

Danish University Colleges

Brugerdeltagelse og motivation i rehabilitering

Christensen, Elsebeth Hovmøller

Publication date:
2005

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):
Christensen, E. H. (2005). Brugerdeltagelse og motivation i rehabilitering.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Download policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

1. INDLEDNING OG PROBLEMFORMULERING	3
PROBLEMSTILLINGEN	5
PROBLEMFORMULERINGEN	6
BEGREBSAFKLARING	7
AFHANDLINGENS OPBYGNING	8
2. METODE	9
LITTERATURSØGNING	9
UDVÆLGELSE AF RESPONDENTER	10
DET KVALITATIVE INTERVIEW	12
INTERVIEWMATERIALETS TILBLIVELSE OG BEARBEJDNING	13
TRANSSKRIBERING	14
ANALYSE	15
3. TEORI	19
REHABILITERING	19
BRUGERDELTAGELSE	22
EMPOWERMENT	24
MOTIVATION	26
4. LANGSGÅENDE ANALYSE	31
ANALYSE AF INTERVIEW MED EA	31
REHABILITERING	32
BRUGERDELTAGELSE	34
MOTIVATION	36
SAMMENFATNING	37
ANALYSE AF INTERVIEW MED JETTE	38
REHABILITERING	39
BRUGERDELTAGELSE	40
MOTIVATION	43
SAMMENFATNING	44
ANALYSE AF INTERVIEW MED MIKAEL	45
REHABILITERING	46
BRUGERDELTAGELSE	47
MOTIVATION	49
SAMMENFATNING.	51
ANALYSE AF INTERVIEW MED HENNING	51
REHABILITERING	52
BRUGERDELTAGELSE	53
MOTIVATION	55
SAMMENFATNING	57
ANALYSE AF INTERVIEW MED TINA	57
REHABILITERING	58
BRUGERDELTAGELSE	59
MOTIVATION	61

SAMMENFATNING	63
ANALYSE AF INTERVIEW MED TOM	64
REHABILITERING	65
BRUGERDELTAGELSE	66
MOTIVATION	69
SAMMENFATNING	70
5. TVÆRGÅENDE ANALYSE OG DISKUSSION	72
REHABILITERING	72
BRUGERDELTAGELSE	73
MOTIVATION	76
SAMMENFATNING	79
6. KRITIK AF UNDERSØGELSEN	81
VALG AF TEORIER	81
VALG AF KVALITATIVE INTERVIEW	81
VALG AF RESPONDENTER	82
GENERALISERBARHED	83
7. KONKLUSION	84
8. PERSPEKTIVERING	86
DANSK RESUMÉ	88
ABSTRACT	89
LITTERATURLISTE	90
BILAG	92
BILAG 1: FAGBIBLIOGRAFISKE DATABASER	92
BILAG 2: INTERVIEWGUIDE	93
BILAG 3: BREV TIL RESPONDENTER	95
BILAG 4: SAMTYKKE-ERKLÆRING	96
BILAG 5: FELTNOTATER	97
BILAG 6: MATRIX OVER KATEGORISERINGEN	98
BILAG 7: TRANSSKRIBERINGSNØGLE	99

1. Indledning og problemformulering

Den overordnede hensigt med dette projekt er at undersøge, hvordan man kan kvalificere og udvikle rehabilitering ved at undersøge, hvilken indflydelse brugerdeltagelse har for en vellykket rehabiliteringsproces for borgeren. Vi vil herunder nærmere undersøge, om inddragelse af brugerdeltagelse i en rehabiliteringsproces påvirker borgerens motivation.

Studieordningen for Masteruddannelse i rehabilitering tager i sit formål udgangspunkt i en bruger-orienteret rehabiliteringstænkning, hvor det er brugeren og brugerens mål, der skal være udgangspunktet for rehabiliteringen. Samtidig skal man som Master i rehabilitering blive i stand til at tage højde for rehabiliteringens organisatoriske, økonomiske og samfundsmæssige aspekter.

Den bruger-orienterede rehabiliteringstænkning er også et gennemgående tema i en ny hvidbog fra 2004: ”Rehabilitering i Danmark – hvidbog om rehabiliteringsbegrebet”. Den har følgende definition på rehabilitering:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

Definitionen tilkendegiver, at rehabiliteringen skal være målrettet og meningsfuld og skal baseres på borgerens hele livssituation. Det ligger direkte i denne definition, at brugerdeltagelse er og skal være en del af rehabilitering.

Ved brugerdeltagelse forstås, at borgeren skal inddrages i processen og ud fra egne ressourcer være med til at bestemme, hvordan målene for social og samfundsmæssig deltagelse skal forstås (Norman et al 2003).

Men hvorfor er der pludseligt så megen fokus på brugerdeltagelse i rehabilitering? Er brugerdeltagelse et ønske fra brugerne, eller er det et ønske fra de professionelle? Hvor kommer tænkningen fra og hvordan er den opstået?

Selve begrebet brugerdeltagelse er opstået som reaktion på en utilfredshed fra brugere med behov for rehabilitering. Utilfredsheden går på manglende indflydelse på egen rehabilitering

og fagfolkernes magtmisbrug i samarbejdet med borgere i rehabiliteringsprocessen (Rehabiliteringsforum 2004).

Som professionelle i sundhedsvæsenet uddannes man til at tænke helhed i mødet med borgeren. Men undersøgelser viser, at dette ikke er alle borgeres oplevelse af mødet med de professionelle i en rehabiliteringsproces. Nogle borgere føler sig krænkede og stigmatiserede af de professionelle, og føler ikke, de deltager i deres egen rehabilitering (Kissow 2000, Lillestø 2003). 1/3 af de borgere, som har gennemgået en rehabiliteringsproces, har ikke været tilfredse med processen (Rehabiliteringsforum 2004).

Ovenstående definition på rehabilitering er et opgør mod den traditionelle medicinske tænkning, som er den dominerende indenfor sundhedsvæsenet. Et kritisk perspektiv på denne er, at den medicinske tænkning er karakteriseret ved en naturvidenskabelig sygdomsforståelse (Juul-Jensen 1998). De professionelle er eksperter i at stille diagnoser og behandle sygdomme bag dem, og tager ansvaret for at afgøre, hvad der er bedst for patienterne (Mabeck 2003). Patienterne gøres dermed til ikke-eksperter i eget liv og passive modtagere af behandlingen. Man ser ikke rehabiliteringen i sammenhæng med patientens øvrige livsverden (Juul-Jensen 1998). Magtfordelingen er ikke lige: den professionelle er eksperter og tager ofte styringen – ud fra egen faglige overbevisning og ud fra tradition (Rehabiliteringsforum 2004, Krogstrup 1999).

Den moderne rehabilitering er som nævnt et modstykke til denne tænkning. Man taler om et paradigmeskift fra det medicinske perspektiv til et rehabiliterings-perspektiv. Det handler om at medinddrage borgeren, således at processen skaber mening for vedkommendes hele livssituation. Det handler om, at man som professionel trækker sig som den styrende, og indtager en rolle som støtteperson og vejleder for borgeren, således at det er borgeren, der selv sætter målene, selv foretager valgene og selv tager styringen og ansvaret for egen proces (Normann et al 2003). Dette paradigmeskift kunne også beskrives som at gå fra et klinisk perspektiv til et mere pædagogisk perspektiv, hvor der er fokus på dialogen mellem de professionelle og brugeren, og hvor drivkraften og det indre begær for at føre livet videre dybest set, ligger hos den, der skal rehabiliteres. Det er således de professionelles rolle at hjælpe borgeren til selv at påtage sig selv-arbejdet (jf. Hermansen 2003).

I den moderne rehabilitering er brugerdeltagelse et helt centralt element. I de senere år har empowerment-teoriene vundet indpas i specielt socialvæsenet. Empowerment-teoriene er en integreret del af rehabiliteringsbegrebet (Rehabiliteringsforum 2004). Empowerment tager

udgangspunkt i brugerindflydelse, giver brugeren magt over eget liv og anerkender brugeren som et aktivt og bidragsydende menneske. Empowerment kan forstås som dét at hjælpe mennesket til at genvinde egne kræfter og dermed øge mulighederne for at overtage kontrollen med eget liv (Andersen 2000).

Brugerdeltagelse er centralt både i rehabiliterings- og i empowermentbegrebet. Men hvilken argumentation/tænkning ligger bag brugerdeltagelse?

Ifølge Rehabiliteringsforum Danmark er brugerdeltagelse centralt fordi rehabilitering grundlæggende handler om den enkelte borger og dennes liv. Bag begrebet ligger en tænkning, som handler om etik, demokrati og kvalitet af rehabilitering. Det etiske perspektiv handler om, at alle mennesker skal behandles respektfuldt og ligeværdigt uanset funktionsnedsættelse. Samfundet skal være indrettet, så der er plads til forskellighed og plads til at leve med funktionsnedsættelse. Der skal være tolerance for forskellighed, og samfundets tilbud skal tilpasses denne forskellighed. Det demokratiske perspektiv handler om, at alle borgere uanset funktion har lige rettigheder, og dialogen er en vigtig del af den demokratiske proces. Det sidste perspektiv – kvaliteten af rehabiliteringen - handler om, at rehabiliteringen får bedre kvalitet hvis man arbejder med brugerdeltagelse. Menneskers mulighed for at skabe et godt liv fremmes, når de har indflydelse på udformningen af eget liv (Rehabiliteringsforum Danmark 2004: s.28). Menneskers mulighed for at deltage på lige fod med andre i samfundet vil fremme den enkeltes sundhed og livskvalitet (ibid.).

Vi mener, at man som menneske i et rehabiliterings-forløb skal behandles med respekt og ligeværdighed, og at det vil kvalificere rehabiliteringen, at der arbejdes ud fra en sådan etisk tænkning.

Problemstillingen

Der er tilsyneladende mange argumenter for at ændre praksis fra en medicinsk tænkning til en tænkning baseret på rehabiliterings-begrebet. Men hvad betyder det for praksis at gå fra en medicinsk tænkning til en rehabiliteringstænkning? Får man en bedre kvalitet i rehabiliteringen? Er ligeværdigheden i rehabilitering ensbetydende med, at borgerne i en rehabiliteringsproces skal bestemme alt og få hvad de ønsker? Skal man som professionel ikke bruge sin faglige kompetence? Er alle borgere, som har brug for rehabilitering, indstillet på at der arbejdes med brugerdeltagelse? Hvordan tages der hensyn til borgernes forskellige

ressourcer og krisetilstande? Står man som borger i et rehabiliteringsforløb alene med ansvaret?

Rehabiliteringsforum Danmark mener, som nævnt tidligere, at man får bedre kvalitet i rehabiliteringen ved at tage udgangspunkt i deres definition på rehabilitering og dermed bruger-deltagelse. Man mener ikke, at ligeværdighed er ensbetydende med, at borgeren bestemmer alt og får alt, men ligeværdigheden betyder, at den enkelte borger og de professionelle skal behandle hinanden med respekt. Derfor skal de professionelle tage udgangspunkt i den enkelte borgers ressourcer, og i de situationer, hvor borgeren ikke kan deltage fuldt ud, må de professionelle evt. gå ind og træffe nogle beslutninger på vegne af borgeren (Rehabiliteringsforum 2004).

Målet for rehabiliteringen er altså, at borgerne oplever en vellykket rehabilitering. Målet for de professionelle må således være at støtte og hjælpe borgeren i at opnå en vellykket rehabiliteringsproces.

Rehabilitering med brugerdeltagelse giver ifølge Rehabiliteringsforum Danmark en bedre kvalitet, men vi mener, det forudsætter en aktiv deltagelse fra den enkelte borger. Borgeren skal have en drivkraft til at deltage og en tro på, at samarbejdet med fagfolkene i rehabiliteringsprocessen kan være med til at opfylde borgerens behov for og ønsker til et selvstændigt liv. Vi mener, at borgerens motivation for forandring via rehabilitering er et vigtigt udgangspunkt for samarbejdet med fagfolkene, og motivationen kan fremmes ved at give borgeren kontrol med og rådighed over sin egen rehabilitering (Rehabiliteringsforum 2004).

Vores pointe er, at brugerdeltagelse har mange kvalitative aspekter, som kan være med til at motivere borgeren positivt i et rehabiliterings forløb. Det er således brugerdeltagelse og motivation, der er dette projekt omdrejningspunkt.

Problemformuleringen

Projektets centrale begreber er bruger-deltagelse og motivation. Vores hypotese er, at brugerdeltagelse øger motivationen hos borgeren, således at borgeren er mere klar til at tage ansvar for egen rehabiliteringsproces, og at den derved bliver mere vellykket. Omvendt så er borgerens motivation en afgørende faktor for overhovedet at kunne tale om bruger-orienteret rehabilitering. Vores problemformulering lyder derfor:

***Påvirker bruger-deltagelse borgerens motivation i et rehabiliteringsforløb –
og i givet fald hvordan?***

Begrebsafklaring

Borger: Betyder en person, der har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, og som har brug for at indgå i en rehabiliteringsproces. Borger angiver også, at det er en person, der har samme borgerrettigheder som alle andre i samfundet (Rehabiliteringsforum Danmark 2004: 17).

Bruger: Synonymt med borger.

Professionelle: Er alle faguddannede personer, der involveres i rehabiliteringsprocessen, og repræsenterer derfor mange forskellige faggrupper og sektorer (Ibid.).

Fagfolk: Synonymt med professionelle.

Rehabilitering: I dette projekt er definitionen af rehabilitering Rehabiliteringsforum Danmarks (2004) definition samt Bredland et al (2003) definition, der bruger værdighed som det overordnede begreb (se teoriafsnittet).

For at gøre rehabiliteringsbegrebet mere forståeligt for vores respondenter, har vi i det empiriske arbejde valgt at definere rehabilitering som:

De forløb, den enkelte borger har været igennem i forbindelse med sin sygdom og det samarbejde, den enkelte har haft med forskellige fagfolk indenfor social- og sundhedsvæsenet.

Brugerdeltagelse: Ved brugerdeltagelse forstås, at borgeren skal inddrages i egen rehabiliteringsproces ud fra egne ressourcer og skal være med til at bestemme, hvordan målene for social- og samfundsmæssig deltagelse skal forstås (Norman et al 2003).

Man kan tale om brugerdeltagelse på to niveauer: individ og systemniveau (Ibid.).

Robertson og Minkler (1994) har fremstillet en skala med forskellige grader af brugerdeltagelse, som går fra et lavt ikke-deltagende niveau til et højt niveau med borgermagt.

Empowerment: ligger indlejret i brugerdeltagelses-begrebet, og betyder at have magt over sin egen situation. Det er den højeste grad af brugerdeltagelse og derfor synonymt med borgermagt i Robertson og Minklers skala (1994).

Motivation: betyder bevægegrund eller drivkraft (Psykologisk Ordbog 1995). I dette projekt har vi valgt at forstå motivation ud fra tre teoretiske positioner:

Deci og Ryans selv-bestemmelsesteori, som knytter motivation tæt sammen med menneskets fundamentale behov for selvbestemmelse herunder autonomi, kompetence og interpersonelle relationer (Deci & Ryan 1981).

Hermansen (2003) ser motivation som menneskets indre drivkraft til læring og mener motivation handler om læreprocessen mellem lærer og elev, og hvordan man sammen skaber et rum af udfordring og omsorg. Dette overfører vi i dette projekt til processen og forholdet mellem professionel og borger.

Banduras (1997) self-efficacy begreb, som indbefatter individets tro på egen formåen og dermed evnen til at løse og organisere et problem. Self-efficacy består af to komponenter: efficacy-forventninger og outcome-forventninger.

Afhandlingens opbygning

Kapitel 2: indeholder metodeafsnittet, hvor vi redegør og argumenterer for vores metodiske valg i forhold til projektets problemformulering: valget af kvalitativt interview til besvarelse af projektets problemformulering, udvælgelsen af respondenter og valg af analysemetode.

Kapitel 3: indeholder vores teoretiske positioner i projektet og er en redegørelse for vores teoretiske forforståelse, hvor der argumenteres for valg af teori om rehabilitering, brugerdeltagelse, empowerment og motivation.

Kapitel 4: indeholder analyse-afsnittet, hvor vi har udarbejdet en langsgående af vores empiriske materiale.

Kapitel 5: indeholder den tværgående analyse med diskussion

Kapitel 6: indeholder kritik af undersøgelsen

Kapitel 7: indeholder konklusion af undersøgelsen

Kapitel 8: indeholder en afslutning på undersøgelsen

2. Metode

Til at belyse problemformuleringen i vores undersøgelse har vi valgt kvalitativ metode, da det er ønsket at skabe indsigt og forståelse af respondenternes erfaringer med brugerdeltagelse og dennes betydning for borgerens motivation (Malterud 2004: 31).

Problemformuleringen vil blive belyst på grundlag af seks interview, der vil blive analyseret og fortolket ud fra en hermeneutisk tilgang med udgangspunkt i en teoretisk referenceramme om rehabilitering, brugerdeltagelse og motivation og ud fra den forforståelse, vi har erhvervet os gennem dels vores arbejdsliv som fysioterapeuter og dels gennem vores studie: Master i Rehabilitering (Ibid.: 50-51). Vores tilnærmelse til belysningen af problemformuleringen er således en deduktiv strategi, hvor ovenstående skal lede til nye beskrivelser af betydningen af brugerdeltagelse for motivationen i et rehabiliteringsforløb. For at undgå at det empiriske datamateriale overtones af teorien, vil vi blande den deduktive strategi med den induktive strategi, hvor vi vil lade data have en mere styrende rolle (Ibid.: 171-173).

Litteratursøgning

For at belyse vores problemstilling har vi foretaget følgende litteratursøgning:

Inspirationsfasen – den generelle overordnede litteratursøgning/kædesøgning:

Vi startede med at fordybe os i anbefalet og obligatorisk litteratur (fra studiet ”Master i Rehabilitering”) om de centrale emner i projektet: rehabilitering, brugerdeltagelse, empowerment.

Motivations-teori er kun berørt overfladisk i vores master-studie, dog er vi blevet præsenteret for en nyere review-artikel: ”Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation” af Siegert & Taylor, 2004. Artiklens mange relevante referencer dannede udgangspunkt for fordybelse i begrebet motivation, kombineret med anbefalet litteratur fra vores vejleder. Vi har desuden søgt på Bibliotek.dk, med søgeordene: brugerdeltagelse, klientcentrering, empowerment, motivation, self-efficacy og rehabilitering.

Den systematiske søgning:

Den systematiske søgning med henblik på at indsamle litteratur, der understøtter og dokumenterer problemfeltet, foretog vi på fagbibliografiske databaser (bilag 1). Vi brugte følgende søgeord:

Rehabilitation, brugerdeltagelse (patient participation, consumers participation, patient-centered care, client-satisfaction, client-centered therapy), empowerment og motivation.

Vi foretog søgningen i februar/marts måned 2005.

Efter søgningen på ovennævnte databaser læste vi abstracts igennem og valgte at bestille 8 artikler, som virkede relevante i forhold til belysning af vores problemformulering. Ved gennemlæsning af disse fik vi både bekræftet, udvidet og nuanceret vores valg af litteratur. Vi fandt således ingen undersøgelser, som var identiske med vores projekt.

Udvælgelse af respondenter

Udvælgelse af projektets seks respondenter foretog vi ud fra en strategisk udvælgelse og en forventning om, at materialet har potentiale til at belyse problemstillingen (Malterud 2003: 58). I den strategiske udvælgelse ville vi lægge vægt på variation og mangfoldighed for at få data og nuancer frem, så der blev dannet grundlag for den kvalitative belysning og fortolkning af projektets problemstilling.

Projektets problemstilling handler om brugerdeltagelse, motivation og rehabilitering, og derfor skulle udvælgelsen af respondenter ske blandt borgere, der har været igennem et rehabiliteringsforløb, hvor der har været mulighed for brugerdeltagelse. Vi havde således ikke fokus på nogen specifik diagnose, men fokus på personer som har erfaring med rehabilitering og brugerdeltagelse. Overordnet ville vi gerne interviewe respondenter med forskellige funktionsnedsættelser, som har været igennem et rehabiliteringsforløb med mulighed for brugerdeltagelse.

Et andet argument for at se bort fra bestemte diagnoser er, at når man taler om diagnoser, taler man ofte ud fra den medicinske behandling/tænkning – det syge i personen. I modsætning hertil er rehabilitering, hvor formålet er at støtte ressourcerne i personen for at muliggøre lige deltagelse i samfundet. Vi finder således diagnosen mindre relevant/vigtig, når vi taler om deltagelse og rehabilitering. Som argument for denne holdning kan Rehabiliteringsforums definition af rehabilitering bruges. De skriver om brugeren i rehabiliteringsprocessen: ”en person, der har betydelige begrænsninger i forhold til at fungere i sin dagligdag og til at deltage som samfundsborger på lige fod med andre borgere på grund af eksisterende eller i nær fremtid forventede ændringer i den fysiske, psykiske eller sociale funktionsevne” (Rehabiliteringsforum Danmark 2004: 25).

I forbindelse med udvælgelsen af respondenterne valgte vi følgende selektionskriterier:

- Respondenterne skal have varig nedsat funktionsevne, da det er den målgruppe, som falder indenfor definitionen på rehabilitering.

- Respondenterne skal repræsentere begge køn og være ligeligt fordelt på køn, således at der er tre mænd og tre kvinder.
- Respondenterne skal være i arbejde eller skånejob. Argumentet for dette er, at vi formoder, at handicappede i arbejde har stor interesse i at have et aktivt liv med deltagelse i livet som sådan (familie, arbejde, fritid) og derfor også under deres rehabilitering har vægtet/krævet brugerdeltagelse.
- Respondenterne skal være bosiddende i Jylland af pragmatiske grunde med hensyn til projektets begrænsede tids-dimension.
- Respondenterne skal have tid og lyst til at lade sig interviewe omkring projektets problemstilling.
- Respondenterne skal være mellem 20-40 år. Vores argumentation for dette er ud fra inspiration fra den norske sociolog Johan Tveit Sandvins (2003) forskning af funktionshæmmede som viser, at alderen har betydning for borgerens ønske om graden af deltagelse i samfundet. Sandvins forskning viser, at målgruppen mellem 20-40 år har forventning om deltagelse i samfundet som alle andre borgere og at funktionshæmningen repræsenterer et betydeligt mindre stigma hos denne gruppe end hos grupperne, som er ældre.
- Respondenterne skal have minimale kognitive problemer. Vi fravælger således respondenter med betydelige kognitive problemer, da vi mener, at denne målgruppe har problemer med helt særlige forhold, som ikke er denne opgaves omdrejningspunkt.

Det første skridt i arbejdet med at indhente respondenter skete ved, at vi tog kontakt til Stig Langvad (formand for ”De samvirkende invalideorganisationer”). Han foreslog bl.a., at vi tog kontakt til Paraplegifunktionen i Viborg, som behandler mennesker med rygmarskader. Desuden fik vi selv en idé med at kontakte PTU (Forening for Polio- og trafik- og ulykkesramte som er et behandlingssted i Århus, der behandler mennesker med såvel whiplash, polio som rygmarskadede), da vi tænkte, at vi her kunne få et bredt sammensat informant-materiale til belysning af vores problemstilling. Desværre ville PTU ikke hjælpe os med at tage direkte kontakt til stedets patienter på grund af manglende tid og ressourcer. De ville dog godt være behjælpelige med at hænge opslag op, ved hjælp af hvilket vi kunne søge efter respondenter til projektet.

I denne periode rykkede vi også en annonce ind på RYKs hjemmeside, hvor vi efterlyste respondenter til projektet.

Vi valgte pga. tidsnød dels at tage kontakt til en tidligere kollega ansat på Paraplegifunktionen i Viborg og dels at kontakte cheflæge Jes Rahbæk (direktør for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind Århus). Disse to har formidlet kontakten til vores respondenter, og den aldersmæssige fordeling endte med at være mellem 26-50 år.

Det kvalitative interview

Undersøgelsens empiri udgøres af seks semistrukturerede interview med fokus på respondenternes oplevelser af rehabilitering, mulighed for brugerdeltagelse og dennes betydning for motivationen for at deltage i rehabiliteringsforløbet.

Vi valgte at benytte det semistrukturerede interview (Kvale 2004: 40), da vi ønskede at fokusere på interviewpersonernes oplevelser af og erfaringer med bestemte emner/temaer: bruger-deltagelse, motivation og rehabiliteringsprocessen.

Interviewene blev udført ud fra en interviewguide (bilag 2), som angav de overordnede temaer og en række forslag til interviewspørgsmål. Med denne form sikrede vi, at samtalen blev fokuseret på vores forskningstemaer.

Spørgsmålene var formulerede ud fra en deskriptiv form med ”hvad”- og ”hvordan”-spørgsmål for at udløse spontane beskrivelser fra interviewpersonernes side. Vi forsøgte at undlade at stille ”hvorfor”-spørgsmål, da sådanne spørgsmål kan medføre en intellektualisering og en grad af forhør (Kvale 2004: 135-136). Vedrørende formulering af spørgsmålene havde vi fokus på såvel den tematiske som den dynamiske dimension. Den tematiske - for at sikre relevansen af spørgsmålene ifht. belysningen af vores problemstilling, og den dynamiske - for fremme interaktionen mellem interviewer og interviewpersonerne (ibid.: 134).

Vi valgte at lave forholdsvis mange spørgsmål under hvert tema i interviewguiden. Dette gjorde vi dels for at sikre brede nuancer i empirien, da vores teoretiske referenceramme er præget af omfattende begreber, og dels for at sikre inspiration og ideer til intervieweren, da vores erfaringsgrundlag med forskningsinterview er spinkelt. Yderligere er vi begge fysioterapeuter med stor erfaring med terapeutiske interviews, og for at forebygge, at interviewene til denne opgave ikke blev af terapeutisk karakter, følte vi os nødsaget til en vis form for fokusering og styring af spørgsmålene.

Omvendt forsøgte vi at være åbne overfor eventuelle nye temaer, så vi ikke kun bevægede os indenfor rammerne af vores forståelse. Formålet med interviewene var at få viden om noget, vi i forvejen ikke vidste noget om: viden på baggrund af respondenternes livsverden.

I forbindelse med udarbejdningen af interviewguiden var analysefasen medindtænkt. Den kategorisering vi påtænkte at benytte i analysefasen, skulle helst skinne igennem i interviewene (se afsnit om analyse). Vi strukturerede interviewet på denne måde, da dette ville give mulighed for en logisk analyse af respondenternes forståelser og beskrivelser af emnet (Kvale 2004: 133).

Interviewmaterialets tilblivelse og bearbejdning

Interviewene blev foretaget fra d. 7. april til d. 4. maj 2005 således, at vi i gennemsnit lavede ét interview pr. uge. Interviewene varede fra 45-60 minutter.

Vores udgangspunkt var, at interviewene skulle foregå et sted, hvor respondenterne følte sig trygge og godt tilpas. Derfor lod vi dem vælge, hvor interviewene skulle foregå.

Respondenterne valgte alle at blive interviewet i eget hjem.

Vi kontaktede alle respondenter telefonisk, hvor vi bl.a. traf aftale om mødetidspunkt og mødested. Herefter sendte vi skriftlig information til respondenterne, hvor vi fortalte om formålet med projektet, og hvad vi gerne ville interviewe dem om (se bilag 3).

Ved interviewenes start fortalte vi igen om projektets formål, og om hvad vi gerne ville interviewe respondenterne om. Desuden underskrev respondenterne en samtykke-erklæring (se bilag 4), hvor de skrev under på, at de var informeret såvel skriftligt som mundtligt om projektets formål og desuden var sikret fuld anonymitet.

Ved interviewenes afslutning fik respondenterne tilbudt at få det transskriberede interview tilsendt med mulighed for at kommentere og uddybe interviewet. Dette tilbud tog tre respondenter imod. Ingen af disse valgte at kommentere de transskriberede interview.

