

Rehabilitering og medverknad i eit helsefremmande perspektiv.
Ei kasus studie med ni pasientar i to ulike rehabiliteringsopplegg.

Masteroppgåve
i helsefremmande arbeid og helsepsykologi

Bjørge Rene



HEMIL- senteret, Det psykologiske fakultet
Universitetet i Bergen
Våren 2010

Forord

Min helsefaglege bakgrunn er mange års praksis som ergoterapeut med habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetenesta. ”*Helse gjennom aktivitet*” har lenge vore eit slagord i ergoterapi, og tilseier at helse fremmast ved å hjelpa brukarane til sjølv å vera aktive og medverkande i eigen kvardag på tross av sjukdom. Det var difor naturleg for meg å gripa sjansen til å utforska dette tema gjennom masteroppgåva mi ”*Slagbehandlingskjeden – Bergen*” starta opp med sin pilotstudie om rehabilitering hausten 2008. Eg er svært takksam for å kunne knyta mi studie til pilotstudien, og takkar prosjektleiar Jan Sture Skouen, stipendiat Håkon Hofstad, samt alle terapeutane og helsepersonellet som arbeidde med og i pilotstudien for velvillig innstilling og god hjelp.

Dei aller viktigaste som eg vil takka, er likevel pasientane som stilte opp til testing og intervju. Den openheit og velvilje dei har vist i perioden med innsamling av data, har vore imponerende og gitt meg lærerike innblikk i unike pasienterfaringar. Stor takk også til ergoterapeutane Jorunn Ellingsen og Silje Karin Mork som stod for AMPS testinga.

Det har vore interessante og spennande år med studie, og masteroppgåva har til tider vore en bratt veg å gå. Den vegen ville sjølvsagt ikkje vore muleg utan god støtte og hjelp frå hovudveglear 1. amanuensis Torill Marie Bogsnes Larsen, HEMIL-senteret. Tusen takk for kunnskapsrike innspel, vegleing og oppmuntring gjennom heile læreprosessen! Tusen takk også til 1. amanuensis Liv Inger Strand, Institutt for samfunnsmedisin, for konstruktive tilbakemeldingar, god vegleing og hjelp til å forstå og tolka det kvantitative materialet. Takk til overlege Halvor Næss for hjelp og vegleing med å vurdere eit passende utval og identifisera aktuelle pasientar.

Takk også til gode kollegaer for støtte og oppmuntrande ord. Eg vil også takka avdelings leiande ergoterapeut Anne Helen Jacobsen for tilrettelegging med testing, og mulegheit for å vera deltidsstudent siste året. Takk til min tidlegare sjef Else-Marie Brobakke Aarø for god hjelp. Ikkje minst takk til familien, og særleg Inge som har støtta og oppmuntra heile vegen!

Bergen 19.05.2010

Björg Rene

Samandrag

Formål: Denne studien handlar om rehabilitering av pasientar med hjerneslag. Målet var å undersøke pasientane sine erfaringar med to ulike rehabiliteringsopplegg, eit heimebasert (HR) versus eit vanlig rehabiliteringsforløp (VR). Dette for å få fram kunnskap om eventuell skilnad i status og endring i ADL *ferdigheitar* over tid, samt pasientane si eigen opplevde *medverknad* i dei respektive rehabiliteringsopplegga.

Metode: Studien vart gjennomført som ei kasus studie med ni pasientar (5 i HR- og 4 i VR-gruppa). AMPS (Assessment of Motor and Process Skills) vart nytta som test ved oppstart, 3 og 6 månader etter slaget. Skilnad mellom gruppene vart analysert med t-test for uavhengige grupper, og med para t-test for endring innad i gruppene. Opplevd medverknad vart innhenta gjennom intervju 6 månader etter slaget, og analysert ved hjelp av tekst- og meiningsfortetting. Data vart kopla i drøfting av resultatata.

Funn: Ingen signifikant skilnad mellom HR og VR vart funne i verken ADL eller i medverknad. På tvers av gruppene kom det fram at dei yngste hadde best framgang i ADL motoriske ferdigheitar fyrste 3 månadane, og to pasientar medverka betydeleg gjennom heile forløpet. Fellesnemnaren for desse to synes å vera personlege ressursar i høve til medverknad. Dei gav uttrykk for eigne behov, var i dialog om tiltak, sette realistiske mål for seg sjølv og kravde oppfylging over tid. Dei andre hadde varierende og til dels liten grad av medverknad.

Konklusjon: Det var ikkje muleg å trekkja konklusjonar om skilnad mellom gruppene i dette utvalet. Studien viser imidlertid at rehabilitering var ein langvarig prosess for pasientane. Det synest som at medverknad her kan knytast meir til individet sine ressursar, enn til ei systematisk tilrettelegging for medverknad. Både HR og VR synes å vera styrt meir av ei kurativ oppfatning av rehabilitering med individet si funksjonsbetring som mål, og mindre av eit heilskapleg og myndiggjerande perspektiv slik offentlege dokument og føringar legg opp til.

Nøkkelord: Heimebasert -, vanleg rehabilitering, helsefremmande arbeid, myndiggjering, medverknad.

Abstract

Purpose: To measure the status and change of performance of Activities of daily living (ADL) in stroke patients receiving home-based rehabilitation (HR) compared to patients receiving hospital-based rehabilitation (Usual R), and to explore the patients' experiences of participation collaboration with the rehabilitation professionals.

Method. Case-study with nine patients (HR=5, UR=4). The patients' level of independence in ADL was assessed by using Assessment of Motor and Process Skills acute, 3 and 6 months after the stroke, analyzed through t-test for independent groups, and paired t-test for changes within groups. A semi-structured interview were accomplished after 6 months, and analyzed by meaning- and text-condensation. The results were triangulated in the discussion of the results.

Results. There were no difference between the groups measured by AMPS, nor were any differences found regarding participation and collaboration. Best progress in ADL motor skills were found from baseline to 3 months for the younger. Cross-wise only two participated and collaborated considerable with the rehabilitation professionals. The common aspects for these two seems to be their personal resources related to participation and collaboration, shown through their ability to express own needs, set realistic and meaningful goals, and their ability to have a dialogue with the professionals related to their health care needs. The rest of the patients experienced varying or little opportunity for participation and collaboration during the rehabilitation process.

Conclusion. The present results gave no conclusive results regarding differences between groups on either question. Nevertheless the study showed rehabilitation as a long lasting process for the patients. Participation and collaboration seems to be tied to individual personal resources than being a systematic approach regarding an empowering aspect in rehabilitation. Both HR and UR seems to be directed by a curative understanding of rehabilitation with the aim of bettering skills in ADL, rather than accomplishing a holistic and empowering rehabilitation process as stated in health policy documents from the authorities.

Key-words: Homebased-, hospitalbased rehabilitation, health-promotion, participation, collaboration, empowerment.

FORORD
SAMANDRAG
ABSTRACT

INNHALDSLISTE

1	INTRODUKSJON	7
1.1	Rehabilitering og reorientering av helsetenestene	7
1.2	Rehabilitering og hjerneslag.....	8
1.3	Forskning om heimebasert - versus vanleg rehabiliteringsforløp	9
1.4	Studiens formål og problemstillingar	10
1.5	Forskingsspørsmål.....	11
2	TEORI OG omgrep	12
2.1	Helseomgrepet.....	12
2.2	Førebyggjande versus helsefremmande arbeid – komplementære tilnærmingar.....	14
2.2.1	Å utvikla personlege ferdigheitar	17
2.2.2	Å reorientera helsetenesta	17
2.2.3	Strategiar i det helsefremmande arbeidet	18
2.3	Rehabilitering som førebyggjande og helsefremmande arbeid.....	19
2.4	Brukarmedverknad og empowerment	20
2.4.1	Brukarmedverknad	20
2.4.2	Empowerment og myndiggjering.....	21
2.4.3	Self-empowerment	23
3	METODE	26
3.1	Forskingdesign.....	26
3.1.1	Utval	27
3.1.2	Inklusjonskriterium	27
3.1.3	Eksklusjonskriterium.....	27
3.1.4	Intervensjon.....	27
3.1.4.1	Rehabiliteringsopplegget i heimebasert rehabilitering (HR)	27
3.1.4.2	Rehabiliteringsopplegget i vanleg rehabilitering (VR)	28
3.2	Innsamling av kvantitative data.....	29
3.2.1	Assessment of Motor and Process Skills (AMPS).....	29
3.2.2	Gjennomføring av AMPS.....	30
3.2.3	Validitet og reliabilitet i AMPS	30
3.2.4	Statistisk analyse	31
3.2.5	Registrering av helsetenester.....	31
3.3	Kvalitativ metode	31
3.3.1	Intervju	31
3.3.2	Intervjuguide	32
3.3.3	Analyse av intervjudata.....	32
3.3.4	Validitet og reliabilitet i intervjudata	34
3.4	Etiske vurderingar	34
3.4.1	Informert samtykke	34
3.4.2	Anonymisering / personvern	35
4	KVANTITATIVE RESULTAT	36
4.1	Demografiske data og funksjonell status for gruppene ved oppstart	36
4.1.1	Fråfall	36
4.1.2	Bruk av helsetenester	37

4.2	Samanlikning av status og endring mellom gruppene målt med AMPS.....	37
4.2.1	Status og endringar for pasientane i begge grupper	38
4.2.1.1	ADL motoriske ferdigskapsmål for individa	38
4.2.1.2	ADL prosess ferdigskapsmål for pasientane	39
4.2.2	Korrelasjon alder og ADL motoriske – og prosess ferdigheit	40
4.3	Kvalitative resultat	41
4.3.1	”Å vera i trygge hender”	41
4.3.2	” Å kunna uttrykkja sine behov for seg sjølv og rehabiliteringsteamet”	42
4.3.3	”At pasient og terapeut deler oppfatning av kva som er rette tiltak”	44
4.3.4	” Å bruka realistiske delmål frå dagleglivet som evaluering i rehabiliteringa”	47
4.3.5	”Å erkjenne at rehabilitering er ein langvarig prosess for pasientane”	49
4.3.6	Oppsummering medverknad i rehabiliteringsprosessen	52
5	DRØFTING	54
5.1	Status og endring i ADL ferdigheit mellom gruppene	54
5.1.1	Ingen signifikant skilnad mellom HR-gruppa og VR-gruppa i ADL	54
5.2	Status og endring i ADL ferdigheit innad i gruppene	54
5.2.1	Framgang i ADL ferdigheit går i fasar	54
5.2.2	Faktorar av prognostisk betydning kan vera samansette	55
5.3	Kva faktorar kan fremma brukarmedverknad i praksis?	56
5.3.1	Dialog om pasientane sine opplevde behov	56
5.3.2	Var heimemiljøet fremmande for medverknad?	59
5.3.3	Kva når pasienten sine delmål vert helsepersonellet sitt hovudmål?	60
5.4	Kva kan helsetenestene bidra med?	63
5.4.1	Heilskapleg tilnærming til rehabilitering – realitet eller helsepolitisk ideal? ..	63
5.4.2	Helsebehov versus behov for helsehjelp – to sider av same sak?	65
5.5	Heimebasert rehabilitering fordrar ei reorientering av helsetenestene	67
5.5.1	Å arbeida med myndiggjering er eit verdival – ny rolle for helsepersonell? ...	67
5.5.2	Kan rehabiliteringsfeltet henta kunnskap frå helsefremmande arbeid?	68
5.6	Metodedrøfting	71
5.6.1	Styrker og svakheit ved kasus studie design	71
5.6.2	Utvalsproblematikk	72
5.6.3	Reliabilitet	73
5.6.4	Validitet	73
6	KONKLUSJONAR OG ANBEFALINGAR	76
7	REFERANSAR	80

VEDLEGG

Vedlegg 1: Godkjenning frå REK

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring

Vedlegg 3: Godkjenning frå NSD

Vedlegg 4: AMPS – skårings skjema

Vedlegg 5: AMPS – profilskåre

Vedlegg 6: Intervjuguide

Vedlegg 7: Tabellar

1 INTRODUKSJON

1.1 Rehabilitering og reorientering av helsetenestene

Hjerneslag er rekna for å vera ein av våre store folkesjukdomar. Med aukande levealder er forventa førekomst av slagtilfelle i Noreg på 11.000 nye tilfeller kvart år fram mot 2030 (Ellekjær & Selmer, 2007). Det er fleire som overlever med betre prognose enn før, og mange vil ha behov for rehabilitering for å gjenvinna ein optimal livssituasjon. Rehabilitering er nedfelt som ei rett i St.meld. nr. 21 (1998). Det overordna målet for rehabilitering er å bidra til at individet kan klara seg lengst muleg heime og vera aktive deltakarar i daglegliv, arbeidsliv og samfunnsliv (Helsedepartementet, 2007-2008). Rehabilitering som fagområde må difor vera ressursorientert, ha eit heilskapleg perspektiv og vera ein prosess der individet står sentralt (Helsedepartementet, 1998).

Det er eit helsepolitisk mål at rehabilitering skal skje nærast muleg pasienten sin heim, både fordi det er samfunnsøkonomisk mest gunstig, og for å gje pasienten rehabilitering der dei lever sitt daglegliv (LEON-prinsippet). Det vil i praksis sei at meir av ansvaret for rehabilitering må overførast til kommunehelsetenesta (Helsedepartementet, 2007-2008). Det vanlege rehabiliteringsforløpet for pasientar som får hjerneslag, er fyrst institusjonsretta rehabilitering i spesialisthelsetenesta, og deretter utskriving til heimen og kommunen sine tenester. Lengda på opphaldet i institusjon og utskriving til heimen eller til vidare rehabiliteringsopphald i kommunen, avheng av pasienten sin situasjon og kva rehabiliteringstilbod kommunen har.

Samhandling både mellom ulike nivå i helsetenestene og på tvers av tenestnivå, er kjende utfordringar i rehabiliteringsforløp for pasientar med samansette vanskar, og er også ein vesentleg bakgrunn for den nye samhandlingsreforma. I Samhandlingsreforma (2009) vert samhandling definert som helse- og omsorgstjenestene si ”..evne til oppgavefordeling seg imellom for å nå et felles omforent mål, samt evnen til å gjennomføre oppgavene på en koordinert og rasjonell måte” (s 13). Det vert peika på at det er skilnad i måla til spesialist- og kommunehelsetenesta. Spesialisthelsetenesta og kommunehelsetenesta må fordela og samordna sine tenester på ein annan og betre måte, slik at forløpet vert opplevd som heilskapleg og koordinert for pasienten (s. 14). Eit forløp er den kronologiske kjeda av hendingar som utgjer

pasienten sine møter med ulike deler av helse – og omsorgstenestene (Helsedepartementet, 2009). Det vert framheva at god *samhandling* kan bidra til sosial likskap innafor helse og omsorgstenestene, fordi samhandlinga som arbeidsmåte føreset at helsetenestene har eit felles verdigrunnlag der ein ser pasienten i eit heilskapleg perspektiv.

Utprøving av heimebasert rehabilitering for pasientar med hjerneslag som eit alternativ til institusjonsretta rehabilitering, er eit døme på korleis spesialisthelsetenesta og kommunehelsenesta kan samarbeida på ein annan og kanskje betre måte for pasientane.

1.2 Rehabilitering og hjerneslag

Hjerneslag kan gje kroppslege, kognitive og/eller sansemessige utfall, og slike utfall kan føra til restriksjonar som gjer det vanskeleg for individet å delta fullt ut i samfunnet (Bautz-Holter, Sveen, Søberg, & Røe, 2007). I den akutte fasa rett etter hjerneslaget, kan pasienten vera avhengig av hjelp til dei mest basale aktivitetar som mobilitet, måltid og personleg stell. Når pasientar vert lagt inn i ei slagavdeling, startar rehabilitering vanlegvis med ein gong. Dette er viktig for å utnytta potensialet til å påverka hjernen nevroplastisk etter skaden. Nyare forskning om hjernen har vist at intensiv rehabilitering i denne tidlege fasa, kan auka hjernen si evne til å reorganisera sin funksjon etter slaget og dermed gje betre prognose for pasientane (Dietrichs, 2007). Rehabilitering for slagpasientar kan delast i to fasar (Young & Forster, 2007). I den fyrste fasa (fram til tre månader etter slaget) har både helsepersonell og pasient mykje fokus på opptrening av ferdigheitar. Gjennomsnittleg tid for pasientar med lett, moderat og alvorleg grad av slag, når sitt platå for endring i ferdigheitar etter respektive åtte, tretten og sytten veker etter slaget. Dette er imidlertid resultat på gruppenivå, og det vert peika på at det kan vera store individuelle skilnader. I den andre (langsiktige) fasa handlar rehabilitering meir om tilpassing og bruk av meistringsstrategiar, slik at individet kan læra å tilpassa seg å leva med dei konsekvensane slaget har medført (Young & Forster, 2007). For i den andre fasa har pasientane i stor grad har nådd det nivået i ferdigheitar som er muleg, og må deretter fokusera på å akseptera og tilpassa seg ein eventuell endra situasjon. I denne andre fasa bør det difor nyttast ei tilnærming som har eit meir læringsretta fokus (Young & Forster, 2007).

Mange har påpeika at det psykososiale aspektet har fått for lite merksemd i rehabiliteringsprosessen i den fyrste fasa for slagpasientar (Cheryl A Cott, Roses Wiles, &

Rachel Devitt, 2007b; Helsedepartementet, 2007-2008). Det er imidlertid eit veksande fokus på betydninga av å inkludera dei psykologiske og sosiale sidene ved rehabilitering i forskning, fordi det til no har vore for mykje fokus på den fysiske funksjonstreninga (Fjærtoft & Indredavik, 2007). Dersom pasientane vert meir involverte i samarbeidet med helsepersonellet, kan det ha positiv verknad på pasientane sin motivasjon til sjølv å vera aktive i rehabiliteringa. Det er såleis brei semje både nasjonalt og internasjonalt om at funksjonstrening er ein viktig del av rehabiliteringa i den tidlege fasa, men at tiltak som vert sett i gang må vera orientert mot pasientane sine overordna mål og forståing av den nye situasjonen (Bautz-Holter et al., 2007; Young & Forster, 2007).

1.3 Forsking om heimebasert - versus vanleg rehabiliteringsforløp

Det er gjennomført søk på databasane PubMed, Web of Science, Cochrane, SweMed og BMJ Clinical Evidence, med søkeorda "Early Supported Discharge" AND Stroke AND Rehabilitation/ "Activity of Daily Living" /"Quality of Life"/ "Qualitative research"/ Coping / motivation.

Av forskning om heimebasert rehabilitering (Early Supported Discharge – ESD) versus vanleg rehabilitering for pasientar med hjerneslag, vil eg trekkja fram to artiklar. Den eine artikkelen var ein Cochrane review artikkel, som inkluderte 11 studie (Langhorne & Widen-Holmqvist, 2007). Den andre artikkelen var ein studie frå Stockholm som beskriv heimebasert rehabilitering som ein individuell intervensjon (Von Koch, Holmqvist, Wottrich, Tham, & de Pedro-Cueasta, 2000).

I review artikkelen til Langhorne & Widen-Holmqvist frå 2007, samanlikna forskarane heimebasert rehabilitering (HR) med vanleg rehabilitering (VR) (Langhorne & Widen-Holmqvist, 2007). Resultatet syner at pasientar som fekk HR hadde betre overleving, og mindre sjanse for å bli funksjonshemma, samt betre rapportert tilfredsskap med kommunehelsetenesta, enn pasientar som fekk VR. HR gav best resultat når tverrfaglege team koordinerte og planla utskrivinga. Det var imidlertid ikkje signifikant skilnad på aktivitetar i dagleglivet, subjektiv helsestatus eller humørskala mellom pasientane i HR- og VR-gruppene. Det var heller ingen skilnad mellom gruppene når det gjaldt belastning for pårørande. I review artikkelen trekkjer forskarane fram kva faktorar i HR-opplegget som kan ha ført til at resultatet for HR-gruppa var betre enn VR-gruppa totalt sett. Faktorane som kan hatt

betydning var god planlegging av utskrivingsfasa, pasientane si motivasjon og fokus på meir realistiske mål, partnerskap mellom pasient og terapeut, rehabilitering i ei meir relevant setting, lettare å fremma eigentrening og meir realistisk oppfatning av betringsprosessen. Pasientgruppa med mild til moderat hjerneslag hadde best nytte av HR. Det var meir uklart om HR hadde same positive effekt for pasientar med alvorleg grad av hjerneslag.

I den andre studien eg vil vise til ein studie frå Stockholm (Von Koch et al., 2000), vart innhaldet i det heimebaserte rehabiliteringsopplegget undersøkt både kvantitativt og kvalitativt. Studien inkluderte 41 deltakarar med moderat slag, som vart rehabilitert av eit team på 6 terapeutar - ergoterapeutar, fysioterapeutar og logopedar. Det kvantitative materialet viste tidsrommet pasientane hadde oppfylging, samt kor mange møter terapeutane hadde i heimen saman med pasientane. I etterkant av oppfylginga, vart så terapeutane intervjuar om det dei meinte var innhaldet i rehabiliteringsopplegget. Terapeutane hadde i førekant av intervensjonen fått opplæring i filosofien som låg bak det å ha rehabilitering heime. Dette for å sikra at det vart eit auka fokus på å *involvera* pasientane i rehabiliteringa heime, meir enn det ein har funne vert gjort i vanleg sjukehusbasert rehabilitering. Resultatet i studien viste at gjennomsnittleg lengde på rehabiliteringsprogrammet i heimen var på 14 veker, og det gjennomsnittleg talet på møter heime hjå pasientar var 12. Det som kom fram om innhaldet i møta mellom terapeutane og pasientane, synte at terapeutane i rehabilitering heime, hadde lagt vekt på å observera manglande samsvar mellom pasientane sine uttrykte behov/mulegheiter og kva det kravde i omgivnadane, og foreslått tiltak utifrå dette. Dette førte til at rehabiliteringa vart ”skreddarsydd” for pasienten. Det kom også fram i studien at det var pasientane som bestemte kor ofte dei ville ha kontakt, og over kor lang tid. Settinga med å ha rehabiliteringa heime fremma dialog mellom terapeut og pasient, og gjorde det muleg for pasienten å ta ansvar og ha betydeleg medverknad i sin eigen rehabiliteringsprosess. *Pasientane* si oppfatning vart imidlertid ikkje utforska i denne studien, og Von Koch et al (2000) konkluderte med at det kan vera interessant å undersøkje korleis pasientar og pårørande erfarer rehabiliteringsprosessen i eit heimebasert rehabiliteringsopplegg. Studien inkluderte ikkje pasientar som hadde eit vanleg rehabiliteringsopplegg.

1.4 Studiens formål og problemstillingar

Formålet med denne studie er todelt; eit formål er å få auka innsikt i korleis det går med pasientane i høve til utvikling av ferdigheitar i daglege aktivitetar (ADL) i eit heimebasert

versus eit vanleg rehabiliteringsforløp over seks månader. Det andre formålet er å setja fokus på den psykososiale sida i rehabiliteringsprosessen, ved å undersøkje i kva grad pasientane erfarte å vera medverkande i dei respektive rehabiliteringsforløpa.

Hausten 2008 blei det starta opp eit større forskingsprosjekt med støtte frå Norsk Forskingsråd knytt til slagrehabilitering i Bergen, ”*Slagbehandlingskjeden – Bergen. Et samarbeidsprosjekt mellom 1. og 2. linjetjenesten.*” (Hofstad, 2008). I dette forskingsprosjektet skal ein prøva ut og samanlikna heimebasert rehabiliteringsforløp, med vanleg rehabilitering. I dette forskingsprosjektet skal pasientane fylgjast over to år. Forskingsprosjektet startar opp med ein pilotstudie (Hofstad, 2008). Denne studien er knytt til ”*Slagbehandlingskjeden – Bergen*” si pilotstudie.

1.5 Forskingsspørsmål

Forskingsspørsmålet vert todelt og omfattar både ei kvantitativ og ei kvalitativ undersøking:

- 1) Korleis var status og endring i aktivitetsutføring (ADL) etter hjerneslaget frå oppstart, til tre og seks månader etter slaget hjå pasientgruppa som fekk eit heimebasert rehabiliteringsopplegg (HR), samanlikna med status og endring for pasientgruppa som fekk eit vanleg rehabiliteringsopplegg (VR)?
- 2) Kva erfaring har pasientane i dei ulike gruppene (HR og VR) gjort seg med rehabiliteringsopplegget, knytt til å vera medverkande i rehabiliteringsprosessen, og var det skilnad på pasientane mellom dei to gruppene?

2 TEORI OG OMGREP

Denne oppgåva er skreve med den teoretisk/ideologiske ståstaden som ein finn innafor fagområdet Helsefremmande Arbeid (HA). I teorikapitlet vil eg klargjera kva HA er, for så å relatera det til ideologien som ligg til grunn for rehabilitering slik det kjem fram i grunnlagsdokumenta for rehabilitering som ei helseteneste. Helsetenestene sin innsats er retta mot individet, og er det som denne oppgåva tek utgangspunkt i. For å gå inn i utdjuping og samankopling av likskapar mellom HA og rehabilitering, finn eg det nødvendig å drøfta helseomgrepet. Deretter vil eg gå meir detaljert inn i omgrepa brukarmedverknad og empowerment, som er dei sentrale omgrepa det er fokusert på i den kvalitative delen av det empiriske arbeidet.

Den kvantitative delen av empirien, har utvikling av aktivitetsutføring i fokus. Daglege aktivitetar er sentralt i all rehabiliteringspraksis, og seier noko om kor sjølvhjelpne pasientane er i dagleglivet (Fischer, 2003). For å måla denne utviklinga, vert Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) nytta, og det omgrepsapparatet som ligg til grunn for den observasjonsmetoden slik det vert beskrive. Dette vert utdjupa i metodekapitlet.

2.1 Helseomgrepet

Den tradisjonelle oppfatninga av helse som ”fråvær av sjukdom” har vore dominerande som helseomgrep sidan forrige århundre i den vestlege verda (Andrews, 2001). Dette helseomgrepet har sitt utgangspunkt i eit bio-medisinsk perspektiv, og vert knytt opp mot i kva grad eit individ er frisk eller sjuk. I dette synet på helse, vil helsehjelpa vera retta mot å enten førebyggja og/eller behandla sjukdom. I denne medisinske oppfatninga av helse, er det ekspertane som har kunnskap om risikovurdering, diagnostisering og kva som er rett behandling av ulike sjukdomar (Tones & Green, 2004). Pasientane får ein diagnose, og det finns oppfatningar om kva som er rett behandling. I det medisinske perspektivet er det også innforstått at for å gje rett behandling, må det gjerast undersøkingar som gjev eit rettast muleg svar. Til dette nyttar helsepersonellet objektive og gyldige mål. Svaret på desse seier noko om kva behandling pasientane kan ha. I denne utgreiinga har det mindre betydning kva pasientane meiner, men dei må til ein viss grad kunna samarbeida og ta instruksjonar (Kjeken, Kvien, &

Dagfinrud, 2007). AMPS er eit reiskap som vert brukt for å vurdere kor godt pasientar fungerer i daglege aktivitetar etter eit hjerneslag (Fischer, 2003).

Helsepolitikken i Noreg har i stor grad vore styrt av dette bio-medisinske helseomgrepet fram til St.meld.nr. 37 (1992-93) om utfordringar i førebyggjande og helsefremmande arbeid kom (Andrews, 2001). Etter dette vart det klart at helse også måtte inkludera noko meir enn fråvær av sjukdom. Helse i eit heilskapleg perspektiv vart imidlertid sett på dagsorden av WHO allereie i 1946 (Tones & Green, 2004). WHO framheva at helse ikkje berre måtte omhandla fråvær av sjukdom, men også omfatta psykiske og sosiale dimensjonar, og inkluderte då ”*Fullstendig fysisk, mental og sosial velbefinnende*” (Tones & Green, 2004, p. 9) i sin definisjon. WHO knyter her positive dimensjonar til helseomgrepet, og ikkje berre det ”negativt” lada sjukdomsperspektivet. Denne definisjonen set helse i samheng med korleis individet sjølv opplever si helse, og inkluderer det fysiske, sosiale og kulturelle miljøet menneske lever i som medverkande faktorar for folk sin helsetilstand. I dette synet på helse kan den enkelte oppleve velvære fordi han eller ho kan oppleve å ta i bruk sine ressursar og trivast i sine omgivnader. Seinare er denne definisjonen kritisert for å vera *for* ideell, fordi individ kan ha god helse sjølv om ein ikkje opplever å ha fullstendig ”*velbefinnende*” (Mæland, 2005). Det positive med denne definisjonen var imidlertid at ein i denne tenkinga kan ha god helse, trass i at ein lever med kronisk sjukdom og helseplager.

På den første internasjonale konferansen i helsefremmande arbeid i Ottawa i 1986 vart helse definert som: ”*evnen til å kunne leve et økonomisk og sosialt produktivt liv*” (WHO, 1986). Her vart kapasiteten (evna) til å være deltakande og engasjert hovudpoenget i definisjonen, og kopla til at individet sjølv er aktiv. Her vert helse sett som ein ressurs for å meistra dagleglivet. I denne definisjonen får ein inn eit handlingsperspektiv på helse, og synleggjer dermed at helse er noko mennesket sjølv kan vera med å utvikla ved å delta i sosiale prosessar i kvardagslivet sitt (Tones & Green, 2004). I dette heilskaplege synet på helse, vert det å fremma helse det same som å mobilisera ressursane hjå individet. Kroniske plager som ein likevel må leva med, må ein læra å handtera på ein slik måte at ein likevel opplever å leva eit godt liv ut frå sine premissar.

