

# «Dere skal ikke lage avtaler om meg, men med meg!»

## OM ERFARINGER FRA BRUKERMEDVIRKNING I REHABILITERING ETTER ERVERVET HJERNESKADE

Av Eli Langørgen



*Eli Langørgen er ergoterapispesialist i somatisk helse, og var under arbeidet med artikkelen ansatt ved St.Olavs Hospital, Klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, Avdeling for ervervet hjerneskade, Lian. Hun har mastergrad i Funksjonshemming og samfunn fra NTNU. E-post: eli.langorgen@hist.no*

There are no conflicts of interest regarding this article.

### Abstract

**PURPOSE:** This qualitative study sought to illustrate factors that may affect patient participation in a Norwegian acquired brain injury rehabilitation context.

**METHOD:** Data were collected through retrospective in-depth interviews with five patients and through focus-group interviews with ten health professionals.

**FINDINGS:** Five indicators for patient participation were identified from the empiric material: Professional human resources (how multi-disciplinary team members' different roles affect patient participation), community (how formal and informal arenas either may facilitate or inhibit participation), comprehension (the way professionals are able to meet and understand the patients' situation), predictability (based on sufficient information) and flexibility (differentiated approaches to meet the patients' abilities and desire to participate).

**CONCLUSIONS:** The results indicate relational conditions as a foundation for patient participation. It highlights how informal arenas contribute to relation building between the parties. One characteristic of patient participation within rehabilitation following acquired brain injury is the degree of participation changing over time. The study demonstrates individual preferences – meaning professionals have to adjust to each person. From the patients' point of view, participation is about having control by getting information, being listened to, and having influence.

**KEYWORDS:** Acquired brain injury, rehabilitation, patient participation, client-centered, empowerment.

## Innledning

I helsevesenet har vi i mange år hørt at brukervedvirkning er viktig. Rutiner for brukervedvirkning og brukerepresentasjon på systemnivå er ofte vel etablert, men vi vet lite om hva som skjer i den daglige samhandling mellom fagpersoner og pasienter. For oss ergoterapeuter gir yrkesetiske retningslinjer, i likhet med for andre profesjoner i helsevesenet, føringer for en brukerorientert praksis. Jeg har inntrykk av at vi sjelden snakker om hva det betyr og hvordan vi gjør det.

Denne artikkelen handler om erfaringer med brukervedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade. Fem medvirkningsindikatorer går igjen som røde tråder i det empiriske materialet: Faglighet, fellesskap, forståelse, forutsigbarhet og fleksibilitet. Studien tyder på at relasjonelle forhold har mye å si for brukervedvirkning, og at blant annet uformelle arenaer er viktige for relasjonsbygging mellom aktørene. Pasienter har ulike ønsker om og forutsetninger for å medvirke. Brukervedvirkning er derfor ikke et statisk fenomen, men krever at fagpersoner kontinuerlig reflekterer over hva det innebærer i møte med den enkelte pasient.

*Brukervedvirkning* står sentralt i nasjonal og internasjonal helsepolitikk (St.meld. nr. 26 (1999-2000); St.meld. nr. 34 (1996-97); WHO, 1994), og er nedfelt i lovverket som en rettighet (Pasientrettighetsloven, 1999). Begrepets innhold er likevel upresist definert, noe som fører til varierende forståelse og anvendelse (Eldh, 2006; Humerfelt, 2005; Steinsbekk & Solbjør, 2008; Tambuyzer, Pieters, & Van Audenhove, 2011).

Brukervedvirkning forutsetter at pasienten ikke lenger betraktes som en passiv mottaker av tjenester, men blir møtt som en aktiv deltaker i sin behandlingsprosess. Både nasjonale og internasjonale retningslinjer omtaler «brukervedvirkning», eller «patient participation», som pasientens rett til å motta informasjon og ta del i beslutninger som vedgår egen helse. Den beskrivelsen som ofte refereres til i Norge stammer fra Stortingsmelding nr. 34 (1996-97): «*Brukervedvirkning, som vil si at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet*» (1.2.6. Kap.7)

Den enkelte helse- og sosialarbeider er delegert et stort ansvar med å legge til rette for brukervedvirkning i sitt arbeid. Foreløpig har vi begrenset kunnskap om hva det faktisk innebærer og hvilke erfaringer ulike aktører har med brukervedvirkning i klinisk praksis (Eldh, 2006; Rise, 2012; Steinsbekk & Solbjør, 2008).

Rehabilitering er en fagdisiplin hvor pasientens aktive deltakelse både er rettighetsmessig og ideologisk fundert (Bredland, Linge, & Vik, 2002; St.meld. nr. 34 (1996-97)). I mitt arbeid på en rehabiliteringsavdeling for personer med ervervet hjerneskade har jeg opplevd at vi forstår og praktiserer brukervedvirkning ulikt. Pasientene, som kan være både fysisk og kognitivt svekket, bor ofte i rehabiliteringsavdelingen over flere måneder. I løpet av denne tiden skal pasient og fagpersonell sammen utarbeide en plan for rehabiliteringen og gjennomføre tiltak. Relasjonen mellom aktørene er preget av komplementære, men asymmetriske roller, der

fagpersonene er på hjemmebane, mens pasienten er i en ukjent situasjon preget av manglende oversikt og kontroll (Andreassen, 2005; Sigstad, 2004; Skau, 1996).

Dette bakteppet danner utgangspunkt for forskningsarbeidet jeg gjorde i forbindelse med en masteroppgave. Intenjonen med studien var å utforske hvilke erfaringer pasienter og fagpersoner i en konkret rehabiliteringsavdeling har med brukervedvirkning. Fortolkningsgrunnlaget baserer seg på data fra begge informantgruppene. I denne artikkelen ønsker jeg først og fremst å fremheve pasientenes stemmer, fordi jeg mener deres tilbakemeldinger er spesielt viktige for oss fagfolk når vi skal legge til rette for brukervedvirkning.

## Brukervedvirkning i rehabilitering

Det eksisterer ingen enhetlig definisjon av hva som menes med *brukervedvirkning*. Fagbøker og forskning speiler mange ulike begreper som omhandler brukernes medvirkning; innflytelse, involvering, deltakelse, medbestemmelse, selvbestemmelse og autonomi. I engelsk litteratur benyttes ofte *patient participation* som synonymt med det norske ordet brukervedvirkning. I min forståelse av brukervedvirkning har jeg tatt utgangspunkt i det engelske begrepet *participation* i betydningen deltakelse. Som ergoterapeut er jeg formet i en fagtradisjon hvor deltakelse i aktiviteter har betydning for livskvalitet, personlig utvikling og helse. Grunnsynet innebærer et systemteoretisk perspektiv, der mennesket i aktivitet interagerer med sine fysiske og sosiale omgivelser. Mitt utgangspunkt er at brukerver-

medvirkning kan betraktes som en form for aktivitet; en bruker som «virker» eller deltar sammen med noen eller i forhold til noe. Brukermedvirkning er for meg et fenomen som forutsetter et visst engasjement hos pasienten, og hvor graden av medvirkning formes av personens ønsker og forutsetninger, men også betingelser i miljøet rundt.

