

Att ta tillvara den enskildes tysta kunskap

– sex års erfarenheter av studien
”Trettio brukare om sin rehabilitering”

*”Livet är inte ett problem som
skall lösas utan en verklighet
som skall upplevas”*

SÖREN KIERKEGAARD

I samband med handikappreformen 1994 tydliggjordes sjukvårdshuvudmännens skyldighet att erbjuda habilitering, rehabilitering och hjälpmedel till funktionshindrade genom två nya paragrafer i hälso- och sjukvårdslagen. Som ett led i uppföljningen av reformen genomförde Socialstyrelsen i samverkan med Allmänmedicinska enheten på Karolinska Institutet en studie i syfte att studera hur situationen för personer med behov av rehabilitering utvecklades över tiden och hur den upplevdes av den enskilde brukaren. Vi frångick här myndighetstraditionen, det vill säga att genomföra uppföljningar

genom statistik, journalgenomgångar, enkäter, tillsynsbesök med mera och valde i stället ett kvalitativt angreppssätt. Metoden var samtal i brukarens egen miljö, dagböcker, skrivna eller intalade på band, samt brev från brukarna.

Brukarperspektivet var helt avgörande. Med ett rörligt sökarljus belystes vissa fragment av den enskildes vardagsverklighet medan andra temporärt låg i skugga för att senare lyftas fram i ljuset. Målgruppen var alla som arbetar med rehabilitering, beslutsfattare såväl som vårdarbetare, och givetvis den enskilde själv. Syftet var inte att enbart förmedla brukarens upplevelse utan

att också utifrån den anvisa vägar till förbättring i rehabiliteringsarbetet för att uppnå en ökad livskvalitet för den enskilde, det som är rehabiliteringens yttersta mål. I denna målsättning behöver den enskildes totala livssituation och livshistoria vägas in.

Fyra rapporter

Studien, som genomfördes i två landsting, Stockholms läns landsting och Landstinget Västmanland omfattade tre funktionshinder-/problemområden, MS, RA och hörselskada, startade år 1995 och fortgick under sex år. Trettio brukare i åldrarna 28 till 75 år ingick i studien, samtliga

med minst fem års erfarenhet av sitt funktionshinder.

Undersökningen genomfördes i fyra etapper, vilka presenterades i delrapporterna: "Trettio brukare om sin rehabilitering", "Samhällets mål eller brukarens verklighet?", "Rehabiliteringsprocessen" samt ramrapporten "Att ta tillvara den enskildes tysta kunskap". En väsentlig del av rapporterna utgjordes av enskildas egna ord citerade mot bakgrund av samhällets styrdokument och honnörssord i form av till exempel hälso- och sjukvårdslagen, prioriteringsbeslutet, FN:s standardregler. Frågeställningarna utvidgades och fördjupades efter hand.

Den första rapporten betonar vikten av att ta till vara den enskildes tysta kunskap i arbetet med att undanröja hinder och förbättra möjligheter för en framgångsrik rehabiliteringsprocess. I den andra rapporten betonas skillnaden mellan samhällets uttalade intentioner å ena sidan och den enskildes upplevelse å den andra. Den tredje fokuserar på hur förändringar över tid påverkar den enskildes situation vid ett långvarigt och gradvis fortskridande funktionshinder. Särskild tonvikt läggs på bemötandefrågor och på den enskildes personliga upplevelse av tid, vilken kan ha stor betydelse när det gäller prioriteringar i rehabiliteringsarbetet. I ramrapporten summerades hela studien med delvis nya infallsvinklar. Samtidigt som nya frågeställningar belystes vägdes slutsatserna från studiens olika etapper in i slutanalysen.

Områden att beakta

Resultaten pekade på ett antal viktiga områden att beakta i rehabiliteringsarbetet, som rehabiliteringsbegreppet, behovet av den rehabiliteringsplan, som sjukvårdshuvudmännen enligt lag är skyldiga att upprätta, den enskildes möjlighet att påverka sin situation, fullgod information, FN:s standardregler, nödvändigheten av psykosociala insatser, bemötande, lyhördhet och respekt för den enskildes värdighet och värde samt fler angelägna frågor.

Nedan riktas sökarljuset mot ett axplock av studiens resultat, illustrerade med enskildas egna ord.

