grunn av slag har vært synkende de siste årene. Sammen med økt levealder, bedret forebyggende og medisinsk behandling, vil det bety at et økende antall eldre lever med følgetilstander etter slag (Ellekjær & Selmer, 2007).

De fleste eldre slagrammede som ikke kan komme direkte hjem fra sykehuset, og som har ytterligere rehabiliteringsbehov, overføres vanligvis til en kommunal institusjon for videre oppfølging. Ofte er dette på sykehjem, på en egen rehabiliteringsavdeling, eller på en ordinær avdeling hvor enkelte senger er tiltenkt rehabiliteringspasienter. Hjerneslag er først og fremst en belastning for den som rammes og deres pårørende, men det fører også til økte utgifter for samfunnet og helsevesenet. Både for enkeltindividet og samfunnsøkonomisk er det derfor mye å vinne på rehabilitering av slagrammede, slik at flest mulig fortsatt kan bo hjemme.

1.5 Tidligere forskning

For å finne fordypningslitteratur til prosjektet har jeg gjort søk i universitetsbibliotekets databaser Bibsys Ask, Cinahl, PsykInfo, Medline og Academic Search Elite. Søkeord og kombinasjon av ord som ble benyttet var: user-involvement, user-participation, rehabilitation, stroke, empowerment, autonomy, participation, desicion, og synonyme eller tilsvarende ord på norsk. Jeg har også søkt i relevante tidsskrift og e-tidsskrift. I tillegg har jeg anskaffet artikler som sto oppført i litteraturlisten til andre relevante studier.

Det fins en god del litteratur og studier som dekker temaet funksjonsnedsettelse og livskvalitet etter hjerneslag. Flere studier ser på sammenhengen mellom depresjon og livskvalitet etter slag, både hos slagpasienter og pårørende (Hartman-Maeir, Soroker, Ring, Avni, & Katz, 2007; Rochette, Bravo, Desrosiers, St-Cyr/Tribble, & Bourget, 2007; van Puymbroeck & Rittman, 2005). Jeg har funnet få studier som belyser brukermedvirkning sett fra den slagrammedes ståsted. Enkelte studier beskriver brukernes erfaringer med rehabilitering, med tanke på autonomi og tilfredshet med tjenesten.

Proot, et al., har blant annet utført noen studier vedrørende slagpasienter med gjenvinning av autonomi som tema. En av studiene identifiserer tre dimensjoner av autonomi. Disse er knyttet til selv-bestemmelse, uavhengighet og egenomsorg. Flere faktorer, ved pasienten eller miljøet, påvirker gjenvinning av autonomi positivt eller negativt. Emosjonell og praktisk støtte, informasjon, uttrykk for håp, terapi, paternalisme og samarbeid virket gunstig for gjenvinning av autonomi. Pleierutiner, mangelfullt privatliv, ukjente omgivelser, ventetid, kjedsomhet og mangel på informasjon virket derimot negativt (Proot, Abu-Saad, Van Oorsouw & Stevens, 2002; Proot, Crebolder, Abu-Saad, Macor, & ter Meulen, 2000).

En annen studie viste at pasientens opplevelse av helsearbeidernes hjelp og støtte for å gjenvinne autonomi, ikke endret seg særlig underveis i rehabiliteringen, slik pasienten hadde behov for. I følge pasientene i denne studien ønsker de paternalisme, særlig i begynnelsen av rehabiliteringsoppholdet. Hjelp i de daglige aktivitetene gjorde at de følte seg tryggere til å begynne med. Imidlertid opplevde de at paternalismen vedvarte, selv etter at de gjenvant mer av funksjonen. I tillegg opplevde pasientene gjennom hele prosessen at de fikk for lite informasjon, noe som virket som et hinder i å gjenvinne autonomi (Proot, ter Meulen, Abu-Saad, & Crebolder, 2007).

Pasienters erfaringer fra rehabilitering og deres selvrapporterte behov under rehabiliteringen er undersøkt i en studie av Sigurgeirsdottir & Halldorsdottir (2007). Funn i denne studien indikerer at det å være pasient i rehabilitering etter ulykke eller sykdom innebærer eksistensielle utfordringer. Essensen i de selvrapporterte behovene var behovet for kunne mestre, nødvendigheten av å tilpasse seg en ny livsstil og et nytt selv, behov for individuell omsorg, behov for emosjonell støtte, behov for en følelse av trygghet, behov for målrettet støtte.

Olofsson et al. (2005), beskriver hvordan slagpasienter som nylig var innlagt på sykehus opplevde overgangen fra å være uavhengige, ansvarsfulle mennesker, fullt i stand til å ta egne beslutninger, til å bli ”avpersonifiserte” pleieobjekter.

Hedberg et al.(2007), finner at slagpasienter med språklige utfall, er særlig sårbare for å komme i en posisjon hvor andre tar alle beslutninger for dem. De påpeker at det er viktig at helsepersonell gjør seg godt kjent med pasientens kommunikasjonsevne, og lærer måter å styrke deres deltakelse på. Også andre studier viser at det kan være vanskelig å få sin stemme

hørt i møte med helsepersonell, spesielt i situasjoner hvor behandling og videre forløp skal planlegges (Almborg, Ulander, Thulin, & Berg, 2008; Efrainsson, Sandman, Hydén, & Rasmussen, 2006).

Sørheim (2008), undersøkte fysioterapeuters erfaringer og utfordringer med å tilrettelegge for brukermedvirkning i slagrehabilitering. Funn viste at fysioterapeutene var bevisste på kravet til brukermedvirkning, men at det er en utfordring i en hektisk hverdag med de rammebetingelsene de er underlagt. De erfarte at mange eldre pasienter har respekt for autoriteter og ønsker å overlate avgjørelser angående rehabilitering og fremtid til fagpersoner og pårørende. Fysioterapeutene tok ofte valg på pasientens vegne. Terapeutene reflekterte også over om de ved uenighet kanskje brukte kontroversielle tilnærminger for å få pasientene til å godta bestemte løsninger, enten i behandlingen, eller ved planlegging av utskrivelse.

Engman & Lundgren (2009) beskriver i sin studie slagrammedes erfaringer mens de var innlagt på sykehus. Studien hadde som mål å belyse pasientenes erfaring med rehabilitering og sykepleierens omsorg. Funn viste at pasientene forbandt rehabilitering med den fysiske treningen de hadde med fysioterapeuter og ergoterapeuter. Aktiviteter de hadde med annet personell ble ikke sett på som trening, men var likevel viktig. De anså sykepleierens oppgaver som å hjelpe dem med måltider, stell og medisiner. Sykepleierne opplevdes som nokså diffuse og lite synlige i rehabiliteringen. Pasientene savnet en nærmere relasjon med sykepleieren for å få psykisk støtte i en vanskelig livssituasjon. De etterlyste også mulighet for å ha møter med pleieren og at hun ikke bare kom når de ringte i snoren.

1.6 Oppgavens oppbygning

Kapittel 1 inneholder introduksjon med bakgrunn for valg av tema for oppgaven, tidligere forskning, problemstilling, mål og forskningsspørsmål. Videre i oppgaven følger **kapittel 2** som er teorikapitlet. Her gis en utdypning av begrepet brukermedvirkning og hvilke statlige føringer som ligger til grunn. Videre beskrives kort empowerment, myndiggjøring, makt og paternalisme. Deretter følger en kort redegjørelse for egneomsorg og hvordan helsepersonell kan støtte pasienten i å bedre egenomsorgsevnen. Teorikapitlet avsluttes med teori om samhandling, relasjoner og kommunikasjon. **Kapittel 3** omhandler metodologien med en kort omtale av fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv i kvalitativ forskning. Videre beskrives kjennetegn ved det kvalitative forskningsintervju, søkestrategi med relevante søkeord og

databaser, utvalg, gjennomføringen av datainnsamlingen, analyseprosessen, etiske overveielser og kritisk blikk på gjennomføring og metode. **Kapittel 4** representerer empirien som underbygges med direkte sitater fra informantenes uttalelser. I **kapittel 5** drøftes empiri, teori og funn i andre studier. Til slutt, i oppgavens **kapittel 6**, følger konklusjon, implikasjoner for praksis og forslag til videre studier.

1.7 Begrepsavklaring

I denne oppgaven brukes benevnelsen pasient og bruker synonymt. Pasientbegrepet er godt innarbeidet innen kurativ behandling, mens en ofte ser bruker som begrep i offentlige dokumenter. I denne oppgaven anvender jeg begrepene synonymt slik det føles mest naturlig.

Avtalte møter mellom pasient og helsepersonell med tanke på planlegging av mål og rehabiliteringstiltak blir i denne oppgaven kalt for målmøte. Målplan eller rehabiliteringsplan blir brukt som en beskrivelse av planen som er resultatet av et eventuelt målmøte.

Betegnelsen nettverksmøte benyttes for tverrfaglige møter pasient og eventuelt pårørende har med helsepersonell og representant fra bestillerkontoret hvor hensikten er å utveksle informasjon om helsetilstand, progresjon, planlegging av overføring eller utskrivelse og drøfting med tanke på framtidig hjelpebehov og videre oppfølging etc.

2.0 Teoretisk rammeverk

Dette kapitlet innledes med en beskrivelse av hva som menes med rehabilitering og hva dette innebærer. Videre med sier noe om hva som ligger bak ideologien om brukermedvirkning, med henvisninger til sentrale føringer, offentlige utredninger og anbefalinger. Det er også naturlig i denne sammenheng å anvende litteratur fra forfattere som drøfter ulike aspekter ved brukermedvirkning som myndiggjøring, autonomi, makt og paternalisme. I tillegg beskrives kort hva som kjennetegner omsorg, egenomsorg og nedsatt egenomsorgsevne og hvordan helsepersonell kan støtte slagpasientens egeninnsats for å gjenvinne og styrke de funksjoner som er rammet. Her har jeg valgt å bruke deler av amerikanske sykepleieforskeren Orems (1995) egenomsorgsteori. Kommunikasjon og relasjonelle forhold vil ha innvirkning både på mulighet for medvirkning og hvordan rehabiliteringen oppleves for pasientene. Til dette anvender jeg teori om ansikt til ansikt samhandling i sosiale situasjoner fra Goffman (1992,

2005) og Wadel (1999, 2005). Begge beskriver hvordan uskrevne regler påvirker vårt forhold til andre, hvordan vi tenker i sosiale situasjoner og hvilke relasjons- og kommunikasjonsferdigheter som trengs i interaksjon med andre. Det teoretiske rammeverket er bygget opp på bakgrunn av det som har fremkommet gjennom informantenes utsagn og analyse av det empiriske materialet.

2.1 Rehabilitering

Rehabilitering betyr å ”gjeninnsette verdighet” (Henriksen & Eriksen, 2005). Til forskjell fra medisinsk behandling, som er rettet mot sykdomsprosesser, retter rehabilitering seg mot funksjon og helse. Rehabilitering skal være ressursorientert, helhetlig og bygge på pasientens egne mål (Bautz-Holter, Sveen, Søberg, & Røe, 2007). Selv om en del av bedringen etter hjerneslag er spontan, er det likevel stort behov for langvarig rehabilitering for mange. Hjerneslag oppstår som regel akutt, og kan få store konsekvenser både for fysisk og psykisk funksjonsevne. Rehabiliteringsprosessen starter allerede mens pasienten fortsatt er inne i en krisereaksjon med tapsopplevelse, sorg, fortvilelse og frustrasjon (Conradi & Rand-Hendriksen, 2004).

FN (1993) sier rehabilitering er en prosess som har til hensikt å gjøre det mulig for personer med funksjonshemning å oppnå og bevare optimal fysisk, sensorisk, intellektuell, psykologisk og/eller sosial funksjon. WHO har laget en modell for klassifikasjon av funksjon, funksjonshemning og helse, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Denne modellen ser individets funksjon som en dynamisk interaksjon mellom helseforhold og miljømessige og personlige faktorer (Vik, 2004). Målet med rehabiliteringen er individuell for den det gjelder. Det betyr ikke at personen skal bli frisk og fri fra sykdom og plager. I slagrehabilitering er fokus å styrke pasientens ressurser, optimalisere gjenværende funksjoner og stimulere de funksjonene som er rammet. Det kan være tiltak for å gjenvinne styrke i paretisk muskulatur, opptrening av balanse og gangfunksjon, stimulering av svekkede kognitive funksjoner, trening i praktiske hverdagssituasjoner, eller læring av kompenserende strategier. Rehabilitering er en lovpålagt oppgave. Målet er at den slagrammede skal kunne fungere sosialt og ellers i samfunnet med de begrensingene slaget har gitt (Helsedirektoratet, 2010).

I forskrift for habilitering og rehabilitering (2001) er 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 (Helse-og omsorsdepartementet, 2001).

Det fins flere andre definisjoner på rehabilitering. Et fellestrekk er at alle beskriver både målet og hensikten med rehabiliteringen, hvor det er en forutsetning at målene er pasientens egne. ”Rehabiliteringen bør være en prosess som primært utføres av personen selv, godt assistert av fagfolk”, sier Conradi & Rand-Hendriksen (2004). Dette stemmer godt overens med det som beskrives i forskriften for habilitering og rehabilitering. I tillegg ser vi også at flere aktører skal samarbeide for å bistå pasienten. Tverrfaglig samarbeid er en interaksjon mellom personer fra forskjellige fagtradisjoner. Innen slagrehabilitering vil det ofte være mellom sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, leger, logopedier eller fagpersoner med annen helse- eller sosialfaglig bakgrunn. Tverrfaglig samarbeid har som formål ”å sikre kvalitet i arbeidet ved at den samlede faglige kompetansen blir utnyttet maksimalt, og ved å utvikle et felles kunnskapsgrunnlag på tvers av fag og stimulere til faglig utvikling innen bidragende fag” (Lauvås & Lavuås, 2004, s. 53). Når faggruppene klarer å samarbeide kommer det pasienten til gode.

I slagrehabilitering er samarbeid nødvendig innad både i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, men for å få til en helhetlig og god prosess er det nødvendig med godt samarbeid på tvers av nivåene. God planlegging og godt samarbeid mellom nivåene er særs viktig i overføringsfasen fra sykehus og til kommunal rehabilitering (Thommessen & Wyller, 2007). Mange kommuner har øremerkede plasser til rehabilitering. I små kommuner er dette ofte sykehjemsplasser, mens en i større kommuner og byer kan det være egne rehabiliteringsinstitusjoner (Helse-og omsorsdepartementet, 1999). Rehabiliteringen skal oppfylle visse krav. Den bør foregå avskjermet både av hensyn til langtidspasienter og rehabiliteringspasienter. Den skal også ha en annen form og et annet innhold enn et vanlig korttids- eller avlastningsopphold (Ibid.).

2.2 Pasientens rett til medvirkning

Sosial- og helsedirektoratet utga i 2005 Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten, med tittelen ”... og bedre skal det bli!”, hvor brukermedvirkning beskrives som ett av kriteriene for god kvalitet (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Strategien skildrer

det norske helsevesen som et av de beste i verden, med høy faglig kompetanse. Likevel er det et stort forbedringspotensial. Det er et krav at kvaliteten på tjenestene stadig må forbedres og utvikles. Det foreslås en rekke tiltak for å styrke både tjenestemottaker og tjenesteyter. Tiltak i forhold til tjenestemottaker kan være å involvere brukeren mer aktivt i egen behandling. I St.meld nr. 35 (1996-1997), "Resultater og erfaringer fra regjeringens erfaringer for funksjonshemmede og veien videre", står det blant annet at "Kvaliteten på tjenesten vil være avhengig av at det i tjenestene er innebygd et element av brukermedvirkning som gir den enkelte bruker mulighet for et selvbestemt liv, selv i en periode hvor man blir sterkt pleietrengende" (Helse- og omsorgsdepartementet, 1997). Fra offentlig hold er det et stadig økende krav til helse- og sosialvesenet om å legge til rette for brukermedvirkning. Fremtidens helse- og sosialtjeneste kan også forvente at brukerne i større grad blir kjent med sine rettigheter og vil presenterer sine forventinger og krav (Conradi & Rand-Hendriksen, 2004).

Det er flere argumenter for økt brukermedvirkning. Det kan for eksempel være et middel til maktutjevning mellom bidragsyter og bidragsmottaker, hjelpen kan i større grad tilpasses brukerens individuelle behov og bidra til mer vellykket rehabilitering. En skal heller ikke se bort fra motiver som bedret ressursutnyttelse, samfunnsøkonomisk gevinst og at den enkelte selv får et større ansvar for egen helse og rehabilitering. I dette kan det lett oppstå en konflikt og et etisk dilemma, hvor rammebetingelsene for kommuneøkonomien legger føringer eller bånd på hva som kan tilbys pasientene (Humerfelt, 2005).

Brukermedvirkning er motivert ut fra tanken om det enkelte individs rettigheter, og kan tolkes som en ideologi. Det gir ikke direktiver for praktisk handling, men har mer karakter av å være et verdisystem og et sett med goder som individet har rett til (Ørstavik, 1996). Slike normative forventinger gjør at en må sette søkelyset på hva som er verdifulle mål, rett innhold og fornuftige metoder. Poenget er å skille mellom det som er bra og det som er mindre bra, og finne fram til et verdigrunnlag som kan gi retningslinjer for praktiske handlinger (Fuglestad, 1993). Når en erfarer noe som mindre bra, fører det oss på leting etter noe som er bedre. Det er derfor nødvendig med undersøkelser som kan gi informasjon om hvordan brukere av tjenestene opplever tingenes tilstand på godt og vondt.

Brukermedvirkning kan synliggjøres på flere plan som samfunnsnivå, gruppenivå og individnivå (Humerfelt, 2005). På samfunnsnivå involveres brukere eller brukerorganisasjoner i utformingen av den offentlige helsepolitikken gjennom deltakelse i

styrer og offentlige organer. Det er iverksetterne på forvaltningsnivå som er premisleverandører for utformingen av tjenesten, og som har sterk innflytelse både på det verdimessige og normmessige innholdet av helsetjenesten (Humerfelt, 2005). På gruppenivå er brukere engasjert i å påvirke tjenestetilbudet til egen gruppe. Ofte skjer dette i samarbeid med brukerrepresentanter fra ulike interesseorganisasjoner. Brukermedvirkning på individnivå handler om brukerens involvering i egen helsehjelp, og utformingen av denne i direkte samhandling med helsepersonell (Vardeberg & Einarsen, 2004). Det er individnivå som er fokus for denne studien.

Brukermedvirkning skal bidra til at helsetjenesten og hjelpeapparatet lytter til brukerens erfaringer og lar brukerens perspektiver være med å prege utformingen av hjelpen. For helsearbeideren vil derfor medvirkningen ha betydning både for metodene som anvendes og tilnærming til brukeren i hjelperelasjonen (Andreassen, 2005). Brukermedvirkning på individnivå foregår i møtet mellom brukeren og den enkelte helsearbeideren. Helsearbeideren skal lytte til det brukeren har å si, og hjelpen skal tilpasses brukerens behov. På dette nivået betyr det at brukeren og helsearbeideren sammen finner fram til en løsning som brukeren er fornøyd med (Elster, 2001). Det fins ulike grader av brukermedvirkning som kan relateres til aktørenes kontrollmuligheter i relasjonen. I det tradisjonelle helse- og sosialarbeiderforholdet har fagpersonen stor makt og brukeren liten makt. Medvirkning handler derfor ikke først og fremst om at pasienten skal ha innflytelse, men om hvor mye og på hvilken måte. En kan tenke ulike grader av medvirkning på forskjellige forhold, for eksempel å bestemme at et problem eksisterer, og definere hva det dreier seg om. Skal det eventuelt gjøres noe med problemet? Å velge ulike tilnæringsformer til behandlingen, å ta initiativ til, vedlikeholde eller avslutte behandlingen (Lauvås & Lavuås, 2004).

Humerfelt (2005, s. 32) viser til Christoffersens femtrinnsmodell som beskriver i hvilken grad brukeren involveres og kan fatte beslutninger om eget tjenestetilbud. De fem nivåene er informasjon, konsultasjon, partnerskap, delegasjon og brukerstyring. På laveste nivå, informasjon har brukeren ingen innflytelse. De neste nivåene gir gradvis økende innflytelse. På femte nivå har brukeren fullstendig kontroll på prosess og beslutninger. For slagpasienter kan graden av innflytelse variere etter hvor langt man er kommet i prosessen. Rehabiliteringsforløpet kan oppleves å gå litt trinnvis, og man kan oppleve perioder med tilbakeslag. Forhåpentligvis beveger utviklingen seg i faser mot høyere grad av autonomi og

medvirkning. Kritikken mot denne femtrinnsmodellen er at den ikke tar i betraktning fagpersonenes mulighet for maktutøvelse i relasjonen (Humerfelt, 2005).

Retten til å medvirke er frivillig. Dersom noen av ulike årsaker ikke ønsker å medvirke, skal det ikke føre til ansvarsfraskrivelse fra tjenesteyters side. De faglige vurderingene og beslutningene i behandlingen skal i siste instans tas av kompetente fagpersoner. Brukerens synspunkter og ønsker står sentralt i utforming av behandlings- eller tiltaksplaner. Dette betyr likevel ikke at helsetjenesten skal oppfylle alle ønskene brukerne har (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Informasjon og medvirkning skal være på brukerens eller pasientens premisser og tilpasset den enkelte. Med dette håper en å unngå over- eller underbehandling, samtidig som en ser for seg at pasientene opplever høyere kvalitet i behandlingen (Ibid.).