Ligeledes traf vi mundtlig aftale med respondenterne om mulighed for at vende tilbage og interviewe yderligere, hvis vi fandt behov for dette i data-bearbejdningen. Dette blev dog ikke aktuelt i nogle tilfælde.

Vi var ved interviewets afslutning bevidste om at få mødet afrundet og tilkendegivet, at vi værdsatte, at respondenterne havde brugt tid sammen med os (Kvale 2004: kap. 6).

Som nævnt tidligere var vores rollefordeling at være henholdsvis interviewer og observatør. Vi fordelte rollerne imellem os, således at hver enkelt af os har været interviewer 3 gange og observatør tre gange.

Vi forsøgte i vores interview at være bevidste om de mellem menneskelige aspekter, der er i en interaktion mellem to mennesker. Kvale skriver (ibid.: 45-46), at der sker en gensidig påvirkning mellem interviewer og den person, som skal interviewes, og at denne påvirkning kan være af såvel emotionel som kognitiv karakter. Derfor arbejdede vi bevidst på at give respondenterne en positiv oplevelse af interviewet. Det er vores vurdering, at vi har formået at skabe interview med karakter af samtale og derved skabt en tryk og tillidsfuld atmosfære og kontakt (ibid.: 130), men samtidig har vi forsøgt at have en professionel afstand, så vi ikke identificerede os med interviewpersonens perspektiv (ibid.: 123).

Vi lyttede åbent og nysgerrigt til respondenternes erfaringer og oplevelser med brugerdeltagelse, motivation og deres rehabiliteringsproces. Vores hermeneutiske tilgang gjorde, at vi under interviewet fortolkede den interviewedes udsagn ved at spørge uddybende med hensyn til at give muligheder for genfortolkninger (ibid.: 139).

Der var dog flere etiske overvejelser, som er vigtige i denne forbindelse: I vores undersøgelse var det os som interviewere, der opsøgte vores respondenter. Disse bad ikke om fortolkninger, der kunne medføre fundamentale ændringer i den måde, de forstår sig selv og deres liv på. Det er uetisk at tilskynde til nye selvfortolkninger eller emotionelle forandringer (ibid.: 160).

Vi valgte at lave alle interviewene sammen. Vi skiftedes til at være henholdsvis interviewer og observatør, så vi fik metodisk erfaring med begge roller. Intervieweren havde dialogen med informanten, mens observatøren var ansvarlig for supplerende spørgsmål, teknik og feltnotater. Feltnotater er notater, hvor forskeren samler sine observationer og refleksioner undervejs (Malterud 2003: 71). Vi byggede vores feltnotater op efter beskrivelser af kropssprog, stemme, tonefald og observatørens kommentarer og refleksioner undervejs (se bilag 5). Observatøren lavede efter hvert interview, ud fra feltnotaterne, en beskrivelse af interviewsituationen (se bilagsmappen).

Transskribering

Der blev foretaget seks interview af ca. en times varighed. De blev optaget på bånd for derefter at blive transskriberet (se bilagsmappe).

Vi transskriberede selv 4 interview: det første pilot-interview og interview nummer to, fem og seks.

Fordelen ved selv at transskribere er, at vi fik kendskab til processen. Vi fik viden om, hvad der sker med data-materialet fra interview til transskriberet tekst. Dette sætter forskeren i stand til bedre at kunne vurdere pålidelighed og gyldighed af materialet (Malterud 2003: 74). Man lærer også interviewmaterialet bedre at kende ved selv at transskribere, og dermed kan man allerede under transskriberingen begynde sin analyse og bearbejdning af data.

Vores valg med kun at transskribere nogle af interviewene var udelukkende baseret på den tidlige dimension i projektet, hvor vi vurderede, at vi ikke selv havde tid til at transskribere alle interviews, selv om det ville være det ideelle. Vi har således valgt at købe sekretær-hjælp til transskriberingen. Vi har fået hjælp fra en erfaren sekretær, som er vant til at transskribere og tage notater fra møder. Vi lavede en transskriberings-nøgle (bilag 7), som sikrede en vis ensartethed i transskriberingen.

Vi har begge lyttet alle interviewene igennem og rettet for fejl, der var opstået ved transskriberingen.

I bearbejdningen af det transskriberede redigerede vi interviewene til en læsevenlig form, hvor der var fokus på indholdet af det sagte og ikke på de sproglige formuleringer. Med dette mente vi, at vi ville reducere det transskriberede, hvis der f. eks var mange ”øh`e, r” eller pauser eller gentagelser.

Analyse

Overordnet har tanken været at lave en struktureret og planlagt analyse. Dette valg har vi gjort dels for at sikre, at vi har kunnet redegøre for vores vej igennem analysen og dels for at sikre, at analysen er blevet systematisk gennemarbejdet. Under hele analyseprocessen har det været vigtigt for os at følge Malteruds (2003) tanker, hun siger: ”...at analysen skal bygge bro mellem rådata og resultater ved at datamaterialet bliver fortolket og sammenfattet...” (Malterud 2003: 93).

Formålet med vores analyse har naturligvis været at få belyst vores problemstilling, men vi har også valgt, at vores data har skullet lede frem til nye beskrivelser og eventuelle nye begreber om vores emne (ibid.: 87).

I analysen af vores data har vi søgt at få svar på følgende:

- Har der været tale om brugerdeltagelse i den enkeltes forløb?

- Hvis ja, har den påvirket informantens motivation i rehabiliteringsforløbet?
- Hvordan er motivationen blevet påvirket?
- Hvis der ikke har været brugerdeltagelse, hvordan har det så influeret på informantens oplevelse af rehabiliteringsprocessen?

For at få svar på disse spørgsmål har vi valgt at foretage en teoristyret analyse, hvor vores datatekst er blevet kategoriseret efter temaerne i vores teoretiske referenceramme. Men da vores datamateriale også har lagt op til andre kategorier, har vi blandet den teoristyrede analyse med den datastyrede analyse (ibid.: 97 og 98).

I valget af analyse-metode har vi ladet os inspirere af Kvales meningskategorisering (Kvale 2004: 194) og Malteruds systematiske tekstkondensering (Malterud 2003: 96).

Meningskategorisering er kendetegnet ved, at man koder interviewet i kategorier, som kan være givet på forhånd eller som kan opstå under analysen (Kvale 2004:192). I vores analyse havde vi på forhånd angivet tre hovedkategorier ud fra vores teoretiske referenceramme: rehabilitering, brugerdeltagelse og motivation. Undervejs i analyse-processen opstod der, ud fra en vekselvirkning mellem det empiriske materiale og teorien, underkategorier til de disse tre overordnede kategorier.

Kategoriseringen ser således ud:

Rehabilitering	Brugerdeltagelse	Motivation
<ul style="list-style-type: none"> • Værdighed og ligeværdighed • Individualisering og standardisering • Koordinering og sammenhæng 	<ul style="list-style-type: none"> • Individ- og system niveau • Ladder of participation • Empowerment • Systemets barrierer • Rollefordeling 	<ul style="list-style-type: none"> • Self-efficacy • Læreproces • Selvbestemmelse • Afmagtsmotivation • Ansvar • Meningsfuldhed

Figur 1: Kategorisering til analysen.

Meningskategoriseringen gav os overblik over det omfattende interviewmateriale og hjalp os med at strukturere forekomsten af de forskellige kategorier i det empiriske materiale (ibid.:196). Vi udarbejdede en matrix visende forekomsten af kategorierne for hver enkelt respondent (bilag 6). Denne matrix viser ikke forskelle i respondenternes svar, disse skal ses i analyseafsnittet.

Den systematiske tekstkondensering er velegnet til deskriptive tværgående analyser af fænomener, som beskrives i et materiale fra mange forskellige respondenter til udvikling af nye beskrivelser og begreber (Malterud 2003: 99). I vores analyse har vi netop været

interesseret i at udvikle nye beskrivelser og begreber og samtidig har vi seks vidt forskellige respondenter, hvor vi udover den langsgående analyse af hver enkelt informant afslutningsvis ville lave en tværgående analyse af samtlige seks interview.

Strategien i vores analyse var således, at vi startede med at lave en langsgående analyse, hvor vi analyserede hvert enkelt af de seks interview (ibid.: 97). Herefter lavede vi en tværgående analyse, hvor vi analyserede alle seks interview ud fra ligheder, forskelle, sammenhænge og mønstre i forhold til vores kategorier.

Analysen har således taget udgangspunkt i meningskategorisering og samtidig været opdelt i flere faser inspireret af Malteruds fire faser i systematisk tekstkondensering (ibid.: 96).

I den første fase læste vi de transskriberede interviews igennem hver for sig. Hver for sig foretog vi en kategorisering af data ud fra empirien og ud fra vores teoretiske referenceramme. Vi skrev hver for sig temaer ned efterhånden, som vi stødte på dem i interviewudskriftet. Vi forsøgte i denne fase at have fokus på helheden frem for detaljer og lytte efter det, Malterud kalder ”informantens stemme” (ibid.:101).

I den næste fase sammenholdt vi disse temaer, og fandt herved ud af, at mange var sammenfaldende. Ved forskelle diskuterede vi os frem til konsensus om temaet.

I den tredje fase forsøgte vi i fællesskab at kategorisere alle temaerne ud fra vores teoretiske referenceramme og empiri. Dette inspirerede os til førnævnte underkategorier (Kvale 2004: 195), som sammen med hovedkategorierne blev de endelige kategorier i vores analyse.

I den fjerde fase læste vi i fællesskab det transskriberede interview igennem igen og strukturerede udvalgte citater til de enkelte kategorier. Vi havde fokus på at organisere de dele af interviewet, som vi ønskede at studere nærmere og derved frasortere de dele, som ikke havde relevans i forhold til vores problemformulering (ibid.: 102).

Herefter startede den sidste og femte fase, som var at få udarbejdet den skriftlige del af analysen og sammenfatte betydningen af hver enkelt kategori (ibid.: 108). Vi brugte vores kategorier med underordnede temaer og skrev herefter de udvalgte citater fra fjerde fase ned under den enkelte kategori. Til sidst samlede vi disse løsrevne citater og udarbejdede en beskrivelse af hver enkelt respondents erfaringer og beskrivelse indenfor hovedkategorierne og underkategorierne. Vi afsluttede herefter med en sammenfatning af beskrivelserne.

Vi har i beskrivelserne forsøgt at anvende den enkeltes respondents ordvalg fra interviewet, for at fastholde det etiske og kvalitative i at få den enkelte respondents ord og beskrivelse for kategorien. Vi har underbygget disse beskrivelser med udvalgte citater fra interviewet.

Afslutningsvis læste vi igen det transskriberede interview igennem for at sammenholde den endelige analyse med helhedsindtrykket af interviewet. Her fandt vi enkelte gange anledning til at gå tilbage og præcisere dele af analysen. I analysefasen har vi været to fortolkere, hvilket har givet en form for analysekontrol og derved mindsket en ensidig subjektivitet i analysen. (Kvale 2003: 202).

Under hele analysen har vi benyttet os af den hermeneutiske tilgang, hvor fortolkning af empirien har spillet en central rolle, og hvor vi har forsøgt både at skabe og finde mening i interviewene (Kvale 2004: 206). Kvale (2004: 210) nævner tre fortolkningskontekster: selvforståelse, kritisk common-sense-forståelse og teoretisk forståelse. I vores analyse af interview-materialet har vi benyttet os af alle tre fortolkningskontekster. Vi har dels forsøgt at udarbejde en sammenfattende beskrivelse af hver enkelt respondents egen opfattelse af meningen med deres udsagn og dermed deres egen selvforståelse (ibid.: 211). Vi har forsøgt at forholde os kritisk til indholdet af det sagte, en kritisk common-sense-forståelse og vi har brugt vores teoretiske forforståelse i tolkningen af udsagnenes betydning (ibid.: 212).

3. Teori

I det følgende redegøres der for teorier, som vi mener, vil kunne underbygge vores empiriske materiale med hensyn til at belyse problemstillingen/problemformuleringen i denne opgave. De er valgt ud fra problemformuleringen, fra litteratursøgningen og ud fra vores forforståelse. Vi vil indlede med at beskrive rehabiliteringsbegrebet og forsøge at sætte det ind i et historisk perspektiv for at forstå udviklingen og historien bag begrebet.

Herefter vil vi beskrive brugerdeltagelse. Det er et begreb som er tæt knyttet til den moderne opfattelse af rehabilitering og som også knytter sig til begrebet empowerment. Til sidst vil vi redegøre for motivationsbegrebet, hvor vi har valgt at tage udgangspunkt i et motivationsbegreb, som er knyttet til rehabiliteringsbegrebet.

Rehabilitering

Rehabilitering betyder æresoprejsning, og at rehabiliterer betyder, at skaffe eller give nogen en tabt anseelse, en tidligere stilling eller lignende tilbage (Politikkens Store Fremmedordbog 1996).

Rehabilitering er kommet på den politiske dagsorden i Danmark i de seneste år, og specielt med præsentationen af ”Rehabilitering i Danmark - hvidbog i rehabilitering” i 2004 er der kommet gang i debatten af, hvad rehabilitering er, og hvilke muligheder og barrierer der er for en sådan tænkning i Danmark.

Hvis man ser tilbage i historien, så blev de første rehabiliteringstilbud udformet efter første verdenskrig (Borg 2004: 18). Mange mennesker mistede førligheden under krigen og fik i første omgang medicinsk behandling, så de overlevede. Den medicinske behandling reddede altså liv, men sikrede ikke, hvordan disse mennesker kom videre i livet med deres handicap. Rehabilitering blev at give disse mennesker en erstatning for deres handicap og hjælpe dem på vejen tilbage til deltagelse i et samfundsmæssigt liv. Udvikling af proteser og andre hjælpemidler blev begyndelsen til en ny rehabiliteringspraksis (ibid.: 19-20). Dilemmaet i denne praksis var, at den blev udviklet ud fra en mere snæver medicinsk tænkning med diagnoser og dertilhørende specifikke behandlinger, men at rehabilitering skulle varetage opgaver der var bredere og anderledes end den sygdomsorienterede behandling (ibid.: 20). Rehabilitering er kommet på den politiske dagsorden for at påpege, at rehabilitering er andet end behandling og genoptræning. Hvor behandling og genoptræning ofte er knyttet til en diagnose, så handler rehabilitering om at vende tilbage til livet, og handler som sådan om, at man som borger skal hjælpes og støttes i at kunne deltage socialt og samfundsmæssigt ud fra

ens ressourcer (Normann 2003). Man kan sige, at det handler om at bruge de ressourcer, man har til at få så optimalt et liv som muligt. Rehabilitering er ikke knyttet til nogen diagnose, men er knyttet til det at kunne deltage i samfundet på lige fod med alle andre borgere – trods ens handicap. Derfor er brugerdeltagelse et centralt begreb i rehabilitering.

Hvis man bliver ramt af en sygdom, er der ofte brug for en akut medicinsk behandling i sundhedsvæsenet, hvor man som patient overlader sin vilje til de professionelle i systemet. Hvis man f.eks. brækker nakken ved et traume, så har man hårdt brug for at specialuddannede fagpersoner kan handle hurtigt og professionelt og gøre det, der er brug for i en sådan situation. Her ville det være grotesk at tale om brugerdeltagelse og dialog om, hvad patienten syntes ville være bedst. Tom Bendix påpeger dette i en artikel i Ugeskrift for læger fra 2004, hvor han taler om patientinddragelse med måde. Han har selv været udsat for at blive medinddraget i en svær og vigtigt beslutning, og mener der må være måde med, at lægen opstiller valgmuligheder, som den enkelte patient ikke har nogen mulighed for at vurdere. Han mener, at det er lægens ansvar at tage det faglige ansvar, men at patienten selvfølgelig skal informeres om mulige valg. Tom Bendix frygter, at presset fra patientforeninger og politikere om patientinddragelse påvirker læger på den måde, at de flygter fra dette ansvar.

Rehabilitering er ikke et entydigt eller statisk begreb. Der er kommet flere forskellige definitioner i forskellige lande gennem de sidste årtier. I det følgende præsenteres den norske og den danske definition på rehabilitering, som er formuleret af forskellige aktører i rehabiliteringsdebatten. Vi vil diskutere de to definitioners nuancer for afslutningsvis at præcisere, hvordan vi forstår rehabilitering og rehabiliteringsforløb i dette projekt.

Vi vil starte med at præsentere Danmarks nye definition fra Rehabiliteringsforum Danmark i 2004, da det har været afsættet i dette projekt. Derfor vil vi også forholde os mere dybtgående til denne definition end de andre.

Rehabiliteringsforum Danmark definerer rehabilitering som følgende:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

Denne definition er ikke en operationel definition, og dermed ikke et udtryk for, hvordan rehabiliteringspraksis ser ud i Danmark i dag. Definitionen er tænkt som en reference, når der

i fremtiden skal laves udviklingsarbejde om rehabilitering. Definitionen tager udgangspunkt i, at der skal samarbejdes mellem borger og professionelle, samtidig med at indsatsen skal baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger. Hermed lægges der op til, at det er borgerens liv, der er omdrejningspunktet for indsatsen, men også at det er borgerens værdier og holdninger, der skal sætte rammen for samarbejdet.

Målet med samarbejdet er, at borgeren opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv, og det tilkendegiver igen, at det er borgerens liv der er referencerammen i rehabilitering, og det er den enkelte borger, der selv ved, hvad der er meningsfuldt for ham/hende. Definitionen slutter af med at pointere, at indsatsen skal være koordineret og sammenhængende, og det er et tydeligt signal om, at samarbejdet mellem de professionelle skal skærpes til gavn for den enkelte bruger. De professionelle skal arbejde for brugeren og ikke omvendt.

Bredland, Linge og Vik er tre norske terapeuter, som har valgt begrebet værdighed som overordnet begreb i definitionen af rehabilitering. Værdighed defineres som værende den subjektive værdighed. Det er den enkeltes oplevelse af værdighed – dét som den enkelte selv oplever værdigt og samtidig er det at blive behandlet værdigt af andre (Bredland et al 2003: 30). Argumentationen for dette valg er, at Bredland et al mener, at den enkeltes brugers mestringsevne og vilje er størst, hvis det brugeren skal gøre, giver en oplevelse af værdighed men også har en personlig værdi for vedkommende. Ved at vælge værdighed som den overordnede værdi, gøres rehabilitering til et individuelt anliggende, da det kun er personen selv, der kan afgøre, hvad der er vigtigt at gøre og mindre vigtigt at gøre. Det handler om personens egne interesser, værdier: personens vigtighedsområder. Bredland et al understreger, at det ikke er de professionelle værdier, der skal styre valg og mål i rehabilitering (ibid.: 31). Omvendt så kræver denne tænkning at brugeren er en *aktiv* medarbejder i rehabiliteringsprocessen, og aktivt bruger sine ressourcer og sin kompetence ved at være specialist i eget liv. Bredland et al har således også brugerdeltagelse som et centralt element i rehabiliteringsprocessen, og hun pointerer, at det kræver ændrede roller mellem brugeren, de pårørende og de professionelle. De professionelle må fralægge sig deres ekspertrolle og magt og give plads til brugerens vigtighedsområder og uddelegere magten. Målet med rehabiliteringen er, at brugeren efter endt rehabilitering skal blive i stand til selv at styre sit liv (ibid.: 34-35).

Bredland et al giver altså ikke en afgrænset definition på rehabilitering, men vælger en overordnet værdi og herudfra beskriver hun, hvordan hun ser denne værdis betydning for

andre aspekter i rehabilitering. Disse andre aspekter er bl.a. tværfagligt samarbejde, ressourcetænkning, helhedssyn og refleksion. Bredland et al mener, at det er værdier, der skal være styrende for de professionelles praksis, og at man hele tiden skal reflektere over sin praksis ud fra den overordnede styrende værdi i organisationen. Men en overordnet værdi har også betydning for måden at organisere på, mål for virksomheden, valg af samarbejdsformer og ledelse.

Vi mener, at Bredland et al har fat i centrale pointer om rehabilitering, som ligger tæt op af den danske definition. Dog adskiller disse to definitioner sig ved, at den danske er en afgrænset formuleret definition, hvorimod den norske er beskrevet ud fra én værdi. De er enslydende på den måde, at de begge er lavet ud fra det motiv at ville forandre rehabiliteringspraksis, så der kommer mere fokus på den enkelte borgers ret til selv at styre sin rehabiliteringsproces ud fra tilstedeværende ressourcer. Brugerdeltagelse står dermed helt centralt i dem begge.

I dette projekt er vores afsæt den danske definition af rehabilitering, men vi er inspireret af den norske definition. Da vores ønske er at undersøge praksis, og vi samtidig er vidende om, at praksis ikke ser sådan ud i Danmark, har vi i forbindelse med den empiriske del af projektet af hensyn til respondenterne valgt at definere rehabilitering på en mere praksisnær måde. Vi har defineret rehabilitering: *som de forløb, den enkelte borger har været igennem i forbindelse med sin sygdom og det samarbejde, den enkelte har haft med forskellige fagfolk indenfor social- og sundhedsvæsenet* (bilag 3).

Brugerdeltagelse

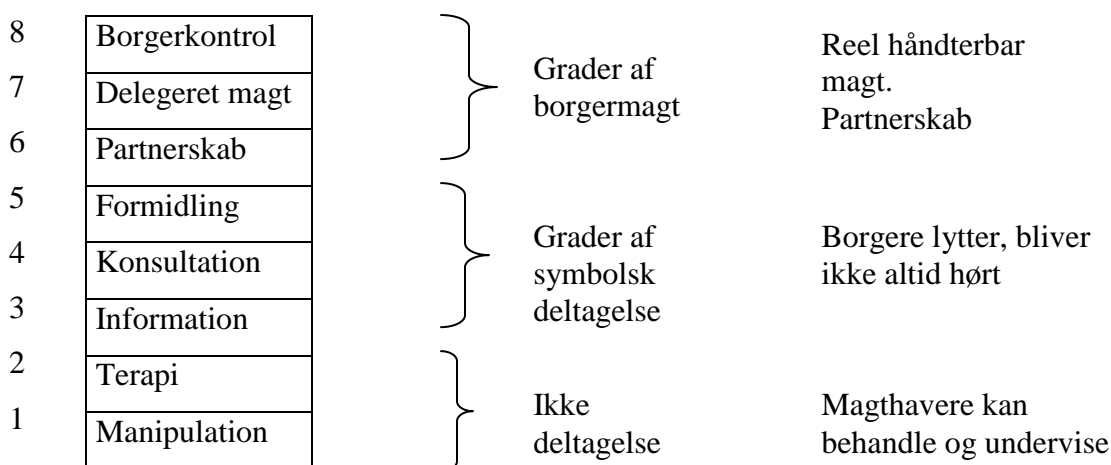
Brugerdeltagelse er et begreb, som er tæt knyttet til tænkningen i moderne rehabilitering. Ud fra denne tænkning er brugeren den centrale aktør i rehabiliteringsprocessen, og målet i denne proces er, at brugerne opnår størst mulig selvstændighed. I moderne rehabilitering tænker man, at brugeren har ret til at bestemme over vitale livsforhold og til at formulere egne mål. Dette synspunkt understøttes af FN's Standardregler (1999), som bygger på internationale menneskerettigheder og har status som et menneskerettighedsdokument (Norman 2003: 90). Hvis brugeren selv ønsker det, har denne ret til at styre sin egen rehabiliteringsproces, da en rehabiliteringsproces altid handler om vitale livsforhold. Hvis brugeren ikke ønsker selv at styre sin rehabilitering, skal denne have mulighed for at bestemme, hvem der så skal styre den. Ligeledes skal brugeren selv have mulighed for at bestemme målene for sin rehabilitering. Brugeren skal have størst mulig indflydelse og kontrol over, hvilke problemer og behov, der skal tages op eller prioriteres (Ibid.: 90-91).

For at kunne tale om brugerdeltagelse er der barrierer, der skal brydes: Den indsats, det offentlige stiller til rådighed, foregår ofte ud fra regler og love og ikke ud fra brugerens behov. Det offentlige system har svært ved at forholde sig til typer af behov, som falder udenfor den traditionelle måde at forvalte regler på – og reglerne fortolkes snævert for at minimere de offentlige omkostninger. En anden barriere for at kunne tale om brugerdeltagelse er det krydspres mange sagsbehandlere kan opleve: brugerne sidder på den ene side og bureaukraterne på den anden, hvilket kan skabe en loyalitetskonflikt, hvor resultatet ofte vil være et udtryk for systemets krav og ikke brugerens behov (Ibid.: 58-59).

Man kan ifølge Norman (2003) tale om brugerdeltagelse på forskellige niveauer, nemlig på individ niveau og på system niveau. På individ niveau handler det om, at brugeren anvender sine erfaringer, kundskaber og råd i sin rehabiliteringsproces, de skal have ejerskab og reel indflydelse. På system niveau handler det om at få brugerdeltagelse ved hjælp fra brugerorganisationerne, som kan tilfører deres myndighed til gavn for borgeren.

Ifølge Krogstrup (2003) er brugerdeltagelse ikke et entydigt begreb. Det kan optræde i forskellige udklædninger og med forskellige underliggende ideologiske forståelser, grundlæggende antagelser og metoder. Brugerdeltagelse kan spænde vidt: fra deltagelse i spørgeskemaundersøgelse til direkte indflydelse gennem et bruger-råd med reel beslutningskompetence. Man kan sige, at brugerdeltagelse kan få højere kvalitet, jo mere brugerne er involveret.

Robertson, A & Minkler (1994) har fremstillet brugerdeltagelse på en skala de kalder: ”Ladder of participation”. Skalaen går fra 1-8:



Figur 2. ”Ladder of participation”

Vi finder at denne skala er interessant og brugbar i forhold til at gennemskue, på hvilket niveau vores respondenter har oplevet brugerdeltagelse.

Trin 8 på denne skala kalder Robertson & Minkler for ”borgerkontrol”, hvor brugerne har en reel håndterbar magt. Når man oplever brugerdeltagelse på dette trin, er der tale om empowerment. (ibid.)

Empowerment

Empowerment er ligesom brugerdeltagelse ikke et entydigt begreb. Begrebet er komplekst og uden faste konturer (Askheim 2003: 102). Empowerment har sin teoretiske rødder i Paulo Freires teori om ”de undertryktes pædagogik”. Paulo Freire udviklede en pædagogik med det formål at styrke undertrykte menneskers personlige handlemuligheder og beslutninger for deres eget liv. Metoden indebærer, at man tager udgangspunkt i deltagerens virkelighed, man bruger dialog som det pædagogiske princip, og man stimulerer til refleksion. Vigtigt er det, at pædagogikken må laves med og ikke for de undertrykte (Freire 1972).

Freire (ibid.:89) siger: ”Sand undervisning gennemføres ikke af A for B eller af A om B, men snarere af A sammen med B med verden som bindeled”.

Man kan sige, at empowerment tager udgangspunkt i en kritisk forståelse af samfundet og et syn på magten, der både afspejler den ulige fordeling af ressourcer og troen på menneskets muligheder for at tilkæmpe sig mere magt over eget liv (Andersen 2000: 10).

Menneskesynet i empowermentteorien er humanistisk, og det bygger på troen på og respekten for den enkelte. Der er en tro på, at alle har såvel evnen til at benævne egen virkelighed som kompetencen til at gøre noget ved den. Mennesker opfattes som frie, ansvarlige individer, som er i et evigt samspil med andre mennesker og det omgivende miljø. Yderligere bygger menneskesynet på, at mennesket er et subjekt, der har ret til at deltage i beslutninger og handlinger vedrørende eget liv. Den enkelte er ekspert på eget liv og har evne og kompetence til at vide, hvad der er det bedste for én (Askheim 2003: 104). Mennesket er unikt med unikke behov og alle er lige værdifulde trods køn, alder, status, race osv. (Andersen 2000).

