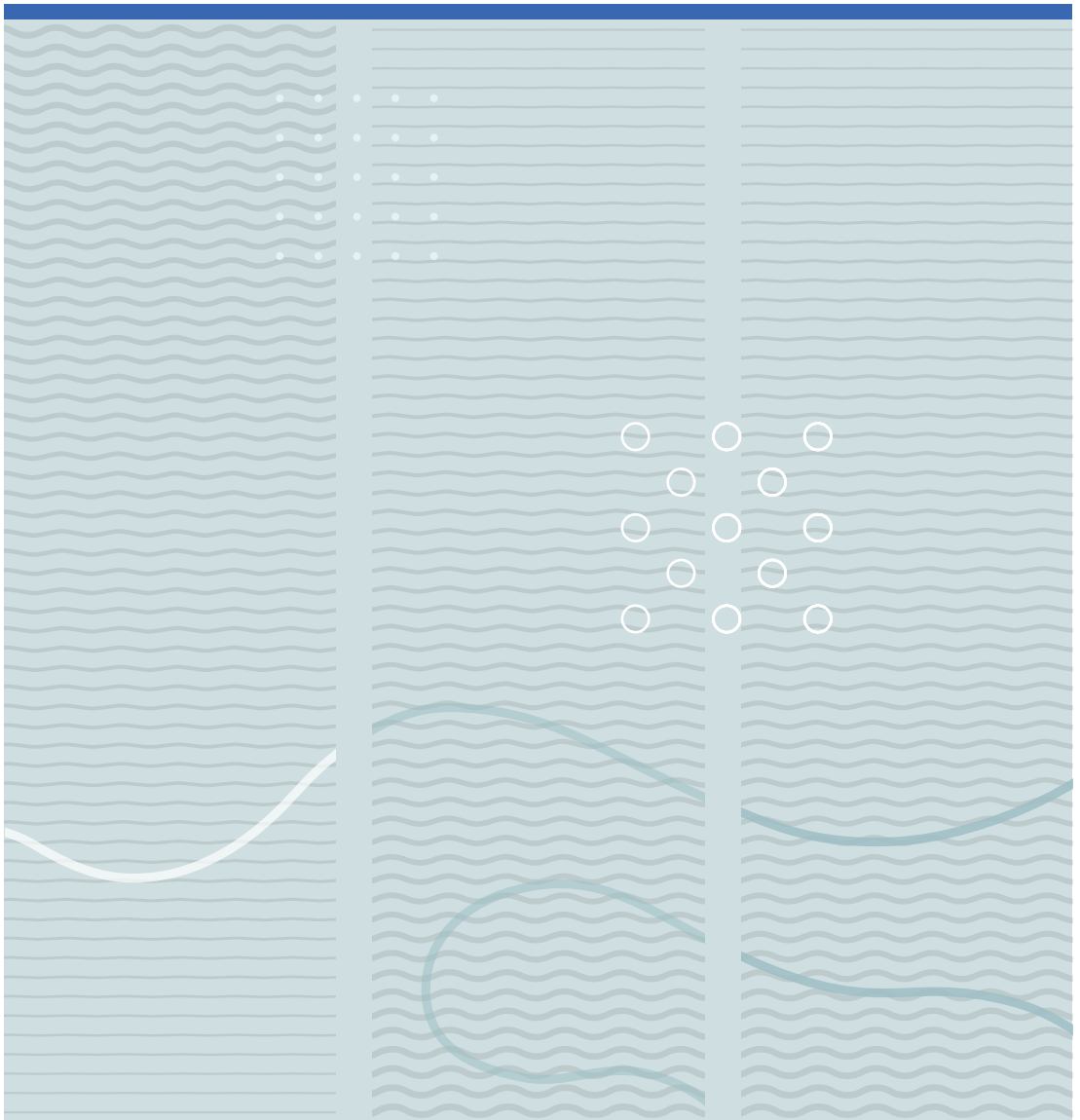


Kari Jokstad

# Brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering





Kari Jokstad

# **Brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering**

En doktoravhandling innenfor  
**Personorientert helsearbeid**

© Kari Jokstad 2023

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

**Universitetet i Sørøst-Norge**

Drammen, 2023

**Doktoravhandlinger ved Universitetet i Sørøst-Norge nr. 157**

ISSN: 2535-5244(trykt)

ISSN: 2535-5252 (online)

ISBN: 978-82-7206-749-5 (trykt)

ISBN: 978-82-7206-750-1 (online)



Denne publikasjonen er lisensiert med en Creative Commons lisens. Du kan kopiere, distribuere og spre verket i hvilket som helst format eller medium.

Du må oppgi korrekt kreditering, oppgi en lenke

til lisensen, og indikere om endringer er blitt gjort. Se fullstendige lisensbetingelser på

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.no>

Trykk: Universitetet i Sørøst-Norge

## Forord

Jeg har ofte tenkt at det er tilfeldigheter som har formet yrkeskarrieren min. Uante dører har åpnet seg og jeg har grepet nye muligheter. Når jeg ser tilbake, finner jeg likevel en rød tråd. Møter i ungdomsårene med personer med funksjonsnedsettelse som opplevde den «besværlige» kroppen stod i kontrast til egne erfaringer med bevegelsesglede og mestring. Erfaringen var en viktig motivasjon for å utdanne meg som fysioterapeut og å jobbe med rehabilitering og fysioterapi til barn. I fagmiljøene jeg jobbet i ble det lagt vekt på å benytte forskningsbaserte behandlingsmetoder, men like viktig var det at metodene skulle tilpasses barnet i barnets verden. Barnet skulle oppleve glede og mestring i møte med meg som terapeut, og aktivitetene skulle oppleves som meningsfulle. Begreper som kommunikasjon, respekt og autonomi fikk et innhold. Jeg tror erfaringene har påvirket meg i rollen som leder i helsetjenesten, som rådgiver i implementering av hverdagsrehabilitering og nå, i forskerrollen. Den røde tråden finnes i veven som dannes av vitenskapelig posisjon, design og metode i denne avhandlingen, som handler om brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering.

Drammen, november 2022



## Sammendrag

Hverdagsrehabilitering er en intervensjon som skal bidra til at eldre personer opprettholder eller gjenvinner selvhjelpenhet og selvstendighet slik at de kan bo lengst mulig i eget hjem.

Den overordne hensikten med avhandlingen var å utforske brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering til eldre personer i den hjemmebaserte kommunale helse- og omsorgstjenesten. Hvordan brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering forstås, praktiseres og erfares, ble utforsket i to delstudier, og presenteres i de tre artiklene som er inkludert i avhandlingen.

Ansatte som arbeidet med hverdagsrehabilitering, eldre personer som deltok i hverdagsrehabilitering samt en rådgivende gruppe bestående av personer med egenerfaring med hverdagsrehabilitering, deltok i studiene.

Avhandlingen har et kvalitativt eksplorativt design. Det empiriske datamaterialet ble innhentet gjennom fokusgruppesamtaler, individuelle intervju og forskersamarbeid med den rådgivende gruppen. Datamaterialet ble analysert med ulike metoder for kvalitativ innholdsanalyse.

I avhandlingen presenteres en syntese av artiklenes funn som deretter diskuteres. Diskusjonen sentreres rundt følgende fire temaer: rolleforventninger i utakt; ulik forståelse av målenes hensikt; selvstendighet og selvhjelpenhet; på brukerens premisser.

Avhandlingen operasjonaliserer brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering, og plasserer intervensjonen i et personsentrert perspektiv. Avhandlingen bidrar også til å gi hverdagsrehabilitering et teoretisk fundament basert på teorier om aktiv aldring

Avhandlingen gir et kunnskapsbidrag til personsentrert forskningspraksis. Når brukerne medvirker på egne premisser, og praktiske forhold tilrettelegges, er hverken høy alder eller helseutfordringer en hindring for medvirkning i forskning.