Information, goda beslutsunderlag

Att god eller dålig information kan ha stor betydelse för rehabiliteringsresultatet framgick tydligt av studien. Om informationen är otillräcklig eller okänslig – *Det tyckte jag var skrämmande. Det är ju fruktansvärt att skicka hem en människa och bara säga så här: ja, du har reumatism, det är inte mycket att göra åt, och sen så fick man ta det som man ville* – uppstår lätt en situation av misstro eller misstänksamhet. Tankar om att man kanske undanhålls något, dåligt eller bra, framkallar en känsla av otrygghet och undran. *Det är liksom ofattbart att det kanske verkligen finns någonting som kan göra att jag blir frisk. Att det finns någonting som kan få mig att springa här uppe i skogen som om ingenting hänt. Det känns ofattbart. Och ändå vill dom inte berätta om det.*

En viktig lärdom är dock att man som enskild inte är utlämnad till en situation som inte kan påverkas. Med en omsorgsfull och inkännande information kan i stället möjligheter öppnas för väl underbyggda och genomtänkta beslut, som kan leda till en radikalt förändrad situation och därigenom en bättre delaktighet och livskvalitet för den enskilde. *Jag tycker att det var bra att dom var ärliga och resonerade med mig.* En viktig uppgift i rehabiliteringsarbetet är att bidra till så goda beslutsunderlag som möjligt.

FN:s standardregler

I rapporten diskuteras de av FN:s standardregler som är särskilt relevanta för studien. Här nämns tre. Regel nummer 3 handlar om att rehabilitering ska erbjudas människor med funktionsnedsättning för att de ska kunna uppnå och bibehålla största möjliga självständighet och funktionsförmåga. Den enskilde berättar något annat: *Vi har aldrig fått tillräckligt med rehabilitering och nu är det katastrofalt lite! Vi får jobba hårt och höra oss för överallt för att få något alls.* Den femte regeln tar upp frågan om tillgänglighet till bland annat den fysiska miljön. *Och så ringer man till restaurangen och frågar om*

det finns några trappor. Nej då, det är bara rakt in! Och så kommer man till restaurangen och då är det två trappsteg. Två trappsteg!!! Då är det bara så att tyvärr, vi kan inte äta här. Regel nummer 9 handlar om familjeliv och personlig integritet. Nu efteråt har jag funderat över: *Vad tänkte dom då, när jag blev sjuk, min make och mina föräldrar? Det har vi aldrig talat om och jag kommer nog aldrig att få veta vad dom tänkte.*

Erfarenheterna i studien visade på ett smärtfyllt sätt att det kan finnas stora svårigheter beträffande relationer och samlivsfrågor, liksom i möjligheten att bearbeta situationen som funktionshindrad. Det psykosociala stödet eller den personliga rådgivningen saknas till stor del. En brukare suckar: *Vi har aldrig pratat om det, ... vi lider tigande.* En annan konstaterar vemodigt: *Känslolivet, det ligger inne i någon liten malpåse någonstans, tycker jag, det försvann någonstans på vägen.* Att be om professionell hjälp upplevdes som svårt trots att man kände sig rådvill, ensam och förtvivlad. En av de rekommendationer som vi gjorde utifrån detta är att psykosociala insatser bör erbjudas alla, som ett led i rehabiliteringsarbetet, inte bara till den som eventuellt efterfrågar sådana.

Enligt det synsätt som WHO har präglat och som numera är vedertaget är begreppet handikapp liktydigt med brist på delaktighet. Standardreglerna är ett viktigt redskap i strävan efter att öka den enskildes delaktighet i samhället. Okunnigheten om dessa är dock fortfarande stor, trots att det nu är mer än tio år sedan de antogs. En viktig uppgift är därför att oförtröttligt lyfta fram och sprida standardreglerna så att de får ett större genomslag i vård och rehabilitering.

Identitet och känsla av sammanhang

I rehabiliteringsarbetet är målsättningen att ta fram den enskildes möjligheter och styrka och att underlätta en riktning från sjukdom mot hälsa. Forskningen om de faktorer som befrämjar hälsa, "salutogenes", har många företrädare. En föregångare är Aaron Antonovsky, som i sin bok "Hälsans mysterium" har försökt förklara varför en del människor



Christina Rörby har sammanställt Socialstyrelsens brukarstudie om den enskildes upplevelse av sin rehabiliteringssituation.

befinner sig närmare hälsa genom att mynta begreppet *känsla av sammanhang*, KASAM. I rehabiliteringsarbetet kan denna känsla förstärkas genom att man är lyhörd inför den enskildes situation och "livshistoria", vilket kan ge en fördjupad kunskap och förståelse. Sökandet efter mening kan för den enskilde vara både smärtsamt: *...men ibland undrar jag, vad har vi gjort för ont för att drabbas så här... eller hoppfullt: Som det är nu så känner jag att jag behövs... Det tycker jag påverkar livskvaliteten positivt, när man kommit så långt att man inser att livet går vidare.*

I studien kunde man ana en oro för att funktionshindret innebär att den egna identiteten går förlorad. *Det är väldigt viktigt för mig att behålla min friska identitet. Det förbiser man, man tar mycket hänsyn till den sjuka identiteten, men man glömmen den friska.* Det är särskilt viktigt att inte bli misstolkad som person, att även om utseende, gestalt och rörelsemönster påverkas, bli sedd som den personlighet man alltid har varit. *Jag vill varken bli behandlad annorlunda eller känna mig annorlunda...*

