

SINTEF A26271 - Åpen

Rapport

**Til aktiv deltakelse i samfunnet: modeller i norsk rehabilitering.
En pasientundersøkelse**

Forfatter

Lisbet Grut



SINTEF Teknologi og samfunn

Avdeling Helse, Gruppe for Global helse og velferd

2014-08-29



SINTEF Teknologi og samfunn

Postadresse:
Postboks 124 Blindern
0314 Oslo

Sentralbord: 73593000
Telefaks: 22067909

ts@sintef.no
www.sintef.no
Foretaksregister:
NO 948007029 MVA

Rapport

Til aktiv deltakelse i samfunnet: modeller i norsk rehabilitering. En pasientundersøkelse

EMNEORD:
Rehabilitering
Helse
Funksjonshemming
MetodeDATO
2014-08-29FORFATTER
Lisbet GrutOPPDRAKSGIVER
Stiftelsen Sophies MindeOPPDRAKSGIVERS REF.
Geir WesterbergPROSJEKTNR
78G289ANTALL SIDER OG VEDLEGG:
40/1

SAMMENDRAG

Denne undersøkelsen bygger på kvalitative intervjuet med kvinner som mottar institusjonsbasert rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Målet har vært å vite mer om deres tanker om hva det er ved rehabiliteringen som gjør at den virker og fører dem mot et ønsket resultat. Vi har søkt å identifisere mønstre i deres refleksjoner over egne erfaringer med rehabiliteringen. Analysen bygger på en teoridrevet, realismeorientert tilnærming, der komplekse rehabiliteringsprosesser forstås som teorier som praktiseres i en kontekst. Intervjuene viser at kjennskap til det teoretiske fundamentet for tilbudet har betydning for deltagerne i undersøkelsen. Dette tilsier at i tillegg til informasjon om de aktivitetene et tilbud består av, må også den tenkningen som begrunner tilbudet kommuniseres til omverden, - både pasientene, fastleger som søker på vegne av pasienter og publikum. Undersøkelsen viser videre at kvinnene forstår seg selv som personer i en sosial kontekst, i samspill med familie og andre nære personer. I et rehabiliteringsperspektiv er dette en utfordring, tatt i betraktning rehabiliteringspraksisens individuelle fokus. Denne studien inkluderte bare kvinner. Andre studier viser at det er grunn til å anta at det er betydningsfulle forskjeller mellom kvinner og menn i opplevelsen av kroppslige plager og smerter og hvordan man håndterer plagene sine. Vi vil dermed anta at det også vil være forskjeller i kvinners og menns tenkning om hva som kan være virkningsfullt for dem i rehabilitering. Derfor bør både rehabiliteringstilbud og videre undersøkelser om mulig effekt av ulike rehabiliteringstiltak ta hensyn til at kvinners og menns erfaringsverden og preferanse kan være svært ulike. Studier som ser på om og hvor lenge den oppnådde effekten av et tidsavgrenset tiltak varer, bør også reflektere den hverdagen pasientene lever i og de mulighetene de har for å delta i tilpassede aktiviteter.

UTARBEIDET AV
Lisbet Grut, seniorforsker

SIGNATUR

KONTROLLERT AV
Sissel Steihaug, seniorforsker

SIGNATUR

GODKJENT AV
Randi Eidsmo Reinertsen, forskningssjef

SIGNATUR

RAPPORTNR
SINTEF A26271ISBN
978-82-14-05693-8GRADERING
ÅpenGRADERING DENNE SIDE
Åpen

Innhold

1	Innledning	4
1.1	Rehabilitering i Norge.....	4
1.2	Rehabilitering er komplekse prosesser som er vanskelig å evaluere.....	5
1.3	Hva sier forskningen om virkningen av rehabilitering?.....	7
1.4	Kroniske muskel-/skjelettplager.....	8
2	Metodisk tilnærming	10
2.1	Realist Approach.....	10
2.2	Delstudie 1 – fire modeller.....	11
2.2.1	Erkjennelsesmodell.....	12
2.2.2	Mestringsmodell.....	13
2.2.3	Treningsmodell.....	14
2.2.4	Trivselsmodell.....	15
3	Delstudie 2 – pasienters forståelse	17
3.1	Utvalget.....	17
3.1.1	Intervjuene.....	18
3.1.2	Analyse.....	19
4	Resultater	20
4.1	Erkjennelsesmodell.....	20
4.2	Treningsmodell.....	22
4.3	Hva er det i en rehabilitering som kan føre til endring?.....	24
4.3.1	Det er viktig at fagperson forklarer hvorfor de skal gjøre ting.....	25
4.3.2	Sosialt samhold og støtte fra andre som har lignende erfaringer.....	26
4.3.3	Kosthold og døgnrytme.....	27
4.4	Rehabilitering - en individfokusert endringsprosess?.....	28
5	Diskusjon og konklusjon	31
5.1	Kontekstens betydning for rehabilitering.....	31
5.2	Rehabilitering – har kjønn betydning?.....	33
5.3	Rehabilitering i institusjon eller i nærmiljøet?.....	34
	Referanser	35
	Vedlegg	39

1 Innledning

1.1 Rehabilitering i Norge

De senere årene er det gjennomført en rekke tiltak for å bedre tilbudet innen rehabilitering til mennesker med kroniske muskel-/skjelettplager. Forskrift om habilitering og rehabilitering (*Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*, 2001) regulerer både kommunenes og de regionale helseforetakenes ansvar for å etablere og ivareta bestemte funksjoner innenfor en rehabiliteringsvirksomhet, og forskriften gir visse føringer både for organisering og innhold av tjenestene. Både kommunene og spesialisthelsetjenestene er pålagt å ha en koordinerende enhet for rehabilitering. Helseforetaksreformen, etableringen av NAV og samhandlingsreformen skal bidra til bedre lokal oppfølging av personer med kroniske sykdommer.

Rehabilitering dreier seg om å iverksette endringsprosesser. I løpet av de siste tiårene har perspektivet innen rehabilitering beveget seg i stadig sterkere grad mot å omfatte mange og svært ulike tiltak som er rettet mot å fremme livskvalitet og det å lære seg å leve med sine funksjonsnedsettelse. I lys av dette retter moderne rehabilitering oppmerksomheten mot å yte bistand til den enkeltes realisering av egne mål (Grut & Kvam, 2002; Hanssen & Sandvin, 2003). Rehabiliteringsmeldingen (*St.meld. nr. 21 (1998-99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*) og Forskrift om habilitering og rehabilitering forstår rehabilitering som *"tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet."*

Ifølge rehabiliteringsmeldingen er målet *"å fremme sjølvstende og deltaking, og å medverke til eit verdig liv og like sjansar for mennesker med funksjonsproblem eller kronisk sjukdom"*. Solvang og Slettebø (2011) beskriver rehabilitering som *"et knippe av sosiale, psykologiske og biologiske*

prosesser der en minste fellesnevner er en skade og en påfølgende prosess som leder fram til en tilstand der denne nye situasjonen håndteres". De betegner denne forståelsen av rehabilitering som et "sosialt vendepunkt", der oppmerksomheten er utvidet fra en rent fysikalsk medisinsk tilnærming til å omfatte innsats som også er rettet mot samspillet mellom mennesket og dets livsbetingelser. Rehabilitering kan altså angå en lang rekke ulike livsområder hos den enkelte.

Både rehabiliteringsmeldingen og forskriften framhever samarbeid mellom flere aktører og en betydelig vekt på brukermedvirkning som viktige forutsetninger for gode resultater. En helhetlig rehabilitering kan involvere både fysisk aktivitet, kognitive prosesser og emosjonell bearbeiding, i tillegg til praktisk og ergonomisk tilrettelegging for den enkelte. Hvilke områder i livet rehabiliteringen skal angå, vil avhenge både av den sammenhengen rehabiliteringen foregår innenfor og den enkeltes individuelle mål. Dermed vil det også være individuelt hva slags elementer de ulike prosessene skal bestå av for å være virksomme for den enkelte. Den helhetlige tilnærmingen til rehabilitering finner vi artikulert i ulike profesjoners tilnærminger (Standal, 2009) og også i rehabiliteringspolitikken (Bjørklund, 2008). Ved at denne helhetlige tilnærmingen er lovfestet gjennom forskrift, skal den prinsipielt ligge til grunn for all rehabiliteringsvirksomhet i Norge.

1.2 Rehabilitering er komplekse prosesser som er vanskelig å evaluere

Med utgangspunkt i rehabiliteringsbegrepet, er rehabilitering gjennomgående komplekse intervensjoner. I praksis kan det være store variasjoner i rehabiliteringstilbudene og rehabilitering ytes til en lite homogen gruppe, enten det skjer innenfor sykehus, i rehabiliteringsinstitusjoner, i kommunene eller gjennom NAVs lange rekke av tilbud (Bautz-Holter, Sveen, Søberg, & Røe, 2007). Forstått på denne måten dreier rehabilitering seg om komplekse og kontekstuelle prosesser, det som også kan kalles "*multikomponente intervensjoner*" (Pawson, Greenhalgh, Harvey, & Walshe, 2005). Slike intervensjoner kan innbefatte medisinske -, psykososiale -, sosiale -, ergonomiske - og/eller spesialpedagogiske tiltak og perspektiver. Kompleksitet i intervensjonene, samt vektleggingen av pasientens selvstendighet og deltagelse, gjør rehabilitering mer omfattende enn opptrening, som kan være et element i en

rehabiliteringsprosess. Rehabilitering avgrenses også fra behandling, samtidig som dette gjerne er prosesser som kan foregå parallelt og integrert.

Selvstendighet og deltagelse, sosialt og i arbeidslivet, er sentrale områder og viktige kvalitetsparametere for rehabilitering (Eide & Grut, 2012; Hammel, 2006). Rehabilitering må derfor rettes mot personens hele livssituasjon, noe som også kan innebære å involvere familien. Eksistensielle, psykiske og sosiale behov er like viktige som fysisk funksjon. Innenfor denne konteksten kan rehabilitering også forstås som læringsprosesser, ved at personen forandrer seg gjennom å tilegne seg ny kunnskap, nye ferdigheter og holdninger (Standal, 2009; Standal, Kissow, & Morisbak, 2007).

Et gjennomgående problem når det gjelder rehabilitering har vært den store forskjellen i de ulike tilbudene (Manneråk, 2001). Tiltakene er ofte dårlig koordinert og har manglet et helhetlig og langsiktig perspektiv (Riksrevisjonen, 2011). Rehabiliteringstjenester betraktes ofte ikke som det kontinuum av tjenester og tiltak det faktisk skal være. Forskningen som gjennomføres består gjerne av utprøving og/eller evaluering av fragmenter av et lengre rehabiliteringsforløp. Ettersom de ulike rehabiliteringstiltakene vil være vevd inn i hverandre for den enkelte pasient, kan det være vanskelig å knytte varige resultater til et bestemt tiltak på en troverdig måte (Kersten, Ellis-Hill, McPherson, & Harrington, 2010). I dette perspektivet bunner kunnskapsmanglene i at vi ikke vet hva de aktuelle rehabiliteringsprosesser faktisk inneholder. Dette kalles gjerne *"the Black Box of the intervention"* (Susser & Susser, 1996). Den "sorte boksen" representerer ikke bare et hinder for gjentagelse og læring av et vellykket tiltak, men skjuler også om et lite vellykket tiltak skyldes at tiltaket er uvirksomt i seg selv eller bare dårlig gjennomført (Rychetnik mfl. 2002).