Hverdagsrehabilitering bør videreutvikles til en intervensjon med fleksibilitet når det gjelder inklusjonskriterier, kartleggingsverktøy og forventninger til medvirkning. Videre anbefales det at eldre personer med egenerfaring inviteres med i forskning i helse- og omsorgstjenestene. Kommunene anbefales å etablere erfaringsgrupper når tjenester skal planlegges, iverksettes, evalueres eller videreutvikles.

**Emneord:** hverdagsrehabilitering, brukermidvirkning, personsentrering, aktiv aldring, brukermidvirkning i forskning

## **Abstract**

Reablement is an intervention that shall contribute to older adults in maintaining or regaining independence and self-government so that they can live as long as possible in their own homes.

The overall purpose of the thesis was to explore user involvement in reablement for older adults in community-based health and care services. How user involvement in reablement is understood, practiced and experienced was explored in two sub-studies and is presented in the three articles included in the thesis.

Employees who worked with reablement, older adults who received reablement and an advisory group consisting of persons with personal experience of reablement participated in the studies.

The thesis has a qualitative exploratory design. The empirical data material was collected through focus group discussions, individual interviews and researcher collaboration with an advisory group. The data material was analyzed using various methods for qualitative content analysis.

The thesis presents a synthesis of the articles' findings, which is then discussed. The discussion is centered on the following four themes: discordant role expectations; different understanding of the purpose of the goals; independence and self-government; on the user's terms.

The thesis operationalizes user involvement in reablement and situates the intervention in a person-centered perspective. The thesis also contributes to a theoretical foundation for reablement based on theories of active aging.

The thesis add knowledge to person-centered research practice. Through involvement on the user's own terms and with practical arrangements, neither advanced age nor health challenges are obstacles a hindrance to involvement in research.

Reablement should be further developed into an intervention with flexibility in terms of inclusion criteria, choice of mapping tools and expectations related to involvement. Furthermore, it is recommended that older adults with personal experience be invited to participate in research projects within the healthcare services. Municipalities are



recommended to establish experience groups when services are planned, implemented, evaluated or further developed.

**Keywords:** reablement, user involvement, person centredness, active ageing, user involvement in research

## Del I

### Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>I</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>III</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>V</b>
<b>1 Avhandlingens opprinnelse og kontekst</b> .....	<b>1</b>
1.1 Avhandlingens struktur .....	5
<b>2 Teoretisk rammeverk</b> .....	<b>7</b>
2.1 Hverdagsrehabilitering .....	7
2.2 Aktiv aldring.....	10
2.3 Personsentring .....	12
2.4 Brukermedvirkning .....	15
2.5 Brukermedvirkning i forskning .....	17
<b>3 Kunnskapsgrunlaget</b> .....	<b>19</b>
3.1 Søkestrategi.....	19
3.2 Inkluderte studier .....	23
3.3 Oppsummering og refleksjoner .....	25
<b>4 Avhandlingens hensikt og problemstilling</b> .....	<b>27</b>
4.1 Avhandlingens delstudier .....	27
<b>5 Metodologiske overveielser og metode</b> .....	<b>29</b>
5.1 Vitenskapsteoretisk posisjon .....	29
5.2 Forforståelse.....	30
5.3 Design.....	30
5.4 Deltagere og rekruttering.....	31
5.5 Datainnhenting.....	37
5.6 Faktorenes orden er ikke likegyldig .....	42
5.7 Analyse .....	42
<b>6 Etske vurderinger</b> .....	<b>47</b>
6.1 Å forske med personer i en potensielt sårbar situasjon .....	47

6.2	Å forske i egen organisasjon.....	49
<b>7</b>	<b>Resultater og syntese av artiklenes funn.....</b>	<b>51</b>
7.1	Artikkel I .....	51
7.2	Artikkel II .....	52
7.3	Artikkel III.....	53
7.4	Syntese av artiklenes funn.....	53
7.4.1	Rolleforventninger i utakt .....	54
7.4.2	Ulik forståelse av målenes hensikt .....	54
7.4.3	Selvstendighet og selvhjulpenhet.....	55
7.4.4	På brukerens premisser.....	55
<b>8</b>	<b>Diskusjon .....</b>	<b>57</b>
8.1	Rolleforventninger i utakt?.....	57
8.2	Ulik forståelse av målenes hensikt? .....	59
8.3	Selvstendig og selvhjulpen?.....	62
8.4	På brukerens premisser?.....	64
<b>9</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>67</b>
9.1	Avhandlingens kunnskapsbidrag .....	67
9.2	Implikasjoner for klinisk praksis og forskning .....	68
9.3	Forslag til videre forskning .....	69
<b>Kilder .....</b>	<b>71</b>	
	Artikkel I .....	83
	Artikkel II .....	95
	Artikkel III.....	111
<b>Vedlegg.....</b>	<b>123</b>	

## Vedlegg

Vedlegg A	Søketabell
Vedlegg B	Oversikt over inkluderte artikler fra søk
Vedlegg C	Intervjuguide for fokusgruppeintervju med helsepersonellet
Vedlegg D	Intervjuguide for intervjuer med brukerne
Vedlegg E	Tidslinje, delstudier og artikler
Vedlegg F	Svar fra NSD
Vedlegg G	Svar fra REK
Vedlegg H	Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til helsepersonellet
Vedlegg I	Informasjonsskriv og samtykkeerklæring til brukerne



## Del II

### Originale publikasjoner

Avhandlingen består av følgende publikasjoner som i kappen blir referert til med romertall I, II og III.

#### Artikkel I

Jokstad, K., Skovdahl, K., Landmark, B.Th., Haukelien, H. Ideal and reality; Community healthcare professionals' experiences of user-involvement in reablement. *Health and Social Care in the Community*, 2019. 27(4): p. 907-916. DOI: 10.1111/hsc.12708.

#### Artikkel II

Jokstad, K., Landmark, B.Th., Skovdahl, K. Person-centred research practice: the user involvement in research of older adults with first-hand experience of reablement. *Ageing & Society*, 2020. p. 1-14 DOI: 10.1017/S0144686X20000781.

#### Artikkel III

Jokstad, K., Hauge, S., Landmark, B.T., Skovdahl, K. Control as a Core Component of User Involvement in Reablement: A Qualitative Study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 2020. 13, 1079-1088 DOI: 10.2147/JMDH.S269200.

Artiklene er gjengitt med tillatelse fra utgiverne.



## **Del I**





# 1 Avhandlingens opprinnelse og kontekst

Studiene som avhandlingen bygger på, er gjennomført i Drammen kommune i perioden 2016-2019. Kommunen består av både urbane og rurale kommunedeler, og hadde i perioden ca. 70.000 innbyggere. Som tidligere utøvende fysioterapeut, leder på ulike nivåer og rådgiver i den kommunale helse- og omsorgstjenesten i Drammen kommune, har jeg vært tett på praksisfeltet siden slutten av 80-tallet. I løpet av disse årene har jeg vært med på å utvikle og implementere nye intervensjoner og arbeidsformer, som for eksempel hverdagsrehabilitering. Allerede i 2005 ledet jeg pilotprosjektet «Skulder ved skulder». Prosjektet bestod av tverrfaglig, målrettet og tidsbegrenset hjemmerehabilitering, og ble gjennomført i en av kommunens hjemmetjenesteavdelinger. Til tross for positive erfaringer ble ikke prosjektet videreført i ordinær drift. Noe av forklaringen kan være at prosjektet ikke var tilstrekkelig forankret i ledelsen. Et annet moment kan være at tiden rett og slett ikke var moden for å tenke annerledes om omsorgstjenesten og den eldre pasientens behov og ønsker.