International Classification of Functioning, Disability and Health, omtalt som ICF (WHO, 2001), er en mye anvendt modell både innen ergoterapi og rehabiliteringsfeltet. I ICF defineres begrepet participation som *involvement in lifesituations*, på norsk oversatt til *engasjement i livssituasjoner* (WHO, 2003). ICF er imidlertid blitt kritisert for ikke å ta hensyn til brukerperspektivet, det vil si den enkeltes subjektive opplevelse av å delta - både hva som er meningsfullt og hvordan personen erfarer sin reelle mulighet for autonomi og selvbestemmelse (Hemmingsson & Jonsson, 2005). I Hammell og medarbeideres studie (2008) definerer personer med ulike funksjonshemminger *participation* med følgende faktorer: Ha adgang og anledning til å delta, oppleve sosial tilknytning og være en del av en meningsfull sammenheng, bety noe for andre, samt å ha kontroll og valgmulighet. Kjersti Vik (2008) konkluderer med noe av det samme i sin studie av eldre mottakere av hjemmebasert rehabilitering: *Agency* i betydningen autonomi, og kontroll var essensielt for de eldres opplevelse av *participation*. Både Hammell og Vik understreker den rollen som omgivelsene spiller med hensyn til å hemme eller fremme deltakelse.

Ifølge Bredland, Linge og Vik (2002) handler rehabilitering om å styrke menneskers egne ressurser til å mestre nye utfordringer, - en prosess som forutsetter at pasienten er aktivt deltakende. De beskriver to betydninger av rehabilitering (2002, s. 26): Den ene handler om å *sette i funksjonsdyktig stand igjen*, og ligger nært opp til den beskrivelsen av rehabilitering som man finner i Stortingsmelding nr. 21 (St.meld. nr. 21 (1998-99), Kap.2.1). Den andre legger vekt på at rehabilitering skal gjenopprette brukerens *verdighet*, slik at han kan leve et *verdig* liv til tross for funksjonstap. Hva den enkelte pasient/bruker opplever som verdig, er det bare vedkommende selv som kan avgjøre. Brukermedvirkning vil derfor være en grunnleggende forutsetning i rehabiliteringsvirksomhet.

*En klientsentrert praksis* lar klientens syn på situasjonen være styrende for utforming av behandlingstiltak (Store norske leksikon, 2012), og kan betraktes som en tilnærming for å fremme brukermedvirkning. Innen ergoterapifaget har spesielt kanadiske og britiske ergoterapeuter vært ledende ideologer og forskere når det gjelder *client-centered approach* (Law, Baptiste, & Mills, 1995; Sumsion, 2000). Sumsion og Laws litteraturgjennomgang av karakteristiske trekk ved klientsentrert praksis fremhever maktbalansen mellom ergoterapeut og pasient i retning av partnerskap; der terapeuters evne til å lytte og kommunisere, samt fremme valgmuligheter og håp, er grunnleggende for samarbeidet (Sumsion & Law, 2006). Dette gir noen føringer for ergoterapeuter som arbeider i rehabiliteringsfeltet.

Begrepet *empowerment* er hentet fra internasjonal litteratur og blir ofte knyttet til brukermedvirkning. Ideologisk springer empowerment ut fra et menneskesyn som forfekter at den enkelte er ekspert på eget liv og vet hva som er best for seg. Empowerment blir gjerne oversatt som «myndiggjøring» eller «styrking» (Askheim, 2003). Foruten å styrke enkeltindivider slik at de gjenvinner kontroll over eget liv, innebærer det også fokus på menneskers livssituasjon sett i sammenheng med samfunnsmessige forhold (Askheim, 2003). Begrepene brukermedvirkning og empowerment har mye til felles; der jeg oppfatter at sistnevnte i større grad er tydelig på fagpersoners ansvar for å *empower* pasienten (Holmström & Roing, 2010). Bollingmo og kollegaer (2005) stiller seg imidlertid kritiske til en praksis der fagpersoner skal «myndiggjøre» eller gi brukeren anledning til å delta, fordi et slikt mandat også innebærer mulighet for det motsatte. De er opptatt av at selvbestemmelse er en grunnleggende menneskerettighet. Dette kan være spesielt utfordrende når pasienten har redusert kognitiv funksjon, som for eksempel etter en ervervet hjerneskade. Enkelte ganger vil det ikke være faglig forsvarlig at pasienten skal bestemme; helsepersonell har plikt til å ta avgjørelser på vegne av pasienten når vedkommende selv ikke er i stand til det (Sosial- og Helsedirektoratet, 2004).

Norsk lovverk og helsepolitiske føringer vedrørende brukermedvirkning legger vekt på at pasienten skal motta informasjon for å kunne medvirke i beslutningsprosesser som angår egen behand-

	<b>Gruppe 1: Personer med pasienterfaring fra rehabilitering</b>	<b>Gruppe 2: Fagpersoner som arbeider med rehabilitering</b>
<b>Antall</b>	5	10
<b>Kjønn</b>	2 kvinner, 3 menn	8 kvinner, 2 menn
<b>Erfaringsgrunnlag</b>	Innlagt $\geq$ 2 mnd. i rehabiliteringsinstitusjon for ervervet hjerneskade	Arbeidet 2,5 -20 år med rehabilitering etter ervervet hjerneskade
<b>Informasjons-innsamling</b>	Individuelle intervju 0 - 5 mnd. etter utskriving	Fokusgruppeintervju

Tabell 1: Oversikt over informanter og metode for datainnsamling.

ling og livssituasjon (NOU 2001: 22, 2001; Pasientrettighetsloven, 1999; St.meld. nr. 34 (1996-97)). Hvis man imidlertid forstår brukermedvirkning som *engasjement i livssituasjon* i henhold til ICF-begrepet participation, og legger til at det også skal oppleves som meningsfullt for pasienten, får begrepet et annet innhold. I rehabiliteringssammenheng vil det blant annet kunne bety at pasienten får mulighet til å delta i aktiviteter på de arenaer som han ønsker. Eld, Ekman og Ehnfors (2010) fant at pasienters egen beskrivelse av «patient participation» faller nært sammen med ICF-terminologien. I tråd med deres anbefalinger har jeg i studien tatt utgangspunkt i denne forståelsen.