Den norske velferdsstaten kjennetegnes av uavgrensethet. Politiske vedtak med fine ord om omfattende velferdstiltak for alle, skaper høye forventinger i befolkningen om alle oppgavene som skal løses. En fare her kan være at det oppstår et misforhold mellom pasientens forventninger til helsehjelpen og det helsearbeideren på ”grasrotplan” faktisk kan utføre (Bakken, Brinchmann, Haukelien, Kroken, & Vike, 2002). Dersom idealet ved økt satsning på brukervedvirkning er at helsearbeidere og brukere av helsetjenesten skal bli mer sidestilt, kan det føre til misforståelser om forventinger til aktørene. Hvem har ansvar og hvem gjør hvilke oppgaver? (Ørstavik, 1996). Uklare grenser om forventinger og ansvar kan være til hinder for medvirkning og føre til usikkerhet både hos pasienter og helsepersonell. Det kan oppstå et dilemma mellom å være bruker og pasient, mellom forventningene om å være aktiv deltaker (brukerrolle) eller mottaker (sykerolle/pasientrolle) (Ørstavik, 1995). For at pasienten skal ha mulighet til å være mer aktive og få innflytelse må helsepersonell være villige til å overføre noe av sin makt til pasienten.

Brukermedvirkning blir beskrevet som en samhandlingsprosess mellom mennesker. Dette medfører at vi som mennesker utfordres i holdningene til hverandre. Medvirkning foregår mellom mennesker i forskjellige roller og maktposisjoner i forhold til hverandre. Dersom en ikke er oppmerksom på denne asymmetrien i roller og makt, kan brukervedvirkning bli både vanskelig og krevende (Elster, 2001). Slagpasienter innlagt til rehabilitering er stor sett eldre. Våre holdninger til eldre kan også ha innvirkning på behandlingen av dem. Vi forbinder som oftest ikke de eldre med en gruppe som ”står på krava”. I vårt samfunn har det å være eldre etter gammel tradisjonelt hatt lav status. Alderdommen blir ofte forbundet med forfall og

svekkelse av både kognitiv og fysisk kapasitet, noe som vi helst ikke vil identifisere oss med mens vi er yngre (Karoliussen & Smebye, 2000). For at pasienter og helsepersonell skal kunne være mer likeverdige og samhandlende vil det bety at pasientene må bidra med kunnskap om seg og sitt problem, og helsepersonell med sin fagkunnskap. Sammen kan de da utarbeide tiltak som ivaretar brukermedvirkning innefor de rammene som er til rådighet og som bidrar til økt myndiggjøring (Stang, 1998).

2.3 Myndiggjøring, autonomi, makt og paternalisme

Myndiggjøring eller bemyndigelse er den norske oversettelsen på det engelske begrepet ”empowerment”, (Stang, 1998). Stang har laget denne definisjonen på bemyndigelse:

Bemyndigelse er en psykososial prosess hvor det skjer en maktoverføring på individ- og/eller systemnivå fra mennesker som har makt og innflytelse til mennesker som opplever å mangle kontroll over sentrale faktorer i sitt liv, slik at de sistnevnte gjennom erkjennelser av egne ressurser og muligheter blir gjort i stand til å få kontroll over de faktorene som de opplever som viktige for dem, og som dermed gir dem muligheten til å mestre sine liv og sine omgivelser (Stang, 1998, s. 24).

Ideologisk er begrepet myndiggjøring forankret i demokratitankegangen. Det dreier seg om at personer med makt skal tilbakeføre eller overføre noe av den makten de besitter til de som har lite, men som burde hatt mer (Vik, 2007). Myndiggjøring tar utgangspunkt i menneskers iboende verdighet og prinsippet om autonomi. Autonomi handler om det enkelte menneskets rett til selvbestemmelse og medbestemmelse (Stang, 1998). Dette innebærer en forståelse for at individet besitter evne til å reflektere over og vurdere sine handlinger og sette seg egne mål. ”Å respektere deres autonomi innebærer å respektere dem som fornuftsvesener” sier Nortvedt (2008, s. 252).

Det fins tre hovedelementer helsepersonell anvender i pasientens myndiggjøringsprosess. Å stimulere den hjelpetrengendes egne ressurser og muligheter, hjelp til å stimulere pasientens krefter og energi og å redusere stressfaktorer som kan hindre myndiggjøring (Stang, 1998). Prosessen mot myndiggjøring og aktiv deltakelse for personer som har behov for helsehjelp kan fremmes av helsepersonell gjennom god samhandling, informasjon og dialog.

Slagrammede vil trenge både tid og oppmuntring for å kunne innta en mer aktiv rolle i rehabiliteringen, spesielt når en er usikker på hvordan fremtiden vil bli. Tillit er en vesentlig faktor i relasjonen mellom brukere og helsevesenet og mellom pasient og helsepersonell

(Ekeland, 2007). Om tillit mangler er mye av det en forsøker å få gjennomført bortkastet. Tillit fra andre smitter over på en selv og man får tro på egne ressurser og ferdigheter. ”Tillit er også ein ressurs som i neste omgang skaper håp, og håp skaper forventningar, forventningar skaper dei aktivitetar som kan realisere håpet” sier Ekeland (2007, s. 45).

Vik (2007) sier at dersom en skal kunne forstå hva myndiggjøring dreier seg om, må en også forstå hva makt er. Elster (2001) beskriver formell makt som: ”...avhengig av posisjon og innebærer kontroll av informasjon, ressurser, systemkunnskap, mulighet til å treffe eller overprøve beslutninger og å sette i verk handlinger og gi ordre”. Det som regel helsepersonell som innehar denne maktposisjonen, og som kan definere hva som skal vektlegges i behandlingen (Ibid.). Helsepersonell kan også føle maktposisjonen truet av pasienter som ønsker innflytelse og innsikt i beslutningsprosesser som tradisjonelt har vært deres domene (Stang, 1998). I følge Andreassen (2005) bør helsearbeidere være bevisst den makten de har i kraft av sin stilling og unngå en paternalistisk tilnærming til brukervedvirkning, hvor brukeren får en slags ”skinnmedvirkning”. At pasienten kan få komme med sine synspunkter betyr ikke det samme som at han eller hun har innflytelse. Det kan ligge skjulte motiver bak dette. En legger opp til medvirkning for å få tilslutning til det behandleren mener er best. Denne tilnærmingen har ikke myndiggjøring som mål. Begrepet makt blir ofte brukt i sammenheng hvor maktutøvelsen er lett gjenkjennelig og åpen, ofte uttrykt gjennom kontroll, ressurser og posisjon. Innflytelse kan også oppnås via mangel på makt (avmakt), hvor den hjelpetrengende appellerer til hjelperens sympati, medfølelse og forpliktelse til å hjelpe (Daatland, 2008, s. 70).

Makt kan også settes i sammenheng med paternalisme. Holdninger preget av paternalisme, som at kun profesjonelle helsearbeidere kan diagnostisere og behandle sykdom, henger fortsatt med og kan være en barriere mot brukervedvirkning (Starrin, 1997). Paternalisme står i et motsetningsforhold til brukervedvirkning og myndiggjøring. Paternalisme bygger på en forestilling om over- og underordning hvor helsearbeideren definerer seg som eksperten og pasienten blir en passiv mottaker. Helsepersonell av alle slag som ”vet best” og som ikke vil, eller tør gi fra seg noe av egen makt, fremmer avhengige brukere og hindrer myndiggjøring (Starrin, 1997).

Hjort (2006) sier at det for tretti år siden var paternalisme som lå til grunn for helsehjelpen. Det hadde sin opprinnelse i en dyp ansvarsfølelse og høye krav til faglig kompetanse. I dag

snakker en nedsettende om paternalisme. Nå skal pasienten selv være sjefen og ta avgjørelsene. Dette mener Hjort er for lettvtint. Autonomi er idealet innen helsetjenesten, sier han. Forutsetningen for dette er at pasienten både er kompetent og godt nok informert. Hjort mener at målet verken bør være paternalisme eller autonomi, men samarbeid. Både pasienter og pårørende må møtes med respekt og helsepersonell har ansvar for å bygge opp gode relasjoner til dem (Hjort, 2006).

2.4 Omsorg og styrking av egenomsorgen

Pleie av syke baserer seg på barmhjertighet, omsorg og respekt for grunnleggende menneskerettigheter. Det dreier seg om etiske prinsipper som velgjørenhet, ikke skade, respekt for autonomi og rettferdighet (Bondevik, 2006). For å belyse hvordan helsepersonell kan understøtte slagrammedes egenomsorg i rehabiliteringsprosessen beskrives her deler av Orem's egenomsorgsteori (Orem, 1995). Teorien er en generell sykepleieteori som anvendes over store deler av verden. Selv teorien er kritisert for å stå i kontrast til brukerperspektivet er Orem også opptatt av relasjonen mellom pasient og helsepersonell. Orem sier at pasienter har ønsker og behov for å opprettholde egenomsorgsevnen og at helsepersonell kan være en egenomsorgsagent som utfyller gapet som oppstår mellom pasientens egenomsorgsevne og egenomsorgskapasitet etter sykdom og skade (ibid.) Dette perspektivet mener jeg kan forenes med rehabiliteringstanken dersom brukerperspektivet også trekkes inn.

Orem's egenomsorgsteori beskriver menneskers ønsker og behov for å opprettholde egenomsorgsevnen (1995). Med bakgrunn i denne teoreien, kan pleieren i samarbeid med pasienten, vurdere pasientens egenomsorgsevne og planlegge og tilrettelegge for støtte, hjelp og veiledning. Orem's egenomsorgsteori består av tre delteorier: Teorien om egenomsorg ("the theory of self-care"), teorien om egenomsorgssvikt ("the theory of self-care deficit") og teorien om sykepleiesystem (the theory of nursing system") (Biermann, 1996).

Egenomsorg beskriver Orem som de aktiviteter individet utfører eller tar initiativ til å utføre på egne vegne for å opprettholde liv, helse og velvære (Orem, 1995). Etter sykdom eller skade kan det oppstå et misforhold i balansen mellom personens egenomsorgsbehov og egenomsorgskapasitet (Cavanagh, 1991). Når en slagpasient tar initiativ til å stelle seg, selv om han eller hun har behov for tilrettelegging eller assistanse, vil vedkommende være i besittelse av egenomsorg (Biermann, 1996). Å ha egenomsorg i denne betydningen vil ikke

være det samme som å være selvhjulpen, men å ta initiativ til å utføre egenomsorgshandlinger.

Orem beskriver tre sentrale sykepleiesystemer som har ulike intervensjonsnivåer for omsorg. Det helt kompenserende system, det delvis kompenserende system og det støttende og undervisende system (Orem, 1995). I det helt kompenserende system, vil sykepleieren helt overta og utføre pasientens behov for egenomsorg. Innen slagrehabilitering vil det være lite av det første nivået, kanskje med unntak av helt i starten hvor livreddende og akutt behandling er nødvendig. Senere i rehabiliteringsforløpet vil opptrening, vedlikehold og gjenvinning av funksjon være hovedfokus. Det er denne fasen som er gjenstand for oppmerksomhet i denne studien. Her vil de to neste systemene som Orem beskriver være mest aktuelle (ibid.).

I det delvis kompenserende system har sykepleieren fortsatt en kompenserende rolle, men pasienten klarer å ivareta en god del av egenomsorgen selv både når det gjelder handlinger og avgjørelser (Cavanagh, 1991). Sykepleieren hjelper pasienten med det han ikke klarer. Her kan sykepleieren eller pasienten bli enige om hvem som har hovedansvaret for å utføre handlingen, mens den andre parten kan assistere. Samhandlingsformen kan variere alt etter pasientens reelle eller medisinske begrensinger med hensyn til bevegelser eller andre handlinger (Orem, 1995).

Det støttende eller undervisende system anvendes når pasienten kan utføre eller skal lære å utføre terapeutisk egenomsorg, men ikke klarer dette uten assistanse. Gyldige hjelpemetoder her kan være en kombinasjon av støtte, guiding, utviklende miljø og undervisning. Innenfor dette systemet er behovet for hjelp knyttet til det å ta beslutninger, atferdskontroll og å tilegne seg ny kunnskap og ferdigheter (Orem, 1995). En eller flere av de tre sykepleiesystemene kan utføres for en enkelt pasient i rehabiliteringsprosessen etter hjerneslag. Systemene kan enkelt tilpasses kravet om brukermedvirkning ved at fagpersonen og pasienten sammen vurderer hvilke tiltak som er best egnet til å understøtte pasientens egne ressurser i å nå målsettingen.

2.5 Roller, relasjoner og kommunikasjon

Vi lever i en sosial verden hvor vi hele tiden møter andre mennesker ansikt til ansikt. For eksempel vil det innen slagrehabilitering være tette relasjoner mellom pasient og helsepersonell. Goffman (2005) bruker ofte metaforer fra spill eller teater for å illustrere hva

som utspiller seg når mennesker møtes ansikt til ansikt. Han mener det fins tilsvarende spilleregler for alle sosiale settinger. Den sosiale orden blir vedlikeholdt ved at vi retter oss etter spillereglene og opptrer på en forutsigelig måte (Goffman, 2005). Når vi står overfor andre vil vi, gjennom en verbal eller nonverbal handlingsrekkefølge, uttrykke vår oppfatning av situasjonen. Samtidig, bevisst eller ubevisst, foregår en evaluering av deltakerne som inngår i relasjonen. Evalueringen gjelder spesielt oss selv, i det at vi ønsker å kontrollere det inntrykket andre får av oss, og fremstille oss selv i et positivt lys. Det positive bildet mennesker har av selvet, kaller Goffman for "face", som kan oversettes til ansikt (ibid.). I interaksjon med andre kan det oppstå situasjoner hvor personen står i fare for å miste ansikt og bli forlegne. Forlegenhet handler om uoppfylte forventinger. Når våre forventinger blir brutt søker vi å beskytte vårt eget ansikt ved å late som alt er i orden og bagatellisere hendelsen. Eller vi føler vi har en moralsk forpliktelse til å beskytte den andre aktørens ansikt, for på denne måten å unngå at begge partene mister ansikt (ibid.).

Goffman skiller mellom den informasjon vi gir gjennom åpen bevisst verbal og nonverbal kommunikasjon, eller de tegn og uttrykk vi avgir ufrivillig og ubevisst, men som oppfattes av andre (Goffman, 1992; Kristiansen, 2005). I samvær med andre prøver vi å opprettholde en felles definisjon av den situasjonen vi befinner oss i, slik at vi vet hvilke normer og regler som gjelder. Rammene interaksjonen foregår i vil påvirke definisjonen og hjelper deltakerne med å avgjøre hvilke regler som gjelder her (Kristiansen, 2005). Felles situasjonsdefinisjon hjelper partene i å tolke hva som skjer, og gir oss mulighet til å vite hva som er akseptabel oppførsel i interaksjonen. Formelle rammer, som for eksempel møte mellom helsearbeider og slagrammet på en sykehus- eller rehabiliteringsavdeling eller i et nettverksmøte, vil medføre at deltakerne forholder seg til hverandre på en bestemt måte.

Wadel (2005) hevder at vi opptrer bare med deler av oss selv på ulike arenaer og at dette er situasjonsbetinget og kulturpåvirket. Som sosiale personer "kobler" vi oss til andre med deler av oss selv, sier han. Denne koblingen er komplementær, i det den finner en motsats hos, eller bli utfylt av den andre som inngår i relasjonen. Komplementære roller kan være pasient – lege/pleier/terapeut eller pasient – medpasient. I rehabilitering etter hjerneslag kan for eksempel den slagrammede inneha rollen både som syk, medpasient, samarbeidspartner eller "elev". Rollene, og hvilke settinger de ulike rollene kommer til uttrykk i, vil påvirke relasjonen sier Wadel (ibid.). Når vi opptrer i ulike roller har vi også forskjellige plikter og rettigheter, selv om det innefor hvert rollesett finnes her en god del slingsringsmonn. Statusen

som følger med rollen, er ofte uutalt (ibid.). Pasientrollen kan være eksempel på en type rolle med ett statussett tilknyttet, behandlerrollen et annet. Parsons (1951, s. 440) har beskrevet fire kjennetegn for sykerollen som innebærer både plikter og rettigheter. Det er blant annet legitimt å bli fritatt for enkelte plikter når en er syk. Den som er syk regnes blant annet som uansvarlig for manglende oppfyllelse av vanlige sosiale aktiviteter. Som plikt innebærer sykerollen en forventning om at pasienten ikke er tilfreds med sin situasjon og vil bli frisk. Det er også en forventning om at den syke søker kyndig råd og hjelp, og følger disse. Ørstavik (1995) hevder at det kan oppstå et motsetningsforhold her, hvor pasientens legitimitet og rettigheter i sykerollen kan være truet av kravet om medvirkning.

Til daglig har vi lett for å fokusere på egenskapene til enkeltindivider, sier Wadel (2005). Det å tenke relasjonelt, hevder han derimot, er å sette fokus på det som skjer mellom partene som inngår i relasjonen. Relasjonelle egenskaper fremkommer innenfor selve samarbeidet sier Wadel (ibid.). Det enkelte individ innehar kun delferdigheter i relasjonen. Wadel sammenligner dette med pasning og mottak i fotball. Pasningen er ikke realisert før mottakeren har tatt imot ballen. Overført til rehabiliteringssettingen kan for eksempel pasientens respons være avhengig av "pasningen" fra fagpersonen eller omvendt. Forholdet mellom pasient og fagperson påvirkes av det som skjer mellom dem, noe som kan påvirke relasjonen både i positiv og negativ retning.

Innen all opptrening eller rehabilitering er motivasjon vesentlig, både egen indre motivasjon og ytre motivasjon fra andre. Wadel sier at alle mennesker har behov for å føle seg inkludert. I og med at inkludering har med fellesskap og tilhørighet å gjøre, er mellommenneskelig motivasjon viktig (Wadel, 2008). Motivasjonsforhold fremmer indre motivasjon, mens manglende motivasjonsforhold begrenser motivasjonen. Slagrammede er i en sårbar situasjon og mye er usikker med hensyn til fremtiden. For pasientene kan personalets oppmuntring og motivasjon være en forsterkende faktor for pasientens egeninnsats og bidra til håp om bedring. Wadel (2005) sier at slike motivasjonsforhold er basert både på at partene motiverer hverandre og at de lar seg motivere av hverandre. Motivasjon vokser frem i samspill med andre mennesker og er knyttet til hvordan vi kommuniserer med hverandre.

Vår opplevelse av å være menneske vokser ut fra våre relasjoner til andre, og at disse relasjonene knyttes, vedlikeholdes og endres gjennom måten vi kommuniserer med hverandre (Wadel, 1999). Ved sykdom kan helsepersonell bidra til å styrke pasientens ressurser gjennom

relasjonsorientert, støttende og meningsskapende kommunikasjon (Ekeland, 2007). Kommunikasjon er her tenkt i vid forstand både som samhandling og dialog. Begrepet kommunikasjon kommer fra det latinske ordet "communicare" som kan oversettes med å gjøre felles, eller å dele (Wadel, 1999). Goffman (2005) hevder at man gjennom personlig kontakt, gjør erfaringer som ikke bare knytter seg til det som sies direkte, men også det implisitte og nonverbale. Gjennom gester, kroppsspråk, mimikk og tonefall kan vi signalisere våre holdninger og oppfatninger av den andre. Vi signaliserer også hvordan vi vurderer oss selv, vår egen rolleoppfatning og våre forventninger til hvordan den andre skal oppfatte oss.

Når kommunikasjonen er god, har den et stort potesial som helseressurs, sier Ekeland (2007). Wadel (1999), hevder at det å lytte aktivt til det en annen sier, er en sammensatt prosess som krever at vi både kan oppfatte, tolke, evaluere, lagre og reagere på det som blir formidlet. For å kunne gjøre det, må en også klare å ta inn og tolke det implisitte. Relasjonelle budskap formidles stort sett ikke-verbalt . Rammene kommunikasjonen foregår i vil være en viktig premissleverandør for de regler og systemer som vil styre kommunikasjonssituasjonen. I sykehus og sykehjem har pasienten ofte en tydelig "objektstatus", noe som kan gjøre det vanskelig for pasienten å komme frem med sine behov dersom ikke fagpersonalet er imøtekommende eller har tid til å lytte (Madssen, 2007).

Sentrale myndigheter, stiller gjennom lover og forskrifter, krav til helsepersonell om å gi brukere av helsetjenestene tilstrekkelig og tilpasset informasjon. Det kan være fare for at vi blir for ensidig opptatt av saksforhold og fakta og glemmer den mellommenneskelige relasjonen som er sentral i all kommunikasjon (Ekeland, 2007). Informasjon og kommunikasjon kan innebære to dimensjoner, en saksdimensjon og en relasjonsdimensjon (Wadel, 1999). Saksdimensjonen har med faktainnholdet i det som formidles. En god del av informasjonen pasientene får etter hjerneslag vil ligge innenfor denne dimensjonen. Relasjonsdimensjonen derimot, har med det underforståtte budskapet som formidles, det som ikke blir sagt direkte, men som vi likevel kan ane eller oppfatte (Wadel, 1999). Det er ofte sistnevnte relasjon vi vektlegger mest når vi omgås andre mennesker, men begge forhold er viktige. Begge er sentral dimensjoner med tanke på samhandlingen som foregår mellom helsepersonell og pasient under rehabiliteringsforløpet.

3.0 Metodologi og metode

Kvalitativ forskningsmetode egner seg når en vil beskrive og fortolke menneskelig erfaring i den konteksten den forekommer. Den kvalitative tilnærmingen gir oss innblikk i menneskers subjektive erfaringer, opplevelse, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Metoden egner seg godt når en vil utforske samhandling mellom mennesker i følge Malterud (2003). Ved anvendelse av kvalitative metoder som intervju og observasjon, er idealet at det er et subjekt-subjekt forhold mellom forsker og deltaker (Thagaard, 1998). Kvalitativ forskning søker å gå i dybden, i motsetning til kvantitative metoder hvor en vektlegger bredde i form av utbredelse, antall og årsakssammenhenger og hvor det ikke er et nært forhold mellom forsker og informant. I kvalitativ forskning søker en å bidra til økt forståelse for særtrekk, mønstre og sammenhenger som gjør seg gjeldende på det aktuelle forskningsfelt (Thornquist, 2006). Fordelen med kvalitativ metode i forskning finner vi i dens fleksibilitet. Det gir mulighet til å forfølge interessante utsagn mens datainnsamlingen pågår (Kvale, 2001).