I denne oppfatninga av helse, vert helsedeterminantane inkludert som medverkande faktorar som kan fremma eller redusera helse for individet og befolkninga. Helsedeterminantane utgjer mennesket sin biologi, livsstil, miljøa menneske lever i, velferds – og helsetenestene si

organisering og dei generelle og strukturelle samfunnstilhøva. Alle desse faktorane verkar saman i eit gjensidig forhold og kan påverka helsa til både individ og samfunn (Tones & Green, 2004). I denne oppfatninga ser ein helse som ein sosial konstruksjon, som er utvikla ut frå kunnskap om at menneske lever i eit gjensidig samspel med omgivingane. Dette dannar bakgrunn for ideologien bak helsefremmande arbeid. Skal ein fremma helse hjå individet, er det nødvendig å sjå individet i samheng med omgivnaden (Tones & Green, 2004), slik det også kjem fram i intensjonen med rehabilitering (Helsedepartementet, 2007-2008).

I offentlege utgreiingar som kom tidleg på 90-talet her i Noreg, var det imidlertid uklart korleis ein skulle forstå og arbeida etter det heilskaplege helseomgrepet, og dermed også kva som var det offentlege sitt ansvar når målet med helsehjelp var livskvalitet (Andrews, 2001). I stortingsmeldinga om rehabilitering som kom i 1998-99 (Helsedepartementet, 1998), vart brukarperspektivet tydeleggjort og ei heilskapleg oppfatning av helse vart sett som nødvendig dersom ein skulle fremma optimal livskvalitet for menneske som måtte leva med kronisk sjukdom. Frå denne meldinga kom, var det forventningar til at helsetenestene skulle inkludera det heilskaplege helseomgrepet rehabiliteringa, og hjelpa den enkelte rehabiliteringspasient ut frå det som var hans eller hennar behov.

2.2 Førebyggjande versus helsefremmande arbeid – komplementære tilnærmingar

Helse som eit reduksjonistisk medisinsk omgrep versus helse som eit utvida og heilskapleg omgrep som inkluderer livskvalitet og etterkvart også meistringsevne, representerer kontrastane i oppfatning av kva definisjonen på helse er (Tones & Green, 2004). Kjenneteikn ved den medisinske modellen er at sjukdom vert sett som avvik frå normal tilstand i kroppen eller i deler av kroppen. Fokuset er på patogenese, som vil sei årsak til sjukdom. Det ligg også implisitt i dette perspektivet at mange sjukdomar kan behandlast. Ei viktig oppgåve for den medisinske ekspertisen, er difor å utvikla fleire og meir effektive både førebyggjande tiltak og behandlingmetodar for sjukdomar som til dømes kreft og hjarte- kar sjukdomar.

Førebyggjande helsearbeid har til formål å førebygga sjukdom i befolkninga, med fokus på oppdaga og redusera risikofaktorane som kan skapa sjukdom. Ekspertane baserer her sitt arbeid på systematiske undersøkingar av befolkningsgrupper gjennom epidemiologisk forskning. Det kan vera viktig å vera tidleg ute med førebygging for å unngå at sjukdom utviklar seg (Mittelmark, Kickbusch, Rootman, Schriener, & Tones, 2008). Risikovurdering av

førekost av sjukdom er såleis ein viktig strategi. Det medisinske perspektivet er såleis eit viktig perspektiv, fordi det er trygt for befolkninga å vita at mange sjukdomar til ein viss grad både kan førebyggast og kurerast (Tones & Green, 2004). Men dersom sjukdomen høyrer innunder livsstilsjukdomar som hjerte- kar sjukdomar er (Mæland, 2005), kan årsaka til sjukdomen verta knytt til individet sin livsstil. Førebyggjande arbeid innafor det medisinske paradigmet, rettar i stor grad fokus mot individet sin livsstil. I dette synet vil det difor vera individet som må ta ansvar for si helse, og endra på sin livsstil slik at den er meir i tråd med dei helseråda ekspertane gjev. Dette kallar Tones & Green (2004) for "victim-blaming", fordi ein meinte at individet måtte sjølv ta ansvar for sin livsstil og vurdere kva som var risiko ved helseskadeleg livsstil. Ekspertane rekna med at når folk fekk opplysning om kva som var helseskadeleg, hadde den enkelte sjølv eit ansvar for å endra på det som var negativ helseåtferd (Tones & Green, 2004).

Frå 70-talet og utover såg ein imidlertid helse meir i samanheng med omgivingane, fordi ein meinte at individet ikkje kunne vera ansvarleg for sin livsstil åleine. Den helsefremmande ideologien trekte inn miljøet og sosiale faktorar som medverkande i helsefremmande prosessar. Dette kom som ein konsekvens av ein aukande kritikk av det tradisjonelle sjukdomsførebyggjande arbeidet, som hadde eit meir medisinsk syn på helse (Mæland, 2005). Det vart forska på kva innverknad oppvekstvilkår og miljø kunne bety for menneske si helse, og ein fann signifikante samanhengar mellom sosio-økonomiske faktorar og helse (Marmot & Wilkinson, 2006). Det bekrefta at det var rett å hevda at helse måtte sjåast i eit heilskapleg perspektiv, der ein ser på menneske som aktivt samhandlande med sine omgivingar. Den enkelte sin livsstil må då setjast i relasjon til det miljøet og omkringliggjande faktorar som han eller ho lever i. Dette fremmar ei meir sosial tilnærming til helse, og danna grunnlaget for det helsefremmande perspektivet som etterkvart vart meir framtrudande (Tones & Green, 2004).

Men fyrst når WHO sette fram målet om "Helse for alle" på dagsorden i 1977 (Tones & Green, 2004), vart det retta merksemd mot å byggja opp ei primær *helseteneste*, slik at også helsetenesta skulle tilpassa seg denne heilskaplege oppfatninga på helse for å nå dette målet. I ei primær helseteneste kunne andre sektorar som hadde betydning for å fremma helse i befolkninga inkluderast i det helsefremmande arbeidet, og det vart då tenkt på til dømes arbeid, utdanningsmulegheiter og bustadpolitiske tiltak (Tones & Green, 2004). Den primære

helsetenesta vart difor noko prinsipielt anna enn ei primær *medisinsk* omsorg, som hadde behandling av sjukdom som mål. Det heilskaplege perspektivet på helse som inkluderte andre sektorar, vart utvikla og sett fram som eit nytt program for helsefremmande arbeid, og representerte både ein kontrast og ei utfyllande tilnærming til det førebyggjande helsearbeidet som hadde vore rådande i folkehelsearbeidet. I dette *nye* programmet for helsefremmande arbeid, vart det lagt betydeleg vekt på at myndigheitene måtte føra ein overordna sunn politikk, slik at det vart skapt eit godt grunnlag i samfunnet som kunne hjelpa individet til å ha ein sunn livsstil. I denne nye tilnærminga til helse, vart ikkje helse knytt til individet åleine, men såg individet i samheng med det samfunnet og miljøet individet fungerte. Dette arbeidet var på den internasjonale dagsorden gjennom arbeidet til WHO, og i 1986 vart den fyrste internasjonale konferansen om helsefremmande arbeid arrangert i Canada, Ottawa i 1986 (WHO, 1986).

På denne konferansen i Ottawa vart helsefremmande arbeid definert som ”*prosessen som setter folk i stand til å få økt kontroll over og forbedre sin helse*” (WHO, 1986). Her vart handlingsperspektivet og deltaking trekt inn i definisjonen. Fokus vart retta mot at helse utviklast når folk sjølv var deltakande i sosiale prosessar (Tones & Green, 2004). Det vart også framheva at det er essensielt å tenkja helsefremming på fleire nivå og for fleire sektorar i samfunnet. Hovudpilarane i det helsefremmande arbeidet vart altså *sosial rettferd og empowerment*. På det politiske nivået må det leggjast til rette for ei lik fordeling av mulegheiter i samfunnet, slik at individet nettopp kan gjera dei rette vala for seg. Lokalsamfunnet vart sett som den viktigaste arenaen for det helsefremmande arbeidet, fordi det var her folk levde sine liv og delta i samfunnet med sine ressursar i det å skapa gode lokalmiljø.

Innafor helsefremmande arbeid var det som tidlegare nemnt ikkje berre helsevesenet som skulle ha ansvar for folk si helse (WHO, 1986). Helsefremmande arbeid strekkjer seg lenger enn til helseteneste sin innsats, og inkluderer både å setja individet i stand til å gjera sunne val, og gjennomføra ein politikk som fremma helse i befolkninga. I Charteret som vart utarbeidd på konferansen, vart det peika ut fem innsatsområde for det helsefremmande arbeidet framover; Å utvikla ein helsefremmande politikk, å skapa støttande omgivingar, å styrka lokalsamfunnet sine mulegheiter for handling, å utvikla personlege ferdigheitar og å reorientera helsetenesta (WHO, 1986). Alle desse innsatsområda kan seiast å ha betydning for

rehabiliteringspasientane for at dei kan delta best muleg i samfunnet. Eg ser imidlertid at to av desse innsatsområda kan sjåast som spesielt relevant for rehabiliteringspasientane i eit tidleg stadium av rehabiliteringsforløpet, og desse vil eg utdjupa i det vidare.

2.2.1 Å utvikla personlege ferdigheitar

Personlege ferdigheitar har betydning for kor godt ein kan fungera i dagleglivet og i kva grad ein meistrar det å leva med kronisk sjukdom (Bandura, 1997). Slik helsefremmande arbeid (HA) skisserer det å utvikla personlege ferdigheitar, - *enabling*; så handlar det om å støtta individet si personlege og sosiale utvikling ved å gje informasjon og opplysning om helse, samt å gje individet kunnskap om meistringsteknikkar (Tones & Green, 2004). Dette kan auka individ og grupper sine mulegheiter til å få betre kontroll over eiga helse og eige miljø. Å vera tilstrekkeleg informert kan ha avgjerande betydning for at menneske er i stand til å ta val for seg sjølv som kan skapa god helse. I HA vert det lagt vekt på at denne læringa må fremmast i dei arena der menneske lever ut sine liv, og omfattar heim, skule, arbeidsliv og lokalmiljø (WHO, 1986). Dette har mykje til felles med slik rehabilitering vert skissert i grunnlagsdokumenta for rehabilitering, som i sin definisjon har som formål å gje assistanse til eit individ som vert råka av sjukdom, slik at han eller ho kan gjenvinna funksjon og meistringsevne, og kan delta i samfunnet (Helsedepartementet, 1998, 2007-2008). Denne tankegangen er ytterlegare framheva i den nye samhandlingsreforma som er under utvikling (Helsedepartementet, 2009). Intensjonen med å styrkja individet til sjølv å handtera eiga helse, er grunngeve ut frå både samfunnsnytte og fordi det er helsefremmande for individet.

2.2.2 Å reorientera helsetenesta

WHO (1986) hevdar at helsesektoren i aukande grad må gå i helsefremmande retning og opna for eit breiare samarbeid med andre sektorar. I det heilskaplege synet på helse, må helsetenestene sjå på utsette grupper og individ sine behov for oppnå eit sunnare liv, ved å inkludera andre sektorar og samarbeida med desse. Den helsefremmande tilnærminga har til formål å styrkja individ og grupper til å sjølv bli i stand til å ivareta eiga helse, slik den overordna strategien for rehabilitering også framhevar. Det har vore for lite medverknad for pasientane i rehabiliteringsprosessen, trass i at dette har vore eit mål for helsetenestene i mange år (Helsedepartementet, 2007-2008). Helsetenestene er heller fragmenterte og lite samanhengande i høve til pasientar med samansette behov (Helsedepartementet, 2009), og det er difor nødvendig med ei reorientering av slik helsetenestene fungerer i dag. Det kan

innebera å flytta meir av til dømes rehabiliteringsinnsatsen ut frå institusjon og over til kommunehelsetenesta, for der å yta helsehjelp i dei arena folk lever og skal fungera (Helsedepartementet, 2007-2008, 2009). Når ein inkluderer helsetilbod som har meistring som mål, vil det innebera at ein må overføra makt frå ekspert til brukar/pasient, slik at pasientane si oppfatning i større grad har innverknad på helsehjelpa som ytes. I praksis vert dette presisert som *brukarmedverknad*, og fremma som ei samhandling mellom pasient og helsepersonell der pasienten/brukaren skal ha reell innverknad på korleis rehabiliteringsprosessen vert planlagt, gjennomført og evaluert (Helsedepartementet, 1998).

2.2.3 Strategiar i det helsefremmande arbeidet

På den internasjonale konferansen i Ottawa vart det utvikla tre strategiar for det helsefremmande arbeidet. Dette vil i seg sjølv utdjupa definisjonen på kva helsefremmande arbeid er, fordi strategiane skisserer korleis tenesteytarar kan styrka individ og grupper som i utgangspunktet er svekka (WHO, 1986).

1. *Advocacy*, inneber at dei profesjonelle må vera talsmenn for grupper og individ som er utsette i høve til å utvikla helseproblem. Helsepersonell bør fremma interessene til dei som ikkje kan gjera det sjølv. Dette er basert på at det er store skilnader på helse i befolkninga, og utjamning i helse er eit viktig helsepolitisk mål for det helsefremmande arbeidet (WHO, 1986). Ein finn dette perspektivet igjen når ein understrekar at samhandling med pasientane er eit middel for å fremma sosial utjamning (Helsedepartementet, 2009), og kan innebera at helsepersonell i større grad må bli pasientane sine talsmenn, når pasienten ikkje sjølv er i stand til å fremma sine behov i til dømes eit rehabiliteringsforløp.

2. *Enabling*, er å samarbeida med individ og grupper, slik at individet sjølv vert i stand til å ta ansvar for eiga helse. Det inneber å mobilisera individet sine ressursar ved å gje kunnskap og informasjon som eit grunnlag for å ta eigne val. Dette inkluderer autonomi og oppleving av kontroll, som i seg sjølv er helsefremmande for individet, og samsvarar med verdigrunnlaget i rehabiliteringsarbeid og individet sin rett til sjølvbestemming (Helsedepartementet, 2007-2008).

3. *Mediation* (forhandling) er prosessen der ulike krefter skal virka saman i det å nå det målet ein arbeider mot. Mediation inkluderer tverr-sektorielt og tverr-etatleg samarbeid, og kan

seiest å vera ein synergieffekt av at mange sektorar i samfunnet arbeider saman i det å skapa ein sunn politikk (Mittelmark et al., 2008).

Rehabilitering kan inkludera alle desse tre strategiane, dersom ein søker tverrfagleg breidde og inkluderer dei sektorane og etatane i samfunnet som kan bidra til deltaking for mennesker med redusert mulegheiter i seg sjølv.

2.3 Rehabilitering som førebyggjande og helsefremmande arbeid

Helsefremmande arbeid står til dels i kontrast til det sjukdomsførebyggjande arbeidet, men utelukkar likevel ikkje kvarandre som tilnærming til sjukdom og helse i eit breitt perspektiv. Ein ser i dag at sjukdomsførebyggjande arbeid tar ei meir helsefremmande tilnærming enn tidlegare, og grensene mellom tilnærmingane vert viska meir ut (Mittelmark et al., 2008).

Som komplementære tilnærmingar til helse, handlar det om både å fjerna og redusera risiko, og å leggja til rette for at individ og grupper kan utvikla sine ressursar i samspel med omgivnadane og slik bli betre i stand til å ta vare på eiga helse (Tones & Green, 2004).

Denne komplementære tilnærminga til helse, stemmer overeins med slik ein forstår rehabilitering. Rehabilitering har til formål å hjelpa pasientar som har fått sjukdom og skade til å gjenvinna optimal livskvalitet (Helsedepartementet, 2007-2008). Rehabilitering betyr å ”*gjeninnsette i verdighet*” (Bautz-Holter et al., 2007), og skal både redusera konsekvensane av sjukdom og hjelpa individet til å ta i bruk sitt potensiale. Rehabilitering som fagområde skal difor vera ressursorientert, ha eit heilskapleg perspektiv og vera ein prosess der individet står sentralt. St.meld. nr. 21 (1998-99) Ansvar og meistring (Helsedepartementet, 1998) definerer rehabilitering som;

”tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet”. (s 10)

Her handlar det både om å ivareta medisinsk -, sosial - og psykososial rehabilitering (Helsedepartementet, 2007-2008), og alle verkemiddel som kan påverka helse, skal takast i bruk i rehabiliteringsprosessen. Tverrfagleg og tverrsektorielt samarbeid skal visa dette. På denne måten kan både den førebyggjande og den helsefremmande tilnærminga integrerast i rehabiliteringa. Førebygging i rehabilitering handlar her om å avgrensa skaden og funksjonstapet sjukdomen har påført individet. Det er då nødvendig med medisinsk

behandling i starten og tidleg oppstart med opptrening av funksjonsevne for å fremma ferdigheitar, og evne til utføra daglege aktivitetar (Kjeken et al., 2007). Dette er ferdigheitar som kan ha betydning for individet si mulegheit til å bu heime og delta i sitt nærmiljø (Fischer, 2003). Men definisjonen på rehabilitering synleggjer vidare at føremålet med rehabilitering, også er å hjelpa individet til å vera sjølvstendig og deltakande sosialt i samfunnet. Dette føreset ei meir helsefremmande tilnærming, som inneber at ein legg til rette for at individet kan utvikla og bruka sine ressursar til å meistra kvardagen. Helsetenesta sine tiltak må då også bidra til at pasienten får hjelp til å ha mest muleg personleg ansvar og eigenkontroll over rehabiliteringsprosessen, for å motverka sjukdomsfokusering og ein passiv pasientrolle (Helsedepartementet, 1998).

Når det handlar om deltaking for individet, vil som tidlegare nemnd, mange andre sektorar enn helsetenesta vera aktuelle bidragsytarar (Normann, Sandvin, & Thommesen, 2003). Dette får fram at rehabilitering er komplekse prosessar der mange ulike profesjonar kan vera involvert. Rehabilitering er såleis meir eit kunnskapsområde av både fagspesifikk og tverrfagleg karakter, enn eit fagområde i seg sjølv, slik også helsefremmande arbeid er (Mittelmark et al., 2008). Rehabilitering og helsefremmande arbeid har det tilfelles at individ kan trengja hjelp til og styrkast til sjølv å ha ansvar for si helse. For at individet skal bli styrka, må han eller ho vera involvert, ha medbestemming på det som skjer, og rehabiliteringa må vera nærast muleg pasienten sin heim og kvardag (Helsedepartementet, 1998). Empowerment og brukarmedverknad er ideologisk sett det bærande prinsippet i arbeidet med å styrka målgruppa (pasientane), og utgjer grunnlaget for samhandling mellom ulike helse – og velferdstenester og pasientane i ein rehabiliteringsprosess.

2.4 Brukarmedverknad og empowerment

2.4.1 Brukarmedverknad

Denne studien omhandlar brukarmedverknad på individ nivå, og pasientane si erfaring med å vera medverkande i rehabiliteringsprosessen. Brukarmedverknad på dette nivået, er knytt til den rehabiliteringsprosessen brukar (pasient) er i, og den retten han eller ho har til å medverka i avgjersler som har betydning for sin situasjon i møta med helse- og velferdstenestene (Helsedepartementet, 2001). Forskriftene seier helsetenestene skal *”sørge for brukarmedverknad i forhold til planlegging, utforming, utøving og evaluering av tilbudet til*

den enkelte” (s 8). For å sikra at brukarane skal oppleva å få rett hjelp, vil det i praksis sei at pasienten har rett til å definera sine behov, velja mellom ulike former for hjelp og avgjera kva som er det beste for seg, for tilslutt å vera medverkande i å evaluera rehabiliteringa (Tveiten, 2007). Dette representerer eit brukarperspektiv der ein ser brukaren som den fremste ekspertten på sitt liv. Dette er ei endring frå den tradisjonelle tilnærminga der ekspertane brukar sin kunnskap til å undersøkje og avgjera kva som er pasientane sine behov, for deretter å gje rett behandling slik dei som ekspertar ser det. Nye lover og offentlege dokument (Helsedepartementet, 1998, 2007-2008) vektlegg brukarperspektivet i tenesteytinga. Det betyr at det også må ei haldningsendring til hjå helsepersonell, slik at det vert brukarane sitt syn på eigen situasjon, ressursar og mulegheiter som får bety mest for kva hjelp dei skal ha hjå velferdstenestene (Stang, 2003). Dersom pasientane si medverking skal vera reell, må altså brukarane vera i ein posisjon der deira synspunkt og avgjersler har *avgjerande* innverknad på spørsmål om deira situasjon. I eit brukarperspektiv har det også betydning at ”..jo tidligere brukerne trekkes inn i beslutningsprosessen, jo mer reell påvirkning får de.” (Askheim, 2007, p. 38). Reell brukarmedverknad handlar såleis om makt og kven som skal ta avgjersler, og føreset at helsepersonellet er villige til å overføra makt til pasientane.

2.4.2 Empowerment og myndiggjering

Det er vanskeleg å gje ein eintydig definisjon av empowerment, fordi omgrepet rommar mange dimensjonar og til dels ulike tolkingar. Empowerment kan beskrivast som synonymt med helse (mål), som eit middel til å oppnå helse (prosess), eller som begge deler. Empowerment handlar om *sjølvbestemming* (autonomi) og at den enkelte opplever å sjølv ha kontroll over faktorar som har innverknad på deira livssituasjon. Sjølvbestemming er viktig uavhengig av om ein er pasient eller vanleg borgar i samfunnet (Tones & Green, 2004). Empowerment strekkjer seg difor lenger enn brukarmedverknad, som fyrst og fremst er knytt til rollen som tenestemottakar av helse – og velferdstenester. Korleis empowerment vert omsett til norsk, kan ha betydning for korleis det vert forstått. Empowerment har eit maktaspekt i seg, og kan omsetjast til myndiggjering (Stang, 2003). I det vidare her vil både empowerment og myndiggjering brukast.

Empowerment som omgrep har sine røter i demokratisk filosofi, der enkeltmennesket sine rettigheitar, solidaritet med dei svake og ansvar ovafor kollektivet var sentrale verdiar som skulle fremma gjensidig respekt, samarbeid og fellesskap (Stang, 2003). Alle borgarar i

samfunnet skulle ha rett til sjølvbestemming og råderett over sitt eige liv. Med bakgrunn i kunnskap om helsedeterminantane sin innverknad på helse, så har den helsefremmande ideologien som grunnlag at både enkeltindivid og grupper i befolkninga skal få meir medbestemming over tilhøve som verkar inn på helsa. Det betyr at folk må få meir kunnskap om kva som verkar inn på helse, påverka avgjersler og slik delta aktivt i arbeidet med å skapa eit sunnare samfunn. Det grunnleggjande utgangspunkt for empowerment som ideologi var denne oppfatninga om *gjensidig determinisme* (Tones & Green, 2004). Gjensidig determinisme som perspektiv peikar på at individet både verta påverka av og samtidig påverkar sine omgivnader, slik at både individ og samfunn får eit gjensidig ansvar for å skapa eit sunt samfunn der alle deltek. Forsking har vist at det er aukande skilnadar i helse i befolkninga, og dette vert i stor grad forklart ut frå sosio-økonomiske faktorar (Marmot & Wilkinson, 2006). Forskarane viser til at det fysiske, kulturelle og sosio-økonomiske miljøet har signifikant innverknad på folkehelsa både på individ- og på gruppe nivå. For å retta opp desse skeivheita, må ein både myndiggjera individ og grupper, samt tilpassa den overordna politikken slik at den jamnar ut skilnaden mellom grupper på faktorar som er viktig for å utvikla god helse. Omgivnadane er her både nærmiljø, arbeidsplass og i politiske fora.

Gjennom dei overordna premissane for rehabilitering som fagområde, har individet rett til sjølvbestemming. Velferdsstaten har som grunnleggjande legitimitet, at ein skal hjelpa menneske til å oppnå kontroll i eige liv (empowerment som mål), og yta tenester på ein måte som individet kan oppleve er myndiggjerande (empowerment som prosess) (Stang, 2003). Myndiggjering viser til at dette handlar om å gje makt til den svakare parten (pasienten). Makt er såleis eit sentralt omgrep i empowerment, som må delast mellom involverte partar på ein annan måte for at det skal vera styrkande for den det gjeld (Tones & Green, 2004). I tradisjonell medisinsk tenking er det i utgangspunktet eksperten som har makta, fordi han har kunnskap om både diagnostisering og kva som er rett behandling av den aktuelle sjukdomen. For at pasienten skal bli myndiggjort, må han få innsikt i noko av den kunnskapen som helsepersonellet set med. Dersom ikkje pasientane tek initiativ, må dei bli stimulerte til å vera aktiv og utforskande i det å oppdaga sine eigne ressursar og mulegheiter. Samtidig må helsepersonellet gripa inn ovafor miljø – og samfunnsskapte tilhøve som skapar maktesløyse og dårlege livsforhold for brukaren. På denne måten vert empowerment eller myndiggjering, i arbeid med pasientar å både styrkja pasienten og samtidig nøytralisera motkrefter (Sigstad, 2003). I følgje Normann et al (2003) er dette ei føremålstenleg måte å fanga

brukarperspektivet på i rehabilitering, fordi det rommar både ei individuell tilnærming til individet og fokus på avdekka barrierar i omgivnadane.

Å arbeida med myndiggjering er eit verdival, fordi pasienten sitt perspektiv vert meir avgjerande for samhandlingsprosessen mellom helsearbeidar og pasient. Det støttande aspektet i myndiggjeringsprosessar, handlar om å ha respekt for den enkelte sin autonomi, og at ein ser på den ein skal hjelpa som ein samarbeidspartnar. Dette representerer eit paradigmeskifte i offentleg teneseteyting som til dømes eit sjukehus er. I dette *nye* paradigme må gjerne fagutøveren/eksperten setja den hjelpetrengjande sine ynskjer, meiningar og avgjersler over sine eigne og blir på den måten ”tvinga” til å gje frå seg makt (Stang, 2003).

Ein måte å fordeler makt og myndigheit mellom involverte partar, er ved å bruka dialog (Branstad, 2003). Å vera i dialog omfattar å prøva å forstå kvarandre, bli einige og finna løysingar og kompromiss. I ein dialog må begge partar behalda sitt sjølvstende i høve til saksforholdet, og det eine perspektivet må ikkje overta for det andre (Branstad, 2003).

2.4.3 Self-empowerment

Den individuelle dimensjonen i empowerment, omtalar Tones & Green (2004) som self-empowerment, og handlar om i kva grad individet sjølv opplever å ha kontroll i sine sosiale og fysiske omgivnader. Å vera *self-empowered* ligg nært opptil det ein ideelt sett vil oppnå med brukarmedverknad for pasientar i eit rehabiliteringsopplegg. Måten helsehjelpa vert gitt på, har stor betydning for om individet vert styrka til å ha kontroll sjølv eller ikkje (Bandura, 1997). Self-empowerment som prosess skal setja individet i stand til å meistra eige liv og handlar om å utvikla personlege ferdigheitar (skills), og bli styrka til å ta eigne val utifrå det ein sjølv meiner er best for seg. Kunnskapsformidling er eit viktig element i denne styrkingsprosessen, og inneber at individet må vera tilstrekkeleg informert om faktorar som har betydning for å kunna gjera reelle val. Dette er på mange måtar ein modning- og utviklingsprosess eit menneske går gjennom og føreset at individet er aktiv samarbeidspartnar, i staden for å passivt ta imot tiltak (Tones & Green, 2004). Resultat av ein myndiggjeringsprosess, kan vera auka sjølvtilitt, betre handlekompetanse og ei kjensle av å ha kontroll i sin eigen livssituasjon. Målet er at individet skal oppleve å ha styring over dei faktorane som verkar inn på helsa, og sjølv oppleve å kunna ta i bruk sitt potensiale.

Som tidlegare nemnd, byggjer empowerment og helsefremmande arbeid på den grunnleggjande tankegangen at individet utviklar seg i samhandling med det sosiale og fysiske miljøet ein lever i (Tones & Green, 2004). Sosial-kognitiv læringsteori er sentral i denne tenkinga, og særleg Bandura (1997) sin teori om self-efficacy,- meistringstillit. I hans teori vert det lagt vekt på at menneskeleg fungering er resultatet som byggjer på eit dynamisk gjensidig forhold mellom åtferd, personlege faktorar og miljø. Han framhevar at det ikkje er eit likt gjensidig forhold mellom faktorane, men at det kan variera frå person til person og i ulike situasjonar. Ressursar og avgrensingar i høve til å utvikla meistringstillit, vil ut frå Bandura (1997) sin teori, verta påverka av alle desse tre faktorane.

Individ er ulike og enkelte menneske kan ha høg tiltru til seg sjølv (personlege faktorar), og kan dermed lettare ta styring over miljøfaktorane. Når individet opplever å ha kontroll over miljøfaktorane, kan det gjera dei betre i stand til å ta reflekterte val. Dette kan ha innverknad på korleis dei handterer vanskelege hendingar i livet, som for eksempel kronisk sjukdom og funksjonsnedsetjing. Personlege faktorar er nært knytt til sjølvoppfatning. Når individet har ei realistisk sjølvoppfatning knytt til eigen kapasitet, aukar også individet si oppleving av å ha kontroll. Dette har igjen betydning for individet sine mulegheiter til å setja realistiske mål og motivera seg til å vera aktiv for å nå sine mål (Bandura, 1997). Måloppnåing har betydning for individet sin psykososiale situasjon, fordi det er viktig å setja som samsvarar med den reelle kapasiteten. Dette er grunnleggjande i den gradvise gjenreisinga av tiltru til eigen kompetanse, som kan vera betydeleg endra som følgje av kronisk sjukdom (Bandura, 1997).