1.3 Hva sier forskningen om virkningen av rehabilitering?

Fossestøl (2009) har pekt på at det ikke finnes oversikt over behovet for rehabilitering eller hva som er virkningsfulle tiltak for ulike grupper med ulike behov. Også Kunnskapssenterets oppsummering (2012) viser at det mangler dokumentasjon av effekt av tverrfaglig, teambasert rehabilitering. Kunnskapssenteret konkluderer med at de studiene som er publisert er små og går over kort tid, og at resultatene fra studiene ikke er entydige. Rehabiliteringens mangfoldighet gjør det vanskelig å sammenligne tiltak, og dette gjør det vanskelig å overføre resultater fra forskning til praksis (Klokkerud, 2012a) den kontekstavhengige tilnærmingen til rehabilitering gjør det også vanskelig å måle effekt av de ulike tiltakene, og jo mer sammensatt rehabiliteringen er, desto vanskeligere er det å vurdere hva det er i denne pakken av sammensatte tiltak som er virkningsfullt. Relasjonen mellom de enkelte aktivitetene og rehabiliteringens samspill med omgivelser som i stor grad er utenfor rehabiliteringens kontroll, kompliserer bildet (Nilsson, 2011). Rehabilitering er preget av mange ulike profesjonsperspektiv, og feltet forholder seg til mange ulike (fag)kulturelle kontekster (Høgsbro, 2010). Dette innebærer at det trengs mange ulike forskningstilnærminger for å få kunnskap om hva som er virkningsfulle tiltak. Det kompliserer situasjonen at rehabiliteringsprogram henvender seg til pasientgrupper som er lite homogene og vanskelige å kategorisere (Øyeflaten, Hysing, & Eriksen, 2008). Det er heller ikke alltid enkelt å avklare hvilke variabler som skal inngå i et resultatmål, eller hvem sitt perspektiv – pasientens eller fagpersonens - som skal ligge til grunn (Cameron, 2010; Ellis-Hill, Payne, & Ward, 2008; McPherson, Taylor, & Leplege, 2010; Quinn mfl., 2010; Rose & Weinman, 2007).

Flere studier viser at sammensatte tiltak kan å ha god målbar virkning (Braathen, Veiersted & Heggenes, 2007; Prvu Bettger & Stineman, 2007; Standal mfl., 2007; Van Abbema, Van Wilgen, Van Der Schans, & Van Ittersum, 2011; Veenhof mfl., 2006; Westman mfl., 2010; Wigert & Finset, 2007). Det er en viss konsensus i litteraturen om at flerfaglige, sammensatte rehabiliteringstiltak i institusjon kan ha god effekt, for eksempel i form av bedring i symptomer, bedre opplevd helsestatus, mestringsopplevelse, bedring i fysisk funksjon, aktivitet og deltagelse. Flere studier viser også at effekten kan vedvare en tid etter at intervensjonen er avsluttet (Kjeken mfl., 2013; Løchting mfl., 2009; Staalesen Strumse mfl., 2009). Klokkerud (2013) fant i sin

avhandling at pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom som fikk et flerfaglig rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten bedret sin funksjonsevne, og dette varte ved en tid etter intervensjonen, men bedringen var gått tilbake ved oppfølgingen seks måneder etterpå. Til tross for ulikheter i tilbudene som var inkludert i studien, hadde pasientene nokså lik helsestatus ved inntak og det var få forskjeller i resultater etterpå. Å delta i bevegelsestrening og samtale i grupper kan bidra til at personer med kroniske muskel-/skjelettplager mestrer problemene sine bedre (Steihaug, 2007). Det er også studier som viser at trening kan ha god effekt både for inflammatoriske og ikke-inflammatoriske sykdommer (Hagen mfl., 2012). Andre studier viser at systematisk oppfølging etter at en intervensjon er avsluttet kan ha effekt ved at den framgangen som er oppnådd varer ved (Østerås, Hagen, Sand-Svartrud, Grotle, & Kjekken, 2014).

1.4 Kroniske muskel-/skjelettplager

Kroniske muskel-/skjelettplager hører til gruppen revmatiske sykdommer, som er en fellesbetegnelse på en uensartet gruppe sykdommer som vanligvis rammer i muskel- og skjelettsystemet og i bindevevet (Gran, 2008; WHO, 2003). Sykdommene er kroniske eller stadig tilbakevendende, og symptomene domineres av smerte og ubehag fra muskel- og skjelettsystemet. Kroniske muskel-/skjelettplager er svært vanlig i befolkningen, og forekomsten øker med økende alder. Langvarige muskel- og skjelettsmerter kan skyldes artrose eller revmatoid artritt, men de fleste med slike plager har tilstander som klassifiseres som belastningslidelser, også kalt bløtdelsrevmatisme. Smertene kan være lokalisert (oftest i nakke, skulder, rygg, armer), eller de kan være utbredt til flere områder i kroppen, som ved fibromyalgi. Omtrent 40 % av de som rapporterer muskel-/skjelettsmerter, rapporterer smerter fra flere områder i kroppen (Ihlebak mfl., 2010).

Kroniske muskelsmerter kjennetegnes av uttalte symptomer til tross for normale funn ved klinisk undersøkelse, bildediagnostikk og blodprøver, og de blir derfor gjerne kalt "*medisinsk uforklarte symptomer*" (Malterud, 2010). Uforklart er ikke det samme som uforklarlig. Nyere nevrologisk og psykoimmunologisk forskning gir god innsikt i hvordan kroppslige og mentale prosesser er tett sammenvevet med hverandre. Smerteforskning viser at årsakene til langvarig smerte i muskel-/skjelettsystemet er mer sammensatt enn tidligere antatt, og at det er mange

underliggende mekanismer som har betydning for utvikling av langvarig muskel-/skjelettsmerte (Chrvala, 2013). Kroniske smerter må derfor i større grad forstås i lys av samspillet mellom mennesket og dets livsbetingelser. Slike innsikter er vesentlig når rehabiliteringstilbud til denne målgruppen skal utformes.

Kroniske muskel-/skjelettplager, og spesielt smerter som er uforklart, har lav status i diagnosehierarkiet (Ihlebak & Lærum, 2004) og tilstandene "taper" i forhold til diagnoser som kan innebære alvorlig invaliditet og/eller død. Opphold i institusjon kan skape legitimitet ved at smertene anerkjennes, noe Ahlsen, Mengshoel og Solbrække (2012) kom fram til i sin studie av menn med kroniske smerter som hadde rehabiliteringsopphold i institusjon i spesialisthelsetjenesten.

2 Metodisk tilnærming

2.1 Realist Approach

Denne undersøkelsen bygger på en teoridrevet, realismeorientert tilnærming (Pawson & Bellamy, 2006; Pawson mfl., 2005; Pawson & Tilley, 2004). Tankegangen i en realismeorientert tilnærming er at handlinger alltid er konkrete og har utgangspunkt i teorier. I dette perspektivet vil enhver kompleks rehabiliteringsprosess bygge på en rekke teorier om hvorfor og hvordan intervensjonen skal kunne føre til et ønsket resultat. Teoriene vil være et sett av hypoteser om hvilke underliggende mekanismer som er virksomme i den aktuelle situasjonen. Handlingsteorier er implisitte og eksplisitte forestillinger om hvilke underliggende mekanismer som fører til det forventede resultatet av en handling (Høgsbro, 2010; Pawson mfl., 2005). Et slikt sett av implisitte eller eksplisitte teorier vil vi betegne som en *rehabiliteringsmodell*. En rehabiliteringsmodell kan utøves som en eksplisitt ideologi som deles mellom de samarbeidende aktørene som utøver rehabiliteringen, enten dette er i samarbeidet mellom fagpersoner eller i samarbeidet mellom fagpersoner og pasienter. Implisitte antagelser vil ikke være uttalt av de aktørene som deltar. De vil ofte ikke være erkjent, men vil være underliggende teorier i modellen som brukes. Tenkningen som ligger til grunn for handlingene blir da ikke gjenstand for felles refleksjon fagpersoner imellom eller mellom fagpersoner og pasienter.

I dette perspektivet forstås alle rehabiliteringsprogram som teorier som er satt ut i praksis, enten de utøves i spesialisthelsetjenesten eller i lokalbasert rehabilitering. Teorier styrer handlingene og prioriteringene til alle som deltar i en gitt praksis, derfor vil det være nødvendig å forstå teoriene for å forstå praksisen, og for å vurdere måloppnåelse. I en realismeorientert tilnærming vil en grunnleggende forutsetning for å forstå et bestemt rehabiliteringsprogram være at man forstår de teoriene som ligger til grunn for programmet. Kunnskap om slike underliggende teorier vil derfor være et viktig første skritt i retning av å forstå hva som fører til måloppnåelse.

Det er også viktig å erkjenne at alle teorier realiseres som konkrete handlinger i en kontekst. Kontekst omfatter både indre og ytre faktorer som kan påvirke hvordan teoriene settes ut i praksis, og hvorvidt intervensjonen fører til den forventede endringen. Teorier realiseres og

transformeres gjennom de menneskene som deltar i programmet og gjennom de mange samfunnsmessige forhold som former handlingene deres. Viktige kontekstuelle forhold vil være deltagerens kunnskap og kompetanse, kommunikasjonen mellom dem, de normer og verdier de bærer med seg, og de institusjoner og den sosiale og økonomiske infrastruktur rehabiliteringspraksisen foregår innenfor (Høgsbro, 2010; Klokkeud, 2013; Pawson & Bellamy, 2006).

2.2 Delstudie 1 – fire modeller

Studien som er presentert i denne rapporten, delstudie 2, bygger på funn fra delstudie 1 (Grut, Eide & Braathen, 2012). Vi vil derfor kort rekapitulere hovedfunnene fra delstudie 1.

I delstudie 1 kom vi fram til fire ulike rehabiliteringsmodeller. Modellene bygger på analyse og kategorisering av faglige lederes forståelse av hvilke teorier som ligger til grunn for rehabiliteringstilbudet ved deres institusjon. En rehabiliteringsmodell er ikke sammenfallende med et bestemt rehabiliteringstilbud ved en bestemt institusjon, men er forståelsesmodeller som begrunner og styrer ulike praksiser som utøves. Undersøkelsen dreide seg *ikke* om å diskutere hvilke ulike profesjonsperspektiver som er bestemmende for ulike rehabiliteringspraksiser eller hvilke konkrete intervensjoner som oppnår størst effekt, men om å få en bedre forståelse av hva faglige ledere mente var virkningsfulle tiltak for ulike pasienter, og hvorfor (Høgsbro, 2010; Standal, 2009). Vi ønsket å få belyst deres teorier om hvorfor en rehabilitering virker, for hvem den virker og under hvilke forhold den vil virke.