## Metode

Intensjonen med studien var å utforske personlige erfaringer og refleksjoner vedrørende brukermedvirkning, jeg valgte derfor en kvalitativ design som gjorde det mulig å gå i dybden på temaet. I kvalitativ forskning er det relevant å benytte fortolkende perspektiver som vektlegger betydning/mening (Thagaard, 2003). Fenomenologi tar utgangspunkt i

menneskers subjektive erfaringer; deres opplevelse av fenomener. En hermeneutisk innfallsvinkel legger vekt på at det ikke finnes kun én tolkning av kvalitative data, men at forståelsen endrer seg etter hvert som ny informasjon dukker opp i prosessen (Thagaard, 2003).

Data ble innhentet gjennom intervju, og analysen er primært inspirert av en induktiv tilnærming (Thagaard, 2003), der den teoretiske forankringen har utviklet seg på bakgrunn av empiri fra intervjuene.

## UTVALG

Informantene består av to grupper, se tabell 1. De ble rekruttert fra en norsk sykehusavdeling som driver primærrehabilitering etter ervervet hjerneskade. Utvalget er strategisk (Malterud, 2003) på den måten at jeg valgte personer som har erfaring med brukermedvirkning - enten som pasient eller som fagperson. (Tabell 1)

Informanter til gruppe 1 ble rekruttert fortløpende via fagpersoner i rehabiliteringsavdelingen. Utvelgelsen baserte seg på at potensielle deltakere var over 18 år, hadde samtykkekompetanse

og ferdigheter til å delta i intervju, samt mer enn en måneds pasienterfaring fra tverrfaglig rehabilitering. Siden personer med ervervet hjerneskade kan ha vansker med å huske hendelser fra tidlig fase, åpnet jeg for at nærmeste pårørende kunne delta i intervjuet, dersom hovedinformanten ønsket det.

Gruppe 2 består av ti informanter, der samtlige faggrupper med tilknytning til rehabiliteringsavdelingen er representert: fysioterapeut, lege, logoped, ergoterapeut, sykepleier, hjelpepleier, sosionom, nevropsykolog og miljøterapeut. Det ble i seleksjonen lagt vekt på at informantene hadde erfaring fra hjerneskaderehabilitering utover 50 prosent stilling i mer enn et halvt år.

## DATAGRUNNLAG

Data ble samlet ved hjelp av retrospektive semistrukturerte dybdeintervju (Malterud, 2003) og fokusgruppeintervju (Krueger & Casey, 2000). Intervjuene, som foregikk med utgangspunkt i veiledende intervjuguides, ble tatt opp på lydbånd og deretter skrevet ned mest mulig ordrett. Jeg valgte å intervju tidligere

pasienter (gruppe 1) individuelt, både fordi jeg ønsket å få fram deres personlige historie, og fordi det ville være enklere å tilpasse intervjusituasjonen ut fra den enkeltes dagsform og kognitive forutsetninger. Informantene i gruppe 2 ble samlet i fokusgrupper, da jeg antok at det ville gi mer dynamikk og rikholdig refleksjon enn en-til-en-samtale (Malterud, 2003). Samtidig kunne jeg inkludere flere klinikere innen tidsrammen enn det som var mulig gjennom individuelle intervju.

Informantene i gruppe 1 var utskrevet fra rehabiliteringsavdelingen på intervjutidspunktet. De fikk selv velge arena for intervjuene: tre ble intervjuet i møterom på rehabiliteringsinstitusjonen, to ble intervjuet i eget hjem. Samtalene varte én til tre timer, og to av informantene valgte å ha med en nær pårørende.

Intervju av fagpersoner ble av praktiske årsaker organisert i to fokusgrupper med fem deltakere. Intervjuene, som varte et par timer, foregikk i møterom på rehabiliteringsavdelingen. En ansatt ved klinikkens Lærings- og mestringssenter assisterte under fokusintervjuene.

### **BEARBEIDELSE AV DATA OG ANALYSE**

Bearbeidelse av data er inspirert av Malteruds beskrivelse av «systematisk tekstkondensering» (Malterud, 2003). Første steg i analyseprosessen rettet seg mot å få oversikt over det transkriberte materialet fra intervjuene. Med utgangspunkt i problemstilling, intervju spørsmål og egen forforståelse, ble relevante sitater filtrert ut. Min innfallsvinkel til analysen var å gå i dybden på temaene, finne fellestrekk og

spesielle karaktertrekk, altså en temasentrert analyse (Thagaard, 2003). Til slutt ble disse felles-trekkene tolket i lys av tidligere forskning. Jeg ønsket en åpen og bred tilnærming og valgte derfor en eklektisk tolkningsramme, fremfor å binde meg til en teoretisk retning.

### **TROVERDIGHET, BEKREFTBARHET OG OVERFØRBARHET**

Studien er systematisk bygd opp etter allmenne forskningsmetodiske prinsipper, og jeg har tilstrebet nøyaktighet og refleksivitet i alle steg i forskningsprosessen. Intervjuguider ble benyttet for å strukturere og kvalitetssikre informasjonsinnsamlingen, og meningsinnholdet i intervjuene er søkt ivare tatt gjennom en detaljert transkribering.

Bekreftbarhet (validitet) i kvalitativ forskning handler om at forskeren er tydelig på tolkningsgrunnlaget for de dataene som kommer fram, slik at prosessen fra problemstilling til resultat blir logisk og gjenkjennbar (Thagaard, 2003). Min forforståelse av brukermedvirkning ut fra et deltakelsesperspektiv har påvirket måten studien er gjennomført på, samt min søken etter annen empiri til å understøtte eller avkrefte de funn jeg gjorde. Jeg vil derfor presisere at resultatet ikke må betraktes som en gyldig sannhet, men kan være én måte å forstå brukermedvirkning på.

Det at studien er gjennomført med få informanter innenfor én enkelt institusjon, begrenser også resultatenes allmenngyldighet. Jeg mener at funnene likevel gir mening og kan bidra til refleksjon rundt brukermedvirkning i rehabilitering generelt, og i rehabilitering etter ervervet hjerneskode spesielt.

### **ETISKE VURDERINGER**

I og med at studien ville involvere personer med tidligere pasientstatus (gruppe 1) som var i en sårbar situasjon på grunn av nylig oppstått hjerneskode, ble søknad sendt til Regional etisk komité (REK). REK vurderte imidlertid denne som «ikke fremleggelsespliktig», begrunnet med at studien ikke omfatter medisinsk og helsefaglig forskning. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) har via personvernombudet godkjent studiens kvalitet angående behandling av personopplysninger.

I kontakt med informantene har jeg lagt vekt på respekt for personlig integritet og menneskerverd. Alle deltakere ble informert både skriftlig og muntlig om studiens formål og metode, og samtykket deretter skriftlig til å være med. Deltakelse i studien var frivillig, og de kunne trekke seg når som helst.

Det faktum at jeg som forsker var ansatt ved den institusjonen hvor informantene ble rekruttert, innebar flere forskningsmessige og etiske utfordringer (Malterud, 2003). Et viktig prinsipp var at jeg verken skulle hatt et nært teamsamarbeid med (gruppe 2), eller terapeutisk relasjon til deltakerne (gruppe 1), og deltakerne i sistnevnte gruppe skulle være utskrevet på intervjutidspunktet.