I denne studien fokuseres det på slagrammedes subjektive erfaringer fra rehabiliteringsprosessen. Opplevelsen av samhandling mellom pasient og helsepersonell og tilrettelegging for medvirkning er i denne sammenheng sentrale element. Et kvalitativt forskningsdesign vil være mest hensiktsmessig for å belyse pasientenes erfarings- og meningsverden. Det er flere innfallsvinkler til kvalitativ forskning. I denne studien forsøker jeg å anvende perspektiver fra fenomenologi og hermeneutikk i bearbeiding og fortolkning av data.

3.1 Vitenskapsteoretiske refleksjoner

Fenomenologien har sine røtter både i filosofi og psykologi, og fokuserer på meningen av den levde erfaringen (Polit & Beck, 2004). Filosofen Husserl (1859 – 1938), regnes som fenomenologiens far. Husserl var opptatt av kunnskapens natur og vilkår og hvordan verden oppfattes gjennom vår bevissthet. Det er den selvfølgelige verden som vi eksisterer i, uten at vi reflekterer over hvordan kunnskapen om verden har tilkommet oss (Thornquist, 2006). Utrykkene ”til saken selv” og ”det som viser seg” er introdusert av Husserl. ”Saken selv” er menneskelige fenomener, slik som de viser seg for personen. Vår bevissthet er på ulikt vis rettet mot objekter utenfor oss selv. Denne objektrettede bevisstheten kaller Husserl for ”intensjonalitet” (Zahvi & Overgaard, 2005, s. 166).

Vi er alle en del av et sosialt felleskap hvor vi er avhengig av og må forholde oss til andre. Vi kan ikke være den vi er uten andre. Innen fenomenologien må det å være del av et sosialt felleskap grunnleggende forstås som ”intersubjektivitet”. Det vil si, det som vedrører flere subjekter og relasjoner mellom dem (Zahvi & Overgaard, 2005). Fra et fenomenologisk perspektiv, er bare den enkelte slagpasient som kan si noe om sin livsverden, og sine erfaringer fra det som utspilles i samhandlingen med andre under rehabiliteringsoppholdet. Det er dette perspektivet som vil prege denne studien.

Hermeneutikk dreier seg om fortolkning av meningsfylte fenomener. Opprinnelig var det tolkning av religiøse tekster, men har senere utviklet seg til å innebefatte andre tekster, symboler, normer og handlinger. Filosofen Gadamer (1900 – 2002) er sentral innen den nyere hermeneutikken (Gilje & Grimen, 1993). Det vesentlige innen hermeneutikken, er at vi aldri møter verden forutsetningsløst. Vi har alltid med oss en forforståelse som påvirker den meningen vi legger i våre opplevelser. Forskeren må forholde seg til en verden eller virkelighet som allerede er fortolket av de individene de forsker på (ibid.).

Data som fremkommer i denne studien tolkes av meg som forsker. Tolkningen vil påvirkes av den teoretiske kunnskap, erfaring og forforståelse som jeg allerede bærer med meg. Innen forskning med kvalitativt design vil det i tolkningsprosessen hele tiden foregå en veksling mellom forskerens forforståelse, helheten og delene av det innsamlede datamateriale. Denne prosessen med vekslingen mellom forforståelse, helhet, deler, kontekst og ny kunnskap betegnes som den hermeneutiske sirkel (ibid.).

Når en forsker på eget fagfelt, er det viktig å reflektere over hvordan ens faglige bakgrunn er med på å påvirke studien. Forskeren taler alltid fra et bestemt sted og med et bestemt perspektiv sier Fog (1992b). Forskeren bør ha god kjennskap til det feltet en vil studere, anbefaler Kvale (2001). Fordelen med å jobbe innen det fagfeltet en vil utforske er at man har bedre innsikt i problemområdene enn om man er utenforstående. Forforståelsen vil være preget av kultur, språk, begreper og tidligere personlige opplevelser og erfaringer. Dette påvirker hva som er forståelig og uforståelig for oss, og vi tar den med i vår interaksjon med andre. Forforståelsen kan være bevisst eller ubevisst, men påvirker oss uansett (Gilje & Grimen, 1993). Den er også en viktig del av motivasjonen for i det hele tatt å starte et forskningsprosjekt sier Malterud (2003). Det kan også være en ulempe forbundet med nærhet til fagfeltet. Står en for nær, kan det føre til at egne holdninger, meninger og følelser

overskygger informantens budskap. En kan bli ”blindet” for det informanten formidler (Hanestad & Gjengedal, 2007). Alvesson & Sköldbberg (1994) hevder at det er svært vanskelig for ikke å si umulig å redegjøre for egne ”blinde” flekker eller språklige ”tatt-for-gitt”-heter. Når man kjenner fagfeltet godt, er det lett å anta at man uten videre forstår meningen med det informanten sier. Derfor er det viktig å være både kritisk og reflektert og være oppmerksom på hvordan man påvirkes av teoretisk og empirisk materiale og hvorfor man gjør akkurat de tolkningene man gjør. Forskningsprosessen utgjør en teoretisk rekonstruksjon av virkeligheten hvor forskeren er i samspill med forskningsfeltet (ibid.).

Gjennom mitt arbeid med rehabilitering av slagrammede i mange år har jeg opparbeidet bred teoretisk og praktisk kunnskap på området. For meg betyr det at min faglige bakgrunn som fysioterapeut, og mitt arbeid med tverrfaglig rehabilitering, vil virke inn på hva jeg oppfatter og vektlegger som viktig. Det kan ha betydning for litteraturvalget mitt, hva jeg spør informantene om, hva jeg vektlegger som sentralt innen empirien og hvordan jeg analyserer og fortolker funnene. Utfordringen her vil være om jeg i stor nok grad klarer å sette min forforståelse til side, slik at jeg klarer å forstå informantenes livsverden, uten at min forforståelse overskygger informantenes erfaringer.

3.2 Utvalg

Det er foretatt et strategisk utvalg. Med det menes at en velger informanter som er typiske for utvalget en vil studere og som har godt kjennskap til det temaet en vil belyse (Polit & Beck, 2004). I denne studien er det slagrammede som har hatt behov for rehabilitering etter hjerneslaget. Det er flest eldre som får hjerneslag. Inklusjonskriteriene omfatter kvinner og menn over 60 år. De skal være ferdigbehandlet i spesialisthelsetjenesten og være innlagt til, eller ha vært innlagt til, rehabilitering i en kommunal institusjon. Deltakerne må være kognitivt velfungerende. Helsetilstanden må være så god at det er mulig å gjennomføre et intervju på opp til en times varighet. Eksklusjonskriterier er afasi som i for stor grad påvirker evnen til å uttrykke seg.

For å få tilgang til informanter tok jeg først en spørrerunde pr. telefon til avdelingsledere på ulike institusjoner som jeg visste hadde rehabiliteringssenger. I alt kontaktet jeg sju forskjellige steder. Jeg fikk positivt svar fra fire, lokalisert i fire forskjellige kommuner. Etter telefonhenvendelsen sendte jeg brev med en formell forespørsel om tillatelse til å rekruttere

informanter. Brevet inneholdt informasjon om studien til avdelingslederen (vedlegg 1), samt en bekreftelse av studien fra universitetet (vedlegg 3). Vedlagt var informasjonsskriv til informantene og samtykkeerklæring som skulle signeres (vedlegg 2). Avdelingslederne forespurte personer som kunne egne seg som deltakere i studien etter de oppsatte inklusjons- og eksklusjonskriteriene og videreformidlet informasjonsskriv og samtykkeerklæring. I to av tilfellene ble henvendelsen til informantene gjort via andre fagpersoner som var forespurt av avdelingsleder. Etter at informantene hadde sagt seg villig til å delta tok jeg selv kontakt for å avtale tid og sted for intervju. I noen tilfeller fikk jeg samtykkeerklæringen tilsendt på forhånd, i andre tilfeller fikk jeg samtykkeerklæringen like før intervjuet startet.

I alt 6 informanter sa seg villige til å delta i studien. 4 kvinner og 2 menn i alderen 69 til 96 år. Det varierte fra fire uker til to år siden de hadde hatt slaget. Grunnen til den store variasjonen som fire uker til to år, skyldes liten tilgang til inneliggende informanter som oppfylte inklusjonskriteriene på den tiden forespørselen ble sendt ut. Tiden som var til rådighet for å kunne fullføre forskningsprosjektet hadde også innvirkning på hvor lang tid jeg kunne bruke på utvelgelsen av informanter.

3.3 Forberedelse til og gjennomføring av intervju

Hensikten med å benytte individuelle dybdeintervju i et forskningsprosjekt er å få en dypere forståelse for intervjupersonenes livsverden sett fra deres ståsted. Formålet med intervjuformen er å innhente "...beskrivelser av intervjupersonens livsverden, særlig med hensyn til tolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet", sier Kvale (2001, s.21). Det kvalitative forskningsintervju er en konkretisering av en fenomenologisk hermeneutisk forståelsesform (ibid.). Fordelen med det kvalitative forskningsintervjuet er fleksibiliteten og bruken av åpne spørsmål. Åpne spørsmål gjør det mulig å utdype svarene og forfølge interessante utsagn. Det kvalitative forskningsintervjuet kan beskrives som en faglig konversasjon, med et tema som er bestemt av forskeren eller intervjueren. Kvale (2001) beskriver sju stadier for gjennomføring av en intervjuundersøkelse: *Tematisering*, med klargjøring av formålet med undersøkelsen og hva du vil undersøke. *Planleggingsfasen* hvor en tenker gjennom de sju stadiene, planlegger den ønskede kunnskap og tenker gjennom studiens moralske implikasjoner. *Intervju* som gjennomføres på grunnlag av en intervjuguide og med tanke på hvilken kunnskap som søkes. *Transkribering*, hvor en klargjør materialet til analyse. *Analysering*, med avklaring av hvilken metode som er best egnet i forhold til studiens

formål. *Verifisering*, hvor en undersøger studiens pålitelighet og hvorvidt den undersøger det en er ment å undersøke. Sjuende trinn munner ut i en lesbar *rapport* av funn og metode i samsvar med vitenskapelige kriterier og etiske overveielser.

Jeg utarbeidet en halvstrukturert intervjuguide med spørsmål jeg mente kunne svare på problemstilling og forskningsspørsmål (vedlegg 4). Intervjuguiden hadde spørsmål relatert til hvordan pasientene erfarte rehabiliteringsoppholdet og hvordan pasientene opplevde mulighet for medvirkning. I tillegg hadde jeg satt opp stikkord som kunne være til hjelp for utdyping av spørsmålene. I intervjusituasjonen prøvde jeg å ikke være for fokusert på intervjuguiden, men brukte den som en sjekkliste for å sikre at jeg var innom de temaene jeg ønsket å vite noe om.

Jeg startet hvert intervju med innledende spørsmål om sykdomsdebut og informantens første møte med helsevesenet. Videre fortalte informantene om hvordan overføringen mellom sykehus og rehabiliteringsavdelingen ble planlagt og gjennomført og hvordan de opplevde mulighet for innflytelse i prosessen. Deretter beskrev de møte med rehabiliteringsavdelingen, om daglige aktiviteter og rutiner. Her prøvde jeg å få informantene til å fortelle om erfaringene de hadde fra situasjoner hvor de var i interaksjon med helsepersonell og om samhandlingen dem imellom, spesielt med tanke på medvirkningsmulighet og muligheten til å ta selvstendige valg. Jeg ønsket også å få innsyn i pasientenes erfaringer med mulighet for deltakelse og medvirkning i eventuelle planleggingssituasjoner som var relevante for dem.

Under intervjuet var jeg bevisst på å ikke være for ivrig med spørsmålene mine, men også gi rom for pauser, slik at informanten hadde mulighet til å tenke seg om og reflektere over svarene. Intervjuene hadde en varighet fra 45 minutter til 1 time. Min erfaring var at det varierte en del hvor utfyllende svar jeg fikk. Noen av informantene ga korte svar på hvert spørsmål, slik at det var nødvendig å stille mange oppfølgingsspørsmål, andre hadde mer utfyllende svar.

3.4 Transkribering

Alle intervjuene ble fortløpende transkribert og skrevet ordrett av båndopptaket. Nølinger og lange pauser ble markert. For å forsikre meg om at transkriberingen var riktig lyttet jeg til opptakene flere ganger. Noen av informantene hadde utydelig tale på grunn av slaget, og ved både å lytte og lese fikk jeg mulighet til å korrigere eventuelle feil i transkriberingen, samtidig

som jeg ble godt kjent med materialet. Latter, tårer eller andre emosjonelle uttrykk ble notert i parentes der det forekom, slik at jeg lettere kunne huske og se for meg informantens engasjement og følelsesmessige formidling. Utskriftene varierte i omfang fra 7 til 11 sider. Til sammen hadde jeg 51 sider transkribert datamateriale da alle intervjuene var gjennomført.

3.5 Analyse

I følge Kvale (2001) foreligger det knapt noen allment forpliktende metodiske prinsipper for analyse av intervjuer. I denne studien har jeg latt meg inspirere av Graneheim & Lundmans innholdsanalyse (2004). I følge Graneheim & Lundman (2004), vil analyse av tekster, for eksempel intervjutekster inne helseforskning, innebefatte en systematisk bearbeidelse av teksten med inndeling i meningsenheter, kondenserte meningsenheter, koder, kategorier (eventuelt underkategorier) og tema. Forfatterne skiller mellom manifest og latent innhold. Manifest innhold beskrives som de synlige og selvfølgelige komponentene i teksten – det som sies. Meningsenheter, kondenserte meningsenheter og koder representerer det manifeste innholdet. Det latente innholdet er tekstens tema og fremkommer på grunnlag av abstraksjon av kategoriene. Latent innhold handler om tolkning av den underliggende meningen i det som formidles og kan således gå ut over informantens selvforståelse. Både manifest og latent innhold dreier seg om tolkning, men på forskjellig abstraksjonsnivå (Graneheim & Lundman, 2004).

I det videre følger en beskrivelse av fremgangsmåten for analysen slik den er gjennomført i denne studien. Analysen følger i grove trekk 6 trinn som er vist i tabell 1 under.

Tabell 1. Trinnvis oversikt over analysen

Trinn 1	Naiv lesing for å få et helhetsinntrykk
Trinn 2	Systematisk lesing og identifisering av meningsenheter i hvert intervju
Trinn 3	Fortetting av meningsenheter (kondensering)
Trinn 4	Koding av fortattede meningsenheter fra alle intervjuene

Trinn 5	Kategorier identifiseres på tvers av intervjuene
Trinn 6	Tema fremstår på grunnlag av abstraksjon av identifiserte kategorier

Trinn 1 i prosessen startet med nøye gjennomlesing av alle intervjuene flere ganger for å danne et helhetsinntrykk av ”hva det tales om”. I følge Malterud (2003, s. 100) er det her, i samsvar med fenomenologisk tradisjon, viktig å prøve legge vår forforståelse og teoretiske perspektiv til side for fange informantens stemme.

Analysen fortsatte videre over i **trinn 2** med identifisering av meningsbærende enheter i hvert intervju. Inndeling i meningsbærende enheter ble gjennomført for ett og ett intervju.

Rent praktisk ble dette gjort ved at jeg laget en tabell med 4 kolonner. Hver identifisert meningsenhet fra transkriptene ble kopiert over til første kolonne. De andre kolonnene ble brukt til de neste trinnene i analysen. I følge Graneheim & Lundman (2004), kan meningsenheter være kortere eller lengre deler av teksten som sier noe om det fenomenet en ønsker å undersøke. I denne studien besto meningsenhetene av setninger eller litt lengre utsagn. Meningsenhetene kunne bestå av utsagn hentet fra flere ulike steder i transkriptene. Dette skyldtes at informantene flere ganger kom tilbake til ting vi hadde snakket om tidligere under intervjuet. I fremstillingen av meningsenhetene valgte jeg å inkludere mine spørsmål til informanten. Dette ble gjort for at informantens svar skulle fremstå helhetlig og for at sammenhengen skulle komme tydelig fram. Det hjalp også til å forenkle neste trinn i analysen.

I **trinn 3** ble meningsbærende enheter fortettet til kortere, men fremdeles helhetlige utsagn. Graneheim & Lundman (2004) kaller dette for kondensering. Jeg har valgt å kalle prosessen for fortetting. Graneheim & Lundman betrakter meningsfortetting som en noe lavere grad av kondensering. Fortettingen bidrar til å få et konsentrert og mer oversiktlig og håndterbart materiale sier Kvale (2001). Her prøvde jeg å være bevisst på å gjennomføre en fortetting som ivaretok essensen i det informanten sa. Det var viktig å forsøke å ikke påføre materialet mine tolkninger, men fremdeles å være så tekstnært som mulig.

Koding av fortattede meningsenheter er **trinn 4** i analysen. I følge Graneheim & Lundman (2004), er kodene en del av det manifeste innholdet. Kodene her er ord som representerer meningen i innholdet i det informanten formidler. Alle intervjuene ble først kodet for seg. Deretter ble fortattede meningsenheter og koder for alle intervjuene studert nøye i den hensikt å identifisere likheter som senere i analysen kunne utgjøre en mulig kategori. Her var det også viktig å se etter koder som kunne nyansere funnene og eventuelt avdekke motsetninger i informantenes erfaringer innen samme kategori.

Meningsenheter, fortattede meningsenheter og koder fra alle intervjuene, som synes å si noe om det samme fenomenet ble deretter kopiert over på egne ark. Her ble dataene fra intervju A til F plassert fortløpende nedover i kolonnene. Alle rader med data fra intervju A ble merket med bokstaven A og alle fra intervju B ble merket med en B osv. Slik var det enkelt å finne tilbake til utsagn fra hvert intervju når funnene senere skulle presenteres og underbygges med sitater. I og med at de transkriberte intervjuene var av overkommelig lengde var det ikke nødvendig å merke med sidetall.

Trinn 5 var det som jeg opplevde som mest utfordrende i analysen. I følge Graneheim & Lundman (2004) kan kategorier identifiseres som en tråd gjennom kodene. Å finne betegnelser på kategoriene som var overbyggende tok lang tid og mange av kodene kunne passe i flere kategorier. Når det er snakk om menneskelig erfaring sier Graneheim & Lundman (2004), at det er vanskelig å finne kategorier som er gjensidig ekskluderende.

Ved å studere kategoriene så jeg at det var et naturlig skille mellom enkelte av kategoriene, noe som resulterte i to tema. De to temaene har fått betegnelsen **”Samarbeid og innflytelse i rehabiliteringsprosessen”** og **”Relasjonens betydning i rehabiliteringen”**. Beskrivelse av tema og kategorier uttypes videre i studiens kapittel 4. Eksemplifisering av analysetrinnene for tema 1 foreligger i vedlegg (5). Samme fremgangsmåte er benyttet i analyse av tema 2.

3.6 Pålitelighet og gyldighet

Innen kvalitativ forskning anvendes ofte uttrykket pålitelighet og gyldighet i stedet for reliabilitet validitet. Reliabilitet og validitet, slik en tenker innen kvantitativ forskning med test-retest, er verken mulig eller ønskelig i kvalitativ forskning, hevder Hanestad & Gjengedal (2007). Forskningsarbeidet skal heller være preget av ”gjennomskinnelighet”, sier de. Det vil

si at en ivaretar påliteligheten ved, så langt det er mulig, å redegjøre for fremgangsmåten og de valg en tar underveis gjennom hele forskningsprosessen, slik at andre kan ”se oss i kortene”.

Kvale (1992) mener at en stor del av problemene som kan oppstå i analyseprosessen kan ha sammenheng med dårlig kvalitetssikring av intervjusituasjonen. Gyldighet handler om at de rette spørsmålene blir stilt, og at vi får svar som belyser det tema vi hadde til hensikt å undersøke. Ved å la andre, enten fagfeller eller andre med kjennskap til fagfeltet, uttale seg om intervjuguiden, kan dette bidra til å øke påliteligheten og gyldigheten for det temaet en ønsker å belyse (Hanestad & Gjengedal, 2007). Jeg har derfor forelagt intervjuguiden for en av mine fagfeller med lang erfaring i veiledning. Her fikk jeg nyttige kommentarer og forslag til spørsmålsformuleringer som kunne bidra til at informantene lettere kunne komme frem med sine synspunkter og erfaringer. Intervjuguiden ble korrigert noe i etterkant av disse innspillene. Jeg har også prøvd å være oppmerksom på å validere svarene underveis i intervjuene ved å stille spørsmål som ”Er det slik å forstå...” eller ”Kan du utdype dette litt mer...? Gyldigheten av et forskningsarbeid henger også sammen med om funn kan bekreftes gjennom andre studier. Det styrker studiens troverdighet om det er mulig. Flere av funnene i denne studien finner jeg igjen i andre studier. Dette mener jeg er med på å styrke gyldigheten av min undersøkelse.

Fog (1992a) hevder at et forskningsarbeid er aldri bedre enn det empiriske materialet det bygger på. Mye er avhengig av at forskeren gjør en god jobb. For å legge til rette for en god gjennomføring av intervjuene og styrke mine ferdigheter som intervjuer, valgte jeg å gjennomføre et prøveintervju med en eldre bekjent. Da hadde jeg også god anledning til å spørre om etiske sider ved intervjuet, om personen følte seg ivaretatt eller om noen av spørsmålene opplevdes som ubehagelige eller krenkende. Ved å gjøre prøveintervju, fikk jeg mulighet til å korrigere eller endre på spørsmål som kunne virke uklare.