De fire modellene vi kom fram til bygget på noen felles kjennetegn – kontekstuelle forhold som rehabiliteringen utøves innenfor. Vi skal kort rekapitulere disse:

Vi studerte hvordan tilbudene i delstudie 1 ble presentert for omverden gjennom internettsider og brosjyrer, og ved å se på hvilke aktiviteter tilbudene besto av. Tilbudene så ut til å bestå av nokså like elementer, og det så ut som de hadde svært lik målsetning. Alle program i delstudie 1 holdt seg innenfor rammene av det samme grunnkonseptet ved at de tilbød rehabilitering som var bygget opp av tilsynelatende like elementer: Programmenes minste felles multiplum var kombinasjoner av variert og individuelt tilpasset fysisk aktivitet, samtaler individuelt og i

gruppe, en strukturert døgnyrtime og et sunt kosthold med regelmessige måltider. Det at institusjonene lå i naturskjønne omgivelser og at naturen ble brukt som et element i tilbudet, for eksempel til fysisk aktivitet, var også et felles kjennetegn.

En felles grunntanke for samtlige modeller var det noen av fagpersonene kalte *helhetstanken*. Dette uttrykte at fagpersonene var opptatt av at rehabilitering er rettet mot mange aspekter i pasientens liv. En annen felles grunntanke var at det ble plassert et betydelig ansvar hos pasienten for at rehabiliteringen skulle være virksom, noe vi kan forstå som deres teorier om at *brukermedvirkning* er en virkende mekanisme. Dette kan eksemplifiseres gjennom et utsagn fra en faglig leder:

Vi prøver å få dem til å forstå at ingen kan bli rehabilitert. De må gjøre jobben selv. De må ta ansvar i eget liv - sitte i førersetet selv.

Faglige ledere la også vekt på "*personlig egnethet*" hos personalet. Institusjonene stilte altså krav til rehabiliteringspersonalet ut over de rent fagspesifikke kvalifikasjonene.

2.2.1 Erkjennelsesmodell

Vi har kalt rehabiliteringsprogram som bygger på teorier om at endring mot ønsket måloppnåelse skjer gjennom indre prosesser som skal stimulere selvrefleksjon, for erkjennelsesmodell. Kjernen i modellen kan illustreres gjennom følgende utsagn fra en faglig leder:

Det dreier seg om å lære å oppdage. Man må gjør oppdagelser i seg selv og erkjenne for seg selv for at endring skal skje. Denne filosofien gjennomsyrrer alt som gjøres hos oss. Konseptet hos oss er å sette i gang interne prosesser slik at pasienten går inn i endringsprosessene. Det er viktig at de innser ting selv og at vi ikke forteller dem det. Å skrive, naturopplevelser, ridning og sånne ting er verktøy som skal stimulere erkjennelsen slik at pasienten oppdager nye sider ved seg selv og ved kroppen sin, og oppdage at kroppen kan fungere på nye måter.

Erkjennelsesmodellen bygger på teorier om at mennesker endrer seg som en følge av refleksjon over seg selv og sin livssituasjon. Denne refleksjonen vil føre til ny innsikt, som så vil føre til endring av handlingsmønstre og vaner. Det legges vekt på fysisk aktivitet, men all aktivitet er

rettet mot å stimulere til individuell refleksjon, som så skal lede til erkjennelse og videre til reorientering i livet til den enkelte. Refleksjonsprosessene foregår både individuelt og i grupper. Det gis tett individuell oppfølging rettet mot refleksjonsprosessene. Både fysiske aktiviteter og samtaler beskrives som viktige virkemidler, men ikke som mål i seg selv. Bedre fysisk form er en ønsket sekundæreffekt. Endring skjer når pasienten oppdager og erkjenner for seg selv hva han eller hun må gjøre for å få til endringer i livet sitt. I et intervju med en faglig leder beskrives dette slik:

Det er nødvendig å jobbe med egne følelser og komme under huden på seg sjøl og ta tak i det som kanskje er sannheten om sitt liv. Det er ganske truende. Og noen tør å gå i den utfordringen ganske fort, men noen trenger veldig, veldig lang tid på å komme dit.

En annen faglig leder legger vekt på at utfordringen for å få i gang en god erkjennelsesprosess ligger i elementer som: *å tørre å utfordre, tørre å pushe, tørre å utfordre dem på å starte disse prosessene.*

I rehabiliteringsprogram vi har kategorisert under denne modellen, legges det stor vekt på emosjonelt og mentalt arbeid. Noen fagpersoner forteller at disse prosessene kan være konfliktfylte, og de kan utløse motstand hos pasienten som fagpersonene må håndtere.

2.2.2 Mestringsmodell

Mestringsmodellen har vi kalt rehabiliteringsprogram som bygger på tenkning om at fysisk aktivitet kombinert med samtaler skal lede til at pasienten opplever mestring. Modellen kan illustreres gjennom følgende utsagn fra et intervju med en faglig leder:

Endring skjer når pasienten får selvtillit gjennom å oppleve fysisk mestring. De mestrer noe de ikke kunne fra før eller noe de var redde for. Refleksjon over det å mestre bidrar til at pasienten også kan mestre på andre arenaer. Vi bruker mye uteaktiviteter og naturen, fordi de inntrykkene man tar inn ute i naturen er særegne og gir sterke opplevelser av mestring. Endring skjer når vi overfører opplevelsen av mestring til andre deler av livet deres.

Målet med en rehabiliteringsintervensjon er å skape mestringsopplevelser. En faglig leder beskrev det slik:

Vår oppgave er å overføre mestringen til andre utfordringer som de også har. Fysisk mestring gir mestring på andre arenaer. Fysisk mestring gir selvtillit.

Mestringsopplevelse ble assosiert med selvtillit. Mestringsopplevelsen som pasienten opplever gjennom aktiviteten, skal overføres og forankres til andre aktiviteter og arenaer i livet gjennom samtaler mellom pasient og fagperson, og gjennom samtaler pasientene imellom. Pasientene skal endre sin livsstil ved å lære å knytte mestringsopplevelse til erfaringer med sunne aktiviteter slik at de kan "*takle hverdagslige ting*", som en faglig leder uttrykte det. Det legges vekt på å skape gode og positive opplevelser. Aktiviteter ute i naturen ble brukt bevisst for at pasientene skulle gjøre nye erfaringer og lære å flytte egne grenser og få en sunn døgnrytme og livsstil.

2.2.3 Treningsmodell

Treningsmodellen har vi kalt rehabiliteringsprogram som bygger på at ønsket endring hos den enkelte skjer gjennom en kombinasjon av fysisk trening og instruksjoner og undervisning av fagpersoner. Tanken er at trening og øvelser, sammen med kunnskap om hva treningen og øvelsene gjør med kroppen, skal føre til nye handlingsmønstre. En faglig leder begrunner modellen på denne måten:

Rehabilitering er mange ting, og fysisk trening er enormt viktig. Det handler ikke om kroppen først og fremst, men om hjernen. Ingen stimuli er så sterk på det kognitive som trening.

Gjennom trening og instruksjoner skal pasienten få kunnskap om hva som er bra for seg. Når denne kunnskapen kobles sammen med funksjonelle øvelser og nye rutiner, skal dette sikre varig endring. Modellen kan også illustreres gjennom følgende utsagn fra et intervju med en annen faglig leder:

Vi vet at trening hjelper, uansett. Vi må finne frem til og prøve ut treningsaktiviteter som er overførbare til pasientens hjemmesituasjon. Vi må se på hva som er bestillingen når pasienten kommer hit, og så må vi trene på ulike teknikker i de ulike aktivitetene.

Grunntanken i treningsmodellen er at når pasienten blir i bedre fysisk form ved å trene, og samtidig får tilført faktakunnskap om hvorfor trening er viktig og nyttig, hvordan kroppen fungerer og hva som kan sikre en helsebringende livsstil, vil dette føre til bedre fysisk fungering i hverdagen:

Det er snakk om generell fysisk trening i utholdenhet og styrke, altså musklenes kontraktile egenskaper. Så kan de trene med teknikk i ulike aktiviteter som kan ha overføringsverdi til hjemmemiljøet. Og deretter kan du ta inn elementer av holdningsbearbeidelse, og da du har en modell som fungerer.

I denne modellen forventes endring hos pasienten når treningen sammen med kunnskap fører til styrke og utholdenhet til å gjennomføre dagligdagse aktiviteter.

2.2.4 Trivselsmodell

I enkelte intervjuer ble trivselementet poengtert så tydelig at vi valgte å kategorisere denne tenkningen i en modell som vi kalte trivselsmodell. Modellen kan illustreres gjennom følgende utsagn fra et intervju med en faglig leder:

Vi møter pasienten med en gang de kommer hit og prøver å se dem der og da. Pasienten skal føle omsorg og føle seg vel. Vi skal se hva de har inni seg og hva de har med seg av erfaringer og ressurser, og vi skal ta god tid til hver pasient og prate mye med dem. Vi jakter på de gode opplevelsene og de gylne øyeblikkene for å få fram kreativitet og selvrefleksjon.

Trivselsmodellen bygger på tenkningen om at trivsel kombinert med varierte aktiviteter fører til ønsket endring hos pasienten. Å skape et hyggelig og sosialt miljø både for pasienter og personalet ble i intervjuene nevnt som sentrale elementer i tilbudet. Begrunnelsen for at det er viktig med trivsel også blant personalet, var at dette vil gjøre pasienten mottagelig for de endringsprosessene som det er ønskelig å sette i gang:

Det er viktig at personalet også har det bra og trives, fordi et godt arbeidsmiljø smitter på pasientene. Det er lettere å ta opp det som er vanskelig i en god og trivelig atmosfære.

Dette sitatet illustrerer en tenkning om at pasienter som føler seg vel og opplever trivsel, vil bli motivert til å delta i den endringsprosessen som en rehabilitering kan være. Endring skjer fordi opplevelsen av omsorg og trivsel gir overskudd slik at pasienten vil delta i aktiviteter, noe som i neste omgang øker fysisk form og daglig fungering.

3 Delstudie 2 – pasienters forståelse

I delstudie 2 har vi konsentrert oss om to av de modellene som ble identifisert i delstudie 1: *erkjennelsesmodell* og *treningsmodell*. Vi valgte disse to modellene fordi intervjuene vi bygget disse to modellene på etter vår vurdering var rike på teoretisk og faglig refleksjon.

3.1 Utvalget

Delstudie 2 bygger på 12 individuelle kvalitative intervjuer og ett gruppeintervju der fire personer deltok. Deltagerne var pasienter ved i alt fire private rehabiliteringsinstitusjoner. Institusjonene hadde vi i delstudie 1 kategorisert under en av de to modellene erkjennelsesmodell og treningsmodell. Intervjuene ble gjort i løpet av den siste uka av et fire ukers opphold. I rapporten er deltagerne gitt fiktive navn.