Bandura (1997) hevdar at menneske utviklar meistringstillit gjennom fire ulike kjelder. Den eine måten er å *erfara direkte* at ein lukkast i det ein gjer, dersom ein når målet sitt. *Vikarierande erfaring* er erfaring der ein samanliknar seg med andre, og vurderer sin eigen kapasitet utifrå det andre greier. *Fysiologisk og affektive reaksjonar* er indre kjensler som kan påverka meistringstillit, ut frå korleis individet tolkar signal som kjem innanfrå seg sjølv. Dette kan representera kjensla av å meistra eller ikkje meistra stress. (Bandura, 1997). Den siste måten å utvikla meistringstillit er ved å få og ta imot ulike former for *sosial støtte*. Det er lettare å mobilisera krefter i ein vanskeleg situasjon, når ein får støtte hjå andre, og særleg når ein ser at det er realistisk å nå målet (Bandura, 1997). Dette vert bekrefta av House (1987), som har funne at sosial støtte verkar som ein buffer mot stressande hendingar. House (1981) har forska mykje på kva sosial støtte er og betydninga sosial støtte har for helse. Han hevdar at *emosjonell støtte* er eit universelt behov og inkluderer empati, å bli verdsett, akseptert, og

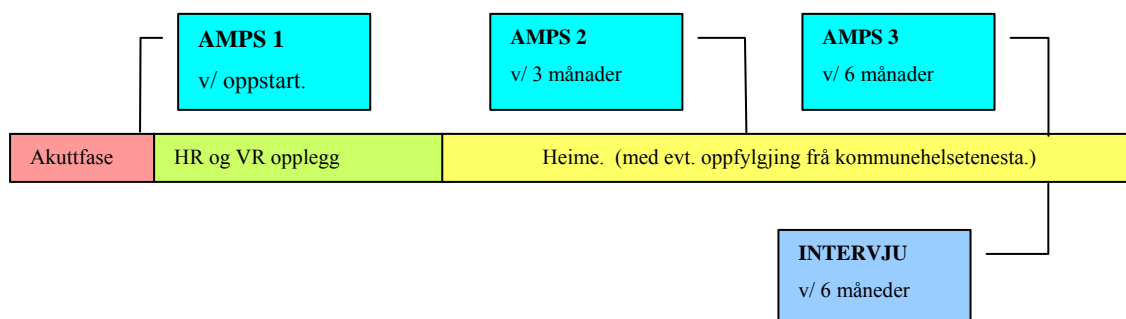
vist omsorg. Emosjonell støtte har dokumentert påverknad på stress og helse (House, 1987). *Vurderingsstøtte* er å få realistisk tilbakemelding på det individet gjer, og er relevant for individet si sjølv-vurdering av egne ferdigheitar. *Informasjonsstøtte* er å få relevant og nødvendig informasjon, for at individet kan meistra personlege og omgivingsmessige vanskar, og hjelper individet til å løysa egne problem. *Instrumentell støtte* er praktisk hjelp i form av tid, pengar, materiell, tilrettelegging av miljø/omgivnader og liknande, og rettar seg mot individ som har klare behov (House, 1981). Direkte effekt av sosial støtte, kan også gje betre kjensle av å kontrollera omgivnadane sine. Alle desse formene for sosial støtte har innverknad på utvikling av helse for pasientar som har vorte råka av alvorleg sjukdom (House, 1987).

3 METODE

3.1 Forskingsdesign

Ein kasus studie er ei empirisk undersøking basert på kvalitative data, der det vert forska på eit fenomen innafor ein "real – life" kontekst, der kasuset er bunde til tid og stad (Creswell, 2009; Yin, 2003). Kasus studie er difor eigna når ein vil innhenta kunnskap om komplekse sosiale fenomen. Designet har ein fleksibilitet i seg som gjer det muleg å nytta både kvantitative og kvalitative metodar i den empiriske tilnærminga til forskingsspørsmålet (Creswell, 2009). Denne studien var ei empirisk undersøking som omfatta både systematisk observasjon gjennom eit tidsforløp og intervju med informantane, og *kasus studie* vart funne eigna som design. Dei kvantitative data vart samla inn ved hjelp av eit kvantitativt pretest - posttest design, og pasientane var delt i to grupper og undersøkt med ein standardisert test ved oppstart og på to tidspunkt etter ein intervensjon. Testresultat for både enkeltindivid og grupper vart undersøkt. Intervjudata vart samla inn seks månader etter oppstart. Data frå Assessment og Motor and Process Skills (AMPS) og intervju vart kopla i drøftinga, der data frå intervjuet utgjorde hovudtyngda i data.

Tidsrommet for undersøkinga var frå pasientane fekk slaget (oppstart) og fram til seks månader etterpå. Staden for testing var i slageininga ved sjukehuset ved oppstart, og i heimen for ved testing etter tre og seks månader for deltakarane begge gruppene (figur 1).



Figur 1: Metodar og tidspunkt for datainnsamling

3.1.1 Utval

Utvalet i mi studie vart henta frå pilotstudien (seks pasientar) i ”SLAGBEHANDLINGSKJEDEN – Bergen”, og utgjorde HR-gruppa i mi studie. Men ein pasient i HR-gruppa hadde språkvanskar, og vart følgjeleg ekskludert frå mi studie. I tillegg inkluderte eg ei gruppe med fire pasientar frå slageininga som skulle ha vanleg rehabilitering i sjukehus (fire pasientar) etter opphaldet i slageininga. Desse pasientane utgjorde VR-gruppa i mi studie. Til saman var det ni pasientar i utvalet ved oppstart.

Pasientane i HR-gruppa vart valt ut på eit strategisk grunnlag, fordi pasientane måtte tilhøyra bestemte bydelar og vera sjølvhjelpne nok til å kunna bli utskrive til heimen innan kort tid. VR-gruppa vart fortløpande valt ut og forsøkt matcha med deltakarane i HR-gruppa på karakteristika som funksjonsstatus, alder, sivilstatus og kjønn, *etter* at det var klart at dei skulle ha rehabiliteringsopphald i sjukehuset si rehabiliteringsavdeling. Pasientane utgjorde såleis eit *skjønsmessig* utval, og var då basert på ein utveljingsprosedyre som ofte vert nytta i kvalitativ forskning (Polit & Beck, 2008). Pasientane i begge grupper blei valt ut i samarbeid med ein medisinsk ansvarleg på den slageininga som pasienten var innlagt i rett etter slaget.

3.1.2 Inklusjonskriterium

Pasientane skulle inkluderast 2-7 dagar etter hjerneslaget og 6-72 timar etter innlegging i slageininga. Pasienten skulle vera bevisst og ha stadfesta diagnosen hjerneslag.

3.1.3 Eksklusjonskriterium

Pasientar med omfattande språkvanskar, sidan desse kunne få vanskar med å snakka i intervju.

3.1.4 Intervensjon

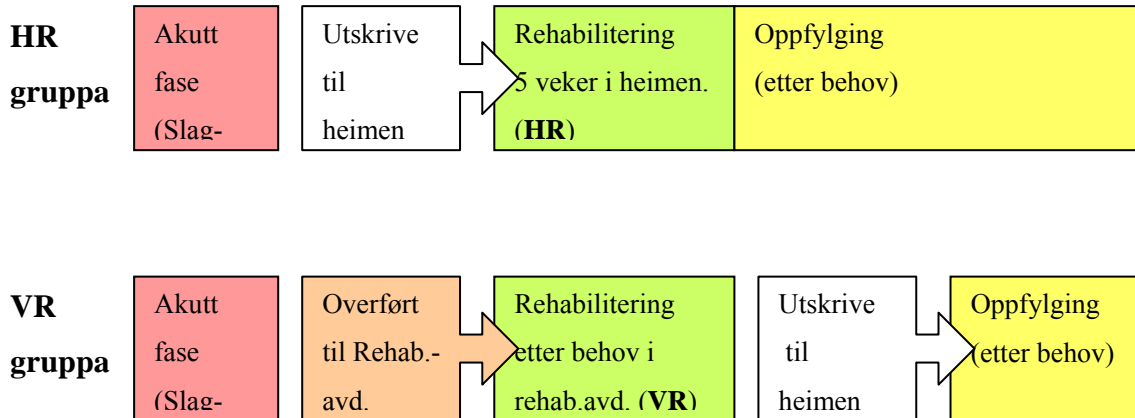
3.1.4.1 Rehabiliteringsopplegget i heimebasert rehabilitering (HR)

Heimebasert rehabilitering (HR) skulle innebera at pasienten vart skriven ut frå slageininga til heimen så snart det vart vurdert som forsvarleg. Utskrivinga skulle planleggjast og koordinerast av eit ambulant team frå sjukehuset (spesialisthelsetenesta), i samarbeid med eit innsatsteam frå kommunen (kommunehelsetenesta) og pasient med eventuelt pårørande.

Deltakarane i HR-gruppa fekk fem veker med trening heime ved tverrfagleg team frå kommunehelsetenesta (ergoterapeut, fysioterapeut og sjukepleiar). Andre tenester skulle knytast til etter behov (logoped, fastlege). Dersom pasienten hadde behov for oppfølging etter fem vekers innsats, skulle den ordinære kommunehelsetenesta ha ansvar for dette (figur 2).

3.1.4.2 Rehabiliteringsopplegget i vanleg rehabilitering (VR)

Vanleg rehabilitering (VR) skulle gå føre seg i rehabiliteringsavdelinga på sjukehuset, etter overføring frå slageininga. I rehabiliteringsavdeling er det vanleg å ha dagleg trening og oppfølging frå det tverrfaglege teamet. Ingen nye prosedyrar skulle utarbeidast for deltakarane i VR-gruppa. Utskrivinga til heimen etter rehabiliteringsperioden, skulle planleggjast i samarbeid mellom pasient og den ordinære kommunehelsetenesta i fylgje vanleg praksis. Det vil sei at teamet på rehabiliteringsavdelinga saman med pasienten vurderer om det er behov for oppfølging. Dei ulike teammedlemene kontaktar kommunehelsetenesta for å undersøkje mulegheiter og eventuelt gjera avtalar for pasienten for oppfølging etter utskrivninga (figur 2).



Figur 2: Modell for intervensjon

3.2 Innsamling av kvantitative data

3.2.1 Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)

AMPS vart brukt som hovudeffektmål i den kvantitative delen av studien. Dette målet kan sei noko om eit individ si evne til å utføra aktivitetar i daglege aktivitetar (ADL) på eit gitt tidspunkt (Fischer, 2003). AMPS er eit standardisert målereiskap basert på observasjon av to aktivitetar frå dagleglivet, for å vurdere kvaliteten på ein pasient si utføring av to sjølvvalde aktivitetar (til dømes vera å laga til eit måltid, dekkja bord, og/eller støvsuge) (Fischer, 2003). Ergoterapeuten som administrerer testen skal identifisera manglande samsvar mellom pasienten sine ferdigheitar, krav i aktiviteten og, miljøet. Innsats, effektivitet, tryggleik og sjølvstende hjå pasienten vert vurdert ut frå samsvar mellom desse faktorane.

Motoriske og prosess ferdigheitar er universelle målretta handlingar som kan observerast i alle aktivitetar i dagleglivet (Fischer, 2003). Testen måler seksten *motoriske ferdigheitar* som kan observerast som målretta handlingar som personen utfører gjennom ein aktivitet, når han går rundt i rommet og handterer objekt. Testen måler og tjue *prosess ferdigheitar* som utgjør handlingar som kan observerast hjå pasienten, når han eller ho organiserer ei oppgåve over tid, vel passande reiskap og materiell, og tilpassar eiga åtferd når eventuelle vanskar oppstår (Fischer, 2003). Kvant ferdigheits - mål vert skåra på ein 4-punkt skala: 4=kompetent, 3=tvilsom, (questionable), 2= ineffektiv, og 1= markert mangelfull (vedlegg 4). Resultatet av dei manuelle skåringane vert lagt inn i eit dataprogram for AMPS som tilhøyrrer den aktuelle testaren. Dataprogrammet reknar så ut ein profilskåre (vedlegg 5) for pasienten, som har to resultatmål (variablar), ein for motoriske ferdigheitar og ein for prosessferdigheitar. Sluttresultatet (profilskåren) er på intervallnivå (Fischer, 2003). Grenseskåren for å vera sjølvhjelpen (cut-off ability measure) er 2.0 på motoriske ferdigheitar, og 1.0 for prosess ferdigheitar.

I AMPS er det 83 aktivitetar frå dagleglivet å velja mellom som representerer ulike vanskegrad. Vanskegrad i aktivitetane er delt i veldig lett, lett, moderat, vanskeleg og veldig vanskeleg, der pasienten skal velja to aktivitetar med *passende* vanskegrad som er kjende og meiningsfylte aktivitetar i deira kvardag. Andre opplysningar om pasienten skal vera med og understøtta ergoterapeuten si vegleiing når pasienten velgjer ut aktivitetar. I utrekning av

resultatet, vert det korrigert for vanskegrad og samsvar i skåringane som ergoterapeuten gjer. Sluttresultatet indikerer kor sjølvhjelpne pasientane er i ADL. (<http://www.ampsintl.com.benefits.htm>).

Omgivnadane som undersøkinga vert utført i, set i nokon grad grenser for kva aktivitetar pasienten kan velja. Alle aktivitetane pasientane kan velja mellom både i sjukehuset og heime, er imidlertid aktivitetar som ein vanlegvis reknar som relevante for menneske som bur i eigen bustad, for at ein skal oppleve seg uavhengig og sjølvhjelpen i dagleglivet (Fischer, 2003).

3.2.2 Gjennomføring av AMPS

Pasientane vart testa på sjukehuset fyrste gongen, og heime dei neste to gongene, med unntak av ein pasient som ville bli testa i sjukehuset alle tre gongene. Kvar testsituasjon varde frå 40 – 60 minutt. Pasientane vart aidentifisert på alle skjema med HR1, HR2, VR1, VR2 og så vidare.

Testarane skulle vera ergoterapeutar som var sertifisert til å bruka AMPS, og som hadde erfaring med å bruka testen på pasientar med hjerneslag. Den same testar skulle testa sine pasientar alle tre gongene. Testarane skulle ikkje ha behandlingsansvar ovafor pasienten. Det var imidlertid vanskeleg å få til blinding, når det var same testar som fylgde opp alle, så det var ikkje eit krav. Ein ergoterapeut testa åtte av pasientane, og ein annan ergoterapeut testa ein av pasientane.

3.2.3 Validitet og reliabilitet i AMPS

AMPS er eigna til både å evaluera endring i sjølvhjelp i daglege aktivitetar hjå slagpasientar over tid (Ahlstrøm & Bernspång, 2003), og til å observera korleis pasienten greier å utføra aktivitetar i samhandling med det sosiale og fysiske miljøet aktiviteten utføres i (Fischer, 2003). Gjennom testen får ergoterapeuten informasjon som kan gje grunnlag for å velja kva tiltak som kan hjelpa pasienten til å bli meir sjølvstendig i kvardagen heime. Døme på tiltak kan vera tilpassing (forenkling) av aktivitet, bruk av hjelpemidlar, og terapeutisk aktivitet.

For å sikra høgast muleg reliabilitet i observasjonen, er det laga ein detaljert manual for korleis observasjonen i AMPS skal gjennomførast og tolkast. Kategoriane er nøye skreve, slik at den som observerer har klare kriterium for skåringane som eit grunnlag for ei mest muleg

objektiv vurdering av det som vert observert. Erfaring med metoden hjå den som testar, aukar også reliabiliteten. AMPS er funne å ha høg inter - rater og intra – rater reliabilitet (<http://www.ampsintl.com.benefits.htm>).

3.2.4 Statistisk analyse

Målenivå og talet på deltakarar i eit utval avgjer kva statistiske testar som kan nyttast i analyse av kvantitative data (Polit & Beck, 2008). Målenivå i AMPS var på intervallnivå. Demografiske variablar og test -data vart samanlikna mellom dei to gruppene ved oppstart av studien med bruk av t-testen for uavhengige grupper (alder, AMPS). For analyse av resultatet innad i gruppene, vart det brukt para t-test. Sjølv om utvalet var lite, vart det rekna med parametriske testar.

Det var tendens til skilnad i alder mellom gruppene. Det vart difor gjort ei etter-analyse (post-hoc) med Pearson Correlation test, for å undersøkje om alder kunne ha påverka sluttresultatet.

3.2.5 Registrering av helsetenester

For begge gruppene skulle det registrerast kor mange døgn pasientane var innlagt i slageininga. I HR-gruppa noterte teamet og pasienten fortløpande i eit eige skjema både tidsbruk og kva type tiltak dei fekk i innsatsperioden på fem veker. For VR-gruppa vart omfang av helsetenester henta frå journal etter avslutta rehabilitering, ut frå det som vart dokumentert av tidsbruk og tiltak i journal.

3.3 Kvalitativ metode

3.3.1 Intervju

Forskinsintervjuet er ein profesjonell konversasjon som har til formål å få fram kunnskap om eit fenomen frå dagleglivet, fordi ein kan gå i djupet på den enkelte si erfaring. Intervjuet sin styrke i kontrast til spørjeskjema, er at det kan fanga opp variasjonen i informantane si oppfatning og mangfaldet i deira synspunkt i høve til eit tema (Kvale & Brinkmann, 2009). Av omsyn til at omfanget av dei kvalitative ikkje skulle bli for omfattande, valde eg å nytta eit semistrukturert livsverden intervju. Kvale & Brinkmann (2009) meiner det er den mest eigna

framgangsmåten for å få fram kunnskap om informantane si erfaring om eit tema. Her kunne eg bruka min kunnskap om rehabilitering til å stilla relevante oppfylgingsspørsmål.

3.3.2 Intervjuguide

Det vart på førehand utarbeidd ein intervju guide (vedlegg 6), slik at spørsmåla skulle fanga opp det som var tema for oppgåva og intervjuet verta gjennomført på ein systematisk måte (Kvale & Brinkmann, 2009). Det har betydning at spørsmåla er fokuserte på det som skal vera tema i oppgåva, som her var pasientane si erfaring med medverknad i dei respektive rehabiliteringsopplegga. Dei fleste spørsmåla var felles for informantane i begge grupper, medan nokre spørsmål (og oppfylgingsspørsmål) var knytt til den aktuelle gruppa pasientane tilhørde. Det kan validera intervjudata at forskar har ein intervjuguide og fylgjer denne i intervju med alle informantane (Kvale & Brinkmann, 2009).

3.3.3 Analyse av intervjudata

Tekstkondensering og meiningsfortetting er ein analysemetode innan kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2003). Denne framgangsmåten har Malterud (2003) tilpassa i tråd med Giorgi sin metode, og skisserer analyseprosessen som ein trinnvis prosess der ein arbeider med det transkriberte materialet i fasar som kvar for seg inneber metodiske krav. Kvar trinn fylgjer på kvarandre, der ein går frå å lesa heile materialet fleire gonger for å søkja å finna tema og få oversikt over materialet. Deretter skal forskar identifisera og trekkja ut meiningsberande einingar i materialet, og samtidig starta arbeidet med å systematisera desse (koding) einingane. På det neste nivået må ein sortera ut og abstrahera innhaldet i dei meiningsberande einingane som har relevans for tema, og leggja tilsides det som ikkje er relevant. Deretter kan ein sortera tema som oppstår i materialet i undergrupper, ettersom materialet kan visa ulike meiningsaspekt knytt til hovud tema. I den fjerde og siste fasa skal forskar samanfatta betydninga av dei tema og undergrupper som er funne, der kvart tema får sitt eige avsnitt der det vert laga ei utgreiing av det aktuelle tema. Tema skal illustrerast med sitat, for å validera undertema opp mot det transkriberte materialet og det som var formålet med studien, slik at det set lys på det studien skulle undersøkja. Dei essensielle tema i intervjuet vert bunde saman til ei beskrivande forteljing og utgjer dei kvalitative funna (Malterud, 2003).

Som trinn ein i Malterud (2003) sin metode tilseier, så vart det transkriberte materialet fleire gonger, og ein fekk danna eit heilskapsinntrykk av det informantane hadde sagt. Det kom fram tema som vart noterte ned og lagt til sides, for at det ikkje skulle styra for mykje i den vidare prosessen i arbeidet med materialet. I neste fase vart det transkriberte intervjuet sett inn i skjema med kommentarfelt på høgre side av arket, og kvart intervju vart gått gjennom med tanke på å trekkja ut meiningsberande einingar som var relevante for forskingsspørsmålet. Einingane var notert i korte setningar i kommentarfeltet i følgje Malterud (2003) sin metodiske framgangsmåte.

Analysen viste at det var lite skilnad mellom informantane ut frå gruppetilhøyrighet og fordi gruppene var små. For å få betre oversikt over heile materialet igjen *uavhengig* av gruppe, var det nødvendig å samla informantane sine svar på det same spørsmålet før ein gjekk vidare med analysen. Det gav eit tverrgående inntrykk av informantane sine synspunkt og gjorde det meir oversiktleg å finna fram til likskapar og ulikheitar i materialet uavhengig av kva gruppe dei tilhøyrer Malterud (2003) beskriv at ein allereie i denne fasa, kan koda einingane, og såleis starta systematisering av analysen. Alle dei merka meiningsberande einingane som vart funne i papirformat, vart så klypte desse opp og (der kvar eining var merka med informant), og ein starta å gruppera desse meiningsberande einingane etter kva dei handla om uavhengig av dei opphavlege spørsmåla. Fleire einingar kunne passa under ulike kategoriar, og vart plassert deretter.

I denne prosessen var det viktig at forskar stilte seg open til det som kom fram, og ikkje byrja å tolka inn egne synspunkt i materialet og koda på bakgrunn av det (Malterud, 2003). For å vera sikker på at det var informantane si stemme som kom fram og ikkje mi tolking (forforståelse), gjekk ein tilbake til det transkriberte materialet og las gjennom det fleire gonger. På dette tidspunktet hadde ein funne fram til for mange kategoriar, og gjekk deretter gjennom dei enkelte meiningsberande einingane på nytt, omgrupperte desse og samla dei i færre kategoriar. Vegleiar les gjennom materialet og me møttes til vegleining, der me var einig om seks kategoriar som det vart arbeidd vidare etter.

I den tredje fasa som var å abstrahera kunnskapen som dei seks kodegruppene innebar (Malterud, 2003), søkte ein å samla dei ulike einingane som høyrde til under dei ulike kategoriane for deretter å løfta meininga opp frå eit detaljert nivå (enkeltoppfatningar) til ei overordna samla oppfatning, samtidig som sitata frå informantane fylgde med som illustrasjon

og ei validering av tema (Malterud, 2003). Denne prosessen var utfordrande, fordi informantane sine utsegn framleis stod fram som enkeltoppfatningar. Det gjorde det krevjande å løfta meiningane opp til eit abstrakt nivå. Når materialet skulle skrivast saman frå kondensering til skildringar av funn, hadde ein difor for mange sitat, og måtte gå gjennom materialet på nytt slik at ein i løpet av skriveprosessen omgrupperte og samla kodane i færre tema, fordi det ikkje var sterk nok ankring i data til at einingane kunne utgjera eit eige tema (Malterud, 2003). På den måten vart materialet løfta til eit meir abstrakt nivå, og funna vart presentert med overskrifter som søkjer å få fram kva det handlar om. Tilslutt var kom det fram fem undertema i det kvalitative materialet.

3.3.4 Validitet og reliabilitet i intervjudata

Truverde (credibility) i kvalitativ forskning kan samanliknast med intern validitet i kvantitativ forskning (Polit og Beck, 2008; Malterud, 2001). Malterud (2001) legg vekt på betydninga av at heile forskingsprosessen er grunna i ein systematisk og reflektiv prosess som vert synleg for andre. Det er avgjerande for truverde at forskar klargjer sin bakgrunn og rolle i forskingsprosessen, for at ikkje ei manglande beskriving av forskar sin førforståelse skal svekka studien si validitet. Når eg skulle forska på det som har vore mitt arbeidsområde i mange år, kravde det at eg som forskar kontinuerleg klargjorde for meg sjølv kva som var bakgrunn for val av tema, kva som var mine eigne forventningar til funna og korleis funna skulle tolkast mest muleg nøytralt.

Ingen studium kan gje universelle svar, og i kva grad studien har overføringsverdi til ein større populasjon er ein nøkkelkomponent i validering av kvalitative studium (Malterud 2001). Polit & Beck (2008) seier det så sterkt som at det er dei som nyttar resultata i ei studie, som må avgjera kva samanheng resultata kan overførast til. Studium må derfor gje gode skildringar av metodisk framgangsmåte og klarte rapporteringar av funn.

3.4 Ethiske vurderingar

3.4.1 Informert samtykke

Denne studien godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefagleg forskningsetikk, Vest-Norge (REK) som ei tilleggsstudie til ”*Slagbehandlingskjeden – Bergen*” (vedlegg 1).

Pasientane vart rekruttert frå slageininga i sjukehuset. Pasientane i HR-gruppa vart oppsøkt og informert skriftleg og munnleg om mi studie (vedlegg 2), etter at dei hadde samtykka til å delta i ”*Slagbehandlingskjeden – Bergen*” si pilotstudie. Ettersom denne studie inneheldt personopplysningar, måtte studien søkjast vurdert og godkjent av Norsk Samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD) (vedlegg 3).

Pasientane måtte ha samtykkekompetanse sjølve eller gjennom pårørande. Dei etiske krava til forskning som er gitt i Helsinkideklarasjonen (Ruyter, Førde, & Solbakk, 2007) vart fylgt. Pasientane vart informert munnleg og skriftleg som studien, at det var frivillig å delta, og at deltaking i studien ikkje hadde innverknad på det rehabiliteringstilbodet dei fekk som pasientar. Det vart også gitt informasjon om at dei kunne trekkja seg frå studien på eitkvart tidspunkt.

3.4.2 Anonymisering / personvern

Pasientane vart informert om at alt dei sa ville bli anonymisert i mitt materiale, og at utskrifter og lyd opptak ville bli sletta når rapporten var ferdig. Pasientane vart anonymisert ved å bruka nummer og initialar som viste kva gruppe dei tilhørde. Tid, stad og rekkjefølgje på inklusjon er ikkje kronologisk sett opp, med det formålet å oppretthalda anonymitet for pasientane. Fleire av pasientane hadde andre diagnosar som kom fram i intervjuet. Tilleggsdiagnosane er ikkje sett opp i tabellen som viser karakteristika for utvalet, for å oppretthalda anonymitet for pasientane. Det vert imidlertid enkelte stader gjort kopling mellom informant og tilleggsdiagnose i funna, fordi diagnosane hadde betydning for samanhengen. Dette var imidlertid knytt til pasientane i VR-gruppa, som i utgangspunktet var meir anonyme, ettersom dei berre tilhørde mi studie (og ikkje ”Slag-prosjektet” si pilot - studie).

I oppgåva omtalas dei ulike yrkesgruppene som oftast i profesjonsnøytrale vendingar som enten rehabiliteringspersonell, helsepersonell, terapeutar eller ekspertar. Det hadde ikkje betydning for tema kva yrkesgruppe helsepersonellet tilhørde.

4 KVANTITATIVE RESULTAT

4.1 Demografiske data og funksjonell status for gruppene ved oppstart

Inkluderinga av pasientar til studien gjekk over tre månader frå september til november hausten 2008. Det var ni pasientar i utvalet ved oppstart, med fem pasientar i HR-gruppa (tre kvinner og to menn), og fire pasientar i VR-gruppa (ei kvinne og tre menn). Som tabell 1 viser var funksjonell status likt fordelt i gruppene ved oppstart, med fordeling frå mildt til alvorleg slag i akutt fase. Tabellen viser vidare at pasientane i HR-gruppa hadde gjennomsnittleg høgare alder (73 år) enn VR-gruppa (57 år). Ein av ni pasientar budde åleine, medan dei åtte andre budde med ektefellen. Lokalisasjon av hjerneslag og funksjonell status var ganske likt fordelt i dei to gruppene. Skilnad mellom gruppene vart ikkje utrekna på grunn av få pasientar i kvar kategori.

Tabell 1. Demografiske data og funksjonell status¹ for gruppene ved oppstart.

Variablar	Heimebasert rehabilitering (N = 5)	Vanleg rehabilitering (N = 4)	Skilnad mellom gruppene P-verdi ²
Demografiske variablar:			
Alder gj.snitt (SD) min, max	73 (11.02)54-81	57(9.6) 43-68	.102
Kjønn, N (% kvinner)	3 (60)	1(25)	
Sivilstatus (% gift)			
Gift/sambuande	4 (80)	4 (100)	
Skilt / åleinebuande	1 (20)		
Lokalisering hjerneslag			
Høgre hemisfære, N (%)	1 (20)	2 (50)	
Venstre hemisfære, N (%)	3 (60)	1 (25)	
Hjernestamme, N (%)		1 (25)	
Venstre hemisfære/ hjernestamme, N (%)	1 (20)		
Funksjonell status MRS ¹			
Mild N (%)	1 (20)	1 (25)	
Moderat N (%)	3 (60)	2 (50)	
Alvorleg N (%)	1 (20)	1 (25)	

¹ Modified Rankin Scale (0-6: 0-1= mild, 2-3= moderat, 4-5= alvorleg)

² signifikansnivå, $p \leq 0.05$. Skilnad undersøkt med t-test for uavhengige grupper

4.1.1 Fråfall

Av dei ni deltakarane i studien var det to som falt frå undervegs. Ein deltakar i HR-gruppa trekte seg frå studien ved oppfølging 6 månader etter slaget på grunn av helsetilstanden, og ein deltakar i VR-gruppa var uråd å få tak i ved oppfølging etter 3 månader.

4.1.2 Bruk av helsetenester

Pasientane i HR-gruppa var innlagt i slagavdelinga frå 6 til 22 døgn før utskrivning til heimen og vidare rehabilitering der. Antal besøk av innsatsteamet (ergoterapeut, fysioterapeut) i rehabiliteringsperioden heime på 5 veker, var i gjennomsnitt 3 besøk pr veke hjå dei fem pasientane. Totalt tal på besøk over 5 veker varierte frå 7 til 25 mellom dei ulike deltakarane. I HR gruppa oppgav fire av fem pasientar at dei hadde gjennomført dagleg eigentrening. Tida saman med terapeut vart registrert i skjema og fylt ut av terapeutane. Innhaldet i den samla tida som var brukt på pasientane, var fordelt som følgjande: motorisk trening (delfunksjonar) utgjorde 70 % av tida, ADL trening 26 % og refleksjon 4 % (vedlegg 7, tabell nr 10).