Bemötande, värdighet och värde

En förhoppning var att studien skulle påvisa att bemötandefrågor har förbättrats över tiden. Tyvärr fick vi

snarare en bekräftelse på att dessa frågor är lika aktuella som vid studiens början. Vi fick många exempel på enskildas upplevelse av ojämlikhet och kränkning: *Risken är att man känner sig i underläge och ska vara så tacksam, så tacksam!* Det tycks också vara så att ju djupare kränkt man en gång har känt sig desto oftare upplever man ett kränkande bemötande: *Man känner sig totalt förnedrad.*

Ett asymmetriskt möte, som det mellan vårdare och brukare, måste bygga på ömsesidig respekt och förtroende. Här krävs en insikt om nödvändigheten av ett bättre bemötande i den verklighet som både personal och enskilda brukare lever i. Var och en har ansvar för att mötet inte blir en bekräftelse på den enskildes misstro och besvikelse utan i stället leder till en upplevelse av trygghet och tillit.

Prioriteringsutredningen utgår bland annat från människovärdesprincipen, att alla människor har lika värde och samma rätt. I studien framkom upplevelser över hela skalan av känslor kring det egna värdet. Många upplevde sig vara nedvärderade av såväl utomstående som betydelsefulla närstående. Det fanns även exempel på att den enskilde nedvärderade sig själv på grund av sitt funktionshinder: *Man känner sig inte fullt frisk, inte fullt värd.* Det finns dock också en motbild, en stark känsla av medvetenhet om det egna värdet som man kämpar för att behålla. Ett mål att sträva efter är att samhällets intentioner och uttalade syn på människovärdet får påverka alla kontaktytor mellan samhälle och enskild och enskilda människor sinsemellan, så att inte den enskildes kamp för delaktighet, rättvisa, jämlikhet, värdighet och värde ska kännas övermäktig. *Människovärde för mig är att ta vara på varje människas egenskaper. Allt annat är slöseri.*

Tidsaspekten

Våra frågor till brukarna beträffande tidens betydelse gällde dels hur man upplever sin situation idag jämfört med för fem år sedan: *Det har blivit en väldig skillnad på de här sista fem åren i och med att jag får försaka så mycket av det som jag vill...dels vad*

"Min dyre vän, grå är all teori, blott livets gyllne träd är grönt."

J.W.V.GOETHE

man tror om framtiden fem år framåt i tiden: *Tänka fem år framåt i tiden, det vågar man knappast göra. Jag tycker inte att det ser roligt ut.*

Till detta kommer att studien pågick i över sex år varför det tillkom ytterligare en aspekt. Hur blev det och hur stämmer det med vad vi trodde? Våra förväntningar var kanske, liksom brukarnas, alltför negativa. I vissa fall har tidens gång visserligen inneburit en oundviklig försämring medan det samtidigt finns en motkraft av goda förändringar, både i den enskildes egen vardag och i samhället i stort. Studien visade ett resultat beträffande förändringen över tid som ibland överraskade både oss och brukarna själva: *Något större ras är det inte fråga om.* Vid den senaste kontakten fick vi många positiva kommentarer, som: *Det har varit ett mycket bra år för mig.*

Att tidsupplevelsen är mycket personlig framkom dock mycket tydligt. I rapporten förs därför ett resonemang med anknytning till Bodil Jönssons bok "Tio tankar om tid" där författaren ställer begreppen "klocktid", Chronos, mot den "upplevda tiden", Kairos, och framhåller att "båda tiderna är sanna i olika dimensioner". Hon menar att ett ändrat tidsmedvetande leder till nya prioriteringar i vad man gör och hur man använder sin tid. Att många brukares tidsupplevelse, och därmed prioriteringar, skiljer sig från rehabiliteringspersonalens kan innebära stora missförstånd och irritation från båda håll. Ett led i rehabiliteringsarbetet kan därför vara att försöka förstå och respektera den enskildes personliga upplevelse av tid och att handla därefter. Ett sådant förhållningssätt kan motverka den enskildes uppgivenhet och förtvivlan och bidra till ett konstruktivt möte.

Perspektivskillnader

En av studiens viktigaste erfaren-

heter är hur svårt det kan vara att förstå och tolka varandra när det finns en stor skillnad i perspektiv. I studien har två världar kontrasterats mot varandra. De ena, den stora, består av samhällets alla instanser och representanter, den andra, den lilla, är den enskilda människan. Allt som görs i mötespunkten mellan den stora och den lilla världen görs med nödvändigheten hos en naturlag, på den stora världens villkor. Perspektivet avgör till stora delar tolkningen av verkligheten. Avståndet blir stort mellan samhällets syn och den enskildes upplevelse. Lagtexter, måldokument och handlingsplaner kan i ljuset av den enskildes verklighet därför ofta upplevas som ironiska eller kränkande.

