

MASTEROPPGAVE
TVERRFAGLIG SAMARBEID I
HELSE- OG SOSIALSEKTOREN

Norsk tittel: ”Telemedisin i rehabilitering. Et samhandlingsverktøy med pasienten i fokus?”
Engelsk tittel: “Telemedicine in rehabilitation. A collaboration tool with focus on the patient?”
Lever av: Ingerlise Lie Syvertsen Kandidatnr. 5
Lever når: 21 mai 2013
Nøkkelord: rehabilitering, brukermedvirkning, videokonferanse, samhandling



Høgskolen i Østfold

Avdeling for helse- og sosialfag

Forord

Endelig i mål! Å skrive master oppgave har vært lærerikt, krevende, frustrerende, interessant og tidvis morsomt. Selv om det har vært tøft innimellom, har jeg jobbet etter mottoet: "the more difficult it is to reach your destination, the more you will remember the journey."

Jeg vil takke pasientene som velvillig stilte opp og svarte på mine spørsmål. Deltakerne i videokonferansemøtene fortjener også en takk, som lot meg slippe til som observatør. Takk til teamkoordinatorene og telemedisinteamet på Sunnaas som gav meg innpass til møtene.

Det hadde vært vanskelig å gjennomføre denne oppgaven uten god støtte og bidrag fra min veileder Mona Jerndahl Fineide. Takk for gode råd, og ikke minst ditt engasjement og evne til å gi inspirasjon.

Min kollega Gunnbjørg Aune, ergoterapeut på Sunnaas Sykehus, har vært en god diskusjonspartner, og mine venner Torhild Henriksen og Grethe Owren Bue har bidratt med gode innspill og støtte. Tusen takk.

En stor takk til sønnen min Emil Hatlelid som har stilt opp når jeg har ringt med presserende datatekniske problemer underveis.

Til slutt vil jeg takke min mann Dag Hatlelid som har lest korrektur, hjulpet med mine mange tekniske problemer, tolerert et kjøkkenbord fullt av bøker over lang tid, og ikke minst hatt tro på at jeg skal klare det hele veien.

Sammendrag

Denne oppgaven handler om bruk av videokonferanse i samhandlingsmøter mellom Sunnaas rehabiliteringssykehus og aktører i kommunehelsetjenesten. Pasientene kommer fra hele landet, og bruk av videokonferanse i slike møter er økende, først og fremst, på grunn av geografisk avstand. Disse møtene handler om planlegging av livet til pasienten etter rehabiliteringsoppholdet, og mitt fokus er på pasientens rolle i møtene. Hvordan opplever han brukermedvirkning og deltakelse i møtet. Bakgrunnen for at denne vinklingen er valgt, er at det finnes lite forskning å finne på dette.

Oppgaven er basert på et etnografisk design med deltagende observasjon av fem samhandlingsmøter via videokonferanse, samt intervjuer av pasientene som deltok i videokonferansene i etterkant. Dette var alle møter som ikke hadde kommet i stand uten bruk av videokonferanse.

Jeg fant at pasientene stort sett var fornøyde med bruk av videokonferanse. Det er mange faktorer som påvirker brukermedvirkning, og jeg fant at pasientens egne ressurser kan bli styrket ved at han får være med å delta i slike møter og få informasjon om rehabiliteringsprosessen. Et godt samarbeid mellom behandler og pasient i forkant av møtet gjør pasienten bedre rustet til å delta. Det er et asymmetrisk maktforhold mellom pasient og behandler, og gjennom å øke sin kunnskap på et videokonferansemøte kan pasienten få mer kontroll i situasjonen. Hvordan pasienten blir involvert i selve møtet er viktig for hans mulighet til deltakelse. Å få til gode videokonferansemøter krever tid. Det er også viktig at de profesjonelle har kunnskap, er komfortable med bruk og at de ønsker å bruke det. Da kan en få til de gode videokonferansemøtene hvor pasientene opplever deltakelse og brukermedvirkning.

Innhold

Forord.....	ii
Sammendrag	ii
1.0 Innledning.....	1
1.1 Min problemstilling	3
1.2 Bakgrunn for valg av tema.....	3
1.3 Sunnaas Sykehus og samarbeid med kommunene	4
1.4 Bruk av videokonferanse i samarbeidsmøter.....	6
1.5 Begrepsavklaringer	7
1.5.1 Telemedisin	7
1.5.2 Rehabilitering	8
1.5.3 Brukermedvirkning og empowerment	8
1.6 Oppgavens oppbygging	9
2.0 Teori.....	11
2.1 Brukermedvirkning i et relasjonelt perspektiv	11
2.2 Hva sier forskning om opplevelse av sykdom og funksjonssvikt.....	13
2.3 Hvordan kan behandleren bidra til å styrke pasientens evne til deltakelse	15
2.4 Hva sier pasientene om deltakelse i tidligere forskningsstudier?.....	21
2.5 Forskning om telemedisin og brukermedvirkning.....	22
3.0 Metode.....	26
3.1 Valg av metode.....	26
3.2 Valg av informanter	27
3.3 Datainnsamling.....	29
3.3.1 Deltagende observasjon	29
3.3.2 Intervju	30
3.4 Mitt ståsted	31
3.5 Teori og empiri	33
3.6 Validitet	34
3.7 Reliabilitet.....	35
3.8 Generaliserbarhet	35

4.0	Empiri	36
4.1	Videokonferansemøtene.....	36
4.2	Planleggingsmøte med representanter fra kommune og sykehjem og pasient, mann 57 år, med ryggmargsskade.....	37
4.3	Planleggingsmøte med representanter fra hjemkommune og pasient, 18 år gammel jente med multiple skader.....	41
4.4	Møte med hjelpemiddelsentral i forbindelse med søknad om rullestol og pasient, 59 år gammel kvinne med ryggmargsskade	44
4.5	Møte med saksbehandler i NAV om tilpasning av ny bil og pasient, mann 66 år med ryggmargsskade.....	48
4.6	Møte med arbeidsgiver for tilpasning på arbeidsplassen og pasient, 51 år gammel mann med hodeskade	51
4.7	Oppsummering av mine viktigste funn.....	54
5.0	Diskusjon	59
5.1	Personlige ressurser	59
5.2	Relasjon mellom pasient og behandler.....	63
5.6	Involvering av pasienten i møtet.....	66
5.7	Asymmetrisk maktforhold.....	70
5.8	Kritikk av Ørstavik/Christoffersens modell om kontroll/makt	73
6.0	Konklusjon – og veien videre.....	74
6.1	Oppsummering av de viktigste funnene	74
6.1	Hva kan gjøres rent praktisk for å øke pasientens deltakelse i videokonferansemøtene? ..	77
6.3	Veien videre.....	78
	Referanser:	80
	Vedlegg – Personvernombudets tilråding.....	84
	Vedlegg – Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt.....	86
	Vedlegg – Fagpersoners samtykke til deltakelse i studien.....	88

1.0 Innledning

Pang!

Så skjer ulykken

- *Hvordan komme gjennom?*
- *Hvordan vite hva du er laget av?*
- *Hva kan du klare?*
- *Hvem er jeg?*

Dette er ordene til en pasient som var innlagt på Sunnaas Sykehus. Hun beskrev sin ulykke som en eksistensiell krise. ("Jeg var her..." Sunnaas Sykehus 2010).

Vi vet at livet til pasienten kan være helt endret etter en stor skade. Han må starte helt på nytt, og lære seg alle dagliglivets aktiviteter og måte å leve på. Noen beskriver det som å bli født på ny. Oppholdet på Sunnaas Sykehus er bare en liten del av pasientens nye liv med ny læring og mestring av sitt liv. Som jeg vil komme inn på senere i denne oppgaven, vil hvordan pasienten mestrer situasjonen her og nå kunne påvirke livssituasjonen slik den blir senere for pasienten.

Jeg jobber som sykepleier på Sunnaas Sykehus HF og i denne oppgaven ønsker jeg å se nærmere på bruken av videokonferanse på sykehuset. Samarbeidet rundt pasientens rehabiliteringsprosess krever koordinert innsats fra mange aktører, og videokonferanse har vist seg å være et nyttig verktøy i samhandlingen mellom sykehuset og aktører i kommunehelsetjenesten. Jeg vil se nærmere på hvordan vi som helsearbeidere kan bidra til å styrke pasienten slik at han kan være en aktiv deltaker i samarbeidsmøter og dermed i sin egen rehabiliteringsprosess. Dette synes å være et tema som det er behov for flere studier på.

Jeg gjennomfører denne oppgaven som et kvalitetsutviklingsprosjekt på sykehuset. (Dette er godkjent av Personvernombudet for forskning og klinikkssjef på sykehuset).

I St. meld. Nr. 47, Samhandlingsreformen står det at *”IKT er et viktig virkemiddel for å realisere mål om helhet og samhandling i helse- og omsorgstjenesten.”* (St.meld. Nr.47, 2008-2009:35). Viktigheten av IKT i rehabilitering blir trukket fram i Nasjonal helseplan (2007-2010), og Helse og omsorgsdepartementets rapport Samspill 2.0 om IKT strategi (som er forankret i Nasjonal Helseplan) blir bruk av IKT beskrevet på følgende måte:

”Riktig bruk av IKT kombinert med organisasjonsutvikling og sterkere fokus på samarbeid og samhandling kan medvirke til å nå helsepolitiske mål, forbedre kvaliteten og helsetjenestene og effektivisere arbeidet.”(Samspill 2.0, 2008-2013: 9).

Brukeres rettigheter er slått fast gjennom lov- og planverk, og er et sentralt begrep i tenkningen om kvalitet innen rehabilitering.

”Brukerne og deres pårørende er eksperter på egen situasjon og egen mestring. Denne ressursen kan benyttes bedre i behandling og rehabilitering av den enkelte pasient, men er også nødvendig ved planlegging og utvikling av helsetjenestene.” (Nasjonal Helseplan 2007-2010:245).

Samhandlingsreformen beskriver derom at: *”Det er Helse- og omsorgsdepartementets oppfatning at både medvirkning og pasientmakt skal økes og bli mer reell.”*(St.meld.nr. 47 (2008-2009:47).

Lovverket er tydelig på viktigheten av brukermedvirkning, så vel som på bruk av IKT løsninger som et godt verktøy i helsetjenestene. Som et resultat av samhandlingsreformen har kommunene overtatt finansieringsansvar for pasienten fra dag en etter at pasienten er utskrivingsklar. Dette aktualiserer enda mer behovet for en god overføringsprosess mellom sykehuset og kommunene.

Siden bruk av videokonferanse i samhandlingen mellom Sunnaas Sykehus og aktører i kommunehelsetjenesten og NAV er økende, er en god kvalitet på videokonferansemøtene derfor alfa og omega. Pasientens deltakelse i disse møtene er viktig, og dette er bakgrunn for at jeg vil fokusere på pasientens deltakelse i egen rehabiliteringsprosess, ved hjelp av nye teknologiløsninger, i denne oppgaven.

1.1 Min problemstilling

Hvordan opplever pasientene på Sunnaas deltakelse og brukermedvirkning ved bruk av videokonferanse i rehabiliteringen?

Samarbeidsmøtene via videokonferanse mellom sykehuset og kommunene skjer i en tverrfaglig setting hvor det tverrfaglige samarbeidet står i sentrum. Jeg har likevel valgt å gjøre undersøkelsen med fokus på pasienten og pasientens opplevelse av møtene. Det er med bakgrunn i at pasientperspektivet er lite forsket på innen telemedisintjenester. Dette vil jeg komme tilbake til i neste kapittel. Vi stiller store krav til våre pasienter om å være aktive og drive sin egen rehabiliteringsprosess. For å få til gode møter som gir resultater for alle, er det viktig å ta hensyn til pasientperspektivet i tillegg til andre perspektiver i utviklingen av tjenestene.

I denne oppgaven ser jeg nærmere på bruken av videokonferanse i møtene med hjemkommune, NAV og hjelpemiddelsentral.

Hensikten med oppgaven er å belyse konkrete utfordringer for å lykkes med pasientdeltakelse og brukermedvirkning i slike møter. Målet er at mine funn kan være et bidrag i videreutviklingen av tilbudet på Sunnaas, slik at pasientene føler seg godt ivaretatt.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Jeg ble interessert i å se nærmere på bruk av videokonferanse som verktøy da jeg så at det hjalp pasienten til å få en stemme tidlig i sin rehabiliteringsprosess. Særlig var dette tydelig i møter hvor pasienten tidligere ikke hadde vært til stede, for eksempel møter mellom hjelpemiddelsentral og ergoterapeut i forbindelse med planlegging av hjelpemidler. Tidligere hadde ergoterapeuten hatt telefonkontakt med hjelpemiddelsentralene, og så informert pasienten etterpå om hva som det ble enighet om. Når det ble startet opp med videokonferansemøter fikk pasienten selv vise hvilke behov han har og si noe om hva han ønsker og hva som er viktig for ham direkte til saksbehandler på hjelpemiddelsentralen. Partene ble enige i fellesskap om hvilke hjelpemidler som pasienten skulle ha. Tidligere pasient på Sunnaas, Jan Gunnar Grønningsæter, var med på videokonferansemøter med

hjelpemiddelsentralen i sin hjemkommune, og han beskrev opplevelsen på følgende måte:
”Man går fra å være passiv til å bli deltaker i sin egen rehabiliteringsprosess. Teknologien kan virke noe fremmedgjørende, men valget står mellom å bli involvert eller ikke.” (Galåen, 2011:32).

1.3 Sunnaas Sykehus og samarbeid med kommunene

Sunnaas Sykehus HF er Norges største spesialistsykehus innen medisinsk rehabilitering og mottar pasienter fra hele landet. Pasientene på sykehuset har komplekse funksjonstap etter sykdom eller skade og har behov for tverrfaglig, spesialisert rehabilitering. Sykehuset driver primærrehabilitering av pasienter med ryggmargsskade, alvorlig multitraumer, brannskade, nevrologi, ortopedi, traumatiske hjerneskader og hjerneslag. I tillegg drives forskjellige typer vurderings- og problemløsningsopphold knyttet til forskjellige aktiviteter som blant annet kjørevurdering, arbeidsvurdering, svelgfunksjon, sårbehandling osv. Sykehuset har livslang oppfølging av ryggmargsskade, og mange pasienter kommer til gjentatte opphold.

Sunnaas Sykehus jobber strukturert med å rehabilitere pasientene til livet videre, og samarbeid med hjelpeapparatet i pasientens hjemkommune er en viktig del av behandlingen. I løpet av året samarbeider sykehuset med over 230 kommuner.

Samarbeidet foregår på forskjellige måter; for eksempel ved at sykepleiere fra hjemmesykepleien kommer til sykehuset for å lære hvilke behov pasienten har og ved at et ambulant team fra sykehuset oppsøker pasienten mens de er i akuttsykehuset før innleggelse, så vel som etter utskrivelse hjemme. Det er også utstrakt bruk av samarbeidsmøter, hvor aktuelle deltakere kommer til Sunnaas og deltar i møter med pasient og teamet for å planlegge livet videre når pasienten kommer hjem.

Det er mange utfordringer for å få dette til. Siden pasientene kommer fra hele landet, er det ofte for lang reiseavstand til at aktørene kan møtes. Ofte er det også mange parter som skal inn, og det kan være vanskelig å få til felles møteplass som passer for alle. Enkelte pasienter har også redusert mobilitet pga funksjonstap og sykdom slik at det er vanskelig for dem å reise, hvis de skal til møter utenfor sykehuset. I de siste årene er videokonferanse tatt i bruk i

utstrakt grad til slike møter. Ingen av møtene jeg deltok på i min undersøkelse hadde kommet i stand uten bruk av videokonferanse. Dette vil jeg komme tilbake til i metode kapittelet. Nå vil jeg se nærmere på bruken av videokonferanse i pasientbehandlingen på Sunnaas Sykehus.

1.4 Bruk av videokonferanse i samarbeidsmøter

Sykehuset har satset på videokonferanseteknologi siden 1994, men bruken kom ordentlig i gang først i forbindelse med prosjektet ”Telemedisin i Rehabilitering” i 2010, hvor videokonferanse ble innført som rutine. Dette prosjektet har vært utslagsgivende for at sykehuset har fått til en så utstrakt bruk av videokonferanse i pasientbehandlingen. I 2010 ble det utført mer enn 130 videokonferansemøter på Sunnaas.



Videokonferanse brukes til deling av kunnskap og gir mulighet for kommunikasjon uavhengig av avstand.

Videokonferanse blir i dag brukt på følgende måter på sykehuset:

- Tverrfaglige møter mellom sykehuset, pasient og hjemkommunen i forhold til inn- og utskrivelse og oppfølging av pasienter.
- Tilrettelegging av hjelpemidler: møter med pasienten, sykehusets ergoterapeut og Hjelpemiddelsentralen, NAV eller lokal ergoterapeut.

- Hjemmebesøk over videokonferanse: utprøving av hjemmebesøk med kamera og videokonferanse.
- Tolketjeneste, videooverførte kurs til kommunene
- Konsultasjon hos lege, psykolog, fysioterapeut eller andre: for eksempel intervjuer før gruppeopphold på sykehuset. Ved å møte fagperson fra sykehuset på videokonferanse kan pasienten slippe å reise til sykehuset.
- Sårbehandling via videokonferanse.
- Internasjonalt samarbeid.

Videokonferansebruk er økende på sykehuset, og nye prosjekter er underveis, noen igangsatt mens andre er i oppstartsfasen. Dette aktualiserer også fokus på kvaliteten på tjenestene. Kunnskap om pasientens opplevelse av bruk er et av flere områder som er viktige bidrag inn mot dette.

1.5 Begrepsavklaringer

I dette avsnittet vil jeg redegjøre kort for noen begrep som er knyttet til temaet i oppgaven.

1.5.1 Telemedisin

Den vanligste definisjonen på telemedisin ble vedtatt av EU-kommisjonen i 1990, og den sier følgende:

”Undersøkelse, overvåkning, behandling og administrasjon av pasienter og opplæring av pasienter og personale via systemer som gir umiddelbar tilgang til ekspertise og pasientinformasjon uavhengig av hvor pasienten eller relevant informasjon er geografisk plassert.” (Bach, Sørli, Driveklepp, 2010:15).

Videokonferanse er et av flere verktøy innen telemedisin, og det er dette som er fokus for denne oppgaven.

For å forklare hva videokonferanse er, tar jeg med hvordan dette er beskrevet i prosjektrapporten ”Telemedisin i rehabilitering” :

”Videokonferanse er et samlebegrep for toveis/flerveis samtidig lyd- og bildeforbindelse. Det kan brukes til alle typer møter der det er behov for å kunne vise og se ting i tillegg til lydoverføring. Deltakerne er geografisk atskilt, men kan likevel

se og høre hverandre. Videokonferanse kan brukes mellom to eller flere studio.” (ibid. 2010:17).

1.5.2 Rehabilitering

I §2 i Forskrift om habilitering og rehabilitering 20.07.2001 står habilitering og rehabilitering definert på følgende måte:

”Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.” (Forskrift om habilitering og rehabilitering 2001).

I boken ”Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt” beskriver Hanne Thommesen å gjennomgå en rehabiliteringsprosess som *”å vinne fotfeste, om å definere mål eller finne retning i livet.”* (Thommesen 2010:43).

Hun sier videre at:

”Fokus for en rehabiliteringsprosess er det enkelte individ og vedkommendes helt individuelle prosess. Ingen mennesker er like, og mennesker med behov for bistand er, som andre mennesker, forskjellige. Prosessen tar utgangspunkt i den enkelte persons ressurser, muligheter, behov og situasjon helt uavhengig av personen alder, reduserte funksjonsevne eller diagnose.” (ibid. 2010:43)

1.5.3 Brukermedvirkning og empowerment

Det finnes mange definisjoner både på brukermedvirkning og empowerment. Dette er begrep som brukes litt om hverandre og jeg vil derfor bruke begge begrepene i denne oppgaven.

Ole Petter Askheim, som gjennom sin forskning er opptatt av de ideologiske føringene bak politikk og tjenester rettet mot funksjonshemmede, beskriver empowerment som å:

”styrke enkeltindivider og grupper, slik at de kan få kraft til å endre betingelsene som gjør at de befinner seg i en avmaktssituasjon. Det handler om å få i gang prosesser,

aktiviteter mv. som kan styrke deres selvkontroll. I praksis handler det om å få økt selvtillit, bedre selvbylde, økte kunnskaper og ferdigheter.” (Askheim, 2010:219).

Selv om empowerment begrepet også inkluderer samfunnsorienterte perspektiver, velger jeg å fokusere på det som gjelder styrking og bevisstgjøring av individet.

Jeg velger Solfrid Vatnes beskrivelse av brukermedvirkning, som beskrevet i hennes bok ”Pasienten Først? Om medvirkning i et omsorgssperspektiv” :

”Brukermedvirkning har som mål at pasientene skal være deltaker i egen behandling. Vi ser at dette skjer ved at hjelpen rettes mot det som er pasientens interesser og grunnleggende behov. Tiltakene som hjelperne utvikler sammen med pasienten, blir derfor annerledes enn om pasienten ikke medvirket. Tiltakene har bakgrunn i det pasienten bryr seg om, og ikke det hjelperne mener er riktig. Behandlingsprosessen basert på brukermedvirkning kan gi pasienten helt nye muligheter i livet.” (Vatne,1998:20).

Jeg synes at en pasient, sitert i Norsk sykepleierforbunds kvalitetsrapport ”...med pasientens øyne” beskriver begrepet brukermedvirkning på en enkel og tydelig måte: ”Det er et puslete ord- dette handler jo om samhandling og samarbeid!”. (NSF Rapport, 2009: 6).

1.6 Oppgavens oppbygging

I dette kapitlet har jeg beskrevet Sunnaas Sykehus sin satsning på bruk av videokonferanse i pasientbehandlingen i samhandling med aktører i kommunene og spesialisthelsetjenesten. Dette er temaet for oppgaven, og jeg har forklart bakgrunnen for mitt valg av innfallsvinkel og gjort rede for min problemstilling. Jeg vil utdype dette nærmere i neste kapittel.

I kapittel 2 presenteres teori hvor jeg benytter faglitteratur for å belyse oppgavens problemstilling. Målet med dette er å belyse det teoretiske utgangspunktet for oppgaven. Brukermedvirkning og empowerment er mitt fokus i oppgaven og hvordan dette kan knyttes til bruk av telemedisintjenester. Heri ligger synet på helse og sykdom og menneskets

motstandskraft mot dette. I litteraturgjennomgangen av relevant forskning på temaene brukarmedvirkning og telemedisin peker jeg på områder hvor forskningen er mangelfull.

I kapittel 3 redegjør jeg for den metodiske tilnærmingen. Jeg beskriver hvordan studien er gjennomført ved hjelp av feltobservasjoner av videokonferansemøter og intervjuer, og hvordan data er analysert. Jeg reflekterer også over validiteten og reliabiliteten ved studien så vel som generaliserbarheten.

I kapittel 4 gjør jeg rede for det empiriske materialet. Jeg har valgt å presentere mine funn i fem historier, hvor jeg knytter mine observasjoner av de fem videokonferansemøtene sammen med intervjudata fra mine informanter. På denne måten ønsker jeg å vise hvordan empirien formes i en spesiell kontekst. Deretter kommer et kort sammendrag av møtene før jeg viser en tabell hvor intervjudata er systematisert inn i egendefinerte kategorier.

I kapittel 5 diskuterer jeg mine funn opp mot teorien. Jeg strukturerer drøftingen i fire deler basert på egendefinerte kategorier: 1)personlige ressurser, 2)relasjonen mellom pasient og behandler, 3)involvering av pasienten i møtet og 4) asymmetrisk maktforhold.

I kapittel 6 kommer konklusjonen av mine undersøkelser, og tanker om veien videre.

2.0 Teori

I dette kapitlet vil jeg gjennomgå teori som er sentral, og som bidrar til å belyse oppgavens problemstilling. Først vil jeg beskrive en modell om kontroll/makt som jeg vil legge til grunn for drøftingen av mine funn. Viktig i min oppgave er også pasientens personlige forutsetninger for deltakelse og brukervedvirkning, og jeg vil derfor gå inn på Antonovskys salutogenesiske syn på helse før jeg beskriver hvordan samarbeidet mellom pasient og helsearbeider kan bidra til å øke pasientens evne til deltakelse. Til slutt i kapitlet legges det fram forskning om temaene rehabilitering, brukervedvirkning og telemedisin.