Pasientane i VR-gruppa var innlagt i slageining og anna akuttpost (ein pasient) i 11 til 24 dagar, før dei vart overført til rehabiliteringsavdeling. Rehabiliteringsopphaldet i sjukehuset varte frå 1 til 5 veker. To av pasientane hadde gjennomsnittleg 10 treningsøktar pr veke med ergoterapeut og/eller fysioterapeut, og ein pasient hadde gjennomsnittleg 5 treningsøktar pr veke med fysioterapeut. Det vart ikkje rapportert kva type trening pasientane hadde. To av pasientane var dagpasientar under rehabiliteringsopphaldet i sjukehuset.

4.2 Samanlikning av status og endring mellom gruppene målt med AMPS

Som tabell 2 viser var det ikkje signifikant skilnad i endring mellom gruppene verken i ADL motoriske - eller ADL prosess ferdigheit frå oppstart til verken 3 eller 6 månader etter slaget.

Tabell 2. Status og endring frå oppstart, til 3 og 6 månader og skilnad i endring mellom gruppene målt med AMPS, ADL motoriske og ADL prosess ferdigheit

	Heimebasert rehabilitering (HR)			Vanleg rehabilitering (VR)			Skilnad på endring mellom gruppene
	N	Gj.snitt (SD) min-max	Endring p-verdi ¹	N	Gj.snitt (SD) min-max	Endring p-verdi ¹	p-verdi ²
AMPS motorisk oppstart	5	1.54 (0.71) 0.78-2.56		4	1.36 (1.31) 0.18-2.56		
3 mndr	5	2.18 (0.79) 0.94-2.85	0.13	3	2.62 (0.69) 2.10-3.41	0.45	0.45
6 mndr	4	2.05 (0.88) 1.23-2.99	0.21	3	3.11 (0.44) 2.61-3.43	0.22	0.10
AMPS prosess oppstart	5	1.07 (0.70) 0.01-1.79		4	0.76 (0.64) -0.14-1.23		
3 mndr	5	1.39 (0.27) 1.14-1.70	0.29	3	1.47 (0.47) 0.94-1.80	0.06	0.54
6 mndr	4	1.40 (0.30) 1.00-1.73	0.13	3	1.77 (0.29) 1.47-2.04	0.09	0.16

Assessment of Motor and Process Skills (- 3 - +3), grenseskåre for motoriske skårer= 2.0, grenseskåre for prosess skårer = 1.0. Ein endring ≥ 0.50 indikerer klinisk signifikant endring mellom to måletidspunkt i ADL motoriske og ADL prosess ferdigheit inne i kvar gruppe

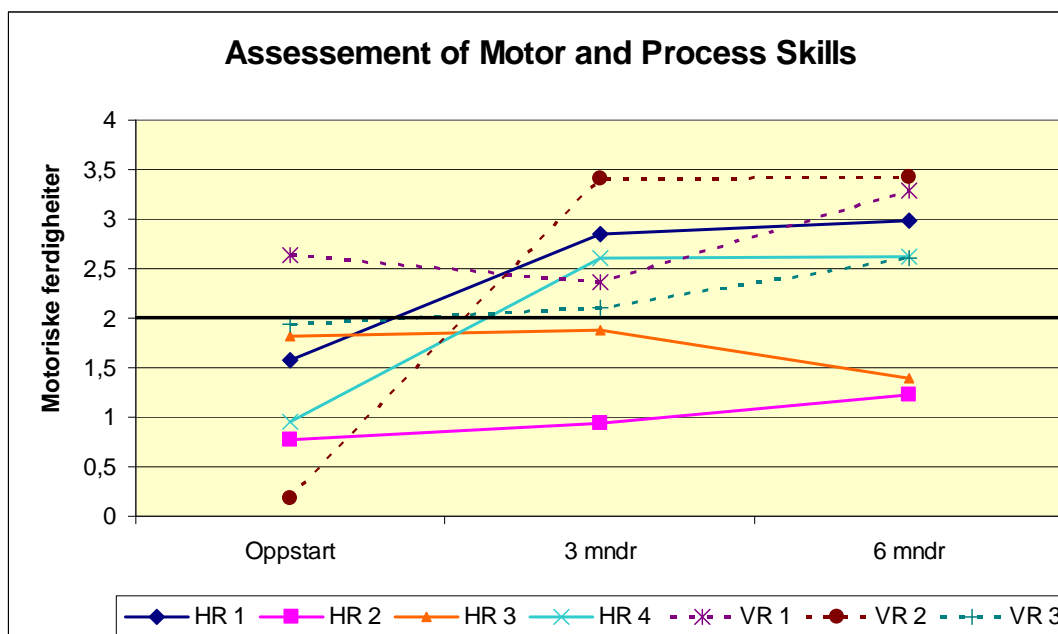
¹ para t-test, ² t-test for uavhengige grupper

Det var imidlertid tendens til betre framgang hjå VR-gruppa enn HR-gruppa på begge resultatmål både etter 3 månader og etter 6 månader, sjølv om HR-gruppa hadde best funksjon ved oppstart på begge resultatmåla. Det var imidlertid større spredning i ADL motoriske ferdigheitar hjå pasientane i VR-gruppa (SD= 1.31) enn i HR-gruppa (SD= 0.71), men ganske lik spredning hjå pasientane i ADL prosess ferdigheitar hjå begge gruppene ved oppstart.

4.2.1 Status og endringar for pasientane i begge grupper

Figur 3 og figur 4 viser resultatet for pasientane i dei respektive gruppene som gjennomførte studien framstilt i grafar (figur 3 og 4). I desse grafane vart ikkje fråfall pasientane rekna med.

4.2.1.1 ADL motoriske ferdigskapsmål for individa



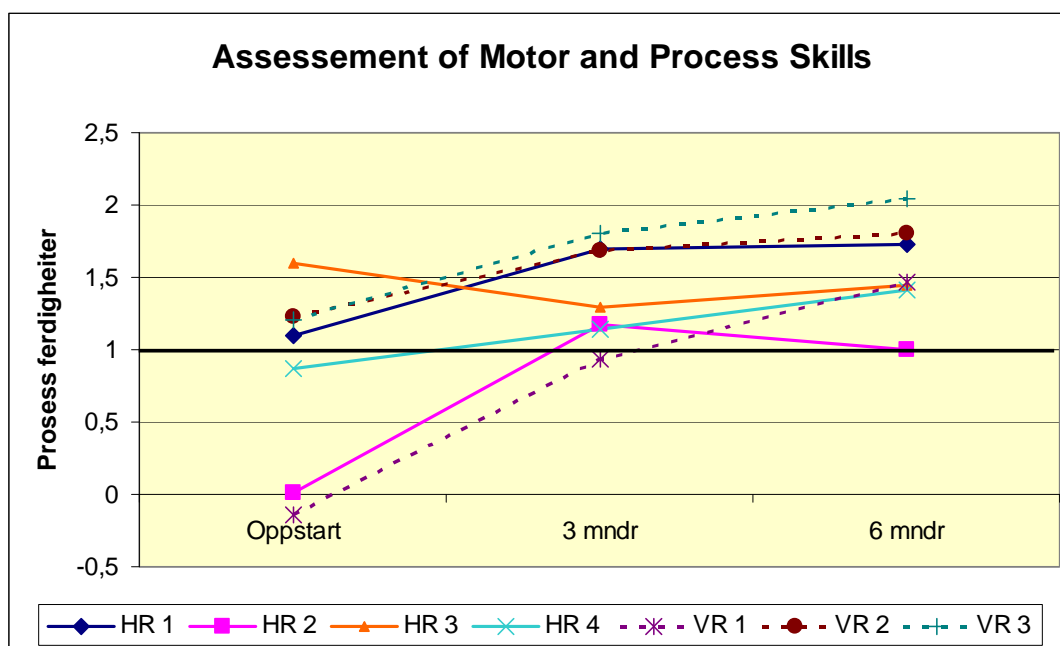
Figur 3. Status og endring i *motoriske ferdigheitar* ved oppstart, og etter 3 og 6 månader hjå den enkelte pasient i HR-gruppa og VR-gruppa målt med AMPS

Status ved oppstart viser at dei fire pasientane i HR-gruppa var under grenseskåren (2.0) i motoriske ferdigheitar. Frå oppstart til 3 månader, hadde to av pasientane klinisk signifikant framgang. Det vil sei ei endring på meir enn 0.5 på AMPS, og desse var då over grenseskåren på 2.0. Frå 3 til 6 månader hadde imidlertid desse to pasientane liten eller ingen betring. Dei andre to pasientane i HR-gruppa hadde liten eller ingen endring frå oppstart til 3 månader. Frå 3 til 6 månader hadde ein pasient tilbakegang, medan den andre hadde ein liten framgang.

Begge pasientane hadde skårar som indikerte at dei ikkje var sjølvhjelpne i daglege aktivitetar på grunn av reduserte ADL motoriske ferdigheitar.

Status ved oppstart i VR-gruppa viser at ein pasient var under grenseskåren (2.0) ved oppstart, ein pasient var om lag på grenseskåren, og ein pasient var over. Frå oppstart til 3 månader hadde den pasienten i VR-gruppa som var mest redusert ved oppstart, betydeleg klinisk signifikant framgang, men hadde ingen betring frå 3 og 6 månader. Dei andre to pasientane hadde nokså god funksjon ved oppstart (over grenseskåren), men hadde liten betring eller tilbakegang i skåre etter 3 månader. Frå 3 til 6 månader hadde imidlertid begge pasientane klinisk signifikant framgang.

4.2.1.2 ADL prosess ferdigskapsmål for pasientane



Figur 4. Status og endring i *prosess ferdigheitar* ved oppstart, og etter 3 og 6 månader hjå den enkelte pasient i HR-gruppa og VR-gruppa målt med AMPS

Status ved oppstart i ADL prosess ferdigheitar viser at to av fire pasientar i HR-gruppa var over grenseskåren (1.0), og to var under grenseskåren (figur 4). Frå oppstart til 3 månader hadde to av pasientane klinisk signifikant framgang, medan ein pasient berre hadde tendens til betring. Frå 3 til 6 månader hadde to av tre pasientar forsett tendens til betring, medan den tredje hadde tilbakegang. Ein av pasientane hadde tilbakegang frå oppstart til 3 månader, men hadde tendens til betring frå 3 til 6 månader. Alle pasientane var imidlertid over grenseskåren

etter 3 månader i ADL prosess ferdigheit, og tre av fire pasientar hadde klinisk signifikant betring frå oppstart til 6 månader etter slaget.

Status ved oppstart i i ADL prosess ferdigheit viste at ein pasient VR-gruppa var under grenseskåren (1.0), medan dei andre to var over grenseskåren. Frå oppstart til 3 månader hadde to pasientar klinisk signifikant framgang, medan ein hadde tendens til framgang. Frå 3 til 6 månader hadde alle tre tendens til framgang. Alle tre pasientane i VR-gruppa hadde klinisk signifikant endring frå 6 månader etter slaget, og var over grenseskåren.

4.2.2 Korrelasjon alder og ADL motoriske – og prosess ferdigheit

VR-gruppa hadde tendens til lågare gjennomsnittleg alder enn HR-gruppa. Det vart difor gjort ein post hoc korrelasjonsanalyse av samanhengen mellom alder og funksjon. Pearson's korrelasjons test viste høg negativ korrelasjon ved 6 månader ($r = -.863$) mellom alder og ADL motoriske ferdigheit, men viste ingen korrelasjon mellom alder og ADL prosess ferdigheit.

4.3 Kvalitative resultat

Den kvalitative empirien vil bli presentert slik den kom fram i intervjuene som handlar om pasientane sine erfaringar med å vera medverkande i rehabiliteringsprosessen. Utvalet var som tidlegare nemnt delt i HR-gruppa og VR-gruppa som hadde ulik intervensjon. Dette kunne gje ulike erfaringar knytt til medverknad i dei respektive rehabiliteringsforløp. I analyse av empirien søkte eg etter om det var skilnad mellom gruppene i det informantane formidla om si erfaring med medverknad.

Faktorar som betydde noko for medverknad var ”Å vera i trygge hender”, ” Å kunna uttrykkja sine behov for seg sjølv og terapeutane”, ”At pasient og terapeut deler oppfatning av kva som er rette tiltak”, ”Å bruka realistiske delmål frå dagleglivet som evaluering i rehabiliteringa”, ”Å erkjenne at rehabilitering er ein langvarig prosess for pasientane”. Dette vil eg søkja å synleggjera ved å skissera nyansane slik dei kom fram hjå alle informantane.

4.3.1 ”Å vera i trygge hender”

Alle informantane gav uttrykk for at det var skremmande å få hjerneslag og mista funksjonar, og hadde opplevd å få god hjelp hjå ekspertane i den akutte fasa. Dei fleste vart avhengig av hjelp og tilrettelegging i grunnleggjande sjølvhjelpsfunksjonar, fordi dei hadde mista eller fått svekka funksjonar og då hovudsakleg gangfunksjon. I denne situasjonen var det trygt å erfare at ekspertane såg problemet, og at det tverrfaglege teamet sette i gang tiltak for å trenast opp igjen funksjonar og ferdigheitar.

Her er det noe nytt med kroppen som ikke har vært før, noe skremmande.. Ja så der ble jeg veldig godt tatt hånd om, for det var en opplevelse som var så grusom.[..]De så ganske tydelig hva som var problemet, for jeg kunne jo ikke gå (HR 1)

De var veldig flink til å få på plass igjen motorikken, for i begynnelsen var motorikken helt feil. Det var sånne ting de måtte gripe tak i.” (VR 2)

Ein av pasientane gav særleg uttrykk for nettopp dette med kor mykje ekspertise betydde i den akutte fasa. Ho hadde hatt slag før, og poengterte kontrasten med slik ho hadde opplevd det tidlegare.

”Andre gangen kom jeg på slagavdelingen, og bare det at jeg kom der, gjorde at jeg følte meg så trygg. Og jeg merket jo at de fulgte meg opp på en helt annen måte enn de gjorde på den andre avdelingen jeg kom på sist.” (HR3)

Dette viser at den kompetansen og omsorga informantane vart møtt med i sjukehuset, gjorde dei trygg på at ekspertane gav dei den rette hjelpa.

4.3.2 ”Å kunna uttrykkja sine behov for seg sjølv og rehabiliteringsteamet”

Informantane sin tilstand etter slaget, gjorde at dei erkjente at det ville bli utfordringar når dei skulle overta ansvaret for seg sjølv i rehabiliteringa på alle måtar heime. Både fordi dei hadde reduserte ferdigheitar i ADL, og fordi situasjonen heime ville stå i betydeleg kontrast til den kyndige hjelpa dei fekk i sjukehuset. Utskrivinga kravde difor at pasientane var tilstrekkeleg trygge på seg sjølv med hjelp frå pårørande, for at dei skulle ha ei positiv innstilling til det å koma heim.

Det var berre ein av informantane i HR-gruppa som uttrykte sine behov i tilknytning til planlegging av utskrivning. Denne informanten fortalte at han var betydeleg redusert i starten, men hadde god framgang medan han var i slageininga. Han tilla framgangen at han fekk god hjelp hjå ekspertane i sjukehuset. Han var ikkje innstilt på å bli utskreve før han sjølv kjende at han fungerte godt nok til å kunna forsetja treninga heime. Det framtrudande med denne informanten i den tidlege fasa på slageininga, var at han stolte på ekspertane, men samtidig kjende behov for og tok initiativ til å skaffa seg erfaring med korleis han fungerte når han var åleine. Følgjande sitat viser at dette var avgjerder informanten tok sjølv, trass i at han tenkte at ekspertane ville vore ueinig i dette.

”Jeg gjorde det de sa jeg skulle gjøre, og jeg følte at det var de riktige tingene. Så jeg fulgte opp og trente godt, men jeg gikk jo først litt ulovlig på rommet da.”(HR4)

I den vidare planlegginga av utskrivning kravde han å kunna gå nokolunde trygt før han kom heim. Dette vart lytta til av ekspertane, og han fekk eit lenger rehabiliteringsopphald i sjukehuset. Når han og terapeuten var einig om at han ikkje hadde meir å tena på å få rehabilitering i sjukehuset, var han klar for utskrivning og vidare rehabilitering heime.

”Når jeg var ferdig der på sykehuset, så gikk jeg greit. Jeg gikk ikke perfekt, men vi var vel enig om at det ikke var særlig vits for meg å være der lenger, så da ble jeg utskrevet.” (HR 4)

Dei tre andre informantane i HR-gruppa hadde også meir eller mindre redusert gangfunksjon, men stilte ikkje konkrete krav til kor godt dei måtte fungera for å vera heime. Empirien viste at det var sjukehuset som vurderte kor godt pasientane fungerte, og deretter bestemte når pasientane var klar for utskrivning. Dette samsvara med informantane si eiga haldning. Dei gav uttrykk for at det måtte vera sjukehuset som tok slike avgjerder. Informanten som budde åleine, opplevde imidlertid overgangen som ein utrygg situasjon, og hennar erfaring var at ho opplevde å bli ”overtala” til å tenkja positivt om det å koma heim, men sette seg likevel ikkje i mot utskrivning. Ekspertane meinte ho fungerte godt nok til å bli utskreve, og dei bygde si vurdering på observasjon av hennar ferdigheit slik det vart observert medan ho endå var i sjukehuset. Etter utskrivning hadde representantar frå både sjukehuset og kommunen møte heime hjå henne, der dei kom fram til at hjelpemidlar, tidvis bistand frå pårørende (dotter) og oppfølging av terapeutar i fem veker ville gjera henne tilstrekkeleg sjølvhjelpen heime. Sjølv kjende ho seg utrygg.

”De oppe på sykehuset, de synes jeg var veldig flink og at jeg taklet det godt. (..) Ja jeg var litt redd for å trene hjemme alene. Det var så vanskelig å finne ut at dette var det beste for meg, for jeg visste jo at terapeutene var her en time, så gikk jo de, og hvordan klarte jeg meg da?(..) Jeg følte meg ganske hjelpeløs altså” (HR1)

Det vanlegaste i sjukehusbasert rehabilitering, er at pasientane har eit døgntilbod. For informantane i VR-gruppa var difor overgangen frå akutt fase til rehabiliteringsfasa, ei overføring frå slageininga i sjukehuset, til rehabiliteringsavdelinga. Deira erfaring var at dei berre vart *overflytta* når sjukehuset meinte dei var over den akutte fasa som kravde opphald i slageininga. Informantane hadde ingen innvendingar mot at det vart gjort på denne måten. Empirien viste imidlertid at det berre var ein pasient i VR-gruppa som hadde rehabilitering på døgnbasis i sjukehuset, og han vart utskreve når teamet der meinte han var klar. Denne informanten gav uttrykk for at det var slitsamt å koma heim i starten, men samværet med familien gjorde at han etter kort tid var glad for at teamet på rehabiliteringsavdelinga hadde overtalt han til å bli utskreve.

Dei andre to pasientane i VR-gruppa budde heime medan dei var i rehabiliteringsavdelinga, og hadde i praksis berre dagbehandling i sjukehuset. Ein av desse informantane fortalte at han hadde prøvd seg ut på eiga hand for å vita kva han klarte i den tidlegaste fasa.

”Jeg begynte jo en av de første dagene å bare reise meg fra rullestolen, men det gikk ikke så bra. Men det sa jeg ikke fra om at jeg hadde gjort det, for da blir de så redde for meg.” (VR2)

Etterkvart var denne informanten tilstrekkeleg trygg på seg sjølv, til at han sjølv kunne avgjerda når han var frisk nok til å bu heime. Samtidig som han kom over på rehabiliteringsavdelinga, så var hans oppfatning at han også var klar for å vera dagpasient. På det tidspunktet var ikkje teamet på sjukehuset einig med han, men han sjølv hevda at han kjende sine behov og kompetanse tilstrekkeleg til at han visste kva som var best for seg. Han kravde å bli utskreve, og heller koma tilbake til sjukehuset for dagleg trening.

”Ja for visst jeg ikke hadde blitt utskrevet da, så hadde jeg skrevet meg ut selv, for jeg visste at jeg ville klare det..(.) På sykehuset var det veldig lange dager, ingenting å se frem til. Det gjør noe med deg psykisk å slippe være der.” (VR2)

I ettertid var hans erfaring at *”det var rehabilitering bare det å komme hjem.”(VR2)*, og han var styrka i trua på at han hadde valt rett når han kravde å bli utskreve. Ein annan av pasientane i VR gruppa tok også ganske snart initiativ til å endra på rehabiliteringsopplegget etter overflytting til rehabiliteringsavdeling. Han ba om å få bu heime og samtidig ha dag-rehabilitering i sjukehuset, så snart pårørande meinte at det var trygt at han overnatta heime. Informanten erfarte at han var litt *”usynlig i avdelingen.” (VR2)*, og at han hadde betre nytte av å vera heime med familien.

4.3.3 ”At pasient og terapeut deler oppfatning av kva som er rette tiltak”

Informantane i begge gruppene gav som tidlegare nemnd, uttrykk for at det var ekspertane som visste best kva som var rette tiltak i den akutte fasa. Empirien viste at dette for det meste var situasjonen i den definerte rehabiliteringsfasa også. Tiltak for deltakarane i begge grupper i både akutfasa og i den tidlege rehabiliteringsfasa handla for ein stor del om å trenar opp igjen funksjonar som å gå trygt med eller utan hjelpemidlar, trenar balanse, styrke og koordinasjon, samt å tilrettelegga for å vera sjølvhjelpne heime. Det var berre dei to informantane som utforska sine eigne behov frå starten ved å prøva seg ut på eiga hand, som formidla at dei var i *dialog* med terapeutane kring tiltak. Dei formidla i intervjuet at dei kunne vera ueinig med terapeutane, men tok sjølv opp det som var aktuelle problemstillingar for seg, og fekk deretter hjelp som samsvara meir med deira opplevde behov. Pasienten som tilhørde HR-gruppa sa følgjande som dette;

”Jeg følte det ble litt mer tilfeldig og lite systematikk i det når jeg kom ut i kommunen. Og så var det jo det at jeg var bra i forhold til de andre pasientene de (terapeutene) hadde. Men jeg må jo trene ut fra mitt utgangspunkt, og jeg hadde behov for å bli bedre.” (HR4)

For disse to var tiltaka som tidlegare nemnt, knytt opp til fysisk opptrening og vegleiing i korleis dei kunne utvikla sine motoriske ferdigheitar. Dei erfarte begge at det var viktig å ha eksperthjelp i dette. Begge to meinte dei hadde den fordelten at dei var fysisk aktive før slaget både i arbeid og fritida. Utifrå sin bakgrunn så hadde dei begge erfaring og kunnskap om trening, kropp og musklar. Denne kunnskapen førte til at dei etterkvart kunne samarbeida med terapeutane på ein likeverdig måte, fordi dei forstod kva fysisk aktivitet og opptrening handla om.

”Jeg har i grunnen gjort de øvelsene jeg har fått hos terapeutene, og forholdt meg til det, og det jeg selv har gjort. Jeg er i grunnen glad i å trene og holde meg i form.”(HR4)

”I begynnelsen var det terapeutene som sa hva jeg skulle gjøre, men på slutten diskuterte de det med meg. Jeg kan mye om trening, og vet hvordan musklene jobber. For jeg har drevet mye med sport.” (VR2)

Dei andre informantane i HR-gruppa formidla at når dei skulle overta ansvaret for seg sjølv på alle måtar i kvardagen heime, erfarte dei etterkvart at dei også hadde behov som ikkje samsvara med den hjelpa dei fekk. Dei hadde alle innsikt i at fysisk eigentrening var nødvendig for å koma seg etter slaget, men hadde ulikt utgangspunktet for å greia det åleine på ein trygg måte. Terapeutane kom to til tre dagar i veka som avtala i premissane for HR-opplegget, og trena og/eller gav opplæring og vegleiing i korleis pasientane sjølv kunne trena for å betra funksjon og ferdigheitar. Empirien viste at det var informantar i HR-gruppa som hadde sagt frå om sitt behov og at dei ville ha hjelpa på ein anna måte enn dei fekk, men utan å oppleve at dei var i posisjon til å bli høyrte. Dette kan illustrerast med informanten som budde åleine, og som av den grunn framheva behovet for å kjenna seg trygg heime. Ho opplevde kvardagen som krevjande, fordi ho hadde berre seg sjølv å stola på.

”Jeg kunne tenkt meg at det kunne vært noen som kunne ha hjelpe meg litt mer med praktiske ting, og det har jeg sagt fra om til terapeuten. Da jeg spurte om hun kunne hjelpe meg å bake brød (spesialbrød), så sier jeg «skal du hjelpe meg å bake brød da?», «Neida» sa ho, «jeg skal bare stå å se på at du får det til», da spurte jeg, for jeg

visste ikke hvor mye jeg tålte, «at skal du ikke hjelpe meg med noen ting?», «Nei det er ikke min oppgave det»". (HR1)

Av denne dialogen går det fram at terapeuten hadde si eiga oppfatning av korleis ho skulle hjelpa pasienten, og at ho, slik pasienten opplevde henne, ikkje vurderte å møta pasienten sitt behov. Pasienten hadde tidleg i rehabiliteringa gitt uttrykk for at ho var utrygg og kjende seg hjelpelaus, sjølv om ho også klarte mykje og "var så energisk" (HR1), som ho uttrykte det. Heime kunne imidlertid pasienten sjølv bestemma kva hjelp ho ville ta imot, og bestemte seg for å avlysa avtalen med terapeuten som ho oppfatta likevel ikkje skulle gjera noko. Ein annan av informantane i HR gruppa var også delvis ueinig med terapeutane, men også han fekk inntrykk av at terapeutane hadde ei bestemt oppfatning av kva dei skulle gjera for han, og han opplevde at dei ikkje tok omsyn til hans behov.

"Jeg tenkte de kunne gitt meg litt massasje av og til, men det kunne de ikke gjøre, nei de svarte ikke. Jeg var av og til litt dårleg i hoftene og i korsryggen. Jeg blir av og til sånn trøtt i hoftene, har hatt mye plager med det tidligere. Men det var vel ikke det de skulle gjøre." (HR2)

I ettertid stilte begge desse informantane i HR gruppa spørsmålet om dei hadde fått den hjelpa dei hadde behov for, og tenkte at det kunne ha svekka resultatet av rehabiliteringa for dei. I analysen kom det fram at manglande dialog mellom terapeut og pasient også kan tilskrivast informantane si vørndnad og respekt for ekspertane sin kompetanse. Fleire av informantane i utvalet gav uttrykk for forventningar til at det var terapeutane som visste best kva som rett å trenast på, ettersom det var dei som var fagpersonar og ekspertane på rehabilitering.

"Når de visste hva som var svakhetene mine, så var det i grunnen de som bestemte hva de skulle gjøre." (HR3)

Ein av informantane i VR-gruppa gav uttrykk for at han ikkje visste heilt kva som var sitt rehabiliteringsbehov. Då var det også vanskeleg å vita kva han skulle forventa av hjelp i rehabiliteringsopplegget. Han hadde av den grunn heller ikkje sagt frå om at den hjelpa eller treninga han fekk, ikkje førte til at han fekk betre innsikt i sine behov. Han valde likevel å stola på ekspertane.

" Nei det var ikke noe opplegg som jeg var med å planlegge.(..) Men jeg har ikke tenkt så mye over det, for jeg regnet med at jeg var i profesjonelle hender og at de gjorde det de mente jeg hadde godt av."(VR3)

4.3.4 ” Å bruka realistiske delmål frå dagleglivet som evaluering i rehabiliteringa”

Dei to informantane (HR4 og VR2) som sette krav til korleis dei ville ha rehabiliteringsopplegget tilpassa sine behov, gav også uttrykk for at dei hadde konkrete delmål gjennom heile rehabiliteringsprosessen. Delmåla bygde på deira eigne langsiktige mål, og var knytt opp mot aktivitetar frå dagleglivet som var meningsfylte og viktige for dei å meistra. Begge informantane fortalte i intervjuet at dei sjølv sette seg realistiske delmål etterkvart som dei fekk igjen styrke og motorikk i kroppen. Dei trena aktivt og overførte ferdigheita til dagleglivet, og opplevde å ha eit godt samarbeid med terapeutane. På den måten hadde dei innsikt i korleis dei fungerte i kvardagen til einkvar tid, og tilpassa aktivitetane heime til svakheita i kroppen. I denne ”oppbygnings -prosessen” lærte dei kva kroppen tålte og ikkje tålte. Begge erfarte at det var viktig å verken over - eller underbelasta seg sjølv i trening og elles i dagleglivet. Treningsopplegga som dei brukte, vart utarbeidd saman med terapeutane slik at dei var trygg på det dei gjorde.

”Det var vanskelig å sette mål, for det mest nærliggende for meg var å kunne gå normalt. Vi satte felles mål i rehabiliteringsopplegget, og jeg gjorde de tingene vi ble enige om. Mitt mål har vært at jeg etter seks måneder skulle klare å gjøre ting igjen, og nå er jeg i stand til å gjøre det meste. Ikke nødvendigvis slik jeg gjorde før, men det kommer seg etter hvert som jeg bruker kroppen og blir sterkere.” (HR4).

”Mitt mål har hele tiden vært å bli bedre, det var sånn terapeutene så på det og, for det var jo fremgang hele tiden. Men jeg hadde mine egne mål også helt fra starten, som for eksempel at jeg skulle klare å gå tur med hundene. I begynnelsen klarte jeg det ikke, men etter fire uker så klarte jeg for første gang å gå tur med hunden, og nå kan jeg gå en skikkelig tur i fjellet og ha hunden i bånd.” (VR2)

Begge informantane gav uttrykk for at det var nettopp denne koplinga mellom delmål i meningsfylte aktivitetar frå dagleglivet og den fysiske treninga dei fekk hjelp til hjå terapeutane som var rehabilitering for dei. Informanten i VR-gruppa peika på at når han var i den travle kvardagen heime med familien, stimulerte det han til gradvis å ta sin del av ansvaret for barna. Han gav uttrykk for at *”Det har betydd mye å få være med ungene igjen, for jeg har alltid vært med de.” (VR2)*, og at dette var ein betydeleg motivasjonsfaktor som gjorde det lettare å pressa seg til innsats når det kjendes tungt å vera verksam i det daglege. Hans eigne mål og innsats saman med det han meinte var rett oppfylging og oppmuntring frå terapeutane, gjorde at han klarte å trena seg opp igjen og meistra det som var viktig for seg.