Siden informasjon ble samlet fra et lite rehabiliteringsmiljø over en kort tidsperiode (circa seks måneder), krevdes ekstra aktsomhet for å ivareta deltakernes anonymitet. Ved all publisering har jeg vært svært tilbakeholden med demografiske data. Gjenkjennbare opplysninger i sitater utelatt eller omskrevet, alle sitater blir gjengitt i bokmål, og samtlige



informanter omtales i hankjønnns form.

## REFLEKSJON RUNDT METODEVALG

Intervju som metode har gitt rikholdige data omkring temaet brukermedvirkning. Informantene i gruppe 1 (tidligere pasienter) delte gjennom samtalen personlige opplevelser som ikke ville kommet fram i en fokusgruppe eller via spørreskjema. Flere fagpersoner (gruppe 2) tilbakemeldte etter fokusintervjuene at de syntes det var faglig inspirerende å reflektere i gruppe. På grunn av min kollegiale nærhet til deltakerne ville trolig ikke individuell samtale ført til like fyldig informasjon (Malterud, 2003).

Siden studien ble utført av én person innen en begrenset tidsramme, har man hatt et pragmatisk forhold til utvalget ut fra hvem som var tilgjengelig. Begge informantgrupper representerer likevel en viss bredde med hensyn til kjønn, alder og erfaringsbakgrunn. Jeg anser antallet som tilstrekkelig ut fra formålet om å beskrive noen *erfaringer med brukermedvirkning*.

Det at samme person har gjennomført både intervju og transkribering, betrakter jeg som en styrke, ved at jeg har hatt god oversikt over materialet (Malterud, 2003). Veileder har gjennom tilgang til rådata bidratt til å løfte fram ulike perspektiver, selv om tolkningen av data ideelt sett burde blitt drøftet i en større forskergruppe.

## Resultat og diskusjon

Denne studien er gjennomført i en institusjon for rehabilitering av personer med ervervet hjerneska-  
de. Analysen baserer seg på en

forståelse av brukermedvirkning *der deltakelse i meningsfulle livssituasjoner* i vid forstand er lagt til grunn – ikke bare «innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud» (St.meld. nr. 34 (1996-97))

Rehabilitering er en tverrfaglig disiplin, hvor tjenester ytes over tid, og mange aktører skal samarbeide og finne sine ulike roller. Rehabilitering handler blant annet om å fremme pasientens egne ressurser til å mestre nye utfordringer, dette innebærer at pasienten selv deltar aktivt (Bredland, et al., 2002). Forutsetningen for å lykkes med arbeidet er at partene klarer å bygge opp en relasjon for samhandling. Mange av mine informanter, både i pasientgruppen og blant personalet, beskriver erfaringer som handler om veien til den gode relasjon, her illustrert gjennom en fagperson: «Vår jobb er å bli kjent med dem... hva det er som er viktig for denne personen». Relasjonens betydning samsvarer med funn i andre studier om brukermedvirkning (Borg & Kristiansen, 2004; Cahill, 1996; Hjelle, 2001; Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona, & Plos, 2007; Rise, 2012).

Ut fra det empiriske materialet kom jeg fram til fem faktorer som påvirker relasjonen og pasientenes mulighet til å medvirke gjennom rehabiliteringsforløpet: Faglighet, fellesskap, forståelse, forutsigbarhet og fleksibilitet. Jeg vil videre utdype hva som ligger til grunn for denne tolkningen og knytte funnene til annen teori.

## FAGLIGHET

Mennesker blir lagt inn på sykehus fordi de trenger faglig bistand. Personalet har kunnskap og ferdigheter som pasienten er av-

hengig av; tilgang til informasjon regnes som en forutsetning for at brukeren skal kunne medvirke (Pasientrettighetsloven, 1999). Flere informanter i pasientgruppen er tydelige på at de trenger fagpersoner med fagkunnskap som kan veilede dem i en fremmed og ukjent situasjon:

*«Når du er pasient, så er du faktisk prisgitt kompetansen til andre folk. Når du kjøper en vaskemaskin, er kompetansen innebygd i produktet - du trenger ikke forholde deg til det, du tenker at den skal virke. Men når det gjelder en lege eller en ergoterapeut... så forholder du deg til kompetansen... alle sammen har faktisk noe kunnskap som pasienten ikke har.»*  
(Tidligere pasient)

Dette funnet understøttes av andre studier (Cahill, 1996; Proot, Meulen, Saad, & Crebolder, 2007; Sumsion & Law, 2006). Når pasienten er svekket av skaden og befinner seg i en krisesituasjon, har fagpersoner ansvar for å ta vare på og delvis ta avgjørelser på vegne av ham (Sosial- og Helsedirektoratet, 2004). En informant i pasientgruppen forteller at han følte seg umyndiggjort da legen avslø å innvilge permisjon en av de første helgene han var innlagt, men i ettertid mente han at det hadde vært en riktig avgjørelse. Forskning tyder på at både fagpersoner og brukere anser det nødvendig og ønskelig at fagpersoner har hovedansvaret når pasienten er svært syk (Proot, et al., 2007; Solbjør, Rise, Westerland, & Steinsbekk, 2011). Proot og kollegaer (2007) indikerer imidlertid at fagpersoner kan ha vansker med å slippe kontrollen i takt med pasientens bedring

som gjør at han kan ta ansvar og delta mer aktivt selv.

Rehabilitering er, som nevnt, en virksomhet med mange aktører. I begge mine informantgrupper reflekteres det over betydningen som personalets ulike roller har for relasjonen med pasienten. En bevissthet rundt dette kan ha betydning for hvordan man faktisk utnytter ressursene i det tverrfaglige teamet. I det empiriske materialet fant jeg fire forskjellige roller: Informanter, budbringere, omsorgsgivere, og utfordrere. Enkelte yrkesgrupper har ansvar for å informere om juridiske og økonomiske rettigheter, mens andre gir beskjed om forløp og prognose; budskap som ikke alltid er like hyggelige, men like fullt nødvendige i en nyorienteringsfase. Pleiere bidrar med omsorg og fortrolighet i intime settinger, mens terapeutene utfordrer pasientene i trenings-situasjoner på en slik måte at de mestrer mer enn de tror, noe som får positive ringvirkninger for videre engasjement. Informanter i begge grupper mener at et tett teamarbeid fører til bedre informasjonsflyt innen personalgruppen, noe som igjen gir pasienten trygge rammer for å medvirke. Dette samsvarer med funn fra andre forskere (Bruset, 2007; Larsson, et al., 2007).