Baggrunden for, at empowerment er kommet i fokus, er, at social- og sundhedsvæsenet ikke fungerer særligt brugervenligt. Empowerment kan knyttes til kritikken af velfærdssamfundets standardiseringstendenser og bureaukratiseringer, som gør det vanskeligt at tage højde for den enkeltes behov.

Empowermenttænkningen rummer modsatrettede ideologier: En venstreradikal ideologi (den demokratiske model) som ser brugerne som samfundsborgere, der kæmper mod undertrykkelse i samfundet. Modsat er der en liberalistisk ideologi (forbruger modellen) som

ser brugerne som forbrugere, der skal have dækket individuelle behov. Teorierne bag de to modeller er forskellige, men de fungerer ofte side om side, da de to ideologier har samme mål: at brugerne får større styring over egne tilbud, og at de professionelle bliver aktører, der skal praktisere på brugernes præmisser (Askheim 2003: 108-110).

En konsekvens af empowerment-perspektivet er, at der er kommet fokus på rettighedsbegrebet, hvilket man kan kritisere, da man med denne tendens lægger et stort ansvar på den enkelte. Det kræver, at man må kende sine rettigheder for at kunne formulere dem, hvilket kan betyde at retsliggørelse favoriserer de stærke funktionshæmmede (Askheim s. 112-114). En stærk funktionshæmmede er en person, der kender sine rettigheder og har evner til at formulere og fremsætte dem (ibid.).

I empowerment tænkningen er det derfor også ifølge Andersen (2000) vigtigt at se på de professionelles rolle. De skal naturligvis arbejde ud fra det menneskesyn, der ligger bagved empowerment, hvor de skal være parate til at træde tilbage og give brugeren magt over eget liv og anerkende dem som bidragsydende og aktive mennesker. I følge Andersen skal den professionelle også kunne afdække brugerens ressourcer, og arbejde med det, de kan. De skal i partnerskab med brugeren støtte denne i at blive "empowered" (Andersen 2000: kap 7). Som belyst gennem ovenstående præsentation af brugerdeltagelse er begrebet flertydigt, og når der er tale om brugerdeltagelse på øverste niveau i "Ladder of participation" (Robertson & Minkler 1994) kaldes det empowerment. Såvel brugerdeltagelse som empowerment er afhængige af flere elementer: brugeren selv, den professionelle samt det system og de samfundsforhold rehabiliteringsprocessen sker i. Som skrevet tidligere er brugerdeltagelse og rehabilitering tæt knyttet sammen. Hensigten med denne præsentation af brugerdeltagelse er at vise, at for at kunne belyse vores problemstilling, er det vigtigt at analysere på informanternes deltagelsesniveau i denne undersøgelse. I den forbindelse kan man stille spørgsmålet, hvilken grad af deltagelse skal der til for at påvirke brugerens motivation i en rehabiliteringsproces?

I et "clinical commentary" fra tidsskriftet Disability and Rehabilitation skriver Cardol et al (2002), at brugerdeltagelse er det fundamentale i rehabilitering. De skriver, at for at opnå et succesfuldt deltagelsesniveau, må autonomi være en forudsætning og derfor også det ultimative mål i en rehabilitering. Hvis der skal ske en udvikling i rehabilitering, skal der ifølge disse skribenter ske et paradigmeskift, hvor der er fokus på samarbejdet mellem den professionelle og brugeren, og hvor begreber som f.eks. deltagelse og autonomi er afgørende.

Der er meget der taler for, at brugerdeltagelse er afgørende i en vellykket rehabiliteringsproces (Ibid.). Da vi er enige med Cardol et al (2002), er det vigtigt for os i denne opgave, at prøve at finde ud hvilken grad af deltagelse, der arbejdes med indenfor rehabilitering i Danmark, og hvad denne deltagelse gør ved brugerens motivation. Senere vil vi argumentere for vores valg af motivationsteori, som hænger tæt sammen med det, som Cardol et al. skriver. I teorierne ses der en sammenhæng mellem brugerdeltagelse, autonomi og motivation – det er vores håb, at kan vi bekræfte og uddybe det yderligere med empirien i denne undersøgelse.

Motivation

Motivation betyder bevægegrund eller drivkraft (Psykologisk Ordbog 1995) og er et centralt begreb, hvis man vil forstå menneskets adfærd og handlinger (Biddle & Mutrie 2001: 28). Der findes mange forskellige motivations-teorier, som tager udgangspunkt i ret forskellige teoretiske positioner (Eccles & Wigfeld 2002: 109). I et nyere review af Eccles & Wigfeld fra 2002 om motivation konkluderer forfatterne, at man ved at fokusere på den enkeltes tro, værdier og målsætning har lært meget om, hvorfor mennesker engagerer sig eller ikke engagerer sig, og hvordan individets tro, værdier og mål er relateret til dets adfærd (ibid.: 127).

Da vores projekt overordnet handler om rehabilitering og brugerdeltagelse, har vi valgt motivationsteori, som har sammenhæng med rehabilitering og brugerdeltagelse. Vi valgte artiklen ”Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation” af Siegert og Taylor 2004, som indfaldsvinkel til motivation set i forhold til rehabilitering. Artiklen omhandler motivationsteorier, der har deres udgangspunkt i social-kognitive teorier, der omhandler individets motivation set ud fra en social kognitiv vinkel. Rehabilitering handler ifølge rehabiliteringsforum Danmark netop om individets liv, som skal være meningsfuldt og selvstændigt (Rehabiliteringsforum Danmark 2004: 16). Det er individuelt og subjektivt, hvad den enkelte oplever som meningsfuldt, og derfor har vi valgt motivationsteori, som tager udgangspunkt i menneskets selv-bestemmelse. Vi mener, det er et basalt behov hos menneskets selv at bestemme over sit eget liv.

I Siegert & Taylors review (2004) beskrives Deci og Ryans motivationsteori, der har sit afsæt i en selv-bestemmelses-model (Siegert 2004: 4). Modellen handler om, at mennesket i sin natur er en selvstyrende organisme, som har tre fundamentale behov: autonomi, kompetence og interpersonelle relationer. Evnen til at opfylde disse tre basale behov bidrager direkte til

menneskets subjektive velbefindende. Selvbestemmelse og autonomi er ifølge Deci og Ryan menneskets altoverskyggende behov. Autonomi refererer til individets tilbøjelighed til selvregulering og organisering af erfaringer og det at fungere som et integreret menneske.

Kompetence er individets tilbøjelighed til at opnå følelsen af at beherske ens omgivelser og søgningen efter udfordringer og kunne beherske dem. Interpersonelle relationer handler om individets tilbøjelighed til at etablere følelsesmæssig forbindelse med andre mennesker og at søge at være elsket og holdt af.

Deci og Ryan er også optaget af den indre motivation i deres selv-bestemmelses-model. Indre motivation er ønsket om at gøre noget for handlingens egen skyld, og belønningen er den indre nydelse og tilfredsstillelse inde i personen selv. Belønningen kan være følelsen af kompetence og selvbestemmelse. De mener, at motivation, som kommer indefra, forøger følelsen af kompetence og selvbestemmelse. Hvis man skal anvende Deci and Ryans selvbestemmelsesmodel og den indre motivation i rehabiliterings processen kræver det, at man som professionel kender borgeren som person. Dialogen mellem den professionelle og borgeren har en afgørende betydning for dette. I modsat fald vil det være svært for den professionelle at støtte den enkelte borger i at finde ind til den indre motivation og dermed den drivkraft, der skal være med til at sætte mål for rehabiliteringsprocessen (ibid. s. 5).

Drivkraften er et af nøgleordene, når Mads Hermansen (2003) skriver om motivation i bogen ”Omlæring”. Den handler om læring og omlæring og forholdet mellem læring og motivation. Vi mener, at rehabilitering og læring hænger sammen på den måde, at rehabilitering i høj grad handler om læreprocesser. Rehabilitering handler om at lære at leve med en ny livssituation, og re-orientere sig i forhold til sit liv. Dette indebærer en ændret selvforståelse og deltagelse i livet som sådan (Rehabiliteringsforum 2004: 29). Derfor er læring et vigtigt aspekt af rehabilitering og vi finder Mads Hermansens teori om læring og motivation relevant at inddrage i dette afsnit om motivation.

Hermansen (2003) anfører, som før nævnt motivation som ”drivkraften”. Han ser drivkraften til læring som indre begær, som dog også er påvirket af kultur og samfund. Det er ud fra elevens selv-centrerede begær, at læreren kan faciliterer læring. Når man skaber rum for læring handler det om tre grundbegreber: begær, omsorg og udfordring. Det handler om at skabe et rum af udfordring og omsorg, hvor elevens iboende energier kan folde sig ud (ibid. s. 153). Mads Hermansen skitserer fire faser i lære-processen. Den første fase er en fælles lærer-elev-undersøgelse, hvor mulige zoner for udvikling undersøges. Her er det læreren som skal føle et forpligtende ansvar for at dørene åbnes for eleven, så nysgerrighed og udfordring

stimuleres hos eleven. Denne fase kan i rehabiliteringsprocessen sidestilles med første møde mellem den professionelle og brugeren, hvor der skal laves en fælles målsætning ud fra brugernes behov og ønsker.

Den næste fase kalder Hermansen selvforførelse. Her skal eleven støttes i at finde lysten og optagetheden til at fordybe sig i feltet. I rehabiliteringsprocessen svarer det til, at den enkelte borger skal finde ind til, hvad der er meningsfuldt i livet. Den tredje fase benævner Hermansen fordybelse. Her skal lærerens rolle være at yde omsorg i navigationsafstand til eleven. I rehabiliteringsprocessen kan det sidestilles med, at den professionelle skal støtte den enkelte borger i de valg og ønsker vedkommende har, men det skal være borgeren, der definerer disse behov og ønsker og ikke den professionelles værdier, der er styrende.

Hermansens fjerde fase handler om, at fordybelsens resultater bringes i forbindelse med andre af de historier, som eleven har haft gang i (ibid. s. 153-154). Den professionelle skal i denne del af rehabiliterings processen støtte den enkelte borger i at finde fodfæste og integrere og anvende disse nye erfaringer videre frem i livet. Som Hermansen så præcist formulerer det, så handler det i en læreproces om at finde et bud på ”Dette meget fine afstemte forhold mellem lærer og elev”

Det kræver visse egenskaber hos læreren: oprigtighed, kompetence til at anerkende, at acceptere og stole på, kompetence til empatisk forståelse. Disse kompetencer er de vigtigste for at få læringen til at udfolde sig (ibid. s. 154-155).

Mads Hermansen mener, at en del undervisning tager udgangspunkt i afmagtsmotivation, som er det forhold, at ansvaret for at finde ovennævnte begær er placeret hos en anden person, nemlig læreren. Det forventes så, at læreren kan geninstallere det hos eleven. Læreren skal altså sørge for, at eleven bliver interesseret. Ifølge Hermansen ligger ansvaret for begæret/drivet hos den enkelte, som vil lære noget - ingen andre (ibid: 155). Forskellige forhold kan dog gøre, at den enkelte ikke kan finde dette ”drive”. Det kan skyldes personlige omstændigheder, såsom overgreb og ydmygelse. I sådanne situationer opstår der ofte kategori-fejl; Fagfolk eller pårørende kommer til at overtage ansvaret for den enkelte, som mangler motivation. Det er en glidebane, som vil ende med en bruger, som mere eller mindre har fraskrevet sig sit ansvar i rehabiliteringsprocessen (ibid: 157).

Mads Hermansen skriver, at man i et omsorgserhverv i udgangsposition er mere lydhør over for appel og dermed har lettere ved at overtage ansvaret for andre. Men grundlæggende skal man holde ”nallerne for sig selv”. Omvendt så kender de fleste til afmagten over for, hvordan man får gang i processerne med, at eleven selv tager projektet på sig. Man kan dog i pressede

situationer være nødt til at tage ansvaret for en anden person, og spørgsmålet er derefter hvornår man så kan komme tilbage til igen at lade den, der har problemet, være aktør? Det bestemmes i vidt omfang af etik og handler om vanskelige overgange, hvor nogen gør noget for én med henblik på, at man selv skal kunne. Hvordan hjælper man nogen til at påtage sig selvarbejdet? (ibid: 159). Igen er der god overføring til rehabiliteringsprocessen, da udfordringen i samarbejdet mellem den professionelle og borgeren er dialogen, og hvordan respekt og værdighed bliver en grundlæggende værdi i mødet mellem disse parter.

Hermansen giver et bud på sin grundforståelse af, hvorfra motivation kommer: motivation hænger nøje sammen med to faktorer: at opretholde livet og føre livet videre. Han mener disse to faktorer er grunddriften til at handle, og at motivation er tæt forbundet med livsopretholdelsen. Igen er der en sammenhæng med rehabilitering, som defineres som noget, der har med livet at gøre – det meningsfulde – og dermed livsopretholdelsen.

De individer, der tåler mest møje, er mere robuste, har et fortrin frem for andre. Mennesket rummer altså potentialer. Men disse potentialer kan under bestemte forhold mangle den kontekst, der giver dem mulighed for at udfolde sig. Dét mener Mads Hermansen er sagens kerne i forhold til at tage livet på sig. Konteksten og hvordan vi indretter os er således afgørende for, hvordan frugtbare processer sættes i gang (s. 159-160). Rehabilitering skal tage udgangspunkt i den enkeltes ressourcer og hverdagsliv, og dermed vil der være forskel på, hvordan det enkelte menneske er i stand til at indgå i rehabiliteringsprocessen. Rehabilitering er en individuel proces, hvor den enkeltes liv og motivation vil have afgørende betydning for ens ressourcer til at deltage aktivt.

Som nævnt flere gange så handler rehabilitering om livet som sådan og det meningsfulde liv for det enkelte individ. Når vi taler om brugerdeltagelse handler det i høj grad også om, at den enkelte bruger skal være aktiv. For at kunne tale om aktiv deltagelse, så skal den enkelte bruger have lyst til/drivkraft og tro på, at dét at deltage i rehabilitering kan betyde noget for eget liv. Troen på egen formåen benævner Bandura (1997) self-efficacy, og er således relevant at medinddrage i forhold til begrebet motivation. Bandura definerer self-efficacy som individets tro på evnen til at organisere og løse et problem (Eccles 2002:110). Teorien er meget omfangsrig og kompliceret, da den indeholder mange elementer. Den er meget individ-fokuseret, og ifølge teorien er individers adfærd bestemt af en gensidig sammenhæng mellem adfærd, personlige faktorer og omgivelserne. Self-efficacy er et subjektiv udtryk for individets forventning til egne evner og består af to komponenter: efficacy-forventninger og outcome-

forventninger. Efficacy-forventninger er individets forventninger til, at kunne udføre den pågældende adfærd, mens outcome-forventninger er individets forventninger til at en given adfærd vil føre til et ønsket outcome (Bandura 1997). Self-efficacy kan have forskellige niveauer hos den enkelte, således at personer med høj self-efficacy har stor tiltro til egne evner og hermed er motiveret for at igangsætte en adfærdsændring. Self-efficacy er påvirkelig og ikke en statisk tilstand, men kan stimuleres via fire forskellige kilder: faktisk udført adfærd, modelindlæring, social påvirkning, fysiologisk tilstand (Bandura 1997).

Sammenfattende har vi således valgt at se motivation ud fra vores overordnede begreber i problem-formuleringen, nemlig rehabilitering og brugerdeltagelse. Derfor har vi som argumenteret ovenfor valgt Deci og Ryans selvbestemmelsesmodel med autonomi, kompetence og interpersonelle relationer som centrale begreber. Deci og Ryan har også den indre motivation indlejret i deres motivationsteori, og vi ser også den indre motivation som et element, der har nær tilknytning til motivationen i at skulle deltage i et rehabiliteringsforløb (Siegert 2004). Argumentet for dette er, at hvis du skal deltage aktivt i rehabiliteringsforløbet, så skal du finde din indre drivkraft og dét der giver mening for dig og dermed den indre motivation.

Hermansen benævner motivation som en drivkraft til læring, og sammenkæder således motivation og læring. Han skitserer forskellige faser i læringsprocessen, og præciserer såvel lærerens rolle som elevens rolle i læringsprocessen. Det handler om, at læreren skaber et rum af udfordring og omsorg, hvor elevens iboende energier kan udfolde sig. Han taler om menneskets potentialer, hvor de individer der tåler mest møje, er mere robuste har et fortrin frem for andre (Hermansen 2003). Hermansens teori om motivation og læring er relevante at inddrage, da der er paralleller til rehabilitering, som netop tager udgangspunkt i den enkeltes ressourcer og hverdagsliv. Rehabilitering handler om at lære at leve med en ny livssituation, og skal baseres på et samarbejde mellem fagfolk og den enkelte borger.

Sidst har vi valgt Banduras self-efficacy-teori (Bandura 1997), da vi mener, at troen på at kunne løse et problem er en afgørende faktor for overhovedet at tænke på at løse problemet. Dermed har self-efficacy betydning for din lyst og motivation til at gå ind i løsningen af problemet. I en rehabiliteringsproces med brugerdeltagelse skal den enkelte borger spille en aktiv rolle. Det forudsætter en tro på ens egen formåen til at indgå i samarbejdet og en tro på, at man opnår det ønskede resultat

4. Langsgående analyse

Det følgende afsnit er opbygget således, at hvert enkelte interview analyseres og sammenfattes. Analyserne er udarbejdet med udgangspunkt i empirien, hvor vi har benyttet os af respondenternes citater, ord og udtryk. Derforuden er udgangspunktet for analysen taget dels i teori fra indledningsafsnittet og dels fra teori afsnittet.

Vi har valgt ikke at anonymisere Muskelsvindfonden og Paraplegifunktionen, da disse er gængse rehabiliteringssteder.

Analyse af interview med Ea

Ea er 30 år gammel og uddannet folkeskolelærer, men arbejder på nuværende tidspunkt som medlemskoordinator i en flex-job ansættelse.¹ Ea har en kæreste men bor alene i et etplans rækkehus sammen med sine to katte. Hun har en rygmarvsbrok, hvilket betyder, at Ea er lammet i dele af lårene, i balderne og fra knæene og nedad. Hun har nedsat følesans og muskelkraft i benene og er permanent kørestolsbruger.

Rygmarvsbrok er en medfødt lidelse, som er betinget af en medfødt misdannelse af ryghvirvler og rygmarv. En til flere af hvirvlerne er ikke vokset sammen, og denne forandring medfører, at indholdet af rygmarv og hinde i rygsøjlen kan udbule i et brok på ryggen.

Nervefunktionen fra dette sted og nedefter vil være forstyrret. Rygmarvsbrok vil medføre forskellige funktionsnedsættelser afhængig af, hvor på rygsøjlen misdannelsen findes.

Karakteristisk er: forskellige grader af muskellammelser med nedsat bevægelsesevne i benene, manglende styring af blære og tarmfunktion samt nedsat følesans i huden.

(www.rygmarvsbrokforeningen.dk d. 16.05-2005)

Interviewet var præget af at være en behagelig samtale. Ea virkede til at have nemt ved at tale om sine rehabiliteringsforløb og ved at sætte ord på sine oplevelser og erfaringer. Hendes stemmeføring var fast, hun var velformuleret og hendes sprog var sammenhængende og flydende. Når hun fortalte om oplevelser, hvor hun har kæmpet for sine rettigheder som handicappet, blev hendes stemme påvirket og blev mere uklar. Under hele samtalen virkede

¹ Flexjob er for personer, hvis arbejdsevne er betydeligt nedsat. Man visiteres til et fleksjob gennem sin bopælskommune.

Ordningen fungerer således, at arbejdsevnen fastslås og deraf den ugentlige arbejdstid, som man kan bestride. Kommunen er behjælpelig med at finde en arbejdsgiver, og man ansættes til fuld overenskomstmæssig løn for fuld tid indenfor jobbet faglige område. Dette uanset om man f.eks. arbejder 25 timer pr. uge.

Arbejdsgiveren modtager 50-75 % i tilskud til lønnen fra staten. I en flexjob ansættelse ligger der mulighed for, at der aftales nødvendige skånehensyn og andre kompenserende foranstaltninger (Lov om aktiv beskæftigelsesindsats, kap 13)

Ea parat til at svare og var meget interesseret i at kunne fortælle om sine synspunkter og erfaringer.

Rehabilitering

Værdighed og Ligeværdighed

Menneskesynet der ligger bag Eas rehabiliteringsforløb har ikke altid været humanistisk, hvor der udvises respekt og tro på den enkelte, og hvor den enkelte har ret til at deltage i beslutninger og handlinger i eget liv (Ashkeim 2001). Flere gange føler hun sig objektiviseret, som man ser i det positivistiske menneskesyn, der ligger til grund for den traditionelle medicinske tænkning (Juul-Jensen 1998). Hun er ofte blevet placeret i de kasser, som fagfolkene har vurderet værende de rigtige (jf. bredland 2003), og hun har fået hjælp ud fra disse vurderinger og ikke ud fra, at mennesket er unikt med unikke behov (se Andersen 2000) Dette udtrykker Ea således:

”Jeg synes det mere har handlet om at få tingene til at passe ind i nogle kasser, end det har handlet om mig som menneske”

Man kan tolke det som, at Ea efterlyser mere fokus på værdighed i sin rehabilitering, således at forholdet mellem hendes og de professionelle bliver mere ligeværdig, og at der sættes fokus på Eas vigtighedsområder. Hun efterlyser en gensidig respekt og en mulighed for at være specialisten i sit eget liv (jf. Bredland 2003).

Individualisering og standardisering

I Eas verden har rehabilitering handlet om, at få sin hverdag til at fungere så godt som muligt. Nøgleordene for dette har været samarbejde, tværfaglighed og mulighed for at få en individuel behandling, men ofte har Ea oplevet det modsatte, hvilket har modarbejdet hendes billede af et meningsfuldt liv (jf. Rehabiliteringsforum 2004). Bl.a. har hendes behov for hjemmehjælp i høj grad været præget af standardisering, hvor hun har fået visiteret hjælp ud fra en kommunal servicedeklaration² og ikke ud fra hendes individuelle behov. Hun siger:

”Jeg skal have gjort rent nogle gange om ugen, fordi jeg slæber møj og snot med ind fra kørestolen, men service-deklarationen siger, at man kun må få gjort rent så og så mange minutter hver fjortens dag, for sådan er det for de ældre, og sådan er det så også for mig. Det er ikke nok for mig”

² Servicedeklaration: En beslutning kommunen har taget om indhold, omfang og udførelse af tilbud til borgere samt at følge disse beslutninger op (Lov om Social Service 7. juni 2001, afsnit III)

Ea mener, at hvis man skal have dækket sine egen behov, må man tage en meget aktiv rolle selv. I denne forbindelse siger hun:

”Jeg får ingen indflydelse på, hvad jeg gerne vil bruge mine hjælpe-timer til. Det er bestemt på forhånd. De må kun bruges til at gøre rent de og de timer. Til gengæld, kan jeg godt få noget, der hedder badehjælp, nemlig hjælp til at komme i bad. Der kan jeg få ½ timer hver eneste morgen, hvis jeg har lyst til det. Jeg har ikke en skid brug for badehjælp, men jeg får det alligevel, fordi så er jeg sikker på at få nok gjort rent. Så det er løgn og latin. Det indrømmer jeg blankt, men der er ikke nogen, der går ind og kigger på: hvad er det du har behov for hjælp til? Og hvordan finder vi så ud af at få det løst?”

Koordinering og sammenhæng

Ea har trods sit handicap et ønske om at leve et så normalt liv som muligt med samme deltagelse i samfundet som andre borgere. Rehabilitering handler om at bruge de ressourcer, man har for at få et så optimalt liv som muligt. Til dette kan der være brug for de professionelles støtte og hjælp (jf. Norman 2003). Ea har et ”drive”/et begær for at have styringen over eget liv og at være deltagende på lige fod med andre i samfundet (jf. Rehabiliteringsforum 2004; Hermansen 2003), men har brug for at have muligheden for at blive støttet og vejledt i forhold til dette. Er hendes arbejde hensigtsmæssigt i fht. hendes handicap? Eller er der andre bedre løsninger, der skulle tænkes igennem? Der er specialister på Paraplegifunktionen i Viborg, som Ea ønsker, ville dele deres viden med hendes bopæls kommune, hvilket ville give dem en bedre forudsætning for at forstå Eas behov. Vi tolker, en bedre sammenhæng og samarbejde, vil kunne give Ea en oplevelse af hendes rehabilitering som et individuelt anliggende (jf. Rehabiliteringsforum 2004). Hun udtrykker det således:

”Det vil da betyde, at det var mig, det kom til at handle om.... Jeg vil føle, at der var sammenhæng. Det er meget vigtigt, altså en sammenhæng omkring de ting, der skal ske for mig. Det vil give mig en større tryghed, tror jeg, fordi tiltroen til systemet også afhænger meget af, at de ved, hvad de snakker om. Det synes jeg ikke altid de gør”

Samarbejdet er en vigtig parameter, når der tales om rehabilitering. Her drejer det sig både om samarbejde de professionelle imellem og samarbejdet mellem den professionelle og borgeren. Målet med samarbejde er, at indsatsen baseres på hele borgerens livssituation og beslutninger, således at rammen for samarbejdet er borgerens værdier og holdninger (ibid.; Eccles & Wigfield 2001). Samarbejdet kræver kommunikation mellem de involverede parter, og det er

denne kommunikation Ea har manglet i sit rehabiliteringsforløb. Dette kommer til udtryk i følgende citat:

”Det var ligesom at starte fra år 0 hver gang”

Brugerdeltagelse

Empowerment

Brugerdeltagelse handler for Ea om at have styringen over sit eget liv og om selvbestemmelse, medbestemmelse og dialog, hvor udgangspunktet er taget i hendes konkrete behov (Askheim 2003; Andersen 2000). Her kan man tale om den liberalistiske model af empowerment-tænkningen, hvor brugeren er forbruger, der har nogle individuelle behov, der skal dækkes (Ashkeim 2003). Hun ønsker at blive set på som et selvstændigt individ, der vil og har ret til at deltage i beslutninger og handlinger vedr. sit eget liv (Andersen 2000). Som Freire udtrykker det, så handler det om en dialog og en undervisning sammen med brugeren og ikke om brugeren (Freire 1972).

”Ladder of participation”

Niveauet af deltagelse har været svingende fra symbolsk deltagelse til en grad af empowerment (Robertson & Minkler 1994), og den har været afhængig af mange elementer. Brugerdeltagelse for Ea handler om partnerskab, dialog og egen-styring, som svarer til de øverste trin på ”Ladder of participation” (ibid.), hvilket tyder på, at Ea primært går efter empowerment (jf. Andersen 2000)

Ea synes, at det generelt har været svært at få brugerdeltagelse i sin rehabilitering, og hun har kæmpet meget for sin autonomi (se Siegert 2004). Hun udtrykker det således:

”Det har været med lodder og trisser. Jeg synes ikke nogen på noget tidspunkt har sat sig ned og gået i en reel dialog og sagt: hvad har du behov for? Så finder vi sammen ud af, hvordan vi så kan opfylde disse behov”

Individ og system niveau

Ea har oplevet brugerdeltagelse i forbindelse med sin behandling, sin arbejdsmæssige situation og sin bolig-situation, hun har således kun oplevet brugerdeltagelse på individniveau.