2.1 Brukervedvirkning i et relasjonelt perspektiv

Flere forskere har skrevet om ulike grader av medvirkning, og de fleste ser brukervedvirkning i sammenheng med de ulike aktørenes kontrollmuligheter i relasjonen. Jeg vil gjøre rede for en modell som vil danne basis for analysen av min empiri.

Denne modellen som er beskrevet i Willumsens bok ”Brukernes medvirkning!” består av to deler: Ørstaviks modell om aktørenes kontroll/makt i relasjonen og Christoffersens fem ulike nivåer for hvilken grad av påvirkning brukerne gis i prosessen med å utforme tjeneste tilbudet og fatte beslutninger. (Humerfelt, 2005).

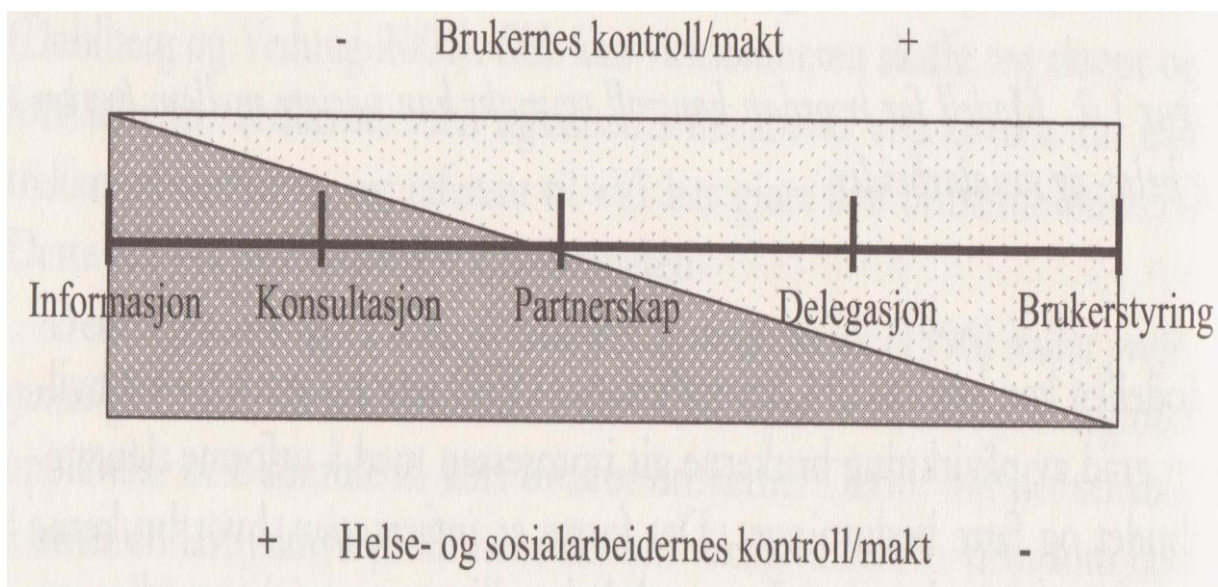
Medvirkning skjer både på individnivå og på systemnivå. På systemnivå handler brukervedvirkning om deltakelse i bruker råd og så videre, hvor målet er å øke kvaliteten på utforming av samfunnet, tjenester og tiltak generelt. På individnivå handler det om hvordan den enkelte bruker får medvirke i relasjonen med helse- og sosialarbeidere. Modellen er egnet til å beskrive brukervedvirkning både på systemnivå og på individnivå. Jeg er opptatt av medvirkning på individnivå i denne oppgaven.

Ørstaviks modell viser relasjonen mellom helse- og sosialarbeideren og brukeren. Hun har laget en akse hvor helse og sosialarbeideren har all makt til venstre på akse, men jo lengre en går mot høyre på akse øker brukerens kontroll/makt, noe som minsker helse- og sosialarbeiderens makt tilsvarende. Helt til høyre er det brukeren som har all makt.

Modellen er her knyttet til Christoffersens fem ulike nivåer for hvilken grad av påvirkning brukerne gis i prosessen med å utforme tjenestetilbudet og fatte beslutninger.

Disse er (start fra venstre side):

- **Informasjon**- pasienten får informasjon, men har ingen innflytelse. Dette er den laveste form for medvirkning.
- **Konsultasjon** – pasienten blir tatt med på råd eller blir konsultert, men har ikke noen reell påvirkning på beslutningen.
- **Partnerskap** – pasient og helsearbeider har like mye kontroll over prosess og beslutninger.
- **Delegasjon** – pasienten har delegert myndighet til å fatte beslutninger.
- **Kontroll** – dvs. brukerstyring. Pasienten har fullstendig kontroll over prosess og beslutninger.



(Humerfelt, 2005:31- 32).

Når en nyskadd pasient kommer til sykehuset til rehabilitering, starter han prosessen langt til venstre på skalaen. Vår oppgave som behandlere i rehabiliteringsprosessen er å gi ham verktøy og støtte slik at han kan bevege seg så langt som mulig mot høyre på aksene. I løpet av rehabiliteringsprosessen er han innom flere av disse nivåene ettersom hvilke områder som blir behandlet.

Jeg ønsker å vise hvordan denne modellen kan knyttes til praksis med et eksempel fra rehabiliteringssykehuset:

Valg av rullestol. Pasienten får utdelt en rullestol til lån når han blir innlagt. Underveis i prosessen er han med på utprøving, valg og tilrettelegging av egen rullestol. Det starter altså med at han får informasjon om forskjellige rullestol typer. Han blir konsultert, ved å måtte si noe om livsstil og ønsker. Dette vil ligge til grunn når ergoterapeuten skal gjøre valg om type stol til utprøving. Under utprøving er pasienten og ergoterapeuten i partnerskap. Det er pasienten som kjenner hva som er godt å bruke, høy eller lav rygg osv., mens ergoterapeuten vet hvilke begrensninger som ligger i utstyret og rullestolen. Men når det kommer til stykket er det på hjelpemiddelsentralen beslutningen tas om hvilken stol pasienten skal få.

Ergoterapeuten sender søknad til hjelpemiddelsentralen etter konsultasjon og samarbeid med pasienten. Vanligvis kommuniserer ergoterapeuten pasientens behov til hjelpemiddelsentralen, men i den senere tid har pasient deltatt selv i slike møter på videokonferanse. På denne måten har han selv hatt mulighet til å fortelle saksbehandler hos hjelpemiddelsentralen direkte om sine behov. På hjelpemiddelsentralen blir beslutningen tatt ut fra både pasientens behov som beskrevet av ergoterapeut og eventuelt pasient, samt lover og regler. Pasienten beveger seg frem og tilbake på aksene under rehabiliteringen, men kommer ikke helt ut til høyre. Så lenge individet har behov for noe bistand, vil helse- og sosialarbeidere beholde noe makt i relasjonen.

2.2 Hva sier forskning om opplevelse av sykdom og funksjonssvikt

For å forstå noe om utfordringene ved brukermedvirkning for pasienten, er det viktig å forstå hva som skjer med en person som opplever sykdom og funksjonssvikt.

I boka "Om rehabilitering" beskrives hvordan normer og forventninger sosialt og i samfunnet er med på å skape en orden og kontinuitet i livet. (Normann, Sandvin og Thommesen, 2008). Dette gir oss en opplevelse av sosial trygghet og felleskap. Når dette brytes, i form av en ulykke eller alvorlig sykdom, medfører dette brudd som kan oppleves som angstfylt eller stressende.

"For de fleste som opplever slike brudd, består arbeidet i å gjenskape en sammenheng mellom livet før og etter hendelsen, en sammenheng som gir mening til det livet som skal leves etter hendelsen." (ibid. 2008:17).

Sosiologen Aaron Antonovsky (2000) mener at det er for mye fokus på sykdom og årsaker til sykdom som grunnlag for håndtering av stress og krise, mens han bruker hva han kaller et salutogenetisk synspunkt. Det vil si at han retter sitt fokus mot hva det er som holder oss friske. Helse kan forstås som et kontinuum på en akse mellom absolutt sykdom (dis-ease) og fullstendig sunnhet. (ease). Helsen er i en prosess som konstant beveger seg mellom polene. Han bruker begrepet "sense of coherence", eller opplevelse av sammenheng om personens motstandskraft og evne til mestring av stressfaktorer og kriser. (ibid.).

Pasientens tidligere erfaringer har dermed mye å si for utvikling av ressurser og grunnholdning. Antonovsky beskriver mestring som en opplevelse av sammenheng i tilværelsen og kan defineres ut fra i hvor stor grad virkeligheten er forståelig, håndterbar og meningsfull. Med forståelig menes at det som skjer oppleves som ordnet, strukturert og tydelig. At noe er håndterbart handler om å ha tilstrekkelige ressurser for å kunne møte ulike situasjoner, og med meningsfullhet menes at man har en opplevelse av delaktighet i det som skjer. (ibid.).

I boken "Rehabilitering" viser Romsland (2012) til at Antonovsky mener at så lenge man involveres som deltaker i de prosesser som former ens skjebne så vel som ens daglige erfaringer sees det som meningsfullt. Å føle at man mestrer å håndtere en spenningstilstand er motiverende. Det kan ha overføringsverdi i forhold til å mestre lignende aktiviteter, hvor stressfaktorer i høyere grad vil sees på som utfordringer enn trusler mot selvet. Hvor godt eller dårlig en person mestrer ytre stressfaktorer baserer seg på om personen har en sterk eller en svak opplevelse av sammenheng. (ibid).

Sosiologen Bury beskriver, i Romsland (2012), sykdom og funksjonssvikt som brudd og diskontinuitet. Det er noe som skaper mangel på forutsigbarhet og håndterbarhet. Pasienten starter prosessen med å tilpasse seg en ny tilværelse. Bury peker på tre områder: mestring, strategier og stil. For å mestre sier Bury det er nødvendig å ha en opplevelse av sammenheng. Dette må ses i sammenheng med den sosiale og kulturelle konteksten som personen befinner seg i, og det kaller han strategi. Med stil mener han hvordan personen finner en måte å leve med funksjonssvikten på. (ibid.).

Den kanadiske samfunnsforskeren Ervin Goffman (1986) har blant annet forsket på sosiale stigma. Ifølge Goffman, kan synlig funksjonssvikt sette personen i bås da en ikke følger kriteriene for normalitet. Dette kan føre til at en blir satt utenfor. Personer med en kognitiv svikt kan passere som normal så lenge skaden ikke synes. Goffmann beskriver hvordan mennesker med en funksjonshemming blir satt i bås, noe som fører til at han må spille denne stigmatiserte rollen i nesten alle sosiale situasjoner. Dette gjør ham sårbar i sosiale sammenhenger.

Både tiden før bruddet, og tilpasningen etterpå legger grunnen for hvordan personen håndterer situasjonen. Menneskelige ressurser, både egne og i omgivelsene er viktige. Det er en stor hjelp å ha personer i sin nærhet som en har tillit til, og en kan få hjelp til å bearbeide hendelser av, tidlig i prosessen.

Jeg vil beskrive nærmere hvordan behandleren kan opptre for å oppnå tillit hos pasienten i neste del kapittel. Det er viktig å se på hva som ligger i ordet, og jeg velger Per Fugellis beskrivelse:

”Tillit er menneskets følelse av at andres godhet, ærlighet og dyktighet er å stole på. Tillit medfører ofte en overføring av makt til en person eller til et system, makt til å handle på mine vegne, til mitt beste”. (Fugelli, 2011:104).

2.3 Hvordan kan behandleren bidra til å styrke pasientens evne til deltakelse

Tidlig kontakt med personer i hjelpeapparatet som har vilje og evne til å forstå kan ha en stor betydning for hvordan sykdom oppleves og hvordan forløpet vil bli. (Normann et al. 2008). I Ekeland og Heggen (2007) pekes det blant annet på at helsearbeideren i

rehabiliteringssykehuset har et omfattende ansvar for å gjøre situasjonen forståelig for pasienten, rette fokus mot hans ressurser og motivere til egeninnsats og medvirkning i rehabiliteringsprosessen. Gjennom veiledning og tilrettelegging kan man, som behandler, bidra til at pasienten gjør hensiktsmessige valg.

Pasientens mål blir til i samarbeidet mellom behandlere og pasient. Ofte er det behandleren som definerer hvilke mål som er realistiske. En pasient som har kommet i en helt ny livssituasjon trenger hjelp til å ta tak i prosessen. Men det er viktig at pasienten deltar i beslutningsprosessene og er med på å diskutere målene og rehabiliteringsprosessen sammen med behandlerne. Aujoulat, d'Hoore og Deccache (2006) sier at for å sette empowerment ut i praksis må helsepersonell ha en pasientsentrert tilnærming som krever et skifte i tradisjonelle roller fra "kjenner" (knower) til "tilrettelegger" (facilitator). Modellen til Mc William, Stewart, Brown, McNair, Desai, Patterson, Del Maestro og Pittman (1997) beskrevet under, viser hvordan man som helsearbeider kan jobbe mot dette i praksis.

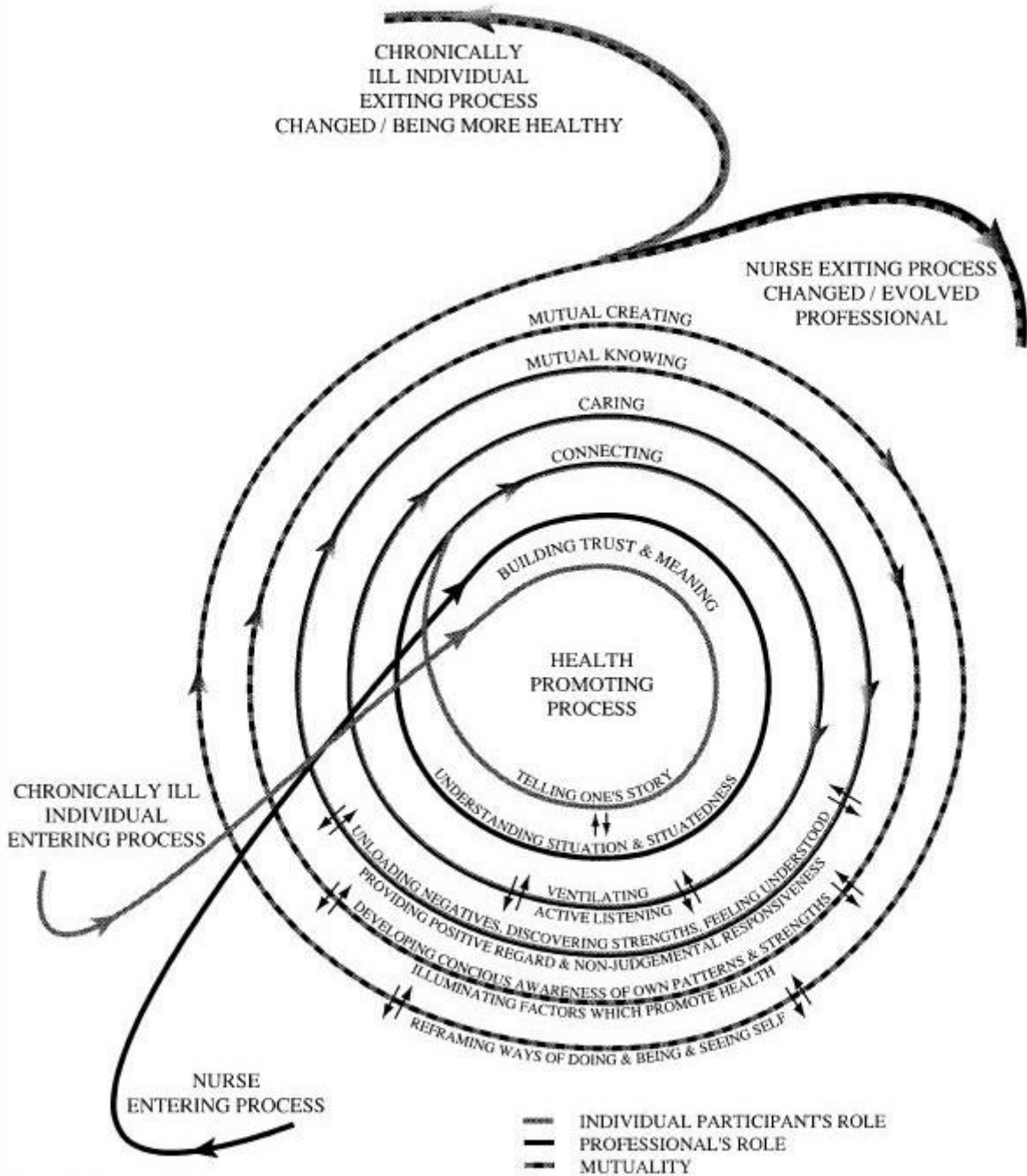


Fig. 1: The integrated model of the health promoting process.

Denne modellen er laget av McWilliam et al. (1997) og viser hvordan sykepleier og pasient samarbeider for å få til en helsefremmende prosess. Den er basert på en studie om eldre kronisk syke i Canada hvor 13 informanter deltok i en intervensjonsstudie hvor målet var å finne helsefremmende tiltak. Bakgrunnen for studien var at eldre, kronisk syke hadde dobbelt så mange akuttinnleggelser på sykehus som andre, og forskerne ønsket å se på strategier for å

øke egenmestring og empowerment hos disse personene. McWilliam et al. (1997) identifiserte fem områder som var viktige i denne prosessen.

1. bygge tillit og finne mening (pasienten fikk anledning til å fortelle sin historie, sykepleierens rolle var å legge til rette for å finne en felles forståelse for pasientens situasjon)
2. ”*connecting*” - bli kjent med hverandre. (I dette og neste punkt- vise omsorg, handlet det om å la pasienten få luften sine problemer og sykepleieren inntok en aktiv lyttende rolle)
3. vise omsorg
4. finne en felles forståelse for pasientens individuelle situasjon og egenmestringsevne. (sykepleieren hjalp pasienten til å bli bevisst på sitt handlings- og mestringsmønster, for å bidra til pasientens evne til empowerment og gjøre gode valg).
5. ”*create*”, skape noe nytt sammen bygget på en felles forståelse av pasienten. (finne nye måter å gjøre ting på, og å se seg selv i et nytt lys).

Prosesen øker personens individuelle følelse av kontroll og empowerment. Ifølge McWilliam et al. (1997) kommer evnen til å mobilisere egne krefter gjennom et holistisk fokus på alle de fem prosessene nevnt over. Dette er i tråd med Antonovsky’s prosess med salutogenese fordi det er fokus på individets bevissthet om liv og helse snarere enn sykdom. (ibid.1997).

Vi kan bruke denne spiralen for å vise hvordan helsearbeideren kan bistå pasienten til å formulere, og finne sine mål i rehabiliteringsprosessen. Det er viktig å bli kjent med pasienten og oppnå tillit. Først da vil pasienten fortelle sin historie. Ved å innta en lyttende holdning vil helsearbeideren kunne sette seg inn i pasientens situasjon og se hans styrker og utfordringer. Sammen skaper helsearbeideren og pasienten noe nytt; en felles forståelse som kan føre til et mål i rehabiliteringsprosessen som er pasientens eget, formulert sammen med helsearbeideren. Ved å ha en felles forståelse for hva pasientens mål er, er det lettere å samarbeide om å nå målene, og også formidle disse videre på målmøter og samarbeidsmøter.

Pasient og behandler påvirker og er avhengige av hverandre i samhandlingen. Ifølge Jensen og Ulleberg (2011) sier forskningen innen psykoterapien at relasjonen mellom terapeut og klient er det viktigste elementet i forståelsen av hva som fører til godt resultat.

Vellykket praksis karakteriseres ved:

- At vi lytter til klientene
- At vi gir klientenes erfaringer forrang
- At vi ber om tilbakemelding på forholdet
- At vi unngår kritiske og nedsettende kommentarer
- At vi spør om hva som har vært mest hjelpsomt i dette arbeidet

Jensen et al.(2011) mener dette også har overføringsverdi til andre profesjoner hvor samtale mellom pasient og profesjonsutøvere er sentralt.

Som beskrevet tidligere i Fugellis definisjon på tillit, er makt en faktor i relasjonen mellom mennesker. Grimen (2008) er opptatt av sammenhengen mellom tillit og makt. Han beskriver hvordan relasjonen mellom pasient og helsepersonell er asymmetrisk ved at de profesjonelle har kunnskap som pasienten ikke har, men trenger. (ibid.). Dette gir helsepersonell makt. Emerson definerer makt slik ”*Den enes makt er den andres avhengighet av den førstnevnte.*” (Ekeland et al. 2007:85). En person er avhengig av en annen hvis han ønsker å oppnå noe. I et samfunn der alle har litt med hverandre å gjøre og alle er litt avhengig av alle, vil alle ha litt makt over alle. Empowerment handler om å gi makt til de som har lite av dette, men burde ha mer. (ibid.).

Aujoulat et al.(2006)beskriver to dimensjoner av empowerment begrepet: 1) fra pasientens ståsted, hvor begrepet kan ses på som personlig utvikling eller 2) i interaksjonen mellom helsepersonell og pasienten hvor begrepet kan ses som er prosess hvor verdier og makt deles mellom kommunikasjon og læring.

Den amerikanske sosiologen Talcott Parsons sier, i Molander og Terum (2008), at profesjonene har et tillitsbasert ansvar ved at den andre part trenger kompetansen deres og at de stoler på at denne kompetansen er til stede når de overlater sakene sine i de profesjonelles hender. De har også en portvaktfunksjon ved å kunne kontrollere hvem som er berettiget til velferdsgodene. Fra pasientens ståsted må han ofte gi fortrolig informasjon til en portvakt, noe som fordrer tillit. Når han gir fortrolig informasjon er det med viten om at det kan spres til andre, men ønske om at den ikke spres til alle. Dette bidrar til å gjøre pasienten sårbar i relasjonen. (ibid.).

Grimen (2008) peker på at i relasjonen mellom pasient og helsepersonell er det viktig med gjensidig tillit. Legen må også stole på at pasienten snakker sant for å kunne stille en korrekt diagnose for eksempel. ”Compliance” er også et viktig begrep innen rehabilitering. Det går ut på at pasienten følger opp den behandlingen som er satt i gang. Det er ikke alltid dette skjer, og årsak kan noen ganger være mangel på tillit til behandleren. (ibid.).

Et videokonferansemøte skjer i en spesiell kontekst. Sosialantropologen Bateson var opptatt av begrepet kontekst og hvordan det påvirker hvilke tiltak vi velger på bakgrunn av vår forståelse av situasjonen.

”Mennesket er meningsskapende og meningssøkende, og i møtet med andre kommuniserer vi med utgangspunkt i den forståelsen vi har av fenomenet eller situasjonen, på bakgrunn av hvordan vi rammer inn eller observerer.” (Jensen et al. 2011:111).

Alle forstår virkeligheten på sin egen måte, ved å tolke og prøve å skape mening i det vi ser og opplever.

”Kontekst er den psykologiske eller mentale rammen vi forstår et fenomen eller en observasjon innenfor. Det er konteksten som gir et fenomen mening eller betydning, og uten kontekst har ord og handling ingen mening i det hele tatt.”(ibid. 2011:99).

Bateson sier at det er noen markører som hjelper individet til å vite hvordan noe skal forstås på en spesiell måte. For eksempel på sykehus kan det være medisinsk kommunikasjon som beskriver det han kaller kontekstmarkører.

Ploug Hansen, Tjørnhøj-Thomsen og Johansen (2010) beskriver betydningen av kontekst i rehabilitering av kreft pasienten i en forskningsartikkel. Studien ble gjennomført på et rehabiliteringssenter hvor de har kurs for personer som overlever en kreftdiagnose. I denne artikkelen blir kontekst beskrevet som en slags ramme som blir skapt og gjenskapt rundt en hendelse. Studien ble gjennomført gjennom deltagende observasjon og intervjuer med pasientene, og de fant at kontekst var viktig i rehabilitering. De satte fokus på tre områder: setting, atferdsmessig miljø og språk. Ploug Hansen et al.(2010) mener at konteksten kan påvirke utfallet av intervensjonen, og en intervensjon kan ikke bli forstått uten referanse til konteksten den skjer i.

2.4 Hva sier pasientene om deltakelse i tidligere forskningsstudier?

Det er gjort noen studier om pasientens opplevelse av sin rehabiliteringsprosess og jeg velger å trekke frem to studier fra Sverige.