Ved gjennomføring av et forskningsarbeid skal forskeren være nøyaktig i fremstilling av data. For at leserne av studien skal ha tro på at studien er utført på en tillitsvekkende måte, er det viktig at forskeren klart skiller den informasjon som fremkommer under forskningsarbeidet, fra det som er forskerens egne vurderinger av denne informasjonen (Thagaard, 1998). Resultatdelen som presenteres i kapittel 4, er skrevet så nær opp til informantens fortelling som mulig. For å styrke påliteligheten, og for at leseren skal kunne skille mine formuleringer

fra informantens, lar jeg informantens stemme komme tydelig frem gjennom bruk av direkte sitater i presentasjonen av empiriske data. Av hensyn til informantens integritet er det gjort noen mindre grammatiske justeringer, spesielle dialektord er oversatt til bokmål og ufullstendige setninger er fullført. Jeg har under hele analysearbeidet gått tilbake til de transkriberte intervjuene for å forsikre meg om at utsagnene ikke ble tatt ut av den sammenhengen de ble sagt, og for å bevare utsagnets mening.

For ytterligere å styrke studiens pålitelighet og gyldighet ble analysen av de to første intervjuene gjennomført i samarbeid med en fagfelle med lang erfaring fra rehabilitering. Rent praktisk utførte forsker først analysens trinn frem til og med koder. Deretter ble alle kodene diskutert og endelig fastlagt etter oppnådd enighet. Det viste seg at det var lite uoverensstemmelser mellom min initiale koding og vår felles forståelse av kodene. Kategorier og tema fremsto på grunnlag av kodene og de forutgående trinnene i analysen. Initiale betegnelser på kategorier og tema ble foreslått av forsker. Endelige betegnelser ble fastsatt etter drøftinger til vi oppnådde felles enighet. Også her var det lite uenighet. Gjennom hele analyseprosessen har forsker og veileder hatt løpende diskusjoner, noe som også er med på å validere forskningsarbeidet.

Den kritiske leseren skal kunne følge forskeren i analyse- og tolkning (Malterud, 2003). Forskeren bør redegjøre for framgangsmåten i fremskaffing av data og være åpen med hensyn til bearbeiding av data og tolkning av resultatet. Forskeren bør alltid gå kritisk gjennom grunnlaget for egne tokninger (Thagaard, 1998). Det er tolkning av funn som fremstår som hovedessensen i et kvalitativt forskningsarbeid (Alvesson & Sköldberg, 1994). Gjennom fortolkningen vil det vise seg om studien fremskaffer ny perspektivutvidende og relevant kunnskap. Her kreves kritisk refleksjon fra forskerens side med hensyn til teoretisk ståsted og forforståelse. Det er dette som danner basisgrunnlaget for den tolkingen som blir gjort (Alvesson & Sköldberg, 1994). Dersom forskerens ståsted ikke kommer klart nok frem i studien, kan ikke leserne danne seg et bilde av hva som har påvirket tolkingen, noe som reduserer studiens pålitelighet. Jeg har tidligere forsøkt å redegjøre for hvordan mitt vitenskapsteoretiske ståsted, teoretisk rammeverk, profesjonsbakgrunn og erfaring vil være en del av min forforståelse. Både forforståelse og teori vil ha innflytelse på fortolkning og drøftingen av empiri.

3.7 Ethiske overveielser

Studien er godkjent av Regional Etisk Komitè (REK) (vedlegg 6) og Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (vedlegg 7), og utført i henhold til Helsinkideklarasjonen. Når en skal rekruttere deltakere til et prosjekt eller en studie er det viktig at informasjonen presenteres på en slik måte at de har reell mulighet til å forstå hva de eventuelt sier ja til å delta i (Mengshoel & Nortvedt, 2001). Informasjonsskrivet til deltakerne i prosjektet ble utarbeidet etter den malen som REK har utarbeidet. Ved å følge denne malen sikrer en at all relevant informasjon ivaretas, spesielt med tanke på informert samtykke, frivillighet, konfidensialitet og anonymitet.

I følge Polit & Beck (2004) bør helsepersonell i forskerrollen unngå å skape for tette bånd til pasientene, da dette kan føre til at pasientene kan oppleve et utilbørlig press til å delta og føle seg utnyttet. Jeg arbeider selv på en større kommunal rehabiliteringsenhet. For å unngå for tette bånd, eller sammenblanding av roller, mellom meg som forsker og fagutøver på den ene siden, og avdelingen eller pasienten på den andre, valgte jeg å intervju pasienter innlagt ved andre rehabiliteringsavdelinger i andre kommuner. Ved å velge andre steder unngikk jeg også at min relasjon til pasienten innlagt på ”min avdeling” påvirker tolkningen av intervjuene i det senere analysearbeidet. Malterud (2003) sier at man kanskje kan unngå at informantenes svar påvirkes av at de ikke ønsker å si noe som kan oppfattes som negativt, eller som kan gi frykt for sanksjoner, ved å velge informanter fra steder som en ikke har noen relasjon til. Ulempen ved å velge denne fremgangsmåten, kan være at jeg har gått glipp av relevant informasjon. Det er mulig at informanter som kjenner intervjueren føler seg tryggere og kanskje tør åpne seg noe mer.

Før selve intervjuet tok til, var det viktig for meg å prøve å skape en trygg og avslappet atmosfære, slik at informanten kunne føle seg ivaretatt. Vi snakket derfor først litt om hvor lenge siden det var at informanten hadde hatt slag og omstendighetene rundt det. Deretter gikk jeg gjennom informasjonsskrivet som informanten hadde fått tilsendt. Jeg gjentok opplysninger om studiens hensikt, informerte om at deltakerne kunne avbryte intervjuet eller trekke seg fra studien når som helst, uten konsekvenser for den videre rehabiliteringen. Likeså ble det presisert hvordan anonymitet og konfidensialitet skulle ivaretas. Det ble videre åpnet opp for avklarende spørsmål.

Intervjuene ble, etter samtykke, tatt opp på bånd og fortløpende transkribert. Personlige data, opplysninger om behandlingssted eller andre data som kunne være kilde til gjenkjenning ble anonymisert i det transkriberte materialet. Hvert transkript ble påført en bokstavkode og kun kodete transkripter ble brukt i det videre analysearbeidet. For å sikre konfidensialitet og at uvedkommende ikke kunne få tilgang til dataene, var lydbånd og kodingsnøkkel for intervjuene oppbevart atskilt og avlåst etter universitetets retningslinjer. Ingen personidentifiserbare opplysninger ble oppbevart elektronisk. Alle lydbånd og transkriberte intervjuer slettes ved studiens slutt, senest på det tidspunkt som er fastsatt og godkjent av REK og NSD.

3.8 Kritisk blikk på metode og gjennomføring

Metoden skal bestemmes av problemstillingen sier Malterud (2003). Når en er novise i forskningsfaget er det lett å gå seg litt vill i forskningsprosessen og miste den røde tråden som bør være gjennomgående. Det er mye en skal huske på både i forberedelsesfasen, i innsamling av data og i analyse og presentasjon av empirisk materiale. For min del var gjennomføring av intervjuene utfordrende, da jeg hadde lite erfaring med intervjueteknikk fra før. For å få et rikholdig materiale er det nødvendig at intervjueren kan stille de rette spørsmålene på rett måte, slik at informantene har mulighet til å utdype sine erfaringer (Kvale, 2001). Ved gjennomlesing av de transkriberte intervjuene ser jeg at jeg hadde en del lukkede spørsmål som kanskje førte til kortere svar enn ønskelig. Rikholdig informasjon er også avhengig av hvor meddelsom intervjuobjektet er. Her opplevde jeg ganske stor forskjell. Noen av informantene hadde relativt korte svar på spørsmålene. Det var utfordrende fordi jeg måtte stille mange oppfølgingsspørsmål, samtidig som jeg hele tiden måtte ha i tankene at intervjuet ikke skulle oppleves som et forhør, men at informanten skulle føle seg komfortabel og ivaretatt. Dette kan ha ført til at jeg ikke har fått godt nok materiale til å belyse problemstillingen tilstrekkelig.

Når informanter skal se tilbake på tidligere hendelser er det fare for at en del ting går i glemmeboken. Nedsatt hukommelse hos informanten, som kan oppstå ved hjerneslag, kan være en feilkilde studien. Å huske tilbake to år i tid kan være vanskelig og det kan ha påvirket informantens svar og studiens pålitelighet. På den annen side kan et retrospektivt perspektiv være gunstig. Det kan være lettere for informanten å beskrive hva som var bra og hva som ikke var tilfredsstillende når en får ting litt på avstand. Det er ofte det som virkelig

har berørt en som fester seg i hukommelsen. Tre av informantene som bodde hjemme hadde ektefelle til stede under intervjuene. De kunne bidra med tilleggsopplysninger dersom informanten ikke husket hendelser jeg var interessert i å vite noe om. For eksempel fortalte ektefellen i et par tilfeller at de hadde deltatt på nettverksmøte og hva som ble tatt opp. Dette mener jeg også kan bidra til redusere eventuelle svakheter ved at informantene ble intervjuet i etterkant av rehabiliteringsoppholdet.

Med en bestemt profesjonsbakgrunn er det lettest å stille spørsmål som tar opp emner en selv er mest opptatt av. Alle informantene fikk informasjon om min faglige bakgrunn som fysioterapeut. Jeg har prøvd å være spesielt oppmerksom på at mitt faglige ståsted ikke skulle dominere perspektivet på temaet for studien ved å være kritisk både til spørsmålene i intervjuguiden, og i den videre analysen. Jeg kan likevel ikke utelukke at informantenes svar, eller min videre behandling av data, kan ha blitt påvirket av min yrkesbakgrunn.

4.0 Funn

I dette kapitlet presenteres de funn som er fremkommet gjennom analyseprosessen av datamaterialet. Analysen har frembrakt to tema med tilhørende kategorier. **Tema 1: "Samarbeid og innflytelse i rehabiliteringsprosessen"** presenteres i to kategorier:

"Samarbeid og innflytelse i planlegging av overføring og hjemreise", og "Innflytelse på målsetting og rehabiliteringstiltak". Her er kategorien "samarbeid og innflytelse i planlegging av overføring og hjemreise" en sammenslåing av de to første kategoriene i analyseeksempelet i vedlegg 5. Jeg velger å beskrive disse samlet da begge er emner som blir tatt opp i forbindelse med nettverksmøtene. **Tema 2** heter: "**Relasjonens betydning i rehabiliteringen**". Kategoriene under dette temaet er: "Betydningen av støtte og oppmuntring" "Behovet for å føle seg ivaretatt".

Det er tilstrebet at innholdet i kategoriene holder seg så nær informantens opplevelse som mulig. Funnene og min redegjørelse for disse blir underbygget med direkte sitater fra informantene for at leserne skal ha mulighet til å danne seg sin egen mening om relevans og gyldighet. Det er etterstrebet at både positive og negative erfaringer informantene har hatt skal komme frem.

4.1 Samarbeid og innflytelse i rehabiliteringsprosessen

Dette temaet handler om situasjoner i rehabiliteringsprosessen hvor helsepersonell og pasient planlegger og fattet beslutninger som har betydning for rehabiliteringsforløpet. Det kan enten være i nettverksmøter, målmøter eller i andre mer uformelle settinger på avdelingen hvor pasienten og helsepersonell samhandler. Jeg har valgt å presentere utdrag fra nettverksmøter både på sykehuset og fra den kommunale institusjonen, da noen av informantene kun deltok på møte på sykehuset før utreise. Dette gjaldt stort sett de pasientene som hadde små funksjonsutfall, hvor oppholdet på den kommunale institusjonen var av kortere varighet. Videre belyser dette temaet også samarbeid om tiltak i trening og innflytelse i hverdagen på avdelingen.

4.1.1 Samarbeid og innflytelse i planlegging av overføring og hjemreise

Erfaringene pasientene hadde fra nettverksmøter tyder på at mulighet for innflytelse påvirkes av institusjonens rammer og hvilket tema som diskuteres. For de fleste var det for eksempel ingen mulighet til å påvirke overføringen fra sykehuset til kommunehelsetjenesten eller hvor rehabiliteringen skulle fortsette. De fleste kommunene i denne studien hadde kun ett sted med tilbud om rehabilitering, mens en kommune hadde to alternativer. En av informantene hjemmehørende i sistnevnte kommune hadde ønske om å komme på det stedet som var nærmest hjemmet:

”Jeg spurte jo først om å få komme på (nevner stedet), men der var det helt fullt, men da sa vi etterpå at det var det samme nesten hvor jeg kom, bare jeg fikk hjelp.”

Da det var fullt på det ønskede stedet, var det greit å komme et annet sted. Muligheten til å komme en plass hvor man kunne få nødvendig hjelp, var svært viktig, viktigere enn å velge hvor dette skulle være. En annen sa:

”Ja, vi kunne søke, og da søkte vi her. Jeg kunne ikke reise hjem (bestemt stemme), jeg hadde aldri klart meg, nei!”

For informantene her var det ikke noe alternativ å komme direkte hjem fra sykehuset. De var inneforstått med og innstilt på å ha en tid med opptrening i kommunal institusjon før de kunne reise hjem.. Måten de formidlet dette på, tyder på at tryggheten som lå i det å kunne komme på et sted hvor man kunne bli ivaretatt i en sårbar periode, betydde mye. Kommunestørrelsen og organiseringen av rehabiliteringstilbudet i hjemmekommunene ga få valgmuligheter og påvirket derfor muligheten til innflytelse.

Enkelte av informantene beskrev nettverksmøtene på en måte som ga inntrykk av at de fungerte som rene informasjonsmøter hvor dialogen var nokså ensidig. Helsepersonell informerte om sykehistorie- og forløp og planlagt utreise. En av informantene måtte tenke seg litt om etter at han ble spurt om hva som ble tatt opp på møtet:

”Sa de så mye?...nei, det var jo i grunnen at i morgen skal du hjem og du blir plassert der og der.”

Informanten ga ikke inntrykk av han hadde en negativ opplevelse av møtet, selv om det kan synes som om det foregikk mest på helsepersonells premisser, og at han selv var lite involvert i beslutningsprosessen. Ektefellen supplerte her informantens utsagn, og fortalte at de fikk god informasjon.

En annen av informantene var veldig kritisk til innholdet i nettverksmøtet:

”Ja hva snakket de om? Forskjellige ting da, men stort sett meg, hvordan de så på meg som et slag og sånn, og hvilke muligheter jeg kunne ha fremover. Nei, altså, det syntes jeg var sånn...jeg hadde ingenting positivt å si om det. Jeg forsto ikke hva de mente heller nesten.”

I dette tilfellet synes det som pasienten og fagpersonene hadde ulikt fokus. Fagpersonene snakket ut fra deres opplevelse av hvordan hans slagtilfelle var, mens han selv mer var fokusert på resultatmål og en grundigere planlegging av den videre rehabiliteringsprosessen. Det kan tyde på at fagpersonene var lite sensitive for hva pasienten var opptatt av, og at pasientens behov og perspektiv ikke fikk komme frem. Selv om det kan synes som om pasienten fikk relativt god informasjon i forhold til sin sykehistorie, ga det lite mening for ham. Det var ikke dette han var mest interessert i å høre noe om.

Med hensyn til utreise fra den kommunale institusjonen ble informasjon om hjemreisen for noen gitt på en uformell måte:

”De kom og sa det hva tid jeg kunne reise hjem, de hadde jo snakket om det tidligere, så det kom ikke som noe overraskelse.”

Informanten var blitt forberedt på hjemreisen under veis, men hadde hatt liten innflytelse på prosessen. Selv var hun ikke enig i beslutningen og ønsket et lengre opphold:

"(...)for jeg ville vært lenger der oppe, men det ble så fullt at jeg måtte bare reise hjem. Det var visst så mange som skulle ha plass at de må få ut de som begynte å bli gode. Det er for liten plass. Når de syntes jeg var god nok til å reise hjem så godtok jeg det."

Plasshensyn og pågang fra andre som trengte rehabilitering hadde innvirkning på oppholdets lengde. Det var personalet som tok den faglige vurderingen på hvem som var gode nok til å reise hjem. Personalet begrunnet og argumenterte for vedtaket med hensynet til andre som trengte plassen bedre. Informanten godtok personalets beslutning, men etter hennes mening hadde kommunen både for få rehabiliteringsplasser og for få fysioterapeuter til rådighet, noe hun begrunnet med at kommunen skulle spare på alt.

Empirien tydet på at god planlegging i forkant av hjemreisen bidro til en tryggere tilbakeføring til hverdagen. For de fleste ble nødvendige tiltak diskutert på nettverksmøter før utreise. Tiltakene kunne dreie seg om hjelp til praktiske huslige gjøremål, administrering av medikamenter, hjelp fra hjemmesykepleien, avklaring av behov for hjelpemidler eller videre trening, eller å avtale hjemmebesøk. En av informantene hadde tilbud om hjemmebesøk, men valgte å takke nei. Hun stolte på at fagpersonen kunne vurdere hva som var nødvendig av tilrettelegging:

"Vi har jo hatt et møte her nede nå hvordan jeg skal ha det. Hun skal reise inn på mandag og kikke i leiligheten hva som mangler. Jeg kunne være med hvis jeg ville, men så sa jeg at det var bedre at de putlet rundt og kikket. Hun som hadde med det skrev ned hva jeg ønsket. Og det gjaldt tablett og tilsyn og med klesvask. Så vi diskutere hvordan jeg skulle ha det. Jeg sa jeg kunne tørke støv og sånn selv, for det kan jeg potle litt med, men ikke svære ting, med gulver og sånn det kunne jeg ikke."

Pasienten fikk komme fram med sin vurdering av situasjonen, og fikk anledning til å fremme sitt behov og sine ønsker både med tanke på hva hun selv kunne klare og hva hun trengte av hjelp fra hjemmetjenesten. Hun opplevde at hun kunne diskutere aktuelle tiltak med saksbehandleren og at de sammen kom fram til en løsning som var tilfredsstillende for henne.

En annen av informantene beskrev nettverksmøtet og mulighet for innflytelse i planlegging av hjemmesituasjonene slik:

"Ja jeg bare svarte på det hun spurte om. Og det ble krysset av for medisiner, og gulvene rene sa jeg, og alle blomstene ved kjøkkenvasken. De skrev det opp, til og med tablettene krysset jeg av på. Så det er ikke noe, jeg skal legge det godt opp jeg."

Også her var det mulig å tilrettelegge forholdene etter hjemkomst ut fra hennes behov, men valgmulighetene ble foreslått av saksbehandleren. Måten dette formidles på med tonfall og mimikk ga forståelse av at informanten var svært tilfreds med det som blir tilbudt. Det er pasienten selv som får ha det avgjørende ordet om hvilke tiltak hun har behov for.

En av informantene så tilbake på nettverksmøtet som ble avholdt før hjemreisen. Han følte ikke at han hadde så mye han skulle sagt:

”Vi fikk beskjed at vi skulle få hjemmesykepleie det vi hadde behov for og så skulle jeg gå ned og trene tre ganger i uken. Så det er jo greit nok nå, de kan jo ikke gjøre så mye annerledes nå enn sånn som jeg har det. De sa bare at sånn er opplegget.”

Selv om ting viste seg i ettertid å fungere nokså greit, opplevde ikke informanten der og da at han hadde særlig mulighet for innflytelse. Han fikk beskjed om, eller oppfattet det slik, at prosessen videre fremover allerede var bestemt og at han måtte godta opplegget slik det ble skissert.

En annen av informantene tilkjennega en noe mer avventende rolle på nettverksmøtet. Han følte ikke at det var så lett å si noe om hvordan han vil ha det etter hjemkomst, fordi han ikke visste hvordan det vil bli:

”Du kjenner ikke fremtiden noe der. Jeg har nesten godtatt det de har sagt. Det blir at du gjør det, for du regner med at de andre som er med, de har greie på det de snakker om. Vi kommer der helt ferske og nye, og det er ikke fyse å si at nei, jeg vil ha det slik.”

Å være i en ny og ukjent situasjon er utfordrende og gjør det vanskelig å vurdere hva som vil være best for en selv. Det kan være trygt å ha mulighet til å overlate beslutninger til helsepersonell med erfaring. Funn i studien tyder på at de fleste informantene stolte på den fagkyndiges kompetanse og erfaring. Likevel kan flere av uttalelsene ovenfor tolkes dit hen at asymmetri i maktforholdet også kan være medvirkende faktor til at pasientene ikke delta så aktivt i møtet.

4.1.2 Innflytelse på målsetting og rehabiliteringstiltak

Få informanter kan erindre at de har deltatt på noen form for tverrfaglig målmøte for å planlegge prosessen eller helheten i rehabiliteringsoppholdet på sykehjemmet, eller at det ble utarbeidet en rehabiliteringsplan, når de blir spurt spesifikt om dette. Et par av informantene

husket at de var med å lage en rehabiliteringsplan ved starten av oppholdet, men uten å kunne huske innholdet i planen. På spørsmål om hvilket mål de hadde med rehabiliteringen formulerte flere målene i generelle vendinger som:

”Jeg trenger ikke bli helt god, men bedre enn det jeg er nå.”

En beskrev målsettingen mer spesifikt:

”Mine forventninger er å kunne bevege meg uten støtte, å kunne gå til beins, å kunne være førlig, å kunne bo hjemme og klare meg selv og ikke være avhengig av noen, det er mitt hovedmål.”

En annen som hadde hatt slag tidligere sa:

”Nei...jeg har sagt at hvis jeg kan bli såpass som jeg var før siste slaget så må jeg være fornøyd, og det er bare å kunne gå skikkelig i gåstol.”

Informantene i studien hadde ulike grad av funksjonsnedsettelse etter hjerneslaget. Noen klarte seg godt og trengte lite hjelp i det daglige, mens andre hadde store utfall og var helt avhengig av hjelp til de fleste gjøremål. Fra uttalelsene ovenfor ser vi at alle formulerte mål som ville bidra til gjøre dem mest mulig selvhjulpne. For eksempel så vil det å kunne gå selv, være en aktivitet som har stor betydning for å kunne være mer selvstendig, og redusere avhengigheten av andre.