Systemets barriere

For Ea hænger brugerdeltagelse sammen med størrelsen af kommunen og af egen indsats. De steder, hvor hun har oplevet brugerdeltagelse, er i de små kommuner. Her har man lyttet, og her har man kunnet bryde de barrierer, som love og regler giver i forhold til at lave en individuel vurdering af Eas behov (jf. Krogstrup 1999). I de små kommuner er medarbejdergruppen lille, hvilket betyder, at én person tager sig af flere forskellige områder og at muligheden for samarbejde er let, da fagpersonerne sidder side om side. Nærkontakten er større, og Ea har en følelse af, at de professionelle snakker sammen. Ea udtrykker det således:

”Jeg havde en dejlig tid i J- kommune. Det er en lille kommune. Det var nemt at komme frem i verdenen... så var der ikke alt det der spredning med at skulle rundt til 17 forskellige instanser”

I de større kommuner er, det ifølge Ea, meget kassetænkningen, der hersker. Organiseringen er meget opdelt, således at en rehabiliteringsproces involverer mange parter og mange forskellige professioner, der af forskellige årsager har svært ved at koordinere deres indsats. I forbindelse med, at Ea skulle flytte fra en kommune til en anden, havde hun kontakt med 100 forskellige fagpersoner de første tre måneder. Dialogen bliver påvirket i negativ retning, da Ea, har et sammensat behov, der gør, at hun i det ovenstående system skal puttes i flere forskellige kasser, hvor det er svært at kommunikere på tværs.

Organisering i en sådan kommune medfører yderligere en barriere for at tage individuelle hensyn. Det offentlige har svært ved at forholde sig til typer af behov, som falder uden for den traditionelle måde at forvalte regler på (Krogstrup 1999).

Økonomi er ifølge Ea en anden barriere for brugerdeltagelse: de personer, der har skullet bevillige hjælp til hende, har samtidigt skulle holde et budget det vil sige, at hun har følt en skævvridning, da bevillingen så er foretaget ud fra en økonomisk betragtning, og ikke ud fra Eas reelle behov. Økonomien kan således have en væsentlig betydning for, hvorvidt man kan give brugerstyring eller ej. Til dette siger Ea:

”Det bliver aldrig en ærlig dialog om, hvad der er bedst for mig, når den ene af os sidder på pengekassen og skal betale for det. Næh, næh det bliver det, der er bedst og billigst og nogle gange hovedsageligt billigst”

Rollefordeling

Ea har været aktiv med at forfølge viden, der vil kunne lette hendes situation som handicappet, men dette har kostet hende meget energi, da det ofte har handlet om at finde denne rette person, der administrerer den rette kasse.

De professionelle rolle og faglige kompetencer har spillet en stor rolle for Eas oplevelse af brugerdeltagelse og autonomi (Siegert 2004). Til dette siger Ea:

”Jeg er skide afhængig af at have en god sagsbehandler. Hvis jeg har én, som har interesse et andet sted, så kan det have meget meget store konsekvenser for hvordan jeg oplever min hverdag”

Den enkelte professionelle kommunikative kompetencer og kemien mellem denne og Ea har spillet en vigtig rolle for Eas oplevelse af brugerdeltagelse. Nogle professionelle har lyttet og gået ind i en åben dialog (jf. Normann 2003), mens andre har handlet ud fra standarder eller bare sendt hende videre ”til den rette kasse”

”...går man ind og laver en åben dialog, så er jeg jo heller ikke den, der beder om mere, end jeg har brug for”

Motivation

Self-efficacy

Ea har været opsøgende, og har truffet mange selvstændige valg uden støtte og vejledning fra folk med den rette ekspertise, og det har resulteret i såvel gode som dårlige oplevelser. Når Ea har oplevet brugerdeltagelse har hun følt ro og glæde. Hun har fået mere tro på, at hendes behov er legale, og derved fået energi, lyst og tro på at kæmpe for at få et selvstændigt og meningsfuldt liv (jf. Bandura 1997).

Hun mener, at hendes behov i forhold til sit handicap er blevet opfyldt fordi er hun velformuleret og stædig, og fordi hun har sat sig ind i diverse love og paragraffer og har turdet /har troet på at bruge denne viden (ibid.). I forhold til de situationer, hvor hun blev inddraget og fik styring med sit liv siger hun:

”Jeg ved godt, det er groft sagt, men det gjorde, at man løj lidt mindre”.

Yderligere siger hun:

”Det giver selvtillid, når jeg vinder. Når jeg får min vilje, ikke. Det er knap så godt for min selvtillid, når jeg virkelig skal slås”

De situationer, hvor hun oplever deltagelse på højt niveau giver hende tro på egne evner til at løse sine problemer, og det vil sige, at graden af self-efficacy hos Ea bliver højere (jf. Bandura 1997).

Ansvar

Brugerdeltagelse handler for Ea bl.a. om at have ansvar, ejerskabsfornemmelse og føling med eget liv (jf. Hermansen 2003). Når hun har det, får hun overskud til at klare sin hverdag og føle sig som et menneske på lige fod med andre.

Selvbestemmelse

At have selvbestemmelse giver Ea troen på egne kompetencer og handlekraft (jf. Siegert 2004; Bandura 1997). Hun siger således:

*”Det bliver også et spørgsmål om, at så bliver det nemmere for mig at leve med den jeg er. Altså bliver det noget identitets-halløj i det der”
”...At det er okay, at jeg har de behov, jeg har. At det er okay, at jeg måske har nogle alternativer til hvordan de skal løses”*

Yderligere giver brugerdeltagelse Ea følelsen af autonomi (jf. Siegert 2004). Det giver hende tryghed som menneske, og det stimulerer hendes indre motivation til at deltage aktivt for at få en vellykket rehabilitering (ibid.).

Læreprocessen

I de situationer, hvor Ea har oplevet brugerdeltagelse, er de professionelle gået ind i en aktiv dialog og har lyttet til hende (jf. Norman 2003). I disse situationer skabes der er rum for Ea, hvor hendes energier kan foldes ud, og hvor hun finder drivkraften til at være aktiv og tage ansvar (jf. Hermansen 2003). Man kan tolke det ud fra Hermansen (2003), der skriver om de fire faser i læreprocessen: de professionelle skal tage ansvar for at afdække Eas behov og ønsker, de skal finde ind til det, der er meningsfuldt for Ea, de skal støtte Ea i at være den styrende og de skal støtte Ea i at finde fodfæste i livet. Hvis Ea oplever denne proces i sin rehabilitering, så stimuleres hendes motivation til at tage ansvar for sin livsopretholdelse (ibid.).

Omvendt så har mangel på brugerdeltagelse også påvirket Eas motivation. Hun er tydeligvis robust og tåler meget møje, og da det at opretholde livet er vigtigt for hende og giver hende en drivkraft til at handle og kæmpe for dette (ibid.), så kan man ledes til at sige, at mangel på mulighed for deltagelse påvirker Eas motivation til at kæmpe for at få det.

Sammenfatning

Nøgleordene for Ea i rehabiliteringsprocessen har været samarbejdet, tværfaglighed og mulighed for at få en individuel behandling (jf. Rehabiliteringsforum 2004), men ofte har hun

oplevet det modsatte. Hun har et ønske om at leve et så normalt liv som muligt, at have styring over eget liv samt at være deltagende på lige fod med andre i samfundet (Ibid.; Hermansen 2003). Ea efterlyser mere fokus på værdighed, på gensidig respekt og på muligheden for at være specialisten i eget liv i sin rehabilitering, således der sættes fokus på hendes vigtighedsområder (jf. Bredland 2003).

Ea synes, det generelt har været svært at opnå brugerdeltagelse, og hun har oplevet svingende niveau af deltagelse fra symbolsk deltagelse til empowerment (se Robertson & Minkler 1994). Barriererne for brugerdeltagelse er ifølge Ea økonomi, størrelse af kommune, den professionelles rolle og kernen mellem hende og den professionelle.

I de situationer, hvor Ea har oplevet brugerdeltagelse, har hun fået en højere grad af self-efficacy (jf. Bandura 1997), hendes indre motivation og hendes drivkraft er blevet stimuleret til at tage ansvar og deltage aktivt i eget liv (jf. Siegert 2004; Hermansen 2003).

Omvendt så har de situationer, hvor Ea ikke har oplevet brugerdeltagelse også påvirket hendes motivation og drivkraft til at handle og kæmpe for sin livsopretholdelse (jf. Hermansen 2003).

Analyse af interview med Jette

Jette er 49 år gammel. Hun er uddannet kontorassistent på et rådhus og har arbejdet på samme rådhus gennem 20 år. Hun er ansat i et flexjob³, hvor hun arbejder 32 timer ugentligt. Jette er gift med en mand, der har muskelsvind og er førtidspensionist. Parret har ingen børn og de klarer sig selv uden hjælp fra andre.

Jette er født med en spastisk lammelse, der påvirker hendes generelle funktionsevne.

En spastisk lammelse (cerebral parese) er en læsion af hjerne før, under eller kort tid efter fødslen. Lidelsen er karakteriseret ved spasticitet og nedsat funktion i en eller flere ekstremiteter (arm eller ben). Mange af de folk, der har en spastisk lammelse er multihandicappede og kun 30 % er normalt begavede (Per Sørensen 1999). Jette er ramt i lettere grad i flere ekstremiteter men synes normalt begavet.

Interviewet med Jette var præget af, at Jette var nervøs og usikker på, om hun kunne bidrage med noget til interviewet. Hun havde svært ved at have øjenkontakt med såvel interviewer som observatør og sad rent fysisk og vendte kroppen lidt væk. Hun havde indimellem svært ved at fuldføre sine sætninger og sætte ord på sine oplevelser og erfaring med rehabiliteringsforløbene. Interviewet blev præget af flere ledende spørgsmål, da både

³ Se fodnote side 31.

interviewer og observatør blev påvirket af Jettes usikkerhed og tøvende attitude, og derved kom de til at styre interviewet lidt mere end ellers. På trods af den ovenfor beskrevne situation oplevede vi, at have kontakt med Jette og stemningen blev efterhånden mere afslappet i takt med, at Jette slappede mere af.

Rehabilitering

Værdighed og ligeværdighed

Jette ønsker brugerdeltagelse og en ligeværdig dialog i samarbejdet med de professionelle i sin rehabiliteringsproces, men det er ikke, hvad hun ubetinget har oplevet. Hun efterlyser respekt og en værdig behandling i samarbejdet med fagfolk (Bredland 2003). Hun udtrykker det sådan:

” Man bliver vejlet og vurderet ” ... ” Det skal være på en ordentlig måde ”

Ellers føler hun sig mindre værd som menneske, og det påvirker hendes self-efficacy (Bandura 1997) og tro på sig selv. Det er således et grundlæggende humanistisk menneskesyn (Askheim 2003) med respekt og værdighed, som Jette ønsker skal være udgangspunktet i sin rehabilitering. Det understøttes af Bredland et al's teori om rehabilitering (2003), hvor værdighed netop er det overordnede begreb, og hvor det enkelte menneskes egne vigtighedsområder, som Bredland et al (2003) kalder det, danner udgangspunkt for opfyldelse af rehabiliteringens mål.

Et af Jettes vigtighedsområder er arbejde, som betyder meget for hende:

”Det betyder, at jeg gør noget for andre. Det er den ligeværdighed med andre. Den er vigtig”

Hun oplever et arbejdsmæssigt dilemma, hvor hun gerne vil være så deltagende samfundsmæssigt, som overhovedet muligt ved bl.a. at have et almindeligt arbejde som alle andre samfundsborgere. Men hun møder ikke forståelse fra arbejdspladsen side for, at hun har et fysisk handicap, der skal tages hensyn til (jf. Rehabiliteringsforum 2004). Det kan tolkes som en oplevelse af, at samfundet ikke er indrettet til, at der tages individuelle hensyn, og dermed gives plads til forskellighed og mennesker med funktionsnedsættelse (ibid.). Dermed bliver hendes handicap gjort til et personligt anliggende frem for også at være et samfundsmæssigt anliggende (ibid.).

Individualisering og standardisering

Individualisering er også et aspekt, som Jette savner i samarbejdet med den kommunale sektor:

”Det er måske også de regler og love der lige pludselig kommer. Det har jeg det ikke så godt med, fordi det fungerer jo egentlig meget godt uden alt det dér paragraffer”

Hun har i forbindelse med afklaring af sine arbejdsmæssige forhold følt, at det var regler og love, der styrede og som følge deraf fik Jette en følelse af, at blive objektiviseret, da der ikke blev taget udgangspunkt i hendes behov (jf. Askheim 2003).

Koordinering og sammenhæng

Jette oplever, at fagfolkene har for travlt og der er mangel på kontinuitet og sammenhæng i forløbene

*”Man får ikke gjort tingene færdige”
”Det flakker for meget”
”Ja, lidt sammenhæng også. Hvor langt er vi kommet og hvor står vi henne? Altså sådan en status i det”*

Rehabiliteringsforum (2004) lægger i definitionen på rehabilitering op til, at indsatsen skal være sammenhængende, målrettet og tidsbestemt, men i Jettes tilfælde oplever hun det modsatte. Hvilket er et tydeligt eksempel på et modsætningsforhold mellem praksis og teori. Der er stor udskiftning blandt jobkonsulenterne, og det er forvirrende for Jette. Hun oplever heller ikke, at de professionelle indbyrdes informerer hinanden om, hvad der er sket i hendes forløb, hvilket er med til at forstærke mangelen på sammenhæng for Jytte.

Brugerdeltagelse

Individ- og system niveau

Jette fortæller om to forskellige forløb i sin rehabilitering: et forløb med en jobkonsulent og dennes vurdering af Jettes arbejdsmæssige forhold og et forløb med en sagsbehandler i kommunen, hvor Jette skulle have et hjælpemiddel. Jette har således udelukkende erfaring med brugerdeltagelse på individniveau (Normann 2003).

”Ladder of participation”

I forløbet med jobkonsulenten har hun oplevet lav grad af brugerdeltagelse. Hun oplevede på et møde, at blive overfuset af jobkonsulenten, en hånlige dialog, som var respektløs og

nedværdigende for hende. Jette mente selv, at hun arbejdede, de timer hun kunne, hvorimod jobkonsulenten, som ikke kendte Jette inden mødet, mente hun skulle stramme sig an.

Jobkonsulenten indtager her en ekspertrolle og en magtposition, hvor denne gør sig til ekspert på Jettes liv og tager styringen (Krogstrup 1999). Jettes rolle bliver passiv, og hun føler sig behandlet respektløst (jf. Hermansen 2003). Hendes indflydelse kan ifølge Robertson og Minklers skala (1994) karakteriseres som lav symbolsk deltagelse.

I forløbet med sagsbehandleren fra kommunen om anskaffelse af en rollator, udtrykte Jette at hun har haft fin indflydelse, og der havde været en god kontakt:

”Ja, det er hvor jeg får noget indflydelse på, hvad jeg gerne vil have, og de hører på hvad jeg siger, og så får jeg så nogenlunde mine ønsker opfyldt, selvfølgelig. Og det synes jeg, at jeg har fået”

I dette eksempel er magtfordelingen mere lige: både Jette og den professionelle bidrager med hver deres kompetence. Jette har en aktiv rolle, hvor den professionelle lytter til hendes behov, og hun får disse opfyldt. Det giver Jytte en følelse af at blive behandlet med respekt og værdighed (Bredland 2003), og hun har dermed fået mere indflydelse, som kan karakteriseres som partnerskab ifølge Robertson og Minklers skala (1994).

Empowerment

Empowermentteorien kritiserer den førnævnte tilgang, som Jette har oplevet (Askheim 2003), hvor det er standardiseringer og love og regler der styrer. Hvis det enkelte menneske skal ”empoweres”, skal der i stedet tages udgangspunkt i det enkelte menneskes behov og derved øges muligheden for at individet får magten over sit eget liv (Andersen 2000).

Systemets barrierer

Jette mener, at for at man kan tale om brugerdeltagelse skal de professionelle og den enkelte borger blive enige om noget i fællesskab, hvilket kræver tid til den enkelte borger, og det er der ikke:

”Jeg har mange gange sagt tid i det her interview, og jeg synes, hvis man vidste at der var lidt mere tid, og de havde mere tid til den enkelte. Måske mere gøre én ting færdig”

De professionelle kan ifølge Krogstrup (1999) opleve et krydspres mellem borgerne på den ene side og systemets krav om effektivitet. Borgeren, som i dette tilfælde er Jette, ønsker mere tid, men det harmonerer måske ikke med systemets krav om effektivitet. Dermed opstår der en barriere for brugerdeltagelse.

Rollefordeling

Jette ønsker at leve et selvstændigt liv, hvor hun styrer, hvilke behov der skal arbejdes med i rehabiliteringsprocessen (Rehabiliteringsforum 2004), mens de professionelle skal være ”tovholdere” og

”...holde hånd i hanke med tingene”

Hun har brug for de professionelles viden og faglige ekspertise. Hun mener, borgeren skal sætte sit præg på processen men understreger, at det er en proces, hvor borgere og professionelle

”...i fællesskab skal blive enige om noget”

Jette oplever dog i praksis, at hun selv bliver tovholder, og føler sig overladt til sig selv. Hun siger, at de professionelle skal ”stå på sidelinjen”, og vejlede, men ikke bestemme over/tage over for hende. Jettes holdning til den optimale rollefordeling mellem fagfolk og hende i rehabilitering falder godt i tråd med både empowermentteorien, og rehabiliterings-teorierne, hvor det er hende, der har den styrende rolle, og hvor fagfolkene via deres faglige kompetence skal støtte og vejlede hende i processen (jf. Rehabiliteringsforum 2004, Bredland et al 2003, Andersen 2000). Ud over den faglige kompetence hos fagfolkene, har Jette også brug for, at de møder hende med forståelse og empati, så tør hun spille mere ud og samarbejdet mellem fagfolk og Jette kan udfolde sig (se Hermansen 2003).

”Jo mere man føler sig ligeværdig, jo mere tør man spille ud”

Jette er usikker på dialogen med de professionelle og den rollefordeling der er i dag. Hun fortæller, at den har ændret sig over tid. Vi tolker, at Jette mener, at man tidligere havde en mere ydmyg og passiv rolle som borger, hvorimod man nu har en mere aktiv rolle, hvor man kan forlange noget og stille krav (jf. Normann 2003). Hun omtaler den nutidige rolle som ”den perfekte person til at være handicappet”:

”..hvis jeg var den perfekte person til at være handicappet, så havde jeg ikke det problem, for så kunne jeg bare komme og sige til dem alle sammen: det er sådan og sådan. Jeg vil gerne have dig, for jeg har brug for at det er sådan”

Bredland et al. (2003) peger også på at rehabiliteringstænkningen medfører ændrede roller mellem fagfolk og den enkelte borger. Den enkelte borger skal være styrende, aktiv og stille krav og fagfolkene skal være vejleder og støtte i processen (Normann 2003). Det kræver, at den enkelte borger kender sine rettigheder og påtager sig et stort ansvar (Askheim 2003). Vi

tolker, at Jette synes, det er svært at stille krav og holde på sine rettigheder overfor fagfolkene, og derved bliver hun usikker på sin egen rolle i samarbejdet med dem.

Motivation

Afmagtsmotivation

Jette har en negativ oplevelse i forbindelse med et hjælpemiddel, hvor den professionelles rolle blev meget styrende og nærmest formynderisk

”Nu skal jeg være mor for dig og så skal jeg lige bestemme her”

Jette oplevede det som et uligeværdigt samarbejde, at fagpersonen gik ind og tog over for hende.

Når de professionelle tager styringen som i denne situation, er der tale om det Hermansen (2003) kalder en afmagtssituation, hvor Jette som følge deraf mister motivationen og ansvaret for samarbejdet og kan derfor føle sig krænket (jf. Lillestø 2003).

Selvbestemmelse

Jettes motivation har sammenhæng med hendes selv-bestemmelse (Siegert 2004) og hvordan hun får sine behov opfyldt. Hun siger:

”Jo mere man føler sig ligeværdig, jo mere tør man spille ud”

Jette har brug for, at fagfolkene møder hende med ligeværdighed, forståelse og empati, så får hun motivation og drivkraft til at spille ud (se Hermansen 2003). Hun er afhængig af, at fagfolkene formår at sætte det Hermansen (2003) kalder frugtbare processer i gang, så hendes potentiale kan udfolde sig i samarbejdet med fagfolkene.

Deci & Ryan (Siegert 2004) understreger i deres selv-bestemmelsesteori, at det er en forudsætning, at den professionelle kender den enkelte borger som person, for at finde ind til den indre motivation. Jette nævner i eksemplet med jobkonsulenten, at denne ikke kendte Jette. Dermed vil det ifølge Deci & Ryan (ibid.) være svært for den professionelle, at finde ind til Jettes indre motivation.

Hermansen (2003) taler om, at de personer der tåler mest møje, er mere robuste og har et fortrin frem for andre. Jette har ifølge vores vurdering mange ressourcer og klarer sig selv, men hun er samtidig usikker på sin rolle i samarbejdet med fagfolkene. Hun taler om, at hun ikke er ”den perfekte person til at være handicappet” og dermed mener hun, at hun ikke er god til at stille krav. Hun tilhører ikke det som Askheim (2003) kalder gruppen af stærke funktionshæmmede.

Læreproces

Jette fortæller om den optimale rollefordeling i samarbejdet mellem hende og de professionelle, hvor hun ønsker at have en aktiv rolle og tage initiativet, og at de professionelles rolle skal være ”tovholdere” og følge op på sagen men også bidrage med deres faglige og kommunikative kompetencer. Hermansens (2003) fire læreprocesser falder godt i tråd med Jettes opfattelse af processen mellem borger og professionel, hvor han netop skitserer, at en læreproces kræver et fint afstemt forhold, hvor der er en aktiv og forpligtende deltagelse af begge parter.

Self-efficacy

Når Jette siger at følelsen af ligeværdighed gør, at hun tør spille mere ud, så mener vi, det kan tolkes som, at hun får højere grad af self-efficacy, hvis hun bliver behandlet ligeværdigt. Omvendt så tolker vi, at det får hendes self-efficacy til at falde, hvis hun møder et uligeværdigt samarbejde:

”Der synes jeg, at jeg tog til takke. Men det var også fordi jeg følte mig presset af hende, ikk”

Jettes usikkerhed overfor den rolle man skal indtage som borger i en rehabiliteringsproces – ”Den perfekte rolle som handicappet” mener vi, har en afgørende betydning for hendes tro på sig selv i rehabiliteringsprocessen og dermed hendes self-efficacy (jf. Bandura 1997).

Ansvar

Jette er klar til at tage initiativet i sin egen rehabiliteringsproces, og siger om de professionelles rolle:

”Jeg forventer ikke de er der, før jeg har bedt om det”

Jette påtager sig således ansvaret for sig selv og villig til at tage en aktiv rolle i rehabiliteringen (jf. Hermansen 2003).

Sammenfatning

Jette har oplevet brugerdeltagelse på individniveau (Norman 2003) og med forskellige grader af deltagelse (Robertson og Minkler 1994). Rehabilitering og brugerdeltagelse handler for Jette om et ligeværdigt og respektfuldt samarbejde mellem fagfolk og hende som borger

(Bredland et al 2003). Det handler om, at man i fællesskab skal blive enige om noget, og det kræver tid til den enkelte borger, hvilket Jette ikke oplever, der er.

Det kan hænge sammen med det Krogstrup (1999) kalder krydspres, hvor borgernes behov og ønsker er på den ene side og systemets krav om effektivitet er på den anden side.

Hun understreger, at rollefordelingen mellem fagfolk og den enkelte borger har ændret sig over tid. Tidligere havde fagfolkene magten og bestemte, men nu skal den enkelte borger være aktiv og fortrolig med ”den perfekte rolle som handicappet”, hvilket Jette ikke er. Hun tilhører ikke gruppen af det Askheim (2003) kalder stærke funktionshæmmede, og er derfor afhængig af, at fagfolkene formår at sætte det Hermansen (2003) kalder frugtbare processer i gang, så hun kan få etableret et samarbejde med fagfolkene. Jette ønsker at leve et selvstændigt liv med høj grad af brugerdeltagelse i sin rehabilitering, men det forudsætter at fagfolkene møder hende med forståelse, faglig kompetence og empati (jf. Hermansen 2003). Ellers føler hun sig mindre værd som menneske og det kan betyde en lavere grad af self-efficacy (Bandura 1997).

Modsat påvirker Jettes brugerdeltagelse hendes motivation i rehabiliteringsforløbet. således at hun bliver motiveret og får en højere grad af self-efficacy, hvis hun oplever brugerdeltagelse, hvor hun bliver hørt og ligeværdigt behandlet (Bredland 2003). Omvendt så mister hun drivkraften (jf. Hermansen 2003), får lavere grad af self-efficacy og føler sig krænket (Lillestø 2003), hvis hun bliver mødt med manglende respekt og en uligeværdig dialog.

Analyse af interview med Mikael

Mikael er 32 år gammel, bor alene i en handicapvenlig lejlighed i centrum af en større by og er uddannet kandidat i biologi med sidefag i filosofi. Mikael er engageret i frivilligt organisationsarbejde. Han blev uddannet i 2003 men har på grund af forskellige operationer og genoptræningsforløb ikke været arbejdssøgende. Han forventer selv at skulle ansættes i et flexjob med diverse skånehensyn. Mikael har en § 77- hjælperordning⁴, hvor han er bevilliget maksimal hjælp, og har derfor en handicaphjælper til sin disposition 24 timer i døgnet. Han administrerer selv sin hjælperordning og er derved arbejdsgiver for et mindre team af hjælpere. Mikael er permanent kørestolsbruger efter han pådrog sig en rygmarvsskade for 10

⁴ En § 77-hjælperordning hvor kommunen yder et tilskud til dækning af udgifter ved ansættelse af hjælpere til personer med betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Ordningen forudsætter modtageren selv er i stand til at administrere ordningen. Sigtet er at personen kan leve så almindeligt som muligt og kan deltage i aktiviteter på samme måde som andre borgere (Lov om Social Service kap 7)

år siden, hvor han brækkede sin 5. halshvirvel og blev lammet fra brystkassen og ned samt delvist i arme og hænder.

Mikael er, hvad man inden for det sundhedsfaglige fagsprog kalder: en komplet tetraplegiker. Dette vil sige, at han har en rygmarskade et sted i halsdelen fra lige over den øverste nakke hvirvel til lige under den 7. nakkehvirvel. Når skaden er komplet er rygmarskade skåret helt over, og der er ikke mulighed for restitution. En rygmarskade medfører lammelser, hvilket for en tetraplegiker betyder lammelser eller delvise lammelser i kroppen, benene, arme og hænder. De fleste rygmarskadede har lammelser af blære- og tarm samt forstyrrelse af seksuelfunktionen (Fin Biering Sørensen, Reumatologi 2001).

Interviewet med Mikael er præget af en afslappet stemning og en god kontakt mellem interviewer, observatør og Mikael, om end han virker lidt nervøs i starten af interviewet.

Mikael er god til at formulere sig og beskrive sine oplevelser i sit rehabiliteringsforløb, men mister dog tråden indimellem og har brug for at intervieweren gentager sit spørgsmål. Det er svært at afgøre, om det er nervøsitet, træthed eller andre ting, der spiller ind.

Rehabilitering

Værdighed og ligeværdighed

Mikael har behov og lyst til at kunne leve et selvstændigt liv, hvilket er i overensstemmelse med både Rehabiliteringsforum (2004) og Bredland et al (2003) tænkning om rehabilitering, hvor det er målet, at den enkelte borger skal kunne leve et selvstændigt liv med udgangspunktet i den enkeltes borgers individuelle behov. Mikael efterlyser et grundlæggende humanistisk menneskesyn, der bygger på troen og respekten for det enkelte menneske (Askheim 2003):

”Det er jo meget det der med at vedkommende har lyttet til, hvad det er for nogle behov man har, og at man føler sig lyttet til”

Mikael vil behandles med respekt og værdighed (se Bredland 2003), hvor det er hans egne vigtighedsområder, der skal danne udgangspunktet for samarbejde. Mikael giver udtryk for, at han overordnet er tilfreds med sit liv og sin rehabilitering.

Individualisering og kassetænkning

Mikael mener, rehabilitering handler om, at lave individuelle løsninger, som tager udgangspunkt i hans behov, frem for at lave standardløsninger (Askheim 2003).