### FELLESKAP

Flere fagpersoner beskriver nødvendigheten av å bruke tid sammen med pasienten for å lære ham å kjenne. Tid er gjerne en begrenset ressurs i helsevesenet, likevel reflekterer de over at det handler om å ta seg tid i den travle hverdagen. Det å legge til rette for og prioritere samvær i uformelle sosiale settinger kan være like viktig som å ivareta de

mer rutinemessige oppgavene. Turer og sosiale aktiviteter innbyr til en annen type prat; pasienter og personalet blir kjent på en annen måte. En representant for pasientgruppen hadde erfart dette:

*«Og de turene om torsdagene var utrolig viktige for det sosiale samholdet – mellom pasientene og mellom pasientene og behandlerne. Det blir en friere setting, det blir litt fritid, og da kan du prate om andre ting...»* (Tidligere pasient)

Sosiologen Dag Album (1994) har skrevet om betydningen av *«Innholdslost meningsfullt tomprat»*: Spontan uformell kontakt, der pasient og fagperson snakker om «løst og fast», bidrar til at man blir kjent på et mer personlig plan og gjør det lettere for pasienten å åpne seg. Slike betraktninger går igjen i flere studier om bruker-medvirkning (Borg & Kristiansen, 2004; Hjelle, 2001; Larsson, et al., 2007).

Formelle situasjoner knyttet til strukturen i et rehabiliteringsforløp danner også rom for fellesskap; for eksempel mål- og planarbeid, møtevirksomhet, trening og medisinsk behandling. Det er gjerne personalet som her setter dagsorden. Tilbakemeldinger fra informanter i begge grupper tyder på at pasientene i varierende grad blir inkludert i mål- og planarbeidet. Planene skrives i elektronisk journal og er kategorisert etter ICF (WHO, 2003). Fagpersoner er inne på at de begrepene og vektøyene man tradisjonelt benytter i dette arbeidet virker fremmedgjørende for pasientene, noe som en informant i pasientgruppen her illustrerer:

*«...for hvilke mål har du? Åh,*

*den syns jeg var strevsom i starten, for jeg visste ikke hva som egentlig var forventet. ... Å definere mål når du nettopp har fått vite at du har en hjerneblødning og er funksjonshemmet og... Den er tøff å ta innover seg, altså... å forstå hvor lang tid det tar, og hva du er stand til å gjøre!»* (Tidligere pasient)

Fagpersoner mener at det er viktig å legge til rette for at pasientene kan delta i forbindelse med mål- og planarbeid, men at det generelt krever tid og ferdigheter, og spesielt når de har språklige og kognitive funksjonsvansker. Disse utfordringene rapporteres også i andre rehabiliteringsmiljøer (Conneeley, 2004; Levack, Dean, McPherson, & Siegert, 2006a; Playford, Siegert, Levack, & Freeman, 2009).

Med intensjon om å fremme en mer brukervennlig praksis har man i den aktuelle rehabiliteringsavdelingen åpnet teamets tverrfaglige møter for pasient og pårørende. Fagpersonene har erfart at teammøter med pasienten tilstede gir et annet utgangspunkt for medvirkning enn tidligere. Beskrivelser fra tidligere pasienter tyder likevel på at møtene fortsatt er fagfolkenes arena, der de orienterer om status, forløp og prognose. Ofte er mange personer tilstede, og det blir mye snakk:

*«Når vi har hatt disse tverrfaglige møtene, så blir det veldig mye informasjon, og en slag-pasient har litt vanskelig for å ta inn alt... sortere og fordøye... det er litt heftig altså... Det blir litt mye... og så er det mange personer...»* (tidligere pasient)

Fagpersoner forteller at de ikke bruker nok tid i fellesskap til å diskutere hvordan de kan tilpasse

møtene til hver enkelt pasient. I tillegg savner de anledning til å diskutere diagnostiske og prognostiske spørsmål uten at pasienten er der.

Flere forskere har studert lignende problemstillinger. Cahill (1996) er inne på at økt brukermedvirkning ofte fører til at fagpersoner mister sin kliniske uavhengighet, nettopp fordi man må ta mer hensyn til pasienten. Det at pasienten får innpass som partner i fagteamet, legger ifølge Eldh (2006) til rette for brukermedvirkning. Men hvordan reflekteres pasientens status i forhold til det tverrfaglige teamet? Tradisjonelt henviser begrepet «team» til fagpersonene, og møtene på institusjonen hvor studien ble gjennomført, blir fortsatt omtalt som tverrfaglige møter. I et relasjonelt samarbeid, der pasienten egentlig bør være hovedperson, er han altså formelt ikke inkludert i «teamet». I boken «Det handler om verdighet» omtaler Bredland, Linge og Vik (2002) pasienten som «medarbeider»: «Denne medarbeideren er premissleverandør og bør langt på vei ha hovedansvaret i prosessen ut fra sine forutsetninger» (s. 34). De mener at brukermedvirkning i liten grad avhenger av om pasienten deltar i tverrfaglige møter, men at det først og fremst handler om hvordan den enkelte fagperson legger til rette for selvbestemmelse og innflytelse ansikt til ansikt med vedkommende.

Rise (2012) fremhever i sin doktoravhandling vedrørende brukermedvirkning innen psykisk helse, at respekt og kommunikasjon er viktigere enn hvem som tar de endelige beslutninger. Alm Andreassen (2005) hevder at fagpersonenes utfordring består i å endre sin rolle fra å være

eksperter til å bli samarbeidspartnere, som i større grad møter sine pasienter som mennesker lik dem selv. Kort oppsummert er det mye som tyder på at strukturelle tiltak ikke vil være tilstrekkelig for å skape brukervennlige samarbeidsarenaer og økt deltakelse, uten at man også har fokus på relasjonsmessige forhold.

## FORSTÅELSE

Forståelse handler om at fagpersoner evner å sette seg inn i pasientens situasjon – hvordan det oppleves å bli innlagt i sykehus med en alvorlig funksjonssvikt. Informanter i pasientgruppen forteller at de følte seg krenket av å måtte motta hjelp i intime situasjoner eller til elementære daglige oppgaver, der enkelte fagpersoner i større grad enn andre evnet å avdramatisere det ubehagelige ved situasjonen:

*«Jeg rotet med å få på meg skjorta... og jeg ble mer og mer nervøs for dette... det føles ganske ille ikke å mestre... Men så kom hun pleieren, og hun bare trakk skjorta på meg... på et eller annet vis avdramatiserte hele greia, og etter det punktet, så greide jeg å ta på meg skjorta.»* (Tidligere pasient)

Brit Lillestø (1998) mener at når pasienten opplever omsorgen som krenkende, så handler det ofte om ubetenksom eller ubevisst adferd fra helsepersonellet, fordi man går i sine vante rutiner. Det som er hverdagslig og rutinepreget for personalet, er som regel en førstegangsopplevelse for pasienten. Skau (1996) argumenterer for at fagpersoner bør ha et kontinuerlig refleksivt forhold til hvordan tjenestemottakeren opplever å ta imot hjelpen.