I Sand, Karlberg og Kreuter (2005) vises det til en kvalitativ studie som så nærmere på hvordan pasienter med ryggmargsskade opplevde sin rehabiliteringsprosess. 19 personer ble intervjuet minst to år etter utskrivelse fra rehabiliteringssykehus. Etter analyse av data ble 6 kategorier definert som viktige for pasientene: tilgang til informasjon, deltakelse i planlegging av rehabiliteringen, emosjonell støtte, følelse av sårbarhet, tilpasning til ny livssituasjon og emosjonelle aspekter av skaden. Personene som var intervjuet i denne studien gav uttrykk for at det å delta i planleggingen av sin rehabilitering, det å ha en klart definert målplan, sosial støtte og støtte til å håndtere sin sårbarhet var svært viktig for å lykkes med rehabiliteringen.

I en annen svensk studie av Wikman og Melander (2006) var målet å finne ut hvordan pasientene opplevde rehabiliteringsprosessen med fokus på empowerment og deltakelse. Det ble gjort en kvalitativ studie med intervju av seks pasienter innlagt til rehabilitering. De fant at pasientene følte at de ble lyttet til, men de følte ikke at de hadde noen påvirkning på rehabiliteringsprosessen. De stolte på fagfolkene og stilte aldri spørsmål ved behandlingen de fikk. Ifølge forskerne i denne studien så visste ikke pasientene de intervjuet at de hadde en mulighet til å påvirke og delta i sin egen rehabiliteringsprosess. Forskerne peker på at helsevesenet må påta seg en pedagogisk rolle og lære opp pasientene slik at de får selvtillit til å sette ord på sine verdier, behov og mål.

Begge disse studiene viser at pasientene ønsket å delta i beslutningsprosessene. Det kan være flere grunner til at pasientene ikke slipper til; for eksempel hvis det er et stort sprik mellom det pasienten ønsker og det hjelpeapparatet vil eller mener er oppnåelig. Pasientene er også i

en svært sårbar situasjon hvor livet er blitt snudd opp ned, og de trenger tid og oppmuntring for å kunne spille en aktiv rolle i egen rehabilitering. (Normann et al. 2008).

2.5 Forskning om telemedisin og brukervedvirkning

Det finnes mye litteratur og forskning om telemedisin. Forskningsartikler omhandler ofte prosjekter som er igangsatt, hva som skal til for at videokonferanseløsninger skal virke og telemedisin som innovasjon. I de fleste studiene er det de profesjonelle som er objektet for undersøkelsene, eller det er teknologien selv. Dette er viktige områder å belyse, men siden jeg har valgt å fokusere på videokonferansemøter sett fra pasientenes ståsted ønsker jeg å vise til forskning fra denne vinklingen. Dette har vært en utfordring å finne, og jeg velger å ta med den aktuelle forskningen som jeg har funnet med nettopp denne vinklingen.

Gilmour, Campbell, Loane, Esmail, Griffiths, Roland...Wooton, (1998) beskriver en kvantitativ multisenter teledermatologi studie gjennomført på tre sykehus i Storbritannia. Pasientene fylte ut et spørreskjema, og resultatene fra studien viser at pasientene var fornøyd med telekonsultasjonene, selv om 18% av de spurte følte at kameraet og videokonferanseutstyret gjorde dem ukomfortable. Hovedfokus i denne studien var likevel ikke på pasientene men mer på videokonferanse som et diagnose verktøy.

I en annen studie gjort i England gjennomførte Harrison, MacFarlane, Murray og Wallace (2006) intervjuer med til sammen 28 pasienter som hadde hatt videokonferanse konsultasjoner med spesialister fra fastlegens kontor. I intervjuene var det hovedfokus på tre områder: bekvemmelighet, kostnader og punktlighet. Resultatene var positive på disse spørsmålene. Pasientene opplevde bedre oppfølging av legene, lettere tilgjengelighet, reduserte kostnader og bedre punktlighet. Men videokonferanse møter kunne likevel ikke måle seg med direkte møter med spesialistene.

Likevel opplevde mange at det var nyttig å ha med fastlegene på sin konsultasjon hos spesialist, fordi denne da kunne forklare ting pasienten ikke hadde forstått av konsultasjonen i etterkant av møtet. Noen respondenter opplevde det negativt at legene brukte medisinsk språk seg imellom på konsultasjonene. Opplevelsen av selve møtet, var forskjellig fra pasient til pasient. Noen opplevde det som greit å stille de spørsmålene de ønsket, mens andre opplevde

det som vanskelig via videokonferanse. Sistnevnte gruppe opplevde spesialisten som langt unna, og de følte at de ikke ble sett. (ibid.).

I en litteraturstudie av Whitten og Love (2005) går det fram at i de fleste studier er pasientene fornøyd med bruk av videokonferanse i behandlingen. Men forfatterne sier også at de fleste studier har få informanter og det mangler generaliserbare data. De sier også at det ikke beskrives hva som menes med tilfredshet i studiene. Temaer som kom opp i studiene som var gjennomgått var: lettere tilgang til spesialister, redusert behov for reise, kortere ventetid på avtaler, økt effektivitet, mindre kostnader, mulighet for at flere av pasientens behandlere kan møtes samtidig, nøyaktig diagnostisering og personlig oppfølging. Men det kom fram i studier at videokonferanse er positivt som et tillegg til annen behandling. Pasientene hadde også behov for å møte sine behandlere ansikt til ansikt innimellom.

Det er også gjort en litteraturstudie i Nederland hvor Alpay, Henkemans, Otten, Röverkamp, Ton, Dumay og Adrie (2010) har sett på forskjellige IKT løsninger og empowerment. Ifølge studien vil personer få større kontroll over sin helse hvis de har kunnskap, ferdigheter og er motiverte for å ta vare på sin helse. De mener derfor at forskning innen empowerment er relevant i prosessen med å utvikle best practice innen e-helse. (Med e-helse menes bruk av teknologi til samhandling innen helse- og omsorgssektoren. ([www.helsedirektoratet](http://www.helsedirektoratet.no))).

For en vellykket utvikling av e-helse kreves, ifølge Alpay et al. (2010), en tverrfaglig brukersentrert design tilnærming som tar sikte på å 1) bedre pasientens medvirkning i behandlingsprosessen, samt helse og livskvalitet 2) øke den profesjonelle helsearbeiderens tilfredshet med prosessen og 3) bedre kvaliteten og effektiviteten av behandlingen. De etterlyser mer forskning rundt dette da det er lite forskning å finne. Dette bekrefter dermed at det er relevant å fokusere på pasienten og brukermedvirkning i min studie om bruk av videokonferanse i pasientmøter.

I en litteraturstudie gjennomført i år 2000, gikk Mair og Whitten (2000) gjennom 32 studier. De beskriver flere svakheter ved studiene; det viktigste som de satte fokus på var at forskningen ikke finner de underliggende årsakene til at pasienter er fornøyd eller ikke fornøyd med videokonferansemøter. De savner også fokus på hva som skjer med pasienttilfredshet over tid. I en annen studie fra 2000 hvor Whitten og Mair (2000) ser framover, ønsker de mer forskning på aktuelle spørsmål som kan generaliseres enn på enkelte prosjekter.

I prosjektrapporten "Telemedisin i rehabilitering," (Bach et al. 2010) om innføring av videokonferanse som rutine i pasientbehandlingen på Sunnaas Sykehus, beskrives det hvordan prosjektet ble evaluert gjennom spørreundersøkelse av prosjektdeltakere fra Sunnaas, telefonintervju med lokale samarbeidspartnere og telefonintervju med pasienter/pårørende. Syv pasienter og pårørende ble intervjuet og alle opplevde videokonferansemøtene som positive fordi de følte seg svært delaktige i møtet.

Noen kommentarer fra pasienter:

- *"Positivt å møte de menneskene man møter når man kommer hjem"*
- *"positivt at hele teamet i hjemkommunen var samlet for å få samme informasjon"*
- *"Tidsbesparende"*

(Bach et al, 2010:43).

Aanestad (2010) har gjort en evaluering av telemedisinprosjektet på Sunnaas hvor hun blant annet har sett nærmere på prosessene som utfolder seg i videokonferansemøtene. Hun fant at videokonferansemøter opplevdes annerledes enn andre møter, og at de kunne føre til relasjonell nærhet, men også større avstand. Noen opplevde møtene som "litt skremmende første gang", at de hadde "gruet seg", og at det var bedre å møtes "ansikt til ansikt". Ifølge Aanestad (2010) vil noen pasienter kunne føle seg ekskludert av fagterminologien i møter med mange deltakere, mens andre er mer verbale. Dermed er det viktig å ta hensyn til individuelle forskjeller både blant pasient og behandlere slik at det ikke blir en forfordeling av de taleføre og ressurssterke pasientene. Derfor slår Aanestad (2010) fast at samhandling via videokonferanse krever at en utvikler spesifikke kommunikative ferdigheter.

Aanestad (2010) bruker metaforen "kultivering" om de forskjellige aspektene ved teknologiinnføring. Kultivering henspiller til en organisk, naturlig vekstprosess hvor det også blir gjort kritiske vurderinger og erfaringsbaserte valg. Ved å lytte til pasienten, kan vi finne ut mer om hva som fungerer i møtene fra deres ståsted, og om vi kan gjøre endringer som vil øke deres deltakelse i samhandlingsmøtene via videokonferanse. Hvordan pasienten opplever selv møtet, vil påvirke hans evne til å delta i samhandlingen.

Forskning viser tydelig behov for studier der pasientperspektivet blir satt i fokus. I min studie ser jeg på brukermedvirkning i videokonferansemøter mellom sykehuset og aktører i

kommunehelsetjenesten. Å finne ut mer om hvilke faktorer som bidrar til brukermedvirkning, så vel som hva som hemmer brukermedvirkning understøtter Mair et al. (2000) som i sin litteraturstudie etterlyser forskning om å finne underliggende årsaker til pasienttilfredshet. Dette er viktig fordi, som Alpay et al. (2010) slår fast, gir brukermedvirkning bedre ferdigheter, kunnskap og motivasjon til å ta vare på sin helse. Altså, gjennom pasientens opplevelse av brukermedvirkning på videokonferansemøter og dermed i rehabiliteringsprosessen, kan han øke sin mestringsevne på lang sikt.

3.0 Metode

I dette kapitlet beskriver jeg hvilket design og forskningsopplegg som ligger til grunn for oppgaven. Valget er knyttet til det som skal studeres som er om pasienten opplever deltakelse og brukermedvirkning i samarbeidsmøter med kommunene på videokonferanse. Jeg vil presentere de metodiske valg som er gjort underveis i planleggingen og gjennomføringen av undersøkelsen. Til slutt vil studiens gyldighet vurderes gjennom kvalitetskriteriene validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

3.1 Valg av metode

Jeg har valgt en kvalitativ metode med et etnografisk forskningsopplegg i denne oppgaven . Årsaken til dette er at jeg ønsket å tre inn i pasientenes livsverden og se hvordan de opptrer i en spesiell kontekst som et videokonferansemøte er. Mennesket kommuniserer både verbalt og gjennom kroppspråk, og vi kommuniserer også gjennom det vi ikke sier eller gjør. Jeg vil besvare problemstillingen i oppgaven ut fra observasjoner på møtene og intervjuer med pasientene.

Widerberg beskriver etnografi på følgende måte: *"Etnografi er basert på en ide om at sosiale prosesser bør studeres og forstås i den sosiale og kulturelle konteksten den inngår i."* (Widerberg, 2007:3).

For å utdype hva dette forskningsopplegget går ut på, vises det til fire bærebjelker inne etnografisk forskning som beskrevet av Hilden og Middelthon (2002):

- Det er holistisk. Med det menes at menneskers erfaringer er meningsbærende på systematiske og helhetlige måter som varierer historisk og geografisk.
- Menneskers erfaring og kunnskap er på mange områder taus, kroppslig og blir tatt for gitt.
- Som forsker må man sette seg selv i en sosialiseringssituasjon, ved å tre inn i menneskers livsverden for å se hva de gjør og ikke gjør, ikke bare hva de sier.
- Det er ikke mulig å ha en sikker formening på forhånd om hvilke fenomener som har relevans for undersøkelsesfeltet.

Gjennom å bruke både intervju og deltagende observasjon ønsket jeg å finne ulike typer data. Jeg ønsket å intervju pasientene for å høre hva de sier om sin opplevelse av videokonferansemøtene. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver målet med det kvalitative forskningsintervjuet som *”å få fram betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden.”* (ibid. 2009:21).

Fangen (2004) beskriver intervju data som folks selvrepresentasjon, det vil si at det de sier gjenspeiler hvordan de ønsker å fremstille seg selv. Hun sier videre at et formål med deltagende observasjon er å kunne beskrive hva folk sier og gjør i sammenhenger som ikke er strukturert av forskeren. En kommer nærmere inn på de en studerer og får personlig kunnskap om dem.

Ved å triangulere disse to metodene finner man derfor både handlingsdata og diskursive data. Fordelen med dette beskriver Fangen på følgende måte:

”Med en kombinasjon av intervju og observasjon kan du gå ut over å behandle intervjudataene som selvpresentasjoner, fordi du kan la intervjuene konfrontere observasjonene og omvendt. Intervjuer kan brukes til å validere observasjonene.” (ibid.2004:141).

3.2 Valg av informanter

Jeg ønsket å delta på videokonferanser på forskjellige avdelinger på sykehuset, men ikke på mitt eget team. Derfor tok jeg kontakt med teamkoordinatorene som er ansvarlig for flertallet av videokonferansene på avdelingen for ryggmargsskade og multitraumer. På andre avdelinger var det på den tiden jeg gjorde undersøkelsene ikke teamkoordinatorer, og jeg valgte å kontakte et medlem i telemedisinteamet på sykehuset for å få informasjon om planlagte videokonferanser. Det var disse som gjorde utvalg av møter for meg.

Pasientene som ble med i studien var svært forskjellige. Det var både kvinner og menn, med forskjellige diagnoser, stor aldersforskjell og det var forskjellige typer videokonferansemøter. Ifølge Repstad (2007) er dette positivt ved at en får mest mulig allsidig datagrunnlag når informantene er ulike.

Jeg innhentet samtykke fra deltakelse etter personvernombudets tilråding. (se vedlegg s 84).

Teamkoordinatorene eller den som arrangerte møtene tok kontakt med de som skulle være med på møtene i kommunene og i teamet, og fikk muntlig godkjenning på at det var med observatør.

Jeg tok kontakt med pasientene i forkant av møtene og informerte om studien og fikk skriftlig godkjenning på deltakelse. De fikk informasjon om at de kunne trekke seg når de måtte ønske fra undersøkelsen.

Tabellen under viser informasjon om videokonferansemøtene jeg var med på. Jeg valgte å presentere mine data i form av deskriptive historier. Her legger jeg sammen mine observasjoner i møtene og data fra intervjuene. I tabellen står det i hvilket kapittel pasientens historie blir fortalt.

Kap. nr	Pasient	Type innleggelse	Type møte	Erfaring med vk møter
4.2	57 år gammel mann, Ryggmargsskade etter fall	Primærrehabilitering	Møte med deltakere fra kommune og sykehjem	Lang erfaring med bruk av videokonferanse
4.3	18 år gammel jente, multiple skader etter bilulykke	Primærrehabilitering	Møte med deltakere fra kommune	Ingen
4.4	59 år gammel kvinne, Ryggmargsskade etter fall	Primærrehabilitering	Møte med hjelpemiddelsentralen	Ingen
4.5	66 år gammel mann, ryggmargsskade etter sykdom for ca 20 år siden	Problemløsningsopphold	Møte med saksbehandler i NAV bil	Vært med på et vk møte tidligere
4.6	51 år gammel mann, hjerneskkade etter slag for 4 år siden	Arbeidsvurderingsopphold	Møte med to ledere hos arbeidsgiver	Vært med på et vk møte tidligere

Med vk- menes videokonferanse

Ingen av de fem møtene hadde kunnet komme i stand uten bruk av videokonferanse. Hovedgrunnen til dette var avstand. På fire av møtene satt partene på forskjellige kanter av landet, og i et av møtene hadde pasienten ikke fått kontakt med NAV på telefon. Innleggelsen på Sunnaas gjorde at ergoterapeut på Sunnaas arrangerte videokonferanse for å gjenopprette kontakt og fordi pasienten ikke hadde mulighet til å reise til NAV pga sin helsetilstand. Felles for møtene var at det var flere til stede enn det som antakelig hadde skjedd hvis møtene hadde vært mulig å gjennomføre på sykehuset. På et av møtene deltok også fastlege på høyttaler telefon i tillegg til personene fra kommunen på videokonferanse.

3.3 Datainnsamling

Siden sykehuset har relativt mange videokonferanser, hadde jeg på forhånd en forventning om å gjøre unna all datainnsamling i løpet av en måneds tid men i praksis endte jeg opp med å gjennomføre datainnsamlingen over en periode på nærmere 5 måneder.

3.3.1 Deltagende observasjon

Jeg deltok på videokonferansemøtet som observatør. Jeg var spesielt opptatt av samspillet mellom helsearbeidere og pasienten og i hvilken grad han ble tatt med i diskusjonene. Jeg ønsket også å lære noe om atferd i en spesifikk kontekst. Dette er i tråd med Fangen (2004) som sier at deltagende observasjon handler om å studere sosial praksis i de sammenhenger den naturlig forekommer. Hun sier videre at målet med deltagende observasjon er å kunne beskrive hva folk sier og gjør i sammenhenger som ikke er strukturert av forskeren. (ibid.2004).

Under videokonferansemøtene var jeg opptatt av hvordan møtet ble strukturert, hvordan det fungerte teknisk, hvordan deltakerne satt, hvem som snakket, hvor mye fikk pasienten ordet, hva ble sagt, hvordan ble ting formidlet verbalt og non-verbalt (gjennom kroppsspråk, mimikk osv). Det at møtene hadde en relativt fastlagt struktur, gjorde det enklere å være observatør.

I neste kapittel beskriver jeg hvordan alle satt på møtene rundt videokonferanseutstyret. Som observatør satt jeg litt ut på siden, og jeg tok feltnotater underveis i konferansen. I introduksjonsrunden på starten av videokonferansene introduserte jeg meg som observatør og masterstudent.

Jeg skrev feltnotater i stikkordform underveis i videokonferansemøtene. Selv om jeg hadde tenkt gjennom temaer jeg var opptatt av på forhånd stilte jeg med blanke ark på notatblokka og jeg skrev ned stikkord om det meste jeg observerte av temaene nevnt over.

I etterkant av hvert møte var det i de fleste tilfellene små oppsummeringsmøter hvor deltakerne snakket om hvordan møtet hadde vært. Jeg skrev også ned mine observasjoner fra disse møtene. Jeg noterte med penn og papir, og skrev ned mine notater på data senere samme dag. Jeg ønsket å gjøre dette så snart som mulig, da jeg hadde observasjonene mine friskt i minne. Jeg skrev først ned mine observasjoner så godt jeg kunne uten å fortolke, og så skrev jeg et sammendrag av møtet med mine fortolkninger. I dette arbeidet var jeg nøye med å anonymiserte mine feltnotater. Jeg brukte mine observasjoner i intervjusituasjonen dagen etterpå, ved at jeg spurte om forhold jeg hadde observert i møtene.

3.3.2 Intervju

Jeg gjorde intervjuer i etterkant av observasjonene. Jeg valgte åpne intervjuer og benyttet en intervjuguide med relativt lav grad av strukturering. Årsaken til dette var at jeg mener at siden jeg ønsket å kartlegge pasientens egen opplevelse krever dette en åpen tilnærming. På denne måten ville jeg kunne få frem større bredde i svarene og mer nyanserte beskrivelser fra informantene. Dette er i tråd med Kvale et al. (2009) som sier at ”*i forskningsintervjuet er tilnærmingen varsomt spørre-lytte-orientert.*” . (ibid. 2009:23). De sier videre at målet for et semistrukturert intervju er å hente inn intervjuedes livsverden for å kunne tolke betydningen. (ibid.).

Jeg hadde laget en intervjuguide med temaer basert på teorigrunnlaget. I intervjuene hadde jeg fokus på hovedtemaene, og brukte intervjuguiden mest som en huskeliste, for å være sikker på at jeg kom innom de temaene jeg hadde tenkt ut på forhånd. Mine spørsmål ble litt forskjellige i hvert enkelt intervju ut fra pasientens ståsted og fordi jeg også brukte mine

observasjoner fra videokonferansemøtene til å spørre om ting jeg hadde sett og tolket. På denne måten kunne jeg vurdere observasjon og intervjusvar opp mot hverandre.

Jeg intervjuet pasientene på det tidspunktet som passet best for dem. Et av intervjuene ble gjort rett etter videokonferansemøtet fordi pasienten skulle utskrives. De fire andre ble utført på pasientens rom en av de første dagene etter videokonferansen. Spesielt to av pasientene var svært preget av sykdommen, og det var viktig å ta hensyn til når de var i best mulig form for å gjennomføre intervjuene. Det var også derfor viktig å ikke ha for mange spørsmål slik at intervjuet tok for lang tid. Hvert intervju ble gjennomført på ca. 30 minutter, og ble tatt opp på bånd. Jeg opplevde at alle informantene viste stor interesse og entusiasme for å delta. Jeg transkriberte intervjuene samme dag som de ble gjennomført. Det var tidkrevende, men førte til at jeg opplevde at jeg fikk materialet ”under huden”. Jeg transkriberte ordrett, men fjernet dialekt underveis, og tok med mellomord som ehh, og lignende.

Under transkriberingen sørget jeg for å anonymisere dataene ved å fjerne navn, referanser til steder og jeg fjernet også som sagt pasientenes dialekter.

3.4 Mitt ståsted

I dette underkapitlet vil jeg først reflektere over hvordan min forforståelse påvirker data. Så vil jeg se på hvordan min rolle kunne påvirke de jeg skulle studere.

Vi har alle en forståelse av tilværelsen, og Heidegger sier at all forståelse viser til en forforståelse som vi ikke kan fri oss fra. Vekslingen mellom forståelse og forforståelse er det Heidegger kaller den hermeneutiske sirkel. (Fangen, 2004). Jeg arbeider som sykepleier på Sunnaas Sykehus og var bevisst min forforståelse for temaet ved at jeg hadde kunnskap om pasientgruppen og rehabiliteringsfeltet fra før.

Jeg startet med å lese rapportene om telemedisinprosjektet på Sunnaas og aktuell teori om temaet slik at jeg skulle være rustet til å nærme meg feltet på en hensiktsmessig måte. Ifølge Fangen (2004) vil forforståelsen kunne modifiseres etter hvert som man tilegner seg kunnskap. Hun peker også på at en fordel med å lese annen forskning på området er at man da kan legge opp forskningen noe annerledes enn det som er gjort tidligere.

Det er både positive og negative aspekter ved å gjøre en studie på sin egen arbeidsplass.

Den positive siden ved dette ved at jeg lett setter meg inn i problemstillingene som ble tatt opp i videokonferansemøtene. Jeg hadde en bedre forståelse av hva som skjedde enn om jeg ikke hadde hatt kunnskap om forskningsfeltet.

Negativt er min forforståelse, som i verste fall kan gjøre at data blir oversett eller ikke utforsket. I tillegg kan det være negativt at jeg kjenner flere av deltakerne i møtene (behandlerne), selv om det ikke var nære kolleger. Dette kunne påvirke min tilnærming til stoffet. Dette er i tråd med Repstad (2007) som sier at man lett kan drive med selvsensur for ikke å legge seg ut med venner som man skal treffe igjen etterpå. Underveis i videokonferansene hvor jeg var observatør var jeg bevisst mine egne reaksjoner underveis.

Jeg var opptatt av å gjennomføre intervjuene når og hvor det passet best for pasientene, og jeg gjorde dette i vanlige klær, og ikke iført uniform. Noen av pasientene hadde sett meg tidligere i uniform på sykehuset, selv om jeg ikke hadde hatt noen direkte kontakt med dem, og det var viktig å markere at dette var en annen setting enn som sykepleier. Jeg opplevde at pasientene møtte meg på en annen måte da jeg kom i sivil.