”Det er sådan meget.. altså nogen gange præget af kassetænkning også, synes jeg”

Kassetænkningen giver ham en følelse af at være underordnet systemet, og at systemet først og fremmest ser ham som en patient i stedet for, det menneske han er (se Krogstrup 1999).

Sammenhæng og koordinering

Mikael oplever sagsbehandlingen som uigennemskueligt:

”Når man skal have bevilliget et hjælpemiddel. Det kan blive meget kompliceret at gennemskue. Hvor man skal gå hen, og hvordan man skal søge, bruge de rette vendinger og sådan noget i forhold til lovgivningen for at overbevise sagsbehandleren”

Og han tilføjer videre:

”I starten var det meget forvirrende, når man skulle have kontakt til flere forskellige steder. Og stadig væk har jeg ikke helt styr på, hvem jeg skal gå til, når der er et konkret problem, jeg står med”

Men der mangler også koordinering og samarbejde fagfolkene imellem:

”I de mest groteske eksempler kan de heller ikke selv blive enige om, altså hvilken afdeling man hører til. Så ender man med at blive sådan en kastebold mellem de to afdelinger”

Mikael oplever manglende sammenhæng og koordinering i den kommunale sagsbehandling, hvilket understøtter, at der er brug for disse aspekter, hvis rehabiliteringen skal opleves forståeligt og meningsfuldt for den enkelte borger (Rehabiliteringsforum 2004).

Brugerdeltagelse

Individ- og system niveau

Mikael fortæller om brugerdeltagelse på individniveau (Normann 2003), hvor han har samarbejdet med den kommune, hvor han bor, og samarbejdet med Paraplegifunktionen i Viborg.

Mikael er aktiv i flere forskellige handicap-organisationer og har derigennem også oplevet brugerdeltagelse på systemniveau (Normann 2003).

”Ladder of participation”

Mikaels brugerdeltagelse har varieret fra symbolsk deltagelse til en deltagelse med en grad af empowerment (Robertson & Minkler 1994). Han er af den opfattelse, at efterhånden som han selv har fået indsigt og overskud i sit liv efter ulykken, så er det ret afgørende, at han selv får indflydelse på de beslutninger, der skal træffes omkring bl.a. hjælpemidler og personlig hjælpere. Mikael er således enig med Rehabiliteringsforum (2004) opfattelse om, at rehabiliteringen skal tage udgangspunkt i den enkelte borgers ressourcer og i de situationer,

hvor borgeren ikke kan deltage fuldt ud, må de professionelle gå ind og træffe nogle beslutninger på vegne af borgeren. Om opholdet på Paraplegifunktionen siger han:

*”Når man kommer i sådan en situation, så er der en hel masse ting, som man skal sætte sig ind i, med hjælpemidler og sociale forhold... Der står man helt på bar bund, når man kommer derop”
”Det er helt uoverskueligt i starten og ret afgørende at der er nogen til at vejlede en videre”*

Man kan sige, at han har oplevet ”brugerdeltagelse med måde” (jf. Tom Bendix 2004) og således en lav grad af symbolsk deltagelse ifølge Robertson og Minklers skala (1994).

I det nuværende samarbejdet med kommunen oplever Mikael høj grad af deltagelse, som kan karakteriseres som en grad af borgermagt (Robertson og Minkler 1994).

Empowerment

Mikael har med tiden lært, hvad hans behov er og vil derfor inddrages i processen. Han fortæller om sit samarbejde omkring hjælpemidler med den kommunale ergoterapeut. Hun er god til at spørge ind til hans behov og villig til at hjælpe med at undersøge videre, hvad der er af muligheder for det rette hjælpemiddel. De samarbejder om at finde den bedste løsning for Mikael.

”...hun er god til at skabe den dialog” ... ”Det er sådan det der samarbejde ... det er rigtig godt”

Mikael samarbejder også med en kommunal sagsbehandler omkring den personlige hjælperordning.

Hun besøger ham én gang årligt og

”...da kommer vi da sådan rimelig godt rundt omkring, hvordan min dagligdag fungerer”

Mikael føler han har haft fin indflydelse i forhold til sin hjælperordning og får sit behov for hjælp dækket.

”Det er sådan den optimale løsning for mig nu”

Mikael oplever empowerment ved at have magt over sit eget liv (jf. Andersen 2000).

Af bitter erfaring har han nu fundet ud af, at det er nødvendigt at presse systemet for ikke at komme til at vente så længe. Her kan man tale om den venstre-radikale model af empowermenttænkningen, hvor Mikael som borger kæmper mod systemets undertrykkelse med lange ventetider og sagsbehandling (jf. Askheim 2003). Mikael er en af de stærke funktionshæmmede, der kender sine rettigheder og tager kampen op imod systemet (ibid.).

Rollefordeling

Mikaels syn på rollefordelingen mellem borgeren og de professionelle handler om dialog, at han bliver medinddraget som ekspert på sit eget liv, og at de professionelle bruger deres faglige ekspertviden til at finde den optimale løsning for ham som individ og selvstændig person:

”Der synes jeg det er rigtig godt, når man netop selv er med til at finde det rigtige hjælpemiddel. Altså man i samarbejde med min ergoterapeut finder den rette – den rette løsning. Jah, i stedet for enten at det kun er hende, der finder det eller det kun er mig, der finder det. Altså vi samarbejder om, at finde det rigtige, der er den bedste løsning. Og jeg synes, hun er god til at skabe den dialog”

Mikael mener, at hans egen rolle som borger i en rehabiliteringsproces skal være at have indflydelse på, hvordan og hvilken løsning, han finder bedst (se Normann 2003). Fagfolkene skal bruge både deres personlighed og deres faglighed i mødet med borgeren. Med personlighed lægger Mikael vægt på, at den professionelle udviser interesse for hans liv og hvordan det går ham. Med faglighed mener han, at den professionelle skal udvise interesse for sit fag og kan se nogle kreative løsninger på problemet i stedet for at det hele skal passe ind i nogle bestemte løsninger. Denne holdning understøttes af Hermansens (2003) beskrivelse af den professionelles rolle som både indeholdende empati, forståelse og faglig kompetence.

Systemets barrierer

Overordnet er Mikael ikke tilfreds med systemets organisering, hverken sygehusvæsenet eller det kommunale væsen. Han mener generelt, der er kassetænkning, for lange ventetider, og dermed spild af tid. Systemets organisering har ifølge Mikael en afgørende betydning for graden af brugerdeltagelse og er han mener, at systemets organisering er en barriere for at kunne tale om brugerdeltagelse (Krogstrup 1999).

Motivation

Selvbestemmelse

Mikael giver udtryk for sin lyst til at leve et selvstændigt liv på følgende måde:

”Jeg mener helt klart at jeg har et behov for at kunne køre og komme ud, uafhængig af mine hjælpere”
”På sigt så vil jeg da gerne have færre hjælpertimer”

Han vil gerne opnå så stor grad af uafhængighed af sine hjælpere, så han kan klare sig selvstændigt. Samtidig ønsker han høj grad af deltagelse i sin rehabilitering. Mikael har

således et fundamentalt behov for autonomi og kompetence i sit liv, hvilket understøttes af Deci og Ryans (Siegert 2004) motivationsteori.

Han giver ikke op, hvis han møder modstand, men bliver tværtimod stædig og presser yderligere på for at få sine behov opfyldt. Sammenlagt kunne ovenstående tolkes, som Mikael er en af de stærke funktionshæmmede, der kan stille krav og formulere sine rettigheder (se Askheim 2003).

Afmagtsmotivation

Mikael fortæller, at han bliver stædig og utålmodig, hvis ikke han bliver inddraget i rehabiliterings processen og han presser på, hvis ventetiderne er for lange. Men det giver ham også:

”...en følelse af, at man er underordnet systemet... først og fremmest en patient eller underordnet det system der nu en gang er”

Følelsen af at være underordnet systemet kan tolkes som en ulige magtfordeling, hvor fagfolkene har magten og hvor den enkelte borger skal tilkæmpe sig magt i eget liv (Andersen 2000).

Ansvar

Brugerdeltagelse betyder følgende for Mikael:

”Det giver en ansvarsfølelse eller hvad skal man sige, overfor den løsning, der er blevet fundet frem til”

Hermed udtrykker han, at brugerdeltagelse højner hans ansvarlighed og giver ham en aktiv rolle og et ansvar i rehabiliteringen (jf. Hermansen 2003).

Læreproces

Mikael fortæller, at hvis den professionelle kan overbevise ham om, hvad der er det bedste – så er det fint nok med ham. Hermed tolker vi, at Mikael mener, at hvis de professionelle har faglige velkvalificerede argumenter for den behandling, han skal igennem, så vil dét kunne overbevise ham og dermed motivere ham – selv om han ikke selv har fået indflydelse på det. Hermansen (2003) siger, at det i en læreproces bl.a. handler om, at læreren er oprigtig og har empati og forståelse for at kunne få læringen til at udfolde sig. Samtidig skal læreren i læreprocessen føle et forpligtende ansvar for at dørene kan åbnes for eleven. Mikael siger med ovenstående, at fagfolk med overbevisende faglige argumenter kan åbne døren for ham og dermed motivere ham.

Meningsfuldhed

Mikael fortæller, at han *var* motiveret for at træne på Paraplegifunktionen, selv om han ikke fik indflydelse og de professionelle tog styringen. Det var meningsfuldt for ham, da han i denne stressede situation havde brug for støtte fra de professionelle til at komme videre med sit liv (jf. Hermansen 2003). Tom Bendix (2004) karakteriserer dette som ”brugerdeltagelse med måde”.

Sammenfatning.

Mikael har oplevet brugerdeltagelse i sit rehabiliterings forløb både på systemniveau og på individniveau. Graden af brugerdeltagelsens i Mikael's rehabilitering har været afhængig af de ressourcer han har haft (Rehabiliteringsforum 2004). Han har i tiden lige efter ulykken oplevet meget lav grad af brugerdeltagelse, hvorimod han nu i sit mere stabile liv oplever en grad af borgermagt (Robertson og Minkler 1994).

Samarbejde og dialog mellem de professionelle og Mikael er centrale aspekter for at kunne tale om brugerdeltagelse. Samarbejdet og dialogen skal tage udgangspunkt i at lytte til ham og de individuelle behov han har, og samtidig skal de professionelle bruge deres ekspertviden ved at vejlede og rådgive. Dette samarbejde skal lede hen til den bedste løsning for Mikael. Men systemets organisering og bureaukratiske opbygning er barrierer for Mikael's brugerdeltagelse. Han oplever lange ventetider og dermed spild af tid, og det giver ham følelsen af at være underordnet systemet, som udtryk for kassetænkning og standardisering (se Askheim 2003).

Sammenfattende tolker vi, at høj grad af brugerdeltagelse påvirker Mikael's motivation i rehabiliteringsforløbet. Brugerdeltagelse giver ham en tilfredsstillelse, en ansvarsfølelse og en følelse af at have magt og kontrol over sit liv (Rehabiliteringsforum 2004).

Omvendt så kan han også få motivation selv om, han ikke får indflydelse. Det kan ske ved at den professionelle via sin faglige indsigt og kompetence overbeviser ham om, hvad der er bedst for ham. Det som Tom Bendix (2004) kalder ”brugerdeltagelse med måde”.

Analyse af interview med Henning

Henning er 50 år gammel og han bor alene i en handicapvenlig lejlighed i en større by. Han er uddannet bibliotekar og arbejder som dette i et flexjob⁵. Han klarer sig selv i det daglige. Han har en muskelsvindsygdom, der gør, at han har nedsat kraft og udholdenhed i sit

⁵ Se fodnote side 31

bevægeapparat. Sygdommen hedder Limb-girdle muskeldystrofi (LGMD) og er en fælles betegnelse for flere former for muskel forstyrrelser. Det er en fremadskridende sygdom i musklerne, som fører til nedsat kraft specielt i skuldre og hofter. Folk med LGMD vil med tiden få problemer med at gå over længere afstande, gå på trapper og rejse sig fra lave møbler. Desuden vil de få svært ved at løfte og holde armene over hovedhøjde, men vil til stadighed kunne bruge sine hænder. LGMD kan på nuværende tidspunkt ikke helbredes. Der kan dog gives behandling, der kan forebygge eller mindske komplikationerne som følge af sygdommen (www.muskelsvindfonden.dk 16.05 2005)

Interviewet var præget af, at rollerne virkede afklaret: intervieweren styrede samtalen, stillede spørgsmålene og lyttede opmærksomt, når Henning fortalte om sine erfaringer og oplevelser omkring sin rehabilitering. Der var en tryk atmosfære og en god kontakt.

I starten af interviewet sad Henning og vred hænderne lidt, virkede tør i munden og havde svært ved at have kontinuerlig øjenkontakt. Han virkede lidt usikker og nervøs i starten, men efterhånden som samtalen skred frem, slappede han mere af. Henning virkede meget eftertænsom og reflekterende og brugte ofte lidt tid til at tænke over sine svar, og lyttede meget opmærksomt på de spørgsmål, han fik stillet.

Henning havde lidt talebesvær på den måde, at han havde svært ved at finde ordene og gøre sine sætninger færdige.

Rehabilitering

Værdighed og ligeværdighed

Rehabilitering for Henning handler om selv at have styring, og at der er et samarbejde mellem ham som bruger og de professionelle samt et samarbejde de professionelle imellem.

Yderligere handler rehabilitering for Henning om at blive betragtet som et menneske og ikke et objekt med et handicap og om at have mulighed for at være deltagende i samfundet på lige fod med andre (Rehabiliteringsforum 2004).

Det er meget vigtigt for Henning at have et arbejde. Arbejdets indhold er ikke det væsentlige, men at være aktiv og være en del af det arbejdende folk er vigtigt for ham. Vi tolker det som, at Henning gennem sit arbejde, der er et vigtighedsområde for ham, får en følelse af værdighed og social samhørighed, hvilket øger hans mestringssevne til at klare sit liv som handicappet (Bredland 2003).

Han udtrykker det således:

”Jobbet er vigtigt og indgår i rehabiliteringen. Jeg synes det er meget vigtigt. Selvom jeg rent økonomisk godt sidde herhjemme og trille tommelfingre, det ville ikke gøre noget, men menneskeligt så kunne jeg ikke. Det bliver så også medvirkede for motivationen for at køre videre med nogle ting”

Grundlæggende synes Henning, at han gennem bl.a. støtte fra Muskelsvindsfonden har haft styringen i sin egen rehabilitering. Han har dog haft en oplevelse, hvor de professionelle tog over, hvor Henning ikke havde en følelse af værdighed (Bredland 2003).

Brugerdeltagelse

Empowerment

Henning har en generel opfattelse af at have fået brugerdeltagelse i sit rehabiliteringsforløb. Henning er blevet hørt og har været medinddraget i sine hjælpemiddelsager, hvor han har været med til at udvælge, de hjælpemidler, der bedst opfyldte hans behov. Det er Hennings opfattelse, at for at man kan tale om brugerdeltagelse, skal man have styrke, selv være aktiv og selv kunne definere sine behov (jf. Hermansen 2003), og så skal der være en god dialog med de professionelle (Askheim 2003). Det kan tolkes som om, at Henning her implicit siger, at for at få brugerdeltagelse, skal man som borger have stor indsigt og selv kæmpe for at få det, ellers får man det ikke. Som Ashkeim (2003) skriver om empowerment - perspektivet, så er et af kritikpunkterne netop, at dette perspektiv favoriserer de stærke funktionshæmmede. Det er af stor betydning, at den professionelle dels er faglig kompetent og dels er kompetent til at afdække hans reelle ressourcer, således hans deltagelse er på det niveau, han magter på det aktuelle tidspunkt (jf. Andersen 2000).

Individ- og systemniveau

Brugerdeltagelse på systemniveau har haft stor betydning for Henning for at opleve brugerdeltagelse på individniveau (se Norman 2003). For at Henning har kunnet indtage en aktiv rolle (se Bredland et al 2003), har han haft brug for et netværk at søge støtte fra. Netværket har han udviklet gennem Muskelsvindsfonden, og dette er altafgørende for Hennings positive oplevelse af sit rehabiliteringsforløb. Via Muskelsvindsfonden får han råd og vejledning til at være aktiv ifht. at få ønsker og behov dækket, således at han kan leve et meningsfuldt og ligeværdigt liv trods et handicap (Rehabiliteringsforum 2004). Her har han lært, at det er vigtigt, at man har en stor viden omkring sine egne behov for at kunne formidle dem konstruktivt til de professionelle. Cardol et al (2002) understøtter dette

således: ”for at opnå succesfuldt deltagelsesniveau må autonomi være en forudsætning og derfor også det ultimative mål i en rehabilitering”. Henning udtrykker det på følgende måde:

” Vi lærer både af hinanden og vi får læring fra de andre i, at vi skal konkretisere vores ønsker og forslag, hvad vi vil osv. Altså den proces der ligger deri, at kunne konkretiserer sine ønsker, det kræver både, for mig at se, indblik fra foreninger, fra sine kammerater osv. Så kan man altså bruge de forskellige ting i sin egen proces. Hvis ikke behovene er veldefineret, så kan systemet nok ikke bruge dem så meget. Det har jeg nemlig fundet ud af”

Yderligere giver netværket Henning en tryghed og en følelse af at være i et fællesskab, og det giver Henning en tro på, at det er i orden at være et unikt menneske med unikke behov (Andersen 2000). Henning udtrykker det meget præcist på denne måde:

”Man er ikke Palle alene i verden, men man har nogen, der kan bakke op om én”

Ladder of participation

Hvis man skal sætte Hennings rehabiliteringsforløb ind i ”Ladder of Participation” (if. Robertson og Minkler 1994), er det vores fortolkning, at der er tale om symbolsk deltagelse, men at det er dette niveau Henning kan magte og er tilfreds med. I Hennings situation kan man tale om brugerinddragelse med måde (jf. Tom Bendix):

” ...jeg kan nok godt opsøge noget mere, men det ligger ikke til mig og spørge efter 117 forskellige ting. Jeg er måske også den type, der vil holde lidt igen. Fordi jeg vil ikke... jah det er måske også lidt dumt, fordi der er jo mange der, jeg synes de overbebyrder det sociale system med deres ønsker og tanker, men altså jeg har det jo godt nok, som jeg har det”

Rollefordeling

Henning oplever, at kvaliteten af samarbejdet mellem ham og de professionelle er meget afhængig af kemien imellem dem: er der en gensidig forståelse og respekt, så føles samarbejdet konstruktivt for Henning. Han føler, at det er lettere selv at indtage en aktiv rolle og tage ansvar i sager vedrørende sig selv, hvis han er tryk ved den professionelle (se Hermansen 2003).

Tryghed for Henning handler her om, at den professionelle lytter og indgår i ligeværdige dialoger med ham. Yderligere siger han, at opfyldes ovenstående, så giver det ham dels en bedre selvforståelse og dels gør det lettere for ham at acceptere sig selv som et menneske med et handicap. Man kan tolke det således, at den professionelle tilgang til Henning er af

afgørende betydning for, om Henning kan være aktiv i sit eget rehabiliteringsforløb (ibid.). Ifølge Bredland (2003) handler en succesfuld rehabilitering om at gøre borgeren aktiv i egen proces, således rehabilitering har fokus på dennes vigtighedsområder, interesser og værdier (Bredland 2003).

Følgende citat underbygger dette:

”Det er meget personlig men altså. Det kan godt være det andet også var gået, men jeg kunne bedre med hende, end jeg kunne der. Det betød noget, at man ikke bliver sådan en passiv...ting, der bare sidder og modtager alting”

Systemets barriere

Systemets organisering har ikke den store betydning for Hennings opfattelse af muligheder for at få brugerdeltagelse og en succesfuld rehabilitering. Henning mener, at det er vigtigt, at man ved, hvordan man griber sin situation rigtigt an og man kan konkretisere sine behov og ønsker overfor systemet.

”Fordi sådan en ansøgning, den skal jo gribes rigtigt an, men at man skal konkretisere noget bedre osv”

Griber man det ikke rigtig an, er der risiko for at den professionelle tager styringen, og så bliver indsatsen ud fra systemets og ikke Hennings behov (Krogstrup 2003).

Motivation

Selvbestemmelse

Henning giver udtryk for at hans eget selvbillede er af stor betydning for at opleve brugerdeltagelse og for at opleve en succesfuld rehabilitering. Man skal kunne erkende sit handicap, og de muligheder og begrænsninger det giver. Han siger implicit, at handicaprollen skal erkendes og accepteres, inden man kan rumme at deltage og tage ansvar i sin egen rehabiliteringsproces (jf. Hermansen 2003).

”Jamen altså om 25 år, så kan du ikke så meget. Du kan jo ikke sidde på den der måde. Altså sådan tænker, man jo ikke, man skal somme tider hav et lille spark bagi. Eller det har jeg så haft behov for der”

Modsat siger han, at får han ikke brugerdeltagelse, så blokerer det hans handlingsevne og påvirker hans selvforståelse. Med dette kan man tolke, at Henning siger, at får han ikke brugerdeltagelse, så påvirkes hans selvbestemmelse og kompetence og derved også hans indre motivation (jf. Siegert: 2004). Han har brug for det Deci & Ryans (ibid.) kalder deres selvbestemmelses-model: autonomi, kompetence og interpersonelle relationer, og det er vores vurdering, at disse behov bliver indfriet ved hjælp fra Muskelsvindsfonden.

Self-efficacy

Henning siger under samtalen, at det er via sit arbejde og via Muskelsvindsfonden, at hans tro på sig selv øges, og han føler tryghed i egen rehabilitering. Det er også via netværket, at han får kraft til at være aktiv og dermed får et meningsfuldt liv (ibid.).

"Det er simpelt hen netværk ikke"

Hvis Henning ikke havde sit netværk, så siger han:

"... at så ville jeg grave mig ned i stedet"

Hennings self-efficacy bliver påvirket i positiv retning gennem sit netværk, således at han får en bedre tro på sig selv til at være aktiv i eget liv og i egen rehabiliteringsproces (Bredland 2003)

Læreprocessen

Hennings netværk spiller som tidligere beskrevet en vigtig rolle i hans oplevelse af brugerdeltagelse. Henning beskriver, at den læring der finder sted for ham, når han er sammen med ligesindede i Muskelsvindsfonden, påvirker hans motivation i positiv retning, således at han får en bedre tryghed, en højere self-efficacy, en højere drivkraft til at indgå i dialog med de professionelle og i sidste ende mere medindflydelse (Bandura 1997; Hermansen 2003). Hvis han ikke havde Muskelsvindsfonden, er det Hennings opfattelse, at han nok vil gå i baglås, hvis han mødte modstand og styring fra de professionelle. Man kan tolke at Muskelsvindsfonden skaber et rum for Henning, der er fyldt med omsorg, således at Hennings indre energier foldes ud, og han kan være den ansvarlige og aktive borger (jf. Hermansen 2003).

Afmagtsmotivation

Henning har også oplevet forløb, hvor han ikke har været tilfreds med sit deltagelses niveau, hvilket også har påvirket hans motivation – men i negativ retning. Han mister herved sin handlingsevne og sin tro på sig selv og bliver den passive borger frem for den aktive medspiller (se Hermansen 2003). Henning formulerer det på følgende vis.

"Det har måske også at gøre med ens egen menneskelighed, ens egen stolthed. Den på en eller anen måde lider et knæk. "Jeg følte lige der, jeg var en lille knægt der"

Sammenfatning

Henning har en oplevelse af generelt at have oplevet brugerdeltagelse i sit rehabiliteringsforløb, om end det synes at være en symbolsk grad af deltagelse (Robertson og Minkler 1994), der tilfredsstillende ham. For Henning handler det om samarbejde, kemi mellem ham og den professionelle, værdighed og det at have et selvstændigt og meningsfyldt liv. For at han har kunnet opleve dette, mener han, at det kræver, at man selv er aktiv, at man selv kan definere sine behov, og at man har styrke (se Hermansen 2003). Disse kompetencer har Henning udviklet gennem sit Netværk på Muskelsvindsfonden. Man kan sige, at Henning har oplevet brugerdeltagelse, men denne har været afhængig af den støtte og hjælp, han har fået gennem sit netværk.

Henning har oplevet brugerdeltagelse og det har haft betydning for hans motivation. Hans behov for autonomi, kompetence og interpersonelle relationer (jf. Siegert 2004) er blevet defineret gennem Muskelsvindsfonden og opfyldt gennem brugerdeltagelse. Yderligere er hans drivkraft til at være ansvarlig og aktiv i eget forløb blevet udviklet med hjælp fra Muskelsvindsfonden til gavn for en succesfuld rehabilitering (jf. Hermansen 2003).

Henning har også oplevet forløb, hvor han ikke har været tilfreds med sit deltagelsesniveau. Her mister han sin handlingsevne og sin tro på sig selv og bliver den passive borgere frem for den aktive medspiller (iflg. Hermansen 2003).

Analyse af interview med Tina

Tina er 26 år gammel, er i gang med at uddanne sig som pædagog og forventer at blive færdig med sit studie august 2005. Hun bor sammen med sin kæreste i en stor og handicapvenlig lejlighed i en forstad til Århus. Tina er gravid og venter deres første barn til oktober. Hun er trafikinformatør for RYK⁶, hvilket vil sige, at hun tager ud og holder foredrag for unge mennesker. Her fortæller hun om sin egen historie og om sit eget liv for at få dem til at tænke sig om i trafikken

Tina brækkede sin lænderyg i en bilulykke i USA i 1999. Bruddet medførte, at nerverne, der forsyner benene m.m. blev beskadiget, og Tina er derfor delvis lam fra livet og ned. Hun sidder på nuværende tidspunkt i kørestol, men der er mulighed for via genoptræning at forbedre funktionsevnen, hvilket Tina har ambitioner om at gøre.

⁶ RYK – Rygmarvsskadede i Danmark er en landsdækkende interesseorganisation for alle para- og tetraplegiker. RYK er brugerstyret og ledes af en bestyrelse, hvor alle er rygmarvsskadede (www.RYK.dk)

Tina er det, man indenfor det sundhedsfaglige fagsprog kalder en inkomplet paraplegiker, hvilket betyder, at hun har en rygmarvskade et sted under halsdelen, men rygmarven er ikke helt skåret over, og hun kan derfor generhverve noget af den tabte funktion. En rygmarvskade medfører lammelser. For en paraplegiker betyder det lammelse eller delvis lammelser i benene med en normalt fungerende overkrop. De fleste rygmarvskadede har lammelse af blære- og tarm samt forstyrrelse af seksuelfunktionen (Fin Biering Sørensen, Reumatologi 2001).

Interviewet med Tina er præget af en afslappet stemning og en god kontakt mellem interviewer og Tina. Tina er tydeligvis vant til at fortælle om sit liv og har meget på hjerte, som hun gerne vil fortælle om. Hun svarer bredt på de fleste af interviewerens spørgsmål, og det er svært for intervieweren at strukturere interviewet og få Tina til at tale mere dybtgående om det, som egentlig var interviewets udgangspunkt. Efterhånden som interviewet skrider frem, bliver spørgsmålene mere fokuseret, og Tina kommer mere i dybden med de temaer, som vi ønsker at høre hendes erfaringer med.

Rehabilitering

Værdighed og ligeværdighed

Tina fortæller om sin rehabilitering fra skadestidspunktet i 1999 og indtil i dag. Hun har meget blandede oplevelser af rehabiliteringen, som varierer fra oplevelser, der har hjulpet hende videre i livet (jf. Hermansen 2003) til oplevelser, som har været ydmygende og nedværdigende.

Overordnet mener hun, at rehabilitering handler om, at hun kan få så selvstændigt og normalt et liv, som muligt, og det er fagfolkens pligt at informere og hjælpe hende med at kunne opnå dette. Tinas ønske om et selvstændigt liv hænger godt sammen med Rehabiliteringsforums (2004) mål for rehabilitering, som netop er, at den enkelte borger opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Koordinering og sammenhæng

Tina er generelt utilfreds med den måde kommunen er organiseret på. Hun synes, det er besværligt, at sagsbehandlingen tager så lang tid, og der samtidig er så mange forskellige, hun skal snakke med.