Først i 2014 ble rehabilitering i hjemmet igjen satt på dagsordenen i Drammen kommune. Fire helse- og omsorgsdistrikt gikk sammen om å etablere et spesialisert hjemmerehabiliteringsteam for personer over 18 år. Året etter ble hverdagsrehabilitering innført som en del av tjenestetilbudet til hjemmeboende eldre i alle kommunens ni hjemmetjenesteavdelinger. Modellen som ble valgt var inspirert av den hjemmetjenesteintegreerte modellen slik den er beskrevet i følgeforskningsrapporten fra Senter for omsorgsforskning, vest (Langeland et al., 2016). Samtidig fikk det spesialiserte hjemmerehabiliteringsteamet en distriktstoverovergripende funksjon. Innføringen hadde en tydelig og sterk forankring i politisk og administrativ ledelse gjennom en temaplan for helse, sosial og omsorg (Temaplan for HSO, 2015). Planen var utviklet med en politisk styringsgruppe og bred medvirkning fra brukergrupper, organisasjoner og ansatte. Ergoterapi- og fysioterapitjenesten ble styrket med nye årsverk for å muliggjøre systematisk og kontinuerlig tverrfaglig teamsamarbeid med sykepleiere og helsefagarbeidere i alle de ni hjemmetjenesteavdelingene. I forberedelsene til implementeringen ble det nedsatt tverrfaglige arbeidsgrupper innenfor faglige og

administrative delområder. Blant annet ble det utarbeidet en veileder (Jokstad & Størdal, 2015) og et kompetanseutviklingsprogram, «Hverdagsmestring som tankesett og hverdagsrehabilitering som arbeidsform». Programmet bestod av desentraliserte og samlingsbaserte moduler hvor ansatte i hjemmebaserte tjenester, forebyggende helseteam for eldre, saksbehandlere og ansatte på kommunens Helsehus deltok. Inspirasjonen var hentet fra Fredericia i Danmark, men også fra andre norske kommuner som Kristiansand og Trondheim. Gjennom en sterk delingskultur hvor kommuner som hadde startet med hverdagsrehabilitering bød på sine erfaringer og sitt skriftlige materiell, etablerte Drammen kommune sin modell for hverdagsrehabilitering. Den var lokalt tilpasset, men likevel tilnærmet identisk med hverdagsrehabilitering i andre kommuner. Organisering (hjemmetjenesteintegret modell), målgruppe (hjemmeboende eldre med akutt eller gradvis funksjonsnedsettelse), involverte faggrupper (sykepleiere, helsefagarbeidere, ergoterapeuter og fysioterapeuter), varighet av forløp (6 uker) og valg av kartleggingsverktøy (COPM, SPPB, egenvurdert psykisk og fysisk helse) var som i en rekke av de 43 kommunene som deltok i følgeforskningsstudien (Langeland et al., 2016). Implementeringen ble etterfulgt av et treårig systematisk utviklings- og kvalitetsforbedringsarbeid. Et hverdagsrehabiliteringsnettverk ble etablert med samlinger fire ganger i året.

Personlig engasjement og en grad av idealisme beskrives som kjennetegnende for forskere som kommer fra praksisfeltet (Malterud, 2017). Gjennom min rolle som rådgiver i implementeringen av hverdagsrehabilitering vokste det fram et ønske hos meg om å bidra til å utvikle mer kunnskap om hverdagsrehabilitering som kunne komme brukere og medarbeidere i hjemmebaserte tjenester til gode, og som – i beste fall – kunne utgjøre en forskjell for dem det gjaldt. Et samarbeid med Universitetet i Sørøst-Norge (USN) var allerede innledet gjennom en studie av erfaringer med det spesialiserte hjemmerehabiliteringsteamet (Jokstad et al., 2016). Drammen kommune søkte Norges Forskningsråd (NFR) om en offentlig sektor PhD i januar 2016, med USN som ansvarlig forskningsinstitusjon. Basert på prosjektskissen som fulgte søknaden til NFR, ble det arrangert work-shops hvor problemstillinger for doktorgradsprosjektet ble videreutviklet. Medarbeidere i helse- og omsorgstjenesten, faglige og administrative ledere på ulike

nivåer, rådgivere samt tillitsvalgte deltok. Kommunens eldreråd ble også invitert til å komme med innspill. De som jobbet nær brukerne fremhevet kunnskap om medarbeider- og brukererfaringer som viktig, særlig forhold knyttet til tverrfaglig samarbeid og samarbeid mellom bruker og personalet. Systematisk tverrfaglig samarbeid og brukernes rolle som aktiv og medvirkende aktør innebar en ny, om ikke helt ukjent, arbeidsform. Ansatte innen økonomi og administrasjon hadde et kost-nytte perspektiv og ønsket svar på om hverdagsrehabilitering reduserte etterspørselen etter helsetjenester i hjemmet. Prosjektplanen som ble utarbeidet til søknaden om opptak til doktorgradsprogrammet «Personorientert helsearbeid» ved USN speilet bredden i disse forventningene. I planen ble det skissert tre delstudier. I to av delstudiene skulle henholdsvis brukernes og ansattes erfaringer undersøkes. I den tredje studien var å hensikten å undersøke hva som kjennetegnet brukere som hadde signifikant forbedring målt med The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law et al., 2008), og hva som kjennetegnet de som ikke hadde forbedring. Delstudien måtte oppgis underveis. Hovedgrunnen var at delstudiens data måtte hentes manuelt fra kommunens pasientjournalssystem. Fra 2019 var det ikke lenger kapasitet i organisasjonen til å gjøre dette på grunn av forberedelser og harmoniseringsprosesser i forbindelse med kommunesammenslåing. Endringen ga meg mulighet til å gi brukermedvirkning i forskning en større plass i avhandlingsarbeidet. Rekkefølgen på de to delstudiene om brukernes og ansattes erfaringer ble byttet om fordi rekruttering til brukerstudien tok lenger tid enn beregnet. Byttet hadde noen metodiske konsekvenser som utdypes i kapittel 5.

Å være en PhD-kandidat i offentlig sektor, innebærer at doktorgradsarbeidet finansieres i et spleiselag mellom Norges Forskningsråd (NFR) og den offentlige virksomheten man er ansatt i. Kommunen har arbeidsgiveransvar for kandidaten og prosjektansvar ovenfor NFR, mens forskningsinstitusjonen er ansvarlig for kandidatens forskerutdanning og for selve forskningen. Ordningen skal bidra til forskningskompetanse i kommunene. For Drammen kommune var det en forutsetning at doktorgradsarbeidet skulle ha relevans for, og gjennomføres, i kommunen. Som PhD-kandidat i offentlig sektor, er det et premiss at man står med en fot i akademia og en fot i «virkeligheten». Jeg forstod raskt at disse to kulturene ikke skulle forenes, men at det ga en mulighet til å utvide eget perspektiv