Som sykepleier er jeg vant med å intervju pasienter og å lytte for å få tak i deres opplevelse. Denne erfaringen var til nytte da jeg skulle gjøre mine intervjuer. Samtidig var jeg obs på at jeg lett kunne få et "sykepleie" perspektiv på det pasientene sa i intervjuene. Ifølge Pierre Bordieu må forskerens posisjon gjøres til gjenstand for den samme kritiske analysen som når vi undersøker andre objekter. (Widerberg, 2007).

Som observatør ble jeg overasket over hvor synlig jeg var i møtene. I to av møtene jeg deltok på var det også med andre observatører; på det ene møtet var det to sosionomstudenter og på det andre var det en psykologistudent. Jeg hadde på forhånd en forventning om at jeg som observatør ikke ville være så veldig synlig i møtet. Dette fordi i helsevesenet er man godt vant med studenter som observerer. Jeg hadde heller ingen direkte rolle under videokonferansen, og satt litt ut på siden. Ifølge Fangen (2004) vil forskeren som er tilstede som deltagende observatør kunne endre eller påvirke situasjoner på ulike måter, selv om idealet er å gli naturlig inn i den sosiale sammenhengen. I etterkant av møtene forstod jeg at jeg hadde vært mer synlig enn jeg hadde forventet. Dette gjorde seg utslag i blant annet at deltakere ønsket å forklare ting for meg etter møtene, og ved et tilfelle spurte en av terapeutene, så snart skjermen var slått av, om hvilken karakter jeg ville gi dem på møtet.

3.5 Teori og empiri

Min undersøkelse tar utgangspunkt i etablert teori, og analyse av mønstre i dataene gir grunnlag for nye teoretiske perspektiver. Ifølge Thagaard (2008) er det viktig at forskeren både er sensitiv med hensyn til viktige tendenser i materialet, og at hun knytter empirien til teoretiske perspektiver. Ifølge Blumer, beskrevet i Thagaard, representerer begrepene det sentrale bindeleddet mellom empiri og teori (ibid.). Slik forskning er preget av samspillet mellom en induktiv og en deduktiv tilnærming. Dette kalles abduksjon. Abduksjon går ut på at teorien utvikles på grunnlag av systematiske og dyptpløyende analyser og det kan også knyttes til at forskerens teoretiske bakgrunn gir perspektiver for fortolkningen av dataenes meningsinnhold. (ibid.).

Jeg har basert mine undersøkelser ut fra antagelser som jeg gjorde på bakgrunn av min forforståelse fra klinikken og teorigrunnlaget. Dette ble lagt til grunn for temaene i min intervjuguide. Min datafangst, valg av teori og min forforståelse er alle deler som påvirket hverandre og som gav ny innsikt om temaet. Denne vekslingen mellom de enkelte deler og helheten er gjort rede for tidligere i underkapittel 3.4, og beskrives i Jacobsen (2005) som den hermeneutiske spiral. Det vil si at delene forstås og fortolkes ut fra helheten, og helheten forstås og fortolkes ut fra delene. I denne prosessen kom jeg fram til mine kategorier som jeg har systematisert min empiri under.

Disse kategoriene er:

- Personlige ressurser
- Relasjonen mellom pasient og behandler
- Involvering av pasienten i møtet
- Asymmetrisk maktforhold

Jeg tok utgangspunkt i de relasjonelle møtene da jeg skulle gjøre min undersøkelse, og i mine data fant jeg hva som påvirker disse. Jeg har valgt å lage en tabell hvor sitater fra pasienten er systematisert under hver kategori for å tydeliggjøre sammenhengen mellom de overordnede kategoriene. (Se neste kapittel). Jeg har funnet fram til nøkkelord i disse sitatene, og vil drøfte innholdet i denne empirien sammen med mine observasjoner opp mot disse fire kategoriene.

3.6 Validitet

Bakgrunnen for å bedømme validitet er hvor godt forskeren har ”sett”, beskrevet og forstått de fenomener som det har vært hensikten å studere. Validiteten bedømmes også i forhold til hvor godt forskeren får frem informasjon som belyser og hjelper til å forstå forskningstemaet.

Hilden et al. (2002) beskriver hvilke kriterier som de mener må legges til grunn i et etnografisk forskningsopplegg. De legger vekt på følgende:

”åpenhet rundt og klargjøring av forskerens teoretiske ståsted eller utgangspunkt, detaljert beskrivelse av og argumentering for strategiske og tekniske metodologiske forhold og valg, rigorøsitet i datainnsamling, bred og detaljert presentasjon av studiens empiri, samt teoretisk informerte fortolkninger av det etnografiske materialet”. (ibid. 2002, avsnitt 11).

Dette er hva Thagaard (2008) beskriver som ”gjennomsiktighet.” (Hun referer til andre teoretikere som har beskrevet dette; Silverman, Geertz og Fangen).

Jeg har forsøkt å gjøre dette gjennom å beskrive fremgangsmåten i prosjektet detaljert, så vel som å gjøre rede for min tilknytning til miljøet ved å studere min egen arbeidsplass. Det er både positive og negative aspekter ved å gjennomføre en studie på egen arbeidsplass. Dette er beskrevet nærmere i underkapittel 3.4. Det er viktig å reflektere over sitt eget ståsted gjennom hele prosessen.

Jeg presenterer min empiri i form av fem historier fra de fem videokonferansemøtene jeg var med på. Disse er skrevet med bakgrunn i mine observasjoner fra møtene og data fra intervjuene med pasientene. Ved å sette dataene sammen på denne måten vil leseren kunne få informasjon om samme tema fra forskjellige vinkler. På denne måten ønsker jeg å validere

mine funn ved å sette det jeg hører opp mot det jeg ser. Dette er i tråd med Fangen (2004) som sier at kombinasjonen av observasjon og intervju gir et godt grunnlag for å validere sine funn.

3.7 Reliabilitet

Reliabilitet handler om forskningens pålitelighet. Ifølge Thagaard kan reliabilitet *”knyttes til at forskeren gjør rede for hvordan data utvikles”*. (Thagaard, 2008:190).

Jeg har søkt å oppnå dette gjennom å bruke mye sitater i analysen og i kategoriene for å vise at jeg har holdt meg nær informantenes opprinnelige beskrivelser. I transkriberingsprosessen valgte jeg å transkribere direkte, uten å endre på noe i teksten utover det som var nødvendig for å anonymisere. Jeg har også beskrevet mine observasjoner fra møtene, før jeg har lagt min tolkning i egne underkapitler. Målet har vært at mine data skal komme tydelig fram for å bidra til å øke reliabiliteten på studien.

3.8 Generaliserbarhet

Generaliserbarhet er ikke målet i kvalitativ forskning, men funn kan overføres til andre sammenhenger og gi mening utover selve studien. (Kvale et al., 2009).

Generaliserbarhet skal gi nok beskrivende data i teksten slik at leseren skal ha god nok mulighet til å vurdere hvorvidt funnene også har overføringsverdi. Jeg har forsøkt å gjøre dette gjennom hvordan jeg har presentert mine funn. Det er beskrevet i forrige underkapittel. Selv om dette kun beskriver disse fem pasientene og deres møter, har det en viss overføringsverdi fordi, som Thagaard (2008) beskriver, kan overførbarhet knyttes til gjenkjennelse.

”Personer med erfaring fra de fenomenene som studeres, kan kjenne seg igjen i de tolkningene som formidles i teksten. Gjenkjennelsen innebærer at tolkningen i teksten gir en dypere mening i tidligere kunnskaper og erfaringer, og samtidig overskrider leserens forståelse.” (ibid. 2008: 209).

4.0 Empiri

I dette kapittelet vil jeg beskrive møtene som jeg deltok på som observatør. Underkapitlene inneholder en deskriptiv del og en fortolkende del. Hvert underkapittel inneholder en beskrivelse av et videokonferansemøte ut fra mine observasjoner på møtet og intervjuene jeg gjorde med pasientene i etterkant. Til slutt i hvert underkapittel har jeg tatt med min fortolkning av møtene ut fra mine observasjoner. I slutten av kapittelet oppsummerer jeg mine funn gjennom en tabell hvor jeg har systematisert sitater fra pasientene fordelt på de fire kategoriene: 1) personlige ressurser 2) relasjon mellom pasient og behandler 3) involvering av pasienten i selve møtet og 4) asymmetrisk maktforhold og et sammendrag hvor også mine observasjoner fra møtene er tatt med.

4.1 Videokonferansemøtene

På Sunnaas Sykehus har hvert team en teamkoordinator som koordinerer samarbeidet rundt hver pasient. (I tiden jeg gjennomførte min undersøkelse hadde ikke Hjerneskode avdelingen teamkoordinator, men dette har kommet senere der). Det er teamkoordinatoren som planlegger og legger til rette for de fleste møtene med pasientene og aktører utenfor sykehuset.

Teamkoordinatorene arrangerer samarbeidsmøter med kommuner, arbeidsgivere, skoler og så videre. Deltakere fra sykehuset varierer. Oftest er det pasientansvarlig lege, pasient, teamkoordinator, relevante fagpersoner og inviterte eksterne deltakere. Formålet er å sikre godt samarbeid og samhandling med viktige aktører rundt pasienten, avklare forventinger og sørge for kontinuitet i overgang mellom sykehus og hjemkommune. Det er viktig å tydeliggjøre behov, ressurser og muligheter.

Andre deltakere i teamet rundt pasienten kan også arrangere møter hvor det er aktuelle problemstillinger. For eksempel kan det gjelde å innhente kompetanse fra akuttsykehus når vi har utfordringer med sår, eller det kan være tilpasning av rullestol.

Møtene jeg deltok på var svært forskjellige selv om bakgrunn og mål med flere av dem hadde mange fellespunkter.

4.2 Planleggingsmøte med representanter fra kommune og sykehjem og pasient, mann 57 år, med ryggmargsskade

Arrangør: Teamkoordinator på Sunnaas Sykehus

Tilstede: På sykehuset: pasient, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier, teamkoordinator, lege, sosionom, psykolog og observatør.

Lokalt: helse og sosialsjef, to avdelingssykepleiere, en fra sykehjemmet pasienten skal til, og en fra et annet sted lokalt som skal bidra med omgivelseskontroll, to saksbehandlere i kommunen samt pasientens ektefelle.

Tema: Pasienten skal til et opphold på sykehjem i sin hjemkommune. Tema var pasientens behov mens han er på sykehjemmet, planlegging av omgivelseskontroll (dvs. tekniske hjelpemidler til hjemmet) så vel som igangsetting av andre tiltak i forbindelse med tilrettelegging av hjem og andre tiltak hjemme.

Varighet: ca. 1 time



Deltakere fra sykehuset satt rundt et bord, med pasienten i midten slik at han så rett på videokonferanseskjermen. Observatør satt litt ut på siden, men var synlig for de andre. Deltakerne i hjemkommunen satt også rundt et bord.

Denne pasienten har en ryggmargsskade, det vil si at han er lam fra brystet og ned og har ingen funksjon i armene sine eller kroppen under skadestedet. Han hadde vært på Sunnaas i flere måneder til primærrehabilitering, og skulle nå skrives ut for en periode til et sykehjem i sin hjemkommune. Han kom fra en helt annen kant av landet, og det var viktig

at de han skulle ha kontakt med i kommunen ble kjent med ham og hans behov slik at de kunne starte med planlegging av tiltak som han trenger når han kommer hjem. (Blant annet behov for brukerstyrt personlig assistent (BPA), ombygging av bolig osv.)

Teamkoordinator innledet møtet, og startet med en presentasjons runde. Etterpå var det pasientansvarlig lege fra Sunnaas som ledet møtet og som dominerte i diskusjonene. Hun begynte med å fortelle om situasjonen medisinsk, og så fikk representanten fra hver faggruppe ordet for å si noe om hva de jobbet med sammen med pasienten. Alle så på møtedeltakerne på skjermen og alle bortsett fra fysioterapeuten snakket direkte til dem. Fysioterapeuten var den eneste som henvendte seg direkte til pasienten under møtet.

I intervjuet med pasienten dagen etterpå beskrev han samspillet mellom deltagerne i møtet på følgende måte:

”Det var kunstig, det vil si at de ikke kjenner hverandre, de var stive overfor hverandre, og litt sånn, hva kan man si, nærmest antagonistisk, en form for fiendtlig usikkerhet. Ja man har forventninger til hverandre, eller man har forventninger til at hehe det klarer ikke de, men vi skal vise hvor flinke vi er. Det er uheldig, du gir pasientene en usikkerhet på åssen det er, kan de hjelpe meg de der, og det er den utryggheten vi ikke skal ha.”

I dette møtet fikk alle deltakere fra Sunnaas ordet, en etter en, av legen, og deltakere fra den andre siden fikk mulighet til å stille spørsmål til slutt. Den institusjonen som skulle jobbe med omgivelseskontroll uttrykket bekymring for at de ikke hadde erfaring med behandling av pasienter med ryggmargsskade. Så ble det diskutert det praktiske rundt selve overflyttingen til hjemkommunen. Utover dette var det ikke mange spørsmål.

Pasienten fikk ordet til sist. Han virket godt forberedt og fortalte konkret hva han er opptatt av. Han snakket om at å oppleve trygghet er viktig for ham nå. Han sa at det var viktig å få fram dette, fordi han ønsket et godt tosidig samarbeid. Han sa også at han opplevde at på dette møtet var det bedre kommunikasjon enn det hadde vært på tidligere møter. Dette påvirket hans følelse av trygghet. Han sa at det han opplevde som det viktigste med slike møter var å trygge pasientene. I intervjuet med ham senere sa han:

”Vi er utrygge, vi er i en situasjon vi ikke kjenner. Vi har vært oppe i en ulykke, vi har hørt om hva som skjer, men vi aner ikke hva det betyr for oss som pasienter, som mennesker, og knapt nok vet dere som jobber med oss hva som skjer.”

Pasienten var godt vant med bruk av videokonferanse fra før, og han var tydelig og virket trygg i situasjonen. Jeg spurte han senere om han følte at han var med på å tilrettelegge og planlegge sin egen rehabilitering og framtid.

”Altså jeg blir lyttet til, jeg får si hva jeg mener, men det er ikke meg som beslutter. Så det er litt sånn falsk følelse av at du er med på, men du er ikke skikkelig med på, jeg er med på institusjonens premisser. Ikke på mine. Jeg vil gjerne gjøre en del endringer, enn det som gjøres nå. Men de har noen ressurser, i den fordelingen som er gjort, som gjør at pasienten ikke vet noe om, som ikke man kan få vite noe om, som man må forholde seg til at sånn er det. Og dere kan ikke forvente at jeg som er åtte og femti år snart, aldri vært innlagt på sykehus, første gang jeg er pasient på denne måten, jeg kan jo ikke alt om dere. Jeg vet jo ikke hvordan alt fungerer. Jeg får aha opplevelser daglig. Hvordan ting er. Og litt sånn, litt sånn spørrende, jeg trodde det var annerledes.”

Under møtet var bildet på tv-skjermen delt i to, slik at vi så alle deltakerne fra kommunen samlet, og oss selv nede i hjørnet på skjermen. På denne måten satt alle litt langt unna, og det var noen ganger vanskelig å få tak i hvem som snakket underveis. Mulighetene som ligger i videokonferanseutstyret, med å zoome inn og ut på deltakere osv. ble ikke benyttet. Dette var noe jeg tenkte over som observatør i konferansen, og jeg lurte på hvordan pasienten opplevde møtet.

Han sa at:

”videokonferansemøter generelt sett med folk som ikke kjenner hverandre er upersonlig, så en får liksom ikke kontakt med de personene, en ser ikke klart nok, det er en avstand hele tiden som gjør det upersonlig.”

Han mente at deltakerne i dette møtet ikke hadde gode nok kunnskaper om bruk av videokonferanse. ”Her begynte folk å snakke litt i munnen på hverandre: ” *Nei det var din tur, snakk du, jeg venter*”, og *det er veldig typisk når man ikke er vant med å bruke.*”

Pasienten bidro med helt konkrete forslag på hva som skal til for å få til gode videokonferansemøter:

”Ja at det er konkret, at det ledes på en god måte, og at du vet på forhånd hva vi skal snakke om. At det er litt bedre forberedt. Det er litt lite forberedt her på en måte at nå

skal vi treffe de, og de skal treffe oss, og vi skal snakke sammen om alt vi ser. Men det kunne vært litt mer konkret i en møteinnkalling. Til hva som er forventet av de enkelte partene. Lag kjøreregler for bruk. Lag 10 bud om du vil, begynn å sette opp hva som ikke skal skje, og hva som skal skje, presentasjon, møteledelse og så videre. Så må dere trene opp folk.”

I løpet av intervjuet kom pasienten flere ganger tilbake til det han kalte fiendtlig usikkerhet. Han opplevde at helsevesenet ikke alltid bidrar til å trygge pasienten ved at det tydeligvis er forskjellige interesser ute og går. ”Er han på vår side, er hun på vår side, og hvem er på min side”. Likevel opplevde han videokonferansemøter som positive fordi:

”du kan få sagt ting direkte til de personene som er involvert, og at alle er med, at alle kan se hverandre og høre hverandre og det er ikke grunnlag for å si at du ikke fikk rettet opp i en feil, her er noe en kan gjøre der og da, hvis det er noe.”

I etterkant av videokonferansen snakket deltakerne fra Sunnaas sammen om møtet, mens pasienten ble med fysioterapeuten til trening. Alle virket glade og lettet, og mente at det hadde vært et godt møte, og at de hadde fått snakket om alt de hadde planlagt på forhånd.

Min opplevelse som observatør:

Det var Sunnaas som hadde tatt initiativet til møtet, som kjente pasienten, og som hadde informasjon de ønsket å dele med kommunen. Det var også Sunnaas som styrte videokonferansemøtet og disse faktorene bidro nok til at det var Sunnas som dominerte møtet. Dette var tydelig også ved bruken av språk; terapeutene brukte ord som pasienten ”må ha”.

Pasienten fikk ordet mot slutten i videokonferansen. Han gav uttrykk for sine følelser og behov på en tydelig og godt formulert måte, og virket trygg på å bruke videokonferanse.

Jeg tenkte på at antall personer og bruken av videokonferanse satte preg på formen på møtet. Det er stor forskjell på å sitte rundt et bord og snakke med hverandre, og å sitte rundt et bord og snakke mot en skjerm. Antall deltakere påvirker også kommunikasjonen. Det var vanskelig å se alle deltakerne på den andre siden. Jeg reflekterte også over at det var svært mange temaer som ble diskutert på møtet, og at det ikke ble konkludert på alle områdene som ble tatt opp.

4.3 Planleggingsmøte med representanter fra hjemkommune og pasient, 18 år gammel jente med multiple skader

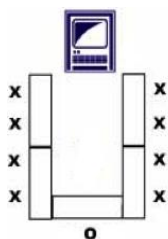
Arrangør: Teamkoordinator, Sunnaas Sykehus

Tilstede: På sykehuset: pasient, teamkoordinator, overlege, ergoterapeut, fysioterapeut, psykolog, sosionom og observatør.

I kommunen: ergoterapeuter (både lokal og i ambulant team), representanter fra NAV, sosionom og to sosionomstudenter. I tillegg deltok fastlege på telefon.

Tema: Informasjon om skadeomfang og behandling på Sunnaas, og planlegging av oppfølging hjemme etter utskrivelse fra sykehuset

Varighet: ca 45 minutter



Deltakerne satt rundt et bord med pasienten i midten, og så mot videokonferanseskjermen. Deltakerne i kommunen satt på samme måte.

Observatør satt litt utenfor ringen, men i synsfeltet til deltakerne på den andre siden.

Pasienten var en 18 år gammel jente innlagt på sykehuset med skader etter en bilulykke. Hun ville komme fra ulykken uten store varige men, men med behov for sosiale tiltak, fysioterapi, og oppfølging hos ortoped og fastlege etter utskrivelse.

Teamkoordinator på Sunnaas innledet og startet en presentasjonsrunde. Så fortalte deltakere fra hver faggruppe på sykehuset om hva de har jobbet med sammen med pasienten. Legen startet med å gi et sammendrag av ulykken, av skader og tiltak og om hvilken oppfølging pasienten skal ha videre hos spesialister. Hun snakket tydelig og det var lett å følge historien til pasienten. De andre faggruppene fulgte opp med å fortelle hva som er gjort, og hvilke tiltak som er ønskelig at blir tatt tak i lokalt. Fysioterapeuten henvendte seg direkte til pasienten da han snakket, og fulgte opp med små spørsmål til henne underveis. Er hun enig; har han oppfattet ting riktig? De andre snakket direkte til deltakerne i kommunen.

Pasienten fortalte i intervjuet dagen etterpå at hun ikke alltid fikk med seg hva som ble sagt.

”Ja så bruker de så mange slike rare ord som er helt gresk for meg. Det blir litt...ok hva betyr det? Ja, det er jo slik at fysioterapeuten og sykepleieren og disse i fra NAV, de har jo sitt eget språk på en måte da.”Jeg tør liksom ikke å spørre hva de mener liksom. Da sitter jeg heller og tenker for meg selv, i alle dager hva snakker de om nå liksom. Men det er jo mye bedre å spørre folk om hva det betyr liksom, for da får jeg jo greie på det.”

Det var tydelig at deltakerne fra kommunen kjente pasienten godt fra før. De stilte noen spørsmål direkte til henne, og fortalte litt om hva de planlegger når hun utskrives fra sykehuset. Det er mange instanser som skal inn lokalt som: DPS, rusteam, familievernkantor osv. og det var mange ting å ta stilling til. Teamkoordinator fra Sunnaas sa at vi mener det er behov for individuell plan (IP) hvis pasienten ønsker det. Pasienten hadde ikke fått informasjon om IP og hva det innebærer ennå. I kommunen hadde de allerede tenkt på dette og funnet en person som kan være koordinator. Det blir snakket en del om dette, uten at noen henvendte seg direkte til pasienten, før til slutt da hun ble spurt om det er greit for henne, noe pasienten bekreftet ved å nikke.

Deltakerne satt rundt et bord vendt mot skjermen med pasienten i midten slik at hun så rett på skjermen. Hun så ofte ned i bordet, sa stort sett bare ja og nei på tiltale, og snakket svært lavt. Nikket mest da hun var enig. Hun sa i intervju dagen etterpå at *”Jeg liker ikke noen ting av slik video, og snakke sånn liksom, liker ikke Skype heller.”* Det var vanskelig å høre hva hun sa, og mikrofonen ble flyttet nærmere henne. Hun fortalte i intervjuet senere hvordan hun opplever å være med på videokonferansemøter:

”På video og med mye folk, blir det litt sånn at jeg glemmer det jeg skal si. Jeg kan tenke ut det på forhånd, men da jeg sitter der og alle ser på meg blir jeg helt blank og det blir borte.”

Siden jeg syntes det virket som om pasienten opplevde det som vanskelig å være tilstede på møtet spurte jeg henne i intervjuet om hun hadde ønsket å slippe å være med, men til det sa hun:

”Jeg tror det hadde vært best å være med på møtet uansett. Egentlig. Det blir jo slik at visst en vet hva møtet er om seg sjøl da, så blir det slik derre, hvis en ikke er med på det en snakker om nå, hva de planlegger nå liksom, så er det mye bedre å være med å få greie på det selv. Hva de snakker om og planlegger”.

Dette møtet handlet mest om deling av informasjon, både fra sykehusets side og fra kommunen siden de kjente pasienten godt fra før. Sykehuset informerte om tiltak som var gjort og planer framover i forbindelse med utskrivelse. Lokalt hadde de begynt å planlegge dette allerede. Det ble satt fokus på noen problemområder, og det ble planlagt et nytt møte like før utskrivelse, hvor også fastlegen ville delta på telefon. Det ble derfor planlagt tidspunkt på slutten av møtet, slik at fastlegen skulle ha mulighet til å delta.

Min opplevelse som observatør:

Jeg opplevde at det var et mer likeverdig forhold mellom sykehuset og kommunen enn møtet beskrevet i forrige underkapittel, kanskje fordi kommunen kjente pasienten så godt. Jeg reflekterte også over at fastlegen var så engasjert og tok seg tid til å delta på møtet. Jeg opplevde at det var et stort engasjement i pasientens hjemkommune for å få til et godt tilbud til henne når hun kommer hjem. Det var veldig positivt at de hadde startet planlegging av individuell plan. De hadde også planlagt arbeid med bistand og gjort andre tiltak.

