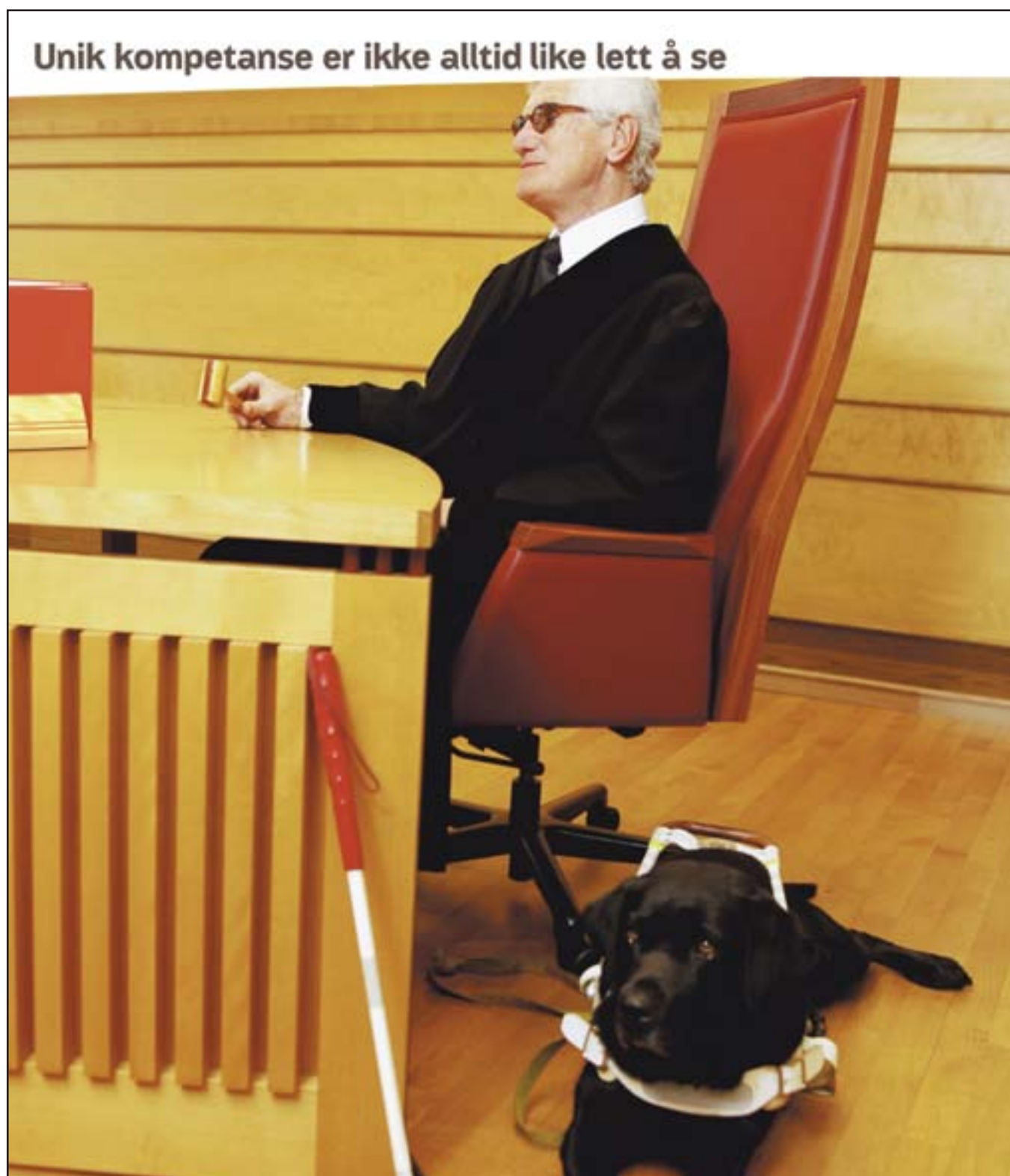


faglig

Kunnskapsbasert praksis på hjelpemiddelområdet

AV LISE FJELDKVIK



Fotografiet er en del av en plakatserie fra NAV.

De siste årene har helsefagene styrket oppmerksomheten på kunnskapsgrunnlaget i sin fagutøvelse. Hvor henter vi den mest oppdaterte og relevante kunnskapen fra, og hvor sikker kan vi si at den kunnskapen vi baserer oss på, er? Dette er spørsmål vi må stille oss både for å gi best mulig råd til brukerne av tjenestene, men også for å evaluere ressursbruk og dokumentere behov. Samtidig blir dette en viktig øvelse i å gjøre kunnskapen bak rådgivningen mest mulig transparent, slik at begrunnelsen for råd og anbefalinger blir mest mulig tydelige for alle, særlig for de som blir berørt av beslutningene.