De fleste i denne studien synes å ha blitt enige med fysioterapeuten hva de skal vektlegge som mål for treningen på mer uformell måte i forbindelse med selve behandlingssituasjonen:

”Nei, vi ble enige om det da jeg kom ned der i det treningsrommet”

”Hun mente hva jeg skulle gjøre. Hun fant ut av hvor det svakeste punktet var, og da trener hun på det.”

”Nei, jeg føler vi blir enige om målet og at hun prøver å arbeide ut fra de ønskene jeg har. Det er det eneste jeg kan si (...). I dag har jeg tenkt å gjøre noe med foten...i dag har jeg tenkt å gjøre noe med den vonde armen...ja så det gjør hun fra gang til gang.”

De fleste hadde ikke noe negativt forhold til at fysioterapeuten bestemte. En av informantene sa at hun ikke kom på at det kunne være annerledes. *”Jeg tenkte ikke på at jeg kunne si noe”*. På spørsmål om hun hadde anledning til å si hva som var viktig for henne sier hun bestemt: *”Nei, det var lite det!”*. Dersom hun hadde hatt mulighet til å komme med ønsker, ville hun at

de hadde brukt mer tid på å trene opp balansen. Når fagpersonen ikke legger til rette for dialog eller innflytelse, vil de fleste pasienter innrette seg etter det fagpersonen sier.

Flere ga uttrykk for at de hadde stor tillit til at fysioterapeuten visste hva som var best for dem:

”Ja, for det er jo hun som har erfaring om det.”

”Det er fysioterapeuten, hun er helt fantastisk!”

En av informantene var derimot vært svært misfornøyd med planleggingen av målsettingen mens han var på den kommunale institusjonen. Informanten hadde i forkant hatt et rehabiliteringsopphold i spesialisthelsetjenesten som han var svært fornøyd med. Da han ble overført til rehabilitering i kommunal regi ble han skuffet over den manglende oppfølgingen og planleggingen. Han ble engstelig for at det skulle gå den gale veien:

”Ja, vi måtte satt oss sammen, sånn som vi gjorde på (nevner stedet) og sett hva mulighet de har. Vi måtte sett på deres mulighet og så på mitt behov og satt opp et program på det. Hva de kunne tilby meg, sammen med fysio og ergo. Og så lagt opp når de (fysio-eller ergoterapeuten) ikke var der, hva skulle jeg da gjøre. En sånn plan mente jeg hadde vært mye bedre. Da hadde jeg roet meg litt bedre også, for jeg ble litt urolige for at det gikk galne veien.”

Med gode erfaringer fra et sted og negative fra et annet, hadde han en klar formening om hvordan det burde være, men opplevde at få var interesserte i å høre hans ønsker og mål. Det var heller ikke noe fora eller møtested hvor avdelingen hadde lagt til rette for at dette kunne tas opp. Manglende engasjement fra personalet opplevdes som frustrerende. Motsetningen mellom pasientens forventninger til oppfølging og avdelingens faktiske tilbud, bidro til at pasienten ble engstelig og urolig.

Likevel tyder flere av informantenes uttalelser på at de ikke hadde spesielle krav til oppholdet utover treningen med fysio-eller ergoterapeuten. De fleste syntes de hadde det godt og hadde ikke ønske om at noe skulle vært annerledes. Uttalelsen fra en av informantene: *” ...så lenge en får det en med rimelighet kan forvente ”* kan stå som en fellesnevner for flere uttalelser.

Noen av informantene som var relativt selvhjulpne, sa de selv avgjorde hva de ville gjøre utenom det som var en del av avdelingens faste rutiner, men flere nevnte blant annet at dagene

på avdelingen kunne oppleves som lange. Utenom trening og måltider skjedde det ikke så mye.

”...så gikk jeg turer rundt i gangene bare sånn at jeg kunne treffe andre folk.”

”Det gikk i en vane, det gikk i en dur alt. Nå var det så, og nå var det sånn, nå var det mat og nå var det kaffe. Det var ingenting å gjøre med det forsto jeg.”

Uttrykket ”det gikk i en vane”, kan tyde på at det de institusjonelle rammene som er bestemmende for hva som skjer i løpet av dagen.

En av informantene som hadde store funksjonsutfall sa det slik:

”Dersom de ikke har satt meg opp på noe en dag, må jeg bare akseptere det”.

Når man ikke klarer å gjøre så mye selv, er man svær avhengig av at personalet legger til rette for innflytelse og aktivitet. På spørsmål om hva personalet på avdelingen bidro med for støtte opp om målsettingen i det daglige dreide svarene seg helst om at de fikk hjelp når de ba om det, eller at personalet av og til inviterte pasienten med til aktiviteter.

”ja du vet jo at sånn som de sier til meg at nå kan du hjelpe meg å legge bordet. Kan skjønne jeg kan det sier jeg, så lenge jeg klarer sånt noe. Jeg er villig til å hjelpe, dersom det er noe jeg kan gjøre for dem, og de er takknemlige for det de får.”

Det kom lite frem av det informantene sa at pleierne hadde en systematisk aktiv rolle i forhold til målrettede tiltak. Det varierte også en del hvor mye pasientene selv tok initiativ til å fylle dagen med innhold. Enkelte fulgte egentreningsprogram som de hadde fått av fysioterapeuten, men for de fleste var rolige aktiviteter som å gå tur rundt i korridorene, se på TV eller prate med medpasientene det vanligste. Dette kan også bety på at pasientene jevnt over stiller få krav og innretter seg etter avdelingens rutiner.

En av informantene som var avhengig av hjelp, fortalte at han ønsket å ligge litt lenge om morgenen og legge seg tidlig om kvelden. Dette ønsket ble imøtekommet så sant personalet fikk det til:

”Ja, akkurat det når du står opp og legger deg, da gjør de slik som jeg sier. Jeg legger meg så tidlig så de har ikke noen andre å legge da, så det er godt å ha noen å begynne med. Jeg legger meg klokken halv åtte hver kveld. Det er ikke noen andre som legger seg så tidlig”.

Pasienten opplevde her en viss grad av autonomi, men måten han ordlegger seg på, antyder at han tilpasset sin leggetid til avdelingens rutiner, på et tidspunkt hvor personalet ikke hadde det så travelt.

4.2 Relasjonens betydning i rehabiliteringen

Dette temaet omhandler pasientenes erfaringer fra interaksjon og samhandling med helsepersonell. Temaet beskriver betydningen av støtte og oppmuntring fra helsepersonell når man har gjennomgått et hjerneslag, samt hvordan samarbeidet og relasjonen til helsepersonell har betydning for opplevelsen av å være ivaretatt.

4.2.1 Betydningen av støtte og oppmuntring

For de fleste av informantene betydde samarbeidet og omgangstonen med de ansatte mye for hvordan de opplevde rehabiliteringsoppholdet. Flere trekker fram treningen som noe av det beste med oppholdet. På spørsmål om hvordan informantene opplevde at fagpersonene støttet dem i å nå målene sine trekker en av informantene frem opplevelsen av oppmuntringen fra fysio- og ergoterapeuten:

”De var flinke og de hadde ansvar for det de gjorde. Så det følte jeg veldig godt, at de hadde et godt opplegg. De var harde i treningen, men snille og greie var de og positive, oppmuntret og sto i altså, så det var veldig flott altså. Så det har jeg bare godt å si om.”

Opplevelsen av at man har kompetente og ansvarsfulle fagpersoner å støtte seg til, betyr mye når man er innlagt til rehabiliteringen og kan virke motiverende på innsatsen.

Informantene satte også pris på og syntes det var oppmuntrende at pleiepersonalet tok initiativ til ulike aktiviteter. En sier med stor entusiasme:

”De er borti oss, de følger med oss. Jeg synes det er kjekt, jeg liker det. En kan jo ikke bare sitte en hel dag opp og ned. Nei, jeg tror de kom og sa det nesten i munnen på hverandre de to søstrene, bare si ifra når tid du vil vi skal gå ut og lufte oss.”

En annen fortalte:

”Jeg fikk være med å bake på en annen avdeling av og til, det likte jeg godt. De kom og spurte om jeg ville være med, og det var veldig kjekt. Jeg fikk være med å trille ut boller og sånn. Det gjorde godt. Jeg måtte bruke den vonde hånden sa de.”

Pasienten sier at hun aldri ville kommet på å si noe selv. I rehabilitering etter hjerneslag trenger hver enkelt pasient individuell tilnærming, alt etter hvilke utfall de har etter slaget. At personalet har forståelse for dette og ser den enkeltes spesielle behov er viktig.

En av informantene fremhevet at det var spesielt viktig at han og personalet hadde en god tone og at det var rom for humor:

”jeg liker jo å drøse, så det går ut over personalet. De har vært gode til å svare igjen (ler), så det syntes jeg har gått kjempegodt. Jeg er litt etter dem, og så er de etter meg, vi er litt friske i munnen. Hadde jeg ikke hatt personalet til å holde på med, så hadde det (oppholdet) virket nokså mye lenger.”

Omgangsformen og tonen mellom pasientene og personalet på avdelingen betydde mye for trivselen. Spontanitet og god humor gjør lange dager lettere å komme gjennom, og bidrar at tiden går fortere. Kommunikasjon på et likeverdig plan kan være en måte å vise at man har respekt for hverandre. Det at personalet ser pasienten og møter ham eller henne på samme plan, kan ha stor betydning både for selvfølelse, trivsel og motivasjon i en ellers lang dag.

Når man derimot opplever at personalet ikke tar en på alvor, kan det virke demotiverende og ødeleggende for samarbeidet:

”Jeg forestilte meg mye trening jeg, og hver dag. Så dum var jeg. Og at her var det krefter som sto bak som jaget på og fikk det her i gang, men jeg opplevde det ikke sånn overalt. Her oppe måtte jeg stå på selv og si nå vil jeg trene. Jeg ble irritert at de ikke kunne forstå dette, at trening var viktig for meg. De bare gikk. De brydde seg ikke, bare ha det sa de. Ha det godt, kos deg selv...noe i den duren. De sa ikke det, men det var det som lå under, hvordan de selv var.”

Pasientens inntrykk av personalets holdninger kommer klart til uttrykk. Selv om det ikke ble sagt med rene ord viste personalet, gjennom nonverbal kommunikasjon, at de ikke brydde seg. Informanten sa han følte seg feilplassert, og hadde en klar formening om at kommunen nedprioriterte slagpasienter ved å plassere dem på en vanlig sykehjemsavdeling sammen med demente eller andre som ventet på langtids plass. Pasienten følte seg avvist, som et ”nummer i rekken”, som han selv sa.

4.2.2 Behovet for å føle seg ivaretatt

Andre kommer inn på hvor godt de ble ivaretatt av personalet med hensyn til stell og pleie. En av informantene fremhever kontrasten mellom sykehuset og den kommunale rehabiliteringsavdelingen. På sykehuset hadde personalet det alltid travelt, og hun opplevde at

ikke alle fikk den hjelpen de trengte. Selv hadde hun enkelte ganger måttet gi opp å få stelt seg skikkelig om morgenen. Hun så at personalet hadde det travelt, og ville ikke være til bry ved å spørre om hjelp når det var andre som kanskje trengte det mer:

”Det var de gangene så jeg skulle skifte undertrøye eller sånn, så maktet jeg ikke ta (...) Jeg var redd jeg skulle plage de. Jeg hadde inntrykk av at de måtte skynde seg.”

Travelhet hos personalet på sykehuset og følelsen av å være til byrde virker negativt inn på følelsen av å være godt nok ivaretatt. Derimot var det en positiv opplevelse og en stor lettelse å komme til den kommunale rehabiliteringsavdelingen.

Da jeg kom inn her sto rommet ferdig, og jeg kom inn og det var kjekke folk, de tok imot meg med en gang.... Her er det greit. Bare at jeg har kommet til eget toalett.”

Det betydde mye for pasienten å føle seg velkommen og ventet og at noen sto klar til å ta imot en. Utsagnet tyder også på at tilgang til gode fasiliteter betydde mye.

Flere av informantene fremhevet at personalet ikke visste det beste de kunne gjøre for dem, og at de hjalp dem med alt de hadde behov for:

”De var helst snare med å hjelpe når jeg ringte på.”

”Jeg fikk i hvert fall godt stell etter mitt syn”

De fleste informantene var svært tilfredse med rehabiliteringsoppholdet. Påfallende få hadde noe å klage på, selv etter å ha fortalt om episoder som tydelig ikke er helt tilfredsstillende. For eksempel kom en av informantene gjentagende ganger under intervjuet inn på at hun hadde bedt om å få snakke med sykepleier eller lege om tanker og spørsmål hun hadde vedrørende helsetilstand og hjemreise. Personalet bekreftet at se skulle komme og snakke med henne, men ingenting skjedde. *”Jeg har prøvd. De svarer sykepleier kommer inn.... Nei, ikke en har kommet tilbake til meg”*. Samtidig gjentok hun flere ganger at alle var fantastiske og snille, og hun forsikret seg selv om at personalet nok vil komme til henne etter hvert:

” Nei, for eksempel nå så tror jeg nok at de fleste har sagt at (nevner navnet sitt) nevnte før frokost i dag at nå minker det på dagene hennes, og hun har lyst til å snakke med noen. Men jeg ønsker at de skulle kontakte meg, for jeg kan jo ikke gå å ta kontakt. Jeg vet ikke hvem som er sykesøster, pleier eller hva. Jeg er ikke inni sånt, så jeg tror nok de har notert det, for de er flinke.”

En av informantene, som var innlagt på korttidsavdeling på sykehjem hvor noen av sengene var øremerket rehabilitering, forteller at han følte seg avvist av personalet på avdelingen. Han hadde fått med et skriv fra fysioterapeuten i spesialisthelsetjenesten om øvelser personalet kunne hjelpe ham med, men dette fungerte dårlig:

”Jeg måtte forklare dem alt sammen, og det var forskrekkelig tungvint. Og når de gjorde det, fikk de det ikke til, dermed ble jeg irritert.”

Når personalet fremstår lite kompetente og utrygge i sin rolle, kan det føre til at pasientene blir usikre og engstelige. Selv om han fikk trening med fysio-og ergoterapeut noen ganger i uken hadde han også forventninger om at pleierne på avdelingen skulle følge opp utenom disse tidene, noe som ikke ble innfridd. Informant kom også inn på behovet for å ha noen å snakke med i en vanskelig tid, men han følte ikke at dette ble sett eller ivaretatt av personalet. Hvor lite personalet brydde seg illustrerte han med kontrasten til den ene pleieren han opplevde tok ham på alvor:

” Hun sa du er foran din tid, og så forklarte hun hva de mente med det. At jeg var kommet lenger enn vanlig, med sånne slagpasienter. Så jeg måtte bare ta det med ro og slappe av sa hun, og trene jevnt og trutt. Så hun var veldig god, hun var veldig flink.”

Det er ofte mye usikkerhet og stor psykisk belastning forbundet med å gjennomgå et hjerneslag. Pasientene kan oppleve at livet forandres dramatisk fra det ene øyeblikket til det neste. At personalet forstår dette og tar seg tid til å snakke med pasienten kan bidra til å dempe uro og angst. Personalets forsikring om at de ser det går rett vei kan gi håp og bidra til at man ikke mister motivasjonen.

5.0 Diskusjon av funn

Hensikten med denne studien var å få dypere innsikt i hvordan slagrammede opplevde mulighet for medvirkning i rehabiliteringsprosessen og hvilken betydning relasjonen hadde for samhandlingen i rehabiliteringsprosessen. Forskningsspørsmålene som ble utledet fra problemstillingen var 1) Hvilken mulighet for medvirkning erfarer slagrammede de har under rehabiliteringsprosessen i kommunal institusjon? 2) Hvilke ønsker og behov for medvirkning har den slagrammede? 3) Hvordan opplever slagrammede samhandling med helsepersonell under rehabiliteringsoppholdet? 4) Hvilke forhold påvirker samhandlingen? Med utgangspunkt i studiens empiriske materiale og teoretiske fundament vil jeg i det videre

forsøke å diskutere disse spørsmålene. I punkt 5.1. er hovedvekten av diskusjonen relatert til de to første forskningsspørsmålene, mens punkt 5.2. har tyngdepunktet på de to siste.

5.1 Samarbeid og innflytelse i rehabiliteringsprosessen

I følge pasientrettighetslovens § 3-2 (1999) har brukere av helsetjenesten rett til informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjonen skal være tilpasset den enkelte, slik at det er mulighet for innflytelse og til å ta selvstendige valg. Helsepersonelloven § 10 (1999) pålegger helsepersonell å gi slik informasjon. Tilstrekkelig god nok informasjon er en forutsetning for medvirkning. Det empiriske materialet tyder på at nettverksmøter var en formell arena hvor pasienten hadde mulighet både for informasjon og innflytelse. Mulighet for reell innflytelse lot til å være avhengig av hvilke tema som ble berørt, og hvordan helsepersonell la til rette for, eller inviterte pasientene til dialog.

De fleste av informantene i studien var tilfreds med informasjonen de fikk med hensyn til sykdom og behandling, og var tilfreds med planen for den videre rehabiliteringen slik den ble lagt frem av fagpersonene som var deltakende på møtene. Deres ønsker synes å samsvare med det helsepersonell hadde planlagt for dem. Om det virkelig var deres ønsker som sto i fokus er vanskelig å vite. Flere av informantenes formuleringer antyder at møtene foregikk mest på helsepersonells premisser. I nettverksmøtene er det helsepersonell som har høyest faglig ekspertise og som har legitim rett til å ta beslutninger. Ekspertenes ord teller ofte tyngst når avgjørelser skal tas (Stang, 1998). Informantenes erfaringer med mulighet for innflytelse kan ha sammenheng med hvordan maktaspektet kommer til uttrykk. Opplevelsen av hvorvidt man er involvert kan også ha sammenheng med hvilken måte informasjonen gis og om pasienten får anledning til å fremme sine synspunkter eller stille spørsmål. Det er nødvendig at helsepersonell har gode kommunikasjons ferdigheter, både for å formidle saksbudskap og relasjonelle budskap sier Wadel (1999). Relasjonelle budskap sier noe om relasjonen partene har til hverandre, og om de er i et subjekt-subjekt forhold og ikke et subjekt-objekt forhold til hverandre. I enkelte henseender synes det som om informantene i denne studien kan oppleve å være i et objektforhold til helsepersonell. Studien til Hedberg et al. (2007) viser at pårørende eller helsepersonell ofte uttaler seg eller tar avgjørelser på pasientens vegne, spesielt når pasienten har språkvansker.

Empirien i denne studien tyder på at det kan være vanskelig for pasientene å medvirke i planleggingen når situasjonen er ny og en ikke vet hvordan fremtiden vil bli. Respekt for autoriteter, og faglig sterke argumenter for å få pasienten til å akseptere det skisserte opplegget, kan ha betydning for pasientens aktive deltakelse. Lovverk og andre retningslinjer fra myndighetene sier lite om hvor mye innflytelse som skal til for å kunne kalle det medvirkning, men det er klart at pasientene skal høres og deres synspunkter vektlegges (Pasientrettighetsloven, 1999). En annen mulighet kan være at eldre har lenger erfaring og mer kompetanse som brukere av helsetjenester. De vet hvor og når de har mulighet til å påvirke, og bruker lite krefter eller lar seg ikke så lett irritere av noe de ikke vet de kan gjøre så mye med (Daatland, Berglund, Andreassen, & Skjöld Johansen, 2003).

For flere syntes det å komme direkte hjem fra sykehuset å være forbundet med utrygghet og usikkerhet og de fleste virket å være svært tilfreds med å få tilbud om opptrening i institusjon i en periode. Myndighetenes krav er at mer og mer av behandlingen skal foregå i kommunehelsetjenesten. Ingen av informantene fortalte at de ble informert om andre alternativer, for eksempel om de kunne komme hjem med hjelp og tilrettelegging og få opptrening hjemme. Det er blant annet godt dokumentert at pasienter med milde til moderate utfall, som skrives ut til hjemmet, gjør bedre fremskritt enn om de rehabiliteres i institusjon, så sant de får intensiv oppfølging (Fjærtøft & Indredavik, 2007). Dette er også i tråd med statlige anbefalinger (Helsedirektoratet, 2010). I regionen hvor denne studien er utført har ikke spesialisthelsetjenesten ambulante team som kan veilede helsepersonell i kommunene med tanke på rehabilitering i hjemmet for eldre slagpasienter. Dette kan også ha innvirkning på hvilken informasjon som gis til pasienten om ulike muligheter som er til stede. Dersom pasienten skal ha mulighet til å medvirke i planlegging og gjennomføring av helsehjelpen, må det gis tilstrekkelig informasjon, slik at det er mulig å vurdere alternativene (Pasientrettighetsloven, 1999).

Enkelte av informantene gir inntrykk av at det meste var bestemt på forhånd i nettverksmøtene, og at det i realiteten var lite tilrettelagt for deres medvirkning. Dette kan stemme med beskrivelsen av et tradisjonelt bruker – helse- og sosialarbeiderforhold hvor helsepersonell har stor grad av makt og brukeren liten (Humerfelt, 2005). I følge Humerfelt (2005) ligger informasjon på det lavest nivå for innflytelse, og det kan knappest kalles for medvirkning. For de fleste informantene synes ikke denne maktfordelingen å være problematisk. Men det fremkommer også av empirien at enkelte savnet mer dialog og

innflytelse i nettverksmøtet enn det det var tilrettelagt for. Noen opplevde at informasjonen som ble gitt var på helsepersonells premisser, og savnet mulighet for innflytelse både på innholdet i møtet og planlegging av videre rehabilitering. Kommunikasjon gikk stort sett fra fagpersonene til pasienten og det var lagt opp til lite dialog. Dette stemmer med funn i en studie av Almborg et. al. (2008) hvor pasientene opplevde at de fikk informasjon, men ikke hadde innflytelse i planlegging av medisinsk behandlingen, behov for pleie, rehabilitering eller målsetting. Pasientene har i realiteten lite valg eller påvirkningsmulighet i nettverksmøtene er konklusjonen i studien til Efrimsson et al. (2006).