Alle deltagerne i intervjuene er kvinner. Dette var ikke et bevisst valg for undersøkelsen, men fordi problemstillingene i undersøkelsen ikke var rettet mot å diskutere eventuelle kjønnsforskjeller, la vi ikke spesiell vekt på å rekruttere både kvinner og menn. Flertallet av pasientene ved institusjonene var kvinner på de tidspunktene vi henvendte oss. Deltagerne ble spurt av personalet på institusjonene om å delta i intervjuer. De var mellom 40 og 60 år. Alle, unntatt én, er gift eller samboende. Noen hadde ett eller flere barn som var hjemmeboende ungdommer, andre hadde voksne barn som hadde flyttet ut av foreldrehjemmet.

Bortsett fra to deltagere hadde alle erfaringer med flere tidligere rehabiliteringsopphold ved forskjellige institusjoner. Ingen av deltagerne hadde rehabiliteringstilbud i kommunen eller en avtale om kommunal oppfølging etter rehabiliteringsoppholdet. Alle ble fulgt opp av fastlege.

Fem av deltagerne hadde ønsket seg til den aktuelle institusjonen, enten fordi de kjente til tilbud eller fordi den lå i nærheten av hjemstedet. For de andre hadde fastlegen foreslått institusjon.

Deltagerne har hatt en livssituasjon som over tid har ført til de plagene som er grunnen til at de er i rehabilitering, slik de selv forteller det. Alle har vært langvarige brukere av helsetjenester på

grunn av skader og sykdommer. Dette har ført til muskel-/skjelettplager som har brakt dem til rehabilitering. I fortellingene om seg selv, beskrev alle deltagerne hvordan de har levd i mange år med store arbeidsbelastninger. Alle fortalte om lange perioder med fysisk tungt arbeid og mye ansvar både hjemme og i jobben. Livssituasjonen har ført til mange ulike helseproblemer, slik de fortalte om seg selv.

Da Kari fortalte om seg selv, identifiserte hun seg samtidig med de andre som var på oppholdet:

Vi er litt like alle vi som er her: mange jern i ilden i mange år. Mange er dobbeltjobbende med full jobb ute og fullt ansvar for hjemmet, og vi har oppdratt en tre – fire unger. Vi har jo hatt overoppsynet med alt, og må ha kontroll med alt som skjer i familien.

Karis fortelling beskriver hvordan hun gjennom livet har vært opptatt av ikke å miste kontrollen over det sosiale livet og det ansvaret hun opplever følger med de rollene og oppgavene hun har hatt. Lenes historie beskriver en lignende situasjon da hun fortalte om hvordan hun har taklet en krevende hverdag gjennom flere år:

Jeg tenkte nok ofte at jeg kan klare alt og bare holde ut litt til, - og det ble bare sånn. Det har bare ballet på seg det at du skal gjøre alt mulig for alle andre.

Både Kari og Lene kan sies å ha stått på til de ikke har orket mer, og så har de stått på litt til.

3.1.1 Intervjuene

Intervjuene hadde en samtalepreget form, der informantene ledet gangen i intervjuet. Med utgangspunkt i Fog (2004) og Thaaagard (2003) var vi opptatt av at relasjonen mellom forskeren og den eller de personene som deltar i intervjuet er viktig både vitenskapelig og etisk. Intervjuene fulgte en intervjuguide med åpne og forholdsvis generelle spørsmål. I intervjuene ble guiden hovedsakelig brukt som et hjelpemiddel ved begynnelsen av samtalen for å introdusere undersøkelsen og temaene, og ved slutten av samtalen for å rekapitulere samtalen sammen med deltageren og avklare om det var tema som var utelatt eller som deltageren ville snakke mer om.

Spørsmålene i intervjuguiden (se også vedlegg) var:

- Hva er det ved det tilbudet du får her som avgjør om den virker slik du ønsker?
- Er det viktig for deg å kjenne til den tenkningen som ligger til grunn for dette tilbudet?
- Hvis du kunne velge mellom dette tilbud og et lignende tilbud ved en annen institusjon, hva vil du da legge vekt på?
- Er det lagt planer om hvordan du skal opprettholde framgangen etter at du kommer hjem, og er dette noen du/dere diskuterer under oppholdet?

I intervjuene er det ikke spurt etter diagnose eller annen spesifikk sykehistorie. De aller fleste deltagerne brakte allikevel dette på banen ved at sykehistorien kunne begrunne og forklare hvorfor de var i rehabilitering.

3.1.2 Analyse

Analysen følger en realismeorientert tilnærming, som er beskrevet under pkt. 2.1. Analysen er ikke knyttet til bestemte institusjoner, og er heller ikke rettet mot å belyse hva som er den beste rehabiliteringen for mennesker med kroniske muskel-/skjelettplager. Analyse av kvalitative intervjuer innebærer systematisk refleksjon over både helhet og detaljer i datamaterialet. Vi har søkt å identifisere mønstre i deltageres refleksjoner over sine egne erfaringer med den rehabiliteringen de har deltatt i, gjennom en syntetisering og en tematisk reduksjon av intervjumaterialet.

4 Resultater

4.1 Erkjennelsesmodell

De fleste deltagerne som hadde opphold ved institusjoner som vi kategoriserte under erkjennelsesmodell i delprosjekt 1, la vekt på at grunnlaget for endring er knyttet til både det å få innsikt i sin egen livssituasjon og det å gjennomgå følelsesbearbeiding. I dette arbeidet er samtalen nevnt som et vesentlig element. Mari sa det slik:

Det er nok mest det psykisk og dette at vi har samtaler rundt mange temaer, som har hjulpet meg mest.

Mari relaterte også spørsmålet om hva det er ved rehabiliteringen som har ført til endring, til at hun har begynt å tenke om seg selv og sitt liv på en ny måte:

Det som er nyttig her tror jeg at jeg vil kalle tenkningen. Det at vi lærer å få fram de negative tankene og legge dem fra oss og så heller tenke positivt.

Andre deltagere la vekt på at rehabiliteringen har foregått i et miljø som legger til rette for fellesskap med andre likesinnede, der de kunne engasjere seg i ulike former for samtaler. Kommunikasjonen mellom dem var direkte og ansikt til ansikt. Det gjensidige engasjementet har skapt et samhold mellom dem. De fortalte at de var i livssituasjoner som lignet hverandre og de opplevde at de strevde med de samme utfordringene i livet. Gjennom fellesskapet kunne de utvikle seg i omtrent samme tempo.

Enkelte deltagere fortalte at kjennskap til og forståelse av den/de andre i felleskapet, hadde gitt dem bedre innsikt i seg selv og sin egen situasjon. Jenny illustrerte dette ved at hun knyttet sammen følelsesmessig bearbeiding og ny selvforståelse:

Det er en prosess vi må gjennom, og det er masse følelser i det. Det er høye og dype daler, og vi gråter og ler, ikke sant, og greia her er å få snudd tankene i hodet og se at du er verdt noen ting.

Kari var opptatt av at disse prosessene var vanskelige, og hun sa at det hadde vært skremmende å gå med i dette, fordi det opplevdes ukjent og utenfor egen kontroll:

Jeg hadde nok mye motstand i begynnelsen. Jeg hadde ikke lyst til å være med på ting som jeg ikke hadde kontroll over, og dette med å snakke om seg selv sammen med andre holdt jeg igjen på lenge.

Å gi slipp på kontroll, var fysisk ubehagelig for Kari: *Da jeg så ble med på det, fikk jeg vondt i hele kroppen.* Men etter at hun bestemte seg for å delta, fikk hun en god følelse, og det endte med å bli en positiv opplevelse:

Jeg sov lenge etterpå, og jeg var bedre da jeg våknet. Det var en veldig rar og god opplevelse. Hadde jeg ikke opplevde det, så hadde jeg ikke trodd det. Det må oppleves, egentlig.

Inger brukte ord som «selvtillit» og «styrke» da hun fortalte om hvordan det opplevdes å se seg selv og sin egen situasjon på en ny måte:

Det gjorde noe med selvtilliten min at jeg forsto hvorfor ting var blitt som de var blitt. Det er ikke noe å være redd og engstelig for. Du ... det er sånn det er ... bare det å bli bevisst seg selv, og å bli bevisst hvordan ting kan være gjør deg tryggere og sterkere.

Ord som *trygghet* og *selvtillit* gikk igjen hos mange av deltagerne da de skulle beskrive hva som var viktig for å få i gang en ønsket endringsprosess. Opplevelse av trygghet i den situasjonen de befant seg i kunne være en hjelp til å sette nye grenser i forholdet til andre, slik Jenny beskrev det: *Man må jobbe med seg selv, det må man. Jeg er blitt mye flinkere til å si fra om ting når jeg er uenig.*

Inger beskrev at rehabiliteringen hadde vært en «læreprosess» der hun hadde lært mye om seg selv som hun egentlig burde ha visst:

Dette med at sjel og kropp hører sammen og sånn, det har jeg jo alltid visst, men jeg har aldri tenkt gjennom hva det vil si - hva som gjør at du riktig skjønner det.

Alle deltagerne under erkjennelsesmodellen var imidlertid ikke «med» på konseptet. Noen få ønsket ikke å delta i gruppesamtaler der de skulle snakke om seg selv eller i øvelser som gikk ut

på at de skulle reflektere over livssituasjonen sin sammen med andre. De ville heller bruke oppholdet til å lære avslapningsteknikker og treningsøvelser slik at de kunne lære å balansere hvile og aktivitet. Det viktigste for dem var å få forklaringer på hva som skjer med kroppen når de gjør ulike øvelser og få kunnskap om hvilke øvelser som passet for dem.

4.2 Treningsmodell

Oppmerksomhet mot fysisk form, sammen med kunnskap om hvordan kroppen fungerer og hvilke øvelser man skal gjøre for å bli bedre, er essensen i *treningsmodellen*. Trening, undervisning og faktakunnskaper er grunnleggende elementer.

De fleste deltagere som hadde opphold ved institusjoner som vi kategoriserte under treningsmodellen, la vekt på at de var blitt fysisk sterkere av rehabiliteringen. Fysisk styrke hadde gitt mer energi og overskudd, og det hadde redusert smerter. En kombinasjon av tilpasset trening og balanse mellom trening, hvile og riktig kosthold var virkende, positive elementer. Brit illustrerte dette på denne måten:

Det er vanskelig å peke ut én ting. Det er nok kombinasjonen av mange ting, men at jeg har lært aktivitetsregulering og balanse mellom trening og hvile, det er viktig.