Jeg observerte pasientens kroppsspråk. Hun satt og så ned i bordet det meste av tiden, og hun svarte svært lavt med enstavelserord når hun ble spurt om noe direkte. Dette var også vanskelig å høre, og mikrofonen ble flyttet nærmere henne når hun skulle svare. Derfor tenkte jeg at pasienten syntes det var vanskelig å være tilstede på møtet. Jeg på at det var mange tilstede, både fra Sunnaas og kommunen. I tillegg hadde kommunen med to studenter, og Sunnaas hadde en observatør. Det var tre personer som ikke hadde noen direkte funksjon på møtet og jeg tenkte på om pasienten hadde følt seg mer komfortabel om det hadde vært færre deltakere på møtet.

4.4 Møte med hjelpemiddelsentral i forbindelse med søknad om rullestol og pasient, 59 år gammel kvinne med ryggmargsskade

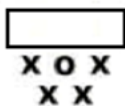
Arrangør: Ergoterapeut, Sunnaas Sykehus

Tilstede: På Sunnaas: pasient, to ergoterapeuter (pasientens ergoterapeut og ergoterapeut i ambulant team(ART)), spesialpedagog og observatør.

Hos hjelpemiddelsentralen deltok tre ergoterapeuter som hadde spesialkompetanse på rullestoler, kommunikasjonshjelpemidler og omgivelseskontroll.

Tema: Søknad om rullestol med omgivelseskontroll som ekstrautstyr

Varighet: ca. 40 minutter



Møtet foregikk på sykehuset i et lite rom uten bord. Pasienten satt i midten med ergoterapeutene på hver sin side, mens spesialpedagogen og observatør satt bak. Da spesialpedagogen snakket byttet hun plass med en av ergoterapeutene. Deltakerne fra hjelpemiddelsentralen satt ved siden av hverandre.

Pasienten er en 59 år gammel kvinne med lammelse fra brystet og ned etter å ha pådratt seg en ryggmargsskade i en ulykke noen måneder tidligere. Hun har ingen funksjon i armene eller kroppen under skadestedet.

Bakgrunn for møtet var at pasienten hadde fått avslag fra hjelpemiddelsentralen på elektrisk rullestol med omgivelseskontroll. (Det vil si at det skal være et system på rullestolen for å styre og bruke utstyr og hjelpemidler i dagliglivets aktiviteter, som for eksempel muligheten til å åpne dører.) Ergoterapeut fra hjelpemiddelsentralen hadde besøkt pasienten tidligere da hun brukte respirator og var sengeliggende ute av stand til å løfte hodet. Etter at pasienten

kom til Sunnaas gjorde hun store framskritt; hadde sluttet med respirator og kunne sitte oppe i rullestol. Det var derfor svært viktig at pasienten var med på møtet slik at deltakerne fra hjelpemiddelsentralen kunne se hvor store framskritt hun hadde gjort slik at søknaden kunne vurderes på nytt.

Under møtet ble ikke fjernkontrollen brukt. Lyd fungerte greit, og det ble ikke zoomet inn på deltakere eller gjort noen justeringer av bildet. Siden det var tre deltakere på den andre siden, var det lett å se dem og høre hvem som snakket.

Før møtet startet ba ergoterapeuten pasienten om å innlede møtet med å fortelle om seg selv, ulykken og hva som har skjedd etterpå. Når møtet startet tok pasienten ordet med en gang. Hun begynte med å fortelle om ulykken. Hun tok til tårene når hun skulle fortelle, og det hun sa gjorde inntrykk på alle som var med på konferansen. I intervjuet dagen etterpå fortalte pasienten at hun ikke trives så godt med å være hovedperson, men:

”en har vel egentlig bare godt av det å hoppe ut i det inni mellom. Men det var jo et helt nytt forum for meg, jeg har aldri vært med på det tidligere. Men jeg syntes jo det er en fantastisk mulighet å ikke bare se navn på arket men ha et bilde også av personene, så jeg syntes det var en veldig fin måte å komme i kontakt med de som jeg skal ha med å gjøre senere.”

Etter en presentasjonsrunde tok ergoterapeuten til pasienten ordet. Hun fortalte litt om hva som har skjedd på sykehuset og hva pasienten har prøvd ut av utstyr.

Hun sa også noe om pasientens mål, at hennes ønske er å komme seg ut på egen hånd og være mer selvstendig. Hun er interessert i friluftsliv og å være ute. Pasienten ønsker også å kunne ringe selv når hun sitter i rullestol, kunne åpne døra selv, og ha mulighet for å være alene. Hun henvendte seg til både pasient og deltakerne fra hjelpemiddelsentralen da hun snakket. Pasienten bidro med innspill underveis. I intervjuet senere sa hun:

”Det viktigste for meg er å kunne bli såpass selvhjulpen som mulig, og når du er lam fra brystet og ned så er du jo avhengig av hjelpemidler. Og det synes jeg det har vært riktig å fokusere på. Det å kunne bevege seg, komme ut på egen hånd, ut på verandaen, ut i hagen, det er viktig.”

Ergoterapeuten fortalte så detaljert om hva som har skjedd i forhold til rullestol. Hvilke to typer som er prøvd ut, fortalte konkret hva som er fordeler og ulemper ved hver enkelt i

forhold til pasientens behov. Pasient og ergoterapeut har sammen funnet ut at hun ønsker rullestol med hakestyring og med Tobii kommunikasjons hjelpemiddel på. Ergoterapeuten henvendte seg til både hjelpemiddelsentralen og pasienten da hun snakket, og pasienten deltok med små innspill underveis. Deltakere fra hjelpemiddelsentralen gav uttrykk for at de var imponert over at det er gjort et så grundig arbeid i forhold til dette på sykehuset.

Pasienten sa senere at:

”Jeg følte det at de, de var interessert i å gjøre det beste for meg, og det skaper en trygg ramme rundt den situasjonen som vi kommer i når vi kommer hjem for det er jo det som skal fungere.....Så derfor er det godt å ha sett de en skal benytte seg av seinere også.”

Det blir diskutert videre om tekniske hjelpemidler og konkret hjelp hjemme som BPA (brukerstyrt personlig assistent) og hjemmesykepleie, så vel som oppfølging av ambulant team fra Sunnaas. Diskusjonen var svært detaljert og konkret ut i fra pasientens ønsker og mål. Alle, inklusive pasienten, deltok i samtalen. Jeg lurte på om pasienten opplevde at hun var en likeverdig partner i diskusjonen. Hennes kommentar til dette var:

”Det synes jeg, de er veldig flinke, de prater ikke over hodet på deg, så det synes jeg er veldig bra. Det er vel inni tiden dette at vi skal få delta på det som er mulig.”

Ergoterapeut fra ART spurte om hvordan sykehuset skulle gå fram i forhold til avslaget på rullestol - skal det ankes eller søkes på nytt? Deltakere fra hjelpemiddelsentralen sa ”glem det gamle – skriv ny søknad med beskrivelse av nåværende behov”. Det ble diskutert skjemaer og hvordan gjøre dette i praksis. Alle deltok aktivt fra Hjelpemiddelsentralen. Hvilke skjemaer må fylles ut og hvordan. De lovte å forsøke å sette fortgang i saksbehandlingstiden. Til slutt snakket alle om veien videre rundt disse temaene; hva sykehuset har av oppgaver og hva som hjelpemiddelsentralen har ansvar for. Det var en positiv stemning rundt bordet, og alle fra Sunnaas var svært fornøyde etter videokonferansen var slått av. Det virket som om det skulle gå mot en positiv utgang for å få gjennomslag for hjelpemidlene som det ble søkt om. Pasienten hadde vært i god form under hele møtet, til tross for utfordringer med lungene og pusten, og at hun ikke var vant til å sitte så lenge oppe om gangen.

I intervjuet spurte jeg pasienten om hva det betyr for henne å være med og bestemme og tilrettelegge for livet sitt videre. Hun svarte:

”Jo man har jo vært vant til å klare seg selv bestandig i alle situasjoner så, det er jo ikke borte sånn, en ønsker jo det å delta. Men så er det jo så mye man ikke er kjent med når man kommer i en sånn situasjon som jeg er. Det er jo veldig, veldig godt å ha alle som kan hjelpe en til å sette seg inn i disse sakene da.”

Hun la til:

”Jeg liker ikke å be andre om hjelp heller, nei jeg gjør ikke det. Så det er en helt ny livssituasjon som jeg har jobba lenge for å skulle akseptere, å føle å våge å se fremover.”

Min opplevelse som observatør:

Jeg syntes hele teamet, og pasienten i særdeleshet hadde gjort en veldig god jobb. Dette med grunnlag i at pasienten var delaktig i diskusjonene gjennom hele møtet og at ergoterapeuten og resten av teamet på Sunnaas formidlet pasientens behov og ønsker godt, ifølge det pasienten gav uttrykk for i intervju senere. Møtet var strukturert og ryddig, og det ble ikke brukt mye tid på ekstra snakk. Likevel ble alle sett og kom til med sine innspill. Møtet hadde hovedfokus på et tema, og jeg tenkte at dette gjorde det enklere å få til et godt møte, enn når det er mange temaer som skal diskuteres. Det eneste jeg syntes var litt rart var at pasienten ble bedt om å innlede møtet, og tenker det kan ha sammenheng med at det var ønskelig at deltakerne fra hjelpemiddelsentralen så hvor stor framgang pasienten har hatt.

4.5 Møte med saksbehandler i NAV om tilpasning av ny bil og pasient, mann 66 år med ryggmargsskade

Arrangør: Ergoterapeut på Sunnaas Sykehus

Tilstede: På sykehuset: pasient, kona til pasienten, ergoterapeut og observatør

Hos NAV: saksbehandler med kompetanse på biltilpasning

Tema: Tilpasning av ny bil

Varighet: 1 ½ time



Pasienten og kona hans satt midt foran skjermen mens ergoterapeuten og observatør satt litt ut på siden. Pasientens ergoterapeut var syk denne dagen, så ergoterapeuten som var tilstede var vikar, og kjente derfor ikke pasienten så godt.

Pasienten er lam fra brystet og ned etter sykdom. Han har levd med sin funksjonshemming i over 20 år, og var nå innlagt på sykehuset til et problemløsningsopphold.

Pasienten kjente saksbehandleren i NAV godt fra før. Han ledet møtet selv, og gikk rett på problemstillingen. Han viste god innsikt i temaet, og i begynnelsen var det mye latter og humor underveis. Det ble diskutert konkrete tiltak om ombygging av ny bil som hva slags heis det skal være, behov for trykkavlastning i setet, hvordan rullestolen skal festes i bilen og så videre. Det var pasient og saksbehandler som snakket mest, mens kona til pasienten kom med innspill av og til. Da det ble diskutert forskjellige måter å feste rullestolen i bilen på, hentet saksbehandleren en festeanordning som er spesiallaget for den rullestoltypen pasienten har, slik at de kunne se hvordan den så ut. Hun tok også mål av den, og de diskuterte fordeler og ulemper, og det ble enighet om at den ikke passet til pasientens behov. Det var bedre for ham å fortsette å bruke slik stropper som han har i sin nåværende bil.

I intervjuet etterpå trakk pasienten fram dette som positivt ved bruk av videokonferanse at man kan vise fram ting:

”...man kan vise fram ting. En kan jo vise fram den elektriske saken, den låsen på rullestolen. Det hadde vi ikke sett i noe annet media.”

Diskusjonen om biltilpasning fortsatte, og pasienten ble etter hvert svært irritert og høyrøstet. Ergoterapeuten brøt inn i samtalen og ”ryddet” i problemstillingene slik at begge parter var enige om hva som skulle diskuteres og i hvilken rekkefølge. Hun sa at det var greit å gå systematisk gjennom alle detaljer for å få klarhet i pasientens ønsker og påse at det ikke oppstod misforståelser.

Pasienten fortalte i intervjuet senere at han opplevde det vanskelig å ikke få tak i folk på NAV. *”Når NAV skriver at dem skal ringe, og dem ikke gjør det liksom så er det fortvila.”* Han ønsket en bil med firehjulstrekk, noe NAV ikke dekker, med mindre det er særskilte behov som må dokumenteres, ifølge saksbehandleren. Det var tydelig under videokonferansemøtet at dette temaet var diskutert før. Selv om pasienten gav uttrykk for skepsis til bruk av videokonferanse var han likevel fornøyd med å få til møtet. *”Hadde det ikke vært for Sunnaas hadde jeg ikke fått tak i henne i det hele tatt. Derfor er jeg fornøyd med videokonferanse”*. Dette sa han i intervjuet senere.

Diskusjonen fortsatte med flere problemstillinger å ta tak i. Det var hovedsakelig pasienten og saksbehandleren som snakket. Ergoterapeuten kom med innspill ved behov, og da det var uenighet. På slutten av møtet oppsummerte hun hvilke områder som var diskutert og sa at hun ville skrive et notat om hva de hadde kommet fram til. Dette ville hun vise til pasienten slik at de var enige om innhold. Det ble avtalt et nytt videokonferansemøte når pasienten hadde framskaffet dokumentasjon som saksbehandler etterspurte.

Pasienten fortalte i intervjuet senere at han foretrakk å møte folk ansikt-til-ansikt.

”Å ha dem på stedet liksom, det er litt annerledes enn å sitte og prate ved en skjerm. Videokonferanse er jo egentlig ment for grupper og flere folk”.

Ellers mente han at det var like greit å kommunisere via telefon. Da skjøt kona inn:

” Men det du kan via den videokonferansen, det er å gestikulere. Det får du ikke gjort gjennom en telefonsamtale”.

Hun så også tidsbesparing ved bruk av videokonferanse som positivt og sa følgende om dette:

”Hun sitter på sitt kontor. Det tar lenger tid for henne å kjøre ut hit, det tar 2 timer i kjøring. Men her satt hun på kontoret. Hun skrev samtidig, gjorde seg ferdig på en måte, og var fortsatt på kontoret og kunne fortsette med andre oppgaver da vi var ferdige.”

Pasienten avsluttet intervjuet med å si om videokonferansemøtet at *”det var greit nok. Til dette her så fungerte det.”*

Min opplevelse som observatør:

Jeg opplevde møtet som svært følelsesladet. Det virket som det var en svikt i kommunikasjonen mellom pasienten og saksbehandler i NAV slik at situasjonen virket fastlåst. Her hadde ergoterapeuten en rolle som en slags megler, men også en som kunne bidra til å se på nye løsninger. Det var flere misforståelser som ble oppklart på møtet. For eksempel så snakket pasienten og saksbehandleren om forskjellig modell bil, og det var først da begge parter trakk opp brosjyrer at de oppdaget dette. Jeg tenkte derfor at de kom litt videre i saken på dette møtet, til tross for vanskelighetene i kommunikasjonen. Jeg tenkte også at det er lurt å få med en tredje part, når situasjonen låser seg, slik det hadde gjort i dette tilfellet.

4.6 Møte med arbeidsgiver for tilpasning på arbeidsplassen og pasient, 51 år gammel mann med hodeskade

Arrangør: Ergoterapeut på Sunnaas

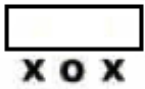
Tilstede: På Sunnaas: pasienten, ergoterapeut, psykolog, psykologistudent, observatør.
Hos arbeidsgiver: to mellomledere

Tema: Tilrettelegging på arbeidsplass.

Varighet: ca. 30 minutter



Pasienten satt midt foran skjermen med ergoterapeuten og psykolog på hver side. Psykologstudent og observatør satt ved siden av disse på hver sin side.



Pasienten har en hjerneskode etter et hjerneslag 4 år tidligere. Det gir seg blant annet utslag i at han blir lettere sliten enn før, har mindre kapasitet og at han har utfordringer med konsentrasjonen og å lære seg nye ting. Han var nå innlagt på sykehuset til et arbeidsvurderingsopphold.

Under møtet kom det fram at ting ikke hadde fungert så godt på arbeidsplassen hans, og at han derfor var blitt flyttet til en annen avdeling. Dette var en utfordring for pasienten. Han sa i intervjuet rett etter videokonferansemøtet at:

”Det er jo det når man har de kognitive utfallene så er det jo ikke akkurat noe som at man jubler hver gang man må sette seg inn i noe nytt.”

Psykologen fortalte om kognitive skader på generelt grunnlag, og helt konkret hvilke utfordringer det kan by på i hverdagslivet. Han snakket direkte til representantene fra arbeidsgiver, og var tydelig på at det ikke var slik at pasienten nødvendigvis hadde alle symptomene som han nevnte.

I intervju med pasienten etterpå sa han følgende om å ha kognitive utfordringer, og det å måtte snakke om det til en ny leder.

”Det er ikke sånn at man synes det er så veldig hyggelig å prate om.Det er jo hele tiden litt sånn overraskelser om hva man ikke klarer som man klarte helt fint før.”

Under møtet fortalte ergoterapeuten om hvilke tiltak som var igangsatt på Sunnaas, og om besøket på arbeidsplassen sammen med pasienten. Ergoterapeuten fikk pasienten til å si noe om sin kapasitet og arbeidstid. Både deltakere fra arbeidsgiver og fra Sunnaas var aktive i diskusjonen rundt praktiske tiltak på arbeidsplassen, som valg av plass, arbeidstid, pauseplan, jevnlig evalueringsmøter osv. Psykologen snakket om viktigheten av god kommunikasjon, og hvor viktig det er med gode tilbakemeldinger særlig for de som er i en sårbar situasjon ved å være kronisk syke.

Deltakere fra Sunnaas satt ved siden av hverandre og så rett på skjermen. Det gjorde også de to fra arbeidsgiver på den andre siden. Det var lett å se hverandre på skjermen, men ikke de som satt i samme rom på denne måten. Skjermbildet var delt i to, slik at vi så oss selv i et lite bilde nede i hjørnet på skjermen.

Møtet gikk lett, uten pauser eller at noen snakket i munnen på hverandre. Pasienten sa ikke så mye. Han svarte på direkte spørsmål men tok ikke ordet på eget initiativ. Under samtale med pasient etter møtet snakket han greit, men språket ble dårligere og han slet med å finne ord, da jeg satte på opptakeren for å ta opp intervjuet på bånd.

Pasienten fortalte i intervjuet at han hadde vært med på videokonferansemøte før, og at det hjalp å kjenne alle deltakerne fra før. Han sa flere ganger at det var godt å ha støtte i Sunnaas.

”Det var betryggende når man har den hjelpen man har rundt bordet her, når en har den, kan du si, tyngden her som psykolog X og ergoterapeut Y har”

Pasienten fortalte litt om de nye arbeidsoppgavene i intervjuet etter møtet og sa at

”Jeg har jo grubla veldig mye, mhm.... Det var i alle fall litt bedre nå når en fikk lufta det ut lite grann.”

Om bruk av videokonferanse generelt sa pasienten følgende:

” Det er klart man får vel litt mer sånn derre følelse, menneskefølelse hvis man sitter i samme rom, men det er absolutt bra.”

Pasienten gav uttrykk for at han var fornøyd med møtet men som han sa:

”Jeg føler at det gikk greit, men det er klart at fortsettelsen er jo der.Jeg er litt spent, men jeg føler jo at ting er litt bedre da.”

Min opplevelse som observatør:

Jeg opplevde møtet som veldig ryddig. Både ergoterapeuten og psykologen hadde gjort en grundig kartlegging av pasientens situasjon på forhånd, slik at de kunne bidra med konkrete tiltak som ville være til hjelp for pasienten. Psykologen fortalte litt om hvilke utfall en hjerneskade kan ha, og hvordan det arter seg i praksis. Han snakket på generelt grunnlag, og som observatør opplevde jeg at han på denne måten ikke utleverte pasienten for mye, samtidig som han også unngikk å ha en konfronterende holdning til arbeidsgiver.

Siden pasienten selv hadde litt problemer med å uttrykke seg var det viktig at ergoterapeuten og psykologen kunne gi ham støtte på hans behov og ønsker for å kunne delta i arbeidslivet, og det kom tydelig fram på møtet at det hadde vært et godt samarbeid mellom terapeutene og pasienten.

Pasienten svarte når han ble stilt spørsmål under møtet, men sa ikke så mye. Han slet litt med å finne ord når han snakket og virket litt sjenert for å snakke i videokonferansemøtet.

4.7 Oppsummering av mine viktigste funn

I dette underkapitlet vil jeg først oppsummere kort mine data fra observasjonene under videokonferansene og intervjuene med pasientene, sett i sammenheng med problemstillingen, så tydeliggjør jeg min empiri i en tabell basert på sitater fra pasientene.

Problemstillingen min er:

Hvordan opplever pasientene på Sunnaas deltakelse og brukermedvirkning ved bruk av videokonferanse i rehabiliteringen?

I det første møtet som var med en 57 år gammel, ryggmargsskadet mann, opplevde jeg at pasienten var godt kjent med videokonferanse som verktøy, og han var trygg på å snakke i møtet. Det var svært mange deltakere på møtet og mange temaer som skulle diskuteres. Pasienten fikk ordet ved en anledning, men det var ellers ikke så lett for ham å komme til orde i diskusjonene. Han gav tydelig uttrykk for, både i møtet og i intervjuet, at han følte seg utrygg i situasjonen han var kommet i fordi han ikke hadde kunnskap om hva det innebærer å få en slik skade og hvordan hjelpeapparatet fungerer. Han gav uttrykk for i intervjuet at han følte avmakt ved at han var med på institusjonens premisser, ikke på sine egne. Selve møtet opplevde han som litt rotete, det var en avstand til deltakerne på den andre siden, og han beskrev samarbeidet i møtet som ”antagonistisk, en form for fiendtlig usikkerhet”. Han hadde konkrete forslag til hvordan et godt videokonferansemøte skal være. Likevel var han positiv til videokonferanse fordi alle da fikk samme informasjon samtidig.

I møtet med en 18 år gammel jente satt hun og så ned i bordet gjennom hele møtet, og svarte kun med enstavelserord. Hun gav uttrykk for i intervjuet etterpå at hun følte seg utrygg for å snakke på video og fortalte også at hun ikke forstod alt som ble sagt. Hun var likevel positiv til å være med på møtet fordi hun ønsket informasjon om det som ble besluttet. Det var mange deltakere på dette møtet.

I møtet med en 59 år gammel kvinne med ryggmargsskade, gav hun uttrykk for at hun opplevde videokonferansemøtet som positivt fordi hun følte behandlerne ønsket å gjøre sitt beste for henne, og hun syntes det var en fin måte å komme i kontakt med personer i kommunen på som hun skal samarbeide med senere. Hun gav tydelig uttrykk for at hun

ønsket å bli så selvhjulpen som mulig, og hun deltok aktivt i diskusjonene på møtet. Det var ikke mange deltakere, og fokus for møtet var på et hovedtema.

Neste møte var med en 67 år gammel ryggmargsskadet mann som hadde levd med sin skade i 20 år. Han ledet møtet selv og var tydelig på sine behov. Han beskrev hvordan han slet med å få kontakt med NAV på telefon, og at han opplevde NAV som tungrodd. Av denne grunn var han fornøyd med å få til et videokonferansemøte selv om han foretrakk å møtes ansikt-til-ansikt. Han beskrev muligheten for å vise fram ting (utstyr, deler, brosjyrer etc.) som positivt ved bruk av videokonferanse. I møtet kom det fram at det var en konflikt mellom pasienten og NAV, og ergoterapeuten fra Sunnaas fikk en slags meklerrolle.

I det siste møtet deltok en 51 år gammel mann med hjerneskode. Han hadde levd med kognitiv svikt i 4 år. Han sa ikke mye på møtet men gav uttrykk for, i intervjuet, at han opplevde det som trygt å ha støtte i behandlerne fra Sunnaas. Han fortalte at det var vanskelig å leve med kognitiv svikt og var fornøyd med at psykologen på Sunnaas fortalte hans arbeidsgiver om hva det innebærer. Det var få deltakere på møtet og det var kun et tema som ble behandlet. Pasienten gav uttrykk for at han synes det er lettere å møtes ansikt-til-ansikt og han slet også litt med å finne ord når han skulle snakke, men han var likevel positiv til møtet fordi han stolte på behandlerne fra Sunnaas og at de snakket hans sak på en god måte.

Nå har jeg oppsummert kort de fem pasienthistoriene og møtene deres. I tabellen på de neste sidene har jeg systematisert situatene fra pasientene etter de fire kategoriene:

- personlige ressurser
- Relasjonen mellom pasient og behandler
- Involvering av pasienten i selve møtet
- Asymmetrisk – maktforhold

Dette er egendefinerte kategorier, og jeg gjorde rede for i metodekapittelet hvordan jeg kom fram til disse. De danner grunnlaget for diskusjonene i det neste kapitlet sammen med observasjonene mine som jeg har beskrevet i dette og forrige underkapittel.