Den tradisjonelle ekspertmodellen i helsevesenet (Andreassen, 2005) innebærer at fagfolk kartlegger, måler, tolker og klassifiserer pasientens problem som utgangspunkt for en faglig intervensjon. En informant i pasientgruppen forteller om erfaringer fra testsituasjoner som han opplevde ydmykende og vanskelige å verge seg mot. Noen tester var så banale at selv om han svarte riktig, følte han seg krenket i situasjonen. Han er opptatt av at fagpersoner må være bevisst hvilke rammer som gjelder under testing og sjekke pasientens personlige stil, før man tolker aparte måter å gjøre ting på som symptom på kognitiv svikt.

*«... Når det gjaldt mitt funksjonsnivå... Jeg har aldri vært lett å instruere motorisk, så det kan umulig ha noe med hjerne-skade å gjøre... Men det hjalp ikke å si det, for er man snekker, så sier man hammer og spiker. Så fagfolkene er part i saken... Men jeg er også part i saken, for jeg vil skjønne situasjonen...»* (Tidligere pasient)

I helsetjenesten har man de siste årene hatt et sterkt fokus på å utvikle standardiserte pasientforløp, der blant annet evidensbaserte kartleggingsredskaper benyttes for å samle mest mulig «objektiv» informasjon om pasienten. Andreassen (2005) hevder at det først og fremst er fagfolkene som definerer problemet i den tidlige fasen; fortolkningen kan skje med eller uten dialog med pasienten. Hvis det oppstår divergens mellom fagfolkene og pasientens forståelse av funksjonssvikten, vil det som regel være fagfolkene syn som gjelder (Andreassen, 2005).



Ekman og kollegaer (2011) fant at pasientens opplevelser og synspunkter blir lagt mindre vekt på enn biomedisinske fakta. Flere forskere mener det kan være grunn til å diskutere om hensynet til brukermedvirkning noen ganger ofres fremfor krav til dokumentasjon og vitenskapelighet (Ekeland, 2007; Krohne, Slettebø, & Bergland, 2011; Sørheim, 2008). Andre argumenter for at dokumentasjon av rehabiliteringseffekt forutsetter bruk av kartleggingsmetoder som ivaretar brukerens mål og behov, og hvor brukeren er en aktiv part i evalueringen (Dalton et al., 2012; Kjekken, Kvien, & Dagfinrud, 2007; Wressle, 2002).

### FORUTSIGBARHET

Informasjon ansees som et viktig premiss for brukermedvirkning for at pasienten skal kunne være med og ta valg angående egen behandling. I likhet med tidligere studier (Larsson, et al., 2007) fremgår det tydelig av det empiriske materialet i studien min at informasjon er viktig for å skape forutsigbarhet og dermed trygghet. Informanter i pasientgruppen forteller om situasjoner hvor de måtte besvare spørreskjema uten at de fikk anledning til å forbedre seg, om timeplaner som stadig ble endret uten at det ble gitt beskjed, og om møter man følte seg forpliktet til å delta på uten at man hadde oversikt over agendaen:

*«Jeg kontrollerte tavla kvelden før... hva jeg skulle starte med dagen etterpå. Og når jeg sto opp, var det noen som hadde endra... Det syns jeg var fælt! For jeg er en person som liker å ha oversikten: Timeplanen bør være ferdig kvelden før, vi må*

*vite hva vi har å forholde oss til, når vi må stå opp, og...» (Tidligere pasient)*

Tittelen til masteroppgaven min er hentet fra en episode der noen av personalet mente det var på tide at en pasient dusjet, hvorpå pasienten repliserer til den som kommer inn for å hjelpe ham: «Dere skal ikke lage avtaler om meg, men med meg!» Heldigvis klarte denne pasienten å si fra om hva som var viktig for ham.

Det kan være vanskelig å vite hvor mye informasjon pasient og pårørende trenger i ulike faser av rehabiliteringen. En av informantene i gruppe 1 ønsket ikke å vite for mye om hva som feilte ham i starten. Vedkommende regulerte dette selv ved å sende ektefellen på møter, slik at han kunne spørre etter behov. Andre ville derimot vite mest mulig om medisinske undersøkelser, trening og prognose. Tilbakemeldinger tyder på at ønsker og forutsetninger for å få med seg informasjon er forskjellige. Fagpersoner må differensiere informasjonstilbudet etter pasient og pårørendes behov. Ønske om å skjerme seg mot informasjon er også legitimt.

Thornquist (2009) reflekterer over at helsepersonells plikt til å gi informasjon og pasienters rett til å motta informasjon lett kan redusere samhandlingen mellom fagperson og pasient til enveis kommunikasjon. Flere forskere etterspør den felles dialogen, hvor partene utveksler informasjon og bygger på hverandres kunnskaps- og erfaringsverden. (Ekman, et al., 2011; Eldh, Ekman, & Ehnfors, 2006; Sahlsten, Larsson, Sjöström, & Plos, 2009). Ekeland (2007) er inne på noe av det samme, når han hevder at «problemet i dagens helsevesen

*er ikke for lite informasjon, men for dårlig kommunikasjon» (s. 30).*

### FLEKSIBILITET

Brukermedvirkning er en dynamisk prosess som varierer gjennom et behandlingsforløp. Den vil variere etter både alvorlighetsgrad av pasientens sykdom og hans ønske om å delta, og innebærer mange ulike grader av medvirkning (Cahill, 1996; Hjelle, 2001; Humerfelt, 2005; Lund, Tamm, & Branholm, 2001). Brukermedvirkning handler også om pasientens mulighet til å reservere seg, fra for eksempel treningstimer, tester, møter og sosiale aktiviteter. Fagpersoner beskriver at det av og til kan være vanskelig å akseptere at pasienten vil noe annet enn det de mener er faglig best. I slike situasjoner kan pasientens egen oppfatning bli overprøvd med henvisning til hans kognitive svikt. Tilbakemeldinger fra mine informanter blant fagpersonene tyder på at de bør være mer lydhøre og fleksible overfor pasientens ønsker, og legge til rette slik at den enkelte får anledning til å delta ut fra sine ressurser. Lignende konklusjoner støttes av andre forskere (Larsson, et al., 2007; Lund, et al., 2001; Sahlsten, et al., 2009; Tambuyzer, et al., 2011; L. J. Vik, 2007). Aadnanes (2007) problematiserer dette i forbindelse med empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid; økt autonomi og brukermedvirkning forutsetter også ansvarliggjøring av pasienten/brukeren. De fleste har potensial til å delta noe, utfordringen for fagpersonene består i å avgjøre hva pasienten kan gjøre uten at det medfører helsefare. Jeg nevnte innlednings-

vis Bollingmo og medarbeidere (2005) som stiller seg kritiske til at fagpersoner påberoper seg mandat til å myndiggjøre sine pasienter; det at pasientens deltakelse og selvbestemmelse reguleres av fagpersonene, kan innebære at brukermedvirkningen kun blir «til låns» når det passer. Fagpersoner representerer en institusjonell makt som enten kan hemme eller fremme brukernes aktive deltakelse.