Det fremkommer også i empirien at ikke alle var like tilfreds med å bli utskrevet til et sykehjem for videre rehabilitering og at det ikke var mulig for innflytelse på denne beslutningen. En av informantene mente kommunen burde organisert slagrehabilitering på en annen måte, og at kommunen nedprioriterte slagrammede som gruppe. Det ble uttrykt skepsis til å bli plassert på en sykehjemsavdeling med demente og pasienter som ventet på langtids plass. I følge St. meld. 21 (1998 - 1999) bør rehabilitering foregå avskjermet både av hensyn til langtidspasienter og rehabiliteringspasienter. Rehabiliteringen skal også ha en annen form og innhold enn et vanlig korttids- eller avlastningsopphold. Kritikken fra informanten gikk også på manglende og uforståelig forklaring fra helsepersonell sin side på hvorfor pasienten ble overført fra sykehus til sykehjem når spesialisthelsetjenesten hadde rehabiliteringstilbud like i nærheten hvor informanten visste at fagkompetansen var bedre. Beskrivelser i empirien tyder på at både rammefaktorer i spesialisthelsetjenesten og kommunens organisering spiller inn når videre rehabilitering planlegges (Humerfelt, 2005). Det kan synes som om vanntette skott i behandlingsskjeden mellom rehabilitering i spesialisthelsetjenesten og kommunen er uheldig. Det kan være stor forskjell på kompetansen og ressurstilgangen mellom nivåene. Dette var merkbart for enkelte av pasientene. På den annen side må samfunnet, og offentlige institusjoner som sykehus og kommuner, ta hensyn fellesskapets beste og likhet for alle til gode helsetjenester. Pasienten kan ikke uten videre kreve å få sin vilje gjennom selv om prinsippet er at han eller hun har rett til å ha innvirkning på hvilken type hjelp eller hvor mye hjelp som trengs (Kjellebold, 2005; Vik, 2007).

Selv om det var helsepersonell som ledet an i nettverksmøtene, viser empirien at pasienten også ble invitert med i dialog. I følge informantenes uttalelser var dette spesielt når samtalen dreide seg om planlegging av hjemmesituasjonen. I denne situasjonen hadde pasienten en annen status eller rolle i møtet. Flere informanter opplevde her større mulighet for innflytelse,

og beskrev at de kunne være med å drøfte aktuelle tiltak som skulle igangsettes etter hjemkomst. Dersom vi ser på femtrinnsmodellen for brukermedvirkning som Humerfelt (2005) (s.16 i denne oppgaven) beskriver, kan pasientens medvirkningsmulighet bevege seg mot et høyere medvirkningsnivå etter hvert som vedkommende er mer i stand til å dra omsorg for seg selv (2005, s. 32). Maktrelasjonen kan i denne fasen ha beveget seg bort fra et paternalistisk nivå hvor helsearbeideren har mest makt, mot et nivå hvor pasienten innflytelse er større. En slik bevegelse mot høyere grad av medvirkning kan også forekomme innenfor ulike kontekster, som for eksempel i nettverksmøtet.

Noen av informantene var tilfreds med å drøfte tiltak i hjemmet på nettverksmøtet. Andre valgte å delta på hjemmebesøk når de fikk tilbud om det. Med hensyn til innflytelse og medbestemmelse synes det som om det var enklere for pasienten og eventuelt pårørende å komme med sine synspunkter og ta avgjørelser når det gjaldt spørsmål som dreide seg om hva som burde gjøres av tilrettelegging i hjemmet. Her synes det som om rollene var annerledes fordelt. Pasienten deltok mer på sin hjemmearena og fagpersonene er utenfor sin vante arena. I slike situasjoner kan det være lettere for helsepersonell å innta en rådgiverrolle, og overlate mer ansvar og avgjørelser til pasienten. Stang (1998) sier at myndiggjøring dreier seg om at personer med mest makt skal overføre noe av denne makten til personer som har mindre makt, slik at den med minst makt har mulighet til å ta selvstendige valg. Funn tyder på at informantene opplevde mer makt og medvirkningsmulighet når spørsmålet handlet om tiltak i eget hjem. I følge Goffman (2005) har vi ulike roller i ulike kontekster og til forskjellige tider, og det følger ulik status med rollesettene. Pasienters mulighet til aktiv deltakelse og innflytelse i forbindelse med hjemmebesøk, kan være resultat av inntreden i nye roller, både for dem og for fagpersonene. Wadel (2005) fremholder at vår person er delelig. Dette er situasjonsbetinget og vi opptrer bare med deler av oss selv på ulike arenaer. Pasienten kan derfor ha en rolle på rehabiliteringsavdelingen og en annen i forbindelse med hjemmebesøk.

Selv om informantene ikke uttrykker det som et spesifikt ønske eller behov, tyder funn på at innlemmelse i ulike daglige aktiviteter på rehabiliteringsavdelingen, som å dekke frokostbordet, bake eller gå tur, kan være meningsfullt for noen. Dette gjaldt mest for dem som var relativt selvstendige og som ikke hadde for stor funksjonsnedsettelse. Likevel kan enkelte uttalelser tyde på at pleierne var lite tydelige eller systematiske med hensyn til å innlemme pasienten i målrettede aktiviteter. Invitasjonen til å delta i ulike aktiviteter synes mer tilfeldig enn som del av målrettede rehabiliteringstiltak. Denne tendensen understøttes av

studien til Engman & Lundgren (2009). Deres konklusjon var at pasientene forbandt rehabilitering med treningen de gjorde med fysioterapeuten, mens pleierne opplevdes som lite synlige og diffuse i rehabiliteringen. Pleierne var til stede når pasienten hadde behov for å hjelp med måltider, stell og medisiner, og de ble ikke vurdert til å ha en rolle i selve opptreningen. Proot et al.(2000) hevder at lange venteperioder, pleierutiner, ukjent miljø og kjedsomhet kan virke begrensende på pasientens autonomi. En annen studie gjort av Huijben-Schohenmaker, Gamel & Hafsteinsdóttir (2009) konkluderte med at slagpasienter brukte liten tid på terapeutisk aktivitet og for det meste tilbrakte dagene passive og overlatt til seg selv. Uttalelser fra noen av informantene bekrefter dette. Flere sa at de opplevde dagene som lange. Tiden utenom treningen ble brukt til å rusle rundt i avdelingen, gjøre øvelser på egenhånd, se på TV eller prate med medpasienter. Hvordan den ledige tiden kan utnyttes til for å stimulere rehabiliteringsprosessen er kanskje en utfordring helsepersonell bør tenke gjennom.

Et overordnet mål med rehabilitering er at brukeren skal oppnå best mulig funksjons- og mestringsvne og etter hvert igjen skal kunne delta sosialt og i samfunnet (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2001). Å støtte pasienten i å oppnå dette er derfor viktig. I følge Orem (1995) oppstår det en egenomsorgssvikt hvis det er ubalanse mellom egenomsorgsbehov og egenomsorgskapasitet, noe som ofte skjer etter et hjerneslag. Dersom en anvender Orem's perspektiv skal helsepersonell i en slik situasjon vurdere hvilket av de tre sykepleiesystemene, som skal anvendes for å stimulere pasienten til å oppnå et høyere egenomsorgsnivå (Orem, 1995) (s. 21 i denne oppgaven). Hvilke tiltak pleiere, eller andre fagpersoner som inngår i den tverrfaglige rehabiliteringen, kan benytt for å assistere pasienten i å oppnå høyere egenomsorgsevne, kan variere. Det kan dreie seg om alt fra å utføre noe for pasienten som han eller hun ikke klarer selv, til veiledning eller tilrettelegging av aktiviteter som fremmer pasientens ferdigheter eller som gir støtte fysisk eller psykisk (Orem 1995). De fleste av informantene i denne studien så sitt hovedmål som å bli mer uavhengige av hjelp, slik at de kunne fungere mer selvstendig i hverdagen. Helsepersonell og pasienten bør i fellesskap drøfte hva som vil være hensiktsmessig tilnærming, og tiltakene bør gjennomføres systematisk. Sammen avgjør de da hva den enkelte i hjelperelasjonen skal utføre. Dette vil være i tråd med rehabiliteringstankegangen. I Orem's egenomsorgsteori tas det for gitt at den enkelte har evne og vilje til å ta selvstendige valg, og at den som opplever egenomsorgssvikt vil utforske og utvikle nye måter å takle tap av ferdigheter (Cavanagh, 1991). Av ulike grunner ønsker ikke alle dette. Det er heller ikke alltid mulig når helsen svikter sier Cavanagh (ibid.). Informantene i denne studien synes å være bevisste i forhold til sitt overordnede mål.

Helsepersonell har her mulighet til å bidra med sin fagkunnskap og kompetanse i å veilede eller assistere pasientene i økt egenomsorg og selvstendighet, i alle typer aktiviteter som finner sted i løpet av dagen på avdelingen. Når helsepersonell tilrettelegger for at pasientene skal kunne prøve seg fram og gjøre seg egne erfaringer i arbeidet med styrke egenomsorgsevnen kan det virke myndiggjørende og gi mulighet til å mestre livet og sine omgivelser (Stang, 1998). Informantene som fortalte at de ble invitert med til å bake eller dekke bordet, kan være eksempler på involvering i myndiggjørende handlinger som kan bidra til mestring av dagliglivet etter hjemkomst.

Lovverk og sentrale myndigheters anbefalinger er at rehabilitering bør bygge på pasientens mål. Etter informantenes uttalelser synes det å være ulik praksis i hvorvidt pasientene erfarer mulighet til reell innflytelse. Noen av informantene har deltatt på målmøte, andre ikke. De av informantene som kan huske at det ble skrevet en rehabiliteringsplan ved starten av oppholdet, kan ikke huske hva som sto i planen. Det kan være flere årsaker til at informantene ikke husker rehabiliteringsplanens innhold. En sannsynlig årsak kan være nedsatt hukommelse, noe som er en vanlig konsekvens av hjerneslag (Wyller & Sveen, 2002). Det kan også bety at helsepersonell ikke har et bevisst forhold til planen, og at den ikke drøftes eller evalueres underveis med pasienten. I følge nasjonale faglige retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag bør dette gjøres (Helsedirektoratet, 2010). En kan spørre seg hvem som "eier" målplanen og om planleggingen av rehabiliteringsmål er gjort for å tilfredsstille kravet fra myndighetene og ikke for at rehabiliteringsplanen skal være et arbeidsdokument for å bidra til en mer vellykket rehabilitering ut fra pasientens egen målsetting (Conradi & Rand-Hendriksen, 2004). En av informantene forteller at han deltok på målmøte i forbindelse med rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, men at dette ikke ble gjort mens han var innlagt i den kommunale institusjonen, noe som for ham var et stort savn.

I rehabiliteringsforakriften (2001) står det klart at kommunen skal sørge for at brukere av helsetjenesten skal ha mulighet til medvirkning ved planlegging, utforming og utøving av helsehjelpen. For å få til en vellykket rehabilitering bør resultatmålene være pasientens egne, og utarbeides i samarbeid med et tverrfaglig team. Mange eldre har ingen erfaring med forventninger om at de skal være deltakende i behandlingen eller bidra med sine synspunkter. De er vant med å følge legens anbefalinger og gjøre det han eller hun sier (Ekeland, 2007). Empirien antyder at pasientene selv sjelden tar initiativ til å drøfte målsettingen sin med helsepersonell. De fleste er avhengige av at helsepersonell tar initiativ til dette. Pasientens

involvering i planleggingen av rehabiliteringsprosessen kan bidra til at han eller hun bevisstgjøres egen rolle i rehabiliteringen. Mål satt i felleskap med helsepersonell forplikter også helsepersonell til å følge opp med individuelt tilpassede tiltak. Felles målsetting kan bidra til raskere resultat og mer vellykket rehabilitering (Helsedirektoratet, 2010).

Liten mulighet for medvirkning i målsetting kan også bety manglende rutiner eller prosedyrer i avdelingen som gir mulighet for pasientene å komme med sine behov og ønsker. Når helsepersonell ikke informerer om retten til medvirkning, eller forklarer hensikten, vet ikke pasienten at de har mulighet til å påvirke behandlingen. I følge Stang (1998) er det helsepersonell som har mest makt i en behandlingssituasjon. Dersom pasienten ikke ytrer ønske om innflytelse er dette ikke nødvendigvis på bakgrunn av et ønske om å slippe medvirkning. Det kan skyldes manglende informasjon om hensikten med medvirkning og mangelfull tilrettelegging for medvirkning. Funn i empirien tyder på at det kan variere hvor mye det blir tilrettelagt for en formell planlegging av rehabiliteringsmål. Enkelte uttalelser fra informantene antyder at institusjoner med egne rehabiliteringsavdelinger synes å ha mer rutine for dette enn sykehjemsavdelinger hvor det er blanding av sykehjems- og rehabiliteringsplasser på samme avdeling.

Flere informanter forteller at det er i det direkte møtet med fysioterapeuten at målene blir til, enten ved at pasienten og terapeuten blir enige seg imellom, eller ved at terapeuten undersøker pasienten og bestemmer hva det er behov for å trene på. Funn i studien viser at de fleste av informantene var fornøyd med medvirkningen i behandlingen og informasjonen de fikk i denne forbindelse. Informantene var tilfreds med at fysioterapeuten bestemte hva som skulle trenes på, og de hadde tiltro til at hun eller han gjorde det som var best for dem. Dette begrunner de med at det var terapeuten som hadde erfaring og kompetanse på området. De fleste informantene i denne studien var i en helt ny situasjon som de ikke hadde erfaring med fra før. Empirien tyder på at det kan være trygt å ha mulighet til å overlate beslutningen om behandlingen til en som er fagkyndig. I følge pasientrettighetsloven har pasienten rett til å velge ikke å medvirke (Pasientrettighetsloven, 1999). Å velge å overlate faglige vurderinger til fagpersonen er legitimt, da det er hun eller han som har formell kompetanse på området. Imidlertid må fagpersonen forsikre seg om at pasienten har mulighet til å fremme sine synspunkter, da det er pasienten som er ekspert på seg selv (Stang, 1998). En viktig forutsetning for kvalitet i en behandlingssituasjon er av god kommunikasjon og et subjekt-subjekt forhold i relasjonen sier Vik (ibid.). Sørheim (2008) fant i sin studie, at

fysioterapeutene var bevisst på brukermedvirkning i behandlingen, men at faglig sterke argumenter kunne være vanskelig å stå imot for pasientene, selv om de kanskje ikke var helt enige. I et tradisjonelt pasient-helsepersonell forholdet er det fagpersonen som har størst makt og pasienten som har minst. Helsepersonell kan i kraft av sin posisjon og kontrollmulighet definere hva som skal vektlegges i behandlingen sier Elster (2001). Fysioterapeutene er her i en slik maktposisjon. Selv om de fleste var fornøyd, kan enkelte utsagn i empirien tyde på at pasientene ikke alltid får komme til orde med sine behov. Helsepersonell bør være oppmerksomme på den makten de besitter slik at de ikke inntar en paternalistisk holdning og handler ut fra antakelsen om at de vet best. Paternalisme står i motsetning til brukermedvirkning (Vik, 2007). Dersom pasientene skal ha mulighet for å medvirke i behandlingen er det viktig med god nok informasjon, og at fysioterapeuten lytter til deres ønsker og behov og prøver å tilrettelegge behandlingen deretter så langt som det er mulig.

5.2 Relasjonens betydning i rehabiliteringen

I empirien fremkommer det at fleste var svært fornøyd med relasjonen de hadde til pleiere og terapeuter på rehabiliteringsavdelingen. Gode relasjoner fremsto som betydningsfulle for pasientenes totale opplevelse av oppholdet. Oppmerksomhet fra personalet bidro til en positiv atmosfære. Det at personalet så framgang og ga uttrykk for det ble verdsatt av pasientene og var viktig for dem. At helsepersonell spiller en viktig rolle for å opprettholde pasientens håp for videre fremgang oppe, er bekreftet i andre studier (Sigurgeirsdottir & Halldorsdottir, 2007). Flere av informantene i denne studien ga uttrykk for å være fornøyde når de fortalte om situasjoner hvor helsepersonell tok initiativ til aktiviteter de kunne gjøre sammen. Å bli sett synes viktig for pasientens trivsel. Funn i studien antyder at helsepersonells holdninger og kompetanse, og om man føler seg ivaretatt, har stor betydning for om pasienten har en positiv eller negativ opplevelse av rehabiliteringsoppholdet. De fleste informantene gir positive beskrivelser om interaksjonen med personalet. Mangset et al.(2008), viser at faktorer som det å bli behandlet med respekt og verdighet har sammenheng med om pasientene var tilfreds med rehabiliteringen. Å bli sett, husket og tatt hensyn til, er faktorer som henger sammen med til trivsel, selvaktelse og respekt hevder Slagsvold (2008, s. 304). Studien til Proot et al. (2000), beskriver flere faktorer som virker positivt inn på gjenvinning av autonomi, blant annet behandling, støtte, informasjon, oppmerksomhet og respekt.

Wadel (1999) taler om motivasjonsforhold, som et relasjonelt begrep. Partene må ha gjensidige ferdigheter både i å motivere og la seg motivere. Motivasjon er en viktig del av rehabiliteringsarbeidet. Rehabilitering er hardt arbeid. Dersom man ikke er motivert er det lite å hente. Det krever stor egeninnsats av pasientene, og det kan være lett å miste motet når resultatene kanskje kommer senere enn man håper. Ofte strever slagrammede med depresjon i tillegg til de fysiske og kognitive symptomene som kan oppstå etter slaget sier Fure (2007). Å opprettholde motivasjonen mens rehabiliteringsprosessen pågår er derfor viktig og har betydning for innsatsvilje og evne. Utsagn i det empiriske materialet tyder på at det var viktig med positiv oppmerksomhet, og at det var rom for spøk og humor. Gode relasjoner og meningsskapende kommunikasjon kan virke helsefremmende og bidra til et positivt selvbilde (Ekeland, 2007).

Få av pasientene i denne studien målbærer spesielle krav eller forventinger til rehabiliteringen utenom treningen med fysioterapeuten. Når de forteller om sine opplevelser fra samhandling med pleiepersonalet på avdelingen var det spesielt det at de fikk hjelp som fremsto som betydningsfullt. Forskning viser at eldre er mer fornøyde med helsetjenesten enn for eksempel yngre (Daatland et al., 2003). Dette kan indikere at eldre pasienter er mindre kravfulle og lettere å tilfredsstille enn yngre. Hvis forventingene er lave er det også lettere å bli fornøyd. Forskning viser også at holdninger til hva som er viktig i behandlingen endrer seg med alderen. Eldre legger mer vekt på å få dekket daglige behov som å holde seg ren og ordentlig, få mat og drikke, slippe smerter og opprettholde sitt menneskeverd (Larsson & Rundgren, 1997). En av informantene bekrefter denne antakelsen: ”*Jeg får min mat og min hvil, TV har jeg hatt. Jeg vet ikke hva som skulle vært annerledes*” sier han.

Få krav kan også ha sammenheng med tradisjonell tenkning av behandler- sykerollen. Den som er syk søker hjelp, og forventer å få hjelp av de fagkyndige. Den fagkyndige er eksperten og pasienten er lekmannen, og et er forventet at fagpersonen har den nødvendige kunnskap til å yte den riktige behandlingen. I følge Parsons sykerollebegrep er det allment akseptert at den hjelpetrengende kan fratas visse sosiale forpliktelser, men samtidig forventes det at man følger den fagkyndiges råd (Parsons, 1951). Empirien i denne studien støtter til dels dette synet, men funnene er ikke entydig. Enkelte av informantene ga tydelig uttrykk for ønske mer trening og tettere oppfølging. I følge Wadel (2005) vil vi opptre med ulike deler av oss selv på ulike arenaer. Vi vil som oftest ha en bestemt oppfattelse av vår og andres rolle i samhandlingen og hvordan vi skal forholde oss til hverandre. Det vil også være bestemte, men

ofte uuttalte statussett tilknyttet rollene. Måten flere av informantene forteller om deres opplevelse av rehabiliteringsoppholdet og samhandlingen med helsepersonell tyder på at pasientene også kan ha behov for å være i sykerollen en tid, og få den støtte og hjelp som kan forventes i følge statusen for rollen. Helsepersonell må her være oppmerksom på faren med å opptre paternalistisk. Dette er spesielt viktig når pasienten er i en sårbar situasjon hvor han eller hun har behov for hjelp. Paternalisme bygger på en antakelse om en over-og undreordning sier Starrin (1997), og kan være til hinder for pasientens myndiggjøring og begrense pasientens autonomi. Dersom helsepersonell ukritisk overtar egenomsorgsfunksjoner som pasienten selv kan utføre, kan dette føre til mer avhengige pasienter. Studien til Proot et al. (2007) bekrefter at slagpasienter ønsket paternalisme, særlig i starten av rehabiliteringen. Dette bidro til at pasientene føler seg tryggere. Men paternalismen hadde en tendens til å vedvare og kunne etter hvert være til hinder for pasientens gjenvinning av autonomi.

Funn i studien tyder på at de fleste pasientene var avhengig av at det var helsepersonell som måtte ta initiativ til aktiviteter som skulle foregå utenom treningstidene. Å bli sett og invitert med i ulike aktiviteter personalet virket motiverende. Det kan etter min mening utnyttes i større grad i det daglige på avdelingen. På denne måten kan overgangen fra rehabiliteringsavdelingen til hjemmet kanskje gjøres noe lettere. Pasienter erfarer flere utfordringer i å tilpasse seg et nytt liv og et nytt selv etter at sykdom eller ulykke har rammet (Sigurgeirsdottir & Halldorsdottir, 2007). I følge rehabiliteringsforskriften (2001) er målet blant annet at brukerne skal oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse.