både på praksis og forskning. I starten beskrev jeg situasjonen min som å «tjene to herrer». I praksisfeltet blir det forventet handling, og at det tas raske avgjørelser kontinuerlig. Avgjørelsene er ofte basert på et begrenset kunnskapsgrunnlag. Forskningsresultater må oversettes og tilpasses den pulserende hverdagen i en kommune for å bli nyttiggjort. I forskerrollen kunne jeg bruke tid på å undres, reflektere og stille kritiske spørsmål. I likhet med andre doktorgradsprogram, har doktorgradsprogrammet «Personorientert helsearbeid» ved Universitetet i Sørøst-Norge sin egen «signatur», som kandidatene i ulik grad sosialiseres inn i, og hvor tema for forskningen innpasses i programmets profil. I de forskningsetiske retningslinjene fremheves betydningen av forskerens faglige frihet. Forskningen skal sikres mot ytre eller indre press fra parter som ønsker å styre forskningen (De Nasjonale Forskningsetiske komiteene, 2014). Jeg opplevde ikke noe press, men at jeg selv hadde et personlig, underliggende ønske om at begge parter skulle bli fornøyde. Denne erkjennelsen bidro til å øke bevisstheten om utfordringer og eget ansvar som PhD-kandidat i offentlig sektor. En mulig risiko med å både inneha forskerrollen og være rådgiver tett på praksisfeltet i egen kommune kan være at jeg har et så sterkt eierskap til prosjektet at jeg er blind for, eller uvillig til å ha et kritisk forskerblikk. Eller motsatt; at jeg er så bevisst nettopp denne risikoen at jeg inntar et for kritisk perspektiv, eller forsøker å skape en «objektiv» distanse som kan virke begrensende både i datainnhenting og i analysen av data. Jeg vil komme tilbake til metodiske og etiske utfordringer med denne dobbeltrollen i kapittel 5 og kapittel 6. Utfordringene knyttet til dobbeltrollen kan ikke fjernes. Kontinuerlige diskusjoner og refleksjoner med veilederne og medstudenter i tilsvarende situasjoner om muligheter og begrensninger ved å forske i egen organisasjon har bidratt til en bevissthet om å stå i spennet mellom nærhet og distanse. Mens jeg i oppstarten av arbeidet tenkte at min forskning kun skulle avdekke og verifisere positive effekter og resultater knyttet til hverdagsrehabilitering, har jeg underveis utviklet et mer kritisk perspektiv. Ved å gjennomføre en doktorgradsutdanning og samtidig delta i utviklingsarbeidet i kommunen har det blitt tydelig at det også kan være dilemmaer, utfordringer og utilsiktede konsekvenser knyttet til hverdagsrehabilitering.

## **1.1 Avhandlingens struktur**

Avhandlingen består av to deler. Del I er en sammenbinding av studiens deler og består av 9 kapitler. I kapittel 1 presenteres avhandlingens opprinnelse og kontekst.

Avhandlingens teoretiske rammeverk presenteres i kapittel 2. I kapittel 3 redegjør jeg for kunnskapsgrunnlaget. I kapittel 4 presenterer jeg avhandlingens hensikt og problemstilling. Vitenskapsteoretisk ståsted og metodologiske overveielser og metode presenteres i kapittel 5. I kapittel 6 redegjør jeg for etiske vurderinger knyttet til gjennomføring av studien. Resultatene fra delstudiene i avhandlingens tre artikler presenteres og syntetiseres i kapittel 7. I kapittel 8 diskuteres de samlede resultatene. Kapittel 9 avslutter Del I med konklusjon, implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning. Del II består av avhandlingens tre artikler.



## 2 Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet redegjør jeg for sentrale begrep og relevante teorier som danner bakteppe for avhandlingen, og som studiens funn blir diskutert opp mot. Kapittelet starter med definisjoner av hverdagsrehabilitering, deretter redegjøres det for teorier om aktiv aldring. Kapittelet avsluttes med en presentasjon av personsentrering og en fordypning i ett av de sentrale elementene i personsentrering, som er brukermedvirkning. Jeg velger å benytte begrepet "bruker" om personer som deltar i hverdagsrehabilitering. Begrepet er godt innarbeidet i de kommunale hjemmetjenestene, og benyttes ofte i sentrale dokumenter, vitenskapelige artikler og i faglitteratur om hverdagsrehabilitering.

### 2.1 Hverdagsrehabilitering

Innføringen av hverdagsrehabilitering i kommunen hvor avhandlingens delstudier ble gjennomført, heretter kalt eksempelkommunen, var inspirert av rapporten «Hverdagsmestring og hverdagsrehabilitering» fra Norsk Ergoterapeutforbund, Norsk Fysioterapeutforbund og Norsk Sykepleierforbund (Ness et al., 2012). Forbundenes etterfølgende prosjekt «Fra passiv mottaker til aktiv deltaker» (Fürst & Høverstad, 2014) i samarbeid med Kommunenes Sentralforbund (KS), hadde også betydning for hvordan tjenesten ble innrettet og innført. Rapporten fra fagforbundene (Ness et al., 2012) beskriver hverdagsrehabilitering som en intervensjon i samsvar med den norske rehabiliteringsforskriften (2011). Forskriften sier at hverdagsrehabilitering er *«tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler hvor flere aktører samarbeider»*. I hverdagsrehabilitering *«gis nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet»*. Rapporten beskriver videre at intervensjonen er intensiv og tverrfaglig og utføres i brukerens hjem og nærmiljø. Målgruppen er eldre. Etter en tverrfaglig kartlegging utarbeides en tiltaksplan basert på brukerens mål. I 2018 ble rehabiliteringsforskriften revidert, og tidsavgrensningen fjernet. Så langt jeg kjenner til, har hverdagsrehabilitering fortsatt å være en tidsavgrenset intervensjon både i Norge og i andre land, for eksempel Danmark (Serviceloven 2015, §83a).



Utover 2010-tallet ble hverdagsrehabilitering løftet fram i en rekke norske stortingsmeldinger, utredninger og handlingsplaner (Meld. St. 15 (2017-2018); Meld. St. 29 (2012-2013); NOU 2011: 11; Omsorg 2020, 2015). Felles for disse var at hverdagsrehabilitering ble ansett som et virkemiddel for å møte fremtidige økonomiske og personellmessige ressursutfordringer, som følge av den demografiske utviklingen med et økende antall eldre. I de offentlige dokumentene uttrykkes et ønske om å styrke den rehabiliterende innsatsen til hjemmeboende eldre slik at de kunne bo hjemme med god livskvalitet så lenge som mulig. Samlet kan dette forstås som et uttrykk for en sterk politisk vilje til å implementere hverdagsrehabilitering i norske kommuner.

I en kunnskapsoppsummering fra Senter for omsorgsforskning vest i 2016 ble hverdagsrehabilitering sammenfattet i følgende definisjon: «*Hverdagsrehabilitering er en tidsavgrenset, intensiv og målrettet rehabilitering i hjem og nærmiljø rettet mot personer som har opplevd et funksjonsfall, og der terapeuter, sykepleiere og ansatte i hjemmetjenesten i kommunen samarbeider og bistår personen med trening og tilrettelegging av hverdagsaktiviteter som er viktige for personen selv*» (Førland & Skumsnes, 2016). I en systematisk oversiktsartikkel fra Cochrane library samme år, defineres hverdagsrehabilitering som en intervensjon hvor hensikten er å oppnå (min oversettelse) «*maksimal uavhengighet ved intensiv, tidsbegrenset, multidisiplinær, personsentrert og målrettet helsehjelp i hjemmet*» (Cochrane et al., 2016). Denne definisjonen er benyttet i vitenskapelige studier internasjonalt.

Et forskerteam fra ReAble Network, et internasjonalt hverdagsrehabiliteringsnettverk (ReAble Network, 2022) med medlemmer fra Australia, Canada, Danmark, Norge, New Zealand, Sverige, Nederland, England og USA, gjennomførte i 2018/2019 en Delphi-prosess, hvor hensikten var å komme frem til en internasjonal, omforent definisjon av hverdagsrehabilitering. Bakgrunnen var at det til dels svært ulike intervensjoner ble beskrevet som hverdagsrehabilitering, noe som vanskeliggjorde forskning på feltet. Resultatet av Delphi-prosessen ble følgende definisjon: “*Reablement is a person-centred, holistic approach that aims to enhance an individual’s physical functioning, to increase or maintain their independence in meaningful activities of daily living (at their place of*

*residence or in the community) and to reduce their need for long-term services. Reablement consists of multiple visits and is delivered by a trained and coordinated interdisciplinary team. The approach includes an initial comprehensive assessment followed by regular reassessments and the development of goal-oriented support plans. Reablement supports an individual to achieve their goals, if applicable, through participation in daily activities, home modifications and assistive devices as well as involvement of their social network. Reablement is an inclusive approach irrespective of age, capacity, diagnosis or setting” (Metzelthin et al., 2022).*