Samtidig mener Tina ikke, fagfolkene fra kommunen kender handicapverdenen og mener ikke, der er nogen hjælp at hente. Her tolker vi, at Tina mener, at der ikke er den for hende

nødvendige faglig ekspertise i kommunen. Hun foreslår, at kommunen skulle have én person, som tog sig af hele hendes sagsbehandling.

”Altså nogle gange, så føler man det jo lidt, fordi man jo skal til at forklare meget af sagen for den enkelte, og så fordi der er så mange forskellige. Jeg forstår ikke, hvorfor de ikke bare sætter.. at man ikke bare har én, der så kan stå for det hele”

Tina kommer således med et forslag til at opfylde Rehabiliteringsforum (2004) definition på rehabilitering, som netop anfører at, rehabilitering skal være ”en sammenhængende indsats”.

Individualisering og standardisering

Tina synes, der er for meget kassetænkning i det kommunale system. Hun fortæller om et eksempel med rengøring, hvor kommunen krævede, at Tina skulle flytte i en mindre lejlighed for at kunne få flere timer til rengøring. Hun føler ikke kommunen tager udgangspunkt i hendes situation:

”Så der måtte man da kunne gå ind og se, at hun er handicappet, hun sidder i kørestol, hun har altså meget brug for hjælp. Så man kunne få en gang om ugen i hvert fald”

Det er udtryk for standardisering frem for en individuel tilgang, hvor der tages udgangspunkt i Tinas behov og ønsker (Rehabiliteringsforum 2004).

Efter opholdet på Paraplegifunktionen fik Tina af kommunen tilbudt en lejlighed på et plejehjem.

”Jeg kan overhovedet ikke se hvad en 20-årig pige skulle lave på et plejehjem”

Tina oplevede ikke, at hun havde indflydelse på denne beslutning, og det virkede meningsløst at skulle være på et plejehjem som 20-årig. Eksemplet illustrerer, hvordan systemets bureaukrati og barrierer gør det umuligt at tage hensyn til Tinas behov og ønsker (Krogstrup 1999, Andersen 2000).

Brugerdeltagelse

Individ- og systemniveau

Tina fortæller om brugerdeltagelse på individniveau (se Normann 2003), og fremhæver fire forskellige rehabiliteringsforløb: et forløb med Paraplegifunktionen, kommunen hvor hun boede på skadestidspunktet, praktiserende fysioterapeut og kommunen, hvor hun bor nu.

Tina har også brugerindflydelse på systemniveau (se Normann 2003), hvor hendes kontakt og netværk med andre handicappede har betydning for den indflydelse, hun har haft i sin rehabilitering:

”Altså hvis jeg ikke havde snakket med andre handicappede, så havde jeg overhovedet ikke fået det jeg har i dag”

”Ladder of participation”

Graden af brugerdeltagelse har varieret meget, ligesom Tinas tilfredshed med sin brugerdeltagelse har varieret meget.

Tinas var efter ulykken indlagt på Paraplegifunktionen. Her var det fagfolkene, der styrede forløbet og derfor havde Tina lav grad af symbolsk brugerdeltagelse (Robertson og Minkler 1994). Dét havde hun det godt med, da de var eksperter i hendes tilstand:

”Det var dem der styrede det meste, for jeg havde jo ikke forstand på et handicappet liv...”

Tom Bendix (2004) kalder det brugerdeltagelse med måde, når fagfolkene som i Tinas tilfælde går ind og tager det faglige ansvar, netop fordi Tina i den situation ikke har ressourcer og mulighed for at vurdere eventuelle valgmuligheder.

Tina har på nuværende tidspunkt kontakt med en praktiserende fysioterapeut, og kommunen, hvor hun bor. Tina fremhæver samarbejdet med fysioterapeuten, som et godt samarbejde, hvor der tages udgangspunkt i hendes behov, ønsker og erfaringer:

”..det bliver et samarbejde, hvor vi så finder ud af hvad jeg kan og ikke kan, og hvad for nogle øvelser hun tror, der er gode for mig... Så laver man sådan et samarbejde i stedet for”

Tina oplever høj grad af brugerdeltagelse hos fysioterapeuten, en form for partnerskab, hvor de sammen bidrager med hver deres kompetence (jf. Robertson og Minkler 1994).

Systemets barrierer

Tina mener, kommunen prøver at snyde hende og spare penge, når de ikke oplyser hende om, hvilke muligheder hun har for at søge om bl.a. hjælpemidler. Hun efterlyser, at de burde tænke mere over, hvilken situation hun er i, og informere hende om hvilke muligheder der er, så hun som handicappet kunne få råd og vejledning ud fra en faglig ekspertise:

”Fordi man overhovedet ikke kender til den handicappede verden rigtigt. Så man ved heller ikke rigtigt hvad man skal søge om, og hvad man ikke kan søge om”

De professionelle kan opleve et krydspres mellem borgerne på den ene side og systemets krav om effektivitet på den anden side (Krogstrup 1999). Tina ønsker en individuel sagsbehandling, hvor kommunen skal oplyse hende om de rettigheder hun har som borger, men det lader sig ikke i Tinas situation praktisere med de ressourcer kommunen har til rådighed. Dermed opstår der en barriere for brugerdeltagelse (ibid.).

Rollefordeling

Overordnet forventer Tina, at fagfolkene har en faglig ekspertise at bidrage med i samarbejdet med hende og de har kendskab til hendes sag - ellers kan hun ikke bruge dem:

”Altså hende jeg snakkede med inde på Paraplegifunktionen, hun har været rigtig god, fordi hun var inde i sagen og hun kender til sagen. Og derfor så føler man, at man kan stole på hende”

Tina omtaler den praktiserende fysioterapeut, som en person, der kan hjælpe hende på vej. Her er rollefordelingen sådan, at Tina udtrykker sine behov og ønsker, og fysioterapeuten tilpasser træningen efter det, samtidig med at hun bidrager med eventuel ny fagligt viden (Rehabiliteringsforum 2004).

Empowerment

Tinas ønsker om, at kommunen skal oplyse om rettigheder og muligheder for bl.a. at søge hjælpemidler, er et udtryk for, at hun ønsker at være empowered (se Andersen 2000). Hendes holdning kan tolkes som udtryk for en liberalistisk ideologi, hvor hun ser sig selv som forbruger af sundheds- og socialvæsenet, og vil have dækket egne individuelle behov (Askheim 2003). Hun siger om netværket:

”Men jeg tror altid det giver en vis styrke at komme ud og snakke med andre handicappede”

Tina har med hendes netværk empowered sig selv, således at hun har fået mere magt over sit eget liv og hvordan hun kan gebærde sig i det (jf. Andersen 2000).

Motivation

Selvbestemmelse

Tina er en ung kvinde som trods sit handicap understreger, at hun kan og vil klare sig selv og leve et liv ligesom alle andre mennesker. Hun har i dag et liv, som hun er tilfreds med, hvor hun har bil, hus, kørestol og kæreste og snart et barn. Hun beskriver en lyst til autonomi og selv-bestemmelse i sit liv (jf. Siegert 1994).

”...også fordi jeg har det sådan at jeg gerne vil klare mig selv”

Self-efficacy

Tina har en grundlæggende tro på, at der rent fysisk nok skal ske fremskridt, og hun derved kommer videre, hvilket forøger hendes grad af self-efficacy (Bandura 1997):

”Jeg vil gerne fortsætte med at træne for at se, hvor langt jeg kan nå, for jeg tror selv på at jeg kan nå videre”

Hun fortæller meget om ulykkens betydning for hende som person. Den opbakning, hun fik i USA efter ulykken, har haft en afgørende betydning for hende og gjort hende meget stærkere, og hun føler sig stærk nok til at klare at være handicappet:

”Altså jeg havde da aldrig i min vildeste fantasi forestillet mig, at det skulle ske for mig...men da det så skete, var jeg glad for at det skete for mig, fordi jeg føler mig stærk nok til at kunne komme igennem det. Også fordi jeg har det godt i dag....at jeg føler mig stærk nok til at kunne klare det her”

Ansvar

Tina er ikke tvivl om, at hun har ret til at leve et liv som alle andre. Hun kræver fuld integritet i samfundet og tager ansvar for sit eget liv. Hun kan karakteriseres som det Askheim (2003) kalder en stærk funktionshæmmed, der kender sine rettigheder og gerne fortæller andre handicappede om dem.

Afmagtsmotivation

Tina fortæller om sin ”plejehjemsanbringelse” som en hændelse, der har været meget ydmygende og nedværdigende for hende. Hun havde ikke selv indflydelse i denne proces og det påvirkede hende negativt:

”Man gik jo – jeg gik meget ned, også fordi jeg havde ikke noget at lave”

”Det er overhovedet ikke sjovt for én, der skal lære et helt nyt liv at kende”

”Så det synes jeg simpelthen var uacceptabelt”

I denne del af Tinas rehabilitering manglede dialog, respekt og værdighed. Det er meningsløst for Tina at blive placeret på plejehjemmet og derfor mister hun drivkraften, da denne ofte er forbundet med et meningsfuldt liv (jf. Hermansen 2003, Rehabiliteringsforum 2004). I stedet føler hun sig ydmyget og nedværdiget – hun bliver krænket som menneske (Lillestø 2003).

Hermansen (2003) taler om afmagtsmotivation, når man som Tina i denne situation oplever, at ansvaret er placeret hos den forkerte, som i dette tilfælde er kommunen.

Meningsfuldhed

Tinas brugerdeltagelse på Paraplegifunktionen har været lav, men alligevel har det haft en positiv indvirkning på Tinas motivation og været meningsfuldt for hende. Hun havde på det tidspunkt i sit liv brug for, at fagpersonerne med deres ekspertviden styrede forløbet (Rehabiliteringsforum 2004), men føler samtidig, at det skete ud fra hendes individuelle behov, og det gav hende drivkraft og energi til at komme videre i livet (jf. Hermansen 2003).

”Det har de også været rigtig gode til - altså derinde der ved de jo noget om handicappede. Og de ved virkelig hvad man har brug for og kan gå ind og se på det på hvert enkelt, hvad man har brug for”

Hermansen (2003) siger, at man i pressede situationer kan være nødt til at tage ansvaret for andre, og dét er netop hvad fagfolkene gør i denne for Tina pressede situation.

Læreproces

Tina har høj grad af brugerdeltagelse i sit samarbejde med den praktiserende fysioterapeut, og det motiverer hende. Det er et rigtig godt og ideelt samarbejde, synes hun, hvor man kan tale om en læreproces (Hermansen 2003):

”Vi giver hinanden noget”

Ifølge Hermansen (2003) er der en læreproces, når Tinas energier får lov til at udfolde sig samtidig med, at fysioterapeuten støtter hende i at finde lysten og optagetheden ved netop at tage udgangspunkt i Tinas behov og ønsker. Det tyder på, at der i dette tilfælde er et fint afstemt forhold mellem Tina og fysioterapeuten (se Hermansen 2003).

Tinas selv-bestemmelse er i dette samarbejde afgørende for hendes motivation (Siegert 2004) og bidrager til, at hun er tilfreds med behandlingen.

Sammenfatning

For Tina handler rehabilitering om, at hun kan få så selvstændigt og normalt et liv som muligt (Rehabiliteringsforum 2004), men hun mener der er barrierer i systemet, for at hun kan opnå dette (Krogstrup 1999). Hun er kritisk overfor systemets organisering, som er præget af for lang sagsbehandling, kassetænkning og uigennemskuelighed. Der skulle i stedet være én person, som har kendskab til den enkelte borger og dermed kunne tilbyde en individuel tilgang. Tina lader sig dog ikke kue af disse mangler i systemet. Hun er en ung kvinde, som

har tro på sig selv og fremtiden (jf. Bandura 1997). Hun vil leve et liv som alle andre og er det Askheim (2003) vil karakterisere som en stærk funktionshæmmet, der efterhånden kender sine rettigheder. Tina bruger meget bevidst og aktivt sit netværk med andre handicappede for at sikre sig de rettigheder, hun har i forhold til kommunen. Hendes holdning er udtryk for en liberalistisk ideologi (Askheim 2003), da hun er fokuseret på sine egne individuelle behov som forbruger af social og sundhedsvæsenet.

Tina har i sin rehabilitering oplevet brugerdeltagelse på individ- og systemniveau (jf. Normann 2003) og med forskellige grader af deltagelse (Robertson og Minkler 1994). Hun har oplevet lav grad af brugerdeltagelse (se Normann 2003) på Paraplegifunktionen, hvilket påvirkede hendes motivation i positiv retning, da hun følte, at det skete ud fra hendes individuelle behov og ressourcer (Rehabiliteringsforum 2004), hvilket gav hende drivkraft og motivation til at komme videre i sit liv (jf. Hermansen 2003).

Hun oplevede ikke brugerdeltagelse, da hun efter opholdet på Paraplegifunktionen, af kommunen blev anbragt i en lejlighed på et plejehjem. Det var en meningsløs beslutning, der var udtryk for en ydmygende og respektløs behandling fra kommunens side, som vi tolker var et krænkende forløb for Tina (Lillestø 2003).

Hun har oplevet høj grad af brugerdeltagelse hos en praktiserende fysioterapeut, hvor hun føler, hun er med-bestemmende i forhold til træningen, som tager udgangspunkt i hendes behov, ønsker og erfaringer (Rehabiliteringsforum 2004). Samarbejdet kan karakteriseres som en læreproces, hvor begge parter bidrager med deres kompetencer, og Tinas energier kan få lov til at udfolde sig (jf. Hermansen 2003). Det er tilfredsstillende og motiverende for Tina.

Analyse af interview med Tom

Tom er 46 år gammel. Han har en handelsuddannelse og en IT- uddannelse og forsøgte også på et tidspunkt at uddanne sig til ergoterapeut, hvilket han måtte stoppe, da omfanget af fysiske barrierer var for stort. Han har i mange år arbejdet med at sælge hjælpemidler. Tom er nyligt blevet førtidspensionist⁷, og han bor alene i et nyopført hus, der er specielt indrettet til Tom. Til hjælp til praktisk og personlig hjælp, har han en § 77 – hjælperordning. Tom har en muskelsvind lidelse, der hedder FSH. Den startede, da han var 15 år gammel og er en progredierende lidelse. Tom har nedsat muskelkraft i armene og hænderne, og han kan med besvær gå selv men har en el-kørestol, som han bruger til aflastning.

⁷ En førtidspension er en social pension, der udbetales til personer, der er en eller anden grund varigt er ude af stand til at forsørge sig selv (Lov om Social Pension kap. 3)

FSH er en forkortelse af dystrophia musculorum progressiva, typus facio-scapulo-humerale, hvilket betyder en fremadskridende sygdom i musklerne af den type, der især rammer ansigts-, skulderblads- og overarmsmusklerne. Der kan også ske en kraftnedsættelse i mave- og halsmusklerne samt i musklerne omkring hofte-, knæ- og fodled. Muskelkraften har en tendens til at aftage i de mest brugte muskelgrupper, og der er almindeligt, at kraftnedsættelsen sker asymmetrisk. Udtalt træthed er et problem for folk med FSH. Som oftest bevarer man evnen til at kunne gå hele livet, men på grund af den nedsatte kraft i armene bliver der sværere at udføre mange af de daglige gøremål som f. eks at spise, drikke og at tage tøj af og på (www.muskelsvindfonden.dk den 16.05.2005).

Under interviewet er der en rolig og afslappet stemning, hvor Tom virker meget nærværende og koncentreret. Ved nogle få spørgsmål er han meget tænksum, reflekterer, sukker og virker lidt berørt i stemmen, når han svarer. På et tidspunkt, hvor han agerer sådan, siger han ...” det er svære spørgsmål”. Ud fra dette tolker vi, at hans tænksumhed og refleksion er udtryk for at han synes spørgsmålene er svære, og derfor har brug for at tænke sig om, inden han svarer.

Han er velformulerende og er god til at beskrive sine oplevelser.

Der er hele tiden god kontakt mellem interviewer og Tom. Samtalen glider, og der er en god fornemmelse af åbenhed og interesse fra Toms side i at formidle sine erfaringer videre.

Rehabilitering

Værdighed og ligestilling

Rehabilitering handler for Tom i høj grad om frihed, værdighed og autonomi. Pga. af sit handicap er Tom afhængig af løbende at få hjælpemidler, der kan kompensere for hans dalende funktionsniveau, således han har mulighed for, som Norman (2003) skriver at kunne deltage såvel socialt som samfundsmæssigt ud fra de ressourcer, han besidder. Uden disse hjælpemidler er alting enten en belastning for Tom eller også er det umuligt. Han siger f.eks.:

” Det at få en bil, som var designet til mig, det var en lettelse ”

Dialog der er baseret på ligestilling, er vigtig for Tom, og det vil for ham være vejen til et konstruktivt samarbejde (jf. Bredland 2003).

”Du har lettere ved at henvende dig, hvis du føler, at du bliver taget alvorligt og forstået”

Individualisering og standardisering

Tom har fundet det svært at få fagfolkene til at forstå, at han ikke passer ned i en standarddrømme, da hans behov er specielle qua hans diagnose. Han har ved stor egenindsats

ofte formået at udvikle en fælles forståelse mellem ham og de professionelle, men han har også oplevet det modsatte. Når forståelsen ikke er fælles, så er løsninger ofte ikke hensigtsmæssige, da de ikke kompenserer for lige netop Toms mangler. Dette modarbejder Toms billede af en rehabiliteringsproces:

”Du har et hjælpemiddel, du bare kender til hudløshed. Du ved lige nøjagtig, hvordan du sidder i den, hvordan du reagerer osv. Og så lige pludselig sidder du i en stol, der er helt anderledes og tænker: Fuck det er noget lort”

Udsagnet kan tolkes således, at de professionelle i nogle situationer har taget styringen og har sat systemets værdier i fokus, således Tom ikke konsekvent er blevet inddraget som en ekspert på eget liv i sin rehabilitering (jf. Askheim 2003).

Brugerdeltagelse

Empowerment

Tom har en overordnet følelse af at have fået den nødvendige hjælp, han har haft brug for i forbindelse med sit handicap. Han har også en følelse af at have været medinddraget i flere vigtige beslutninger i sit rehabiliteringsforløb. Det er dog Toms fornemmelse, at den brugerdeltagelse, han har oplevet, har været afhængig af egne ressourcer på det aktuelle tidspunkt. Han har skullet ”tage” sin brugerdeltagelse, hvilket han har gjort med hjælp fra egne kompetencer og sit netværk. Jo mere aktiv, initiativrig og velforberedt han har været, jo mere medindflydelse har han fået (se Bredland 2003). Han er det, Askheim (2003) kalder en stærk funktionshæmmet, som er en person, der kender sine rettigheder og har evner til at formulere og fremsætte dem.

For Tom har det handlet om at komme i en ligeværdig dialog med de professionelle. Han har haft brug for deres ekspertviden for at kunne være aktiv, styrende og deltagende i eget liv (ibid.). Om brugerdeltagelse siger Tom:

”Det har gjort, at jeg har fået de behov opfyldt, jeg har haft”

Empowerment har således været et vigtigt element for Tom, da hans deltagelse har været afhængig af, at de professionelle har lyttet til ham og har respekteret, at han har kompetencen til at vide, hvad der er bedst for ham (jf. Askheim 2003).

Ladder of participation

I Toms rehabiliteringsforløb har han været i konstruktivt samarbejde med fagfolk, hvor han har oplevet brugerdeltagelse. Han har også været i samarbejde med fagfolk, hvor dialogen var

dårlig og den professionelle har overset Toms behov og ønsker (jf. Bredland 2003). I disse tilfælde har der været tale om deltagelse på lavt niveau (Minkler & Robertson 1994), da der er blevet taget beslutninger hen over hovedet på Tom, som har vist sig at være særdeles uhensigtsmæssige for hans livssituation og for hans følelse af ligeværd. Her har Tom taget kampen op og har brugt sine kompetencer og sit netværk til at få mere indflydelse. Man kan tolke det således, at mangel på brugerdeltagelse har fremmet Toms motivation til at forsøge at få medindflydelse og deltagelse i egen rehabilitering.

Det har været vigtigt for Tom at have været medinddraget, da hans deltagelse i samfundet og i eget liv er dybt afhængig af de rette hjælpemidler. Han har været tvunget til at gå efter de højere trin på skalaen "Ladder of participation" (ibid.) for at kunne agere som den centrale aktør, han er i sin rehabilitering (Rehabiliteringsforum 2004).

Individ- og system niveau

Tom har oplevet brugerdeltagelse på såvel individniveau som på systemniveau (se Norman 2003). Muskelsvindsfonden, som Tom er medlem af, spiller en stor rolle for Toms oplevelse af brugerdeltagelse og en succesfuld rehabilitering. Herigennem får han støtte, opbakning og vejledning i forhold til at få tro og tryk omkring de særlige behov, han har, således han får mulighed for at kunne leve et normalt liv trods sit handicap. Han udtrykker det således:

"Ved det jeg er medlem af Muskelsvindsfonden, så har vi god backup, baglandet er i orden. Du kan få rapporter, og du kan snakke med dem, og de kan være med til møder ikke også? Jeg tror, det gør det hele lettere, altså jeg vil sige, her er der ikke nogen diskussion om, at du har et problem"

Tom er også af den opfattelse, at det at have en handicaporganisation i ryggen er en stor hjælp til at få en individuel rehabilitering med fokus på de ifht. Tom relevante behov:

"Men det er ligesom om, hvis du er inde i varmen, så kan du få, men hvis du er udenfor og du måske ikke har nogen handicaporganisation i ryggen, du er måske også er ordblind, og så får du fandeme ikke hjælp"

Det at være medlem af Muskelsvindsfonden giver ham en tro på egen formåen (jf. Bandura 1997).

Systemets barriere

Tom mener, at en af barriererne for hans brugerdeltagelse er bureaukrati, hvor love, regler og økonomi gør systemet til en ufleksibel ramme, hvor det er svært at tage individuelle hensyn

(Krogstrup 2003). Yderligere mener han, at tiden også spiller en rolle. Individuelle løsninger og brugerdeltagelse kræver tid, hvor den professionelle går i dialog med borgeren, således det bliver et samarbejde (Freire 1972), men ifølge Tom, har de professionelle ikke denne tid.

”Så er du inde i et forløb, og der er det bare med at være tålmodig. Jeg ville jo hellere ordne det på tre dage ikke også. ”Lad os nu komme i gang for fanden” Hvor svært kan det være? Men sådan er det ikke”

Krogstrup (2003) taler om et krydspres, hvor borgerne sidder på den ene side og bureaukraterne sidder på den anden. Som oftest ender dette med, at de professionelle lever op til systemets krav og ikke op til borgernes krav, hvilket Tom kan nikke genkendende til. Som et eksempel har Tom oplevet en forskel i kommunerne. Det har været sværere for ham at få medindflydelse i de små kommuner, hvor de professionelle af økonomiske årsager har levet op til systemet (ibid.). Han siger:

”Hvis det er en lille kommune, så tror jeg nok, at de mange gange er mere strikse. Så må det ikke koste for meget”

Rollefordeling

Tom har forsøgt at spille en aktiv rolle i sin rehabilitering, således der har været taget udgangspunkt i hans behov. Omvendt så har Tom en stor ansvarsfølelse for samfundsøkonomien og føler stor taknemmelighed, hvilket medvirker til, at han tænker sig om, inden han søger hjælp.

” Det er det der med at tage imod hjælp, der skal være rimelighed. Altså hvis jeg kigger på sådan økonomisk, hvad jeg får af samfundet, så får jeg egentligt mange ting. Det gør også, at jeg føler en taknemmelighed”

Vi tolker det som, at Tom tager stort ansvar for sin situation på såvel individniveau som på samfunds niveau (jf. Hermansen 2003), dette ansvar bør så gengældes fra systemet, således at der er tale om ligeværdighed og respekt (Bredland et al 2003). Tom udtrykker dette på følgende måde:

Toms oplevelse af brugerdeltagelse har også været afhængig af den enkelte professionelle, han har haft et samarbejde med. Det har handlet om forståelse og kemi mellem ham og den professionelle, og det har handlet om, hvorvidt den professionelle har givet plads til åbenhed og dialog (Rehabiliteringsforum 2004).

Tom har haft brug for hjælp og vejledning fra folk med ekspertviden, hvilket han ofte har haft mulighed for at få. Men det har været en meget individuel sag, hvordan den enkelte har formået at respektere, at Tom er ekspert på sit liv (jf. Bredland et al 2003):

” Men jeg har mine egne fornemmelser og behov, hun sidder så med den faglige ekspertise og hendes erfaring og måske også en form for..... ”jeg ved nok, hvordan det skal være”. Og så starter vi med en stol, som jeg egentlig godt ved.... Der her holder sgu’ ikke. Jeg ved nogenlunde, hvad jeg vil have, og hun ved også hvad jeg skal have, synes hun. Og derfor så øhh, har vi brugt ufattelig mange møder og magi på at nå noget, som jeg kunne acceptere i sidste ende. Og jeg ved godt, det hun siger med rygskævhed og dit og dat. Men jeg tror, at man kan koge det ned til, at det er mig, der skal bruge det”

Toms mulighed for brugerdeltagelse har således været afhængig af den enkelte professionelles kompetencer og af sine egne kompetencer (jf. Siegert 2004).

Motivation

Self-efficacy

Tom mener, at hans brugerdeltagelse og rehabiliteringsforløb bl.a. har været afhængige af egen personlighed, eget selvbillede og egne kvalifikationer.

”Jeg skal helt ud på kanten – en selvaccept og en villen ha’ det hjælpemiddel, før jeg vil have det”

Det har været svært for Tom at acceptere sit handicap og det evigt dalende funktionsniveau. Først når han har accepteret den helbredsmæssige situation, og han ikke selv har kunnet klare sig selv, har han taget kontakt til fagfolk med en forventning om at få støtte og vejledning på et niveau, der passer til det selvbillede, Tom har. Han har altså først indgået i et samarbejde med fagfolk, når han selv har været helt afklaret omkring, hvilke behov, han har. Dette har givet ham en tro på sig selv og på egen formåen (Bandura 1997), og det har givet ham drivkraften til at arbejde videre (jf. Hermansen 2003).

Tom mener, at han har opnået brugerdeltagelse, da han besidder en god evne til at formulere sig såvel mundtligt som skriftligt. Han har formået at være en aktiv medspiller i egen proces, men det har kostet energi, og det har krævet vilje.

Man kan sige, at Tom med hjælp fra bl.a. Muskelsvindsfonden har ”empowered” sig selv (jf. Andersen 2000) og har udviklet en autonomi, der iflg. Cardol (2002) er en forudsætning for at opnå et succesfuldt deltagelsesniveau. Man kan tolke det som, at Tom i kampen for at acceptere sit handicap har udviklet en høj grad af self-efficacy (Bandura 1997), der har hjulpet ham til at få brugerdeltagelse. Brugerdeltagelse har således for Tom været betinget af hans

potentialer og hans evne til at tåle møje (se Hermansen 2003), yderligere har brugerdeltagelse givet ham en tro på sig selv og en lyst til kæmpe for et godt liv trods et handicap (Bandura 1997).

Selvbestemmelse

Toms behov for selvbestemmelse og autonomi har været så stærk, at mangel derpå har påvirket hans indre motivation (jf. Siegert 2004). Mangel på brugerdeltagelse har yderligere påvirket hans følelse af kompetence, således han har kæmpet for at kunne beherske sin situation (Siegert 2004). Tom repræsenterer Deci og Ryans selv-bestemmelses model (Ibid.) meget fint. Han har brug for autonomi, kompetence og interpersonelle relationer, og brugerdeltagelse opfylder netop disse behov, således han har overskud til at kæmpe for det, når han ikke får det.