Dei andre informantane i begge gruppene hadde i liten og varierende grad konkrete delmål som vart evaluert saman med rehabiliteringsteamet. To av informantane i HR-gruppa fortalte imidlertid at dei hadde *orientert* om sine mål til terapeutane, slik at terapeutane visste kva som var viktige mål for dei, men hadde ikkje kravd eller argumentert for at terapeutane skulle ta desse måla til følgje. Desse to informantane si erfaring var heller at det vart sett delmål for kva dei skulle oppnå i den perioden rehabiliteringa varte (fem veker), men utan at delmåla vart knytt opp til deira langsiktige mål. Informantane opplevde at delmåla vart meir retta mot ferdigheitar som terapeutane rekna med ville hjelpa dei til å vera sjølvhjelpne og trygge i heimen. Ettersom oppfylginga med teamet vart avslutta etter fem veker for desse to, vart delmåla i realiteten det endelege målet for rehabiliteringsinnsatsen i den definerte rehabiliteringsperioden på fem veker. Dette førte til at informantane ikkje opplevde å ha nådd det optimale for seg i rehabiliteringsopplegget.

”Målet var jo dette med å styrke balansen og muskulaturen. De spurte meg ikke så mye om mål, men jeg sa nå hva jeg mente. (...) Syns ikke det var noe resultat. Det var så mye dill-dall, jeg hadde ikke noe tro på det.. Men jeg gjorde nå det jeg kunne.” (HR2)

”Ja jeg hadde bare mine egne mål om at jeg skulle gjøre alt jeg kunne for å bli sånn som før. Det at jeg skulle klare meg selv, at jeg kunne gå å handle, vaske huset, at jeg kunne bade. Ja at jeg kunne reise til byen og at jeg kunne gjøre alle de vanlige tingene og alt sånt. Men jeg klarte ikke alt det da. Vi snakket om at jeg skulle klare meg selv ja, men det er jo et vidt begrep, og det ble ikke spesifisert ting nei”.(HR1)

Det var eit kjenneteikn ved informantane som opplevde varierende og til dels liten grad av medverknad, at delmåla ikkje vart sett i samheng med informantane sine langsiktige mål. Dei langsiktige måla vart heller ikkje reviderte dersom dei var urealistiske, og dei fleste av informantane håpa å kunna gå normalt igjen.

”Ja du vet det målet jeg hadde, det var jo det at jeg skulle få...,- åh jeg var så optimistisk, for jeg tenkte at når jeg skulle få så tett oppfølging fem dager i uken i fem uker, da tenkte jeg at da kan jeg hoppe og sprette og danse igjen.” (HR3)

Det vart heller ikkje avklara om målet for rehabiliteringa var at pasientane skulle vera sjølvhjelpne med eller utan hjelpemidlar, og då om ferdigheitar knytt til bruk av hjelpemidlar var hovudmål eller delmål. Tre av pasientane opplevde at dei gjekk betre, men følte seg utrygge og avhengig av bistand også etter at den definerte rehabiliteringsperioden på fem

veker var over. For to av desse var det imidlertid viktig å greia seg utan hjelpemidlar, og den eine informanten hadde gitt tydeleg uttrykk for dette til terapeuten.

”Jeg har fått ikke mindre enn tre rullatorer. Men har nå bare en, og den står godt gjemt inne på soverommet. For jeg sa til han at ”den der kan du bare ta med deg igjen, for jeg skal ikke ha den” For jeg bestemte meg der på sykehuset, at jeg ville ikke ha rullator. Nei det var skrekk og gru det.” (HR1)

To av informantane i VR-gruppa opplevde heller ikkje at det vart sett konkrete delmål som dei skulle nå medan dei hadde rehabilitering i sjukehuset. Etter avslutta rehabilitering når dei var tilbake i kvardagen heime, klarte dei sjølv å setja sine eigne delmål på bakgrunn av sine langsiktige mål. Særleg ein av desse to erfarte at det fungerte å bruka konkrete delmål i aktivitetar som var viktige å meistra, og han klarte sjølv å koma vidare i rehabiliteringa etter han kom heime med hjelp hjå pårørande.

”Jeg skal prøve. Jeg har så lyst til dette her og, å bare kunne vite at jeg kan gå ned til hovedveien. [...]Drømmen er å kunne gå over Vidden. Det er litt for langt frem, men nå går jeg til butikken, og så går min kone og jeg bort til nye-veien. Jeg føler jeg ikke kan gå så veldig langt enda, men jeg strekker meg litt og litt”. (VR 3)

4.3.5 ”Å erkjenna at rehabilitering er ein langvarig prosess for pasientane”

Empirien viste at den aktive innsatsperioden i rehabiliteringa var kortvarig sett i høve til pasientane sine mål og forventingar til kva dei håpa å oppnå med rehabilitering. Det var ingen av informantane som nådde sine mål i løpet av den avtalte rehabiliteringsperioden (fem veker for HR-gruppa, 1-4 veker for VR-gruppa). Likevel var det berre tre av informantane totalt sett som hadde oppfylging utover denne avtalte perioden. Desse tre informantane som hadde oppfylging, peika på at det var heilt nødvendig med hjelp og støtte frå ekspertane i heile ”oppbyggnings - prosessen” som framleis varde seks månader etter slaget.

”Ja jeg synes de ”inputene” jeg har fått har vært veldig viktig. Jeg trente jo ved siden av på sykehuset også, og det var viktig å få tilbakemelding og stimulans til å holde på med trening. Å bare gå og tusle for seg selv, det hadde ikke vært bra. Her hjemme gir de tilbakemelding på hva jeg bør trene på og de vet hva jeg holder på med, og det er veldig viktig”. (HR4)

Av dei tre informantane som fekk oppfylging, var det to som fortalte at dei framleis hadde trening og vegleiing på fysikalsk institutt kvar veke. Den yngste av desse, erfarte at han

gradvis nådde sine langsiktige mål. Det gode resultatet tilla han den spesifikke helsehjelpa (fysioterapi) han hadde fått, kombinert med sin eigen innsats. Han skulle framleis ha oppfylging, og diskuterte no med seg sjølv korleis han skulle passa oppfylging og trening inn ein travel kvardag med arbeid og familie.

”Nå har jeg en utfordring med å holde det ved like. Så når jeg begynner på jobb, så har de der på instituttet tider som jeg kan trene tirsdag og torsdag, men på treningssenteret kan jeg trene alle dager. Men der er det ikke fysioterapeut, så jeg får se hva jeg gjør. For jeg må ha oppfølging av fysioterapeut” (VR 2)

Den eldste av informantane i HR gruppa som hadde oppfylging etter avslutta fem veker med rehabilitering, hadde eit treningsopplegg med fysioterapeut som ho hadde hatt over fleire år på grunn av tidlegare helseproblem. Det var utenkeleg for henne å ikkje forsetja denne treninga. Å delta i eit variert treningsopplegg, gav henne kjensle av å gjera det ho kunne for seg sjølv. Men samtidig gav ho uttrykk for at ho var skuffa over manglande framgang i ferdigheitar som var viktig for henne, trass i betydeleg trening.

”Og fremdeles har jeg fysioterapi mandag, og bading på tirsdag og egentrening der på instituttet fredagene.(..) Men jeg føler ikke at det er noe framgang, men jeg må passe på å beholde det jeg har klart å oppnå, og ikke falle tilbake der altså.” (HR3)

Ho fortalte også at ergoterapeuten ”såg innom henne” (HR3) av og til for å følgja opp eventuelle behov. Trass i oppfylging frå helsepersonell, hadde ho spørsmål knytt til sin situasjon etter slaget, og etterlyste meir informasjon for å kunna forstå sin situasjon etter slaget.

”Jeg er skuffet for jeg tenker at jeg kunne kanskje ha gjort mye mer. Men jeg er alltid så trett. Det har ikke noe å si med blod, blodprosenten er fin, og alle prøver er fine. Og likevel så er jeg noen ganger veldig trett.” (HR3)

Empirien viste at informantane i begge grupper som *ikkje* hadde oppfylging, etterlyste informasjon og helsehjelp på bakgrunn av det dei opplevde som udekka behov. Dei hadde til dels gitt uttrykk for desse behova tidleg i forløpet, men utan å få gehør. Deira erfaring seks månader etter slaget, var at framgangen hadde stagnert når dei vurderte situasjonen opp mot sine langsiktige mål om å vera tilbake i ein normal kvardag.

”Nå er jeg kommet så langt i denne rehabiliteringen at jeg skulle klare å kle på meg og gå til byen og sånt, være med på konsert, reise i begravelse, jeg skal i bryllup og

sånn. Men når jeg begynner å tenke på hva som kreves av meg for å gjennomføre det, så kjenner jeg at jeg blir sliten i hodet. Det har jeg ikke hatt før, så det er vel noe som er i ulage der oppe.” (HR1)

Empirien viste at seks måneder etter slaget opplevde fleire av informantane å ha usynlege plagar som i liten grad vart sett ord på (mellom anna uavklarte synsvanskar, inkontinens, indre frost, redusert minne, unormal trøttleik og koordinasjonsvanskar). Dei hadde til dels lært seg å fungera med desse plagene, men opplevde samstundes plagene som ubehagelege og noko som skapte bekymringar for framtida. Plagene hadde innverknad for deira sosiale situasjon og funksjon i kvardagen, og sette grenser for kor god kapasitet dei forventa å utvikla. Fleire gav uttrykk for at dei hadde behov for meir informasjon om kva som var normalt etter eit slag og kva som kunne vera realistisk prognose.

”Og så har jeg jo hatt noen sånne dumme tanker når det skjer noe oppe i hodet ”Hva skjer nå, får jeg en smell igjen? Blir jeg idiot av dette eller?”,- sånne dumme tanker går jeg med av og til.” (VR 3)

Empirien viste at også dei pårørende hadde behov for meir kunnskap for å kunna forstå situasjonen og vera til hjelp.

”Jeg gikk jo å slepte på en fot, men det visste jeg i grunnen ikke om selv. Så det kan jo hende jeg ikke var så bra som jeg trodde selv, ettersom hun hjemme sier. Hun satt mye på internett og jeg tror det var informasjon om sykdommen hun så etter”. (VR1)

”Hun yngste datteren min var så opptatt av hva som var normalt og ikke normalt, for det kan være greit å vite.” (VR3)

Det var ikkje berre hjerneslaget som gjorde at pasientane hadde samansette rehabiliteringsbehov over tid. Fem av sju pasientar hadde tilleggdiagnosar som også påverka tilstanden deira. To av desse informantane hadde høvesvis KOLS og diabetes som dei etterkvart opplevde var eit større hinder for å nå sine langsiktige mål, enn dei vanskane hjerneslaget hadde påført av plager. Utover i rehabiliteringsforløpet var deira viktigaste behov å få hjelp til å leggja om livsstilen for å unngå negativ utvikling av sin helsetilstand på grunn av tilleggsdiagnosane. Begge gav uttrykk for at dei ikkje visste korleis dei skulle gå fram for å få meir rehabilitering når behovet var å endra kosthaldet og koma i gang med fysisk aktivitet. For ei slik oppfølging kravde ei anna hjelp enn det dei fekk i den tidlege rehabiliteringa etter hjerneslaget.

”Men så er det det med den KOLS rehabiliteringen, han legen han mente jeg bare brukte en tredjedel av lungekapasiteten, og satte i gang undersøkelser av hjertet for å se om jeg kunne tåle rehabiliteringen [...] og siden har jeg ikke hørt noe”. (VR 3)

”Jeg vil gjerne holde blodsukkeret lengst mulig nede. Visst jeg må over på insulin, da ryker førerkortet og jobben. Det er jo en av grunnene til at jeg ønsker å trene og se på kostholdet. Nei jeg vet ikke, må få en prat med han der fastlegen min”. (VR 1)

Seks måneder etter slaget forventet dei fleste informantane av seg sjølv at dei gradvis skulle delta meir i dagleglivet opp mot slik dei gjorde før slaget. Fokus for informantane var difor flytta frå delfunksjonar til også å handla om arbeid og sosial deltaking i samfunnet. Desse måla kravde andre tiltak enn trening i ferdigheitar. Empirien viste at informantane oppfatta tiltak retta mot deltaking i samfunnet som noko dei sjølve hadde ansvar for å ordna opp i.

” I går ringte jeg til NAV. Jeg har snakket mye med de på jobben for å holde kontakt med de. (...) Jeg er ikke helt hundre prosent, men jeg vil komme meg tilbake til arbeid, i stedet for å sitte inne.” (VR2)

Men når informantane tenkte at det var deira eige ansvar at dei skulle koma tilbake til å fungera sosialt i samfunnet, var dei også i større grad avhengig av ressursane dei hadde rundt seg. Særleg opplevde informanten som budde åleine at det var vanskeleg å koma vidare i rehabiliteringa, når det i rehabiliteringsopplegget ikkje var undersøkt om pasientane kunne ha behov knytt til deltaking i samfunnet.

”Ja det er nye utfordringar hele veien, og jeg har ikke noe sånn nettverk rundt meg. Kanskje de i helsevesenet burde satt litt mer fokus på nettverket og tatt litt mer hensyn til de som har minst nettverk.” (HR1)

4.3.6 Oppsummering medverknad i rehabiliteringsprosessen

Rehabiliteringsprosessen omfattar tre ulike fasar for pasientane; akutt fase, aktiv rehabiliteringsfase og (eventuelt) oppfølgingsfase. Empirien viste at det var ingen systematisk skilnad i medverknad mellom gruppene, men at det var varierende grad av medverknad både i det totale forløpet og i dei ulike fasane for informantane i begge grupper. Det kom fram at to av informantane (ein i HR-gruppa og ein i VR-gruppa) medverka betydeleg gjennom heile rehabiliteringsforløpet, medan dei andre fem pasientane (tre i HR-gruppa og to i VR-gruppa) medverka i varierende og til dels liten grad.

Dei to informantane som medverka betydeleg, viste aukande grad av medverknad i planlegging og avgjerder heilt frå starten og utover i forløpet. Dei gjorde seg kjend med sine behov, gav uttrykk for desse og vart lytta til, og dei sette eigne konkrete delmål som vart styrande for tiltaka. Informantane som i varierende og liten grad medverka, hadde til dels uklare behov, og delmål som ikkje vart tilstrekkeleg konkretisert og/eller evaluert i samarbeidet mellom dei og rehabiliteringsteamet. Fleire av desse fem informantane meinte at dei hadde fremma behov i den aktive rehabiliteringsfasa. Dei hadde såleis teke noko initiativ til medverknad, men utan å bli møtt på ein måte som medførte endring eller tilpassing av det opplegget dei mottok. Men dei hadde også forventingar og/eller ynskje om at det var ekspertane som måtte avgjera kva som var det rette opplegget for dei. Sjølv om informantane hadde erfaring med at dei medverka i enkelte avgjerder, så var deira erfaring at dei ikkje var tilstrekkeleg involverte til at dei fekk påverka helsehjelpa gjennom heile forløpet. Dei stilte særleg spørsmål til det dei erfarte som manglande oppfylging etter det avtala rehabiliteringsfasa. Manglande medverknad synes imidlertid ikkje å svekka tiltrua til ekspertane, og dei var glad for all hjelp dei hadde fått. Men stilte seg likevel spørsmål ved om dei hadde fått tilstrekkeleg og rett hjelp undervegs og i etterkant av den aktive rehabiliteringsfasa, ettersom dei framleis opplevde å ha udekka behov seks månader etter slaget. Behova var knytt til informasjon om konsekvensar av hjerneslaget, hjelp og støtte for å meistra kvardagen og delta sosialt i samfunnet i det som fylgjer eit vanleg livsløp, samt hjelp til livsstilsendring. Minst fire av informantane som ikkje hadde oppfylging, gav uttrykk for at dei tenkte på at dei kunne vore nærare sine langsiktige mål dersom dei hadde hatt meir oppfylging og helsehjelp.

5 DRØFTING

I dette kapitlet vert resultatata frå undersøkinga drøfta opp mot både rehabilitering som helseteneste og opp mot det teoretiske perspektivet som er presentert. Gjennom denne drøftinga ynskjer eg å svara på studien sine problemstillingar.

5.1 Status og endring i ADL ferdigheitlar mellom gruppene

5.1.1 Ingen signifikant skilnad mellom HR-gruppa og VR-gruppa i ADL

Det kom ikkje fram signifikant skilnad mellom HR-gruppa og VR-gruppa i aktivitetsutføring målt med AMPS i motoriske - eller prosess ferdigheitlar verken tre eller seks månader etter slaget. Resultatet i denne studien samsvarar i så måte med resultatet i review artikkelen frå 2007, som fann at det ikkje var skilnad på funksjon i ADL mellom pasientane som fekk heimebasert - og pasientane som fekk vanleg rehabilitering (Langhorne & Widen-Holmqvist, 2007). I denne studien kan imidlertid resultatet ha vorte påverka av at to pasientar i VR-gruppa budde heime medan dei samtidig hadde dagrehabilitering i sjukehuset. Dette reduserte grunnlaget for å undersøkje skilnad mellom gruppene knytt opp mot det rehabiliteringsopplegget dei hadde. Det å bu heime kan i seg sjølv vera fremmande for pasientane sin eigen innsats og dermed også på deira betring av ferdigheitlar i ADL (Langhorne & Widen-Holmqvist, 2007). Utvalet var for øvrig så lite i utgangspunktet, at det ikkje var tilstrekkeleg grunnlag for å kunna samanlikna endring mellom gruppene som kan tilskrivast det rehabiliteringsopplegget pasientane hadde (Polit & Beck, 2008).

5.2 Status og endring i ADL ferdigheitlar innad i gruppene

5.2.1 Framgang i ADL ferdigheitlar går i fasar

Begge grupper hadde mest framgang på begge resultatmåla mellom oppstart og tre månader, og VR-gruppa hadde forsett framgang opp til seks månader etter slaget. For HR-gruppa flata det meir ut mellom tre og seks månader. Ved inspeksjon av dei individuelle resultatata i utvalet, kan ein sjå at det var nyansar i betringa for pasientane i heile utvalet. Sju av ni pasientar hadde mildt og moderat slag, medan to pasientar hadde alvorleg grad av slag. Det viste seg å vera

nokså stor skilnad i ADL motoriske ferdigheitar ved oppstart mellom deltakarane. Resultatet viste at tre av dei fire pasientane som hadde mest redusert funksjon ved oppstart i ADL motoriske ferdigheitar, også hadde best framgang fyrste tre månadane. Derimot hadde pasientane med *best* funksjon i ADL motoriske ferdigheitar ved oppstart, mest framgang *etter* tre månader på dette resultatmålet. Young og Forster (2007) peikar på at endring i rehabilitering etter eit hjerneslag går i fasar, og har funne at slagpasientar med mild og moderat slag når sitt platå for betring av funksjonelle ferdigheitar i gjennomsnitt åtte til tretten veker etter slaget. Men samtidig kan det vera individuelle skilnader mellom pasientane i kor godt dei kjem seg (Young & Forster, 2007), slik det også kom fram blant pasientane i denne studien. Fjærtøft & Indredavik (2007) fann også i si studie at pasientane hadde mest framgang opp til tre månader etter slaget, men at det også var pasientar som hadde betring etter dette. Dette viser at pasientane si funksjon i ADL ferdigheitar ved oppstart og den endringa som vart målt etter ei kortvarig rehabiliteringsfase, ikkje nødvendigvis gav tilstrekkeleg prognostiske indikasjonar på korleis det kom til å gå med pasientane over eit lenger tidsrom.

5.2.2 Faktorar av prognostisk betydning kan vera samansette

VR-gruppa hadde lågare gjennomsnittleg alder enn HR-gruppa, og altså noko betre framgang i ADL motoriske ferdigheitar frå oppstart og fram til seks månader etter slaget enn HR-gruppa. Korrelasjonsanalyse viste at det var signifikant samanheng mellom alder og ADL motoriske ferdigheitar når det vart undersøkt i heile utvalet, og dette stemmer overeins med tidlegare forskning som viser at alder er ein personleg faktor av prognostisk betydning for motorisk funksjon etter eit slag (Hysing, Sarjomaa, Skog, & Lydersen, 2007). Men sjølv om alder har betydning for kor godt individet kjem seg etter slaget, kan det også ha indirekte betydning prognostisk sett, fordi yngre personar som får slag er generelt sett friskare enn eldre personar, som oftare har andre diagnosar eller har hatt slag tidlegare (Jongbloed, 1986). Dette kan stemma med slik situasjonen var i utvalet her, for det var berre dei to yngste pasientane som ikkje hadde andre sjukdomar på det tidspunktet dei fekk slaget. Det tilseier at når eldre menneske får hjerneslag, vil dei prognostisk sett oftare ha *samansette* vanskar enn yngre pasientar. Dette kan påverka både kva hjelpebehov eldre slagpasientar har og kor godt dei kjem seg etter slaget. Det var imidlertid ingen samanheng mellom alder og ADL prosess ferdigheitar i denne studien. Derimot har miljøet større innverknad på ADL prosess ferdigheita, enn på ADL motoriske ferdigheitar (Park, Fisher, & Velozo, 1994). Det kan tyda på at heimemiljøet var ein faktor som kunne verka støttande for pasientane si fungering i

dagleglivet, fordi dei var i kjende omgivnader. Dette er også i tråd med det pasientane sjølve erfarte, og dei framheva det positive med å kjenna seg tryggare på seg sjølv i ADL heime. På den andre sida så var det ein betydeleg overgang mellom det å vera *pasient* i sjukehuset, til det å bu heime med ansvar for seg sjølv i kvardagen. Denne endringa i status gav pasientane i HR-gruppa betydeleg meir ansvar i rehabiliteringa.

Utgangshypotesen var difor at det ville vera ein systematisk skilnad på grad av medverknad mellom deltakarane i HR-gruppa og VR-gruppa. Resultatet viste likevel at det ikkje vart funne skilnad mellom deltakarane i HR-gruppa og VR-gruppa i kor mykje dei opplevde å verta involverte i rehabiliteringsopplegget. Men det var imidlertid nyansar i materialet i dette spørsmålet også, og det kom fram at to deltakarar, - ein frå kvar av gruppene, medverka aktivt gjennom heile rehabiliteringsprosessen. Det kan synast som at desse to medverka fordi dei hadde betre føresetnadar for å samarbeida på dei premissane som rehabiliteringa la opp til. Sett i lys av definisjonen og det ideologiske grunnlaget for rehabilitering, kan resultatet tyda på at det ikkje vart lagt systematisk til rette for at den enkelte pasient kunne medverka på ein god nok måte heilt frå starten verken i HR eller i VR. Dette funnet stadfestar det som har kome fram om medverknad tidlegare. Det vert hevda at det framleis er for liten grad av medverknad i rehabiliteringsfeltet 10 år etter at St.meld. nr. 21 (1998-99) om rehabilitering kom (Helsedepartementet, 2007-2008, 2009). Så kvifor er det så vanskeleg for helsetenestene å få til medverknad i samhandling med pasientane?

5.3 *Kva faktorar kan fremma brukarmedverknad i praksis?*

5.3.1 Dialog om pasientane sine opplevde behov

Ein føresetnad som var fremmande for medverknad viste seg å vera når rehabiliteringa bygde på det pasientane opplevde dei hadde behov for. Men i starten av rehabiliteringsforløpet når slaget var nytt, opplevde dei fleste pasientane at det var vanskeleg å setja ord på sine behov. Dei hadde mista grunnleggjande ferdigheit, og overlet til ekspertane å undersøkje kva som var svekka og kva tiltak som var nødvendig for å koma seg. Her ser me at helsepersonell må utfordrast til å involvera pasientane meir i vurdering av den aktuelle helsetilstanden. Samtidig som dei skal inviterast til dialog, skal dei også vera kyndige behandlarar. For rehabilitering som helsehjelp skal omfatta både medisinsk vurdering og behandling, og samtidig vera ei ressursorientert tilnærming der pasientane sine opplevde behov skal vera utgangspunkt for

planlegging av rehabiliteringa (Helsedepartementet, 2007-2008). Dette har sin bakgrunn i at når rehabiliteringa byggjer på pasientane sine eigne behov, kan det vera lettare for den enkelte pasient å opparbeida maksimal motivasjon til å trenast, og nettopp mengdetrening har innverknad på kor gode ferdigheitar pasientane kan oppnå (Dietrichs, 2007). Motivasjon er den indre drivkrafta som pasientane sjølv må opparbeida, og den kan auka dersom pasientane opplever å vera aktivt med i prosessen. I staden for at tiltak veljest ut på bakgrunn av det ekspertane meiner er best, er det ynskjeleg å involvera den aktuelle pasienten også i denne tidlege fasa av rehabiliteringa. Det kan opna for ein dialog om kva som er deira behov og ynskje i rehabiliteringsopplegget og fungera som starten på ein myndiggjeringsprosess (Tones & Green, 2004).

Det var særleg i den tidlegaste fasa at pasientane meinte dei ikkje hadde behov for å medverka. Men dei to informantane som medverka synes likevel å forstå at dei også måtte klargjera si eiga oppfatning av situasjonen, og gje uttrykk for sine synspunkt ovafor helsepersonellet. Denne innsikta synes å leggja grunnlaget for det som utvikla seg til ein dialog og eit samarbeid mellom desse to informantane og helsepersonellet. Informantane elles i HR-gruppa og i VR-gruppa opplevde å ikkje verta involverte på ein slik måte at dei tenkte deira synspunkt var avgjerande for helsepersonellet sine vurderingar i den tidlegaste fasa. Tvert imot var det helsepersonellet som informerte pasientane om korleis dei fungerte, og brukte dette som utgangspunkt for tiltak som vart sett i gang. Det viser at dersom pasientane ikkje klarar å setja ord på sine behov, kan det vera viktig at helsepersonellet opptre på ein måte som får pasientane til likevel å tru at deira eigne meningar har betydning (Williams, 2002). Helsepersonellet kan hjelpe pasientane til å bli kjent med sine behov på ein meir meningsfylt måte ved å spørja kva pasientane ynskjer å oppnå, lytta til det dei seier og gje tilfredstillande og forståelege svar på pasientane sine spørsmål. Dette føreset imidlertid dialog mellom partane (Stang, 2003).

Informantane valde å stola på ekspertane, sjølv om dei ikkje alltid forstod kva og kvifor ekspertane handla som dei gjorde. Det var særleg ein av pasientane som ikkje forstod undersøkingar som vart gjort, og heller ikkje formålet med dei tiltak han skulle gjennomføra. Det kan både svekka grunnlaget for myndiggjeringsprosess, og også skapt ei ytterlegare framandgjeringsprosess mellom pasienten og rehabiliteringsopplegget, fordi det vart vanskeleg å skjønna samanhengen mellom eigen situasjon og det rehabiliteringsopplegget la opp til for han (Tones & Green, 2004). Dette kan skuldast at ekspertane ikkje informerte og involverte

pasienten godt nok i vurderingsprosessen omkring hans situasjon og tilstand etter slaget. Slik praksis står i kontrast til Askheim (2007) som hevdar at pasientane må involverast tidlegast muleg, fordi det gjev større sjanse for at pasientane medverkar også seinare i samarbeidet med helse- og velferdstenestene. Dette poenget vert også stadfesta av andre forskarar innan rehabilitering, som har funne at sjølv om pasientane kan ha nok med å fylgja instruksjonar frå ekspertane i den tidlege fasa, så har dei også behov for å medverka i avgjerder som har betydning for deira situasjon (Cheryl A Cott, Rose Wiles, & Rachel Devitt, 2007a). Ein kan forstå manglande involvering slik at helsepersonellet enten rekna med at pasientane forstod det som vart gjort, eller ikkje meinte det var nødvendig at pasientane skulle forstå og ”godkjenna” deira vurderingar, fordi helsepersonellet var sikre nok på sine vurderingar til å kunne planlegga rehabiliteringsopplegget utan ei reell medverknad frå pasientane. Dersom både helsepersonell og pasientar oppfattar hjerneslaget som ein sjukdom der pasientane kan trenast seg opp igjen til slik dei var før slaget, kan det vera rimeleg grunn til å godta at både helsepersonellet og pasientar meiner det er tilstrekkeleg at ekspertane har innsikt. Men når helsetilbodet også skal inkludera det ein forstår med *rehabilitering*, fordi slaget kan ha betydeleg innverknad på pasienten sitt daglegliv, har pasientane si oppfatning betydning og det skal leggjast til rette for medverknad (Helsedepartementet, 1998).

Tidlegare forskning har vist at det kan vera vanskeleg for pasientane å involvera seg aktivt i sjukehuset (Langhorne & Widen-Holmqvist, 2007). Von Koch et al. (2000) utdjupar dette og viser til forskning som har funne at sjukehusmiljøet i seg sjølv er passiviserande. I ”sjuke-rollen” kan ikkje pasienten utføra sine daglege aktivitetar eller utøva sine vanlege sosiale rollar og plikter. Derimot må pasientane ta imot råd hjå helsepersonellet for å bli betre. I denne situasjonen vil det å tilpassa si åtferd til dei råda som helsepersonellet gjev, framstå som idealet i rehabiliteringa og vera den beste innsatsen pasientane gjer for seg sjølv (Tones & Green, 2004). Sjukehuset som rehabiliteringsarena kan difor vera utfordrande både for helsepersonellet og for pasientane i relasjon til medverknad, fordi pasientane både er i ein svekka posisjon som sjuke og fordi dei lett kan tru at dersom dei gjer som helsepersonellet seier, så kan dei bli bra igjen. Medan helsepersonellet får forventingar til seg som dei kanskje veit er urealistiske, men som frå deira ståstad kan vera vanskeleg å setja ord på utan å skuffa pasienten. I denne situasjonen er det likevel ekspertane som både har makt og posisjon til å leggja til rette for at pasientane kan involverast ut frå sine føresetnader (Stang, 2003).