Definisjonen av habilitering og rehabilitering i Forskriften om rehabilitering og habilitering, definisjonen fra Senter for omsorgsforskning og definisjonen i Cochranestudien synes alle å falle innenfor forskernettverket ReAbles definisjon av hverdagsrehabilitering. Deres definisjon favner bredt. Hverdagsrehabilitering i Norge, inkludert eksempelkommunen, er et tilbud til innbyggere som bor i eget hjem, mens definisjon fra ReAble-nettverket omfatter alle boformer. ReAbles definisjon har heller ingen begrensninger når det gjelder alder. Publiserte studier om hverdagsrehabilitering fra ulike land tyder på at intervensjonen primært er et tilbud til den eldre delen av befolkningen (Aspinal et al., 2016). Eksempelkommunen har en fleksibel nedre aldersgrense på 65 år. Felles for definisjonen fra Senter for omsorgsforskning, Cochranestudien og ReAble-nettverket er målet om mestring og bedret fysisk funksjon, slik at brukeren kan mestre hverdagsaktiviteter uten bistand. Samtidig beskriver ReAble-definisjonen at hverdagsrehabilitering har en holistisk tilnærming. I følge McCance og McCormac (2017) innebærer en holistisk tilnærming at psykiske, sosiale og eksistensielle behov også ivaretas, i tillegg til de fysiske behovene.

Ingen av de tre definisjonene er knyttet til diagnose, slik det ofte er i tradisjonell rehabilitering. Et kriterium for å inkluderes i hverdagsrehabilitering i mange kommuner, inkludert eksempelkommunen, er imidlertid at brukerne har tilnærmet «normal» kognitiv funksjon. Brukerne skal forstå kartleggingsverktøyet The Canadian Occupational Performance Measure (Law et al., 2008). Kartleggingen danner grunnlaget for prioriteringer og mål for hverdagsrehabiliteringen. I tillegg til at brukerne skal være aktiv

deltagende i dette arbeidet, forventes det også at de skal være i stand til å gjennomføre trening og aktiviteter på egen hånd.

Oppsummert kan definisjonen fra ReAble-nettverket fungere som en paraply for ulike rehabiliteringspraksiser, inkludert praksisen i eksempelkommunen. En styrke ved definisjonen er at den er tydelig på hensikt, metodikk, tverrfaglig kompetanse og arbeidsform. Jeg finner det derfor hensiktsmessig å legge ReAble-nettverkets definisjon til grunn i avhandlingsarbeidet, til tross for at eksempelkommunen startet med hverdagsrehabilitering fem år før definisjonen ble publisert.

## 2.2 Aktiv aldring

Fordi hverdagsrehabilitering primært er rettet mot den eldre delen av befolkning, er det relevant å gå nærmere inn på forståelser av aldring. Biologisk aldring er den progressive reduksjon av funksjonen som skjer hos alle individer, i fysiologiske systemer og på cellulært nivå (Bousquet et al., 2015). I tillegg til denne prosessen, som pågår i alle mennesker, skjer aldring i en sosial kontekst hvor samfunnets syn på alderdom preger forventninger, roller og hvordan helse- og omsorgstjenester innrettes (Bakken, 2018). Det hevdes at hverdagsrehabilitering innebærer et paradigmeskifte i kommunale helse- og omsorgstjenester, fra en modell med kompenserende helsehjelp til en modell hvor aktivitet og uavhengighet er i fokus (Kjellberg et al., 2011; NOU 2011: 11; Ryburn, 2009). Fra å bli sett på som sårbare pasienter og passive mottakere av behandling, forventes det nå at eldre personer er med i utformingen og gjennomføringen av tjenestene de mottar (Armstrong, 2014). Når eldre defineres som den delen av befolkningen som er over 65 år, er det innlysende, men likevel viktig, å understreke at eldre ikke er en homogen gruppe.

Hverdagsrehabilitering har til hensikt å bidra til at brukeren skal øke eller opprettholde selvstendighet i daglige aktiviteter som er meningsfulle for den det gjelder (Metzelthin et al., 2022). Implisitt ligger det en tro på, men også en forventning om, at den enkelte både vil og kan leve et aktivt liv også i alderdommen. Eldre kan nyttiggjøre seg rehabilitering for å forebygge og utsette funksjonsnedsettelse som følge av aldringsprosesser, og kan

dessuten forbedre funksjon etter skade eller sykdom. Hverdagsrehabiliteringens positive grunnsyn sammenfaller med teorier om aktiv aldring. Sentralt i aktivitetsteorier er at alderdommen betraktes som en periode i livet med nye muligheter, selvutvikling og selvstendighet (Rowe & Kahn, 1999; Timonen, 2016). Begrepet «aktiv» referer til fortsatt deltagelse i sosial, økonomisk, kulturell, økonomisk og samfunnsmessig aktivitet, (Bousquet et al., 2015). Andre sidestilte begrep til aktiv aldring, som sunn aldring og vellykket aldring (succesfull ageing), brukes i litteraturen (Lamb et al., 2017). Verdens helseorganisasjon definerer sunn og aktiv aldring som prosesser for å optimalisere muligheter til helse, deltagelse og trygghet for å øke livskvaliteten når man eldes. En kjernekomponent i prosessene er autonomi. For å kunne opprettholde autonomien må individets fysiske og mentale kapasitet maksimeres. Kultur, kjønn, økonomiske forhold, helse- og sosialtjenester, atferd, sosiale forhold, fysiske omgivelser og personlige «egenskaper» er faktorer som i ulik grad er bestemmende for aktiv aldring (WHO, 2015). Teorier om aktiv aldring er også grunnlaget for helsepolitikken på eldreområdet i Norge. I stortingsmeldingen *Leve hele livet* konstateres det at aktiv aldring gjennom å ta ansvar for egen helse og klare seg selv er et ideal for den enkelte og en politisk strategi (Meld. St. 15 (2017-2018)). Ved at det vektlegges intervensjoner som bygger opp under egenmestring, slik som hverdagsrehabilitering, vil også de syke og aller eldste mestre hverdagen i større grad og leve selvstendige liv (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016).

Thuesen og kollegaer drøfter i en artikkel om teorier om aktiv aldring kan fungere som teoretisk plattform for hverdagsrehabilitering (Thuesen et al., 2021). På slutten av 80-tallet ble det utviklet en betydningsfull metamodell innenfor teorier om vellykket aldring, "Selective optimization with compensation" (SOC) (Baltes & Baltes, 1990). Modellen illustrerer prosessen eldre går gjennom når ressursene, være seg sosiale, psykologiske eller biologiske, begrenses eller endres. Sentralt i modellen er at hva som oppleves som vellykket aldring er individuelt, og vellykket (successful) forstås som å nå mål en selv har definert. Eldre personer har ressurser i kraft av egne kvaliteter, livskunnskap og erfaring som de bruker til å minisere konsekvensene av tap og optimalisere sine muligheter (Baltes & Carstensen, 1996). I henhold til modellen består prosessen av tre faser. I den første velges områder man vil bruke ressurser på (sette mål). Målene kan både være mål

for endring og vekst og mål knyttet til tap (Freund, 2008). I den andre fasen optimaliseres potensialet innenfor området (nå målene) ved å bruke både egne ressurser og eksterne ressurser. I den tredje fasen kompenseres det for eventuelle tap for å redusere gapet mellom omgivelsenes krav og egen kapasitet. Resultatet av prosessen er et fortsatt vellykket og «effektivt» liv, selv om det er annerledes enn tidligere (Baltes & Baltes, 1990). Tapene de eldre opplever kan bidra til at de finner nye områder i livet som er meningsfulle. Interaksjonen mellom å velge, optimalisere og kompensere beskrives som pågående prosesser gjennom hele livet, men fremstår særlig viktig i alderdommen (Baltes & Carstensen, 1996).