Deltagere i treningsmodellen fortalte at de opplevde at helsesituasjonen ble bedre når de fulgte programmet. Noen av deltagerne fortalte at de likte det strukturerte treningsopplegget. Enkelte hadde søkt seg til tilbud som legger spesiell vekt på fysisk trening. Dette gjaldt for eksempel Anne. Hun har hatt rehabiliteringsopphold ved ulike institusjoner tidligere, og søker etter treningstilbud: *Her får jeg trent meg ordentlig opp, og så prøver jeg å holde det ved like gjennom året.*

Vera, på den annen side, har aldri vært spesielt opptatt av trening:

Jeg liker egentlig ikke å trene, men jeg har hatt operasjoner som har gitt meg kroniske smerter. Og da har jeg innsett at trene det må du.

For Vera var det et spørsmål om å mobilisere fornuft og viljestyrke:

Det er et spørsmål om selvdisiplin. Jeg sykler på ergometersykel hjemme også, noe som jeg hater, men jeg gjør det fordi jeg har forstått hvor nyttig det er.

I likhet med Vera hadde ikke alle alltid lyst til å trene, men de hadde fått forklart hva som er fornuftig å gjøre, og prøvde å etterleve dette. Ikke alle hadde fått forståelse av hva treningen skulle gjøre for dem. Brit ga uttrykk for at det var vanskelig å motivere seg til å følge programmet. En av grunnene til dette kunne være at hun ikke hadde fått noen forståelse av hvorfor hun skulle gjøre de ulike aktivitetene:

Her er det mye trening. Vi er ute hele dagen uten at de egentlig sier hva det er godt for. Jeg regner med at det sikkert er for at vi skulle få noe annet å tenke på? De setter oss til øvelser - gjør det og gjør det.

Uten at aktivitetene førte til en positiv opplevelse, for eksempel ved at den førte til mindre smerter og mer overskudd, opplevdes aktivitetene meningsløse for henne.

Andre hadde tatt til seg et budskap om at aktivitet ikke bare dreier seg om trening i seg selv, men om at det er viktig å trene riktig. Dette har hjulpet Else til å forandre både treningsmengde og hva slags trening hun skal drive med:

Før trodde jeg at jeg ville bli bedre hvis jeg trente mer, men det har ikke fungert. Her har jeg faktisk gått ned på treningsbiten, og det hjelper meg. Jeg har lært ganske mye på treningsområdet, hva som passer for meg og for kroppen min, og hva jeg liker å gjøre og ikke liker å gjøre av de forskjellige øvelsene.

Flere av deltagerne var opptatt av at trening handler om det de kalte *riktig trening*. De hadde fått hjelp til å finne fram til en kombinasjon av ulike typer øvelser og hvile/avslapning som passet for dem. Runa var en av dem som hadde utforsket balanse mellom aktivitet og hvile:

Jeg er blitt bevisst kroppen min. Jeg er blitt bevisst å balansere mellom trening og hvile og finne ut hvor min grense går og hva jeg kan gjøre og ikke kan gjøre.

I likhet med Runa og Else, hadde også enkelte andre deltagere prøvd ulike treningsmetoder i mange år. Under rehabiliteringsoppholdet fikk de hjelp til å finne ut hva slags trening som passet for dem. De fikk veiledning i å velge øvelser som passer, hvordan de skal gjøre de ulike øvelsene, og de har fått forklart hva som skjer i kroppen når de trener og hvorfor de ulike øvelsene er nyttige for dem.

4.3 Hva er det i en rehabilitering som kan føre til endring?

Deltagerne ble spurt om hva de tenker det er i rehabiliteringen som fører til at de kan oppnå en ønsket endring for seg selv. Vi ønsket å vite mer om deres tanker om hvilke mekanismer ved rehabiliteringen de mente er avgjørende for at rehabiliteringsoppholdet skal føre til en ønsket bedring hos dem selv. Inger kommenterte spørsmålet slik:

Det er veldig vanskelig å få sagt dette med hva som virker ... og hva som er det mest effektive. Jeg har jeg jo alltid visst det, men jeg har aldri tenkt gjennom hva det vil si å virkelig skjønne det. Du må på en måte oppdage det.

Sitatet viser at det er vanskelig å sette ord på hva det er som kan bevirke til endring. Sosiale handlinger bygger ofte på implisitte antagelser (Høgsbro, 2010; Pawson mfl., 2005). Dette kom fram i mange av intervjuene, uavhengig av hva slags tilbud deltagerne hadde. Det var lett for dem å beskrive aktivitetene - hva de faktiske gjorde under rehabiliteringsoppholdet, men vanskeligere å sette ord på hvorfor nettopp dette kunne være virkningsfullt for dem. Deltagerne ga detaljerte beskrivelser av de forskjellige aktivitetene, det sosiale miljøet ved institusjonen, og måltider og mat, men når samtalen kom inn på hva ved alt dette som bevirket en ønsket endring hos dem selv, var dette vanskelig å sette ord på. Mange deltagere brukte ord som «en ny forståelse», «å oppdage», «en aha-opplevelse» når de skulle sette ord på endringsopplevelsene sine.

Unni fortalte at rehabiliteringsoppholdet frigjorde henne fra det hverdagslige ansvaret hjemme de ukene hun var ved institusjonen. Dette gjorde at hun kunne konsentrere seg fullt og helt om

oppholdet, aktivitetene og seg selv: *Her har jeg bare meg selv å tenke på. Det er veldig viktig å ha bare meg selv å tenke på.*

Unnis fortelling handlet om at det å være i en gitt situasjon over tid, og på ett og sammen sted sammen med andre med lignende problemer som henne, ble en sjelden anledning til å fordype seg i problemer hun strever med, men som hun skyver vekk i en travel hverdag hjemme.

4.3.1 Det er viktig at fagperson forklarer hvorfor de skal gjøre ting

Intervjuene viser at deltagerne forankret betydningen av rehabilitering i den kunnskap og forståelse de tilegnet seg under oppholdet, uavhengig av hva slags tilbud de hadde. Inger sa det var viktig for henne å forstå hvorfor hun skulle delta i ulike aktiviteter og øvelser, og fagpersonenes forklaringer var viktig for både forståelse og motivasjon:

Jeg må forstå hvorfor ting er sånn, og de hjelper meg med å forstå det. De forklarer hele tiden grunnen for hvorfor vi skal gjøre de ulike øvelsene.

Inger hadde et tilbud vi har karakterisert som erkjennelsesmodell, men også deltagere under treningsmodellen sa at det betød mye for dem at fagpersonene forklarte hvorfor de skulle gjøre de ulike aktivitetene, og hvorfor tilbudet de deltok i var som det var. At fagpersonene forklarte aktiviteter og øvelser slik at de opplevdes meningsfulle og relevante, var viktig også for Jenny:

Det er viktig at de forteller uoppfordret hvorfor de har det tilbudet de har. De forteller og forklarer og det gir meg en mye bedre forståelse av ting som skjer med meg.

Vera aksepterte at trening er nødvendig for at hun skal bli bedre, fordi hun syntes at hun har fått forklaringer som hun kunne relatere til seg selv og sin situasjon:

Det at legen og fysioterapeuten forteller om symptomer og sånt og hva som skjer med kroppen når jeg gjør det, var veldig viktig. De satte ord på hvordan jeg har det.

4.3.2 Sosialt samhold og støtte fra andre som har lignende erfaringer

Mange deltagere fortalte at det var viktig for dem å oppleve gjenkjennelse i fagpersonene. Det betød derfor mye for dem at fagpersonene delte sine egne erfaringer med utfordringer som kunne ligne på de utfordringene deltagerne selv strevde med. Å oppleve at fagpersonene delte egne erfaringer og opplevelser, ga troverdighet til de faglige forklaringene som ble gitt, mente Mari:

De som jobber her, noen av dem har opplevd mye, og det er veldig viktig for meg. Det er ikke bare teoretisk prat de kommer med, men de vet litt av egne erfaringer.

Også Unni var opptatt av å kunne identifisere seg med fagpersonene:

Det er veldig viktig for meg at de ansatte her har egen erfaring med det de gjør, at det ikke bare blir prat.

Standal (2009) poengterer at gode læringsprosesser kan skape et grunnlag for varig endring. For å få til gode læringsprosesser må det etableres en relasjon mellom den som lærer bort og den som skal lære. Videre må læringen være *situert* ved at den blir "ein prosess som er forma av dei lærande si aktive deltaking og samspel med andre lærande i ein bestemt kontekst" (s. 212).

Opplevelse av empati og identifisering med betydningsfulle andre er viktig i denne sammenhengen. Flere av deltagerne sa at det var viktig for dem at fagpersonene brydde seg om at deltagerne skulle lykkes i rehabiliteringen. I tillegg til sine fagkunnskaper hadde fagpersonene derfor en viktig funksjon som rollemodeller. I tillegg til at det var viktig for deltagerne hvordan ansatte forholdt seg til pasientene, var mange av dem også svært oppmerksomme på hvordan ansatte forholdt seg til hverandre. Runa sa det slik:

Det som betyr noe her er at det virker som alle ansatte respekterer hverandre og er hyggelige not hverandre - det er fra legen til resepsjonisten og vaskehjelpen.

Standal (2009 s.139) viser at det må skapes og opprettholdes et gjensidig engasjement og fellesskap mellom deltagere i rehabiliteringen. Gjensidigheten vil kunne gi deltagerne både ideer og mål for hva de kan oppnå og hva de faktisk klarer. Det er også viktig at rollemodellene, som kan være både andre pasienter og fagpersoner, anerkjenner og aksepterer de utfordringene deltagerne møter. Standal referer til Toombs (2001) som kaller dette for empatisk, gjensidig

forståelse gjennom evnen til å sette seg inn i den andres situasjon. I intervjuene i dette prosjektet kom dette til uttrykk særlig for deltagerne under erkjennelsesmodellen, der deltagerne la stor vekt på at det er viktig å oppleve fellesskap med andre som er i lignende situasjon som dem selv.

Enkelte tilbud oppfordret deltagerne til å ha kontakt med hverandre også utenom programmet. Noen hadde holdt kontakt med hverandre mellom to opphold, selv om det varierte hvor hyppig de hadde hatt kontakt. Mari er en av dem:

Vi som er her har hatt kontakt med hverandre mellom de to oppholdene, og det har hjulpet meg veldig. Vi har møttes et par ganger, og vi kan ringe til hverandre og støtte hverandre. Hadde jeg vært helt alene, tror jeg ikke at jeg hadde klart å følge det opp hjemme.

Andre hadde hatt ambisjoner om å holde kontakt, men det hadde ikke blitt noe av, selv om opplevelsen av fellesskap med andre var viktig for dem. En av mange grunner til dette var at de ikke fikk tid i en travel hverdag.

Deltagere som hadde et tilbud der fagpersonene var til stede og tilgjengelig også ut over det organiserte programmet på dagtid, fortalte at dette var viktig for dem. June hadde opphold ved et tilbud der fagpersonalet bare var tilgjengelig på dagtid. Hun fortalte at dette førte til mye ledig tid for henne fordi det var vanskelig å aktivisere seg selv når ingen fulgte opp:

Her er det ingen av de ansatte som er tilgjengelige for oss om kvelden, og det er synd, synes jeg. Det er ingen å spørre da, og kveldene kan bli lange.