Begrepet «kunnskapsbasert praksis» har vært viet stor oppmerksomhet i dette fagtidsskriftet og er tema på den kommende fagkongressen i ergoterapi i oktober. Det er knyttet diskusjoner til bruken og forståelsen av begrepet, og det er til dels høy temperatur i debatten. Noen vil si at begrepet innebærer en for sterk vektlegging av forskningsbasert kunnskap kontra erfaringsbasert kunnskap, og at det som kan dokumenteres ikke nødvendigvis har gyldighet i alle situasjoner. Andre er opptatt av om de naturvitenskapelige problemstillingene som lar seg belyse gjennom store studier i kontrollerte omgivelser, får forrang framfor mellommenneskelige eller samfunnsfaglige problemstillinger som må belyses gjennom kvalitative metoder. Dette er en debatt som ligner diskusjonene i «positivismestriden» med hovedtyngden på 60-tallet, der blant annet striden om vitenskapelig objektivitet, verifikasjon og bevis sto sentralt. Selv har jeg arbeidet på hjelpemiddelområdet i mange år, og ser viktigheten av å styrke den forskningsbaserte delen av kunnskapsgrunnlaget. Samtidig er jeg opptatt av hvilke uintenderte konsekvenser som kan følge av det sterke fokuset på «kunnskapsbasert praksis» med den medfølgende rangeringen av hvilke funn, metoder og design som gir sikrest bevis (Levels of evidens).

Det er ingen lang tradisjon å vise til når det gjelder forskningsbasert kunnskap knyttet spesifikt til hjelpemidler og tilrettelegging som et eget praksisfelt. Som på mange andre områder innen velferdstjenestene, er det mest vanlig å hente kunnskap fra brukere, kolleger, eksperter, litteratur og utdanning. I tråd med den forståelsen av «kunnskapsbasert praksis» som benyttes i norsk helsetjeneste, forstår vi praksis på bakgrunn av best mulig brukerbasert, erfaringsbasert og forskningsbasert kunnskap. Intensjonene bak modellen for kunnskapsbasert praksis, slik den anvendes av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, er at disse tre elementene inngår i beslutningene som fører til praksis, og at de er kontekstavhengige (www.kunnskapssenteret.no juni, 2009) (figur).

Innen denne modellen er den kunnskap som etterspørres, avhengig av spørsmålstillingen. Er vi ute etter kunnskap som grunnlag for tiltak knyttet til enkeltpersoner og

enkeltsituasjoner? Ser vi etter effekt av løsninger og/eller type tjenester for grupper av personer? Vil vi vite noe om endringer over tid? Skal vi lage retningslinjer knyttet til ulike brukergrupper, eller utvikle kvalitetsnormer? Skal vi vurdere kostnader og effektivitet som grunnlag for prioriteringer? Spørsmålene kan være mange.

Er det brukerkunnskap, erfaringsbasert kunnskap hos fagfolk eller eksperter – eller er det forskningsbasert kunnskap som er mest relevant for spørsmålstillingen? Legens valg av medikamenter vil i sterkere grad støtte seg på forskningsbasert kunnskap enn ergoterapeuten valg av kommunikasjons hjelpemidler for en person med lammelser og talevansker. Alle tre formene for kunnskap innen den aktuelle kontekst er aktuell for begge problemstillingene, men vektningen vil bli ulik.

Når vi søker etter forskningsbasert kunnskap, står spørsmålet om relevant forskningsmetode sentralt. Kvalitative metoder søker å gå i dybden, mens kvantitative metoder vektlegger utbredelse og antall. Viktigste for valg av metode, er – igjen – hvilke spørsmål man søker svar på. Legens valg av medikamenter vil helst være basert på kvantitative metoder med mange randomiserte, kontrollerte studier, mens ergoterapeutens valg av kommunikasjons hjelpemidler kan hente viktig kunnskap fra dybdestudier med få informanter.

Kvalitative og kvantitative metoder er i prinsippet basert på ulik forskningslogikk (Thagaard 2006). De mest

En modell for kunnskapsbasert praksis



Lise Fjeldvik er ergoterapeut og sosiolog - og er ansatt som Forsknings- og utviklingssjef i NAV Hjelpemidler og tilrettelegging.

faglig

utbredte kvalitative metodene, som observasjon og intervju, er i prinsippet basert på et subjekt-subjektforhold mellom forsker og informant og innebærer at forskerens nærvær har betydning på hvordan datainnsamlingen forløper. De kvantitative metodene er derimot basert på mer distanse mellom forsker og informant.