Kategorier	Mann 57 år, ryggmargsskade	Jente 18 år multitraume	Kvinne 59 år ryggmargsskade	Mann 67 år ryggmargsskade	Mann 51 år hjerneskode
Personlige ressurser	<p>Vi er utrygge - vi er i situasjon vi ikke kjenner (utrygghet)</p> <p>Jeg vet ikke hvordan alt fungerer. (utrygghet)</p>	<p>Jeg liker ikke noen ting av slik video, og snakke sånn liksom (utrygghet)</p>	<p>Det er viktig for meg å bli så selvhjulpne som mulig. (initiativ)</p> <p>En har vel godt av å hoppe ut i det innimellom. (initiativ)</p> <p>En ønsker jo det å delta. (engasjement)</p> <p>Jeg liker ikke å be andre om hjelp. (selvstendighet)</p>	<p>Det beste er å ordne opp selv (selvstendighet)</p>	<p>Når man har disse kognitive utfallene så er det jo ikke akkurat noe som at man jubler hver gang man må sette seg inn i noe nytt. (stigmatisering)</p>
Relasjon mellom pasient og behandler	<p>Hvem er på min side? (usikkerhet)</p>	<p>Jeg tør ikke spørre hva de mener (når de bruker rare ord) (utrygghet)</p>	<p>Om videokonferanse: jeg synes det er en veldig fin måte å komme i kontakt med de personene jeg skal ha med å gjøre senere. (trygghet)</p> <p>Jeg følte at de var interessert i å gjøre det beste for meg, og det skaper en trygg ramme. (trygghet)</p>	<p>Nei vi er i utgangspunktet litt uenige med hverandre kan en si. (konflikt)</p>	<p>Det er betryggende når man har den hjelpen man har rundt bordet her... (trygghet)</p>

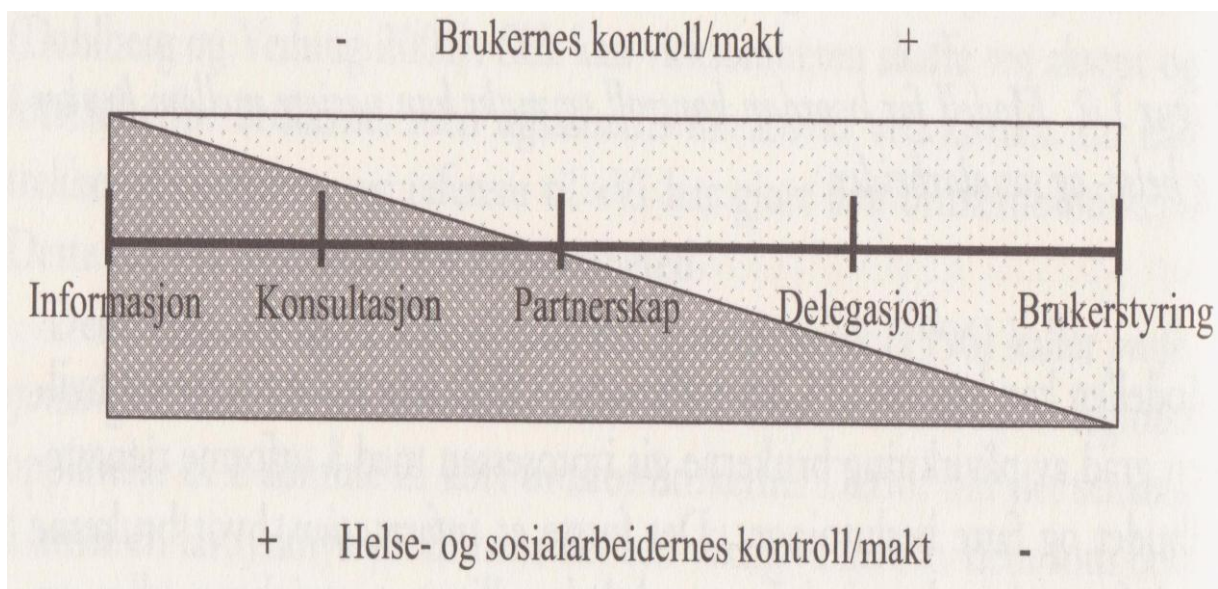
Kategorier	Mann 57 år, ryggmargsskade	Jente 18 år multitraume	Kvinne 59 år ryggmargsskade	Mann 67 år ryggmargsskade	Mann 51 år hjerneskada
Involvering av pasienten i møtet	<p>Jeg blir lyttet til men det er ikke meg som beslutter. (avmakt)</p> <p>Det kunne vært mer konkret i en møteinnkalling: hva forventes av partene (kritikk)</p> <p>Videokonferanse møter med folk som ikke kjenner hverandre er upersonlig- det er en avstand hele tiden. (avstand)</p> <p>Du får sagt ting direkte til de som er involvert. (kvalitetssikring)</p> <p>Alle er med. Ikke grunnlag for å si at du ikke fikk rettet opp i en feil. (kvalitetssikring)</p> <p>De var stive overfor hverandre, litt sånn antagonistisk. (avstand)</p>	<p>Jeg vet ikke hvordan jeg skal svare på alle spørsmål. Det blir litt mye på en måte. (usikkerhet)</p> <p>På videokonferanse med mange folk glemmer jeg det jeg skal si. (usikkerhet)</p> <p>Når de fikk spørsmål om meg og dem svarte om meg, så følte jeg at de snakket om meg liksom. (inaktiv)</p>	<p>De er flinke, de prater ikke over hodet på deg. (trygghet)</p> <p>Det er veldig godt å ha alle som kan hjelpe en til å sette seg inn i disse sakene. (trygghet)</p>	<p>Å ha dem på stedet liksom det er litt annerledes enn å sitte å prate ved en skjerm. (avstand)</p> <p>Hadde det ikke vært for Sunnaas hadde jeg ikke fått tak i henne i det hele tatt. (kontakt)</p> <p>Du kan gestikulere og vise ting på en videokonferanse (nærhet)</p> <p>Om ergoterapeuten hadde lagt fram saken så hadde det vel gått greit det og, men det er vel kanskje greit å satt egne ord på det. (selvstendighet)</p>	<p>Man får mer menneskefølelse når man sitter i samme rom. (avstand)</p>

Kategorier	Mann 57 år, ryggmargsskade	Jente 18 år multitraume	Kvinne 59 år ryggmargsskade	Mann 67 år ryggmargsskade	Mann 51 år hjerneskode
Asymmetrisk maktforhold	<p>Det er ikke meg som beslutter Jeg er med på institusjonens premisser ikke på mine. (avmakt)</p> <p>Jeg vet ikke hvordan alt fungerer (kunnskapsmangel)</p> <p>Jeg vil gjerne gjøre noen endringer, men de har noen ressurser som man må forholde seg til. (avmakt)</p>	<p>Fysioterapeuten og sykepleieren og disse fra NAV, de har jo sitt eget språk. (kunnskapsmangel)</p> <p>Det er mye bedre å være med å få greie på det de snakker om og planlegger. (forventning til møtet)</p>	<p>Det er så mye man ikke er kjent med når man kommer i en sånn situasjon som jeg er. (kunnskapsmangel)</p>	<p>Når NAV skriver at dem skal ringe, og det ikke gjør det så er det så fortvila. (avmakt)</p> <p>NAV er så tungrodd (avmakt)</p> <p>Altså, i utgangspunktet skal jo en sånn person være på din side, og skaffe deg ting i forhold til NAV. Her er liksom inntrykket at jeg kjemper mot henne. (avmakt)</p>	

5.0 Diskusjon

I kapittel 2 redegjorde jeg for teori som er med på å påvirke graden av brukermedvirkning. I dette kapitlet skal jeg drøfte empiri opp mot disse teoriene. Jeg systematiserer min drøfting ut fra kategoriene beskrevet tidligere i oppgaven.

I denne drøftingen er Ørstavik/Christoffersens modell sentral, og jeg viser den derfor på nytt her. Jeg vil diskutere mine funn i de fire kategoriene opp mot modellen og se på hva som skal til for å kunne forflytte seg mot høyre i modellen.



(Humerfelt 2005:31-32).

5.1 Personlige ressurser

I dette underkapitlet vil jeg se på pasientens personlige ressurser. Hvordan påvirker dette pasientens deltakelse på møtet, og vil pasientens ressurser styrkes gjennom videokonferansemøtet? Hvor ligger pasienten på aksene i kontroll/makt modellen til Ørstavik/Christoffersen? (Humerfelt, 2005).

I undersøkelsen fant jeg ut at viktige stikkord som påvirket evnen til deltakelse og brukermedvirkning i videokonferansemøtet hos de fem pasientene jeg intervjuet var **utrygghet, selvstendighet** og **stigmatisering**.

Det kom fram at flere av pasientene i min undersøkelse følte seg utrygge. De var kommet i en ny situasjon hvor de har fått en funksjonshemming, som de ikke vet hvordan de skal mestre. Dette gjaldt først og fremst to av de nyskadde, men pasienten som hadde hodeskade opplevde også utrygghet, fordi han syntes det var vanskelig når han skulle forholde seg til nye ting. En pasient hadde levd med sin skade i 20 år, og han opplevde ikke samme utryggheten. Han var mer opptatt av å være selvstendig. Dette gjaldt også en av de nyskadde som også var opptatt av å bli selvstendig.

Dette er tema som den medisinske sosiologen Mike Bury er opptatt av. Han snakker om biografiske brudd i Grue (2004), det vil si hvordan sykdom bryter med forventningene man har til livet, og beskriver dermed betydningen av sykdom/funksjonshemming. Han beskriver hvordan behandling innvirker på hverdagslivet og går inn på de langvarige tilpasninger og mestringsstrategier som benyttes når livet skal rekonstrueres.

Bury (1997) sier at de som velger ”positive” strategier for mestring er de som fra før hadde et godt liv, og som i sin nåværende situasjon har god tilgang på materielle ressurser. Dette inkluderer også graden av støtte fra andre mennesker og gode sosiale nettverk.

En 57 år gammel nyskadd mann med ryggmargsskade sa noe om viktigheten av støtte fra fagfolk gjennom å få god informasjon på videokonferansemøtet. Han uttrykket tydelig at han føler seg både utrygg og maktesløs pga situasjonen han hadde kommet i. Denne pasienten hadde en så alvorlig skade at han var helt prisgitt andre. Han opplevde videokonferansemøtet som positivt fordi han oppfattet at kunnskap ble delt mellom alle deltakerne på møtet, og han fikk også selv mer innsikt i prosessen. Han sa at dette gav ham mer trygghet og tillit til helsevesenet. Dette er i tråd med Bury (1997), og også med Antonovsky (2000), som sier at personens opplevelse av sammenheng kan påvirkes av ytre hendelser, som for eksempel hvordan en lege formidler informasjon. Blir det gjort på en måte som gir mening for pasienten? Godt samarbeid og gode videokonferansemøter med pasienten kan bidra til å styrke pasientens opplevelse av sammenheng, og dermed også hans evne til å velge en god mestringsstrategi. I dette tilfellet gav pasienten uttrykk for at det hadde hovedsakelig vært et positivt møte, og dette kunne da være et bidrag til pasientens opplevelse av sammenheng og dermed også pasientens mestringsevne.

Den unge jenta på 18 år gav uttrykk for at hun syntes det var vanskelig å snakke på møtet. Under møtet satt hun og så ned i bordet og sa ikke noe på eget initiativ, men svarte kun med enstavelsesord på spørsmål. Denne jenta hadde ikke sterke sosiale nettverk eller støtte i

familie som beskrives som viktig av Bury (1997). I videokonferansemøtet kom det fram at hun hadde hatt sosiale problemer gjennom hele sin barndom, og hun hadde ikke lenger kontakt med sin nærmeste familie. Ifølge Antonovsky (2000) har personens tidlige erfaringer fra barndom og oppvekst mye å si for utvikling av ressurser og grunnholding. Svake personlige ressurser påvirker pasientens evne til å delta i et videokonferansemøte, noe dette møtet var et eksempel på. Ifølge Ekeland et al. (2007) har fagpersoner i helsevesenet et omfattende ansvar for å gjøre situasjonen forståelig for pasienten, og ved å rette fokus mot pasientens ressurser kan hun motiveres til medvirkning og engasjement. Dette er alfa og omega for alle pasientene, og kanskje særlig viktig er det for pasienter hvor de ikke har støtte i familie eller sosiale nettverk.

Jeg fant at tillit er et nøkkelord i kontakten mellom behandler og pasient. Fugelli (2011) sier at:

”syke mennesker har et særlig behov for tillit fordi sykdom innebærer tap av tillit til kroppen, funksjonsevnen og fremtiden. Tap av selvtillit forsterker behovet for å stole på andre, blant dem hjelperen.” (ibid. 2011:104).

Dette er i tråd med Antonovsky (2000) som beskriver tillit som en grunnleggende ressurs for å øke personens opplevelse av sammenheng.

Ifølge Fugelli (2011) krever tillit at du er trygg på at hjelperen gjør det beste for deg. I møtet med en 57 år gammel kvinne med ryggmargsskade kom det tydelig fram at pasienten hadde tillit til at fagpersonene ville gjøre det beste for henne. Hun gav uttrykk for at støtten hos fagpersonene på møtet var viktig for henne, slik også andre pasienter gjorde i denne undersøkelsen. Denne pasienten hadde også god støtte i familie og venner. Hun var opptatt av å bli så selvhjulpen som mulig. Hun ønsket å delta, og turte ”å hoppe ut i det” som hun sa, selv om hun i intervjuet gav uttrykk for at hun var en beskjeden person som egentlig trives best med å stå i bakgrunnen. Som beskrevet tidligere i kapitlet er Bury (1997) opptatt av strategier for mestring. Han beskriver det som utvikling av forskjellig stil for å mestre sykdom. Tillit er viktig i denne strategien.

Pasienter er forskjellige, og de er ikke alle like sterke eller flinke til å fremme sin sak. Noen pasienter kan også være svekket psykisk eller fysisk som går ut over deres evne til deltakelse. Pasienten som hadde en hjerneskade slet med å finne ord. Dette er nok den viktigste årsaken

til at han ikke tok mer plass under møtet. I slike situasjoner er det ekstra viktig at fagpersonene er bevisst sin maktposisjon og kan bruke den på en positiv måte.

Goffman (1986) bruker begrepet ”passing” for å beskrive menneskers strategier for å unngå å slippe ut negativ informasjon om seg selv. De fleste mennesker ønsker å framstå som så attraktive som mulig. For funksjonshemmede kan forsøk på å skjule egne skavanger også handle om en redsel for hvordan andre mennesker reagerer på funksjonshemmingen. Det kan føre til at man prøver å tie om sin funksjonshemming, for eksempel for å kunne få en jobb. Likevel er det ikke alltid man selv kan bestemme hvor mye eller hva slags informasjon som slipper ut. (Grue, 2004). De fleste ønsker å framstille seg selv som sterke og uavhengige, mens en funksjonshemming kan oppfattes som svakhet. I videokonferansemøtet med arbeidsgiver kom det fram at personen hadde hatt problemer på arbeidsplassen fordi han ikke hadde mestret oppgaver som han hadde gjort tidligere. Kanskje hadde han forsøkt å fremstå som så vanlig som mulig og prøvd å tone ned funksjonshemmingen. Å ha en funksjonshemming fører i mange situasjoner til at man føler seg annerledes, og at man også oppfattes slik. Det kom fram i intervjuet med ham at han syntes det var vanskelig å snakke om det å ha en hodeskade. Videokonferansemøtet opplevde han som positivt fordi problemene hans ble luftet ut lite grann. Han sa at det var positivt at psykologen hadde ”holdt et lite foredrag” om hodeskade. Som beskrevet i forrige kapittel, opplevde jeg at psykologen beskrev utfordringene med hodeskade på en slik måte at pasienten ikke følte seg utlevert for mye.

Pasientens bakgrunn med tidligere erfaringer, støtte i familie og nettverk og støtte av behandlere er viktig for mestring her og nå. På videokonferansemøtene hadde fagpersonene derfor en viktig rolle med å gi informasjon, og å gjøre situasjonen forståelig for pasientene. Pasientens følelse av mestring styrkes ved opplevelsen av tillit til at fagpersonene rundt deg vil gjøre det beste for deg. De kan også bidra til å minske opplevelsen av stigmatisering.

Opplevelse av mestring bidrar til at pasienten får økt brukermedvirkning og mer kontroll i situasjonen, og dermed flytter pasienten seg mot høyre på aksene i Ørstavik/Christoffersen modellen. (Humerfelt, 2005). I min undersøkelse så jeg at pasienten som hadde levd med sin skade i 20 år beveget seg lenger mot høyre på aksene enn de andre pasientene. Han hadde lang erfaring med samarbeid med helsepersonell og NAV, og dette gjorde ham også trygg på bruken av videokonferanse i møtet selv om han ikke hadde mye erfaring med dette verktøyet. Dette utdypes i Bury (1997) av sosiologen Giddens, som beskriver ”re-skilling” som at

pasienter over tid stadig øker sin selvtillit ved at de er jevnlig i kontakt med helsevesenet, og dette fører til at de blir ”eksperter” på sin egen sykdom og behandling. Han var på delegasjon i retning mot brukerstyring, i begynnelsen av møtet, men gikk mot venstre mot informasjon da temaet som det var uenighet om kom opp. Den kvinnelige pasienten på 59 år med ryggmargsskade var også opptatt av å vise initiativ og engasjement for å bli selvstendig, og det bidro til å flytte henne litt mot høyre i aksens mot partnerskap og delegasjon.

De som lå lengst til venstre på aksens av pasientene var pasienten med kognitiv svikt og den unge jenta på 18 år. De hadde begge utfordringer som kunne svekke deres personlige ressurser i større grad enn de tre andre pasientene.

5.2 Relasjon mellom pasient og behandler

I dette delkapitlet vil jeg se på relasjonen mellom pasient og behandler og hvordan denne relasjonen påvirker pasientens deltakelse i videokonferansemøtet. Med behandler mener jeg hver enkelt i teamet rundt pasienten på Sunnaas. Jeg vil til slutt si noe om hvor pasienten ligger på aksens i Ørstavik/Christoffersen modellen (Humerfelt, 2005).

Viktige stikkord fra empirien min i dette underkapitlet er: **utrygghet**, **trygghet** og **konflikt**.

Samarbeidet mellom pasient og behandler både i forkant av, og under møtet er viktig. I forrige underkapittel ble tillit beskrevet som en viktig faktor for å styrke pasientens personlige ressurser. Tillit er også svært viktig i relasjonen mellom pasient og behandler.

Brukermedvirkning handler ikke bare om hvor mye pasienten selv kommer til ordet i møtet. Samarbeidet mellom behandler og pasient i forkant av møtene er viktig. I møtet med pasienten med kognitiv svikt og arbeidsgiver var det hovedsakelig terapeutene som snakket. Både ergoterapeuten og psykologen fremmet pasientens sak på en slik måte at han likevel var delaktig, ved at de henvendte seg til ham underveis og fikk bekreftelse på at det de sa stemte.

Modellen til McWilliam et al. (1997) beskrevet i teorikapitlet, viser hvordan et godt samarbeid mellom pasient og behandler fører til en helsefremmende prosess. Denne prosessen inneholder flere momenter som fører til at pasient og behandler skaper noe sammen. Ifølge McWilliam et al. (1997) er det å bygge tillit og finne mening det første leddet i samarbeidet mellom pasient og helsearbeider mot å få til en helsefremmende prosess. Dette er i tråd med

Antonovsky (2000) som beskriver grunnleggende tillit som en ressurs som påvirker hvordan vi er i stand til å håndtere situasjoner vi står overfor.

Denne tilliten er med på å danne bakteppet for hvordan pasienten opplever møtene via videokonferanse. Hvis de stoler på at helsearbeideren er på deres side, og vil gjøre det beste for dem, vil videokonferansemøtet kunne oppleves som positivt, uavhengig av hvor mye pasienten selv deltar i diskusjonen på møtet. Flere av pasientene gav uttrykk for tillit til fagpersonene i videokonferansemøtene.

Et annet godt eksempel på dette er videokonferansemøtet hvor pasienten var en 57 år gammel kvinne med ryggmargsskade som deltok i et møte med hjelpemiddelsentralen hvor temaet var ny rullestol.

Selv om det var ergoterapeuten som formidlet pasientens mål på møtet, opplevde jeg at det var pasientens egne mål som ble formidlet. Dette kom også tydelig fram i intervjuet med pasienten etterpå. For utvelging av rullestoler til utprøving hadde ergoterapeuten tatt utgangspunkt i pasientens behov ut fra livsstil og ønsker, og ergoterapeut og pasient hadde prøvd ut to rullestoler. Det kom fram at det hadde vært et godt samarbeid mellom ergoterapeuten og pasienten i forkant av møtet. Pasienten følte at hun ble sett og hørt i dette møtet, og at hun var med på å ta beslutninger. Selv om et videokonferansemøte skjer i en kontekst, må det ses i sammenheng med arbeidet som er gjort i forkant.

En pasient som hadde møte med sin arbeidsgiver snakket om støtten han følte han fikk fra ergoterapeuten og psykologen på Sunnaas. Han hadde tillit til fagpersonene, både pga de relasjonelle møtene, men også på grunn av deres fagkompetanse. Fugelli er opptatt av profesjonell kompetanse som bakgrunn for tillit. Han sier at for å fortjene tillit må behandleren kunne sitt fag. (Fugelli, 2011). Dette er i tråd med Grimen (2008) som beskriver tillit til profesjonelle som å stole på andres kompetanse, men han sier også at dette fører til en asymmetrisk relasjon ved at den profesjonelle har kunnskap som pasienten mangler, og som han trenger. Ved å vise tillit, gir man makt til den andre.

Det understøtter også McWilliam et al. (1997) som i sin modell beskriver hvordan den profesjonelle får tillit ved å lytte til og bekrefte pasientens historie. Det kom fram at det hadde vært et samarbeid tuftet på slik tillit mellom terapeutene og denne pasienten. Dette var også et viktig moment i møtet med en 67 år gammel pasient hvor det var en konflikt med NAV.

Ergoterapeuten fra Sunnaas tok rollen som megler. For å lykkes med dette, gjorde hun som beskrevet av Mc William et al. (1997). Hun lyttet og bekreftet pasientens historie. Ved at pasienten føler han blir sett og tatt på alvor, er det mulig å gå videre i diskusjonen for forhåpentligvis å komme fram til en felles plattform.

Tillit kan også oppstå spontant i et videokonferansemøte. Det gav en pasient uttrykk for når hun sa at det føltes trygt å møte folk hun skulle samarbeide med senere via videokonferanse. Slettebø (2012) beskriver to mulige former for tillit: 1) spontan tillit man umiddelbart møter den andre med og 2) en tillit man gjør seg fortjent til. Denne pasienten beskrev det Slettebø (2012) kaller spontan tillit. Denne tilliten gav henne trygghet på at det skal gå henne vel, og dermed også bedre forutsetninger til å handle selv for å ivareta egne behov. Dette samsvarer med funn fra prosjektet på Sunnaas hvor pasienter som ble intervjuet sa akkurat det samme. (Bach et al. 2010).

Betydningen av tillit til de som skal hjelpe kom fram i et videokonferansemøte hvor dette manglet. Pasienten i dette møtet opplevde at deltakerne ikke var på lag, noe som førte til at han ikke fikk tillit til deltakerne. Han opplevde en form for konkurranse mellom de som skulle hjelpe ham, og dette gjorde ham utrygg. Dette møtet var med deltakere fra kommunen og et sykehjem som han skulle til. Under videokonferansemøtet ble det tydeliggjort fra Sunnaas sin side hva som måtte være på plass før han kunne reise til sykehjemmet. Det ble stilt mange krav, som nok var ment for å hjelpe sykehjemmet i forberedelsen, og som jeg også tolker som et forsøk på å trygge pasienten på at alt skulle være i orden til han reiste. Men isteden opplevde pasienten det som et kræsje mellom fagpersonene, og det bidro til en følelse av utrygghet.