### KONSEKVENSER FOR PRAKSIS

Resultatet fra denne og andre studier indikerer at relasjonelle forhold legger premissene for brukermedvirkning; en relasjon som fremmer brukermedvirkning forutsetter jevnbyrdighet, tillit og respekt (Ekman, et al., 2011; Rise, 2012; Sahlsten, et al., 2009). Samhandling mellom fagpersoner og pasienter foregår på ulike arenaer. Formelle møtepunkter man tradisjonelt finner i rehabilitering - som kartlegging og trening, målsettings- og planarbeid - er utviklet og satt i system av fagpersoner. Med økt krav til brukermedvirkning forsøker man å inkludere pasientene i en eksisterende mal. Erfaring fra både fagpersoner og pasienter tilsier at man bør gå gjennom rutiner og verktøy for å gjøre disse mer brukervennlige. Kanskje kan man starte med å reflektere over hvem det skal være for - hvem sin plan, hvem sitt møte osv. Svaret vil legge føringer for struktur, innhold og anvendelse.

Studien diskuterer brukermedvirkning ut fra en forståelse av medvirkning som deltakelse i aktiviteter og livssituasjoner. Med dette som utgangspunkt viser studien at samhandling mellom fagperson og pasient i uformelle settinger, der man gjør aktivite-

ter sammen eller bare prater om «løst og fast», bidrar positivt til relasjonsbygging. Det kom fram at fagpersoners forskjellige roller i det tverrfaglige teamet dekket varierte behov hos pasienten, og på den måten legger grunnlag for ulike måter å delta på. Ergoterapeuter jobber ofte aktivitetsrettet og har et godt repertoar av klientsentrerte tilnærminger. Men i hvilken grad bruker vi dette i teamsamarbeidet for å bidra til at pasienten fremstår som et menneske med et eget liv, fremfor et «kasus» med svikt? Andre studier indikerer at ergoterapeuter kan ha vansker med å utøve en klientsentrert praksis i et biomedisinsk miljø, der teamets fokus ofte er på kroppsfunksjon fremfor aktivitet og deltakelse (Duggan, 2005; Holmqvist, Kamwendo, & Ivarsson, 2009; Mortenson & Dyck, 2006). En måte å utvikle oss selv og tjenesten er å sette temaet på dagsorden for diskusjon (Duggan, 2005; Falardeau & Durand, 2002).

Et kjennetegn med brukermedvirkning i rehabilitering etter ervervet hjerneskade er at graden av medvirkning er relativ i tid. I tidlig fase vil mange pasienter verken ha forutsetninger for eller ønske om å delta på samme måte som senere i forløpet. Pasientene er forskjellige og fordrer *fleksibel* tilnærming, men for alle handler det om å ha kontroll - vite hva som skal skje, bli hørt og kunne påvirke. Ledelse og fagpersoner har ansvar for å utvikle systemer og arenaer for god praksis, det vil si *felllesskap* som gir rom for brukermedvirkning og er *forutsigbare*. Fagpersoners evne til å utvise *forståelse* og *faglighet* i samhandling med den enkelte kan likevel aldri erstattes av rutiner og prosedyrer. For å

ivareta brukermedvirkning kreves kontinuerlig refleksjon over hva dette innebærer i møte med den enkelte pasient (Bredland, 1998; Bredland, et al., 2002; Johansen, 2005; Sahlsten, et al., 2009; Sigstad, 2004; Sørheim, 2008; Willumsen, 2005). I helseorganisasjoner vil det, foruten en strukturell tilnærming, være viktig å fremme relasjonskompetanse hos fagpersoner: Det vil si kommunikasjonsferdigheter, evne til klinisk skjønn og refleksiv praksis. Målet må være å skape en kultur hvor alle har et forhold til brukermedvirkning og erkjenner at brukermedvirkning er noe som skjer i samhandling med pasienten hver dag.

Helsevesenet har fortsatt en vei å gå for å utvikle en brukervennlig tjeneste, og vi vet ikke nok om hvilke faktorer som vil være virksomme for å oppnå det. Vi trenger mer kunnskap om hva som faktisk skjer i møter mellom pasienter og fagpersoner - deriblant ergoterapeuter - på ulike arenaer gjennom rehabiliteringsforløp.

### Referanser

- Aadnanes, P. M. (2007). Den uavhengige avhengige: Empowerment-idealet som profesjonsetisk grunnverdi i helse- og sosialsektoren : Eit kulturanalytisk perspektiv. I T.-J. Ekland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* (s. 224-245). Oslo: Gyldendal.
- Album, D. (1994). Innholdsløs meningsfull prat. *Sosiologisk tidsskrift*, 2, 89-108.
- Andreassen, T. A. (2005). Brukermedvirkning, behovssituasjon og behandlerrolle IK. Fossetøl (Red.), *Nytt*