Forskningsresultatene troverdighet og overførbarhet vurderes ulikt avhengig av metode. Troverdighet (reliabilitet) er knyttet til vurdering av dataenes kvalitet. I kvalitativ forskning er troverdighet knyttet til at forskningen er gjennomført på en tillitvekkende måte, noe forskeren må argumentere overbevisende om. I kvantitativ forskning kan troverdigheten styrkes gjennom statistiske analyser.

Bekreftbarhet (validitet) er knyttet til tolkningen av resultatene. Mens bekreftbarheten i kvalitativ forskning styrkes ved at forskeren synliggjør og forholder seg kritisk til tolkningen, er validitet i kvantitativ forskning knyttet til styrken ved ulike design. Randomiserte kontrollerte studier regnes som den design som gir de sikreste resultater, og studienes antall og utbredelse har betydning for grad av overførbarhet. Innen tradisjonen med «kunnskapsbasert praksis» vil derfor systematiske oversiktsartikler og metaanalyser basert på mange randomiserte, kontrollerte studier rangere høyest når det gjelder «sikkerhet i funn».

Det sier seg selv at slike oversiktsartikler og metaanalyser er enklest å gjennomføre for kvantitative studier, der dataene er mest mulig sammenfallende. Vanskeligere er det å sammenstille funn fra kvalitative studier, der resultatene vil være mer kontekstavhengige.

Uintenderte konsekvenser

Det er på dette området, jeg ser faren for uintenderte konsekvenser. Selv om modellen i seg selv gir rom for ulik vekt av kunnskap avhengig av situasjon, og at ulike måter å frembringe kunnskapen på er avhengig av spørsmålstillingen, ligger det en fare i at forskning med metoder som gir de sikreste «bevis» (evidens), får forrang – også der hvor dette ikke er det mest hensiktsmessige. Ettersom kvantitative studier lettere kan benyttes i oversiktsartikler og metaanalyser, kan man stå i fare for å overfokusere på resultatene fra slike studier og gå glipp av interessante funn gjennom kvalitative metoder.

På en hjelpemiddelkonferanse ble det presentert arbeid med systematiske oversiktsartikler på hjelpemiddelområdet. Mesteparten av den lille forskningen som fantes, ble forkastet fordi metoder og design ikke ga solide nok resultater. Konklusjonen ble at vi trengte mer og bedre forskning. Samtidig var det god grunn til å stille spørsmål ved om de aktuelle problemstillingene egentlig best lar seg besvare med den formen for forskningsdesign som kan gi sterke oversiktsartikler. Det betyr ikke at det ikke finnes spørsmål som best lar seg besvare via kvantitativ metodikk også på dette området, men det er vanskelig å forstille seg etisk forsvarlige randomiserte kontrollerte studier når det gjelder hjelpemidler og tilrettelegging. Som bruker av ganghjelpemidler, eller som fagperson, vil det godt kunne tenkes at de mindre sikre resultatene vil være vel så meningsfulle for den enkeltes valg av løsning for seg. Hjelpemiddelinstuttet i Danmark har beskrevet dette

forholdet godt i et samarbeid med Videncenter om kommunikasjon og Multiple Funktionsnedsettelse hos Børn og Unge uden et Talesprog (VICOM) i 2008, der de gjennomførte et pilotprosjekt om evidensbasert praksis på området alternativ og supplerende kommunikasjon (AAC). Den viktigste erfaringen fra prosjektet var at det var en meget tidkrevende prosess å utarbeide systematiske litteraturoversikter med det formål å kvalifisere praksis på AAC-området, og at innsatsen ikke sto i forhold til utbyttet. De opplevde ikke å bli avgjørende klokere på spørsmålet de var ute etter kunnskap i forhold til. De konkluderer med at i arbeidet med å kvalifisere praksis på AAC-området er det nødvendig med andre tilganger som vektlegger ekspert og legmannskunnskap – og som har respekt for at viten er situert. (Knyttet til sammenheng og situasjon.)

En annen uintendert konsekvens kan være at fokus på den forskningsmessige siden ved kunnskapsbasert praksis kan føre til mindre utvikling og mer konservering av eksisterende praksis. En instans som driver opplæringsvirksomhet der hjelpemidler og tilrettelegging burde inngå, fortalte at de bare drev undervisning i evidensbasert kunnskap. Vår forespørsel om å legge inn kunnskap knyttet til hjelpemidler og tilrettelegging i pensum, ble blant annet avvist pga. manglende forskningsbasert kunnskap på området.