I likhet med kommuner i Norge og i andre land benytter eksempelkommunen The Canadian occupational performance measure (COPM) som kartleggingsverktøy i hverdagsrehabilitering (Buma et al., 2022; Langeland et al., 2019; Zingmark & Kylén, 2022). Kartleggingen legger opp til at brukeren prioriterer noen av hverdagsaktivitetene som er viktig for dem, og setter mål for hva de ønsker å oppnå med tanke på å forbedre gjennomføringen av aktivitetene i løpet av hverdagsrehabiliteringen. Hensikten med COPM-kartleggingen illustreres av første fase i SOC-modellen, seleksjon. Brukerne velger områder de prioriterer som viktige og setter mål for hva de vil oppnå innenfor området. Gjennom hverdagsrehabiliteringen forbedres funksjonen på de valgte områdene, illustrert i SOC-modellens andre fase, optimalisering. Modellens tredje fase, kompensering, foregår til dels gjennom hverdagsrehabiliteringen, og videre i etterkant av forløpet. Ved avslutningen av hverdagsrehabiliteringen avklares det om brukerne har et behov for kompenserende tjenester, i form av praktisk bistand eller helsehjelp i hjemmet (Hartviksen & Sjølie, 2017; Torgersen et al., 2017).

## **2.3 Personsentring**

Jeg har deltatt i doktorgradsprogrammet «Personorientert helsearbeid» ved Universitet i Sørøst-Norge hvor begrepet «personorientering» ble benyttet. I Skandinavisk litteratur benyttes i hovedsak synonymet «personsentret», den direkte oversettelsen av «person centredness». Jeg velger derfor å bruke «personsentret» og «personsentring» som gjennomgående begrep i avhandlingen. Hverdagsrehabilitering har en personsentret

tilnærming jfr. definisjonen fra ReAble (Metzelthin et al., 2022). Personsentring er et mye brukt begrep som ikke er tilstrekkelig definert, hevder Nolan og kollegaer (2004). I norsk sammenheng er ikke personsentring brukt som begrep hverken i rehabiliteringsforskriften (2011), eller i definisjonen av hverdagsrehabilitering fra Senter for omsorgsforskning (Førland & Skumsnes, 2016). I offentlige utredninger, planer og stortingsmeldinger hvor hverdagsrehabilitering er beskrevet som en satsing, finner vi begrepet personsentring først brukt i stortingsmeldingen *Leve hele livet* i 2017 (Meld. St. 15 (2017-2018)). I meldingen forstås personsentring som å verdsette mennesker uavhengig av alder eller funksjonsevne. Den enkeltes livsfortellinger, verdier og ønsker skal danne utgangspunkt for helse- og omsorgstjenestens tilbud. McCormac og kollegaer påpeker at den grunnleggende kunnskapen om personsentring i helsetjenestepraksis er utviklet innen demensomsorgen (McCormack et al., 2010), og det er også primært i forbindelse med demensomsorgen begrepet brukes i stortingsmeldingen (Meld. St. 15 (2017-2018), s.101-102).

McCance og McCormac (2021) utviklet et rammeverk for personsentret praksis i helsetjenestene basert på humanistisk filosofi og nært knyttet til Carl Rogers humanistiske psykologi (Rogers, 1995). McCormac og kollegaer (2021) definerer personsentring som *«an approach to practice established through the formation and fostering of healthful relationships between care providers, service users and others significant to them in their lives. It is underpinned by values of respect for persons, individual right to self-determination, mutual respect and understanding. It is enabled by cultures of empowerment that foster continuous approaches to practice development»*. Rammeverket, slik det redegjøres for av McCance og McCormac ble opprinnelig utviklet i en sykepleierkontekst, men har senere blitt videreutviklet til et universelt rammeverk. Fra at kjernen i rammeverket i tidlig versjon bestod av resultater som brukertilfredshet, brukermedvirkning, velvære og en terapeutisk kultur (McCance & McCormac, 2017), er rammeverket utviklet til en modell hvor personsentring er et mål i seg selv, ved at kjernen er den helsefremmende kulturen (McCance & McCormac, 2021).

Wilberforce og kollegaer (2017) gjennomførte en litteraturbasert konseptsyntese hvor hensikten var å identifisere kjennetegn på personsentrering i kommunale helse- og omsorgstjenester. De fant at personsentrering kan være et mål i seg selv, men at personsentrering også kan være et middel for å oppnå bedre resultater for brukeren. Håkansson Eklund og kollegaer (2019) fant det samme i en artikkel basert på 21 oversiktsartikler. Wilberforce og kollegaer sidestiller begrepet personsentrert med andre begrep som pasientsentrert og klientsentrert, ved at de alle har humanistisk filosofi som felles grunnlag. Håkansson Eklund og kollegaer påpeker også at begrepene brukes om hverandre, men at personsentrering kan sees på som en videreutvikling av pasientorientering. Mens målet i en pasientsentrert tilnærming er et funksjonelt liv, er målet i en personsentrert tilnærming et meningsfylt liv (Håkansson Eklund et al., 2019). Wilberforce og kollegaer (2017) knytter de to målforståelsene til ulike fortolkningsrammer for personsentrering. I en sykepleiekontekst er hovedhensikten velbefinnende (well-being), mens den i en rehabiliteringskontekst er selvstendighet og uavhengighet. I eksempelkommunen var ett av motivene for å velge en hjemmetjenesteintegreert modell for hverdagsrehabilitering å bringe omsorgskulturen, representert ved hjemmesykepleien, og rehabiliteringskulturen, representert ved fysioterapi- og ergoterapitjenesten, sammen. Hverdagsmestring som tankesett og hverdagsrehabilitering som arbeidsform skulle utvikles gjennom tverrfaglig samarbeid og delt kunnskap. Med andre ord lå det til grunn en antagelse om at tilnærmingen til brukernes behov for tjenester var ulikt i de to tjenestene, og at man gjennom et tettere tverrfaglig samarbeid skulle etablere en felles tilnærming til brukerne.

Mens både Wilberforce og Håkansson Eklund fant at personsentrering er avhengig av fortolkningsramme og kontekst (Håkansson Eklund et al., 2019; Wilberforce et al., 2017), beskriver McCance og McCormac at deres rammeverk omfatter alle helsetjenestekontekster (McCance & McCormac, 2021). Uavhengig av hensikt og kontekst beskriver alle tre noen felles kjennetegn på en personsentrert tilnærming og praksis. Kjennetegnene kan deles i tre hovedelementer; det første er å forstå brukerens verden, det andre er partnerskap og relasjoner mellom bruker og helsepersonell, og det tredje er brukerens medvirkning. Brukerens fortelling om fortid, nåtid og fremtid, egne

verdier, ønsker og behov bidrar til en forståelse av brukeren som person og danner grunnlaget for tjenestene som tilbys. Brukerens egen historie er også grunnlaget for partnerskapet som etableres mellom brukeren og helsepersonellet. Partnerskapet er en allianse basert på empati og respekt, hvor helsepersonellet er aktivt lyttende og støttende. Partnerskapet kjennetegnes av relasjoner basert på gjensidig tillit, hvor begge parter deler makt og ansvar. En forutsetning for en personsentrert praksis at helsepersonellet selv opplever å bli behandlet som personer, med sine historier og erfaringer, verdier og behov (Stears & Jansch, 2021). Videre at det må være klima for innovasjon og risikotaking i organisasjonen (McCormac et al., 2021). Håkansson Eklund og kollegaer (2019) identifiserte at villighet til å fravike rutiner og regler er et kjennetegn i personsentrert praksis.