- arbeidsliv - nye former for kunnskapsproduksjon. (s. 163-185). Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal.
- Bollingmo, L., Ellingsen, K. E., & Selboe, A. (2005). Perspektiver på selvbestemmelse. I A. Selboe, L. Bollingmo & K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (s. 17-37). Oslo: Gyldendal.
- Borg, M., & Kristiansen, K. (2004). Recovery-oriented professionals: Helping relationships in mental health services. *Journal of Mental Health* 13(5), 493-505.
- Bredland, E. L. (1998). *Når mennesker møtes. Individuell brukermedvirkning i helsesektoren*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Bredland, E. L., Linge, O. A., & Vik, K. (2002). *Det handler om verdighet: ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Bruset, E. B. (2007). «Jeg liker å ikke være ekspert, samtidig som jeg er det også» - ekspertkunnskap uten ekspertposisjon. Hovedoppgave i sosiologi, Universitetet i Oslo, Oslo.
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 561-571.
- Conneeley, A. L. (2004). Interdisciplinary collaborative goal planning in a post-acute neurological setting: A qualitative study. *British Journal of Occupational Therapy*, 67(6), 248-255.
- Dalton, C., Farrell, R., De Souza, A., Wujanto, E., McKenna-Slade, A., Thompson, S., . . . Greenwood, R. (2012). Patient inclusion in goal setting during early inpatient rehabilitation after acquired brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 26(2), 165-173.
- Duggan, R. (2005). Reflection as a means to foster client-centred practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 72(2), 103-112.
- Ekeland, T.-J. (2007). *Kommunikasjon som helseressurs*. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering: Reform eller retorikk?* (s. 29-52). Oslo: Gyldendal.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., . . . Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centred care--ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 10(4), 248-251.
- Eldh, A. C. (2006). *Patient participation - what it is and what it is not*. Doctoral thesis, Örebro Universitet, Örebro.
- Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2006). Conditions for patient participation and non-participation in health care. *Nursing Ethics*, 13(5), 503-514.
- Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2010). A comparison of the concept of patient participation and patients' descriptions as related to healthcare definitions. *Int J Nurs Terminol Classif*, 21(1), 21-32.
- Falardeau, M., & Durand, M. J. (2002). Negotiation-centred versus client-centred: which approach should be used? *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 69(3), 135-142.
- Hammell, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Function, Disability and Health - some critical remarks. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59, 569-576.
- Hjelle, K. M. (2001). *Brukermedvirkning som samhandling. En studie av hva som fremmer eller hemmer brukermedvirkning i rehabiliteringsarbeid*. Hovedoppgave i helsefag, Universitetet i Bergen, Bergen.
- Holmqvist, K., Kamwendo, K., & Ivarsson, A. B. (2009). Occupational therapists' descriptions of their work with persons suffering from cognitive impairment following acquired brain injury. *Scand J Occup Ther*, 16(1), 13-24.
- Holmström, I., & Roing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 167-172.
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv - honnrørord med lavt presisjonsnivå. I E. Willumsen (Red.), *Brukerne medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 15-33). Oslo: Universitetsforlaget.
- Johansen, H. (2005). Brukermedvirkning på individnivå. Hva fagpersoner sier de gjør når de legger til rette for at brukerne kan medvirke. *Ergoterapeuten*, 6, 14-18.
- Kjeken, I., Kvien, T. K., & Dagfinrud, H. (2007). Funksjonsvurdering og evaluering ved rehabilitering. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 127(5), 598-599.
- Krohne, K., Slettebø, A., & Bergland, A. (2011). Cognitive screening tests as experienced by older hospitalised patients: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), 679-687.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research* (3. utg.). California: Sage Publications.
- Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Sjöström, B., Lindencrona, C. S. C., & Plos, K. A. E. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: a Grounded Theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(3), 313-320.
- Law, M., Baptiste, S., & Mills, J. (1995). Clientcentered practice: What does it mean and does it make a difference? *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 250-257.
- Levack, W. M., Dean, S. G., McPherson, K. M., & Siegert, R. J. (2006a). How clinicians talk about the application of goal planning to rehabilitation for people with brain injury-variable interpretations of value and purpose. *Brain Injury*, 20(13-14), 1439-1449.
- Lillestø, B. (1998). Når omsorgen oppleves krenkende : en studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten. NF-rapport nr. 22/98. Nordlandsforskning, Bodø
- Lund, M. L., Tamm, M., & Branholm, I. B. (2001). Patients' perceptions of their participation in rehabilitation planning and professionals' view of their strategies to encourage it. *Occupational Therapy International*, 8(3), 151-167.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mortenson, W. B., & Dyck, I. (2006). Power and client-centred practice:

- an insider exploration of occupational therapists' experiences. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(5), 261-271.
- NOU 2001: 22. (2001). Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Hentet 16.11. 2010 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/nouer/2001/nou-2001-22.html?id=143931>
- Pasientrettighetsloven. (1999). Lov om pasientrettigheter. Hentet 16.11. 2010 fra <http://lovdata.no/all/nl-19990702-063.html>
- Playford, E. D., Siegert, R., Levack, W., & Freeman, J. (2009). Areas of consensus and controversy about goal setting in rehabilitation: a conference report. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 334-344.
- Proot, I. M., Meulen, R. H. J. t., Saad, H. H. A., & Crebolder, H. F. J. M. (2007). Supporting Stroke Patients' Autonomy During Rehabilitation. *Nursing Ethics*, 14(2), 229.
- Rise, M. B. (2012). *Lifting the veil from user participation in clinical work - what is it and does it work?* Doctoral Thesis, NTNU, Faculty of Medicine, Trondheim.
- Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. A. E. (2009). Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 490-497.
- Sigstad, H. M. (2004). Brukermedvirkning - alibi eller realitet? *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 124(1), 63-64.
- Skau, G. M. (1996). *Mellom makt og hjelp. En samfunnsvitenskapelig tilnærming til forholdet mellom klient og hjelper* (2. utg.). Oslo: Tano Aschehoug.
- Solbjør, M., Rise, M. B., Westerlund, H., & Steinsbekk, A. (2011). Patient participation in mental healthcare: When is it difficult? A qualitative study of users and providers in a mental health hospital in Norway. *International Journal of Social Psychiatry*.
- Sosial- og Helsedirektoratet. (2004). Lov om pasientrettigheter. Rundskriv IS-12/2004. Hentet 23.03. 2011 fra [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00002/IS-12\\_2004\\_2307a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00002/IS-12_2004_2307a.pdf)
- St.meld. nr. 21 (1998-99). Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19981999/stmeld-nr-21-1998-99-.html?id=431037>
- St.meld. nr. 26 (1999-2000). Om verdiar for den norske helsetesta. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19992000/stmeld-nr-26-1999-2000-.html?id=192850>
- St.meld. nr. 34 (1996-97). Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre. Hentet fra [http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/regpubl/stmeld/19961997/stmeld-nr-34\\_1996-97.html?id=191142](http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/regpubl/stmeld/19961997/stmeld-nr-34_1996-97.html?id=191142)
- Steinsbekk, A., & Solbjør, M. (2008). Brukermedvirkning i sykehusavdelinger? *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 128(17), 1944-1945.
- Store norske leksikon. (2012). Hentet 02.10. 2012 fra [http://www.snl.no/sml\\_artikkel/klientsentrert\\_praksis](http://www.snl.no/sml_artikkel/klientsentrert_praksis)
- Sumsion, T. (2000). A revised occupational therapy definition of client-centered practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(7), 304-309.
- Sumsion, T., & Law, M. (2006). A review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 153-162.
- Sørheim, K. A. (2008). Brukermedvirkning - rehabilitering - slagpasienter: fysioterapeuters erfaringer fra samhandling med eldre slagpasienter. Masteroppgave i helsefag, Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Tambuyzer, E., Pieters, G., & Van Audenhove, C. (2011). Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expectations*, no-no.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Vik, K. (2008). *Older adults' participation in occupation in the context of home-based rehabilitation*. Doctoral thesis, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Vik, L. J. (2007). Makt og myndiggjering - utfordringer for helse- og sosialarbeidarar. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering: Reform eller retorikk?* (s. 83-101). Oslo: Gyldendal.
- WHO. (1994). A declaration on the promotion of patients' rights in Europe. Hentet 01.04. 2011 fra [http://www.who.int/genomics/public/eu\\_declaration1994.pdf](http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf)
- WHO. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Hentet 01.04. 2011 fra <http://www.who.int/classifications/icf/wha-en.pdf>
- WHO. (2003). *ICF: Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Willumsen, E. (2005). *Brukernes medvirkning. Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wressle, E. (2002). *Client participation in the rehabilitation process*. Doctoral Thesis, Linköpings Universitet, Linköping.