Andre pasienter gav uttrykk for at de opplevde mer trygghet i situasjonen når de hadde tillit til fagpersonene. Men dette handlet ikke om avmakt- eller gi fra seg makt. De som hadde tillit til fagpersonene rundt seg var også opptatt av å delta i egen rehabiliteringsprosess. Det kunne virke som det å ha tillit til andres kompetanse og være åpen for det som skjer, bidro positivt til å gjøre pasienten mer aktiv i prosessen. Som en pasient sa: *"Jeg ønsker jo det å delta."* Dette er i tråd med funnene i de to forskningsartiklene fra Sverige beskrevet i kapittel 2. Både i Sand et al.(2006) og Wikman et al.(2006) gir pasientene uttrykk for at de ønsker å delta i planleggingen av sin rehabiliteringsprosess.

I noen av møtene var det hovedsakelig behandlerne som snakket. Som i møtet med pasient med kognitiv svikt og arbeidsgiver. I dette møtet var det ergoterapeuten og psykologen som

snakket pasientens sak, mens han bidro med små innspill som svar på direkte spørsmål. Hvis man ser på videokonferansemøtet som en helt egen kontekst lå pasienten helt ut til venstre på aksene, fordi sett utenfra virket det som om terapeutene hadde all kontroll mens pasienten fikk informasjon. Men videokonferansemøtet må ses i sammenheng med samarbeidet som har vært mellom pasient og terapeutene i forkant av møtet. Det kom fram et at det hadde vært et samarbeid i form av et partnerskap mellom pasient og terapeutene for å komme fram til gode løsninger for ham. Derfor mener jeg at han hadde en egen makt i videokonferansemøtet ved at andre snakket hans sak, som han hadde deltatt i å utforme. På denne måten flyttet pasienten seg noe mot høyre, mot partnerskap, i aksene på Ørstavik/Christoffersen modellen. (Humerfelt, 2005).

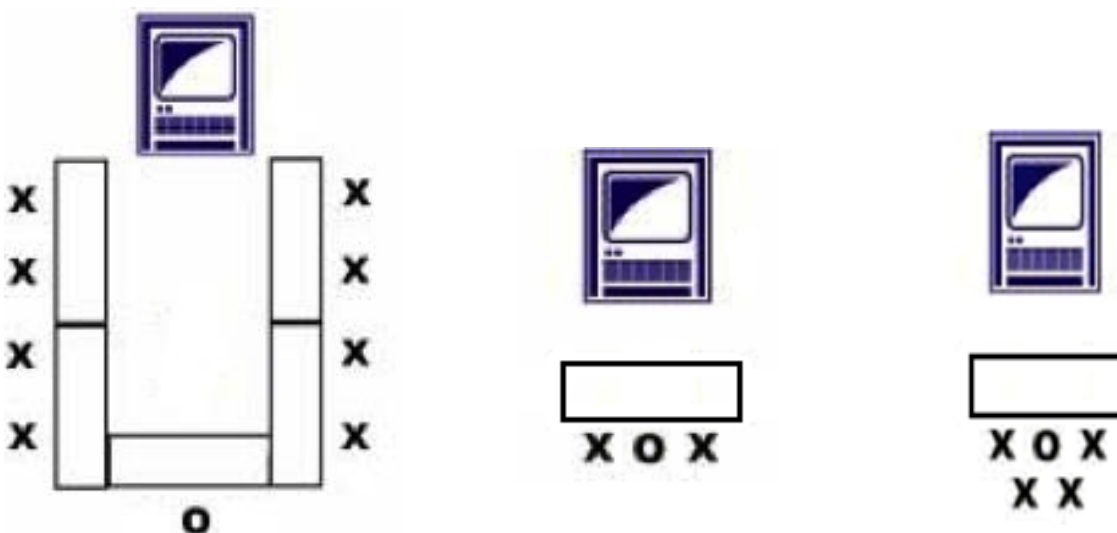
En kan si at relasjonen mellom behandler og pasient påvirker pasientens mulighet til deltakelse i videokonferansemøtet, både ved at pasienten blir tryggere på å snakke i møtet, men også ved at pasienten er trygg på at behandleren snakker hans sak.

5.6 Involvering av pasienten i møtet

I dette delkapitlet vil jeg se nærmere på i hvilken grad pasientens stemme blir hørt på møtet, og hva dette har å si for hvor på aksene i kontroll/makt modellen til Ørstavik/Christoffersen (ibid. 2005) han plasseres.

Nøkkelord som kom opp i empirien var: **avstand, kontakt, nærhet, selvstendighet, trygghet, avmakt, kritikk, inaktivitet og kvalitetssikring .**

Et videokonferansemøte skjer i en spesiell kontekst. Som observatør reflekterte jeg over måten folk satt på under møtene. Bildene under viser hvordan deltakerne fra Sunnaas satt i videokonferansene. X-ene symboliserer fagpersonene og O-en pasientene.



I vanlige møter sitter deltakerne rundt et bord og ser på hverandre når de snakker. Dette er litt annerledes under et videokonferansemøte. Her sitter pasienten i midten og alle ser på TV skjermen under møtet. På denne måten snakker de til dem som sitter på den andre siden av skjermen, og det blir ikke så mye dialog mellom deltagerne som sitter på samme sted. I møtene la jeg merke til at det var få som henvendte seg til pasienten eller hverandre da de snakket. På andre møter, når deltakere sitter i samme rom, er det vanlig at pasienten får ordet tidlig for å si noe om sin situasjon før diskusjonen begynner. Det er også vanlig at terapeutene innhenter bekreftelse fra pasienten underveis når de snakker, og det skjedde ikke så mye her. Denne måten å ha et møte på, påvirker dermed kommunikasjonen i møtet. Når pasientens mulighet til å få ordet i videokonferansemøtet påvirkes, blir også hans mulighet til deltakelse påvirket. Ploug Hansen et al.(2010) viser i sin forskningsartikkel at kontekst påvirker samhandling mellom mennesker, og for å kunne evaluere effekten av en intervensjon er det nødvendig å se på konteksten den skjer i. Et videokonferansemøte er ikke akkurat det samme som et annet møte. Det er en helt egen kontekst og i min undersøkelse kom det fram flere aspekter som er spesielle ved videokonferanse og som kan oppleves som utfordrende.

Et eksempel på dette er den unge jenta som gav uttrykk for at hun følte at deltakerne snakket om henne uten at hun ble direkte involvert. Men hun gav også uttrykk for at hun syntes det var vanskelig å snakke i møtet, og at når hun ble spurt om noe glemte hun det hun skulle si. Hun syntes at selve videokonferansemidiet var vanskelig og likte ikke å snakke til en skjerm.

Andre pasienter opplevde også bruk av videokonferanse som utfordrende. En pasient gav uttrykk for at han foretrakk å treffe folk ansikt-til-ansikt. Flere av pasientene var enig med ham og sa at de følte en avstand til deltakerne på den andre siden. Særlig er dette aktuelt når det er mange deltakere med i konferansen. Opplevelsen av avstand som informanter sier noe om i min undersøkelse, støttes av forskningslitteratur, som blant annet beskrevet i Harrison et al. (2006). Ifølge denne undersøkelsen er pasientene stort sett positive til videokonferanse, men de sier det ikke erstatter direkte kontakt mellom pasient og lege.

Det er personavhengig hvor lett det er å ta ordet i forsamlinger generelt, og på videokonferanse kan det oppleves enda vanskeligere, særlig hvis man ikke er vant til å bruke det fra før. Det er derfor viktig å ta hensyn til at pasientene er forskjellige, noe Aanestad (2012) også poengterer i boken ”IKT og samhandling i helsesektoren”. Ifølge Aanestad krever bruk av videokonferanse spesifikke kommunikative ferdigheter hvor en må påse at de mindre ressurssterke og talføre pasientene blir tatt hensyn til.

Mine informanter nevnte også positive aspekter ved videokonferansemøter, blant annet at det var positivt at alle kunne møtes samtidig og få samme informasjon, og de gav uttrykk for at det var positivt å treffe personer som de skulle samarbeide med senere via videokonferanse. Dette bidro til en følelse av trygghet. Dette samsvarer godt med konklusjonene i Prosjektrapporten om Sunnaasmodellen hvor disse aspektene også var påpekt (Bach et al. 2010), og med med Harrison et al (2006) sine funn om at pasienter opplevde det positivt å treffe spesialister via videokonferanse med fastlege tilstede. Jan Gunnar Grønningsæter, tidligere pasient på Sunnaas beskriver i en artikkel i bladet Fysioterapeuten det samme, og han påpeker også at det er viktig at møtene er konkluderende. (Galåen, 2011).

Jeg spurte pasienten som hadde møte med NAV om tilpasning av bil om hva han hadde syntes om ergoterapeuten skulle ha tatt opp saken pr telefon på hans vegne. Hans svar på det var at det var bedre å gjøre det selv. Denne pasienten hadde forsøkt å komme i kontakt med NAV via telefon gjentatte ganger, uten å lykkes. Det var først da han kom til Sunnaas og det ble arrangert et videokonferansemøte at han kom i kontakt med dem igjen.

Han og kona hans var også opptatt av at videokonferanse gir muligheter for å kommunisere på flere måter, blant annet å gestikulere og også ved å vise fram ting. Dette hadde ikke vært mulig hvis pasienten hadde snakket med saksbehandler i NAV på telefonen. I det aktuelle møtet ble flere misforståelser oppklart fordi saksbehandler og pasient kunne vise fram ting på møtet.

En annen pasient sa at det fungerer best med videokonferanse når man har truffet hverandre før. Dette kom fram også i Prosjektrapporten til Sunnaas der det også ble beskrevet at videokonferansemøtet opplevdes litt skremmende første gangen. (Bach et al. 2010).

Ved at pasientene deltok i møtene hadde de en påvirkning. Jeg mener at dette gjør at de alle forflytter seg noe til høyre i aksene på Ørstavik/Christoffersen modellen (Humerfelt 2005), men hvor langt, varierte i møtene. I møtet med hjelpemiddelsentralen om rullestol, fikk

pasienten mye kontroll bare ved å være tilstede. Pasienten hadde fra før av fått avslag på rullestol med kommunikasjonshjelpemidler fordi saksbehandler mente hun var for syk til å kunne nyttegjøre seg av utstyret. Ved å se pasienten, kunne de nå vurdere saken på nytt. Pasienten var også aktiv i møtet, noe som gav henne kontroll, og hun beveget seg mot partnerskap og delegasjon på aksene i modellen.

I de andre møtene var ikke dette så tydelig. En pasient gav uttrykk for at han syntes møtet var lite strukturert og han etterlyste en møteinnkalling hvor temaer som skulle diskuteres ble presentert. Dette er i tråd med rådene om videokonferansebruk som står i Prosjektrapporten til Sunnaas. Ifølge denne er det viktig med en presentasjonsrunde ved oppstart, god møtestruktur og god forberedelse på forhånd. (Bach et al. 2010).

Den 59 år gamle kvinnen med ryggmargsskade gav uttrykk for at behandlerne ikke hadde snakket over hodet på henne, men at hun følte hun ble sett. Det var en dialog på møtet som pasienten deltok aktivt i. Pasienten følte seg godt ivaretatt på møtet, og hun gav også tydelig uttrykk for at det var viktig for henne å klare så mye selv som mulig.

Hun hadde en tanke om årsaken til at det var slik. Hun sa at ” *det er vel inne i tiden dette, at vi skal være med på det som er mulig.* ” Her setter pasienten fingeren på det som er selve målet med rehabiliteringen som beskrevet i lovverket, blant annet i Forskrift om habilitering og rehabilitering, som er sitert i kapittel 1 i oppgaven. Det er individet som skal definere retningen på rehabiliteringsprosessen, og Thommessen (2010) beskriver dette som en individuell strategi for å oppnå deltakelse i samfunnet. Hun sier videre at:

” *Rehabiliteringsvirksomheten skal bistå forskjellige mennesker i deres individuelle prosess og i deres identitets skapende arbeid.* ” (ibid. 2010:42). Hensikten er å realisere deres mål for et bedre liv. Det er flotte ord, og spørsmålet er om dette møtet er et ledd i denne prosessen. Ifølge pasienten, er det det. Hun følte seg delaktig og var også opptatt av at hun får god hjelp av terapeutene rundt henne og hos hjelpemiddelsentralen. Hun lå dermed litt nærmere midten av aksene i Ørstavik/Christoffersen modellen (Humerfelt, 2005) på dette området.

5.7 Asymmetrisk maktforhold

I dette kapitlet vil jeg se nærmere på hvordan pasienten opplevde maktfordelingen i videokonferansemøtet, og se på hvilke faktorer som øker eller minsker pasientens makt.

I kapittel 2 beskrev jeg hvordan makt har grunnlag i den andres avhengighet mens empowerment begrepet handler om å gi makt til de som har lite slik at de kan settes i stand til å ta styring i eget liv. Noen nøkkelord som kom fram i min empiri om dette temaet er:

avmakt, forventning og mangel på kunnskap.

Jeg opplevde at pasientene hadde forskjellige forventninger til deltakelse i møtene. En pasient var fornøyd så lenge hun var til stede og hørte på det som ble sagt. Hun hadde gruet seg på forhånd men var likevel glad for å være med, fordi hun syntes det var viktig å få informasjon. Flere av pasientene sa at de følte tillit til behandlerne, og at de var sikre på at de ville gjøre det beste for dem. Men flere var opptatt av å delta selv på møtet, og de var også opptatt av å planlegge sin egen framtid. Dette stiller krav til helsearbeideren som også beskrives av Normann et al. (2008).

Normann et al. (2008) sier *"fagfolkene må bruke sin makt til å redusere brukerens avmakt, slik at den det gjelder, får kontroll over eget liv."* (ibid. 2008:131). De er opptatt av at tjenesteyteren utøver sin makt på en slik måte at pasientens selvstendighet blir styrket. Det er den profesjonelle som definerer rammene for relasjonen og samarbeidet, og uten et godt samarbeid vil pasienten føle avmakt. McWilliam et al. (1997) sin modell viser hvordan et godt samarbeid mellom pasient og behandler kan utvikles.

En nyskadet mann på 57 år med ryggmargsskade snakket om temaer som berørte kunnskap og institusjonell makt, og han gav uttrykk for at han følte seg maktesløs. Han mente at hans mangel på makt handlet om ressurser i helsevesenet som han mente at han ikke hadde noen påvirkning på. Han var klar på at han var med på institusjonens premisser, og ikke på sine. Jensen et al. beskriver institusjonell makt som normer, rutiner og strategier som setter rammer for utøvelse av praksis, blant annet gjennom lover, forskrifter og regelverk. (Jensen et al. 2011). Denne pasienten gav uttrykk for at han ikke var enig i alt som ble formidlet, og at han ikke forstod prosessen.

Pasienten på 67 år som hadde levd med sin funksjonshemming i 20 år hadde en helt annen problemstilling, men han hadde også problemer med å forstå prosessen, og hvilke ressurser som var tilgjengelig for ham. I denne samhandlingen hadde saksbehandleren også en institusjonell makt.

Denne pasienten var vant til å samhandle med hjelpeapparatet. Han tok ledelsen i videokonferansemøtet som handlet om tilpasning av ny bil. Han startet dermed langt ut til høyre på aksene i retning brukerstyring i Ørstavik/Christoffersen modellen (Humerfelt 2005). Så lenge pasienten og saksbehandleren var enige fungerte dette greit, men etter hvert ble det uenighet mellom partene. Dermed beveget han seg langt mot venstre i modellen. Pasienten hadde ønsker til utstyr på bilen som ikke NAV kunne dekke uten at spesielle forutsetninger ble innfridd og det var tydelig at disse forutsetningene ikke ville bli innfridd i dette tilfellet. Under videokonferansen kom det fram at pasient og saksbehandler hadde hatt mange diskusjoner rundt temaet tidligere. Det var mitt inntrykk at pasienten ikke hadde forstått at hans ønsker ikke var oppnåelige.

Han opplevde NAV systemet som vanskelig. Kommunikasjonen mellom pasienten og saksbehandleren hadde stoppet helt opp rundt dette temaet, og å bringe inn en tredje part var en vei for å komme videre. Det hadde vært interessant å være med på neste videokonferansemøte og sett hvordan maktrelasjonen hadde utviklet seg med flere parter med.

Ekeland et al. (2007) beskriver hvordan kunnskap er nøkkelen i maktrelasjonene, dermed er kunnskap og kompetanse de viktigste virkemidlene for frigjøring og myndiggjøring. Dette er i tråd med Michel Foucault som sier at makt og kunnskap er forutsetninger for hverandre. (ibid.) I dette tilfellet ble ikke informasjonen formidlet på en slik måte at pasienten forstod det som ble sagt. Informasjon som blir gitt og ikke forstått gir dermed ikke økt kunnskap, og maktrelasjonen påvirkes.

I rehabiliteringsprosessen har behandler og pasient mye tid til å utvikle en relasjon. Ved å bruke McWilliam et al.(1997) sin modell for en helsefremmende prosess, kunne behandler sette seg inn i pasientens ståsted og finne en forståelse for hans individuelle situasjon. Gjennom dette kunne behandler bidra til å påvirke pasientens forståelse av den aktuelle situasjonen. I dette tilfellet gjorde ergoterapeuten dette ved å ta på seg en meglers rolle. Dette bidro til en noe mer konstruktiv dialog, og på sikt mer brukervedvirkning. På kort sikt, påvirket det pasientens følelse av avmakt.

Den førstnevnte pasienten, som var en 57 år gammel mann med ryggmargsskade, uttrykte at informasjonen han fikk på møtet gjorde ham tryggere ved at han forstod mer av prosessen. Dette økte hans mulighet til brukermedvirkning, og han forflyttet seg derfor noe mot høyre mot partnerskap og delegasjon på aksene i modellen.

Språk kan være en barriere på flere måter. Helsepersonell har spesielle faglige kunnskaper og et rikt utviklet fagspråk. I målmøtene på Sunnaas Sykehus bruker de profesjonelle sitt språk. Språket har variasjoner fra profesjon til profesjon. Ifølge Vangen og Huxham (2009) påvirker kultur kommunikasjonen mellom samarbeidspartnere. Ifølge deres forskning er møtet mellom naturlig språk, profesjonell terminologi og organisasjonsspesifikk sjargong områder som øker muligheten til mistolkninger og misforståelser. Dette kom tydelig fram i møtet med den 18 år gamle jenta.

I praksis er det vanlig at medlemmene i teamet til pasienten samarbeider om mål med pasienten på forhånd, og dermed har pasienten en forståelse av hva som blir sagt. Likevel kan det virke ekskluderende ved at pasienten selv ikke kan bruke dette språket, og som jeg opplevde i intervjuet med den unge pasienten, så forstår ikke alltid pasienten hva som blir sagt. I dette tilfellet turde ikke pasienten å spørre om forklaring da det ble sagt ting hun ikke forstod. Goffmann (1986) bruker uttrykket "footing" som handler om posisjoneringen vi alle gjør i samhandlingssituasjoner for å vise sosial eller moralsk status. Måseide (2008) forklarer dette ved at vi etablerer og tar vare på egne statuser og identiteter gjennom språk og samhandlingsformer.

Profesjonelt fagspråk er et maktmiddel. Hvis pasienten har gode talegaver kan han klare å formidle sine behov på en slik måte at han blir hørt hos helsepersonellet. Fagspråk er et element i definisjonsmakten. Jensen et al. (2011) beskriver definisjonsmakt som en makt til å beskrive virkeligheten og til å få gjennomslag for sin versjon av virkeligheten. Med andre ord kan den profesjonelle få makt til å tolke og definere problemene, kle det i et profesjonelt fagspråk og definere mål.

På denne måten kan helsepersonell, hvis de ikke lytter til pasienten, i verste fall utøve paternalisme der de bestemmer hva som er best for brukeren. I møtet med den unge jenta var det vanskelig å vite i hvilken grad hun hadde vært med i beslutningen om hvilke tiltak som skulle settes i gang. Hun var sikkert tatt med på råd, men det var ikke lett å forstå i hvilken grad hun hadde medvirket i beslutningene. Hun lå derfor helt ut til venstre i Ørstaviks modell (Humerfelt, 2005), ved at hun fikk informasjon, men det var helsepersonellet som hadde

makt. Hun ble konsultert noen ganger underveis, men siden hun ikke forstod alt som ble sagt, er det usikkert hvor mye myndighet hun fikk i dette. Hun gav uttrykk for at hun var fornøyd med møtet, så hennes forventninger var derfor oppnådd.

5.8 Kritikk av Ørstavik/Christoffersens modell om kontroll/makt

I dette kapitlet har jeg drøftet mine funn ut fra teorigrunnlaget. I denne drøftingen fant jeg tydelige svakheter ved Ørstavik/Christoffersens modell (Humerfelt 2005) om kontroll/makt.

Denne modellen er god på den måten at den er enkel å bruke og forstå. Men jeg mener at det er svakheter ved denne modellen som gjør at den ikke kan stå alene når det gjelder å beskrive pasientens opplevelse av kontroll i et videokonferansemøte.

Ytterpunktene i modellen: ingen makt eller total makt, eksisterer ikke i virkeligheten. Ligger man helt til høyre, er man ikke lenger bruker, og dessuten vil det alltid være et element av makt i en relasjon. Hvis en pasient befinner seg helt ut til venstre på aksene, ved informasjon, sier modellen at han ikke har noen makt. Videokonferansemøter gjør det mulig for pasienter å delta på møter der de ellers ikke hadde vært med. I kraft av å være tilstede på møtet vil han ha en påvirkning på de som er med i møtet og dermed påvirke beslutningsprosessen, uavhengig om han sier noe selv.

Jeg synes også at det er en svakhet ved denne modellen at den ikke tar hensyn til individet. Noen har mye egenstyrke og gode støttespillere i andre, som familie, venner eller helsepersonell. Andre har mindre egne ressurser, kanskje har de andre medisinske diagnoser eller de ikke har andre støttespillere. Dermed er det også stor variasjon i hvor mye individet kan nyttegjøre seg av informasjon som blir gitt. Med det mener jeg både det å forstå, så vel som det å kunne bruke informasjon man tilegner seg. I tillegg kan andre støttespillere, som behandlere bidra til å øke pasientens deltakelse gjennom å snakke hans sak i et møte, hvis de har hatt et godt samarbeid på forhånd.

Modellen fungerte godt som et supplement til annen teori, og til å gi en overfladisk oversikt over pasientens kontroll i situasjonen.

6.0 Konklusjon – og veien videre

I denne oppgaven har jeg prøvd å finne ut hvordan pasienten opplever brukermedvirkning og deltakelse i videokonferansemøter. Jeg fant at jeg kunne dele mine funn inn i fire kategorier: 1) personlige ressurser, 2) relasjon mellom pasient og behandler, involvering av pasienten i møtet og 4) assymetrisk maktforhold.

I dette kapitlet vil jeg oppsummere mine funn, systematisert i de fire forskjellige kategoriene, og se på hva dette kan bety for Sunnaas og utviklingen av tjenestene videre.

6.1 Oppsummering av de viktigste funnene

Samlet sett, var pasientene stort sett fornøyde med videokonferansemøtene de har deltatt på, og opplevde at det påvirket deres opplevelse av brukermedvirkning.

Videokonferansemøtet er en arena hvor **pasientens egne ressurser** kan bli styrket ved at pasienten får være med å delta og få informasjon om rehabiliteringsprosessen. Jeg fant at personer som er godt utrustet med egne ressurser har lettere for å øke sin deltakelse og brukermedvirkning enn de med mindre ressurser. Dette sammenfaller med teorien jeg har funnet på dette. Dette er likevel en veldig forenklet beskrivelse. To av pasientene i undersøkelsen hadde lignende skade, var oppe i lignende prosesser og begge hadde god støtte i familie og egen styrke. Til tross for dette opplevde de situasjonen svært forskjellig. De er forskjellige individer som selvfølgelig vil oppleve situasjonen forskjellig. Likevel mener jeg at forskjellen på type og struktur på videokonferansemøtet hadde en innvirkning. På det ene møtet var det få, konkrete problemstillinger som ble tatt opp og dette fungerte veldig godt. Pasienten hadde mer innflytelse og mulighet til deltakelse i dette møtet enn pasienten i det andre møtet hvor det var svært mange problemstillinger som skulle diskuteres med mange deltakere. Ifølge min undersøkelse er det lettere for pasienten å delta i et mindre møte, og her får også pasienten mer kontroll. Større møter med mange deltakere og mange problemstillinger stiller større krav til struktur og ledelse.