## 2.4 Brukermedvirkning

Det tredje elementet i personsentrering som er beskrevet i forrige delkapittel, er brukermedvirkning. Brukermedvirkning er et sentralt begrep i min avhandling. Ifølge definisjonen fra ReAble-nettverket støtter hverdagsrehabilitering brukeren i og nå sine mål om økt selvstendighet i meningsfulle aktiviteter (Metzelthin et al., 2020). Implisitt innebærer dette at brukeren identifiserer meningsfulle aktiviteter og setter mål for intervensjonen.

Brukermedvirkning kan forstås fra tre ulike diskurser (Askheim et al., 2017). Den første er den demokratiske diskursen, som er knyttet til individets rolle som samfunnsborger. Innbyggerne har en rett til å medvirke, men det er også en plikt man har som samfunnsborger. Den andre, (for)brukerdiskursen legger til grunn at brukerne er kompetente og rasjonelle (for)brukere av helsetjenester. Brukerne har rett til å velge. Gjennom brukernes medvirkning og valg blir tjenestene mer fleksible og relevante for brukerne. Begge perspektivene kommer frem i pasient- og brukerrettighetslovens § 3-1 (1999), som sier at brukeren har rett til å velge mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer samt undersøkelses- og behandlingsmetoder. Videre har brukeren rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Medvirkning i gjennomføring innebærer ifølge rehabiliteringsforskriften (2011) at bruker medvirker i



planlegging, utforming, utøving og evaluering av tjenestene de mottar. En europeisk standard utviklet av European Committee for Standardization, beskriver pasient- og brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenestene som et minstekrav til personsentrerte tjenester (Standard Norge, 2020). I kvalitetsreformen *Leve hele livet* (Meld. St. 15 (2017-2018)), kommer forbrukerperspektivet tydelig frem. Reformen skal gi den enkelte større mulighet til å velge tjenesteyter (hvem), medvirke til innholdet i tjenestetilbudet (hva), på hvilken måte tjenesten ytes (hvordan) og på hvilket sted og tidspunkt tjenesten gis (hvor og når).

I den tredje diskursen forstås brukermedvirkning som samproduksjon (co-production) eller samskaping (co-creation) (Askheim et al., 2017). I samskapingsdiskursen inkluderes brukernes rett til å påvirke tjenestene de mottar, som i demokratiperspektivet. Videre ansees brukeren å ha ressurser og kompetanse som kan bidra til å forbedre tjenestene - for seg selv og andre - som i forbrukerperspektivet. I et samskapingsperspektiv er brukerne og tjenesteutøverne likeverdige partnere. Makten deles, og aktørenes kunnskap og erfaring anerkjennes som ulik, men likeverdig og kompletterende (Askheim et al., 2017).

I en personsentrert tilnærming vil det være nærliggende at brukermedvirkning forstås i et samskapingsperspektiv, hvor brukere og personell er likeverdige parter som samhandler om planer, mål og gjennomføring av for eksempel en rehabiliteringsprosess. Wilberforce og kollegaer (2017) fant at grad av medvirkning i avgjørelser er et kontinuum fra at helsepersonellet tar avgjørelsene, via avgjørelser tas som delt beslutning mellom bruker og personellet, til at avgjørelsene er brukerstyrte.

Det synes som om kvalitetsreformen *Leve hele livet* (Meld. St. 15 (2017-2018)) og pasient- og brukermedvirkningsloven (1999) beskriver et ideal, et mål for hvordan brukermedvirkning bør være, mens oversiktsartiklene viser et langt mer nyansert bilde av brukermedvirkning innenfor en personsentrert tilnærming. Wilberforce og kollegaer (2017) hevder at ingen enkeltbeskrivelse av personsentrering kan kreve monopol. Jeg tolker dette som at brukermedvirkning kan forstås fra ulike perspektiv innenfor en personsentrert tilnærming. Hvordan brukermedvirkning forstås og praktiseres vil

påvirkes av hensikten med en intervensjon, hvor den gjennomføres, hvem aktørene er og aktørenes verdier og kunnskapssyn.

## **2.5 Brukermedvirkning i forskning**

Brukermedvirkning i forskning er på den politiske agendaen i mange velferdssamfunn (Hamilton et al., 2018; National Health and Medical Research Council, 2016; National Institute for Health Research, 2019). I Norges strategi for forskning og innovasjon stadfestes det at de som mottar tjenester skal delta i prioritering, planlegging og avgjørelser om forskning (HelseOmsorg21, 2014). Videre skal brukerne medvirke i alle fasene av et forskningsprosjekt. Begrunnelsen er at brukermedvirkning i forskning bidrar til at det forskes på områder som er viktige for brukerne, at rekruttering til deltagelse i forskning blir lettere og at studiedesign og kvalitet i forskningen blir bedre. I en personsentrert tilnærming til brukermedvirkning i forskning, vektlegges relasjonen mellom brukere og forskere. Forskningsprosessen forstås som en samskapingsprosess hvor brukermedvirkning i seg selv har verdi både for brukere og forskere (Greenhalgh et al. 2016; Jacobs et al. 2017).



### **3 Kunnskapsgrunnlaget**

Hensikten med dette kapittelet er å presentere forskningsfronten om brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering slik den fremstod i juli 2022 og å avdekke eventuelle kunnskapshull. Innledningsvis vil jeg redegjøre for søkestrategien jeg anvendte for å finne relevante vitenskapelige publikasjoner. I tillegg knyttes det kommentarer til søkestrategien. Videre presenteres de inkluderte artiklene. Kapittelet avsluttes med oppsummering og refleksjoner om forskningsgrunnlaget for hverdagsrehabilitering.

Kunnskapsbasert praksis består av den forskningsbaserte kunnskapen, helsepersonellens erfaringskunnskap og brukerens kunnskap og erfaringer (Helsebiblioteket, 2022). Rapporter, veiledere og presentasjoner fra andre kommuner og fagmiljøer, var sentrale i etableringen av hverdagsrehabilitering i eksempelkommunen. Underveis i arbeidet med avhandlingen har det blitt publisert flere studier som har satt hverdagsrehabilitering inn i en vitenskapelig kontekst. Den forskningsbaserte kunnskapen er langt større nå enn ved oppstart av doktorgradsarbeidet i 2016. Studier om hverdagsrehabilitering er gjennomført i en rekke land i Europa, Australia og Amerika. Omfanget er etter hvert blitt stort, og er fortsatt økende. Den forskningsbaserte kunnskapen om brukerperspektivet i hverdagsrehabilitering som har tilkommet underveis, er brukt til å belyse egne funn og gitt retning i arbeidet.

#### **3.1 Søkestrategi**

I forbindelse med prosjektsøknaden til Norges Forskningsråd i 2016, gjennomførte jeg søk etter vitenskapelige artikler publisert i fagfelleverderte tidsskrifter. Underveis har jeg regelmessig foretatt usystematiske søk i ulike databaser, ORIA og Google Scholar. I tillegg har jeg abonnert på nyhetsbrev og varslinger fra databaser og forskningsinstitusjoner, og jeg har hentet artikler fra referanser i publiserte artikler. Søk i forbindelse med de tre artiklene som inngår i avhandlingen, ble gjort med utgangspunkt i problemstilling og forskningsspørsmål. I starten av arbeidet med kappa i 2020 foretok jeg et systematisk søk med søkerordene reablement OR restorative care AND user involvement OR user participation. Etter en ekskluderingsprosess, satt jeg igjen med 79 unike studier, alle om

hverdagsrehabilitering. Publikasjonene bestod av effektstudier, studier av helsepersonellets erfaringer, brukernes erfaringer, pårørendeerfaringer, kartleggingsverktøy og kompetanseutviklingsprogram. Søkeresultatet avdekket at jeg ikke hadde vært spesifikk nok i valg av søkeord. Jeg hadde ikke utviklet gode kriterier for søk og utvelgelsesprosess, men inkluderte «alt». Arbeidet med å gjennomgå publikasjonene opplevdes likevel som nyttig da det ga oppdatert oversikt over forskningsfeltet i hverdagsrehabilitering. De kvalitative studiene bidro med kunnskap om generelle brukererfaringer og de tverrfaglige teamenes erfaringer med gjennomføring av hverdagsrehabiliteringsforløp og betydningen av tverrfaglig samarbeid.