Selv om det å bli ivaretatt og få hjelp var viktig for informantene, ble det også etterlyst sterkere involvering av personalet i treningen. Dersom vi utelukkende betrakter pasientenes tilfredshet med omsorg og pleie og noen få timers trening i uken med fysioterapeuten som kriterie for god rehabilitering, blir dette etter min mening for en for snever tolkning av hva rehabilitering skal innebære. At eldre er takknemlige og stiller få krav kan bidra til å fungere som en sovepute for helsepersonell. Jeg mener at det heller ikke oppfyller ikke myndighetenes beskrivelse av tverrfaglig rehabilitering. Studien til Sigurgeirsdottir & Halldorsdottir (2007) påpeker at pasienten har behov for både å få individuell og målrettet pleie. I følge rehabiliteringsforskriften (2001) og veileder for slagrehabilitering (Helsedirektoratet, 2010) skal rehabilitering være tverrfaglig og bygge på pasientens mål. Tverrfaglighet betyr at flere

faggrupper arbeider målrettet sammen. Fagpersonene som inngår i behandlingen må snakke sammen om tiltak som hver faggruppe kan bidra med slik at kompetansen utnyttes best mulig. Dette vil komme pasientene til gode sier hevder Vardeberg & Einarsen (2004). På grunnlag av det informantene forteller er det ikke tydelig om det er tverrfaglig rehabilitering bygget på pasientens mål som alltid tilbys.

Både direkte og indirekte utsagn fra informantene i studien tyder på at manglende oppmerksomhet og følelse av ikke å bli tatt på alvor kan ha negativ innflytelse på samhandlingen og relasjonen til personalet. Dette bekreftes også av en studie gjort av Eriksson, Chiappe & Sellstrøm (2003). En av informantene beskrev klart sin erfaring av hva han opplevde som negativt. Han forventet at pleierne også skulle hjelpe ham med øvelser, noe som ikke skjedde uten at han selv sto på for å få det gjennomført. Han følte seg avvist og som ”et nummer i rekken”. Denne erfaringen syntes å bidra til en svært negativ opplevelse av helsepersonells holdninger, og førte til en konfliktfylt og vanskelig relasjon til personalet. Dette var egentlig det mest overraskende funnet i studien. Jeg hadde ikke forventet at noen av informantene hadde så mange negative erfaringer fra samhandlingen med fagpersonene. Personalet holdninger bidro i dette tilfelle ikke til å myndiggjøre pasienten, trolig heller til å gi pasienten en følelse av å være maktesløs. Maktesløshet er det motsatte av bemyndigelse hevder Stang (1998). I studien til Olofsson et al. (2005) kommer det frem at slagpasienter kan oppleve å føle seg som ”avpersonifiserte” pleieobjekter.

Intensjonen med myndighetenes krav om å styrke pasientenes mulighet for innflytelse kan ikke være at det skal oppleves som en kamp mot systemet. Slik deler av empirien fremstår, kan man kanskje spørre seg om brukermedvirkning fungerer for de som allerede er fornøyde, eller som ikke har spesielle forventinger i forhold til rehabiliterings innhold. På den annen side kan det også være et språk mellom brukerens forventinger til helsetjenesten, og hva helsetjenesten faktisk kan utføre (Bakken et al., 2002; Ørstavik, 1996). Dersom ikke informasjonen er tilstrekkelig til å avklare forventingene tidlig i rehabiliteringsprosessen kan det lett oppstå konflikter.

Helsepersonell som gjennom ord og handling oppfattes som lite interesserte, og som fremstår utrygge i fagutøvelsen, fører til at pasienten også blir utrygge. I følge Goffman (2005) er vi alle underlagt uskrevne regler i vår omgang med andre mennesker. I møte med andre etablerer vi en forståelse for hvordan vi vil fremstå for motparten, samtidig som rammene rundt også

har innvirkning på hvilken rolle vi påtar oss. Goffman sier at det er først når noen bryter normene for det som er forventet eller allment akseptert at vi reagerer (ibid.). Eksempelet ovenfor kan illustrere dette. Den slagrammede beskrev seg selv som motivert og innstilt på intensiv trening, men opplevde at personalet ikke imøtekom hans forventninger, og det oppsto konflikt i samhandlingen. Wadel (2005) hevder at vi legger mest vekt på egenskapsforklaringer når vi forklarer samhandling med andre. Det vil si at vi tillegger oss selv eller andre visse egenskaper og gir forklaringen ut fra det. Pasienten oppfattet personalet som avvisende, mens personalet på sin side kanskje vurderte pasienten som krevende eller vanskelig. Dersom pasienten føler seg krenket av helsepersonell kan det gå ut over det positive bildet han eller hun prøver å opprettholde overfor seg selv. Goffman (2005) sier at vi normalt ønsker å presentere oss i et positivt lys overfor andre, og det skal mye til for at vi avviker fra dette. I sosiale situasjoner hvor det skjer hendelser gjør at vi står i fare for å miste ansikt, prøver vi å unngå dette. Dette gjør vi enten ved å bagatellisere hendelsens betydning for oss, eller ved at vi føler en moralsk forpliktelse til å beskytte motpartens ansikt sier Goffman (2005). Enkelte uttalelser i empirien tyder på at pasientene forsøker å dempe det kritiske aspektet når de forteller om manglende oppfølging fra helsepersonell, ved samtidig å påpeke hvor hjelpsomme og flinke alle er, og hvor godt de er ivaretatt.

At enkelte har behov for psykisk støtte og oppfølging synes også å være et funn i denne studien. Dette ble ikke alltid uttrykt eksplisitt, men måten flere formulerte seg på kan tyde på et behov her. Noen av informantene kom inn på vanskelige emosjonelle tanker som følge av hjerneslaget. Et par av informantene sa at de hadde hatt behov for noen å snakke med. Det kunne enten være for å bli beroliget med hensyn til fremgangen, for å få svar på spørsmål og bekymringer som dukker opp før hjemreisen eller andre bekymringer de hadde. Erfaring viser at slagpasienter er en sårbar gruppe. Mange opplever en eksistensiell krise og kan bli deprimerte og usikre med tanke på fremtiden viser forskning (Sigurgeirsdottir & Halldorsdottir, 2007). Dette er også min erfaring fra mange år med slagrehabilitering. En av informantene som hadde gjennomgått slag tidligere sa: *”For denne gangen var jeg virkelig nedslått etter slaget (tier), så jeg kommer aldri til å bli slik jeg var før slaget (tier), nei det tror jeg ikke”*. Det kom lite fram i empirien at pasientenes behov for ivaretagelse av sin psykiske helse var integrert som en del av en helhetlig rehabilitering. At pasienter ønsker og har behov for ivaretagelse av deres psykiske behov i forbindelse med sykdom, og at mangel på sådan fører til misnøye med rehabiliteringen bekreftes i flere studier (Engman & Lundgren, 2009; Eriksson et al., 2003; Mangset et al., 2008).

6.0 Konklusjon

Problemstillingen for denne studien var: ” Hvordan opplever slagrammede mulighet for medvirkning og samhandling med helsepersonell i rehabiliteringsprosessen?”

Brukerperspektivet er valgt som utgangspunkt for oppgaven, da det er viktig å sette fokus på pasientenes erfaringer fra slagrehabilitering. Uten at pasientens stemme får komme frem er det ikke mulig å si noe om hva som oppleves som bra og mindre bra, ei heller hvilke forbedringsområder som fins. Gjennom informantenes beretninger er det mulig å få frem noe av kompleksiteten i slagrehabilitering. Alt i alt viser studien at de fleste er fornøyd med rehabiliteringsprosessen, og ikke har spesielle ønsker for medvirkning. Studiens empiriske materiale viser likevel at slagrammede ikke er en ensartet gruppe, men at individuelle behov fins. Dette gjelder både ønsker og behov for medvirkning samt hvordan samhandlingen med helsepersonell oppleves. Funnene peker på hvor viktig det er for helsepersonell å legge til rette for medvirkning og innflytelse, da det ikke er en selvfølge for pasienten.

Empirien tyder på at nettverksmøter er en arena hvor pasientene har mulighet for medvirkning til en viss grad. Opplevelsen av innflytelse ser ut til å ha sammenheng med hvordan helsepersonell tilrettelegger for dialog og medvirkning, samt hvilket tema som drøftes. I noen henseender har ikke pasienten så mange valgmuligheter. Blant annet gjelder dette områder som i stor grad styres av institusjonelle rammer og organisering av rehabiliteringstilbudet både i spesialisthelsetjenesten og i kommunene, som ved utskrivelse, overføring til kommunal institusjon eller oppholdets lengde. For de fleste synes dette uproblematisk, men enkelte informanter ønsket en sterkere innflytelse her. Imidlertid tyder informantenes utsagn på at de hadde større innflytelsen i nettverksmøtene, eller i forbindelse med hjemmebesøk, når det ble vurdert hvilke tiltak som var nødvendig å igangsette for å gjøre overgangen til hverdagen hjemme tryggere.

Tverrfaglig rehabilitering basert på brukerens mål kan bidra til en mer vellykket rehabilitering hevder sentrale myndigheter. Med hensyn til mulighet for innflytelse og deltakelse i målsetting synes praksisen å være litt forskjellig fra sted til sted. Enkelte av informantene har deltatt på målmøter, men funn antyder at måldokumentet eller rehabiliteringsplanen ikke alltid blir brukt som et aktivt arbeidsredskap. For de fleste ble målene med treningen bestemt av

pasient og fysioterapeut i fellesskap, eller på grunnlag av fysioterapeutens funksjonsundersøkelse. De fleste informantene var fornøyd med denne ordningen, og uttrykte stor tillit til fysioterapeutens kompetanse. Heller ikke på dette området var funnene entydige. Noen informanter savnet en rehabiliteringsplan som avklarte tiltak og ansvarsområder for de involverte faggruppene. Enkelte ønsket større involvering av pleierne i treningen. For å kunne ta pasientens autonomi og myndiggjøring på alvor er det viktig å være sensitiv for individuelle behov, da disse ikke alltid trykkes eksplisitt.

Funn i studien viser at informantenes opplevelse av helsepersonells engasjement og holdninger har betydning for totalopplevelsen av rehabiliteringsoppholdet. Samhandling basert på likeverdig kommunikasjon og respekt hadde positiv innvirkning på motivasjon og følelse av å bli sett. De fleste av informantene målbar ikke spesielle forventninger til rehabiliteringsoppholdet, men det kom tydelig frem at det å få nok hjelp og bli ivaretatt var viktig. Flere uttrykte stor tilfredshet med måten personalets imøtekommenhet. Her må helsepersonell være oppmerksomme på mulige paternalistiske holdninger, slik at hjelpen ikke går på bekostning av pasientens autonomi, og skaper mer avhengige brukere, men at omsorgen støtter opp behovet for økt selvstendighet, slik de fleste pasientene formulerte som sitt hovedmål. Funn tyder på at fagpersonell som fremstår som uinteresserte og avvisende, bidrar til at pasientene føler seg usikre og maktesløse, noe som kan ha svært negative konsekvenser for samhandlingen. Det kom også frem i empirien at flere hadde behov for å ha noen å snakke med om vanskelige tanker og bekymringer som dukket opp etter hjerneslaget, noe som også bekreftes av andre studier. Dette ble ikke alltid tatt alvorlig av helsepersonell.

6.1 Implikasjoner for praksis og anbefalinger for videre forskning

Ett av målene med denne studien var å bidra til å gi helsepersonell kunnskap og forståelse for hvordan pasientene opplevde mulighet for innflytelse i rehabiliteringsoppholdet. Målsettingen var også å få forståelse for hva samhandling og relasjoner betydde for pasienten. Selv om de fleste informantene var tilfreds med rehabiliteringsprosessen, både med hensyn til innflytelse, samhandling og treningstilbud, kan enkelte utsagn tyde på at det helst går best der hvor forventningene ikke er så høye, og hvor pasientene lett tilpasser seg rutinene som allerede fins avdelingen. Derimot kan det lettere oppstå konflikter når avdelingen ikke har rutiner for å tilrettelegge for brukermedvirkning, eller hvor pasientens forventninger ikke samsvarer med det tilbudet institusjonen kan gi. Slik jeg ser det er det særs viktig å avklare forventninger

allerede ved starten av rehabiliteringsoppholdet. Det er også viktig at avdelingen har gode rutiner for hvordan brukermedvirkning kan ivaretas, enten dette skjer på en egen rehabiliteringsavdeling eller annen sykehjemsavdeling. Det bør tilrettelegges for nettverksmøter for slagpasienter og pårørende, både som arena for informasjonsutveksling og for å gi pasienten mulighet til å utøve brukermedvirkning. Tverrfaglige målmøter, hvor pasienten får være med å formulere egne mål for rehabiliteringen bør også gjennomføres. Empirien viser at dette ikke alltid blir gjennomført. Dette bør det også tilrettelegges for på sykehjem som ikke har separat rehabiliteringsavdeling.

Etter hvert som analyseprosessen med empirien skred fram dukket det stadig opp tanker og ideer til nye innfallsvinkler og problemstillinger. Et mulig område å utforske er hvordan tiltak relatert til eldre slagrammedes målsetting blir dokumentert og fulgt opp av helsepersonell. En innfallsvinkel kan være å undersøke hvordan slagpasienter erfarer overgangen fra rehabiliteringsavdelingen til hjemmet, og hvor godt forberedt de er til å komme hjem på bakgrunn av trening planlegging, informasjon og tilrettelegging. Mulighet for videre forskning kan også være å få dypere innsikt i og forståelse for eldre slagrammedes behov for emosjonell støtte i løpet av rehabiliteringsprosessen.

Litteraturliste

- Almborg, A.-H., Ulander, K., Thulin, A., & Berg, S. (2008). Patients' perceptions of their participation in discharge planning after acute stroke. *Journal of Clinical Nursing, 18*, 199-209.
- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Andreassen, T. A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bakken, R., Brinchmann, A., Haukelien, H., Kroken, R., & Vike, H. (2002). *Maktens samvittighet. Om styring, politikk og dilemmaer i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bautz-Holter, E., Sveen, U., Søberg, H., & Røe, C. (2007). utfordringer og trender i rehabilitering. *Tidsskrift for Den norske Legeforening, 127*(6), 304-306.
- Biermann, K. U. (1996). *Dorothea E. Orems egenomsorgsteori, en innføring. HIO-notat nr.5: Høgskolen i Oslo, avd for sykepleieutdanning*.
- Bondevik, M. (2006). Den eksistensielle dimensjonen. I M. Bondevik & H. A. Nygaard (red.), *Tverrfaglig geriatri. En innføring*. Bergen: Bokforlaget.
- Cavanagh, S. J. (1991). *Orems sykepleiemodell i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Conradi, S., & Rand-Hendriksen, S. (2004). Funksjonshemming og rehabilitering - ideologi og virkelighet. I L. L. Wekre & K. Vardeberg (red.), *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Daatland, S. O. (2008). *Aldring som provokasjon. Tekster om aldring og samfunn*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Daatland, S. O., Berglund, F., Andreassen, I., & Skjöld Johansen, M. (2003). *Eldre og helse først. Alder, makt og ressurser* (Vol. Rapportserien nr. 74, august 2003). Oslo: Makt og demokratiutredningen 1998-2003.
- Efraimsson, E., Sandman, P.-O., Hydén, L.-C., & Rasmussen, B. H. (2006). How to get one's voice heard: the problems of the discharge planning conference. *Journal of Advanced Nursing, 53*(6), 646-655.
- Eikrem, S. L., & Gjelsvik, B. (1993). Hemiplegi etter hjerneslag. I T. E. Mork, M. Lervik & S. L. Eikrem (red.), *Eldre i fokus: fysioterapi i kommunehelsetjenesten*. Oslo:
- Ekeland, T.-J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (red.), *Meistring og Mydigging. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Ellekjær, H., & Selmer, R. (2007). Hjerneslag - like mange rammes, men prognosen er bedre. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 127(6), 740-743.
- Elster, E. (2001). *Eldre og medvirkning. Også eldre har sko som trykker*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Engman, M., & Lundgren, S. M. (2009). Vad innebär rehabilitering och sjuksköterskans omvårdnad för pasienter vid stroke? *Vård i Norden*, 29(93), 32-36.
- Eriksson, U., Chiappe, I., & Sellström, E. (2003). Att vårdas på sjukhus. Vad är pasienter missnöjda med? *Vård i Norden*, 23(2), 36-39.
- Fjærtøft, H., & Indredavik, B. (2007). Rehabilitering av pasienter med hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 127(4), 442-445.
- Fog, J. (1992a). Factors Associated With The Knowledge-Getting Proses I J. Fog & S. Kvale (red.), *Artikler om Interviews*. Aarhus: Aarhus Universitet.
- Fog, J. (1992b). Om den følsomme fornuft og den fornuftige følsomhed. Psykoterapi som erkendelsesparadigme. I J. Fog & S. Kvale (red.), *Artikler om Interviews*. Aarhus: Aarhus Universitet.
- Forente Nasjoner. (1993). *The Standard rules on the Equalization of Oppertunities for Persons with Disabilities*. Lastet ned 20.10.2009. fra www.un.org/esa/socdev/enable/dissre01.htm.
- Fuglestad, O. L. (1993). *Samspel og Motspel. Kultur, kommunikasjon og relasjoner i skulen*. Oslo: Samlaget.
- Fure, B. (2007). Depresjon, angst og andre emosjonelle symptomer ved hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 127(10), 1387-1389.
- Gilje, N., & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig: en studie i hverdagslivets dramatik*. Oslo: Pax.
- Goffman, E. (2005). *Interaction ritual: essays in face-to-face behavior*. New Brunswick, N.J.: Aldine Transaction.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content anlysis in nursing research: concepts, prosedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hanestad, B. R., & Gjengedal, E. (2007). Metodiske overveielser. I B. R. Hanestad & E. Gjengedal (red.), *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursending*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

- Hartman-Maeir, A., Soroker, N., Ring, H., Avni, N., & Katz, N. (2007). Activities, participation and satisfaction one-year post stroke. *Journal of Rehabilitation Research & Development (JRRD)*, 14(3), 259-268.
- Hedberg, B., Cederborg, A.-C., & Johanson, M. (2007). Care-planning meetings with stroke survivors: nurses as moderators of the communication *Journal of Nursing Management*, 15, 214-221.
- Henriksen, P., & Eriksen, T. B. (2005). *Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Hjort, P. F. (2006). Omsorgstjenestens dilemmaer. I M. Bondevik & H. A. Nygaard (red.), *Tverrfaglig geriatri. En innføring*. Bergen: Fagboklaget.
- Huijben-Schoenmakers, M., Gamel, C., & Hafsteinsdóttir, T. B. (2009). Filling up the hours: how do strokepatients on a rehabilitation nursing home spend the day? *Clinical Rehabilitation*, 23, 1145-1150.
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukervedvirkning og brukerperspektiv - honnørord med lavt presisjonsnivå. I E. Willumsen (red.), *Brukernes medvirkning! - kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 15-33). Oslo: Universitetsforlaget.
- Karoliussen, M., & Smebye, K. L. (2000). *Eldre, aldring og sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kjellehold, A. (2005). Hensynet til brukeren - idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten. I E. Willumsen (red.), *Brukerens medvirkning! - kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 49-74). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kristiansen, S. (2005). Erving Goffman - hverdagslivets rollespill. I M. Hviid Jacobsen & S. Kristiansen (red.), *Hverdagslivet - sociologier om det upåagtede* København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S. (1992). The Primacy of the interview. I J. Fog & S. Kvale (red.), *Artikler om Interviews*. Aarhus: Aarhus Universitet.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Larsson, M., & Rundgren, Å. (1997). *Geriatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Lauvås, K., & Lavuås, P. (2004). *Tverrfaglig samarbeid. Perspektiv og strategi* (2 utg.). Oslo.
- Madssen, K.-A. (2007). Språk og kommunikasjon: Myndiggjering eller umyndiggjering? I T.-J. Ekeland & K. Heggen (red.), *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Mangset, M., Dahl, T. E., Førde, R., & Wyller, T. B. (2008). 'We're just sick people, nothing else'...factors contributing to elderly stroke patients' satisfaction with rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 22, 825-835.
- Mengshoel, A. M., & Nortvedt, P. (2001). Etisk refleksjon - en viktig del av det kliniske skjønn. *Fysioterapeuten*(4).
- Nortvedt, P. (2008). Profesjon og paternalisme. I A. Molander & L. I. Terum (red.), *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Olofsson, A., Andersson, S.-O., & Carlberg, B. (2005). "if only I manage to get home I'll get better" - Interviews with stroke patients after emergency stay in hospital on their experiences and needs. *Clinical Rehabilitation*, 19, 433-440.
- Orem, D. E. (1995). *Nursing. Concepts of Practice* (5 utg.). St. Louis: Mosby.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia, Pa.: Lippincott Williams & Wilkins.
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Van Oorsouw, G. G., & Stevens, J. J. (2002). Autonomy in stroke rehabilitation: the perceptions of care providers in nursing homes. *Nursing Ethics*, 9(1), 36-50.
- Proot, I. M., Crebolder, H. F. J. M., Abu-Saad, H. H., Macor, T. H. G. M., & ter Meulen, R. H. J. (2000). Facilitating and constraining factors on autonomy: The views of stroke patients on admission into nursing homes. *CLINICAL NURSING RESEARCH*, 9(4), 460-478.
- Proot, I. M., ter Meulen, R. H. J., Abu-Saad, H. H., & Crebolder, H. F. J. M. (2007). Supporting Stroke Patients' Autonomy during Rehabilitation. *Nursing Ethics*, 14(2), 229-241.
- Rochette, A., Bravo, G., Desrosiers, J., St-Cyr/Tribble, D., & Bourget, A. (2007). Adaptation process, participation and depression over six months in first-stroke individuals and spouses. *Clinical Rehabilitation*, 21, 554-562.
- Sigurgeirdottir, J., & Halldorsdottir, S. (2007). Existential struggle and self-reported needs of patients in rehabilitation. *Journal of Advanced Nursing*, 61(4), 384-392.
- Slagsvold, B. (2008). Norsk eldreomsorg. Hvor dårlig er dårlig? I S. O. Daatland (red.), *Halve livet. Artikler om aldring og livsløp*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Stang, I. (1998). *Makt og bemyndigelse: om å ta pasient- og brukervedvirkning på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Starrin, B. (1997). Empowerment som tankemodell. I E. Forsberg & B. Starrin (red.), *Frigørande kraft - empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv*. Stockholm: Gothia.