5.3.2 Var heimemiljøet fremmande for medverknad?

Deltakarane i HR-gruppa fekk si rehabilitering heime, og var dermed ikkje lenger pasientar i tradisjonell forstand. Det kan synast opplagt at dei ville få meir å innverknad på den hjelpa dei fekk når dei var heime. Resultatet viste likevel at det ikkje vart lagt til rette for meir medverknad der enn i sjukehuset. Tidsrammene var fastlagt i HR-opplegget, ved at terapeutane (ergoterapeut og fysioterapeut) kom heim til pasientane to til tre dagar pr veke i fem veker. Denne måten å leggja opp HR-opplegget på, var i så måte heilt annleis enn slik det vart beskrive i studien frå Stockholm (Von Koch et al., 2000). I Stockholm var innsatsen i den aktive rehabiliteringsfasa lagt opp meir som ein prosess. Terapeutane og pasientane skulle *saman* vurdere i kor lang tid pasientane skulle fylgjast opp, kor ofte terapeutane skulle koma heim, og kva det skulle fokuserast på i møta. Desse faktorane vart fortløpande vurdert og evaluert i samarbeid mellom pasient og terapeut. Pasientane fekk aukande ansvar for avgjerdene utover i forløpet ut frå det dei meinte var nødvendig for å meistra sin kvardag. Forskarane hevda at det var denne kontinuerlege prosessevalueringa der pasientane var hovudansvarlege, som sikra at rehabiliteringsopplegget vart individuelt tilpassa den enkelte pasient sine behov (Von Koch et al., 2000). Dette samsvarar med slik ein meinar både rehabilitering og helsefremmande arbeid legg opp til, fordi helsepersonellet støttar individet i deira egne vurderingar.

Deltakarane i HR-gruppa i denne studie hadde ikkje ein tilsvarande innverknad på sitt opplegg. Fleire av informantane erfarte tvert imot at når dei ikkje klarte å initiera endring i rehabiliteringsopplegget, så tolka dei dette som at terapeutane hadde bestemte oppgåver eller metodar å halda seg til. Medan deira oppgåve som ”pasientar” også heime, var å fylgja opp med trening så godt dei kunne etter terapeutane sine råd og vegleiing. HR-opplegget synes dermed å vera meir eit standardisert ”treningsopplegg” som i utgangspunktet var forventa å passa for alle. Dette samsvarar meir med det som er vanleg i sjukehusbasert rehabilitering (VR), der det er helsepersonellet som set premissane for rehabiliteringa og gjev pasientane instruksjonar som dei skal fylgja (Langhorne & Widen-Holmqvist, 2007). Dette står i betydeleg kontrast til slik ein tenkjer i ei heilskapleg tilnærming til rehabilitering, der det er pasientane som til ei kvar tid får vera med og definer både kva som er problem og kva tiltak som bør setjast inn.

Til tross for liten medverknad, opplevde deltakarane i HR-gruppa at dei var meir aktive og tryggare på eigen kompetanse heime enn på sjukehuset. Dei fleste opplevde også at det var

meir meiningsfylt å koma heim og vera med familien. Dette viser at heimen var stimulerande for eigenaktivitet (Langhorne & Widen-Holmqvist, 2007) uavhengig av samarbeidet med terapeutane. Heime møtte pasientane kontinuerleg kvardagens krav, og opplevde kvardagen til dels krevjande, heilt avhengig av kva hjelp dei fekk hjå pårørande. I tillegg var det forventingar til at deltakarane skulle vera aktive på ein måte som gav framgang i det dei treng på. Likevel opplevde fleire av pasientane at terapeutane også her berre observerte og avgjorde kva som var nødvendige tiltak, sjølv om heimen gav terapeutane ei heilt anna mulegheit til å ta utgangspunkt i det pasientane opplevde var deira vanskar. Pasientane erfarte at dei framleis hadde behov for terapeutane sine råd og vegleiing, men meir på sine premissar, fordi dei også i større grad fekk innsikt i sine egne behov. Skilnaden i HR i denne studien samanlikna med den svenske studien, var at terapeutane der hadde fått opplæring i å tenkja kritisk om sin *rolle* i samarbeidet med pasientane før dei starta opp med rehabiliteringa. Føremålet med opplæringa der var å gjera terapeutane klar over at dei skulle styrkja pasientane til å vera i ein aktiv rolle, ved å redusera si myndigheit som terapeutar i løpet av prosessen (Von Koch et al., 2000). Med ei slik tilnærming i rehabiliteringsopplegget fekk pasientane både prøvd seg ut i sitt eige miljø, evaluert sin eigen innsats og hjelp til å løysa sine problem slik dei sjølv opplevde å møta desse i heimemiljøet. Dette resulterte i at pasientane gjekk gjennom ein læringsprosess i partnerskap med terapeutane (Von Koch et al., 2000), og er heilt i tråd med idealet om å la målgruppa for intervensjonen også ha kontroll og styra prosessen fullt ut (Tones & Green, 2004). Når pasientane får utvikla tiltru til egne vurderingar slik som her, er det også større sjanse for at dei kan handtera vanskelege situasjonar som kan oppstå seinare, fordi dei har lært å stola på seg sjølv (Bandura, 1997).

5.3.3 Kva når pasienten sine delmål vert helsepersonellet sitt hovudmål?

Rehabilitering som ein endrings – og læringsprosess kan ta lang tid, når formålet er å realisera individuelle behov hjå pasientane (Normann et al., 2003). Ein slik rehabiliteringsprosess føreset imidlertid ei anna vurdering av tidsbruk og tilnærming, enn det som var muleg i løpet av ein kortvaring innsatsperiode. Empirien viste at fleire av pasientane hadde god framgang i både ADL motoriske - og prosess ferdigheit i løpet av innsatsperioden og fram mot tre månader etter slaget, medan andre hadde mest framgang frå tre til seks månader etter slaget. Behovet for oppfylging vart imidlertid vurdert allereie etter fem veker for HR-gruppa, og etter avslutta rehabilitering i sjukehuset for deltakarane i VR-gruppa. Informantane si erfaring var at dei ikkje hadde nådd sine egne mål på det tidspunktet, men likevel var det eit fleirtal av

informantane i begge grupper som ikkje fekk vidare oppfølging. Pasientane var framleis i ei tidleg fase fem veker etter hjerneslaget, i høve til det som er eit forventa rehabiliteringsforløp (Young & Forster, 2007). Dette tilseier at dei fleste pasientane sannsynlegvis hadde behov for oppfølging.

I den aktive fasa var det viktige mål for både pasientane og helsepersonellet, at pasientane skulle verta såpass sjølvhjelpne at dei kunne klara seg heime. Utfordringa synes imidlertid å oppstå når det som var eit delmål for pasientane, vart eit funksjonsretta *hovudmål* for helsetenestene. Dette er eit typisk trekk ved rehabilitering som har betring av funksjon og ferdigheitar som den viktigaste intensjonen med rehabilitering (Cott et al., 2007a). Pasientane fekk hjelp til å fungera heime, medan rehabilitering som skulle ivareta og hjelpa pasientane til å ”..oppnå best mogeleg (...) meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet” (Helsedepartementet, 1998, p. 10) vart overlete til pasientane og pårørande å greia. Helsepersonell har ideelt sett, og slik eg kjenner det få min eigen praksis, eit heilskapleg mål om at pasienten skal akseptera funksjonstap og ”ny identitet” basert på eit realistisk sjølvbilete. Men kor godt skal pasientane fungera før helsetenestene kan avslutta si oppfølging? Er det nok at pasienten er sjølvhjelpen heime, eller er det å vera grunnleggjande sjølvhjelpen berre ei fyrste fase i den heilskaplege rehabiliteringa mot sjølvstende og deltaking ut i samfunnet?

Dei to informantane som medverka gjennom heile forløpet, hadde realistiske delmål som dei fortløpande evaluerte, justerte og samordna med det treningsopplegget dei hadde laga saman med terapeutane. Det er vanleg praksis å ha funksjonsretta delmål som både pasienten og helsepersonellet er einig om (Young & Forster, 2007), fordi det er viktig å utnytta potensiale for betring både i den tidlege fasa og utover i forløpet (Dietrichs, 2007). Dei andre informantane som i liten grad medverka, hadde til dels uklare delmål, og dei langsiktige måla var retta mot det å bli friske igjen. Det kan synast som at det ikkje vart arbeidd nok med å setja delmål som kunne fungert som konkrete milepælar for pasientane opp mot deira eigne mål. Funksjon og ferdigheitar kan vera eit mål både for rehabiliteringa og ha betydning for livskvalitet (Kim & Fox, 2006). Men når funksjon og ferdigheitar vert knytt til livskvalitet, bør det imidlertid vera *pasienten* sine individuelle mål som vert lagt til grunn. Dersom pasientane ikkje sjølv klarar å setja mål, må helsepersonellet hjelpa pasientane til å konkretisera delmål, og evaluera desse som steg på vegen mot deira langsiktige mål. For realistiske mål som det er muleg å nå, kan hjelpa pasienten til å behalda trua på framtida og ha

den nødvendige optimismen til å sjå framover i ein krevjande rehabiliteringsprosess (Bandura, 1997; Miller, 2000). Det viktige med å hjelpa pasientane til å setja eigne mål, vert framheva i *Forskrift om habilitering og rehabilitering* (Helsedepartementet, 2001), og peikar der på at ”Det bør legges spesiell vekt på at det avsettes tid til å få fram brukerens egne mål” (s. 7, Til § 5, første ledd).

Fleire av pasientane gav uttrykk for at dei var usikre på om dei hadde fått nok hjelp til at dei kunne handtera sine helseproblem på lenger sikt, sjølv om dei var sjølvhjelpne (med eller utan bistand frå pårørande) i heimen. Deltakarane som hadde oppfylgning over tid, stadfesta at det hadde stor betydning at helsepersonell gav støtte og vegleiing så lenge dei sjølv hadde behov for det. Begge informantane som medverka betydeleg, fortalte også at dei hadde gjort seg ulike erfaringar som var både negative og positive. Over tid hadde dei lært seg å ta passe omsyn til seg sjølv, slik at dei klarte å passa til kvardagen på ein måte som gjorde at dei fungerte ganske godt. Dei framheva at det ville ikkje fungert å gå å ”*tusla for seg sjølv*” (HR4). Dette er heilt i samsvar med slik ein tenkjer i helsefremmande arbeid, fordi formålet er nettopp å læra individ og grupper til å ivareta eige helse, ved å utvikla meistringstillit til seg sjølv (Tones & Green, 2004). Dette er ein *self-empowerment* prosess der individet gjennom kontakt med kompetente helsepersonell får hjelp til å styrkja sin eigen kompetanse, slik at dei sjølv kan ta avgjersler om kva som er helsemessig bra for seg eller ikkje bra. Pasienten må myndiggjerast på ein måte som gjer at dei sjølv erfarer kva som påverkar positivt eller negativt. Dette vil imidlertid ofte krevje tid til opplæring og er i seg sjølv ein prosess (Tones & Green, 2004). I eit rehabiliteringsopplegg må ein difor ha ei tidsramme som muleggjer ei tilnærming som kan hjelpa og støtte pasientane i den omfattande endringsprosessen som pasienten går gjennom. Det paradoksale i HR-opplegget slik det vart gjennomført, var at den enkelte pasient sjølv fekk ansvaret for å nå dei langsiktige måla, men utan å undersøkja om han eller ho hadde opparbeidd nok erfaring og tiltru til å i klara dette. Tilpassing til eit liv etter hjerneslaget handlar ikkje berre om fysisk opptrening, men også om å innstilla seg på endra kropp, evner og sjølvoppfatning (Young & Forster, 2007). I ein slik læringsprosess er det grunnleggjande viktig for pasienten at det vert skapt eit læringsmiljø som fremmar mulegheit for å bli kjend med eigen kompetanse gjennom erfaring, der det også må vera høve til å prøva og feila. Bandura (1997) hevdar at graden av fysiske vanskar ikkje seier noko om kor godt individet fungerer i kvardagen. Det kan vera menneske som lever aktive liv trass i betydelege restriksjonar fysisk, medan andre med mindre fysiske utfall, kan oppleva restriksjonar som ikkje kan tilskrivast deira fysiske funksjonssvikt.

Empirien viste at framgangen i daglege aktivitetar (ADL motoriske og prosess ferdigheit) for pasientane gjekk i fassar, men det var også veldig individuelt korleis pasientane utvikla ferdigheit og meistring. Dei to pasientane som medverka betydeleg klarte å setja ord på sine behov, formulerte realistiske mål og synes å tilpassa seg situasjonen etterkvart som dei tok opp igjen sine oppgåver og sosiale rollar i dagleglivet. Dei formidla å ha både eit kortsiktig og eit langsiktig perspektiv på rehabilitering, og skapte sjølv og saman med helsepersonellet ei heilskapleg ramme kring rehabiliteringsopplegget, fordi dei knytte funksjonelle ferdigheit inn i ein meiningsfylt samanheng for seg sjølv. Så sjølv om deira behov i rehabiliteringsopplegget var hjelp til opptrening, var det meistring av dagleglivet som var deira viktigaste intensjon med rehabiliteringa. For desse to fungerte rehabiliteringsopplegget etter intensjonen, enten det var i VR-gruppa eller i HR-gruppa, fordi dei sjølve synes å ha dei nødvendige føresetnader for å klara dette. For dei andre deltakarane i HR-gruppa og i VR-gruppa, vart rehabiliteringa meir forstått som eit intensivt treningsprogram, der pasientane ikkje forstod eller oppfatta eit tilbod om deltaking og utforming av rehabiliteringsopplegget.

5.4 Kva kan helsetenestene bidra med?

5.4.1 Heilskapleg tilnærming til rehabilitering – realitet eller helsepolitisk ideal?

Fleire av informantane fortalte at når dei fekk hjerneslaget visste dei ikkje kva rehabilitering var, og det var vanskeleg for dei å vita både kva dei hadde rett på og kva dei kunne få av hjelp og oppfølging. Dei fleste av informantane oppfatta likevel rehabilitering som at helsetenestene skulle gjera dei tilnærma frisk igjen, og hadde fått inntrykk av at dette faktisk var muleg ettersom *”de sa det tok et år å komme over det” (HRI)*. I denne oppfatninga av rehabilitering, handlar det ofte om opptrening av fysiske ferdigheit og tilrettelegging slik at pasientane kan vera mest muleg sjølvhjelpne heime. Men menneske som vert råka av hjerneslag har ulike føresetnader og behov, og den enkelte pasient er i ein unik situasjon som krev tilpassing på bakgrunn av *sin* situasjon (Normann et al., 2003). Då kan opptrening vera tilstrekkeleg hjelp for nokon, medan andre pasientar kan ha samansette behov som føreset ei tilnærming der ein møter pasientane ut frå eit meir heilskapleg syn på helse. Definisjonen av rehabilitering set lys på at det er menneske sin livskvalitet, meistring og deltaking sosialt og i samfunnet som er målet (Helsedepartementet, 2007-2008). Men rehabiliteringstenestene har ikkje sjølv ei eintydig oppfatning av kva rehabilitering er, og brukar omgrepa behandling,

opptrening og rehabilitering om einannan (Helsedepartementet, 2007-2008; Normann et al., 2003). Og rehabilitering som opptrening synes framleis å vera den rådande praksis utan eit sterkt fokus på at pasientane skal medverka i rehabiliteringa. Det kan såleis synast å vera stor avstand mellom det helsepolitiske idealet og praksis slik det kjem fram i denne studie.

Det er imidlertid ikkje slik at helsepersonellet kan velja om pasientane berre har behov for opptrening, eller om han eller ho skal verta tilbydd ei meir heilskapleg rehabilitering. I forskriftene for rehabilitering (Helsedepartementet, 2001) vert det under paragrafen om brukarmedverknad peika på at ”..kommunen og det regionale helseforetaket skal sørge for brukarmedvirkning i forhold til planlegging, utforming, utøving og evaluering av tilbudet til den enkelte.” (s. § 5, s 8). Ideologien som ligg til grunn for ei slik heilskapleg tilnærming, er demokratiske verdiar som likeverd og lik tilgang på helsetenester for alle i samfunnet. Idealet er difor at det skal vera pasientane sine behov og mål som styrer kva helsehjelp pasientane får. Som tankegang har ei slik heilskapleg tilnærming til pasienten også som intensjon at det kan bidra til større sosial likskap i fordeling av helse - og omsorgstenester (Helsedepartementet, 2009). Når pasientane med hans eller hennar behov i fokus vert sett som den sentrale aktøren, vil ein ideelt sett lettare fanga opp og finna fram til dei pasientane som har behov for *samansette* tenester.

Det føreligg imidlertid eit dilemma i høve til det å tenke heilskapleg. For kor går grensa mellom det helsetenestene har ansvar for og det pasientane (og familien) har ansvar for? Andrews (2001) peikar på at samtidig som definisjonen på rehabilitering fører til at pasienten sitt behov kan vera omfattande, så er det uklare grenser mellom helsetenestene (og andre sektorar), og individet sitt ansvar i det å skapa optimal livskvalitet som eit mål med rehabiliteringa. Det vert hevda at helsetenestene kan hjelpa pasientar som har kronisk sjukdom med 10 % av det som er deira problem (Mæland, 2005). Men når ein samtidig veit at individet sin livsstil og helse vert signifikant påverka av det miljøet dei lever i (Marmot & Wilkinson, 2006), så fortel det rehabiliteringspersonell at ein også må finna løysingar på pasientane sine helseproblem i miljøfaktorane. Det vil derfor ofte vera i samarbeidet mellom helsetenestene og andre velferdsetatar at pasientane kan få ei heilskapleg hjelp retta mot sine individuelt opplevde behov når målet er sosial deltaking i samfunnet. Dette seier noko om at når ein har det heilskaplege helseomgrepet som ideologisk grunnlag, så har helsetenestene eit stort ansvar for å kopla inn *andre* som kan bidra med å leggja til rette for deltaking i samfunnet (Andrews, 2001).

Dersom helsepersonell skal erkjenne at andre sektorar enn helsesektoren skal bidra til å fremma deltaking i samfunnet for individet, må imidlertid helsepersonellet sjå helse meir i samheng med miljøet. Det medfører at eit einseitig fokus på individet sin sjukdom og funksjonssvikt der pasienten sin identitet vert knytt til diagnosen ("slagpasient"), må utvidast til å sjå pasienten som eit menneske som kan ha behov for hjelp til å delta i samfunnet (Normann et al., 2003). Rehabilitering som opptrening har tradisjonelt sjukdomsførebygging og det å redusera funksjonstap som det sentrale. Her er god helse å verta mest muleg "normal" igjen, og dersom det ikkje er muleg, vil funksjonsretta restriksjonar kompensera for med ulike typar hjelpemiddel til personleg bruk, slik informantane i denne studien også opplevde det. Men pasientane i denne studien synes ikkje å forventast så mykje meir enn funksjonsretta trening frå helsetenestene. I den grad dei gav uttrykk for behov tilknytt andre tenester, var det noko dei ordna opp i sjølv. Dette stemmer overeins med Andrews (2001) si hypotese om at det som vert inkludert i det heilskaplege helseomgrepet, mest sannsynleg ligg langt utanfor det folk flest oppfattar at helsetenestene har ansvar for. Er det slik helsetenestene oppfattar sitt ansvar også? Det set lys på spørsmålet om kva som skal vera grensene mellom individet og helsetenestene sitt ansvar når det gjeld helse (Andrews, 2001) eller i denne samheng rehabilitering. Og ikkje minst kven som kan vera talsmenn for pasientar som har samansette behov for andre tenester som kan bidra til deltaking i samfunnet. For sjølv om informantane ikkje hadde direkte forventingar til at det var meir hjelp å få, stilte likevel enkelte av pasientane spørsmål om kven som kunne hjelpt dei med behov som var meir retta mot meistring, motivasjon for livsstilsending og deltaking sosialt i samfunnet.

5.4.2 Helsebehov versus behov for helsehjelp – to sider av same sak?

Dei to informantane som medverka, synes å ha helsebehov som passa inn med det eksisterande rehabiliteringstilbodet eller helsehjelpa. Dei var i stand til å setja ord på sine helseproblem, og meinte sjølv at dei gjennom dialog med helsepersonellet fekk hjelp og oppfylging som samsvara med deira behov. I tillegg kan det verka som at helseproblemet deira samsvara med det tilbodet som var muleg å få i oppfylging etter den definerte rehabiliteringa. Medan dei andre i begge gruppene som hadde behov for helsehjelp ut frå ei meir heilskapleg vurdering, fekk meir kortvarig hjelp, parallelt med at deira behov ikkje synes å samsvara fullt ut med det rehabiliteringsopplegget dei tok imot. Kan det vera fordi helsepersonell oppfattar helsebehov ut frå ei for *medisinsk* oppfatning av kva helse er? Og kan

det i så fall gje ei utilsikta skeivfordeling av helsetenester, der dei som treng mest hjelp til å setja fram sine behov, faktisk får minst hjelp totalt sett?

Den tradisjonelle oppfatninga av helsebehov, står i kontrast til ei heilskapleg (sosial) oppfatning av helse. Individet sine helsebehov kan like gjerne vera knytt opp til meistringsevne og miljøfaktorar, som til funksjonssvikt som følgje av sjukdomen, slik fleire av informantane opplevde utover i forløpet. Eit viktig poeng med å skilja omgrepa *helsebehov* og *helsehjelp* frå kvarandre, er at omgrepet for helsehjelp berre kan nyttast når det faktisk eksisterer eit helsetilbod som kan vera nyttig for det problemet pasienten har (Tones & Green, 2004). I motsetnad til eit helsebehov som ut frå ei heilskapleg vurdering, kan vera behov individet har uavhengig av om det finns helsehjelp å få eller ikkje. Eit helsebehov kan like gjerne vera kopla til tap av grunnleggjande psykologiske behov (autonomi, kompetanse og å høyra til) (Deci & Ryan, 2002), eller til restriksjonar i miljøet (Tones & Green, 2004), som til spesifikke funksjonstap. Dette kom til uttrykk seinare i forløpet hjå pasientane som hadde samansette vanskar. Dei visste ikkje kor eller kva hjelp det var muleg å få når helsebehovet var knytt opp mot livsstilsending og psykososiale behov. Dersom rehabiliteringstenestene skal hjelpa pasientane til å avklara kva som er deira helsebehov, må difor pasienten spørjast om kva som er hans eller hennar behov knytt opp mot heile deira livssituasjon. På denne måten kan psykososiale behov verta synleggjort, og deretter søkt avhjelp på ulike måtar.

Det ”standardiserte” heimebaserte rehabiliteringsopplegget samsvarte ikkje med den fleksibiliteten som pasientane viste seg å ha behov for, sjølv om dette var ei utprøving av ein ny måte å organisera rehabiliteringa på der pasientane var i sitt eige miljø. Studien frå Sverige (Von Koch et al., 2000) viste imidlertid korleis eit HR-opplegg *kan* planleggjast på ein meir fleksibel og helsefremmande (HA – orientert) måte. Fordi dei der fokuserte på både pasientane og terapeutane sine rollar i førekant av studien, med det formål å trekkja pasientane inn som ein reell samarbeidspartnar. Resultatet frå den studien (Von Koch et al., 2000), viser at eit fleksibelt opplegg ikkje nødvendigvis fører til meir ressursbruk totalt sett, men heller at ressursane kan brukast på ein annan måte. I gjennomsnitt fylgde dei i den studien opp pasientane i 14 veker, der kvar pasient hadde i gjennomsnitt 12 møter med terapeutane i løpet av den tida. I HR-opplegget i mi studie var tidsramma fastsett til fem veker, medan pasientane hadde i gjennomsnitt 15 møter med terapeutane i løpet av heile perioden på fem veker. Det viser at der pasientane fekk styra tidsbruken, valde dei å ha lenger avstand mellom møta saman med terapeutane, men over eit betydeleg lenger tidsrom. Medan

HR-opplegget her, gav gjennomsnittleg meir hjelp til pasientane i løpet av eit mykje kortare tidsrom. Det kan bety at når pasientane etterspør helsehjelp fordelt over lenger tidsrom, så kan det tyda på at rehabiliteringsbehovet i mykje større grad er ein læringsprosess der pasientane har behov for støtte over tid, heller enn eit treningsopplegg over kort tid. Det gjev også grunn til å stilla spørsmål om terapeutane kom *for* ofte til pasientane i HR-gruppa her. Dersom det var tilfellet, kan det ha ført til at terapeutane meinte dei ikkje kunne tilby meir av same hjelpa og dermed var det heller ikkje nødvendig med oppfølging. Fordi rehabilitering retta mot opptrening i for liten grad skapte ein prosess som var tilstrekkeleg retta framover ut frå pasientane sine behov og langsiktige mål. Her synes fokus å vera meir på resultatet i eit kortsiktig funksjonsretta perspektiv.

5.5 Heimebasert rehabilitering fordrar ei reorientering av helsetenestene

Ideologisk sett skal helsepersonell og pasient spela på lag for at pasienten skal få ”*Rett behandling – på rett sted – til rett tid*” (Helsedepartementet, 2009, p. framsida).

Helsepersonell og pasientar må vera på ”same lag” i den forstand at dei har felles mål for alt som vert gjort. Heile verdigrunnlaget for Samhandlingsreforma (2009) byggjer på at ”*.pasientene sin integritet og behov er utgangspunktet for helse – og omsorgstjenestens eksistens*” (p. 47). Dette er tydelege føringar for kven sitt perspektiv som skal vera det rådande i samhandlinga mellom pasient og helsepersonell, og samsvarar i så måte med det som er grunnlaget for både rehabilitering og helsefremmande arbeid. Bærebjelken for tenkinga kring helse og helsehjelp slik det vert sett fram i Samhandlingsreforma (2009), må også byggja på empowerment tenking, der pasientane får hjelp til sjølv å bli i stand til å krevja myndigheit i sitt eige rehabiliteringsforløp. Eit heimebasert rehabiliteringsopplegg er genuint forskjellig frå vanleg rehabilitering, fordi det plasserer rehabiliteringsinnsatsen i det miljøet der pasientane skal leva liva sine. Forsking dei siste ti åra viser at heimebasert rehabilitering faktisk er eit reelt alternativ for pasientar med lett til moderat hjerneslag (Langhorne & Widen-Holmqvist, 2007). Men når pasientane får meir ansvar i rehabiliteringa, korleis kan myndigheit til å ta avgjerder fylgja med i det ansvaret?

5.5.1 Å arbeida med myndiggjering er eit verdival – ny rolle for helsepersonell?

Å arbeida med myndiggjering er eit verdival, og representerer difor eit paradigmeskifte i offentleg tenesteyting som i eit sjukehus eller i kommunehelsetenesta (Stang, 2003). For å søkja å endra praksis til å arbeida meir myndiggjerande med rehabiliteringspasientar, føreset

det at praksisfeltet er villig til å reflektera kritisk over eigen praksis (Stang, 2003; Tones & Green, 2004). Dersom ein vil utvikla rehabilitering til å ivareta brukarmedverknad, krev det at ein tenkjer annleis som fagutøvarar. Når heimebasert rehabilitering (HR) prøves ut som ei anna form for rehabilitering enn vanleg sjukehusbasert rehabilitering (VR), set det ikkje berre pasientane i ei ny rolle, men også rehabiliteringspersonellet får ein ny rolle samanlikna med den rollen dei tradisjonelt har i vanleg rehabilitering (Langhorne & Widen-Holmqvist, 2007). Det gjev grunn til å tenkja over kva som skal til for at denne forma for rehabilitering kan gje auka brukarmedverknad, slik at det vert mindre avstand mellom det helsepolitiske idealet og rehabilitering i praksis. Studien frå Sverige (Von Koch et al., 2000), hausta nyttige erfaringar om terapeutane si rolle i HR, fordi terapeutane på førehand hadde fått opplæring i den filosofien som låg til grunn for HR. Erfaringane deira bygde då på evaluering av ein intervensjon der dei hadde før studien starta opp, sett lys på korleis terapeutane kunne myndiggjera pasientane. Empirien i denne studien indikerer at det også kunne vore nødvendig med ei slik opplæring og refleksjon i høve til terapeutrollen i HR-opplegget, fordi HR er meint å vera eit alternativ til vanleg rehabilitering i sjukehus.

5.5.2 Kan rehabiliteringsfeltet henta kunnskap frå helsefremmande arbeid?

For å arbeida myndiggjerande i høve til pasienten, ser det ut for at ein må ta i bruk andre metodar enn det ein tradisjonelt brukar i behandling og opptrening. I grunnlagsdokumenta for rehabilitering, vert det som tidlegare nemnd, peika på at det er behov for å utvikla fagområdet *rehabilitering*, for at helsetenesta skal ha den nødvendige faglege standard som sikrar ei kvalitetsmessig god teneste (Helsedepartementet, 2007-2008, 2009). Det har både tidlegare og no seinast i Samhandlingsreforma (2009) vore framheva at pasientar som har samansette vanskar, kan ha behov for ein personleg koordinator. Dette har vore etterlyst av pasientane sjølv i mange år, fordi dei opplever at samhandlinga med helsetenestene ikkje har vore tilstrekkeleg koordinerte og retta mot deira behov. Det vert hevda at noko av grunnen til at pasientane opplever tenestene som oppdelte og lite samanhengjande, er fordi ein manglar ei felles oppfatning (Helsedepartementet, 2007-2008).