Hermansen (2003) vil her sige, at de individer, der tåler mest møje, er mere robuste har et fortrin frem for andre. Hvilket betyder, at var Tom ikke det aktive og stærke menneske, som han er, vil han med høj sandsynlighed ikke have så stor medindflydelse på sin rehabilitering.

Ansvar

Toms behov er meget individuelle, men bliver de tilgodeset, kan han tage styringen og ansvaret over eget liv (Hermansen 2003).

”Det ville klart gøre, at jeg nok vil springe hurtigere til tastaturet”

Man kan tolke det ud fra Hermansen (2003), hvor han taler at skabe et rum af udfordring og omsorg, hvor elevens iboende energier kan folde ud (ibid.). I Toms situation bliver dette rum skabt ved brugerdeltagelse, som påvirker Toms motivation til at tage ansvaret og til at være aktør i egen rehabiliteringsproces.

Sammenfatning

For Tom handler rehabilitering om frihed, værdighed og autonomi, hvor han trods sit svære handicap kan deltage såvel socialt som samfundsmæssigt ud fra de ressourcer, han besidder (jf. Norman 2003). Tom har svært ved at acceptere sit fremadskridende handicap, hvilket resulterer i, at han først kontakter fagfolk, når han ikke længere selv kan klare en given situation. Når han så endelig får kontaktet de professionelle, har Tom et ønske om dialog, værdighed og ligeværdighed i samarbejdet med dem (jf. Bredland 2003; Hermansen 2003). Tom har en overordnet følelse af at have været medinddraget i sin rehabilitering, men han har

dog en fornemmelse af, at denne brugerdeltagelse har været afhængig af de ressourcer, han selv har besiddet i den givne situation. Jo mere aktiv, initiativrig og velforberedt han har været, jo mere indflydelse har han fået (jf. Bredland et al 2003). Toms brugerdeltagelse har yderligere været afhængig af hans kompetencer, potentialer og hans evne til at tåle møje (jf. Siegert 1994; Hermansen 2003).

I de situationer, hvor Tom har oplevet brugerdeltagelse, har det givet ham en højere grad af self-efficacy, og det har fremmet hans motivation for at tage ansvaret for at være aktiv i sin rehabiliteringsproces (se Hermansen 2003).

Tom har været i situationer i sit samarbejde med fagfolk, hvor han ikke har oplevet brugerdeltagelse. Det har ifølge Tom handlet om, at han pga. bureaukrati, økonomi og mangel på tid har skullet passe ind i en standardkasse i systemet (Krogstrup 2003). Yderligere har det handlet om den enkelte professionelles kompetence og evne til at indgå i en ligeværdig dialog, der har været baseret på respekt og værdighed (Bredland 2003).

I de situationer hvor Tom ikke har oplevet brugerdeltagelse, har han taget kampen op og har brugt sine kompetencer og sit netværk til at få mere indflydelse, således at kan man tolke, at mangel på brugerdeltagelse ligefrem har fremmet Toms motivation til at forsøge at få medindflydelse og deltagelse.

5. Tværgående analyse og diskussion

Rehabilitering

Værdighed og ligeværdighed

Alle undersøgelsens respondenter ønsker en rehabilitering, som tager udgangspunkt i et humanistisk menneskesyn, hvor respekt, værdighed og dialog er bærende elementer (Askheim 2003, Rehabiliteringsforum Danmark 2004). Erfaringerne blandt respondenterne er mangfoldige, således at flere både har positive og negative oplevelser omkring rehabiliteringsforløbene. Alle vil dog gerne leve så selvstændigt et liv som muligt, men er i forskellig grad afhængig af systemets hjælp til at opfylde dette.

Bredland et al (2003) påpeger, at rehabilitering skal tage udgangspunkt i den enkelte borgers vigtighedsområder og ikke i de professionelles værdier, hvilket understøttes af undersøgelsens deltagere. Henning og Jette nævner, at arbejde for dem er et vigtighedsområde, der er med til at give dem følelsen af at være deltagende i samfundet på lige vilkår med andre mennesker (Rehabiliteringsforum Danmark 2004).

Vi mener, at rehabilitering kræver et perspektiv-skifte fra de professionelles side, således at man ikke vurderer handicappede mennesker som syge, og dermed indtager dét, vi vil kalde et dys-funktionelt perspektiv med de professionelle i ekspertrollen. I stedet skal man som professionel have et funktionelt perspektiv med fokus på, hvad det enkelte menneske *kan* og *vil* uanset funktionsnedsættelse, og være vejleder og rådgiver i forhold til dette (jf. Marquardt 2002).

Individualisering og standardisering

Alle undersøgelsens deltagere har oplevelser med, at social- og sundhedssystemet er præget af standardisering, hvor det er love og regler, der styrer rehabiliteringen, og dette oplever de som en barriere for brugerdeltagelse (Krogstrup 1999, Askheim 2003). Manglen på individualisering medfører, at det er svært for den enkelte at få sine individuelle behov opfyldt, og dermed kan resultatet blive en meningsløs rehabilitering for borgeren (jf. Rehabiliteringsforum Danmark 2004).

Vi mener, udgangspunktet i rehabilitering skal være individuelt, men for at dette kan blive realiseret i praksis, skal der ske forandringer. Den sociale lovgivning giver gode rammer for at anvende brugerdeltagelse, men for at dette kan udmøntes i praksis, er det vores vurdering, at der skal ske en holdningsændring på alle strukturelle niveauer i såvel sundheds- som

socialsektoren. Vi mener således, at processen kræver tid og ikke er uproblematisk, hvilket også ses i Rehabiliteringsforum Danmarks (2004: kap.7) anbefalinger for fremtidens rehabilitering. Disse omhandler bl.a. ændringer fra politisk niveau til den daglige praksis mellem fagperson og den enkelte borger.

Koordinering og sammenhæng

Der er enighed blandt fire af undersøgelsens respondenter om, at især det kommunale system har en uigennemskuelig sagsbehandling, med mange forskellige fagpersoner involveret og mangel på koordinering og kommunikation imellem fagpersonerne og de enkelte sektorer (Rehabiliteringsforum Danmark 2004). Mikael bruger meget rammende ordet ”kastebold” som karakteristik for den følelse han får, når han henvender sig hos kommunen, og det underbygger den erfaring, de fleste respondenter har med systemets manglende koordinering og sammenhæng (ibid.).

Brugerdeltagelse

Individ- og systemniveau

Alle undersøgelsens respondenter har oplevet brugerdeltagelse på individniveau, som iflg. Normann (2003) handler om at anvende egne erfaringer, kundskaber og råd i sin rehabiliteringsproces, og hvor de har ejerskab og reel indflydelse. Brugerdeltagelse på systemniveau handler om at få brugerdeltagelse ved hjælp fra brugerorganisationer, hvilket de fleste af respondenterne har oplevet (ibid. 2003). Vi kan se et mønster i, at brugerdeltagelse på systemniveau øger graden af brugerdeltagelse på individniveau.

Vi mener, at brugerorganisationerne spiller en vigtig og betydningsfuld rolle ved at støtte den enkelte borger i at opnå brugerdeltagelse, og samtidig er med til at sætte brugerdeltagelse i rehabiliteringen på den politiske dagsorden. Omvendt kan man diskutere om presset fra brugerorganisationerne kan medføre, at fagfolkene flygter fra deres faglige ansvar, som Tom Bendix (2004) anfører.

Ladder of participation

Alle undersøgelsens respondenter har som nævnt oplevet brugerdeltagelse på individniveau, men i varierende grad. De fleste har oplevet høj grad af brugerdeltagelse, hvilket de også stræber efter, da det giver dem størst mulig indflydelse på egen livssituation. Dette understøttes af Robertson og Minklers (1994) skala om brugerdeltagelse, som på det øverste

ottende trin taler om grader af borgermagt og empowerment. Henning og Jytte virker dog til at være tilfredse med en brugerdeltagelse, der på ovennævnte skala ligger omkring symbolsk brugerdeltagelse til partnerskab (ibid.). Mikael og Tina har med tilfredshed oplevet lav grad af brugerdeltagelse i forbindelse med deres akutte skade, hvor de var indlagt på Paraplegifunktionen. Her var det ifølge Tom Bendix (2004) brugerdeltagelse med måde, som er karakteriseret ved, at de professionelle tager det faglige ansvar og styringen i en situation, hvor den enkelte patient ikke har ressourcer til at vurdere og tage vigtige beslutninger i rehabiliteringen.

Vi mener, det er en vigtig pointe for kvalificeringen af den fremtidige rehabilitering, at brugerdeltagelse ikke er et entydigt begreb, men kræver en indsigt og forståelse mellem fagfolk og den enkelte borger i hver enkelt situation.

Empowerment

De fleste af respondenterne ønsker at være empowered og have magten over eget liv, hvilket indikerer, at de stræber efter brugerdeltagelse på højeste niveau. Dette kræver ifølge Ashkeim (2003), at de professionelle arbejder ud fra et menneskesyn, hvor den enkelte borger er ekspert på eget liv, og har evner og kompetencer til at vide, hvad der er det bedste for én.

Henning og Jette er tilfredse med brugerdeltagelse på et lavere niveau, men pointerer, at der skal være dialog og værdighed i samarbejdet, for at de er tilfredse med rehabiliteringen.

Tom og Mikael udtrykker en venstreradikal tilgang, hvor de ser borgerne som samfundsborgere, der kæmper mod undertrykkelse i samfundet (Askheim 2003).

Ea og Tina har en liberalistisk holdning, hvor de ser borgeren som en forbruger, der skal have dækket individuelle behov (ibid.).

Der er således en kønsmæssig forskel, hvor kvinderne har en mere individualistisk tænkning om rehabilitering og brugerdeltagelse, mens mændene har en mere solidarisk holdning, hvor de også kæmper for andre funktionshæmmedes vilkår i samfundet. Askheim (2003) pointerer, at disse modsatrettede ideologier lever side om side, men har det samme mål: at brugerne får større styring over eget liv, og de professionelles rolle bliver at praktisere på brugerens præmisser. Således har flere af respondenterne et ønske om at have magten i eget liv og opfatter sig selv som mennesker, der har ret til at deltage i beslutninger og handlinger vedrørende eget liv, da de mener selv at være eksperter på dette (ibid. 2003).

Rollefordeling

Alle undersøgelsens deltagere forventer et godt samarbejde med de professionelle, hvor det er afgørende at blive mødt med forståelse, empati og indgå i en ligeværdig dialog med faglig kompetente professionelle (jf. Andersen 2000; Rehabiliteringsforum Danmark 2004). Hvis disse forventninger indfries, er respondenterne parate til at spille en aktiv rolle i samarbejdet. Jette og Henning vil også gerne spille en aktiv rolle, men de er i forhold til de øvrige respondenter mere afventende ift. de professionelle, som de forventer, skal tildele dem en aktiv rolle.

Man kan overveje, om denne forskel i forventningen til rollefordelingen er afhængig af deltagernes alder, som Sandvins (2003) forskning antyder: alderen har betydning for, hvilke forventninger man har til deltagelse i samfundet. Måske har alderen som følge deraf også betydning for ens forventning til brugerdeltagelse i rehabilitering?

Systemets barrierer

De fleste har oplevet forskellige barrierer i systemet med hensyn til at kunne opnå brugerdeltagelse (Krogstrup 1999). Barriererne er travlhed, ventetider, mangel på tid til den enkelte, uigennemskuelighed i systemets organisering og standardisering. De sidste to barrierer, uigennemskuelighed og standardisering, virker der til at være enighed om blandt undersøgelsens deltagere. Krogstrup (1999) mener, der er barrierer, der skal brydes for at tale om brugerdeltagelse, og én af disse er netop, at den indsats, det offentlige stiller til rådighed, har svært ved at forholde sig til typer af behov, som falder uden for den traditionelle måde at forvalte regler på.

Tom og Ea nævner en barriere i kommunens størrelse, men har helt modsatrettede erfaringer med denne barriere. Tom nævner, at små kommuner er en barriere for brugerdeltagelse, da disse har en stram økonomi, og dermed bliver mere strikse og kasse-tænkende. Ea har derimod erfaring med, at små kommuner er mere individ-orienterede, og der er mere tværfagligt samarbejde faggrupperne imellem, hvilket har givet hende en større sammenhæng i rehabiliteringen. Der er således ikke et entydigt svar på hvilken kommune størrelse, der er den mest optimale for graden af brugerdeltagelse, men konklusivt kan siges, at det er en barriere, hvis der er standardisering frem for individualisering (Krogstrup 1999, Askheim 2003).

Henning nævner ikke barrierer i systemet, men fortæller mere om, hvordan han personligt har rustet sig til at møde de professionelle ved at tilegne sig viden om, hvordan man griber en

rehabiliteringssituation rigtig an. Henning ser det således som et mere personligt anliggende end en strukturel barriere at få brugerdeltagelse.

Overordnet mener vi, at der bør være mere gennemskuelighed, bedre koordinering og øget tværfagligt samarbejde i systemet til gavn og tilfredshed for såvel de professionelle som borgerne.

Motivation

Self-efficacy

Næsten alle respondenterne giver udtryk for, at brugerdeltagelse øger deres grad af self-efficacy (jf. Bandura 1997) således de får en øget tro på egen formåen og derved bliver motiveret til at tage ansvar og være aktiv i egen rehabiliteringsproces (jf. Hermansen 2003). Der er blandt respondenterne eksempler på, at såvel brugerdeltagelse på individ niveau som på systemniveau giver en øget grad af self-efficacy. Bandura (1997) angiver, at self-efficacy er påvirkelig og kan stimuleres ud fra forskellige kilder. I denne undersøgelse ser vi self-efficacy's påvirkelighed ved, at respondenternes grad af self-efficacy øges, hvis de er tilfredse med graden af brugerdeltagelse.

Mikael skiller sig ud fra de andre, da han ikke giver udtryk for at mangle troen på sig selv, hverken med eller uden brugerdeltagelse.

Læreproces

De kvindelige respondenter mener, at brugerdeltagelse på individniveau (Norman 2003) er med til at øge deres drivkraft for læring. I et ligeværdigt og respektfuldt samarbejde mellem dem og de professionelle, skabes der ifølge Hermansen (2003) et rum af udfordring og omsorg, hvori respondenterne finder energi og meningsfuldhed i livet. Dette giver dem et drive til at være aktive og tage ansvar, og man kan således udlede, at skabes der i samarbejdet, hvad Hermansen kalder et meningsfuldt læringsrum, så øges motivationen.

Henning udskiller sig fra kvinderne, da han er afhængig af sit netværk til at udvise omsorg for ham, før han kan finde en drivkraft til at være den aktive og ansvarlige borger. I hans tilfælde kan man udlede, at den læreproces, der sker mellem ham og netværket, medfører, at han får en højere motivation til at indgå i dialog med fagfolkene og i sidste ende får mere medindflydelse (se Hermansen 2003).

Mikael udskiller sig fra resten af gruppen, da han giver udtryk for, at det er fagfolkenes kompetence og ikke udelukkende brugerdeltagelse, der er afgørende for hans læring og derved hans motivation. Har fagfolkene stærke faglige argumenter, så stoler Mikael på dette

og deltager aktivt på de præmisser. Dette underbygges af Hermansen (2003), der skriver, at læreren i den første fase af læreprocessen skal føle et forpligtende ansvar for at åbne døre for eleven, således læringen kan udfolde sig.

Som nævnt i indledningen så mener vi, at der er tale om et paradigmeskrift i rehabiliterings-tænkningen, som kan karakteriseres som et pædagogisk paradigme, hvor der er fokus på dialogen og samspillet mellem professionelle og den enkelte borger. Dette kan være argumentet for at fokusere mere på pædagogik og kommunikation i sundheds- og socialuddannelserne, for således at give de professionelle de nødvendige kommunikative kompetencer i mødet med borgeren, hvilket også er en af Rehabiliteringsforums (2004) anbefalinger.

Selvbestemmelse

Det ser ud til, at der blandt respondenterne er et fundamental behov for at have selvbestemmelse, som man ifølge Deci & Ryan får ved at få opfyldt tre behov: autonomi, kompetence og interpersonelle relationer. Behovet for selvbestemmelse bliver blandt de fleste af respondenterne indfriet ved at få brugerdeltagelse enten på individ eller på systemniveau. Man kan derved sige, at selvbestemmelse øger deres motivation på følgende måde: til at kunne fungere som integrerede mennesker, til at søge udfordringer og kunne beherske dem, til at beherske deres omgivelser og til at kunne etablere følelsesmæssige forbindelser jf. Deci & Ryan. Med andre ord kan man her tale om, at deres motivation øges ved selvbestemmelse (Siegert 2004:4).

Yderligere kan vi se en sammenhæng mellem at være det, Askheim (2003) kalder en stærk funktionshæmmet, og at have et stort behov for selvbestemmelse. Henning og Jette, som vi har karakteriseret som mindre stærke funktionshæmmede, får en øget motivation ved at få selvbestemmelse, men de er mere afventende på at få det end de andre respondenter, som vi har karakteriseret som stærke funktionshæmmede (ibid.).

Vi mener, der kan ligge et etisk dilemma i, hvordan man tilgodeser behovene hos såvel svage som stærke funktionshæmmede. Vi mener, at man kan komme til at favorisere de stærke funktionshæmmede, således at de bliver vindere og får dét, de har behov for, mens man overser de svagere funktions-hæmmede, som derved bliver taberne og ikke får deres behov opfyldt. Yderligere mener vi, at vi som samfund bør hjælpe de svage til at få magten over eget liv og dermed opnå selvbestemmelse.

Afmagtsmotivation

Størstedelen af respondenterne mener at i situationer, hvor de ikke har haft brugerdeltagelse, har de oplevet afmagtsmotivation, hvor de har mistet drivkraften, handleevnen, ansvaret og troen på sig selv. Dette tolker vi således, at manglende brugerdeltagelse kan lede til en situation, hvor borgeren får lavere self-efficacy og mister begæret/drivet til læring og derved mister motivationen til at tage ansvar og være aktiv for at få en vellykket rehabilitering (se Bandura 1997; Hermansen 2003).

Tom og Ea har ikke oplevet afmagtsmotivation, hvilket vi forbinder med deres evne til også at få en øget drivkraft, når de ikke oplever brugerdeltagelse.

Vi mener, at afmagtsmotivation er et tegn på den stigmatisering og devaluering, der kan ske, hvis man som menneske med funktionsnedsættelse udsættes for en situation med afmagt i stedet for magt. Samfundsmæssigt har vi ansvaret for at opfylde FN's standardregler for lige muligheder for handicappede (1999), hvor det enkelte menneskes iboende værdighed og rettigheder er i centrum for dermed at undgå stigmatisering (iflg. Goffman 2000).

Ansvar

Det lader til, at der er en sammenhæng mellem at få brugerdeltagelse i den grad og på det niveau man ønsker, og det at tage ansvar (se Hermansen 2003). Vi tolker, at brugerdeltagelse giver drivkraft, skaber et optimalt rum for læring og giver et afstemt forhold mellem den professionelle og borgeren, således borgeren bliver motiveret til at tage ansvar og være aktiv for at få en vellykket rehabilitering (ibid.).

Tina skiller sig ud i denne forbindelse, fordi uanset grad og niveau af brugerdeltagelse virker det til, at hun tager ansvar for sit eget liv.

Vi kan i denne undersøgelse se, at brugerdeltagelse i den grad og på det niveau den enkelte ønsker det, bl.a. skaber ansvarsfølelse, højere grad af self-efficacy og indfrier behovet for selv-bestemmelse hos den enkelte borger. Ud fra dette mener vi, at der er dannet en markant tendens for at arbejde med brugerdeltagelse og motivation i fremtidens rehabilitering. Man kan sige, at denne undersøgelse kan være en af de undersøgelser Rehabiliteringsforum (2004: kap.7) efterlyser, idet den kan være med til at dokumentere at brugerdeltagelse nytter og skaber resultater og på denne måde optimere muligheden for reelt ligeværdigt borgersamarbejde i rehabiliteringen (ibid.).

Meningsfuldhed

Mikael og Tina har begge oplevet, da de var nye tilskadekommende, at de professionelle i en periode tog styringen i deres rehabilitering, hvilket på det tidspunkt var meningsfuldt for dem begge. De fortæller, at de på det tidspunkt var i en stresset situation og havde brug for fagpersonerne med deres ekspertviden til at tage styringen, og at denne styring var med til at motivere dem til at komme i gang med at re-orientere sig i deres nye livssituation (jf. Hermansen 2003). Således har det været meningsfuldt for Tina og Mikael at opleve lav grad af brugerdeltagelse i forbindelse med deres akutte fase, hvor de professionelle tog styringen, og det blev hvad Tom Bendix (2004) kalder brugerdeltagelse med måde.

Sammenfatning

Alle respondenter ønsker en rehabilitering, som tager udgangspunkt i et humanistisk menneskesyn, hvor respekt, dialog og værdighed er bærende værdier (Askheim 2003; Rehabiliteringsforum Danmark 2004), og hvor målet er at kunne leve så selvstændigt et liv som muligt. Alle respondenter har oplevelser med, at social- og sundhedsvæsenet er præget af standardisering med love og regler, som de styrende redskaber i rehabiliteringen, hvilket de oplever som en barriere for brugerdeltagelse og for muligheden for at opleve en individuel tilgang (se Krogstrup 1999; Askheim 2003). Ligeledes har alle oplevet manglende koordinering og sammenhæng med stor grad af uigennemskuelighed i sagsbehandlingen, mange forskellige fagpersoner, og mangel på kommunikation mellem fagpersonerne og sektorerne.

Alle respondenter har oplevet brugerdeltagelse på individ niveau, og de fleste har oplevet brugerdeltagelse på systemniveau (se Normann 2003). De fleste har oplevet høje grader af brugerdeltagelse på individniveau (se Robertson & Minkler 1994), hvilket de også stræber efter, for at få så meget indflydelse på egen livssituation som muligt: de ønsker at blive empowered. Der er dog forskel på, hvor høj en grad af brugerdeltagelse, den enkelte respondent ønsker og forventer. Således forventer og ønsker Jette og Henning ikke samme høje grad af brugerdeltagelse som de øvrige respondenter. Jette og Henning er tilfredse med en brugerdeltagelse, der ifølge Robertson og Minklers skala (1994) er symbolsk deltagelse nærmende sig partnerskab. Den ønskede brugerdeltagelse er også afhængig af den livssituation, man står i. Således har Tina og Mikael med tilfredshed oplevet lav grad af brugerdeltagelse i forbindelse med deres akutte fase, hvor de professionelle tog styringen, og det blev hvad Tom Bendix (2004) kalder brugerdeltagelse med måde.

Brugerdeltagelse, såvel på individniveau som på systemniveau, og i den grad, respondenterne ønsker det, giver en øget self-efficacy, således de bliver motiveret til at tage ansvar og være aktive i egen rehabiliteringsproces (se Bandura 1997; Hermansen 2003).

De kvindelige respondenter mener, at brugerdeltagelse på individniveau er med til at øge deres drivkraft for læring, da et ligeværdigt og respektfuldt samarbejde mellem dem og fagfolkene medvirker til at skabe et meningsfuldt læringsrum, der øger deres motivation til at være aktive og tage ansvar. Det samme gør sig gældende for Henning, dog med den forskel, at brugerdeltagelsen er på systemniveau. Mikael og Tina udtrykker, at lav grad af brugerdeltagelse kan fremme motivationen og virke meningsfuldt, hvis man er i en stresset situation, hvor man ikke selv magter at tage styringen (iflg. Tom Bendix 2004).

Samtlige respondenter har et fundamentalt behov for at have selvbestemmelse, hvilket de fleste får opfyldt bl.a. gennem brugerdeltagelse. Man kan dermed sige, at brugerdeltagelsen påvirker motivationen ved at opfylde behovet for selvbestemmelse. (jf. Deci & Ryan 2004).

Blandt respondenterne kan vi se en sammenhæng mellem at være det Askheim (2003) kalder en stærk funktionshæmmet og at have et stort behov for selvbestemmelse.

Hovedparten af respondenterne har erfaret, at i situationer, hvor de ikke har haft den ønskede grad af brugerdeltagelse, har de oplevet afmagtsmotivation, hvor de har mistet drivkraften, handleevnen, troen på sig selv og ansvarsfølelsen.

6. Kritik af undersøgelsen

Vi vil i det følgende afsnit forholde os kritisk til vores valg af teorier, den metodiske tilgang og hvilken betydning disse valg har haft i forhold til belysningen af problemformuleringen. Vi vil hermed reflektere over mulige alternativer til besvarelsen af projektets problemformulering (Malterud 2003).

Valg af teorier

Formålet med teorien i denne undersøgelse har været at skabe en teoretisk referenceramme, der dels skulle danne den nødvendige baggrundsviden og dels skulle skabe et grundlæggende afsæt til at give analysen såvel retning som dybde (Malterud 2003).

Det har ikke været formålet at lave en kritik af de udvalgte teorier, da vi har benyttet os af en anvendelsesorienteret brug af dem. Vores valg af teori er på ingen måde udtømmende, og der er intet grundlag for at hævde, at problemstillingen ikke kunne være belyst ud fra andre teoretiske vinkler. Omvendt mener vi, at valget har medført muligheden for at lave et godt samspil mellem teori og empiri, og at dette samspil har medført nye beskrivelser og nye forståelser til gavn for moderne rehabilitering (ibid.).

Det har ikke været nemt at anvende dybden af samtlige teorier, da vi i vores bestræbelser på at afgrænse og udvælge teorier også har erfaret, at teorier om rehabilitering, brugerdeltagelse, empowerment og motivation er brede og omfangsrige og dermed har mange forskellige facetter. Et eksempel på dette er Banduras (1997) self-efficacy teori, hvor vi ikke i tilstrækkelig grad har anvendt efficacy-forventninger og outcome-forventninger i analysen af det empiriske materiale. Et andet eksempel er Deci & Ryans (Siegert 2004) indre motivationsteori.

Et valg af færre teorier ville på mange måder have gjort analysen mere simpel og afgrænset.

Valg af kvalitative interview

Som empirisk grundlag valgte vi det kvalitative interview, hvor interviewene blev foretaget ud fra en semistruktureret interviewguide, der blev udarbejdet på baggrund af den udvalgte teori. Denne metode blev valgt, da vi ønskede at fokusere på interviewpersonernes erfaringer med rehabilitering, brugerdeltagelse og motivation.

En anden metode kunne have været at foretage mindre styrede interviews evt. en mere narrativ metode med en fænomenologisk tilgang (Malterud 2003). Denne metode ville givetvis have tilført en række andre nuancer i belysningen af problemformuleringen.

Det er vores vurdering, at vi med den valgte metode har fået belyst problemformuleringen på en måde, hvor vores hypotese er blevet bekræftet, underbygget og nuanceret af såvel teori som empiri.

Havde vi tidsmæssig haft muligheden, ville det givetvis have nuanceret besvarelsen af vores problemformulering, hvis vi havde lavet et interview nr. 2 med nogle af vores respondenter. Der er steder, hvor der lægges ord i munden på respondenterne, og der er steder, hvor vi i mangel på interviewerfaring, ikke formår at få uddybet nogle af deres udtalelser. Dette kan have betydning for dybden af besvarelsen og den deraf følgende tolkning i analysefasen. Ligeledes kunne det have nuanceret besvarelsen af vores problemstilling, hvis vi som Malterud (2003) opfordrer til, havde lavet foreløbige analyser undervejs i indsamlingen af datamateriale således, at analysen ideelt set var afsluttet efter sidste interview. Det kunne have udmøntet sig i en kontinuerlig udvikling af interviewguiden med færre og mere afgrænsede spørgsmål, og måske åbnet op for flere nuancer i data-indsamlingen.