- Sørheim, K. A. (2008). *Fysioterapeuters erfaringer fra samhandling med eldre slagpasienter*. Upublisert Mastergradsoppgave, Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thommessen, B., & Wyller, T. B. (2007). Sykehusbasert rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 127(9), 1224-1227.
- Thornquist, E. (2006). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori - for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- van Puymbroeck, M., & Rittman, M. R. (2005). Quality-of-life predictors for caregivers at 1 and 6 months poststroke: results of path analyses. *Journal of Rehabilitation Research & Development (JRRD)*, 42(6), 747-760.
- Vardeberg, K., & Einarsen, E. (2004). Medvirkning og samarbeid. I L. L. Wekre, K. Vardeberg & A. H. Skogan (red.), *Lærebok i rehabilitering*. Bergen: 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.
- Vik, K. (2004). ICF – en felles modell og et felles språk i rehabilitering. I L. L. Wekre, K. Vardeberg (red.), *Lærebok i rehabilitering*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wadel, C. (1999). *Kommunikasjon: et mangfoldig samspill*. Flekkefjord: SEEK.
- Wadel, C. (2005). *Samhandling og relasjoner: mellommenneskelig tenkning i dagliglivet*. Flekkefjord: SEEK.
- Wadel, C. (2008). Innlemmelser i sosiale fellesskap. *Sosiologisk tidsskrift*, 16, 237-253.
- Wyller, T. B., & Sveen, U. (2002). Ikke-språklige kognitive symptomer etter hjerneslag. *Tidsskrift for Den norske Legeforening*, 122(6), 627-630.
- Zahvi, D., & Overgaard, S. (2005). Fenomenologisk sosiologi - hverdagslivets subjekt. I M. Hviid Jacobsen & S. Kristiansen (red.), *Hverdagslivet - Sociologier om det upåagtede*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Ørstavik, S. (1995). *Hjelp - et dilemma: om pasienters medvirkning i behandling*. Gruppe for trygdemedisin, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Ørstavik, S. (1996). *Brukerperspektivet - en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for sosialforskning.

- Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr. 64, (1999).
- Pasientrettighetsloven (1999). Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63, (1999).
- St.meld.nr.21. (1998 - 1999). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- St.meld.nr.34. (1996-1997). *Resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2004). *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene. Samordning og samhandling i kommunale sosial- og helsetjenester*. NOU 2004:18.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2001) *FOR 2001-06-28 nr 765: Forskrift om habilitering og rehabilitering*.
- Helsedirektoratet. (2010). *Behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Nasjonale faglige retningslinjer – Anbefalinger*. Lastet ned. fra http://WWW.helsedirektoratet.novr/multimedia/archive/00287/IS-1688_Nasjonal_re_287309a.pdf.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). *...og bedre skal det bli!: nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten : til deg som leder og utøver*. Sosial- og helsedirektoratet.

Vedlegg 1

Forespørsel om utvelgelse av informanter

Forespørsel om tillatelse til å rekruttere informanter til gjennomføring av masterstudie.

Jeg viser til vår telefonsamtale den vedrørende min masteroppgave i Helse og sosialfag med fokus på brukerperspektiv.

I denne forbindelse ønsker jeg å intervjuere eldre slagpasienter, både kvinner og menn, over 60 år, som er innlagt til heldøgnsrehabilitering i kommunal regi. Kommunehelsetjenesten er valgt da det ofte er her størsteparten av rehabiliteringen etter hjerneslag hos eldre vil foregå.

Hensikten med studien er å få økt forståelse for hvordan eldre slagpasienter opplever mulighet for medvirkning mens de er innlagt, og hvordan de ønsker at denne medvirkningen skal være.

Foreløpig tittel på mastergradsprosjektet er: Erfaringer med brukermedvirkning i rehabilitering sett fra den slagrammedes ståsted.

Hjerneslag er en av våre store folkesykdommer. Hvert år rammes ca. 15 000 personer av slag. Det er også den vanligste årsak til varig funksjonshemming hos eldre. Dette er først og fremst en stor belastning for dem som rammes, men fører også til økte utgifter for samfunnet og helsevesenet. Både for enkeltindividet og samfunnsøkonomisk er det derfor mye å vinne på rehabilitering av personer som har gjennomgått slag, slik at flest mulig fortsatt kan bo hjemme. For at rehabiliteringen skal oppfylle statlige føringer, ha god kvalitet og være tilpasset den enkelte, er det derfor viktig å høre pasientens stemme. Studiens design er kvalitativ, med dybdeintervjuer av pasienter.

Retten til medvirkning er nedfelt i Pasientrettighetsloven og i en rekke andre offentlige dokumenter. I stortingsmelding nr. 34 1996-97 står det : ”Brukermedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning, eller brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet”.

Målet med studien er å kunne si noe om hvordan brukermedvirkning fungerer i praksis, sett med pasientens øyne. Resultatene kan bidra til at helsepersonell får større kunnskap om hva som er viktig for pasientene å medvirke i. Med denne kunnskapen kan rehabiliteringsoppholdet i større grad tilpasses den enkelte bruker. Mastergradsprosjektet skal presenteres som en monografi.

Jeg ønsker i alt å intervju 5 - 8 eldre slagpasienter som er innlagt til heldøgnsrehabilitering. Deltakelsen er frivillig og basert på frivillig informert samtykke og utføres i henhold til Helsinkideklarasjonen. Pasientens allmenntilstand må være slik at det ikke blir en for stor belastning å delta. De må ikke ha afasi som påvirker evnen til å forstå informasjonen som blir gitt vedrørende studien. Språkferdighetene må være så gode at de klart evner å uttrykke egne meninger og tanker. Dersom pasienten ønsker det, kan en pårørende eller en annen person pasienten er fortrolig med, som ikke arbeider ved avdelingen, være til stede. Men da uten å delta direkte i intervjuet.

For at viktig informasjon ikke skal gå tapt, vil intervjuene bli tatt opp på bånd. De vil deretter bli skrevet av ord for ord. Dette er for å lette mitt videre arbeid med analysering og drøfting av resultater. Lydbånd og avskrift av intervjuene vil bli oppbevart i låsbart skap. De vil bli slettet etter at masteroppgaven er innlevert og sensurert. Alle opplysninger som kan være kilde til gjenkjenning av enkeltpersoner eller rehabiliteringsavdelingen, vil bli anonymisert ved prosjektslutt.

Jeg håper at dere vil være behjelpelige i utvelgelsen av en eller flere aktuelle informanter. For at belastningen skal være minst mulig for pasienten er det ønskelig at intervjuene kan foregå uforstyrret i et egnet rom på avdelingen. Gjennomføringen vil bli tilrettelagt slik at det er til minst mulig ulempe for avdelingen.

Prosjektet er godkjent av Regional Etisk Komite og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Veileder er førsteamanuensis Bodil Furnes, Institutt for helsefag, Universitetet i Stavanger, tlf xxxxxxxxxxxx.

Vedlagt følger informasjonsskriv til pasient med samtykkeerklæring, samt bekreftelse fra Universitetet i Stavanger.

Jeg kan kontaktes på: Mob. tlf.: xxxxxxxxxx Jobb tlf: xxxxxxxxxx

Mail:

Med vennlig hilsen

Inger Børve

Vedlegg 2

Informasjonsskriv til informanten med samtykkeerklæring

Brukermedvirkning i rehabilitering sett fra den slagrammedes ståsted.

Forespørsel om deltakelse i intervju

Studie vedrørende slagrammedes mulighet for medvirkning/medbestemmelse når de er innlagt til rehabilitering

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie for å undersøke hvordan slagpasienter som er innlagt til rehabilitering, opplever å ha medvirkning i utformingen av oppholdet. Jeg er fysioterapeut av yrke, og studien er ledd i en avsluttende masteroppgave i helse- og sosialfag ved Universitet i Stavanger. Det er blant annet bestemt i pasientrettighetsloven og andre offentlige dokumenter at de som har behov for hjelp eller tiltak fra helsetjenesten også skal gis mulighet til å medvirke i utformingen av hjelpen. Hensikten med denne studien er å gi helsepersonell mer kunnskap om hvilke muligheter pasientene selv opplever at de har for medbestemmelse og hvilke ønsker de har for medvirkning.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer å delta i et intervju. Dersom du sier ja vil jeg ta kontakt og avtale tid. Intervjuet vil vare ca. 1 time. Spørsmålene vil dreie seg om hvordan du opplever muligheten til å bli tatt med på råd og bestemme i spørsmål som gjelder deg, mens du er innlagt. Intervjuet vil foregå på et egnet rom på rehabiliteringsavdelingen der du er. Du må gjerne ha med en pårørende, eller annen person som ikke arbeider på avdelingen som støtte, men denne personen skal ikke delta i selve intervjuet. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd, og skrevet av i etterkant. Dette er kun til hjelp for meg, slik at relevant informasjon ikke blir glemt når jeg senere skal skrive oppgaven.

Mulige fordeler og ulemper

Det vil ikke være direkte ulemper eller fordeler knyttet til deltakelse i studien for din del. Det du har å fortelle kan derimot være til stor nytte for helsepersonell som kan få økt kunnskap om pasientenes erfaringer og ønsker for medvirkning, og hvordan rehabiliteringsopphold kan tilrettelegges for å ivareta medvirkning best mulig.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet ovenfor i hensikten med studien. Alle opplysninger som kan være kilde til gjenkjenning av enkeltpersoner eller rehabiliteringsavdelingen vil bli anonymisert ved prosjektslutt. Det er kun jeg som har tilgang til navnelisten over personer som er intervjuet. Lydbånd og intervjuavskriftene vil bli oppbevart i låsbart skap mens arbeidet med masteroppgaven pågår, og ikke tilgjengelig for andre enn meg. Intervjuet og notatene vil bli slettet etter at masteroppgaven er levert og sensurert. Senest 31.12.2009. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når masteroppgaven er ferdigskrevet. Studien er godkjent av Regional Etisk Komité og Personvernombudet for forskning.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du sier ja til å delta nå, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke før oppgaven leveres. Dersom du har spørsmål vedrørende studien, eller senere ønsker å trekke deg kan du kontakte: Inger Børve, Mob.tlf: xxxxxx, jobb tlf: xxxxxx, eller Bodil Furnes, Institutt for Helsefag tlf: xxxxxx.

Brukermedvirkning i rehabilitering sett fra den slagrammedes ståsted.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har fått muntlig og skriftlig informasjon og er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg 3

Bekreftelse av studien fra Universitetet i Stavanger



Universitetet
i Stavanger

Vedr. Studie som grunnlag for masteroppgave.

Inger Børve er student ved Masterstudium i helse- og sosialfag med fokus på brukerperspektiv ved Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag.

Som del av studiet, skal studentene gjennomføre et selvstendig vitenskapelig arbeid, en masteroppgave.

Inger Børve har valgt å arbeide med følgende tema:

Erfaringer med brukermedvirkning i rehabilitering sett fra den slagrammedes ståsted

Arbeid med masteroppgaven må følge forskningsetiske retningslinjer og eksisterende godkjenningsordninger for forskning innenfor helse- og samfunnsfag.

Prosjektet "Erfaringer med brukermedvirkning i rehabilitering sett fra den slagrammedes ståsted" er godkjent av Regional Etisk Komité (REK) i desember 2008 og av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) i januar 2009.

Veileder for arbeid med masteroppgaven er: førsteamanuensis Bodil Furnes ved UiS, Institutt for helsefag.

Arbeidet forventes slutført: juni 2009

Dersom det er spørsmål kan undertegnede kontaktes.

Stavanger, den 2. februar 2009

Bodil Furnes
1.amanuensis
Faglig ansvarlig/veileder

Helene Hanssen
1.lektor
Studiekoordinator

Vedlegg 4

Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Innledende spørsmål:

Alder, sivil status, barn, hvor lenge siden slaget, hvor lenge innlagt på rehab.avd.

Ønsker og behov innflytelse

Kan du fortelle om hva du synes er det viktigste for deg å fokusere på nå for å bli bedre.

Eksempler

Hvordan blir dette tatt hensyn til? Blir du hørt?

Hvilke situasjoner/aktiviteter er viktig for deg å være med å bestemme?
(morgenstell, måltider, trening, hvile, leggetider, aktiviteter, besøk, permisjoner)

Hvordan ville idealdagen vært for deg her på avdelingen?

-Eventuelt synspunkter på hvorfor det ikke er slik

Hva er viktig for deg for at du skal oppleve å bli lyttet til?

Samhandling og muligheter/erfaringer for medvirkning

Hvordan opplevde du overføringen fra sykehuset og hit?

(informasjon, planlegging, bli tatt med på råd, bli hørt)

På hvilke måter/i hvilke situasjoner har du mulighet til å delta i planlegging av noe som angår deg?

Kan du fortelle om en situasjon(er) der du ikke ble tatt med på råd i noe som angikk deg?

Eksempler

-Hva tror du er årsaken til det?

-Hva synes du om det?

Planlegging av videre forløp/fremtiden etter utskrivelse.

Få frem;

- Er noe planlagt

- Hvem deltar i planleggingen, hvem er med å ta avgjørelser?

- Hvilke tanker pasienten har rundt dette?

Til slutt: Er det noe annet du mener er viktig, som ikke har kommet fram?

Vedlegg 5

Eksemplifisering av analysetrinnene

Eksempler fra analyseprosessen for tema 1

Tema 1	Samarbeid og innflytelse i rehabiliteringsprosessen		
Kategori	Innflytelse på overføring eller utskrivning	Innflytelse i planlegging av hjemmesituasjonen	Innflytelse på målsetting og rehabiliteringstiltak
Koder	Blir informert Ingen valgmulighet i overføringsprosessen Papirene bestemmer Må ta det som er ledig Viktigst å komme en plass man få hjelp Du blir plasser der og der Opplevelse av en kamp mot systemet Måtte reise for mange skulle ha plass	Hjelp tilpasset egne ønsker Tryggere hjemkomst med nok hjelp Mulighet til å slippe ansvar Blir lyttet til Tillit til fagpersoners forslag Mulighet til å prøve seg fram Ønske om å være selvstendig	Vi blir enige om målet Hun arbeider ut fra mine ønsker Blir lyttet til Fagpersonen bestemmer treningen Tenkte ikke jeg kunne si noe

Kategori: Innflytelse på målsetting og rehabiliteringstiltak

Meningsenhet	Fortettet meningsenhet	Koder
<p><u>Eksempel informant C</u> <i>F: Har du fått sagt hva som er viktig for deg for at du skal få komme deg?</i> Ja, det har jeg. <i>F: Hva har du da sagt?</i> I: Jeg har sagt at hvis jeg kan bli såpass som jeg var før siste slaget så må jeg være fornøyd. Og det er bare å kunne gå skikkelig i gåstol <i>F: Hvordan merker du at de hører på deg?</i> I: Nei, jeg føler at vi blir enige om målet og at hun prøver å arbeide ut fra de ønskene jeg har. Det er det eneste jeg kan si.</p> <p><u>Eksempel informant E</u> <i>F: Hvordan ble dere enige om hva dere skulle trene på?</i> I: Nei vi ble enige da jeg kom ned der i det treningsrommet. <i>F: Fikk du si noe om hva som var viktig for deg?</i> I: Nei det var lite det. Det var helst treneren som bestemte hva vi skulle gjøre.</p> <p><i>F: Hvordan var det for deg at de bestemte?</i> I: Nei, jeg kom ikke på noe annet enn at de skulle bestemme. <i>F: Hvorfor var det slik tror du?</i> I: Jeg vet ikke... jeg tenkte ikke på det at jeg kunne si noe.</p>	<p>Jeg har sagt hva som er viktig for meg. Å komme meg såpass at jeg kan gå skikkelig med gåstol. Da vil jeg være fornøyd. Vi blir enige om målet og hun arbeider ut fra mine ønsker.</p> <p>Fysioterapeuten bestemmer hva vi skal trene på. Jeg ble ikke spurt om hva som var viktig for meg.</p> <p>Jeg kom ikke på noe annet enn at de skulle bestemme. Jeg tenkte ikke at jeg kunne si noe</p>	<p>Vi blir enige om målet Hun arbeider etter mine ønsker Blir lyttet til</p> <p>Fagpersonen bestemmer treningen</p> <p>Tenkte ikke at jeg kunne si noe</p>

Vedlegg 6

Godkjenning fra Regional etisk komite (REK)



UNIVERSITETET I BERGEN

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)

Bodil Furnes
SV-fakultetet, Institutt for helsefag
Universitetet i Stavanger
Telegraf Hefteysvei 35
Postboks 8002
4068 Stavanger

Deres ref	Vår ref	Dato
	2008/13850-CAG	08.12.2008

Ad. prosjekt: Erfaringer med brukermedvirkning i rehabilitering sett fra den slagrammedes ståsted. (257.08)

Det vises til din søknad om godkjenning av forskningsprosjekt, datert 10.11.08.

Komiteen behandlet søknaden i møte den 27.11.08.

Prosjektsøknaden inneholder en god etisk drøfting, og komiteen har ingen merknader til forskningsprotokollen.

Komiteen har imidlertid en merknad til pasientenes informasjonsskriv. I det forelagte skrivet heter det: "Intervjuet og notatene vil bli slette og makulert etter at masteroppgaven er levert og sensurert. Etter planen er dette i juli 2009". Lyddoptak og intervjunotater skal slettes på et angitt tidspunkt uavhengig av om masteroppgaven leveres eller ei. Dette må formuleres slik at budskapet er entydig.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes på vilkår av at ovennevnte merknad tas til følge.

Komiteen ber om å få tilsendt sluttrapport evt. trykt publikasjon for studien.

Vennlig hilsen

Jon Lekven
leder

Camilla Gjerstad
førstekonsulent

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i Forskningsetikklovens § 4. Saker vedrørende forskningsbiobanker behandles i samsvar med Biobankloven. Saksbehandlingen følger Forvaltningsloven.

Komiteenes vedtak etter Forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK-Vest (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Postadresse
Postboks 7804
5020 Bergen

rek-vest@uib.no
www.etikkom.no/REK
Org no. 874 789 542

Regional komité for medisinsk
og helsefaglig forskningsetikk,
Vest-Norge
Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99

Besøksadresse
Haukeland Universitetssykehus

Vedlegg 7

Godkjenning fra NSD



Bodil Furnes
Institutt for helsefag
Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Vår dato: 30.01.2009

Vår ref: 20727 / 2 / AH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.12.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

20727	<i>Brukermedvirkning i slagrehabilitering</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Stavanger, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Bodil Furnes</i>
Student	<i>Inger Børve</i>

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

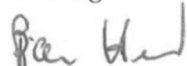
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Åsne Halskau

Kontaktperson: Åsne Halskau tlf: 55 58 89 26
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Inger Børve, Norvald Frafjordsgate 1 A, 4041 HAFRSFJORD



Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Personvernombudet finner at behandlingen av personopplysninger i prosjektet kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 1. ledd (samtykke) og 9 a).

Prosjektet omhandler brukermedvirkning i rehabilitering sett fra den slagrammedes ståsted og det skal intervjues 5-8 pasienter. Personvernombudet har mottatt informasjonsskriv og finner det tilfredstillende forutsatt at følgende presiseres: Alle opplysninger som kan være kilde til gjenkjenning av enkeltpersoner eller rehabiliteringsavdelingen, "vil bli anonymisert ved prosjektslutt". Ombudet ber om at revidert informasjonsskriv ettersendes før utvalget kontaktes.

Personvernombudet ber om at godkjenningen fra REK ettersendes.

Personvernombudet legger til grunn at deltakerne er samtykkekompetente. Ombudet mener det er hensiktsmessig at informasjonsskrivet repeteres med pasient før intervjuet gjennomføres, slik at eventuelle spørsmål og uklarheter kan oppklares. Student må være bevisst sin eventuelle dobbeltrolle som behandler og forsker, og understreke at prosjektet ikke er lagt til rehabiliteringsinstitusjon, men tilhører Universitetet i Stavanger.

Ombudet forstår det slik at ingen enkeltpersoner skal kunne kjennes igjen i publikasjoner. I den forbindelse vil ombudet minne om at kombinasjonen av bakgrunnsopplysninger vil kunne identifisere informantene indirekte. Personvernombudet anbefaler derfor at prosjektleder er omhyggelig med å omkode/grovkategorisere bakgrunnsopplysninger i masteroppgaven.

Personvernombudet legger til grunn at bruk av privat PC er i tråd med Universitetet i Stavanger sine rutiner for datasikkerhet.

Prosjektslutt er angitt til 30.06.2009. Senest ved prosjektslutt må selve datamaterialet slettes eller anonymiseres. Anonymisering innebærer for det første at lydfilen og navnelisten (koblingsnøkkelen) slettes. For det andre at det skriftlige materialet anonymiseres ved at eventuelle indirekte identifiserbare opplysninger som framgår av intervjuutskriftene, slettes eller omskrives på en slik måte at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.