Allereie i St.meld. nr 21 Ansvar og meistring (1998) var koordinering av tenester fremma som eit virkemiddel for å gje ei meir heilskapleg rehabilitering for brukarane. Likevel kan det synast som det har skjedd lite i desse åra når det gjeld å utvikla koordineringsfunksjonar som kunne ført til eit betre samarbeid på tvers av sektorar og avdelingar (Helsedepartementet,

2007-2008). Kan det vera fordi det som vert forventa av koordineringsfunksjonar er ei meir krevjande oppgåve enn det som vert skissert i grunnlagsdokumenta? I helsefremmande arbeid er det skissert tre komplementære strategiar som *til saman* kan bidra til ei endring for at folk skal kunna påverka si helse, ettersom tiltak både må vera på eit overordna politisk nivå og på det nivået der folk faktisk lever (Tones & Green, 2004). Det fordrar imidlertid evne til kommunikasjon, samarbeid og forhandling hjå personellet som skal arbeida med dette (Mæland, 2005). Skal ein klara å mobilisera ressursar hjå enkeltindivid og grupper, må ein lytta og leggja vekt på samarbeid og kunnskapsformidling, slik at folk sjølv vert sett i stand til å ta rette (sunne) val (*enabling*). Dette kan skapa ein empowerment prosess hjå individ og grupper, på same måte som medverknad er ein myndiggjeringsprosess for individet i rehabiliteringsarbeid. Men ut frå kunnskap om alle faktorane som påverka helse, kan ein ikkje venta at individ og grupper åleine kan klara å endra sin helsetilstand. Det krev også ein overordna sunn politikk, der fleire partar verkar saman i det å skapa samfunnstilhøve som er helsefremmande for alle (Tones & Green, 2004). Helsepersonell kan påverka media, politikarar og andre som kan ha avgjerande betydning for helse, og fremma utsette grupper sine behov slik at det vert lagt til rette for at individ og grupper kan fungera optimalt i samfunnet (*advocacy*). Universelle ordningar som tilgjenge for rullestol i offentlege bygningar og transportmidlar som kan gjera det enklare for alle rørslehemma å delta sosialt i samfunnet, er døme på korleis helsepersonell kan påverka samfunnet (saman med brukarorganisasjonar) slik at det vert lagt til rette for optimal deltaking for alle menneske.

Men sektorar og etatar synes å ha vanskar med å arbeida godt nok på tvers av sektorgrensene, sjølv om behovet for koordinering er framheva som viktige i alle planar som vert utarbeidd om rehabilitering og helsetenester (Helsedepartementet, 2009). Også i dette nye reformforslaget vert koordinator funksjonen sett fram som det viktigaste verkemidlet for å få til eit heilskapleg pasientforløp for menneske med samansette behov. Likevel vert det foreslått organisert slik at ”..en person vil få ansvar for å vera kontaktpunkt for pasienten.” (p. 52) men utan at det skal opprettast nye stillingar. Det skal vera oppgåver som kan tilleggjast den ordinære helsetenesta, men som ikkje skal ”..legge urimelege byrder på virksomhetenes arbeidssituasjon.” (Helsedepartementet, 2009, p. 52). Det kan synast som at forventningane til koordinator rollen er omfattande, men arbeidsomfanget for den som kan vera koordinator, vert presentert som enkle og lite arbeidskrevjande oppgåver som kan utøvast attåt det ordinære arbeidet. Er koordinatoroppgåvene så enkle å løysa, og ville til dømes informantane i denne studien vore aktuelle kandidatar til å få ein kontaktperson som dei kunne venda seg

til? Dette er sjølvsagt umuleg å svara på, men set fram utfordringane som vil koma fram dersom det same helsepersonellet som yter helseteneste og allereie må prioritera mellom helsebehov hjå mange brukarar i sitt daglege arbeid, også skal vera kontaktpersonar og koordinator for pasientar som har samansette behov. Slik koordinator funksjonen vert skissert i Samhandlingsreforma (2009) kan det lett bli slik at det vert opp til den enkelte helsearbeidar å vurdere pasientane sine behov for koordinator, medan ein på eit overordna nivå i kommunane har ”fullført” oppdraget, fordi det er delegert til den ordinære kommunehelsetenesta å gjennomføra dette i praksis. Men ut frå strategiane slik det vart presentert i helsefremmande arbeid, handlar koordinering av samarbeid med ulike partar som har eit felles mål, meir om systematiske handlemåtar på fleire nivå der ulike strategiar vert brukt i kombinasjon med kvarandre.

Pasientane i denne studien visste ikkje kva hjelp det var muleg få, og heller ikkje kor dei kunne venda seg for å få hjelp. Det kan også vera at deira behov ikkje vart oppfatta som samansette frå helsepersonellet sin ståstad. Det kan difor bli ei utfordring å identifisera dei pasientane som har behov for helsehjelp utover kurative tenester som opptrening og tilrettelegging i heimen. Det tilbakevendande spørsmålet er om pasientane har fått gitt uttrykk for sine behov på ein måte som helsepersonellet har fanga opp, for deretter å bringa vidare til eit samarbeid med andre etatar og sektorar som kan bidra meir enn helsetenestene i å fremma deltaking for individet. Terapeutane i den svenske studien fortalte at dei også til tider var ”talsmenn” for pasientane ut mot andre velferdstenester. Der vart det teke fram som eit poeng at når helsepersonellet lytta til pasientane sine behov, så kom det fram andre behov som igjen utvida terapeut - rollen til også å omfatta det å vera talsmann for pasientane (Von Koch et al., 2000). Ein kan spørja seg om Samhandlingsreforma (2009) legg nok vekt på samhandling og koordinering av tenester som eit *eige* innsatsområde? Kunnskapen om helsedeterminantane sin innverknad på helse, tilseier at rehabiliteringsfeltet og helsetenestene kanskje bør nærma seg den komplekse koordineringa mellom alle omsorgs – og velferdstenestene på ein annan måte enn det som er foreslått til no med at den enkelte helsepersonell skal ivareta dette. Koordinering og samarbeid mellom sektorar og etatar synes ikkje å vera eit arbeid som til no har vist seg som eit arbeid helsepersonell kan gjera attåt den ordinære verksemda. Som til dømes individuell plan viser, for det er eit tverrfagleg reiskap som har vore brukt alt for lite (Helsedepartementet, 2007-2008).

Det er imidlertid positivt at den nye Samhandlingsreforma trekkjer inn betydninga av å arbeida for at pasientar med samansette behov skal få lovfesta rett til koordinator, med ansvar for å hjelpa til å betra heilskap i helse- og velferdstenestene si oppfylging av pasientane (Helsedepartementet, 2009). Det er dei svakaste som viser seg å ha behov for ei meir heilskapleg oppfylging gjennom heile pasientforløpet, og ved å fokusera på dette kan det bidra til at helsetenestene utviklar seg i retning av å tenkja heilskapleg for alle. WHO (2003) har i mange år arbeidd med å synleggjera eit meir heilskapleg syn på helse, når dei har utarbeidd *Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse – ICF*. Den modellen viser at individet si funksjon og helse må sjåast i ein heilskapleg samanheng, der miljøfaktorane er ein del av denne heilskaplege tenkinga. Den overordna målsetjinga med modellen, var å søkja å få eit felles grunnlag og språk for å beskriva helse og forhold som har innverknad på helse. Det er ynskjeleg frå Sosial og helsedirektoratet at flest muleg etatar (til dømes NAV) tek i bruk ICF slik at ein forstår kvarandre betre og lettare kan samarbeida på tvers av sektorar (WHO, 2003). Samhandlingsreforma er eit steg i denne retninga slik dei skisserer framtidig organisering av helsetenestene, fordi det vert lagt meir fokus på førebygging av helse og mindre behandling i sjukehus for menneske som har samansette lidingar. Opphald i sjukehus har vist seg å vera passiviserande og er ikkje nødvendigvis positivt for pasientane (Helsedepartementet, 2009). Det positive med reforma er at det vert sett betydeleg fokus på at folk skal få hjelp der dei bur, og dermed ha mindre behov for kurative tenester i sjukehus. Pasientane som fekk si rehabilitering heime viste at dei var tryggare og meir aktive der, men funna viste også at det var viktig for dei å få rett hjelp tilpassa sine behov over tid, slik dei sjølve opplevde desse.

5.6 Metodedrøfting

5.6.1 Styrker og svakheitlar ved kasus studie design

Styrken til ei kasus studie er at ein empirisk kan innhenta fleire typar data. Det kan gje fylldigare informasjon om det fenomenet ein undersøker, slik som eit rehabiliteringsopplegg for pasientar med hjerneslag. Kasus studie gav mulegheit for å ha ei pragmatisk tilnærming til val av metode, og både kvantitativ og kvalitativ metode vart inkludert i studien. Creswell (2009) hevdar at pragmatikarar ikkje ser verda som ein absolutt eining, men brukar ulike metodar for å få fram den beste måten å forstå problema på. Datasetta i studien utfylte kvarandre på den måten at det gav eit meir samansett bilete av korleis pasientane var til stades

i og opplevde rehabiliteringsopplegga. Dette fordi dei kvantitative data om pasientane sin bakgrunn (demografisk data, ferdigheit i ADL, rehabiliteringsopplegg), var med på å fylla ut biletet av pasientane sin situasjon. Det gav ei utvida innsikt i konteksten og utviklinga i rehabiliteringsprosessen, og førte til at deira utsegn om medverknad og oppfatning av rehabilitering fekk ei meir ”synleg” ramme. Resultata frå testen og intervjuet vart kopla saman i drøftinga, der funna frå AMPS utgjorde ein bakgrunn og ei validering av funna frå intervjuet om pasientane sine erfaringar knytt opp til medverknad i rehabiliteringsopplegget.

I ei kasus studie kan funn og konklusjonar validerast ved at studien baserer seg på ein velutvikla teoretisk base som grunnlag for analyse og drøfting (Yin, 2003). Teoretisk ståstad i denne studien var ideologien som ligg til grunn for både rehabilitering og helsefremmande arbeid. Drøfting av funna fungerte som ei evaluering ut frå dette perspektivet. Ei ulempe ved kasus studie er at det kan vera tvil om prova som kjem fram, ettersom forskar har liten kontroll over hendingane (intervensjon) (Yin, 2003).

5.6.2 Utvalsproblematikk

Utvalsprosedyrane for deltakarane i HR-gruppa var basert på eit skjønsmessig utval (Polit & Beck, 2008). Kriteria for utveljing av HR-gruppa, styrte også kriteria for utveljing av deltakarar til VR-gruppa, ettersom desse i størst muleg grad skulle matcha kvarandre. Når talet på deltakarar i utvalet vart vurdert, måtte det gjerast nokre val på bakgrunn av begge forskingsspørsmåla og informasjonsbehovet studien kravde for å kunna svara på desse (Polit & Beck, 2008). Ettersom forskingsspørsmåla skulle undersøkjast med både kvantitativ og kvalitativ metode, vart talet på informantar eit kompromiss mellom desse to metodane. Utvalet måtte ideelt sett både vera overkomeleg å arbeida med i høve til kvalitative data, men stort nok til at å gje eit minimum av grunnlag for å testa ut hypotesen om skilnad mellom gruppene i ADL ferdigheit. Utgangspunktet for studien var difor ti pasientar. Dette talet vart deretter redusert til ni på grunn av eksklusjonskriteria for HR-gruppa, og på grunn av fråfall var talet til slutt redusert til sju pasientar. Når intervju vart vald som metode, måtte ein også akseptera eit redusert grunnlag for utrekning av gruppeskilnader, og ta inn i vurderinga at gruppene var alt for små til å kunna testa hypotese (Polit & Beck, 2008). Dette var eg merksam på, men valde likevel å analysera gruppene også for eiga læring. Når det ikkje var muleg å undersøkja skilnad mellom gruppene på ein valid måte, vart likevel nyansane som

kom fram *på tvers* av gruppene nyttig kunnskap og innsikt for dei forskingsspørsmåla som studien søkte å svara på.

Gruppene i utvalet var ganske like bortsett frå tendens til skilnad på sivilstatus og alder, som begge viste seg å vera faktorar av prognostisk betydning (Hysing et al., 2007). Skilnaden mellom individa på desse faktorane, har dermed gitt fyldigare informasjon på begge forskingsspørsmåla som elles ikkje ville kome fram, og illustrert ytterpunkt og nyansar i materialet enn det eit meir homogent utval ville gjort (Malterud, 2003).

5.6.3 Reliabilitet

Reliabilitet i kvalitative data handlar om konsistens i forskingsresultata, og føreset at forskar har vore systematisk, grundig og nøyaktig i heile forskingsprosessen (Malterud, 2003). Dette er særleg viktig når forskar er engasjert i tema, for at data skal reflektera informantane si stemme og ikkje vera påverka av forskar sine fordomar (Polit & Beck, 2008) Intervjuet vart utført same dag som tredje AMPS testing av omsyn til pasientane, slik at dei kunne avslutta som informantar. Intervjuguiden var difor bygd opp uavhengig av sluttresultatet på AMPS. Intervju guiden vart utvikla slik at spørsmåla var opne. Alle pasientane fekk dei same spørsmåla, og aktuelle tilleggsspørsmål var notert ned dersom pasientane ikkje utdjupa svaret sitt nok. Som forskar søkte eg å ikkje ha meining om det informantane sa eller stilla leiande spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjua vart fortløpande transkribert av meg som forskar, lytta til fleire gonger for å vurdere min rolle i intervjuet og måten spørsmåla vart stilt. (Malterud, 2003). Etter gjennomlytting av lydbandopptaka i dei fyrste intervjua, justerte eg min måte å svara på slik at eg som forskar i minst muleg grad fekk informanten til å tru at han eller ho kunne gje rette eller feile svar. Fleire av informantane var imidlertid eldre menneske som var usikre i intervjusituasjonen, og dei hadde til ein viss grad behov for å få stadfesta om dei gav rett informasjon. I dei tilfella var informanten fortalt at alt han eller ho sa var rett, for å skapa tryggleik i intervjuet. Pårørande var ikkje tilstades i intervjuet for ikkje å påverka det informantane fortalte.

5.6.4 Validitet

Intern validitet handlar om at data som er samla inn, er gyldige og set lys på tema i studien. For at data skal vera gyldige, måtte pasientane difor forstå spørsmåla som blei stilte gjennom intervjuguiden (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er mange omgrep i rehabilitering som

helsepersonell nyttar, som i nokre høve viste seg vanskeleg for informantane å oppfatta betydninga av når dei vart nytta i intervjuet. Dette kan ha påverka informantane sine svar. Intervjua vart imidlertid transkribert fortløpande, lest gjennom fleire gonger med fokus på å undersøka om det var ord og uttrykk informantane ikkje forstod, for å justera desse.

Det er eit subjektivt element i all forskning, fordi forskar sin bakgrunn alltid vil kunna påverka studien uavhengig av metoden ein nyttar (Polit & Beck, 2008). Det var difor viktig å reflektera over kvifor eg valde dette tema for studien, kva som var mine fordomar og oppfatninga av kva rehabilitering er og bør vera. Men samtidig var min kunnskap om tema med, og gjorde det lettare å stilla utdjupande spørsmål til informantane. Det var særleg viktig å skilja mine synspunkt frå informantane sine synspunkt i det vidare arbeidet med det transkriberte materialet, for å unngå å leita etter synspunkt som stadfesta mine synspunkt (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2003). Som forskar søkte eg difor å vera open og reflekterande gjennom heile forskingsprosessen. Fleire refleksjonsnotat vart nedskrive særleg gjennom analyseprosessen, der mine synspunkt og oppfatning på rehabilitering vart klargjort for meg sjølv og drøfta med vegleiar.

For å validera analyseprosessen, kan ein både la andre delta i prosessen og gjera grundig greie for prosedyrane kring analysen (Kvale & Brinkmann, 2009). Vegleiar har lese gjennom intervjua, og gitt vegleieing på materialet gjennom heile analyseprosessen. Analyseprosessen er søkt beskrive slik den vart gjennomført. Kodar og kategoriar vart endra og redusert fleire gonger, for å sikra at dei var tilstrekkeleg ankra i det transkriberte materialet.

Ekstern validitet handlar om overføringsverdien og i kva grad resultata kan gjelda andre grupper eller populasjonar enn utvalet i den aktuelle studien (Polit & Beck, 2008). Resultatet i denne studien kan ikkje generaliserast til andre grupper enn det utvalet studien omfattar. Funna er drøfta opp mot teoretiske omgrep som er sentrale innan rehabilitering som helseteneste slik det kjem fram i forskning og overordna grunnlagsdokument for rehabilitering. Dette er drøfta og stilt saman med ideologi og strategiar i helsefremmande arbeid. Resultatet av denne studien kan vera eit bidrag som set lys på problematikken kring brukarmedverknad i rehabiliteringspraksis, fordi det i denne studien er pasientane sine erfaringar med brukarmedverknad som kjem fram. I ei tidlegare studie frå Sverige (Von Koch et al., 2000) som utforska samhandling mellom pasient og terapeut i heimebasert rehabilitering, var det berre terapeutane som rapporterte om sine erfaringar (Von Koch et al., 2000). I så måte

representerer denne studien ny kunnskap ettersom det er pasientane sine erfaringar og oppfatningar som var i fokus her.

6 KONKLUSJONAR OG ANBEFALINGAR

Det framkom ingen systematisk skilnad mellom gruppene verken i kvantitative eller kvalitative data. Studien inneheld imidlertid få deltakarar, og gjev dermed usikre data. Det var likevel to pasientar som medverka betydeleg i heile forløpet, medan dei andre medverka i varierende og liten grad. Medverknad synes her å vera meir knytt til individet sine ressursar, enn til ei systematisk tilrettelegging for medverknad. Fellesnemnaren for pasientane som medverka synes å vera personlege ressursar til å krevja medverknad, og at pasientane sine behov for helsehjelp passa inn i eit eksisterande helsetilbodet. Dei gav begge uttrykk for eigne behov, var i dialog om tiltak, sette realistiske mål for seg sjølv og kravde oppfylgning over tid.

Den rådande tenkjemåten innan både heimebasert og sjukehusbasert rehabilitering, synes å vera styrt av ei kurativ oppfatning av rehabilitering med individet si funksjonsbetring som mål, og mindre av eit heilskapleg og myndiggjerande perspektiv slik offentlege dokument og føringar legg opp til. Rehabilitering i eit heilskapleg perspektiv der livskvalitet er siktemålet, føreset ei anna bruk av tid og dialog i rehabiliteringsprosessen.

Heimebasert rehabilitering viste seg å vera positivt for pasientane på den måten at dei var tryggare og meir aktive der enn i sjukehuset, men funna viste også at det var viktig at dei fekk rett hjelp som vart tilpassa deira behov slik dei sjølve opplevde desse behova. Dersom rehabiliteringspersonellet skal arbeida myndiggjerande i høve til pasientane, ser det ut for at ein må ta i bruk andre metodar enn det ein tradisjonelt brukar i behandling og opptrening. I grunnlagsdokumenta for rehabilitering, vert det som tidlegare nemnd, peika på at det er behov for å utvikla fagområdet *rehabilitering*, for at helsetenesta skal ha den nødvendige faglege standard som sikrar ei kvalitetsmessig god teneste. Dersom heimebasert rehabilitering skal verta noko anna enn vanleg rehabilitering, synes det difor å vera nødvendig å setja meir fokus på kva som er den grunnleggjande skilnaden mellom desse to rehabiliteringsopplegga i måten helsetenestene skal møta pasientane på. I denne studien kom det fram at pasientane fekk betydeleg meir ansvar for sin situasjon i heimebasert rehabilitering, men utan at helsetenestene hadde teke konsekvensane av dette på ein måte som gav pasientane meir reell medverknad i rehabiliteringsprosessen.

Implikasjonar for praksis

Vil ein endra praksis til å arbeida meir myndiggjerande med rehabiliteringspasientar, føreset det at fagfolka set eit kritisk lys på eigen praksis (Stang, 2003; Tones & Green, 2004). I dette tilfelle kan dette vera å tenkja kritisk gjennom korleis vanleg rehabilitering skil seg frå heimebasert rehabilitering, ut frå eit ideologisk grunnlag der myndiggjering av pasientane vert sett som det sentrale. Myndiggjering handlar ikkje berre om å gje makt til pasienten, men handlar også om at helsetenestene må gje frå seg makt. Når pasienten går frå døgnomsorg i sjukehuset til å ha ansvar for seg sjølv heime, set det i seg sjølv pasienten (og pårørande) i ei meir aktiv rolle på eit mykje tidlegare stadium i rehabiliteringa. Då er det rimeleg å forventa at også rehabiliteringspersonellet vil måtta endra sin rolle, slik at pasientane i større grad får velja løysingar som er basert på sine premissar, og i mindre grad må fylgja helsepersonellet sine løysingar. Det kan difor vera viktig å tenkja over allereie i sjukehuset, korleis helsepersonellet der best kan støtta opp om pasientane sin eigen innsats, slik at pasientane frå starten vert lært opp til å tru på at det er deira behov som er det viktige.

I empirien kom det fram nyansar knytt opp til medverknad som gikk i retning av at heimebasert rehabilitering ikkje gav høgare grad av brukarmedverknad enn vanleg rehabilitering. Dette set lys på behovet for å drøfta kva verdigrunnlag som skal styra samhandlinga mellom terapeut og pasient når rehabiliteringa føregår heime. I studien frå Sverige (Von Koch et al., 2000) kom det fram at terapeutane hadde fått opplæring i filosofien som ligg til grunn for heimebasert rehabilitering. Også denne studien indikerer at det kan vera viktig med ei slik opplæring, der det vert sett fokus på metodikk og metodebruk i rehabiliteringstenestene. Det vil i praksis sei kva som skal skilja spesialisthelsetenesta sin metodikk og systematikk knytt opp til rehabilitering, frå det som skal vera kommunehelsetenesta si tilnærming.

I denne studien må det poengterast at det var terapeutar frå den ordinære kommunehelsetenesta som gjekk inn som team for HR-gruppa i den aktive rehabiliteringsfasa, ettersom dette var pilotstudien til hovudstudien og innsatsteamet ikkje var etablert.

I Samhandlingsreforma (2009) vert det peika på at ein av måtane å fremma brukarmedverknad, er ved å la den enkelte få mulegheit til individuelt å tilpassa sitt tilbod.

Heimebasert rehabilitering kan vera nettopp ei slik mulegheit å utvikla individualisert rehabilitering. Men det føreset meir *fleksible rammer* som gjev mulegheit for at helsepersonellet kan bruka ressursane på ein anna måte, enn det som synes å vera muleg for HR-gruppa i denne studien. Ideelt sett er det den enkelte sitt konkrete behov som skal styra kva det individuelle tilbodet skal innehalda. Det set meir fokus på pasientane si meistring i kvardagen, enn på funksjonsbetring som eit mål i seg sjølv, slik eit kortvarig opplegg i mykje større grad legg opp til. Det kom fram interessante erfaringar i studien frå Sverige, knytt opp mot ressursbruk for helsepersonellet. Det gjev grunn til å tenkja kritisk gjennom korleis rammene for rehabilitering både kan vera såpass fleksible at dei gjev eit reelt handlingsrom for helsepersonellet, og samtidig gjev helsepersonellet tilstrekkeleg retningsliner for korleis dei skal utøva sin rehabiliteringspraksis, slik at det blir eit *likeverdig* og ikkje eit *likt* tilbod til pasientane.

I empirien kom det fram forslag frå pasientane til korleis helsetenestene kan endra/tilpassa tiltak slik at det også vert lagt til rette for aktivitetar som kan gje meistringsoppleving og positive erfaringar. Deira erfaring var at treninga gjerne kan vera sosial der ein trente i grupper, fordi ”*da var man flere sammen og det ble litt mer lystbetont*” (HR 1, HR 4). På denne måten kan pasientane støtta og læra av kvarandre. Det kan ha ein sosial gevinst når pasientar kan møtast med eit felles formål. Det i seg sjølv kan ha ein helsefremmande effekt, fordi det er lettare å oppretthalda motivasjon over tid når ein tilhøyrer ei gruppe som støttar kvarandre.

Implikasjonar for forskning

Både i pilotstudien og VR-gruppa vart pasientar med kognitive vanskar (til dømes språkvanskar) ekskluderte frå studien, fordi det ville ha komplisera innsamling av kvalitative data (intervju). Pilotpasientane vart også selektert på bakgrunn av graden av hjelpebehov, for at ikkje pasientane skulle ha for langt opphald i sjukehus før utskriving var muleg. I framtidig forskning vil det vera av interesse å undersøkje om pasientar som har kognitive utfall, språkvanskar og sansetap som følgje av slaget, kan ha meir nytte av heimebasert rehabilitering enn av vanleg rehabilitering. Det kan ofte vera store vanskar med overføringsverdien av trening frå sjukehuset til heimen når pasientane har samansette vanskar som følgje av slaget. Samtidig er dette pasientar som ofte endar opp med lange institusjonsretta rehabiliteringsopphald nettopp på grunn av desse vanskane.

Korleis kan pårørande verta involvert i dei konkrete rehabiliteringsopplegga? Pårørande sin rolle vert betydeleg endra i heimebasert rehabilitering. Det kan vera nyttig kunnskap for rehabiliteringstenestene å undersøkje korleis pårørande opplever sin rolle og kva hjelp dei har behov for som pårørande, i både heimebasert – og i vanleg rehabilitering. Denne studien hadde ikkje direkte fokus på dei pårørande si rolle eller betydning for pasientane. Det var likevel to aspekt i tilknytning til pårørande som kom fram i empirien. Det eine var at det frå helsetenestene si side synes å vera klare forventingar til at pårørande skulle gje pasientane nødvendig praktisk hjelp i heimen slik at utskriving var muleg. Det andre aspektet var den betydninga pasientane sjølv tilla pårørande si hjelp og støtte på alle måtar både medan dei var i sjukehuset og etter at dei kom heim. Det er ein kjent problemstilling at det kan vera krevjande for pårørande når til dømes ein ektefelle får slag, fordi slaget påverkar kvardagen for begge to i kvardagen.

7 REFERANSAR

- Ahlstrøm, S., & Bernspång, B. (2003). Occupational performance of persons who have suffered a stroke; a follow-up study. *Scand J Occup Ther*, 2003; 10: 88-94.
- Andrews, T. (2001). Helsebegreper i 1990-årenes forebyggingsideologi - en kritisk drøfting av konsekvenser. In H. Alvsvåg, N. Anderssen, E. Gjengedal & M. Råheim (Eds.), *KUNNSKAP KROPP OG KULTUR. Helsefaglige grunnlagsproblemer* (1 ed.). Oslo Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Askheim, O. P. (2007). EMPOWERMENT - ULIKE TILNÆRMINGER In O. P. Askheim & B. Starrin (Eds.), *Empowerment i teori og praksis* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York W.H. Freeman and Company
- Bautz-Holter, E., Sveen, U., Sjøberg, H., & Røe, C. (2007). utfordringer og trender i rehabilitering *Tidsskr Nor Lægeforen*, nr 3, 2007;127:304-6.
- Branstad, A. (2003). Fra monolog til dialog. Fra en maktform til en annen ? . In H. A. Hauge & M. B. Mittelmark (Eds.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til dialog ?* . Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Cott, C. A., Wiles, R., & Devitt, R. (2007a). Continuity, transition and participation: Preparing clients for life in the community post-stroke. *DISABILITY AND REHABILITATION*, October-november 2007;29(20-21):1566-1574.
- Cott, C. A., Wiles, R., & Devitt, R. (2007b). Continuity, transition and participation: Preparing clients for life in the community post-stroke. . *Disability & Rehabilitation, Volume 29, Issue 20 & 21 2007, pages 1566-1574*.
- Creswell, J. W. (2009). *RESEARCH DESIGN. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches* (3 ed.). Thousand Oaks, California SAGE Publications, Inc. .
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2002). *Handbook of Self-Determination Research* The University of Rochester Press, Rochester.
- Dietrichs, E. (2007). Hjernens plastisitet - perspektiver for rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 2007;127:1228-31.
- Ellekjær, H., & Selmer, R. (2007). Hjerneslag - like mange rammes, men prognosen er bedre. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 2007; 127, 740-743.
- Fischer, A. G. (2003). *AMPS. Assessment of Motor and Process Skills. Volume 1: Development, Standardization, and Administration Manual* (5 ed.). Fort Collins, Colorado, USA: Three Star Press, Inc.
- Fjærtøft, H., & Indredavik, B. (2007). Rehabilitering av pasienter med hjerneslag *Tidsskr Nor Lægeforen*, nr. 4, 2007;127:442-5.
- Helsedepartementet. (1998). *St.melding nr 21 (1998 -99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk* Retrieved. from.
- Helsedepartementet. (2001). *FOR 2001-06-28 nr 765: Forskrift om habilitering og rehabilitering*. Retrieved. from.
- Helsedepartementet. (2007-2008). *Særtrykk av St.prp.nr.1 (2007-2008) kapittel 9. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*. Retrieved. from.
- Helsedepartementet. (2009). *St.meld.nr.47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid* Retrieved. from.
- Hofstad, H. (2008). *Prosjektbeskrivelse: SLAGBEHANDLINGSKJEDEN - BERGEN. Et samarbeidsprosjekt mellom 1. og 2. linjetjenesten. En prospektiv randomisert studie*. Unpublished manuscript, Bergen.