Noen pasienter gav uttrykk for at de syntes det var vanskelig å snakke i et slikt forum med mange folk og video, og noen gav også uttrykk for at det var vanskelig å være i fokus for oppmerksomheten. Mindre møter med færre deltakere kan også bidra til at pasienten er tryggere på å snakke og delta aktivt på et videokonferansemøte.

Men flere pasienter mente at bruk av videokonferanse bidro til en følelse av selvstendighet. En pasient ledet møtet sitt selv, og både han og andre pasienter gav uttrykk for at det var viktig å kunne snakke direkte med fagpersoner i kommunene selv, og ikke overlate det kun til behandlere på sykehuset.

I neste kategori som er **relasjonen mellom pasient og behandler** fant jeg at samarbeidet mellom helsearbeider og pasient i forkant av møtet gjorde pasienten bedre rustet til å delta i møtet, både ved å kunne snakke selv, og ved at helsearbeideren kunne formidle pasientens ønsker på en god måte, der dette var aktuelt. Tillit var et nøkkelord her.

Flere pasientene gav uttrykk for at de syntes det var positivt å treffe fagpersoner i kommunene som de skulle ha kontakt med senere via videokonferanse fordi de fikk se dem, og bli litt kjent med dem. Dette opplevde flere pasienter som betryggende, og det kan igjen bidra positivt til mestring av livet videre etter utskrivelse fra sykehuset.

Når det **gjelder involvering av pasienten i møtet** var det viktig at de andre deltakerne ikke snakket over hodet på pasienten, men involverte dem i diskusjonene. God ledelse av møtet og god planlegging på forhånd kan bidra positivt til at pasienten får ordet og deltar aktivt i møtet. En pasient fremhevet at ved å bruke en møteinnkalling som er konkret på hvilke temaer som skal diskuteres, kan alle, inkludert pasienten være godt forberedt til møtet, noe som igjen bidrar positivt til at pasienten kan si hva han er opptatt av i møtet.

Flere pasientene sa de følte at det var en avstand, at det kunne være vanskelig å se dem som satt på den andre siden. Dette gjaldt først og fremst i møter med mange deltakere, og dette påvirket pasientenes mulighet til å delta i diskusjonen. To av pasientene sa at de mener videokonferanse fungerer best der aktørene kjenner hverandre fra før.

Flere pasienter sa at de opplevde det som positivt at flere deltakere kunne være med og få samme informasjon samtidig. På denne måten visste de både at informasjon var gitt, og hvilken informasjon som var gitt, til alle aktuelle parter.

Det kom fram at det opplevdes som positivt at man kan kommunisere på flere måter via videokonferanse, blant annet ved å gestikulere eller vise fram ting, som for eksempel tekniske hjelpemidler.

Maktforholdet i møtet er asymmetrisk hvor helsearbeideren har mest makt. Det var flere hindre for brukermedvirkning, blant annet var språket som ble brukt vanskelig å forstå, pasientene hadde ikke kunnskap om prosessen og noen følte at de var med på institusjonene premisser, uten å ha noen reell innflytelse. Videokonferansemøtene var en arena hvor de kunne få informasjon og dermed øke sin kontroll. Økt kunnskap og tillit til behandlerne var nøkkelord for å føle mestring i situasjonen.

De fire kategoriene flyter inn i hverandre, og påvirker hverandre. Når pasientens personlige ressurser blir styrket, påvirkes også relasjonen mellom pasient og helsearbeider positivt slik at pasienten kan delta mer aktivt i møtet. Dermed øker pasientens makt i møtet. Så ved å påvirke en av kategoriene, påvirkes alle.

Hva var viktigst for opplevelsen av deltakelse i møtene? Et ord som går oftest igjen i drøftingen er tillit. Det handler om tillit til behandleren i egenskap av sin profesjon og det handler om tillit på bakgrunn av det relasjonelle møtet. Fugelli kaller dette ”gudestoff”, det stoffet som binder pasient og behandlere sammen. (Fugelli, 2011).

Jeg fant at:

- Tillit er en viktig del av å styrke personens personlige ressurser. Det at mennesket har en grunnleggende tro på at det skal gå en vel.
- Tillit er viktig i det relasjonelle møtet mellom pasient og behandler. Uten tillit er det vanskelig å samarbeide. Med tillit kan behandler og pasient skape noe nytt sammen.
- Tillit til sine omgivelser påvirker pasientens evne til å delta i videokonferansemøtet. Man har tillit til at man blir sett, hørt og tatt på alvor på møtet.
- Tillit er viktig i maktforholdet mellom pasient og bruker. Dette gjelder begge veier. Ved å vise tillit til behandleren gir pasienten fra seg makt. Samtidig må behandleren ha tillit til pasienten, for eksempel til at han følger opp det behandleren tilbyr av behandling, eller at han gir behandleren riktig og tilstrekkelig informasjon om sin situasjon. Dermed gir behandleren fra seg makt til pasienten.

Som beskrevet tidligere i denne oppgaven hadde ingen av disse møtene kommet i stand uten videokonferanse. Dette i seg selv var et viktig bidrag til pasientens mulighet for brukermedvirkning.

6.1 Hva kan gjøres rent praktisk for å øke pasientens deltakelse i videokonferansemøtene?

Videokonferansemøter er ikke akkurat det samme som andre møter. Samarbeidet mellom pasient og behandler både før møtet og under møtet er viktig. Dessuten spiller hele settingen en rolle. Det at alle deltakerne skal se seg selv og andre på en TV skjerm, bilde og lyd er litt annerledes og fysisk sitter man annerledes ved at deltakerne sitter og ser mot skjermen istedenfor på hverandre rundt bordet. Dette gjør noe med dynamikken i møtet som man bør være seg bevisst. God struktur og ledelse av møtet vil bidra til en positiv opplevelse, men også teknisk erfaring vil kunne bidra til bedre kommunikasjon.

Ved å ha god kunnskap om bruk kan man motvirke følelsen av avstand som de fleste pasienter påpeker. Dette kan gjøres ved å bruke fjernkontrollen aktivt gjennom hele møtet, særlig når det er mange tilstede. Det kan da være lurt å zoome inn på den som snakker, så nært som det er naturlig, slik man hadde sette hverandre hvis man hadde sittet i samme rom. På denne måten kommer alle deltakerne nærmere hverandre, og man ser godt den som snakker.

Det kan være krevende å ha ansvar for det tekniske og lede møtet samtidig. Kanskje er det lurere å fordele disse oppgavene på flere personer i møter med mange deltakere.

Tekniske utfordringer som for eksempel dårlig lyd, eller delay på lyden og dårlig bilde spiller inn. I de fem møtene jeg har beskrevet i denne oppgaven fungerte både lyd og bilde perfekt. Det er ofte ikke slik, og tekniske problemer under et møte, påvirker mye og gjør det utfordrende for den som er ansvarlig hvis han ikke har mye erfaring med bruk av videokonferanse. Ved å bruke dette verktøyet ofte blir både kliniker og pasient tryggere og opplever mer mestring.

Jevnlig opplæring og support er viktig slik at den som styrer det tekniske utstyret er trygg på bruken, og dermed kan ha fokus på pasienten og møtet.

Det er også viktig at alle deltakere vet hvilke temaer som skal diskuteres i en møteinnkalling. Det at alle profesjoner og deltakere spiller på lag bidrar til pasientens følelse av trygghet. Større møter med mange deltakere og mange problemstillinger stiller større krav til struktur og ledelse. På slike møter kan det være hensiktsmessig å planlegge oppfølgingsmøter hvor mindre, konkrete problemstillinger blir tatt opp.

6.3 Veien videre

Brukermedvirkning er viktig i utformingen av telemedisintjenester. Dette slår Alpay et al.(2009) fast i en forskningsartikkel. Det har likevel ikke vært mye fokus på dette temaet innen forskning om telemedisintjenester. Denne forskningen handler mye om hva som skal til for å lykkes med telemedisintjenester, men det er lite fokus både på pasientenes ståsted så vel som på hvordan man får slike tjenester til å fungere på sikt.

Gode pasientforløp med godt samarbeid mellom tjenestene er viktig, og bruk av videokonferanse har vist seg å være et nyttig verktøy i samhandlingen mellom Sunnaas Sykehus og aktører i kommunehelsetjenesten og NAV. Pasienten har fått større autonomi, og økt ansvar og medvirkning. Vi setter store krav til våre pasienter. De skal være aktive og drive sin egen rehabiliteringsprosess. For å få til gode møter som gir resultater for alle, er det viktig å ta hensyn til pasientperspektivet i tillegg til andre perspektiver i utviklingen av tjenestene.

Forskning om rehabilitering viser at pasientene ønsker informasjon og de ønsker å være aktive deltakere i sin rehabiliteringsprosess ifølge Sand et al. (2006) og Wikman et al.(2006). Dette er i tråd med Antonovskys (2000) syn på helse og mestring. Å lykkes med gode videokonferansemøter hvor pasientene føler seg delaktige er en del av en vellykket rehabiliteringsprosess.

Jeg mener at bruk av videokonferanse i møter hvor folk ikke kan møtes ansikt-til-ansikt er en god måte for pasienten å delta i egen rehabiliteringsprosess på, ved at han får muligheten til å være tilstede og forklare hva som er viktig for ham til alle deltakere, slik at de blir litt kjent med ham og høre hva han har å si direkte, og ikke bare gjennom andre. Det gir også pasienten en mulighet til å få en bedre forståelse av rehabiliteringsprosessen, og det som skjer i samhandling med andre aktører utenfor sykehuset.

Innføring av ny teknologi, som telemedisin, krever arbeidsinnsats. Nye verktøy skal inngå i den eksisterende arbeidspraksisen og understøtte nye samarbeidsformer. Som nevnt tidligere i oppgaven bruker Aanestad (2012) metaforen kultivering om å ta IKT teknologi i bruk og tilpasse den til organisasjonen. Hun sier at en vellykket innføring av ny teknologi er et resultat av organiske prosesser som går over tid. Det kreves tid og ressurser til å prøve og feile i arbeidet med å finne den best fungerende løsningen som må baseres på kritiske vurderinger og erfaringsbaserte valg, noe som krever en lokal læring og beslutningstaking. (Aanestad, 2012). Jeg synes det er en god beskrivelse av hvordan man kan jobbe for å få til en god bruk av videokonferanse. Det er ikke et verktøy som innføres en gang for alle, og så fungerer det. Det er avhengig av at de profesjonelle har kunnskap om, og er komfortable med bruk, og at de ønsker å bruke det. Først da kan en få til gode møter hvor pasienten opplever deltakelse og brukervedvirkning i samarbeidet mellom sykehuset og samhandlingspartnere utenfor sykehuset.

Denne undersøkelsen er alt for liten til å kunne si noe generelt om videokonferansebruk og brukervedvirkning. Det har heller ikke vært mitt mål med oppgaven. Men gjennom å beskrive noen møter og pasientenes opplevelse av disse, håper jeg den kan gi noen nye tanker og være et bidrag i arbeidet med å utvikle tjenesten videre.

Referanser:

Alpay Laurence L, Henkemans Oliver Banson, Otten Wilma, Röverkamp Ton A.J.M., Dumay Ing and Adrie.: "E-health applications and services for patient empowerment: directions for best practices in the Netherlands." *Telemedicine and e-Health*. September 2010, Vol.16,No.7.

Antonovsky, A (2000). "*Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask*" København: Hans Reizels Forlag.

Askheim Ole Petter (2010). Rehabilitering og empowerment. I: Thommesen Hanne (red.). "*Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Aujoulat Isabelle, d'Hoore William, Deccache Alain. "Patient empowerment in theory and practice: Polysemy of cacophony?" *Patient Education and Counseling*. (2006).
www.doi:10.1016/j.pec.2006.09.008.

Bach Bodil, Sørli Hilde, Driveklepp Anne Merete (2010): Sunnaas sykehus HF. Prosjektrapport. Telemedisin i rehabilitering. Bruk av videokonferanse i pasientoppfølging. "Sunnaas-modellen".

Bury Michael (1997). "*Health and Illness in a Changing Society*." London: Routledge.

Ekeland Tor-Johan, Heggen Kåre (red.) (2007). "*Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?*" Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fangen Katrine (2004). "*Deltagende observasjon*". Fagbokforlaget.

Forskrift om habilitering og rehabilitering. 20.07.2001. Helse og omsorgsdepartementet.
www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover_regler/reglement/2001/i-1032-b.html?id=10692

Fugelli Per, "Grunnstoffet tillit". *Sykepleien Forskning* 2011 6(5):104-105
www.DOI:10.4220/sykepleienf.2011.0113

Galåen, Tone Elise. "Fra passiv pasient til interaktiv møtedeltaker." *Fysioterapeuten*. 2/11. Årgang 78.

Gilmour E, Campbell S.M, Loane M.A, Esmail A, Griffiths C.E.M, Roland M.O, Parry, E.J, Corbett R.O, Eedy D, Gore H.E, Mathews C, Steel K, Wootton R. "Comparison of teleconsultations and face-to-face consultations; preliminary results of a United Kingdom multicentre teledermatology study." *British Journal of Dermatology* 1998, 139:81-87.

Goffman Erving (1986). "*Stigma. Notes on the management of spoiled identity*." New York: Touchstone.

Grimen Harald (2008). Profesjon og tillit. I: Molander Anders og Terum Lars Inge (red.). "*Profesjonsstudier*." Oslo: Universitetsforlaget.

Grue Lars (2004). *"Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer."* Oslo: Abstrakt Forlag AS.

Harrison Robert, Mac Farlane Anne, Murray Elizabeth, Wallace Paul. "Patients' perceptions of joint teleconsultations: a qualitative evaluation." *The Authors. Journal compilation.* 2006 Blackwell Publishing Ltd. Health Expectations, 9, pp 81-90.

Helsedirektoratet. It-helse/Ehelse. www.helsedirektoratet.no/it-helse/ehelse/sider/default.aspx

Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal Helseplan 2007-2010.

www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/sykehus/sykehus-i-norge.html?id=115230

Hilden P.K, Middelthon A.L. "Kvalitative metoder I medisinsk forskning – et etnografisk perspektiv." *Tidsskrift for Den norske legeforening* 2002, 122:2473-6.

<http://tidskriftet.no/article/618841>

Humerfelt Kristin.(2005) Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv – honnørord med lavt presisjonsnivå. I: Willumsen Elisabeth (red.). *"Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene."* Oslo:Universitetsforlaget.

Jacobsen Dag Ingvar (2005). *"Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode."* Kristiansand:Høyskoleforlaget.

Jensen Per, Ulleberg Inger (2011). *"Mellom ordene. Kommunikasjon i profesjonell praksis."* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kvale Steinar, Brinkmann Svend (2009) *"Det kvalitative forskningsintervju."* 2.utgave. Gyldendal Norsk Forlag.

Mair F, Whitten P. "Systematic review of studies of patient satisfaction with telemedicine". *BMJ* 2000;320:1517-20.

McWilliam Carol L, Stewart M, Brown J.B, McNair S, Desai K, Patterson M.L, Del Maestro N, Pittman B.J. "Creating empowering meaning: an interactive process of promoting health with chronically ill older Canadians." *Health Promotion International.* Vol.12. No2. Oxford University Press 1997.

Molander Anders og Terum Lars Inge (red.). (2008). *"Profesjonsstudier"* Oslo:Universitetsforlaget.

Måseide Per.(2008). 2Profesjonar i et interaksjonsteoretisk perspektiv". I: Molander Anders og Terum Lars Inge (red.) *"Profesjonsstudier"*. Oslo:Universitetsforlaget.

Normann Trine, Sandvin Johans Tveit, Thommesen Hanne(2008). *"Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?"* Oslo: Kommuneforlaget AS.

NSF Rapport fra kvalitetsprosjektet "...med pasientens øyne... Brukermedvirkning – et gjennombrudd for ledere, medarbeidere og pasienter". *Kunnskapssenteret* 2009.

www.kunnskapssenteret.no/binary?id=9739

Ploug Hansen Helle, Tjørnhøj-Thomsen Helle, Johansen Christoffer. "Rehabilitation interventions for cancer survivors: The influence of context." *Acta Oncologica*, 2011;50:259-264.

Repstad Pål.(2007). "Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag." 4 reviderte utgave. Universitetsforlaget.

Romsland Grace Inga (2012). Mestring som mulighet. I: Solvang Per Koren og Slettebø Åshild (red). *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Samspill 2.0

Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008 – 2013

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/samspill-20-nasjonal-strategi-for-elektronisk-samhandling-i-helse--og-omsorgssektoren-2008-2013/Publikasjoner/samspill-20-nasjonal-strategi-for-elektronisk-samhandling-i-helse--og-omsorgssektoren-2008-2013.pdf>

Sand Åsa, Karlberg Ingvar & Kreuter Margareta: "Spinal cord injured patient's conceptions of hospital care, rehabilitation, and a new life situation." *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2006; 13:183-192

Slettebø Åshild. (2012). Etske fordringer i møtet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. I: Solvang Per Koren og Slettebø Åshild. (red.). "Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester." Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

St.meld. nr 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid.* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

St. prp.nr.1 (2006-2007). Nasjonal Helseplan. Kapittel 6.

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2009-2010/prop-1-s-20092010/.html?id=580385>

Sunnaas Sykehus (2010) (upublisert). "Jeg var her..." - en bok om et kunstprosjekt på Sunnaas Sykehus.

Thagaard Tove (2008). "Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode." Bergen:Fagbokforlaget.

Thommesen Hanne (red.) (2010) "Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt" Oslo:Gyldendal Norsk Forlag AS

Vangen Siv og Huxham Chris. (2009). En teoretisk forståelse av samarbeidets synergi. I: Willumsen Elisabeth (red). "Tverrprofesjonelt samarbeid i praksis og utdanning." Oslo:Universitetsforlaget.

Vatne Solfrid (1998) "Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv." Fagbokforlaget.

Whitten P, Love B. "Patient and Provider Satisfaction with the Use of Telemedicine: Overview and Rationale for Cautious Enthusiasm." *JPostgrad Med* December 2005,51:294-300.

Whitten P, Mair F. "Telemedicine and patient satisfaction. Current status and future directions." *Telemedicine Journal and E-Health*, December 2000, 6(4):417-423.

Widerberg Karin, "Institusjonell etnografi-en ny mulighet for kvalitativ forskning?". *Sosiologi i Dag*. Årgang 37, nr. 2/2007 p.7-28.

Wikman, Anita Melander & Falholm Ylva: "Patient empowerment in rehabilitation: "Somebody told me to get rehabilitated". *Advances in Physiotherapy*, 2006;8:23-32.

Willumsen Elisabeth (red.) (2005). "*Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene.*" Oslo:Universitetsforlaget.

Aanestad Margunn.(2010) Fra "sømløs integrasjon" til "integrasjonens sømmer".I: Aanestad Margunn, Olaussen Irene (red.) "*IKT og samhandling i helsesektoren. Digitale lappetepper eller sømløs integrasjon.?*". Trondheim: Tapir akademisk forlag.

Aanestad Margunn, Olaussen Irene (red.) (2010) "*IKT og samhandling i helsesektoren. Digitale lappetepper eller sømløs integrasjon?*" Trondheim: Tapir akademisk forlag.

Aanestad, Margunn (2012). IKT - et utfordrende redskap, I: Hans Olav Melberg & Lars Erik Kjekshus (red.), *Fremtidens Helse-Norge*. Fagbokforlaget. Kapittel 9. s 169 – 185

Kompetansesenter for personvern og sikkerhet	
--	--

Postadresse:
Trondheimsveien 235
0514 Oslo

Sentralbord:
02770

Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

www.oslo-universitetssykehus.no

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Kathi Sørvig, klinikkjef
Inger Lise Syvertsen, masterstudent

Kopi: Mona Jerndahl Fineidet, veileder
Johan Stanghelle, forskningsleder
Elin Tverelv, informasjonssikkerhetsansvarlig

Fra: Personvernombudet for forskning ved Sunnaas sykehus HF

Saksbehandler: Helge Grimnes

Dato: 26.10.2011

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til innsamling og databehandling av personopplysninger i prosjekt

Saksnummer/
ePhortennummer: 2011/18802

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet "Telemedisin i rehabilitering. Et samhandlingsverktøy med pasienten i fokus?"

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet, ved oppnevning av personvernombud ved Sunnaas sykehus HF, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
2. Data som kan identifisere deltagerne, samt opptak av intervjuer, lagres utelukkende på sykehusets område for forskningsdata ("forskningsserver"). Data lagres aidentifisert. Koblingsnøkkel oppbevares i papirform, fysisk adskilt fra øvrige data. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombudet ved OUS.
3. Opptaksutstyret som benyttes forutsettes å være under kontroll av Sunnaas sykehus.
4. Vedlagte pasientsamtykke benyttes, inklusive markerte tillegg og endringer foretatt av personvernombudet. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.

5. Det forutsettes at ansatte som observeres gis skriftlig informasjon på forhånd om deltagelse, og at også ansatte signerer skriftlig på at de samtykker til deltagelsen. Dersom signatur fra ansatte vurderes til ikke å være praktisk mulig, skal deres muntlige samtykke dokumenteres (tid, sted, vitner) av observatøren.
6. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
7. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
8. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt **31.12.2013** ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Personvernombudet understreker at informasjonssikkerheten knyttet til videokonferanseutstyret ikke er vurdert av ombudet. Det vises her til at utstyret allerede er tatt i bruk i klinisk sammenheng. Personvernombudet vil likevel minne om at ett av grunnkravene til elektronisk overføring av sensitiv informasjon underlagt taushetsplikt, er at løsningen som benyttes er risikovurdert (jfr. Personopplysningsforskriften § 2-4) og godkjent av informasjonssikkerhetsansvarlig ved foretaket. Det vises videre til at overføringen/forbindelsen forutsettes å være kryptert (jfr. Personopplysningsforskriften § 2-11).

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen
for Personvernombudet for forskning ved Sunnaas sykehus HF



Helge Grimnes
Personvernrådsgiver
Kompetansesenter for personvern og sikkerhet
Oslo universitetssykehus HF

Epost: personvern@oslo-universitetssykehus.no
Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Telemedisin i rehabilitering. Et samhandlingsverktøy med pasienten i fokus?”

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg som er pasient på Sunnaas Sykehus om å delta i en forskningsstudie. Studien handler om bruk av videokonferanse i samarbeidsmøter med andre aktører i helsevesenet, som hjemkommunen eller hjelpemiddelsentralen. Vi ønsker å finne ut hvordan du som pasient opplever disse møtene. I hvilken grad opplever du å bli sett og hørt på møtet? Får du anledning til å sette ord på egne behov? Målet er å finne ut om videokonferanse kan være et verktøy for økt brukermedvirkning og deltakelse i rehabiliteringsprosessen

Ansvarlig for studien er Sunnaas Sykehus, og er en del av et mastergradsprosjekt på Høgskolen i Østfold, avdeling for helse og sosialfag.

Hva innebærer studien?

Dersom du ønsker å delta betyr det at du tillater at mastergradsstudent Ingerlise Lie Syvertsen observerer et tverrfaglig videokonferansemøte hvor du er med, og får innblikk i din helsesituasjon. Deltagelse innebærer også at Ingerlise Lie Syvertsen intervjuer deg om dine opplevelser av det tverrfaglige møtet. Det vil bli benyttet diktafon for å ta opp intervjuet. Intervju og annen data vil bli behandlet konfidensielt, og opptak av alle intervjuer vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet. Ingen data vil bli benyttet til andre formål enn det de er samlet inn for. Det vil ikke bli tatt opp samtaler annet enn der det er spesifikt avtalt på forhånd.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre i rehabiliteringsprosessen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer. En kode knytter deg til dine opplysninger. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten over deltakere og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet i 2013.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved sykehuset.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på denne siden. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling på sykehuset. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte Ingerlise Lie Syvertsen, telefon 66 96 92 82/mobil:

45231848

Samtykke til deltakelse i studien

”Telemedisin i rehabilitering. Et samhandlingsverktøy med pasienten i fokus!”

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

”Telemedisin i rehabilitering. Et samhandlingsverktøy med pasienten i fokus?”

Fagpersoners samtykke til deltakelse i studien

”Telemedisin i rehabilitering. Et samhandlingsverktøy med pasienten i fokus!”

Fagpersoner har fått informasjon om studien, og gitt muntlig samtykke til at mastergradsstudent Ingerlise Lie Syvertsen observerer et tverrfaglig videokonferansemøte hvor de deltar.

(Signert av teamkoordinator, dato)