June opplevde at det ble mye "tom" tid. Standal viser i sin studie (2009 s. 213) at det er viktig å skape tid og rom for at samtaler og aktiviteter kan "flyte" utenfor den strukturerte timeplanen. Men hvis dette fører til at deltagerne opplever at de er overlatt til seg selv, vil trolig den som er passiv og kanskje litt tilbaketrukket ikke engasjere seg i spontane samtaler og aktiviteter.

4.3.3 Kosthold og døgnrytme

Alle deltagerne beskrev at et sunt kosthold og en regelmessig døgnrytme var positive og viktige kvaliteter ved rehabiliteringstilbudet. Vektleggingen av kosthold og døgnrytme var også felles i

alle modeller i delstudie 1. Jenny karakteriserte seg selv som "gammeldags" når det gjelder matlaging. Hun sa hun har lært mye om hva ulike matvarer gjør med kroppen:

Det er også dette med at vi lærer hva slags matvarer som er bra for kroppen, og hvis du spiser sunn mat så vil det også påvirke hvordan kroppen har det.

Jenny fortalte at hun har lært at et riktig kosthold vil påvirke opplevelsen av overskudd, energi og smerter. Vektlegging av kosthold og døgnrytme i en rehabiliteringskontekst kan knyttes til forståelsen om at all handling er kontekstbundet ved at den skjer i en konkret tidsperiode og på et konkret sted. Handlinger er forankret i verdier, tradisjoner og kultur. I hverdagslivet følger alle aktiviteter rytme og sykluser. Arntzen (2003) viser til ergoterapiforskning som viser at det er viktig for mennesker, og særlig mennesker som lever med kroniske tilstander, å ha en balansert rytme mellom aktivitet, rekreasjon og søvn. Arntsen legger vekt på at det er viktig at den enkelte klarer å skape balanse mellom det personen opplever som sin livsoppgave, de gjøremål og aktiviteter personen engasjerer seg i, og muligheten for rekreasjon og hvile.

4.4 Rehabilitering - en individfokusert endringsprosess?

Det er først når samtalene kom inn på hva som kan eller skal skje etter at rehabiliteringsoppholdet er avsluttet, at rehabilitering som en avgrenset og individuell intervensjon kom tydelig fram. En sentral utfordring i rehabiliteringen er: hva skjer når man kommer hjem igjen etter et opphold i institusjon? Rehabiliteringens utfordring, dens akilleshæl, er at oppmerksomheten rettes mot det enkelte individ løsrevet fra det sosiale livet som individet er en uatskillelig del av.

Uavhengig av hva slags rehabiliteringstilbud deltagerne hadde, venter hverdagen hjemme etterpå. Ett av mange temaer deltagerne fortalte at de snakket med hverandre om, var nettopp hvordan de skulle takle hverdagslivet hjemme. Jenny sa det slik:

Selv om vi er veldig forskjellige, møter vi mange av de samme problemene når vi kommer hjem. Vi som er her snakker hele tiden om hvordan vi skal få den gode effekten til å vare etter at vi kommer hjem.

På spørsmål om hvordan de kunne ta vare på den framgangen de hadde oppnådd, og videreføre den endringen de hadde opplevd under rehabiliteringsoppholdet, svarte alle at det hele vil avhenge av dem selv. Alle var innforstått med at de selv var ansvarlig for å opprettholde framgangen, vedlikeholde formen og ta vare på det de har lært. Vera var opptatt av hvordan hun skulle kunne klare å fortsette en god treningsvane når hun kommer tilbake i hverdagen:

Vi snakker om hvordan vi skal klare å få til å trene på det vi her lært her når vi kommer hjem.

Inger har vært i rehabilitering før, og visste hvordan det kommer til å bli etterpå ut fra tidligere erfaringer:

Når jeg kom hjem skulle jeg gjøre sånn og sånn ... tre ganger i uka, sånn og sånn. Men det gikk ikke, for når vi kommer hjem er jo hverdagen der, og den har ikke forandret seg.

Hjemmesituasjonen er en kontekst som er vanskelig å kontrollere i et rehabiliteringsprogram som foregår løsrevet fra hverdagslivet. Dette kom tydelig fram i intervjuene, blant annet i intervjuet med Inger:

Du detter veldig fort tilbake når du kommer ut herifra og får hverdagen smelt i ansiktet. Og du få sjokk når du kommer ut igjen.

Verken familiene, venner, kolleger eller arbeidsgiver var involvert i endringsprosessene, selv om noen ektefeller hadde fått informasjon eller hadde deltatt på et informasjonsmøte sammen med andre ektefeller.

Hvordan livet hjemme etterpå skulle bli, var et tema som alle deltagerne var opptatt av. Noen sa at de snakket mye om hva de kunne gjøre når de kom hjem. De hadde fått tips fra fagpersoner og de delte erfaringer med hverandre, som Mari:

... og så får vi mange praktiske tips om hvordan vi kan gjøre ting når vi kommer hjem. Jeg har lært at jeg skal ikke rundvaske huset når jeg har en god dag. Jeg har lært at jeg skal slappe av midt på dagen hver dag når jeg er hjemme, men det er vanskelig å finne tid til det. Jeg har ikke praktisert det så mye, egentlig.

Brit sa det slik: *Jeg må lære meg å si fra sånn at det ikke skaper krangel i familien. Det handler om ikke å la alle andre rundt meg bestemme, men at det er opp til en selv. Det er noe jeg øver på her.*

Til tross for dette hadde ingen av deltagerne konkrete planer om hvordan de faktisk skulle kunne gjennomføre forsettene sine for å vedlikeholde den framgangen de hadde opplevd etter at de er kommet hjem, og ingen hadde noen avtale om oppfølging i kommunen etter at de er kommet hjem.

Kari var usikker på om hun vil klare å endre vanene sine når hun kommer hjem:

Jeg vet ikke om det har hjulpet meg noe særlig hjemme. Det er for tidlig å si, men jeg merker at det synger i bakhodet hele tiden dette at jeg har lært å tenke annerledes om ting og blitt flinkere til å skyve unna det jeg ikke får gjort noe med. Men det er opp til meg selv. Jeg må passe på hele tiden og si til meg selv at jeg har lov til å legge opp dagen sånn som det passer meg.

Vektlegging av eget ansvar for å opprettholde det de har lært og den framgangen de har oppnådd, kan forstås som bistand til at de selv kan gjøre livet håndterbart og være den som bestemmer over sitt eget liv, for eksempel ved ikke å gjøre ting som kan føles for krevende, som Kari nevnte. Den tydelige vektleggingen av det individuelle ansvaret for egen situasjon, toner ned betydningen av at alle handlinger er kontekstuelle og rotfestet i sosiale relasjoner og kulturelle forhold.

Antonovsky (1987) peker i sitt arbeid om hvorfor enkelte ser ut til å mestre vanskelige livsopplevelser mens andre ikke gjør det, på hvordan betydningsfulle andre personer både kan fremme og hemme den enkeltes evne til å utøve kontroll over eget liv. De rehabiliteringsmodellene som er framkommet i denne studien, legger vekt på at deltagerne selv skal kunne utøve kontrollen over livet sitt, enten dette skjer som et resultat av selvrefleksjon eller fysisk trening. Men med et individuelt perspektiv i rehabiliteringen forsvinner en grunnleggende dimensjon i deltagerens endringsprosjekt, nemlig interaksjonen, identifiseringen og forhandlingene med de betydningsfulle andre personene i deres hverdagsliv. Deltagerne fortalte om felles utfordringer knyttet til at situasjonen hjemme ikke har forandret seg, og at det derfor var vanskelig, og for noen umulig, å holde på det de hadde lært, hva enten dette gjaldt endret kosthold, hvile eller trening

5 Diskusjon og konklusjon

Denne studien har hatt som mål å belyse rehabiliteringspasientenes tanker om hva det er ved den rehabiliteringen de gjennomgår som gjør at den virker og fører dem mot et ønsket resultat. Undersøkelsen har ikke dreid seg om hvilke rehabiliteringsmodeller som er best egnet for personer med muskel-/skjelettlidelser. Den har heller ikke hatt til hensikt å finne ut om noen av modellene er bedre enn en andre.

Å studere ulike rehabiliteringsprogram ved å studere deres aktiviteter kan gi inntrykk av at ulike program består av nokså like elementer og har svært lik overordnet målsetning. I Delprosjekt 1 (Grut, Eide, & Braathen, 2012) fant vi at begrunnelsen for hvorfor det legges vekt på de ulike elementene i et tilbud kan være svært forskjellig. Dette kan ha betydning for både kvaliteten på tilbudet og for resultatet for pasienten. I delstudie 2 har vi sett at det hadde betydning for deltagerne om det handlingsteoretiske fundamentet for aktivitetene var kunnskap om hvordan kroppen fungerer og hvilke øvelser man skal gjøre for å bli bedre, eller om aktivitetene begrunnes i teorier om at innsikt i sin egen livssituasjon og følelsesbearbeiding bevirker en ønsket endring. Dette tilsier at i tillegg til informasjon om de aktivitetene som et tilbud består av, må også den tenkningen som begrunner tilbudet kommuniseres til omverden, slik at tenkningen gjøres kjent for både fastleger som søker på vegne av pasienter og for publikum.

5.1 Kontekstens betydning for rehabilitering

Intervjuene viser at det var viktig for deltagerne at fagpersoner kommuniserte det teoretiske grunnlaget som aktivitetene bygget. Samtidig fant vi at det er vanskelig å sette ord på hva det er ved et tilbud som bevirker endring hos den enkelte. Mange av deltagerne forklarte grunnen til problemene sine med en livssituasjon som har vært belastende over tid. En stor del av deres fortellinger om livet hjemme beskrev et langvarig og økende gap mellom en sviktende kropp og en fullsatt hverdag med mange forpliktelser. Fortellinger om dem selv handlet om at de har klart å gjøre mye og de har alltid forventet av seg selv å klare mye. Når kreftene har sviktet, er dette

knyttet til sorg og savn over det de nå ikke lenger klarer å gjøre. Disse erfaringene handler både om konkrete mestringsaspekter og om det å befinne seg i følelsesmessige dilemma der de har tvilt på hva de er verdt som menneske, mor, partner og kollega, fordi de ikke lenger klarer å yte like mye som de alltid har gjort. Mange av fortellingene er eksempler på personer som gjerne kalles *overytere* (Bruno & Frick, 1991). En overyter karakteriserer en person som gjennom flere år har stilt store krav til egen innsats, men som har hatt liten kontroll over egen situasjon, eller har fått lav (sosial eller materiell) belønning for innsatsen. (Lau, 2008; Siegrist, 1996).