Valg af respondenter

Da processen med at indhente respondenter viste sig at være omfattende og tidskrævende, måtte vi lægge opgaven over til to andre, som var i daglig kontakt med borgere, der kunne opfylde vores inklusionskriterier. Valget af respondenter faldt på tre kvinder og på tre mænd med en aldersfordeling fra 26 til 50 år, der alle havde en varig nedsat fysisk funktionsevne dog med forskellige prognoser og diagnoser. Fordelen med denne forholdsvis brede sygdomsvariation var, at fokus kom væk fra sygdommen og den medicinske tænkning og over på deltagesaspektet i rehabiliteringsprocessen. Det var således deres oplevelse af deres livsverden og erfaringer, som kom i fokus under samtalen – og ikke sygdommen. Dette vil sige, at vi talte med dem som ligeværdige borgere og ikke som patienter, og fik måske herved et mere virkelighedsnært billede af deres situation og deres meninger.

Omvendt kan vi ikke benægte, at sygdommens art kan have betydning for den enkeltes oplevelse af rehabiliteringsforløbene, behovet for brugerdeltagelse og den generelle ansvarsfølelse for eget liv. Det kan være svært at have en fremadskridende sygdom – ikke at vide, hvordan man har det i morgen, samtidig med at være en aktiv deltager i et liv.

Vi må konkludere, at variationen i vores empiriske materiale har givet kvalitative nuancerede beskrivelser af brugerdeltagelsens betydning for motivation i rehabiliteringsprocessen, men vi er opmærksomme på, at vores respondenter alle har et vist personligt overskud ved at kunne indgå i et interview med to for dem fremmede kvinder. Hermed repræsenterer vores

respondenter måske en stærkere del af handicap-gruppen i Danmark. Også et valg med respondenter uden arbejde kunne måske have givet andre nuancer i undersøgelsens resultater.

Generaliserbarhed

Ofte stilles der spørgsmålet, om resultaterne i en interviewundersøgelse kan generaliseres. Ifølge Kvale (2004) kan man sætte generaliserbarhed ind i en postmoderne tænkning, hvor viden skal ses som et skift fra generalisering til kontekstualisering (ibid.: 227). Hvis vi skal se på dette projekts resultater, kan det være svært ud fra seks personer at sige noget generelt om alle funktionshæmmedes brugerdeltagelse og motivation i deres rehabilitering. Derimod kan vi sætte den opnåede viden og de nye beskrivelser ind i rehabiliteringskonteksten. Man kan se det som en tavs viden, der bliver eksplicit og som skal tænkes ind i lignende situationer (ibid.228). Vi mener ikke, at vi kan generalisere på baggrund af seks respondenter. Vi mener derimod, at dette projekts besvarelse kan bidrage med viden til at nuancere, hvad Kvale (2004) kalder generaliseringsmål: ”*hvordan det er*”, ”*hvad der er muligt*” og ”*hvordan det kunne blive*” (ibid: 230) i forskellige rehabiliteringskontekster.

7. Konklusion

Udgangspunktet for dette projekt var et ønske om at belyse følgende problemformulering:

*Påvirker brugerdeltagelse borgerens motivation i et rehabiliteringsforløb
– og i givet fald hvordan?*

Vores hypotese var, at brugerdeltagelse øger motivationen hos borgeren, således at denne er mere klar til at tage ansvar for egen rehabiliteringsproces, og at den derved bliver mere vellykket.

Overordnet er svaret på problemformuleringen følgende: Ja, brugerdeltagelse påvirker borgerens motivation i et rehabiliteringsforløb, og dette kan uddybes med følgende pointer:

- Den ønskede grad af brugerdeltagelse er et individuelt anliggende og kan være afhængig af grad af handicap, alder og de tilstedeværende ressourcer i den givne situation.
- Påvirkningen af motivationen er afhængig af, hvorvidt respondenternes får den grad af brugerdeltagelse, de ønsker.

Hvordan påvirkes motivationen?

- Den øges, hvis borgeren får opfyldt sit fundamentale behov for selvbestemmelse.
- Den øges ved at give en højere grad af self-efficacy.
- Den øges ved at skabe et meningsfuldt læringsrum.
- Den øges ved at give ansvarsfølelse.
- Den øges ved at give følelsen af meningsfuldhed.
- Den bortfalder ved følelsen af afmagt.

Vi kan afslutningsvis konkludere, at vi har fået bekræftet og uddybet vores hypotese såvel ud fra det empiriske datamateriale som ud fra den teoretiske referenceramme (Malterud 2004).

Vi mener at have skabt et grundlag for den fortsatte udvikling og kvalificering af rehabilitering i Danmark. Desuden mener vi, at vores resultater viser, at brugerdeltagelse har mange kvalitative aspekter, som kan være med til at motivere positivt i rehabiliteringsprocessen. Motivation er dog langt fra et enkelt og entydigt begreb, men indeholder mange nuancer, som påpeget i de foregående afsnit. Det er en vigtig pointe i vores undersøgelse, at det ikke handler om, at den højeste grad af brugerdeltagelse altid giver den højeste grad af motivation, men at påvirkningen af motivationen bl.a. er afhængig af, om det enkelte menneske får opfyldt den grad af brugerdeltagelse, som denne ønsker og magter i den aktuelle

livssituation. Samtidig viser undersøgelsen, at der blandt de seks respondenter er bred enighed om, at rehabilitering og brugerdeltagelse altid skal indbefatte respekt, dialog og værdighed.

8. Perspektivering

Vi mener ud fra vores undersøgelse, at der fremover bør arbejdes mere med motivationsbegrebet i relation til rehabilitering og brugerdeltagelse. Som nævnt i indledningen, så er der en gensidighed mellem disse to begreber, hvor man kan sige, at vores undersøgelse bekræfter, at brugerdeltagelse påvirker motivationen. Omvendt så mener vi, at det er en nødvendighed i rehabiliteringsarbejdet at kende og arbejde bevidst med motivationsbegrebet, da borgerens motivation er afgørende for overhovedet at kunne tale om brugerdeltagelse. Man kan måske gå så langt som til at sige, at det er en betingelse at have viden og forståelse om motivation for at kunne arbejde kvalificeret med brugerdeltagelse. Også Siegert et al (2004) mener, at motivationsteorier har meget at bidrage med i rehabiliteringen. De refererer til Maclean (2000), som har forsket i motivation og bl.a. kan se, at der er tre forskellige hovedretninger indenfor motivationsforskning: 1) motivation udelukkende som et personligt anliggende, 2) motivation som udelukkende påvirket af omgivelserne og 3) motivation som både påvirket af personen og omgivelserne. Vi mener, at vores undersøgelse bekræfter, at motivation er påvirket både af det personlige og af omgivelserne.

Vores undersøgelse har ikke givet os et pessimistisk syn på brugerdeltagelse i Danmark. Den viser, at der er flere af respondenterne, som har positive erfaringer med at få den grad af brugerdeltagelse, de ønsker. Derfor ser vi, at rehabiliteringstænkningen og dermed brugerdeltagelse er på vej i det danske social- og sundhedsvæsen, men dog endnu et stykke fra målet. Historien viser, at de første rehabiliteringstilbud blev udformet efter første verdenskrig (Borg 2004: 18), og den medicinske tænkning var grundlaget for rehabiliteringen. Den medicinske tænkning er for os at se stadig det grundlæggende paradigme indenfor social- og sundhedsvæsenet i Danmark, og set i et historisk perspektiv tror vi, at det vil tage tid, før man kan afvikle gamle vaner og systemer og derved ændre paradigmet.

I den danske definition på rehabilitering ligger der et forebyggelses-aspekt indlejret, idet man benytter termen ”i risiko for”. Rehabilitering handler således også om mennesker, som er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og sociale funktionsevne. Forebyggelse og rehabilitering har mange fællestræk og måske også fællestræk med sundhedsfremmetænkningen, som professor i pædagogik Bjarne Bruun Jensen (2004) har mange betragtninger på. Han er kritisk overfor paradigmediskussionerne i social- og

sundhedsvæsenet, da han mener, at det ikke er hverken logisk eller oplagt, at man fører denne skarpe diskussion om paradigmeskiftet videre. Derimod mener han, det kan være nyttigt, at man fremover arbejder med deltagelsesbegrebet, ikke kun i sundhedsfremme men også i forebyggelsen og behandlingen, og dermed har fokus på de processer, der bidrager til at opbygge deltagernes ejerskab og motivation. Bjarne Bruun Jensen (2004) understreger, at der er brug for ekspertviden, men at der primært er brug for at diskutere hvilke roller, man skal indtage indenfor de forskellige områder. Vi mener, at rehabilitering kræver en anden tænkning end den medicinske tænkning, som vi mener, bør afvikles, men vi er enige med Bjarne Bruun Jensen i, at man ikke skal gå på kompromis med den faglige ekspertviden.

Men kan det betale sig, at arbejde med brugerdeltagelse? Nordmanden overlæge Frode Gallefoss har i 2002 lavet en klinisk kontrolleret undersøgelse med astmapatienter, hvor han dokumenterer, at medinddragelse giver øget velfærd hos patienterne, men betydeligt højere udgifter til behandling på sygehuset. Til gengæld oplever samfundet en besparelse, og alt i alt ender regnskabet med at være positivt. Ligeledes har man i DSI her i Danmark vist, at patientuddannelse giver større velfærd og færre sygedage for patienterne, og overordnet giver det samlet samfundet en besparelse.

Der er således undersøgelser, der viser, at det økonomisk kan betale sig at arbejde med brugerdeltagelse, hvilket, vi mener, er et væsentligt perspektiv i rehabilitering.

Afsluttende mener vi med ovennævnte perspektiver at have nærmet os og dermed kvalificeret os til en spændende debat og forhåbentlig bedre praksis med fokus på såvel rehabilitering, brugerdeltagelse som motivation.

Dansk resumé

Titel

Brugerdeltagelse og motivation.
Påvirker brugerdeltagelse borgerens motivation
i et rehabiliteringsforløb – og i givet fald hvordan?
En kvalitativ undersøgelse.

Forfattere

Majbritt Veise Blohm og Elsebeth Hovmøller Christensen

Emne

Det er den overordnede hensigt med projektet at undersøge, hvordan man kan kvalificere og udvikle rehabilitering ved at undersøge, hvilken indflydelse brugerdeltagelse har for en vellykket rehabiliteringsproces for borgeren. Vi vil herunder nærmere undersøge, om inddragelse af brugerdeltagelse i en rehabiliteringsproces påvirker borgerens motivation. Vores hypotese er, at brugerdeltagelse øger motivationen hos borgeren, således at borgeren er mere klar til at tage ansvar for egen rehabiliteringsproces og den derved bliver mere vellykket

Metode

Vi har valgt en kvalitativ metode, hvor problemformuleringen belyses på grundlag af seks semistrukturerede forskningsinterview. Disse interview analyseres og fortolkes ud fra en hermeneutisk tilgang med udgangspunkt i en teoretisk referenceramme og ud fra vores forforståelse. Tilnærmelsen til belysningen af projektets problemformulering er en blanding af en deduktiv og en induktiv strategi.

Teori

Den teoretiske referenceramme er udvalgt ud fra problemformuleringen, fra litteratursøgningen og fra vores forforståelse. Den omhandler teorier om moderne rehabilitering, om brugerdeltagelse og empowerment og om motivation - herunder selvbestemmelse, autonomi, self-efficacy og forholdet mellem læring og motivation.

Datamateriale

Datamaterialet består seks interview med seks forskellige respondenter, som er strategisk udvalgte. Der er tale om tre kvinder og tre mænd i alderen 26 – 50 år, der alle er fysisk funktionshæmmede, i arbejde og bosat i Jylland. Interviewene er optaget på bånd og herefter transskriberede

Konklusion

Konklusionen er, at brugerdeltagelse påvirker borgerens motivation i et rehabiliteringsforløb. Den ønskede grad af brugerdeltagelse er et individuelt anliggende, der kan være afhængig af grad af handicap, alder og ressourcer. Påvirkningen af motivationen er afhængig af, hvorvidt respondenterne får den grad af brugerdeltagelse, de ønsker. Hvis dette er tilfældet, øges motivationen ved at give en højere grad af self-efficacy, ansvarsfølelse og følelse af meningsfuldhed. Yderligere øges den ved at få selvbestemmelse og ved at få skabt et meningsfuldt læringsrum. Motivationen bortfalder ved følelsen af afmagt.

Abstract

Title

Patient participation and motivation.

Does patient participation have an influence on the motivation of patients in a rehabilitation process - and if so, how?

Authors

Majbritt Veise Blohm and Elsebeth Hovmøller Christensen

Subject

The primary purpose of this project is to investigate what influence patient participation has in a successful rehabilitation process and to determine if the patient participation in the rehabilitation process influences the patient's motivation.

Our hypothesis is that patient participation will increase the motivation of the patient such that the patient will take more responsibility for his or her own rehabilitation process and therefore have a more successful rehabilitation.

Method and empirical data

We have chosen a qualitative method where the problem is formulated on the basis of six semi-structured interviews. Six interviews have been carried out and three men and three women aged 26 to 50 years were selected for interviews. All are physically disabled, working, and living in Jutland. The interviews have been recorded and transcribed.

Analysis and interpretations are made with a hermeneutic approach based on our previous knowledge and a chosen frame of theoretical reference.

Theory

The frame of theoretical reference includes theories about modern rehabilitation, about patient participation and empowerment, and about motivation – including self-determination, autonomy, self-efficacy and the relationship between learning and motivation.

Conclusion

The conclusion of this study is that patient participation influences the motivation of the patients in a rehabilitation process. The desired degree of patient participation is an individual matter that depends on the patient's disability, age, and resources. The influence on motivation depends on whether or not the participant has the degree of participation he or she desires. If patients have this desired participation level, their motivation increases due to their greater sense of self-efficacy, responsibility, and meaningfulness. Furthermore, motivation increases with self-determination and the creation of a meaningful area of learning. Conversely, motivation falls away with the feeling of powerlessness.

Litteraturliste

- Andersen, L: Empowerment på dansk. Dafolo 2000
- Askheim, O P. Fra normalisering til empowerment – Ideologier og praksis i arbejde med funktionshemmede. Kap. 7
- Bandura, A: Self-efficacy. Freeman, 1997
- Biddle, S & Mutrie, N: Psychology of psysical activity. Routledge 2001
- Borg T: Livsførelse i hverdagen under rehabilitering. Forskningscenter: Sundhed, menneske og kultur 2004
- Bredland et al: Det handler om vertighet. Gyldendal 2. udgave, 2. oplag, 2003
- Draborg Ulriksen E: Effektevaluering af sundhedsinformation. Afhandling fra det samfundsvidenskabelige fakultet, SDU
- Freire Paulo: De undertryktes pædagogik. Christiann Ejlers´ Forlag, København 1997
- FN´s Standardregler for lige muligheder for handicappede, WHO 1999
- Gallefoss, F: Effekter av astamaopplæring i en randomisert, kontrollert undersøgelse. Medisin og vitenskap 28/2002
- Goffman, E: Stigma. Gyldendal 2000
- Hansen, M: Psykologisk-pædagogisk ordbog. Gyldendal 1995, 10 udg.
- Hermansen Mads: Omlæringen. KLIM 2003
- Jacquelynn S. Eccles and Allan Wigfield: Motivational beliefs, values & goals. Institute for Social research, University of Michigan, Annu. Rev. Psychol, 2002 53:109-32
- Jensen, B B: Sundhedspædagogiske kernebegreber og udfordringer. Fysioterapeuten 13/2004
- Juul-Jensen, U: Sygdomsbegreber i praksis. Munksgård 1998
- Kissow, M: Bevægelseshandicap og afvigelse. Specialeopgave fra Danmarks Lærerhøjskole maj 2000
- Krogstrup Hanne Kathrine: Det handicappede samfund– om brugerinddragelse og medborgerskab. Systime, 2003
- Kvale, Steinar: Interview- en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Hans Reitzels forlag, 2004
- Lillestø, B: Krænkende omsorg. Sygeplejebogen 2. Teoretisk-metodisk grundlag for klinisk sygepleje Gads forlag 2003
- Mabech, C E: Forebyggelse gennem individuel samtale. Forebyggende sundhedsarbejde. Munksgård 2000

-
- Maclean, N: A critical review of patient motivation in the literature on physical rehabilitation. *Social Science & Medicine* 50 (2000) 495-506
- Malterud, Kirsti: *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Universitetsforlaget 2003
- Marquardt, J: *Psykologisk overvejelser i rehabiliteringen*. *Klinisk reumatologi for Ergoterapeuter og Fysioterapeuter*. Munksgaard København 2002
- Mikkelsen, C: Da rygprofessoren knækkede nakken. *Ugeskrift for læger* 48/2004
- Norman et al: *Om rehabilitering*. Kommuneforlaget, 2003
- Rehabiliteringsforum Danmark: *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Marselisborgcentret 2004
- Richard J. Siegert & William J. Taylor: "Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation, rehabilitation Teaching and research Unit, Department of Medicine, Wellington school of Medicine and Health Sciences, University of Otago, New Zealand, 2004
- Sandvin, T J: *Losening bonds and changing identities*. DSQ 2003
- Studieordning Master i rehabilitering sept. 2003, revideret sept. 2004
- Sørensen, Fin Biering: *Reumatologi* 2001
- Troelsen, J: *Litteratur- og informationssøgning*. Det sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet 2005
- Wallin, J: *Litteratursøgning, Sundhedsvidenskabelig forskning, FADL* 1999, 5 udg.

Supplerende litteratur

- Olsen, H: *Kvalitative kvaler*, Akademisk Forlag A/S 2002
- Lov om Social Service kap. III
- Lov om Social Pension afsnit III
- Lov om Aktiv Beskæftigelsesindsats kap 13
- www.rygmarvsbrokforeningen.dk
- www.muskelsvindfonden.dk

Bilag

Bilag 1: Fagbibliografiske databaser

Vi har foretaget systematisk søgning i følgende fagbibliografiske databaser:

Cinahl: er en bibliografisk database, der dækker sygeplejevidenskab og til en vis grad andre fag, bl.a. fysioterapi og rehabilitering. Den dækker fra 1982 og indeholder referencer fra over 900 tidsskrifter (Wallin 2003).

Pubmed Medline: er USA's vigtigste sundhedsvidenskabelige bibliografiske database. PubMed Medline registrerer indholdet på 4000 videnskabelige tidsskrifter, men mangler desværre visse danske og nordiske sundhedsvidenskabelige tidsskrifter (Wallin 2003).

PsycEric/PsycInfo: Er en bibliografi på over en million referencer, der registrerer den internationale litteratur om psykologi og tilknyttede discipliner. Databasen dækker den internationale tidsskriftlitteratur på 30 sprog og videre disputater fra 1967 og fremefter (Troelsen 2005).

CSA: er en bibliografisk database med abstracts fra den internationale sociologiske litteratur med en lang række tilgrænsende fagområder. Alle kernetidsskrifter inden for sociologi indekseres fuldt ud og dækker tidsmæssigt perioden fra 1963 (Troelsen 2005).

Social Sciences Citation Index(Web of Science): er den største og bredest dækkende database for samfundsvidenskaberne. Mere end 1725 tidsskrifter indekseres fuldt ud og lige så mange indekseres selektivt. Basen er indekseres helt fra 1956 (Troelsen 2005).

Bilag 2: Interviewguide

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
<p>Rehabilitering:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hele livssituation – sundhed, social, uddannelse og beskæftigelse - Målsætning - meningsfuldhed-individorientering - Tværfaglighed/samarbejde/koordinering <p>Brugerdeltagelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Indflydelse deltagelse - Selvbestemmelse – medbestemmelse - Inddragelse – indflydelse - selvbestemmelsesret over vitale forhold – ejendomsret over egne problemer - Ret til at styre, eller bestemme hvem der skal styre - Målsætning – bestemme egne mål - Rette støtte på rette tid – efter aftale med borgeren - Samarbejde – dialog Kontrol og meningsfuldhed - Afgive magt- tage magt – få magt over eget liv <p>Motivation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Målsætning - Sel-fefficacy - Indre motivation - Drivkraft - Autonomi - Interpersonelle relationer - Kompetence - Forventninger til fremtiden - Kontrol 	<p>Vil du indlede med at præsentere dig selv og din sygdom?</p> <p>Vil du kort beskrive de forløb, du har været igennem i din rehabilitering?</p> <p>Hvordan vil du overordnede beskrive din rehabilitering?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan har du oplevet dit samarbejde med de professionelle? - Hvordan har di oplevet, at de har samarbejdet indbyrdes? - Hvordan har du oplevet, at du er blevet behandlet som menneske (blevet hørt, ligeværdighed, respekt)? <p>Hvordan synes du fokus har været på dine behov? Og på dig som person?</p> <p>Hvordan synes du, dine mål er blevet opfyldt?</p> <p>Var der noget, du savnede? Blev du oplyst om dine muligheder?</p> <p>Hvad synes du, der var vigtigst for dig?</p> <p>Hvordan synes du, du helt overordnede har haft indflydelse i din rehabilitering?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Selvbestemmelse – medbestemmelse - Deltagelse – direkte indflydelse <p>Hvad har dine muligheder været for at bestemme dine mål?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ret til at bestemme/ styre - Samarbejde/dialog - De professionelles rolle <p>Hvad har muligheden været for, at du har oplevet kontrol/magt over dit eget liv?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Og hvad har det betydet for dig? (Har det givet mening for dig?) <p>Hvordan har dine muligheder været for selv at bestemme, hvad der var vigtigst at arbejde henimod?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvad har det betydet for dig?(har det givet mening for dig) <p>Synes du, der skal være mere fokus på brugerdeltagelse?</p> <p>Hvordan har brugerdeltagelse påvirket din motivation for at deltage i din rehabilitering?</p> <p>Kan du give konkrete beskrivelse af hvordan den er blevet påvirket?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gav det dig mere lyst til at komme videre? - Gav det dig mere tro på dig selv? - Hvad gjorde det ved din selvtillid (dit selvbillede)? <p>Hvad gjorde brugerdeltagelse ved dig som menneske?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gjorde du en større indsats for at nå målet? - Lærte du noget mere om dig selv og din formåen - Gav det dig mere ro? <p>Hvordan påvirkede brugerdeltagelse din følelse af at have kontrol over dit liv?</p>

	<p>Hvordan har brugerdeltagelse påvirket din tiltro til de professionelle</p> <ul style="list-style-type: none">- Har du fået tilpas ansvar? <p>Afsluttende spørgsmål: Hvordan forstår du sammenhæng, hvis du ser det ifht. din rehabilitering Har dit forløb givet mening for dig? Hvordan synes du kravene til dig fra de professionelle har været?</p>
--	---

Bilag 3: Brev til respondenter

Kære

Vi er to fysioterapeuter, som arbejder henholdsvis i Odder Kommune og på Fysioterapeutskolen i Holstebro. For tiden er vi i gang med en videreuddannelse på Syddansk Universitet, som hedder "Master i rehabilitering".

Vi er i gang med at skrive det afsluttende speciale på studiet.

Specialet skal tage udgangspunkt i rehabilitering og brugerdeltagelse. Vi vil gerne undersøge (ud fra brugernes synspunkt) om brugerdeltagelse påvirker ens motivation i et rehabiliteringsforløb.

Med rehabiliteringsforløb, mener vi det forløb, som du har været igennem siden din skade/sygdom indtraf, og det samarbejde du har haft med forskellige fagfolk indenfor social- og sundhedsvæsenet.

Med brugerdeltagelse mener vi de muligheder, som du har haft for selv at påvirke og bestemme over dit rehabiliteringsforløb.

Vores forhåbning er, at professionelle i systemet herudfra kan få en bedre forståelse af, hvilken betydning brugerdeltagelse har for brugeren og hvilken betydning brugerdeltagelse har for brugerens motivation for at deltage i et rehabiliteringsforløb.

Konkret drejer det sig om ca. 1 times interview, hvor vi gerne vil høre om dine oplevelser og erfaringer med brugerdeltagelse og rehabilitering. Interviewet vil blive optaget på bånd.

Du vil selvfølgelig være sikret anonymitet og interviewet med os, vil kun blive brugt i forbindelse med vores speciale.

Som aftalt pr. telefon ses vi _____

Med venlig hilsen

Majbritt Veise Blohm
Rosengade 130
8600 Odder
Tlf: 86560105
Mail: mdblohm@mail.dk

Elsebeth Hovmøller Christensen
Klitrosevej 8
7500 Holstebro
Tlf: 97403264
Mail: ehc@cvuvita.dk

Bilag 4: Samtykke-erklæring

Jeg bekræfter hermed, at jeg efter at have modtaget skriftlig og mundtlig information omkring projektet: ”Påvirker brugerdeltagelse borgerens motivation for at deltage i et rehabiliteringsforløb – og i givet fald hvordan”? indvilliger i at deltage i projektet.

Jeg er vidende om, at båndoptagelser vil blive analyseret, opbevaret og gemt sikkerhedsmæssig forsvarligt til september 2005, hvorefter de vil blive destrueret.

Alle personlige oplysninger i afhandlingen vil blive anonymiseret og behandlet med fortrolighed.

Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage og at jeg når som helst kan trække min deltagelse tilbage, hvorefter båndoptagelserne omgående vil blive destrueret.

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Bilag 5: Feltnotater

Følgende aspekter kan der noteres feltnotater om:

Kropssprog/kropsudtrykket hos interviewperson og interviewer:

- Ansigtstudtrykket
- Øjenkontakt
- Stemmeleje og sproget
- Åndedrættets udtryk
- Vegetative reaktioner
- Bevægelsesudtryk

Hvad siges der(citater)	Beskrivelse af kropsudtryk/Kommentarer
<p><u>Refleksioner undervejs:</u></p>	

Bilag 6: Matrix over kategoriseringen

Matrix visende kategoriseringen af data for undersøgelsens seks respondenter

	Respondent _____	Ea	Jette	Mikael	Hennin g	Tina	Tom
	Kategori						
Reha- bilitering	Værdighed og ligeværdighed	X	X	X	X	X	X
	Individualisering og standardisering	X	X	X	_____	X	X
	Koordinering og sammenhæng	X	X	X	_____	X	_____
Bruger- deltagelse	Individ- og systemniveau	X	X	X	X	X	X
	Ladder of participation	X	X	X	X	X	X
	Empowerment	X	X	X	X	X	X
	Rollefordeling	X	X	X	X	X	X
	Systemets barrierer	X	X	X	X	X	X
Motivation	Self-efficacy	X	X	_____	X	X	X
	Læreproces	X	X	X	X	X	_____
	Selvbestemmelse	X	X	X	X	X	X
	Afmagtsmotivation	_____	X	X	X	X	_____
	Ansvar	X	X	X	_____	X	X
	Meningsfuldhed	_____	_____	X	_____	X	_____

Bilag 7: Transskriberingsnøgle

Intervieweren benævnes: INT

Interviewpersonen benævnes: IP-(tal). Tallet refererer til den nummerering, som vi giver interviewpersonerne. Det vil sige "IP-1" er vores første interviewperson

Observatøren benævnes: OBS

Margin venstre side: 4 cm

Linjeafstand: dobbelt

Spørgsmål og svar i interviewet nummereres fortløbende ved at sætte en parentes efter benævnelsen af personen, som siger noget. F. eks. skrives spørgsmål nummer fire fra intervieweren på følgende måde: INT(4):

Når der er pauser i samtalen tilkendes gives det ved følgende markering:

Når personerne i interviewet udtaler og vægter ord i interviewet med en vis eftertrykkelighed skrives ordet med *kursiv*.

Hvis ord udtales både med stor eftertrykkelighed og stemmen samtidig hæves skrives det både med *kursiv* og understregning.

Alle udsagn i interviewet transskriberes så ordrette som muligt.

Vi har dog valgt at have en undtagelse, nemlig når intervieweren siger små-ord som : ja eller hmm, imens interviewpersonen taler. Vi har valgt ikke at skrive dette, da det er meget svært at få det præciseret på det skrevne materiale.