- House, J. S. (1981). *Work stress and Social Support*. Addison Wesley Publishing
- House, J. S. (1987). Social Support and Social Structure. *Sociological Forum Vol. 2, No. 1 (Winter, 1987) pp. 135-146.*
- Hysing, J., Sarjomaa, M., Skog, K., & Lydersen, S. (2007). Hjerneslag - en studie av klinisk håndtering og forløp. *TIDSKRIFTETS SKRIFTSERIE, Tidsskrift for Den norske legeforening (Hjerneslag)*.
- Jongbloed, L. (1986). Prediction of Function After Stroke: A Critical Review. *Stroke. Journal of The American Heart Association, 1986;17;765-776.*
- Kim, K. M., & Fox, M. H. (2006). Moving to a Holistic Model of Health among Persons with Mobility Disabilities *Qualitative Social Work, 5, No 4, 470-488.*
- Kjeken, I., Kvien, T. K., & Dagfinrud, H. (2007). Funksjonsvurdering og evaluering ved rehabilitering *Tidsskr Nor Lægeforen, nr. 5, 2007;127:598-9.*
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *INTERVIEWS. Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing* (2 ed.). USA: SAGE Publications, Inc.
- Langhorne, P., & Widen-Holmqvist, L. (2007). Early supported discharge after stroke *Journal of Rehabilitation Medicine, Volume 39; Issue 2; Pages 103-8.*
- Malterud, K. (2003). *KVALITATIVE METODER I MEDISINSK FORSKNING - en innføring* (2 ed.): Universitetsforlaget AS, Oslo.
- Marmot, M., & Wilkinson, R. G. (2006). *Social Determinants of Health* (2 ed.). Oxford: Oxford University Press
- Miller, J. F. (2000). *Coping with Chronic Illness. Overcoming Powerlessness* (3 ed.): F.A. DAVIS COMPANY, Philadelphia
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Schriener, A., & Tones, K. (2008). Health Promotion In H. Heggenhougen (Ed.), *The Encyclopedia of Public Health*: Elsevier, Ltd, Oxford.
- Mæland, J. G. (2005). *FOREBYGGENDE HELSEARBEID I TEORI OG PRAKSIS* (2 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2003). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* (2 ed.). : Kommuneforlaget AS, Oslo
- Park, S., Fisher, A., & Velozo, C. (1994). Using the assessment of motor and process skills to compare occupational performance between clinic and home settings. *Am J Occup Ther., 1994 Aug; 48(8):697-709.*
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *NURSING RESEARCH. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (8 ed.). Crawfordsville: Lippincott Williams & Wilter, a Wolters Kluwer business.
- Ruyter, K., Førde, R., & Solbakk, J. (2007). *Medisinsk etikk: en problembasert læring* Oslo Gyldendal Akademisk
- Sigstad, H. M. H. (2003). Brukermedvirkning - alibi eller realitet? *Profesjon og samfunn. Lastet ned fra www.tidsskriftet.no 23.9.2008.*
- Stang, I. (2003). Bemyndigelse. In H. A. Hauge & M. B. Mittelmark (Eds.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til dialog ?*. Bergen Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Tones, K., & Green, J. (2004). *Health Promotion. Planning and strategies*. London Sage publications Ltd.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker... Om veiledning I empowermentprosessen*: Fagbokforlaget, Bergen
- Von Koch, L., Holmqvist, L. W., Wottrich, A. W., Tham, K., & de Pedro-Cueasta, J. (2000). Rehabilitation at home after stroke: a descriptive study of an individualized intervention. *Clinical Rehabilitation, 2000; 14: 574-583.*

- WHO. (1986). Ottawa Charter for Health Promotion, Available at http://www.euro.who.int/aboutWHO/policy/20010827_2 (Publication., from World Health Organization)
- WHO. (2003). *Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse - ICF* (KITH, Trans.): Sosial-og Helsedirektoratet.
- Williams, G. C. (2002). Improving Patients' Health Through Supporting the Autonomy of Patients and Providers In E. L. Deci & R. M. Ryan (Eds.), *Handbook of Self-Determination Research* The University of Rochester Press, Rochester
- Yin, R. K. (2003). *CASE STUDY RESEARCH. Design and Methods* (2 ed.). London Sage Publications, Inc.
- Young, J., & Forster, A. (2007). Rehabilitation after stroke *BMJ* 2007;334;86-90.



UNIVERSITETET I BERGEN

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

Jan Sture Skouen
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Seksjon for fysioterapivitenenskap
Kalfarveien 31
5018 Bergen

Deres ref	Vår ref	Dato
«REF»	2008/3491-ANØL	11.08.2008

Ad. prosjekt: Slagbehandlingskjeden – Bergen. Et samarbeidsprosjekt mellom 1. og 2. linjetjenesten. En prospektiv randomisert studie. (070.08)

Det vises til din endringsøknad datert 03.07.08. der en ønsker å gjennomføre en masteroppgave blant deltakerne i pilotstudien.

REK Vest v/nestleder behandlet saken.

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.

En har ingen merknader til forelagt studentprosjekt. Informasjonsskrivet holder en personifisert stil og bør skrives om uten for mange "jeg" og "min". Tonen i skrevet bør være nøytral.

Vedtak:

Endringen godkjennes på vilkår av at ovennevnte merknader tas til følge.

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).

Vennlig hilsen

Arnold Berstad
nestleder

Anne Berit Ølmheim
førstekonsulent

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

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Rehabilitering for pasienter med hjerneslag sett gjennom tre ulike rehabiliteringsforløp. En kasus studie.”

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie der formålet er å få informasjon om hvordan behandling i 3 ulike rehabiliteringsopplegg oppleves for pasienter med hjerneslag. Videre ønsker en å få kunnskap om den enkelte sin erfaring i forhold til egen innsats i hverdagen etter hjerneslaget.

I denne forskningstudien skal 9 pasienter delta. 6 av disse pasientene er de samme pasientene som deltar i forundersøkelsen til studien ”SLAGBEHANDLINGSKJEDEN – BERGEN”. I tillegg vil 3 pasienter som får rehabilitering etter vanlige rutiner knyttes til denne studien. Halvor Næss, overlege ved slagposten, Haukeland Universitetssykehus, er ansvarlig for å velge ut pasientene. (Se kapittel A for mer informasjon om kriterier).

Universitetet i Bergen, HEMIL senteret, der undertegnede tar mastergrad i helsefag, er hovedansvarlig for studien, i samarbeid med Haukeland Universitetssykehus v/Avd. for fysikalsk medisin og rehabilitering, og kommunene Bergen, Os og Fjell. Undertegnede er ergoterapeut og har arbeidet med hjerneslagpasienter i over ti år ved Haukeland sykehus.

Hva innebærer studien?

Dersom du sier ja til å delta i denne studien, vil du bli testet gjennom observasjon når du gjør daglige aktiviteter. Dette innebærer at du skal gjøre 2 *selvvalgte aktiviteter* (for eksempel lage kaffe, smøre brødsiver og sette maten på bordet; støvsuge eller lignende). Når du gjør disse aktivitetene, vil ergoterapeuten observere. Testen tas 3 ganger av (samme) ergoterapeut. Første gang er under oppholdet på sykehuset, og senere ved 3 og 6 måneder etter slaget. 6 måneder etter slaget vil alle 9 pasientene bli intervjuet eller fylle ut spørreskjema om helse og livskvalitet.

Testen tar til sammen ca 1 ½ time hver gang, og den siste gangen er det ønskelig å gjøre testen hjemme hos deg. Intervjuet eller spørreskjema tar en halvtime, og vil også bli gjort hjemme hos deg.

Det vil ikke innebære noen kostnader å delta.

Mulige fordeler og ulemper

Fordelene ved å delta i studien er at du får anledning til å komme med dine erfaringer knyttet til å være aktiv og deltakende i rehabiliteringsopplegget. Det kan gi nyttig informasjon som kan hjelpe til å gjøre rehabiliteringen bedre for andre slagpasienter. En kan ikke se noen andre ulemper, enn at enkelte kan synes at det er litt krevende å bli testet.

Hva skjer med testresultatene og informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Det kan bli innhentet informasjon om hvor mye og hvilke helsetjenester du har fått i løpet av rehabiliteringsperioden. Dette vil være informasjon som kommunen registrerer. Testresultatene vil bli skrevet inn i din journal på sykehuset.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

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 nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte **Björg Rene, masterstudent / ergoterapeut, tlf 45 43 23 03, eller e-post: brene1@broadpark.no**

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.

Ytterligere informasjon om personvern og forsikring finnes i kapittel B – Personvern, økonomi og forsikring.

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.

Kapittel A. Utdypende forklaring om hva studien innebærer

Bakgrunnsinformasjon om hovedstudien ”Slagbehandlingsskjeden – Bergen”

To ulike rehabiliteringsforløp (A og B) med *hjemmebasert* rehabilitering skal sammenlignes med det som er vanlig rehabilitering i sykehus (C). Det skal opprettes kommunale innsatsteam (ergoterapeut, fysioterapeut og sykepleier) som gir rehabilitering i hjemmet, og et ambulant team fra sykehuset som skal koordinere samarbeid og tjenester mellom pasient, sykehus og kommune (for A og B pasientene).

A er tidlig utskriving fra sykehus med trening på kommunal dagavdeling ved bruk av innsatsteam.

B innebærer tidlig utskriving fra sykehus til hjemmet med trening i hjemmemiljø ved bruk av innsatsteam.

C får vanlig rehabilitering i sykehus, det vil si trening med tverrfaglig team i rehabiliteringsavdeling, og utskriving etter vanlige rutiner.

Kriterier for deltakelse i min kasus studie

Pasientene i forundersøkelsen (A og B gruppen) velges ut på bakgrunn av funksjon, noe som vil si at de må kunne skrives ut til hjemmet relativt raskt, og få oppfølging og rehabilitering hjemme eller på dagavdeling. Pasientene skal være hjemmehørende i kommunene Bergen, Os eller Fjell. Pasientene som får vanlig rehabilitering (C) skal være mest mulig lik pasientene i A og B gruppene i funksjon, alder og kjønn.

Kapittel B - Personvern, økonomi og forsikring

Personvern

I tillegg til testresultatene registreres det hvilke helsetjenester pasienten mottar i perioden fra utskriving fra sykehuset og 6 måneder fremover. Dette kan være ergo- og fysioterapitjenester (behandling, tilrettelegging av bolig, hjelpemidler, veiledning), pleie- og omsorgstjenester, hjemmehjelp, logopedtjenester.

Retten til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av testresultater

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede data og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi

Utgifter knyttet til min studie (som eventuelle reisekostnader) dekkes over et budsjett tilknyttet masterstudenter ved Universitetet i Bergen.

Forsikring

Deltakerne i studien dekkes forsikringsmessig under Norsk Pasientskadeerstatning.

Informasjon om utfallet av studien

Når studien er avsluttet har deltakerne rett til å få informasjon om resultatet av studien.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)



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

Torill Larsen
HEMIL-senteret
Universitetet i Bergen
Christiesgt. 13
5015 BERGEN

Vår dato: 19.11.2008

Vår ref: 20193 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.10.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

20193	<i>Rehabilitering - ein behandlande og helsefremmande prosess. Beskrivelse av to ulike rehabiliteringsforløp for pasientar med hjerneslag</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Torill Larsen
Student	Björg Rene

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

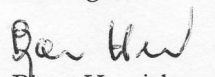
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

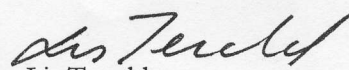
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år 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, 28.08.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Lis Tenold

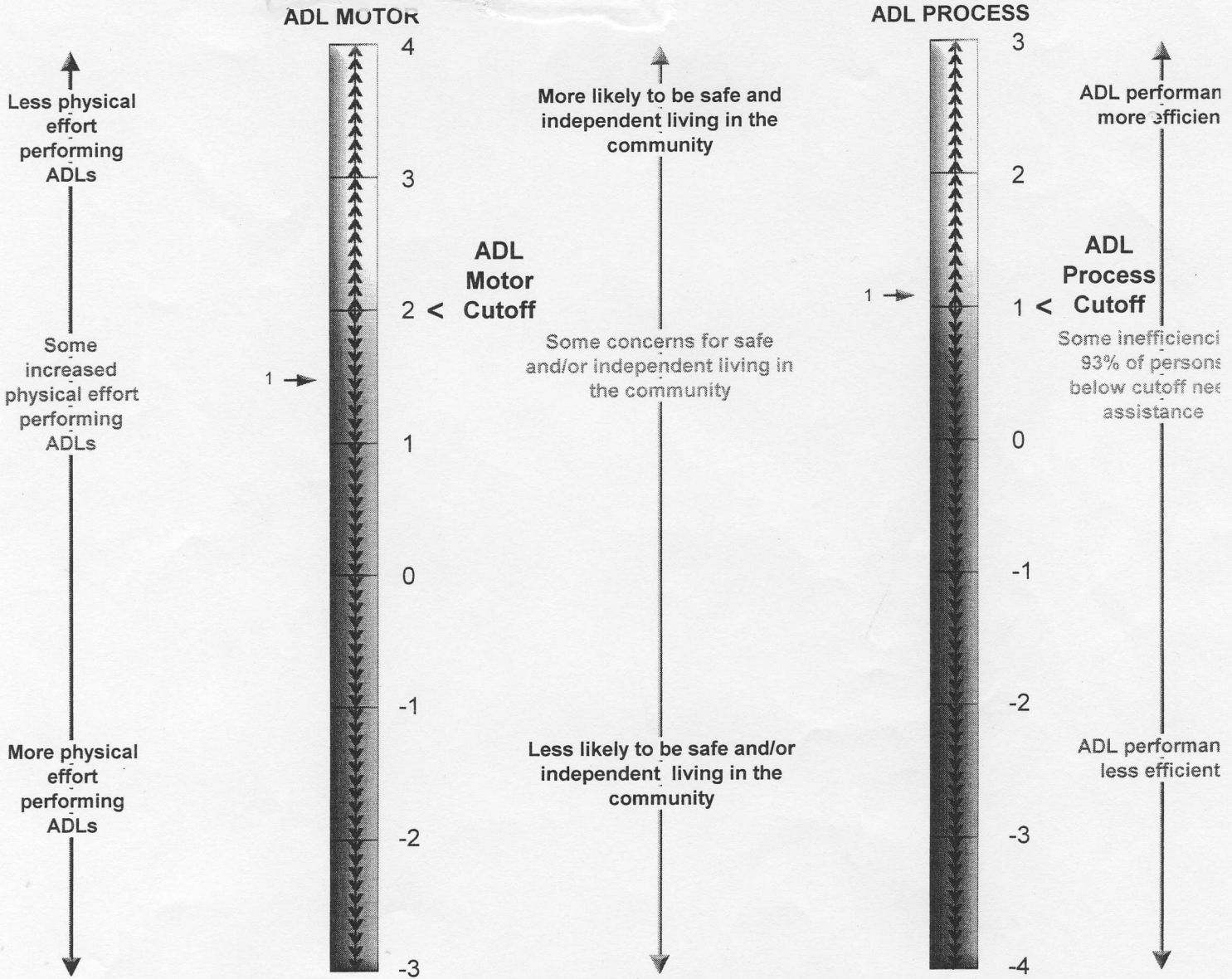
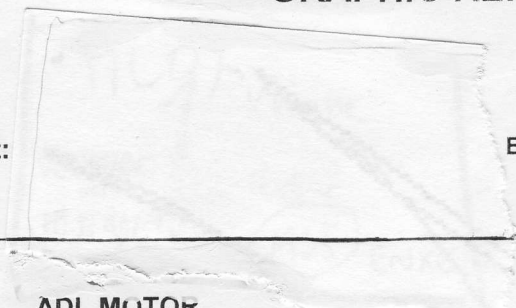
Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Björg Rene, Nordåsgrenda 100, 5235 RÅDAL

ASSESSMENT OF MOTOR AND PROCESS SKILLS (AMPS) GRAPHIC REPORT

781

Client: _____
Occupational therapist: _____

	<u>DATE</u>	<u>MOTOR</u>	<u>PROCESS</u>
Evaluation 1	09/09/2008	1.58	1.10



The numbers on the ADL motor and ADL process scales are units of ADL ability (logits). The results are reported as ADL motor and ADL process measures plotted in relation to the AMPS scale cutoffs. Measures below the cutoffs indicate that there was diminished quality or effectiveness of performance of instrumental and/or personal activities of daily living (ADL). See the AMPS Narrative Report for further information regarding the interpretation of a single AMPS evaluation.

ASSESSMENT OF MOTOR AND PROCESS SKILLS (AMPS) RAW SCORE REPORT BY ENTRY ORDER

Caution: Item and total raw scores are not valid representations of client performance, and they cannot be used for documentation or statistical analyses. Raw scores must be analyzed using the AMPS computer-scoring software to create ADL ability measures. Only ADL ability measures are valid for measuring change.

Client:

Evaluation date:

09/09/2008

ID:

Occupational therapist:

Task 1: C-4: Hot cooked cereal, open-face cheese sandwich, and beverage

Task 2: J-4: Vacuuming, moving lightweight furniture

PROCESS SKILLS	Task C-4	Task J-4
Paces:	2	4
Attends:	4	4
Heeds:	2	4
Chooses:	2	4
Uses:	4	4
Handles:	2	2
Inquires:	1	2
Initiates:	4	4
Continues:	2	2
Sequences:	4	2
Terminates:	4	2
Searches/Locates:	2	4
Gathers:	2	4
Organizes:	2	4
Restores:	4	2
Navigates:	4	2
Notices/Responds:	2	2
Adjusts:	4	2
Accommodates:	1	2
Benefits:	4	2
Task challenge	Harder	Average

ASSESSMENT OF MOTOR AND PROCESS SKILLS (AMPS) RAW SCORE REPORT BY ENTRY ORDER

Caution: Item and total raw scores are not valid representations of client performance, and they cannot be used for documentation or statistical analyses. Raw scores must be analyzed using the AMPS computer-scoring software to create ADL ability measures. Only ADL ability measures are valid for measuring change.

Client: J P

Evaluation date: 09/09/2008

ID:

Occupational therapist: [REDACTED]

Task 1: C-4: Hot cooked cereal, open-face cheese sandwich, and beverage

Task 2: J-4: Vacuuming, moving lightweight furniture

MOTOR SKILLS	Task C-4	Task J-4
Stabilizes:	2	2
Aligns:	2	2
Positions:	2	2
Reaches:	2	2
Bends:	2	2
Grips:	4	4
Manipulates:	4	4
Coordinates:	2	4
Moves:	4	2
Lifts:	2	2
Walks:	2	2
Transports:	2	3
Calibrates:	4	4
Flows:	4	4
Endures:	4	4
Paces:	2	4
Task challenge	Average	Harder

INTERVJUGUIDE

Formål med intervjuet:

Å prøva å få fram kva det er i rehabiliteringsopplegget som er viktig for å få til medverknad for deg som pasient i rehabiliteringsprosessen. Det vil sei at du som pasient har vore med og planlagt og bestemt kva mål, trenings og behandlingstiltak for deg sjølv. Det er di erfaring som pasient med dette eg ynskjer å undersøkjja.

Eg skal intervjuja 7 pasientar som har hatt rehabilitering etter å ha fått hjerneslag, der halve gruppa har hatt rehabilitering i sjukehuset og halve gruppa har hatt sitt rehabiliteringstilbod heime i samarbeid med kommunehelsetenesta. Og du høyrer til den gruppa som har fått rehabilitering.. (heime alternativt sjukehus).

Tema	Spørsmål frå forskar
Innleiing	Forskar forklarar formålet med intervjuet (sjå formål over), og studien sitt formål. Gjev informasjon om korleis ivareta anonymitet. Informerer pasienten om at det er frivillig, og kan trekkja seg.
Om rehabiliteringsopplegget	Kan du fortelja litt om korleis rehabiliteringsopplegget har vore organisert for deg?
Om medbestemming i rehabiliteringsprosessen: Planlegging:	1. Korleis vart du informert om rehabiliteringsopplegget? 2. Korleis vart innhaldet i rehabiliteringsopplegget diskutert og lagt opp? - På kva måte var du med og vurderte situasjonen/problemet i starten av rehabiliteringa? - Korleis kom de fram til kva hjelp du skulle få? - Spurte dei deg kva hjelp du hadde behov for?
Om målsetjing:	3. Mål for rehabiliteringa? Spurte dei deg om dine mål? - Har du fått fram kva du sjølv har lyst å klara? - Kva var viktig for deg? - Høyrde dei på kva du meinte som var viktig for deg?
Om tiltak:	4. Korleis vart dei konkrete behandlings- og treningstiltaka

	<p>planlagt og bestemt for deg? (fysioterapi, ergoterapi, sjukepleie, hjelpemidler m.a.).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Korleis har de samarbeidd når de har planlagt det tilbodet du har fått? - fysisk trening/fysioterapi, trening i daglege aktivitetar m.a.) - korleis kom de fram til aktivitetar som var relevant for deg? - Var du med og bestemte kva de skulle gjera? - Var dette noko du snakka med fysioterapeuten/ergoterapeuten om? - Rammene – kor ofte, kven, kva? Korleis vart det bestemt? - Kva tenkjer du om det konkrete behovet, og kva som var viktige tiltak for å nå <i>dine</i> mål? - Korleis har dette vore for deg?
<p>Om å leggja til rette for medverknad:</p>	<p>5. Korleis har aktivitetstesten (AMPS) hatt betydning for deg i din situasjon?</p> <ul style="list-style-type: none"> - På kva måte har den hatt betydning for deg?
<p>Om arena for rehabilitering:</p>	<p>6. Kva betydning trur du det har hatt for din rehabilitering at du har fått rehabilitering <i>heime</i>? (<i>versus sjukehus</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forståelse for rehabilitering - Motivasjon for rehabilitering - Eigentrening - Vera i sitt eige miljø - Korleis har rehabiliteringsopplegget motivert deg til å trena på eiga hand?
<p>Andre faktorar som har vore viktige for pasienten</p>	<p>7. Er det spesielle ting i rehabiliteringsopplegget som har hatt betydning me ikkje har nemnt til no?</p> <ul style="list-style-type: none"> - pårørande - sosial støtte – emosjonell støtte, praktisk støtte og informasjon - Kva betydning trur du omgivnadane for rehabilitering, – det at du har fått rehabilitering heime, har hatt å sei for din situasjon slik du opplever den <i>no</i>? - nærmiljø- å vera i sitt eige nærmiljø - ev anna nettverk utanom familie, naboar

Anna	<p>8. Kva vil du framheva som det mest positive i rehabiliteringsopplegget for deg?</p> <p>Er det noko som kunne vore gjort annleis i rehabiliteringsopplegget for deg?</p> <p>- Kvifor skulle det vore gjort annleis?</p>
Avslutning	<p>Er det noko anna du ynskjer å leggja til no tilslutt?</p>

Kommentarar:

VEDLEGG 7

Oversikt og individuelle karakteristika for grupper

Tabell 5. Individuelle karakteristika og funksjonell status målt med Modified Rankin Scale (MRS) for kvar pasient ved oppstart i heimebasert rehabilitering (HR) og vanleg rehabilitering (VR)

Gruppe HR	Alder (år)	Kjønn	Sivil status	Hjerneslag, lokalisering i hjernen	Funksjonell status ¹
HR 1	73	Kvinne	Skilt	Venstre+hjernestamme	Mild
HR 2	79	Mann	Gift	Venstre	Moderat
HR 3	81	Kvinne	Gift	Høgre	Moderat
HR 4	54	Mann	Gift	Venstre	Alvorleg
HR 5*	78	Kvinne	Gift	Venstre	Moderat
Gruppe VR					
VR 1	60	Mann	Gift	Venstre	Mild
VR 2	43	Mann	Gift	Hjernestamme	Moderat
VR 3	65	Mann	Gift	Høgre	Moderat
VR 4*	68	Kvinne	Gift	Høgre	Alvorleg

¹Funksjonell status basert på MRS skåre 7 dagar etter innlegging i slageininga

* fråfall

Status og endring i AMPS mellom og innad i gruppene

Tabell 6. Status og endring ved oppstart til 3 og 6 månader innan gruppene og mellom gruppene målt med AMPS, ADL motoriske og ADL prosess ferdigheitar

	Heimebasert rehabilitering (HR)			Vanleg rehabilitering (VR)			
	N	Gj.snitt (SD) min-max	Endring P-verdi	N	Gj.snitt (SD) min-max	Endring p-verdi	Skilnad på endring mellom gruppene P-verdi
AMPS motorisk oppstart	5	1.54 (0.71) 0.78-2.56		4	1.36 (1.31) 0.18-2.56		
3 mndr	5	2.18 (0.79) 0.94-2.85	0.13	3	2.62 (0.69) 2.10-3.41	0.45	0.45
6 mndr	4	2.05 (0.88) 1.23-2.99	0.21	3	3.11 (0.44) 2.61-3.43	0.22	0.10
AMPS prosess oppstart	5	1.07 (0.70) 0.01-1.79		4	0.76 (0.64) -0.14-1.23		
3 mndr	5	1.39 (0.27) 1.14-1.70	0.29	3	1.47 (0.47) 0.94-1.80	0.06	0.54
6 mndr	4	1.40 (0.30) 1.00-1.73	0.13	3	1.77 (0.29) 1.47-2.04	0.09	0.16

* Assessment of Motor and Process Skills (-3 - +3), cut off motoriske skårer= 2.0, cut off prosess skårer = 1.0.

Endring ≥ 0.50 indikerer klinisk signifikant endring mellom to måletidspunkt i ADL motoriske og ADL prosess ferdigheitar innan kvar gruppe

Oversikt over det individuelle resultatet på AMPS motoriske og prosess ferdigheitar

Tabell 7. Funksjon i daglege aktivitetar ved oppstart, og etter 3 og 6 månader hjå den enkelte pasient med heimebasert rehabilitering (HR), samt endring og funksjon etter 3 og 6 månader, målt med Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)

AMPS	HR 1		HR 2		HR 3		HR 4		HR 5 *	
	Mot	Pros	Mot	Pros	Mot	Pros	Mot	Pros	Mot	Pros
Oppstart	1.58	1.10	.78	.01	1.82	1.60	.96	.87	2.56	1.79
3 mndr	2.85	1.70	.94	1.17	1.88	1.29	2.60	1.14	2.65	1.67
6 mndr	2.99	1.73	1.23	1.00	1.39	1.45	2.62	1.41	-	-
Endring										
3 mndr	1.27	.60	.16	1.16	.06	-.31	1.64	.27	.09	-.12
6 mndr	1.41	.63	.42	.99	-.43	-.15	1.66	.54	-	-

≥.50 er einsbetydande med klinisk signifikant betring, markert med feit skrift

2.0 = cut off skåre for motoriske ferdigheitar 1.0 = cut off skåre for prosess ferdigheitar

* fråfall ved 6 månader.

Tabell 8. Funksjon i daglege aktivitetar ved oppstart, og etter 3 og 6 månader hjå den enkelte pasient med vanleg rehabilitering (VR), samt endring og funksjon etter 3 og 6 månader, målt med Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)

AMPS	VR 1		VR 2		VR 3		VR 4*	
	Mot	Pros	Mot	Pros	Mot	Pros	Mot	Pros
Oppstart	2.64	-.14	.18	1.23	1.94	1.21	.67	.74
3 mndr	2.37	.94	3.41	1.69	2.10	1.80	-	-
6 mndr	3.29	1.47	3.43	1.80	2.61	2.04	-	-
Endring								
3 mndr	-.27	1.08	3.23	.46	.16	.59	-	-
6 mndr	.65	1.33	3.25	.57	1.21	.83	-	-

≥.50 er einsbetydande med klinisk signifikant betring

2.0 = cut off skåre for motoriske ferdigheitar 1.0 = cut off skåre for prosess ferdigheitar

* fråfall ved tre månader

Oversikt over talet på døgn i slageininga og bruk av helsetenester

Tabell 9. Oversikt over talet på døgn innlagt i slageining og rehabiliteringsavdeling for kvar pasient, samt tidsbruk og type tiltak i 5 vekers innsatsperiode for gruppa som fekk heimebasert rehabiliter

Pasient	Sjukehus Liggedøgn i slageining	Heime (fem veker) med fysioterapeut og ergoterapeut						
		Trening del-funksjon	Trening ADL	Til rettelegging miljø	Refleksjon ¹	Samla tidsbruk m terapeut	Eigen-trening delfunksjon	Eigen-trening ADL
HR 1	13	7 besøk *	2 besøk*	Ja	-	9 besøk *	Dagleg	Dagleg
HR 2	8	9 t	-	15 m	-	9 t 15 m	-	-
HR 3	6	12 t 30 m	12 t	-	30 m	24 t	Dagleg frå 15 – 60 m	Dagleg 30 – 90 m
HR 4	22 + 18 rehab.-avd.	16 t 25 m	45 m	-	15	17 t 25 m	Dagleg i gode periodar	Dagleg
HR 5	6	2 t 45 m	2 t 15 m	15 m	30 m	5 t 45 m	Daglig 15 m	Daglig x fleire

1 Refleksjon: Samtale, veiledning, motivasjonsarbeid, bearbeiding av situasjonen med pasient og / eller pårørende

* for HR 1 vart det ikkje registrert tidsbruk, men talet på besøk mellom pasient og helsepersonell heime vart talt opp i etterkant

Tabell 10. Oversikt over talet på besøk heime hjå pasient, samt utrekna fordeling av type tiltak i 5 vekers innsatsperiode for HR-gruppa

Pasient	Antal besøk* med terapeut	ADL – trening	Funksjon - trening	Tilrettelegging miljø	Refleksjon
HR 1	9 besøk	23 %	77 %	ja	-
HR 2	14 besøk	-	99 %	1 %	-
HR 3	25 besøk	49 %	50 %	-	1 %
HR 4	20 besøk	5 %	94 %	-	1 %
HR 5	7 besøk	40 %	45 %	2 %	3 %

* eg har valt å telja besøk mellom pasient og terapeut, fordi det lettare kan samanliknast med andre studium som har rekna ut tidsbruk i innsatsperioden.

totalt tal på besøk = 75, gjennomsnitt pr pasient over fem veker er 15

% er rekna ut på bakgrunn av tidsbruk rekna i timar og minutt slik det vart registrert i skjema

Tabell 11. Oversikt over talet på døgn pasientane var innlagt i slageining og rehabiliteringsavdeling for VR-gruppa

Pasient	Sjukehus					
	Døgn innlagt i slageining	Antal veker med rehabilitering	Fysioterapi	Ergoterapi	Andre	Samla tidsbruk med terapeut
VR1	11	1	3 gg*		2 gg	5 gg
VR2	12	4	20 gg	Ja, x antal gg		20 gg + x
VR3	3 + 21 med.avd.	2	8 gg	8 gg		16 gg
VR4	9	5	(veit ikkje)	(veit ikkje)	(veit ikkje)	-

*Gg=gonger. Ikkje registrert kor lange øktene var i tid, berre antal konsultasjonar. Heller ikkje registrert korleis treningsøktene er delt inn med deltrening, ADL og tilrettelegging miljø.