Det kan tyckas vara en omöjlighet för två vitt skilda världar att mötas. Detta får dock inte hindra dem som yrkesmässigt arbetar för att omsätta samhällets mål och intentioner i praktiskt handlande från att beakta och väga in den enskildes, den lilla världens, villkor i rehabiliteringsarbetet. Så kan mötet mellan de två världarna trots allt kanske bli mer jämlikt.

Livskvalitet

I samtalen och dagböckerna finns starka beskrivningar av sådant som den enskilde ser som livskvalitet. Dessa beskrivningar är i många fall genomsyrade av en stämning av förlust och saknad: *Jag vill också ha ett liv! Det är ju det som det handlar om!* eller av en något bitter realism: *Jag önskar aldrig mer än vad jag behöver, jag kan ju inte önska månen! Jag kan ju inte önska att någon ska trolla och ta bort det här!*



Brukarnas egna ord om vad som är viktigt för att kunna uppleva kvalitet i livet handlar dock inte alltid om förlust och vemod, inte heller om ouppnåeliga drömmar eller stora äventyr – *Jag skulle vilja åtluffa i den grekiska övärlden med min son* – utan beskriver snarare ”små, nära ting”, nästan som i TRISS-reklamerna: ”Plötsligt händer det!”. *Jag steg av bussen här hemma utan att hålla i någon ledstång! Det gjorde mig glad!* En annan liknande beskrivning: *Jag tog fram två ljusstakar ur ett lågt skåp. Reste mig från golvet utan att hålla i mig.* Så kan till synes obetydliga vardagsögonblick bjuda på den största upplevelsen av livets glädje: *Kände mig älskad när det var läggdags. Då ville Lillungen ha flera kramar och kyssar. Vad lycklig jag blev!*

Avslutning

Studien omfattar en relativt lång period av brukarnas liv och återger ett brett spektrum av små och stora faktorer av betydelse för upplevelsen av vardagsverkligheten. Kanske blev denna verklighet inte som man tänkt sig. Att möta och hantera vardagen kan därför kräva en hel del arbete för den enskilde. Rehabiliteringen är ett bland andra verktyg till hjälp i detta arbete. Erfarenheterna från studien bekräftar att den enda framkomliga vägen i rehabiliteringsarbetet är att ta tillvara den enskildes tysta kunskap. Inget skönlitterärt mästerverk, ingen officiell skrivelse, inga lagar eller standardregler kan på samma sätt som den enskildes ord tydliggöra vad som är viktigtast.

CHRISTINA RÖRBY

Beställ rapporten...

Rapporten kan beställas från Socialstyrelsens kundtjänst, 120 88 Stockholm www.strd.se/webshop/ socialstyrelsen, Fax 08-779 96 67, Artikelnummer 2002-110-18

Sveriges första tränings-trädgård?

Det finns tränings-trädgårdar på flera håll i landet, bland annat i Ljusdal, där den grundlades redan 1977 och därmed kan vara Sveriges första tränings-trädgård. Leg. arbetsterapeut Kajsa von Friesen, som varit med från den tiden, berättar att ursprunget till trädgården är en köksträdgård från 1939. Den hörde till det gamla sjukhuset och frukt-träd och bärbuskar finns fortfarande kvar från den tiden. 1988 stod den nya rehabklinikens klar och sjukgymnaster och arbetsterapeuter fick fria händer att planera vidare. Promenadstigar i olika längder och utformning slingrar sig runt hela trädgården och de olika underlagen av grus, kullersten samt sluttningar och trappor passar utmärkt för gångträning. Odlingsslådor, rabatter (1977 fick trädgården den första rullstolsrabatten), redskapsbod och komposthållare ger patienterna möjlighet att prova på trädgårdsarbete. Odlingen pågår året om och arbetsuppgifterna växlar med årstiderna. Den egna potatisen tas upp lagom till surströmmingspremiären, då både patienter och personal deltar.

Runt om i landet

Tränings-trädgårdar finns på många ställen i landet, bland annat vid Danderyds sjukhus och vid den medicinska rehabiliteringsklinikens i Härmösand, Tidaholm, Lund-Orup, Erstagårdskliniken i Nacka och Trollhättan.

Institutionen för landskapsplanering vid Sveriges Lantbruksuniversitet i Alnarp får många förfrågningar om hjälp med att rita trädgårdar till olika vårdinrättningar. SLU startar nästa år en större terapiträdgård för att kunna studera trädgårdens effekter. Tanken är att forskarna här ska kunna testa olika sätt att utforma trädgårdar och träningsmetoder för skilda grupper.