Ulike kontekstuelle forhold spiller en stor rolle i rehabilitering ved å påvirke om en intervensjon fører til det ønskede målet eller ikke, noe som også er vist i flere studier (Høgsgro, 2010; Klokkerud mfl., 2012b; Pawson mfl., 2005; Standal, 2009). Fortellingene i denne studien viser kvinner som forstår seg selv som personer i en sosial kontekst, i samspill med familie og andre nære personer. I et rehabiliteringsperspektiv er dette en utfordring, tatt i betraktning rehabiliteringspraksisens individuelle fokus. Rehabilitering er prosesser som handler om å skape forandring, og som skal gi bistand i personens egen innsats for å oppnå best mulig *"funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet"* (jf. Forskriften). Med utgangspunkt i Standal kan vi forstå rehabiliteringsprosesser som læringsprosesser som er mer omfattende enn å dreie seg om et spørsmål om dyktighet. Læring er prosesser som skjer i et praksisfellesskap:

Dei gjensidige relasjonane som oppstår, blir ivaretatt og forhandla mellom deltakarane, og er ei drivkraft for læring i praksisfellesskapet. (Standal 2009 s. ii)

Slik læring er særlig virkningsfull når deltagerne kan dele erfaringer og kan identifisere seg med andre som har lignende erfaringer.

Konteksten er avgjørende for læring. For å forstå hva som bevirker til et ønsket resultat må man derfor også forstå de praktiske, sosiale, kulturelle og følelsesmessige aspektene rehabiliteringen for den enkelte foregår innenfor. Mange av deltagerne i denne studien identifiserte seg med andre som også deltok i rehabiliteringen samtidig med dem. De opplevde at de delte erfaringer og at de var i livssituasjoner som lignet hverandre, og som bød på svært like utfordringer. Deltagerne fortalte også at det var viktig for dem å kunne kjenne seg igjen i fagpersoner ved at

fagpersoner delte sine egne erfaringer. Det opplevdes positivt å gjøre noe sammen med andre som lignet dem selv, og det var positivt med identifikasjon med fagpersoner.

Rehabilitering slik det er definert i forskrift og offentlige dokumenter handler ikke bare om å utvikle nye ferdigheter, men det handler grunnleggende om å involvere seg i prosesser som griper inn i ens identitet og hverdagsliv. Côté & Coutu (2010) fant at arbeid og familierelasjoner er de to viktigste områdene i en rehabiliteringsprosess. I boken *Kultur og hverdagsliv: på sporet av det moderne Norge*, peker Gullestad (1989) på at hverdagslivet kan forstås gjennom minst to dimensjoner. Den ene er den daglige organiseringen av aktiviteter. Den andre er hverdagslivet som erfaringsgrunnlag. Som erfaringsgrunnlag er hverdagslivet symboltungt og meningsmettet, og det er dypt kulturelt rotfestet i kunnskap, tro, kunst, moral, rettsfølelse og i de skikker og vaner vi har (s. 33-34). Derfor er det vanskelig å forandre. En forandring av hverdagslivet angår ikke bare den enkelte, men har konsekvenser for det fellesskapet som den enkelte er knyttet til og identifiserer seg med.

Etter gjennomgått rehabilitering, det vil si en gjennomlevd endringsprosess og ny læring, må på en eller annen måte forholdet til de betydningsfulle andre gjenskapes. Dette kan være svært vanskelig når de andre, for eksempel familie og venner ikke har deltatt i endringsprosessen og ikke kjenner til hva som har skjedd.

5.2 Rehabilitering – har kjønn betydning?

Denne undersøkelsen inkluderte bare kvinner. I denne studien hadde vi ikke oppmerksomheten rettet mot å belyse eventuelle forskjeller eller likheter mellom kvinner og menn når det gjelder opplevelse og forståelse av rehabilitering. Vi kan ut fra våre resultater heller ikke si noe om kvinnenenes forståelse gjelder for andre kvinner med andre sykdommer eller for menn som har lignende eller andre erfaringer.

Studier av menn med kroniske muskel-/skjelettplager viser at det er god grunn til å anta at det er betydningsfulle forskjeller mellom kvinner og menn når det gjelder opplevelse av kroppslige plager og smerter og hvordan man håndterer plagene sine (Ahlsen, Bondevik, Mengshoel, & Solbrække, 2014; Côté & Coutu, 2010). Det er også forskjeller i hvordan menn og kvinner med

kroniske muskel-/skjelettplager søker etter forklaring på plagene sine. Ahlsen mfl. (2014) fant at kvinner forklarte helseproblemene ut fra egne livsbetingelser, selvbilde og identitet, noe som sammenfaller med fortellingene til deltagerne i denne studien. Mennene i Ahlsens studie søkte heller etter forklaringer i en biomedisinsk tenkning. Ut fra disse studiene vil vi anta at det også dermed vil være forskjeller i kvinners og menns tenkning om hva som kan være virkningsfullt for dem i rehabilitering. Derfor bør både rehabiliteringstilbudene og videre undersøkelser om mulig effekt av ulike rehabiliteringstiltak ta hensyn til at kvinners og menns erfaringsverden og preferanse kan være svært ulike.

5.3 Rehabilitering i institusjon eller i nærmiljøet?

I diskusjonen har vi vært inne på at rehabiliterings individuelle fokus kan svekke sannsynligheten for at de resultatene som deltagerne har oppnådd kan vare. Det sammen kan sies om mangelen på systematisk oppfølging etter at personen er kommet hjem fra et rehabiliteringsopphold. Deltagerne i denne studien hadde kontakt med fastlegen sin, men ingen av dem hadde konkrete planer om å delta i tilpassede organiserte aktiviteter på hjemstedet, verken i kommunal -, frivillig - eller privat regi, slik at de kunne vedlikeholde den framgangen de hadde oppnådd. Videre studier som ser på om og hvor lenge den oppnådde effekten av et tidsavgrenset tiltak varer bør også reflektere den hverdagen deltagerne lever i og de mulighetene de har for å delta i tilpassede aktiviteter.

Det er også grunn til å spørre om det er kan være slik at noen personer med kroniske muskel-/skjelettlidelser kan ha best nytte av regelmessige tilbud om kortvarige, individfokuserede rehabiliteringsopphold i institusjon dersom dette kan gi dem "et løft", som en av deltagerne sa, slik at de kan klare å opprettholde en for dem så god som mulig helsetilstand mellom oppholdene. Dette vil for det første kunne ta hensyn til at hverdagslivet er vanskelig å endre dersom problemene og løsningene på dem også angår de betydningsfulle andre personene i ens liv. For det andre vil et institusjonsbasert opphold kunne gi en, for noen nødvendig, legitimitet og anerkjennelse til de problemene og plagene de sliter med.

Referanser

- Ahlsen, B., Bondevik, H., Mengshoel, A. M., & Solbrække, K. N. (2014). (Un)doing gender in a rehabilitation context: a narrative analysis of gender and self in stories of chronic muscle pain. *Disability and Rehabilitation*, 36(5), 359-366.
- Ahlsen, B., Mengshoel, A. M., & Solbrække, K. N. (2012). Shelter from the storm; men with chronic pain and narratives from the rehabilitation clinic. *Patient Education and Counseling*, 89(2), 316-320.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Arntzen, C. (2003). *Kroppen og livet: en studie basert på livshistorier om å leve et langt liv med en poliorammet kropp*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Bautz-Holter, E., Sveen, U., Søberg, H., & Røe, C. (2007). Utfordringer og trender i rehabilitering. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 127, 304-306.
- Bjørklund, U. H. (2008). *Er du halt, kan du ride: fysikalsk medisin og rehabilitering - et fag tar form*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Braathen, T. N., Veiersted, K. B., & Heggenes, J. (2007). Improved work ability and return to work following vocational multidisciplinary rehabilitation of subjects on long-term sick leave. *J Rehabil Med*, 39(6), 493-499.
- Bruno, R. L., & Frick, N. M. (1991). The psychology of polio as prelude to post-polio sequelae: behavior modification and psychotherapy. *Orthopedics*, 14(11), 1185-1193.
- Cameron, I. D. (2010). Models of rehabilitation - commonalities of interventions that work and of those that do not. *Disabil Rehabil*, 32(12), 1051-1058.
- Chrvala, C. A. (2013). Understanding Chronic Pain as a Disease of the Brain. Lastet ned 28. Mai 2014, fra <http://www.medpagetoday.com/resource-center/pain-management/brain/a/38479>
- Côté, D., & Coutu, M.-F. (2010). A critical review of gender issues in understanding prolonged disability related to musculoskeletal pain: how are they relevant to rehabilitation? *Disability and Rehabilitation*, 32(2), 87-102.
- Eide, A. H., & Grut, L. (2012). CBR – en modell for samfunnsorientert rehabilitering. In P. K. Solvang & Å. Slettebø (Eds.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjeneste*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ellis-Hill, C., Payne, S., & Ward, C. (2008). Using stroke to explore the life thread model: an alternative approach to understanding rehabilitation following an acquired disability. *Disabil Rehabil*, 30(2), 150-159.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. (2001). Lastet ned fra <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>.
- Fossestøl, K. (2009). Valgfrihet, styring eller dialog. Om samstyring av velferdsstatlig tjenesteyting. *Sosiologi i dag*, 39(1), 37-62.
- Gabriel, S. E., & Michaud, K. (2009). Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. *Arthritis Res Ther*, 11(3), 19.
- Gran, J. T. (2008). Definisjon og klassifikasjon av revmatiske sykdommer. *Norsk Epidemiologi*, 18(1), 3-4.