Hvilke spørsmål har vi – og hva slags forskning trenger vi på hjelpemiddelområdet?

På tross av disse reservasjoner, er det ingen tvil om at vi trenger et bredt tilfang av forskning på hjelpemiddelområdet – fra brukererfaringer med hjelpeapparatet, erfaringer med de løsninger som blir valgt, effektstudier av ulike virkemidler og metoder, til andre faktorer av betydning innen en bred forståelsesramme som omfatter både kroppslige, psykologiske, sosiale og kulturelle forhold.

NAV Hjelpemidler og tilrettelegging har de siste årene gjennomført bredde og dybdeundersøkelser av brukertilfredshet med formidlingssystemet og nytte av løsninger, noe som vil bli gjennomført på regelmessig basis fremover. Samtidig har det vært gjennomført evaluering av spesielle virkemidler, som for eksempel ordningen med brukerpass, som gir brukerne økt innflytelse på valget av hjelpemiddel og enklere tilgang til utprøving, utskifting og reparasjon, og kontaktpersonordningene i kommunene, samt kommunenes erfaringer med samarbeidet med hjelpemiddelcentralene. Noen hjelpemiddelcentraler har for tiden forskningsrettede utviklingsprosjekter på gang. NAV Hjelpemiddelcentral Møre og Romsdal ser for eksempel på hvilke faktorer som er avgjørende for å gi brukere av hjelpemidelformidlingen en opplevelse av god kvalitet på formidlingsprosessen til barn med sammensatte behov.

Ettersom hjelpemidler og tilrettelegging er virkemidler for å minske funksjonsproblemer og bidra til aktivitet og deltakelse, er det de nærliggende forskningsspørsmålene om virkemidlene som fører til disse målsettingene – og evt. hvilke faktorer som er sentrale for å lykkes eller mislykkes i dette. Man kan se på slike spørsmål med ulike briller og ut fra ulike ståsted. En måte å beskrive slike utgangspunkt, eller posisjoner, har jeg hentet fra Lars Grue, forsker ved Norsk institutt for forskning om opp-

vekst, velferd og aldring (NOVA). I boken «Funksjonshemmet er bare et ord» (2004), beskriver han utviklingen i forståelsen av begrepet funksjonshemming, der vi i den offentlige diskursen kan sies å ha beveget oss bort fra en medisinsk, og i retning av en sosial, forståelsesmodell. Han tar oss gjennom utviklingen av den sosiale modellen, kritikken av denne, og fram til fire paradigmer for teorier om funksjonshemming. Jeg vil ta utgangspunkt i disse fire paradigmene som et grunnlag for å beskrive bredden i perspektivene og trekke fram noen idealtypiske posisjoner som er relevante også for forskning om hjelpemidler og tilrettelegging. Disse posisjonene illustreres i en firefeltstabell, der individ kontra samfunn, og materialisme kontra idealisme, utgjør variablene. Dette må ikke oppfattes som gjensidig utelukkende, men en måte å tydeliggjøre de ulike posisjonene på (Grue 2006:128 – 131).

Den første posisjonen er basert på individbaserte materialistiske modeller, der enheten for analyse er selve funksjonsnedsettelsen. Kroppen og den individuelle skade eller sykdom står sentralt. Her kan vi se for oss relevante problemstillinger knyttet til hvordan ulike former for hjelpemidler og tilrettelegging avlastet eller belastet kroppen og påvirker kroppens funksjon. Eksempler kan være hvordan trening kan påvirke funksjonsnedsettelsen, kontra kompensasjon via hjelpemidler og tilrettelegging, eller hvordan sittestilling eller annen posisjonering av kroppen gjennom bruk av hjelpemidler og tilrettelegging, påvirker kroppens funksjon. Som et eksempel kan nevnes at NAV Hjelpemiddelsentral Nord-Trøndelag og Helse Nord-Trøndelag har igangsatt et forskningssamarbeid om langtidseffekten av posisjonering i 24-timers perspektiv, i forhold til feilstillinger hos barn med nevrologiske eller muskulære lidelser.