- Grut, L., Eide, A. H., & Braathen, S. H. (2012). *Til aktiv deltagelse i samfunnet: modeller i norsk rehabilitering*. Oslo: SINTEF Teknologi og samfunn. Rapport A22401.
- Grut, L., & Kvam, M. H. (2002). *Tid til å medvirke: evaluering av prosjektet Hjem - rehabilitering i Bærum kommune*. Oslo: SINTEF Helse, Rapport STF78 A024505.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv: på sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget. Det blå bibliotek.
- Hagen, K. B., Dagfinrud, H., Moe, R. H., Osteras, N., Kjekken, I., Grotle, M., et al. (2012). Exercise therapy for bone and muscle health: an overview of systematic reviews. *BMC Med*, 10(167), 1741-7015.
- Hammel, K. (2006). *Perspectives on Disability and Rehabilitation*. Toronto: Churchill Livingstone.
- Hanssen, J. I., & Sandvin, J. T. (2003). Conceptualising rehabilitation in late modern society. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(1), 24-41.
- Høgsbro, K. (2010). SIMREB – towards a systematic inquiry into models for rehabilitation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 12(1), 1-18.
- Ihlebak, C., Brage, S., Natvig, B., & Bruusgaard, D. (2010). Forekomst av muskel- og skjelettlidelser i Norge. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 130, 2365-2368.
- Ihlebak, C., & Lærum, E. (2004). *Plager flest - koster mest: muskel-skjelettlidelser i Norge* (No. 82-996281-2-1). Oslo: Nasjonalt ryggnetterk - Formidlingsenheten.
- Kersten, P., Ellis-Hill, C., McPherson, K. M., & Harrington, R. (2010). Beyond the RCT - understanding the relationship between interventions, individuals and outcome - the example of neurological rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 32(12), 1028-1034.
- Kjekken, I., Bo, I., Ronningen, A., Spada, C., Mowinckel, P., Hagen, K. B., et al. (2013). A three-week multidisciplinary in-patient rehabilitation programme had positive long-term effects in patients with ankylosing spondylitis: randomized controlled trial. *J Rehabil Med*, 45(3), 260-267.
- Klokkerud, M. (2013). *Rehabilitation for patients with rheumatic diseases - Describing the content and measuring outcomes.*, University of Oslo, Oslo.
- Klokkerud, M., Hagen, K. B., Kjekken, I., Bremander, A., Horslev-Petersen, K., Vlieland, T. V., et al. (2012a). Development of a framework identifying domains and elements of importance for arthritis rehabilitation. *J Rehabil Med*, 44(5), 406-413.
- Klokkerud, M., Hagen, K. B., Lochting, I., Uhlig, T., Kjekken, I., & Grotle, M. (2012b). Does the content really matter? A study comparing structure, process, and outcome of team rehabilitation for patients with inflammatory arthritis in two different clinical settings. *Scand J Rheumatol*, 41(1), 20-28.
- Kunnskapssenteret. (2012). *Effekt av tverrfaglig, teambasert rehabilitering, inkludert undervisning, ved revmatoid artritt (leddgikt)*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Lau, B. (2008). Effort-reward imbalance and overcommitment in employees in a Norwegian municipality: a cross sectional study. *Journal of Occupational Medicine and Toxicology*, 3(1), 9.
- Løchting, I., Garratt, A. M., Kjekken, I., Klokkerud, M., Hagen, K. B., & Grotle, M. (2009). Patient experiences of rehabilitation in rheumatology: association with process and outcome. *Scand J Rheumatol*, 38(5), 357-361.
- Malterud, K. (2010). Kroniske muskelsmerter kan forklares på mange måter. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 130, 2356-2359.
- Manneråk, S. (2001). *Fra bruker til borger: NOU 2001:22 En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

- McPherson, K. M., Taylor, W. J., & Leplege, A. (2010). Rehabilitation outcomes: values, methodologies and applications. *Disabil Rehabil*, 32(12), 961-964.
- Michaud, K., & Wolfe, F. (2007). Comorbidities in rheumatoid arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 21(5), 885-906.
- Nilsson, C., Bartfai, A., & Lofgren, M. (2011). Holistic group rehabilitation--a short cut to adaptation to the new life after mild acquired brain injury. *Disabil Rehabil*, 33(12), 969-978.
- Pawson, R., & Bellamy, J. L. (2006). Realist Synthesis: An Explanatory Focus for Systematic Review. In J. Popay (Ed.), *Methodological Issues in the Synthesis of Evidence from Diverse Study Designs*. London: NICE.
- Pawson, R., Greenhalgh, T., Harvey, G., & Walshe, K. (2005). Realist review--a new method of systematic review designed for complex policy interventions. *J Health Serv Res Policy*, 1, 21-34.
- Pawson, R., & Tilley, N. (2004). *Realist Evaluation*. London: Sage Publications.
- Prvu Bettger, J. A., & Stineman, M. G. (2007). Effectiveness of multidisciplinary rehabilitation services in postacute care: state-of-the-science. A review. *Arch Phys Med Rehabil*, 88(11), 1526-1534.
- Quinn, L., Busse, M., Khalil, H., Richardson, S., Rosser, A., & Morris, H. (2010). Client and therapist views on exercise programmes for early-mid stage Parkinson's disease and Huntington's disease. *Disabil Rehabil*, 32(11), 917-928.
- Riksrevisjonen, 2011. *Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten*. Riksrevisjonen. Dokument 3:11 (2011-2012).
- Rose, M. R., & Weinman, J. (2007). Quality of life: listen to, change, or shoot the messenger? *Neurology*, Apr 3(68(14)), 1095-1096.
- Rychetnik, L., Frommer, M., Hawe, P., & Shiell, A. (2002). Criteria for evaluating evidence on public health interventions. *J Epidemiol Community Health*, 56(2), 119-127.
- Siegrist, J. (1996). Adverse health effects of high-effort/low-reward conditions. *J Occup Health Psychol*, 1(1), 27-41.
- Solvang, P. K., & Slettebø, Å. (2011). Forståelse av rehabilitering. In P. K. Solvang & Å. Slettebø (Eds.), *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- St.meld. nr. 21 (1998-99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.*
- Staalesen Strumse, Y. A., Nordvag, B. Y., Stanghelle, J. K., Rosland, M., Winther, A., Pajunen, P. A., et al. (2009). The efficacy of rehabilitation for patients with rheumatoid arthritis: comparison between a 4-week rehabilitation programme in a warm and cold climate. *Scand J Rheumatol*, 38(1), 28-37.
- Standal, Ø. F. (2009). *Relations of meaning: a phenomenologically oriented case study of learning bodies in a rehabilitation context*. Oslo: Norwegian School of Sport Sciences.
- Standal, Ø. F., Kissow, A.-M., & Morisbak, I. (2007). Adapted Physical Activity and Rehabilitation: A Scandinavian Perspective. *Sobama Journal* 12(1 Supplement), 125-129.
- Steihaug, S. (2007). Women's strategies for handling chronic muscle pain: a qualitative study. *Scand J Prim Health Care*, 25(1), 44-48.
- Susser, M., & Susser, E. (1996). Choosing a future for epidemiology: II. From black box to Chinese boxes and eco-epidemiology. *Am J Public Health*, 86(5), 674-677.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- Toombs, S. K. (2001). Reflections of bodily changes: The lived experience of disability. In S. K. Toombs (Ed.), *Handbook of Phenomenology and Medicine* (pp. 511). Dordrecht, the Netherlands: Kluwer.

- Van Abbema, R., Van Wilgen, C. P., Van Der Schans, C. P., & Van Ittersum, M. W. (2011). Patients with more severe symptoms benefit the most from an intensive multimodal programme in patients with fibromyalgia. *Disabil Rehabil*, 33(9), 743-750.
- Veenhof, C., van Hasselt, T. J., Koke, A. J., Dekker, J., Bijlsma, J. W., & van den Ende, C. H. (2006). Active involvement and long-term goals influence long-term adherence to behavioural graded activity in patients with osteoarthritis: a qualitative study. *Aust J Physiother*, 52(4), 273-278.
- Westman, A., Linton, S. J., Ohrvik, J., Wahlen, P., Theorell, T., & Leppert, J. (2010). Controlled 3-year follow-up of a multidisciplinary pain rehabilitation program in primary health care. *Disabil Rehabil*, 32(4), 307-316.
- WHO. (2003). The burden of musculoskeletal conditions at the start of a new millenium., Technical Report Series nr. 919 pp. 218). Lastet ned fra http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_919.pdf
- Wigers, S. H., & Finset, A. (2007). Rehabilitering ved kroniske myofascielle smertetilstander. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 127, 604-608.
- Østerås, N., Hagen, K., Sand-Svartrud, A. L., Grotle, M., & Kjekken, I. (2014). Exercises with telephone follow-up versus usual care in people with hand osteoarthritis: a randomised controlled trial. *Osteoarthritis and Cartilage*, 22, Supplement(0), S456.
- Øyeflaten, I., Hysing, M., & Eriksen, H. R. (2008). Prognostic factors associated with return to work following multidisciplinary vocational rehabilitation. *J Rehabil Med*, 40(7), 548-554.

Vedlegg

Intervjuguide m/introduksjon

Delstudie II Brukeres forståelse av rehabilitering

Introduksjon til informantene:

Rehabiliteringsvirksomhet er et stort og mangfoldig felt, og vi har derfor avgrenset prosjektet til de private institusjonene som blant sine tilbud også har tilbud til mennesker med muskel- og skjelettlidelser. Tilbudene retter seg mot en svært sammensatt målgruppe både når det gjelder alder, diagnose og/eller funksjonsproblem. I prosjektet er vi opptatt av å få fram mer kunnskap om hva slags tenkning rehabiliteringstilbudet bygger på. Vi ønsker kunnskap om hva de ulike aktørene i feltet mener må være oppfylt for at en god rehabiliteringsprosess skal settes i gang: Hva må skje for at brukerne skal involvere seg i rehabiliteringen på en slik måte at den kan bevirke til endring i livet deres. Mer pragmatisk: hva skal til for at den endringen som skjer under rehabiliteringsoppholdet skal styrke sjansen for at endringen vil vare også etter at brukerne kommer hjem? Vi vil presisere at vi er opptatt av å utvikle kunnskap om rehabiliterings*modeller*. Prosjektet er ikke en evaluering av de enkelte rehabiliteringsinstitusjonene. Tanken er at alle rehabiliteringstilbud bygger på teorier om at rehabiliteringen må sette i gang visse mekanismer for at den skal føre til et ønsket resultat, og at en modell kan praktiseres ved flere institusjoner. Delstudie I var rettet mot faglige aktører innen rehabilitering og mot fagpublikasjonen innen rehabilitering.

Intervjuene skal belyse tre overordnede temaer:

1. Identifisere deltagernes tanker om hva det er som avgjør om den rehabiliteringen de gjennomgår virker.
2. Få kunnskap om det er viktig for dem at fagpersonene kommuniserer det teoretiske grunnlaget for tiltakene.
3. Få belyst hvordan de kan opprettholde eventuell framgang etter at de er kommet hjem.

Spørsmål:

- Etter din mening, hva er det ved det tilbudet du får her som er bestemmende for om den virker slik du ønsker?
- Hva mener du har vært viktigst i dette tilbudet for at du skal nå de målene du har satt?

- Hva er det som fungerer i den rehabiliteringen du har nå?
- Hvorfor er det slik at dette fungerer for deg?
- Hva er det som ikke fungerer, og hvorfor er det slik?

- Er det viktig for deg å vite noe om den tenkningen som ligger til grunn for dette tilbudet? Hva slags betydning har dette for deg/dere?
- Fagpersonene her bygger tilbudet på teorier og tanker om hva som virker og hvorfor ting virker; er det viktig for deg å vite hva slags tenkning og kunnskap fagpersonene bygger
 - Er den faglige begrunnelsen for tilbudet noe dere snakker med hverandre om under oppholdet?
 - Er den faglige begrunnelsen noe du snakker med fagpersoner om under oppholdet?
 - Synes du det er viktig at fagpersonene snakker med deg om hva slags tenkning og faglig kunnskap tilbudet bygger på?
- Hvis du kunne velge mellom dette tilbud og et lignende tilbud ved en annen institusjon: hva vil du da lagt vekt på?
- Hvis du hadde et valg da du søkte seg til rehabilitering; hva så du etter, hvorfor valgte du dette tilbudet?
- Er det lagt planer om hvordan du skal opprettholde framgangen etter at du kommer hjem?
- Er dette noen du/dere diskuterer under oppholdet?



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no