Den andre posisjonen er knyttet til individbaserte idealistiske modeller, der enheten for analyse er oppfatninger og identiteter. Funksjonshemming forstås som resultat av møte mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede, som skaper identiteter og roller. Sentralt står den individuelle erfaringen med å leve med funksjonsnedsettelse og ikke-funksjonshemmedes holdninger til dette. Man kan tenke seg at hjelpemidler og tilrettelegging på ulik måte har betydning både for opplevelser av smerte, funksjonstap og stigma. Eksempel på studier som kan knyttes til dette perspektivet, er gjennomført ved Stein Rokkan Senter for flerfaglige samfunnsstudier, der forsker Bodil Ravneberg har vist noe av sammenhengen mellom estetikk og positiv identifisering. Hvordan hjelpemidler er utformet, kan ha betydning for hvordan man identifiserer seg med funksjonsnedsettelsen.

Den tredje posisjonen er basert på sosiomaterialistiske modeller. Enheten for analyse er her funksjonshemmendes barrierer og materielt baserte maktstrukturer. Funksjonshemming forstås som resultatet av politiske og økonomiske forhold innenfor en bestemt historisk kontekst. En tilnærming som kartlegger strukturelle, institusjonelle og fysiske barrierer er også relevant når det gjelder hjelpemidler og tilrettelegging. Er en elektrisk rullestol en fullgod løsning, når den ikke gir tilgang til nærbutikk eller transport? Hva hindrer tilgjengelig utforming av omgivelsene? Når vil universell utforming kunne gi bedre løsninger enn

individuell tilrettelegging? Som eksempel på en slik tilnærming, kan nevnes at DELTA-senteret ved Øystein Dale har gjennomført en studie av forholdet mellom hjelpemidler og ordinære produkter med spesielt fokus på IKT-området.

Den fjerde posisjonen, knyttes til sosiokulturelle modeller med kulturelle verdier og måten disse fremstilles på, som enhet for analyse. Funksjonshemming betraktes her som en sosial konstruksjon knyttet til bestemte kulturelle sammenheng. Alle som arbeider på hjelpemiddelområdet, er kjent med utfordringer der muligheter en rullestol kan gi i forhold til mobilitet, blir fullstendig overskygget av forestillinger knyttet til uttrykk som «bundet til rullestolen». Betydningen av kulturelle forestillinger og oppfatninger av personer som benytter hjelpemidler, er også viktig kunnskap innen hjelpemiddelformidlingen.

Ofte vil det være viktig å benytte ulike perspektiver og ulike metoder for å belyse samme spørsmål. Selv om forskning for eksempel viser klar effekt av intensiv trening over lang tid, kan det også være viktig å ha med i betraktningen kunnskap om den enkeltes opplevelser knyttet til dette, betydning for familiesituasjonen og hvilke konsekvenser eventuell manglende tilrettelegging kan ha for utvikling og deltakelse på andre livsområder.

Det er også andre måter man kan beskrive behovet for forskningsbasert kunnskap på innen hjelpemidler og tilrettelegging. Tradisjonelle forskningsstradisjoner som velferdsforskning, arbeidslivsforskning og levekårsforskning kan gi viktig kunnskap om betydningen av hjelpemidler og tilrettelegging, og hvordan formidlingsapparatet fungerer i en større sammenheng. Forskning som kan bidra til funksjonelt utformede produkter og løsninger, samt kunnskap om hvordan brukergrensesnittet fungerer i forhold til ulike funksjonsproblemer, er også et sentralt forskningsfelt for hjelpemidler og tilrettelegging.

Hvem forsker på hjelpemiddelområdet?

Som jeg forhåpentlig har vist gjennom denne artikkelen, er det mange forskningsområder å ta fatt i når det gjelder hjelpemidler og tilrettelegging som et eget praksisfelt. Vi som jobber på feltet, håper at mange ulike faggrupper og miljøer finner området interessant å forske på.

Når spørsmålene får avgjøre forskningsmetodene, og den forskningsbaserte kunnskapen finner sin rette balanse i forhold til brukerbasert og erfaringsbasert kunnskap avhengig av kontekst – ja, da nærmer vi oss målsettingen om en kunnskapsbasert praksis. □

Litteratur:

Bjørndal, Arild, Signe Flattorp og Atle Kloving: Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag. Gyldendal. 2007.
Grue, Lars: Funksjonshemmet er bare et ord. Abstrakt.2004
Thagaard, Tove: Systematikk og innlevelse. Fagbokforlaget. 2006.

Aktuelle nettsider:

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten www.kunnskapssenteret.no
Hjelpemiddelinstittuttet i Danmark www.hmi.dk
Hjälpmiddelsinstitutet i Sverige www.hi.se
NAV Hjelpemidler og