I juli 2022 gjennomførte jeg et nytt og mer spesifikt systematisk søk i følgende databaser: Web of Science, Scopus, MEDLINE, Embase, PubMed, CINAHL, SweMed+ og Idunn. I søket ble Coghane utelatt fordi jeg vurderte at kvantitative effektstudier ikke var relevante. Se tabell 1. Begrepet hverdagsrehabilitering tilsvarer begrepene reablement og restorative care i engelskspråklig litteratur. Reablement brukes i Europa, mens restorative care benyttes i hovedsak i Australia, New Zealand og USA (Aspinal et al. 2016; Whitehead et al. 2015). I tillegg ble home rehabilitation tatt med i søket, fordi begrepet ble brukt i tidlige studier. Som det redegjøres for i kapittel 2, er brukermedvirkning ett av flere elementer i personorientert praksis. Jeg valgte derfor å inkludere person- og pasientsentrert som likestilt søkeord til brukermedvirkning og andre relaterte begrep til brukermedvirkning. Søkeordene presenteres i Tabell 1.

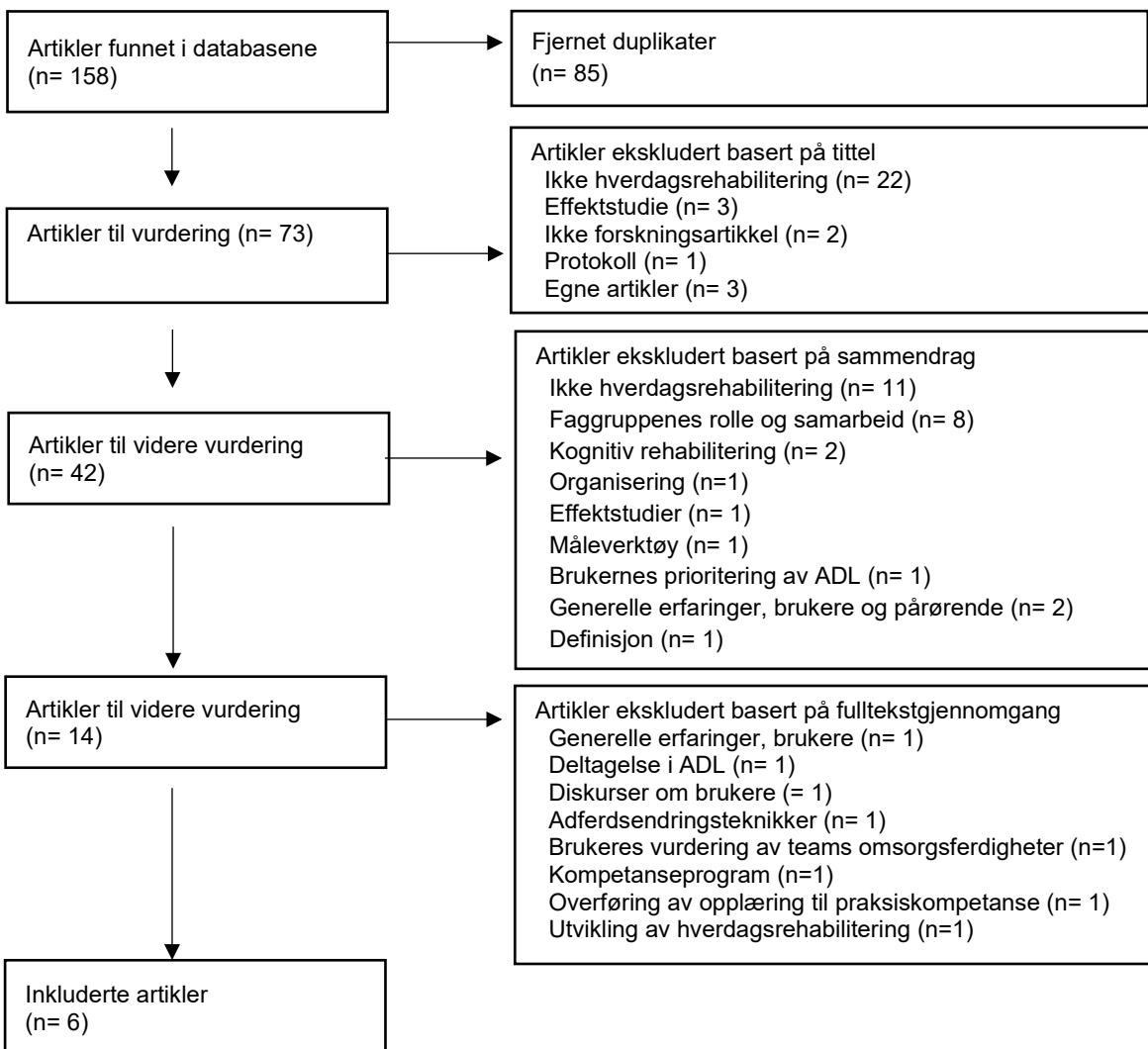
reablement OR restorative care OR home rehabilitation	AND	user involvement OR patient involvement user engagement OR patient engagement OR user participation OR patient participation OR user influence OR patient influence OR co-creation OR shared decision making OR person centred OR person centered OR patient centred OR patient centered
---	-----	---

Tabell 1. Søkord

Tidsperioden for publikasjoner i søket ble satt til 2008 - 2022. Søkene ble begrenset til fagfelleverderte artikler på engelsk, unntatt i Swemed+ og Idunn. Videre ble søkene begrenset til sammendrag. Det betydde at både hverdagsrehabilitering og en variant av brukermedvirkning eller person/pasientsentrering måtte forekomme i sammendraget. I databaser der det var mulig, ble søk begrenset til aldersgrupper over 65 år. Det vises til Vedlegg A for detaljerte opplysninger om søk og antall treff i databasene.

Hver database fikk egen mappe i End Note. Deretter ble duplikater slettet. Utvelgelsesprosessen foregikk i flere runder, presentert i figur 1. I første runde ble artikler hvor tittelen tydelig indikerte at artikkelen ikke handlet om hverdagsrehabilitering ekskludert. Publikasjoner som ikke var forskningsartikler samt protokoller og de tre egne artiklene som inngår i avhandlingen ble også fjernet. I neste omgang ble sammendragene i de 42 artiklene som gjenstod grundig lest. Alle disse studiene var kjent for meg. Studienes hensikt og forskningsspørsmål ble vektlagt som kriterier for ekskludering. Studier som ikke omhandlet intervensjoner i hjemmet eller som ikke var tverrfaglige, ble

ekskludert. Publikasjoner som omhandlet hverdagsrehabilitering, slik som effektstudier, evaluering av kartleggingsverktøy mv. ble vurdert som lite relevante og ekskludert. I tillegg ble studier hvor medvirkning (engelsk «participation») handlet om deltagelse i aktiviteter som et resultat av intervensjonen utelatt. De 15 artiklene som gjenstod, ble gjennomgått i fulltekstversjon flere ganger. Studier hvor brukermedvirkningselementet ikke var sentralt ble ekskludert. Videre ble artikler hvor personsentrering ble forstått som relasjonsbygging eller allmenne etiske normer utelatt. Seks artikler ble til slutt inkludert i forskningsgrunnlaget.



Figur 1. Utvelgelsesprosess

## 3.2 Inkluderte studier

Ut fra det spesifikke systematiske søket, og med bakgrunn i kunnskapen fra det brede søket i 2020, er det grunn til å anta at publikasjoner som er relevante for avhandlingens hensikt, ble funnet. Kombinasjonen av søkeord ga et håndterlig antall treff. De inkluderte artiklene omfatter fire kvalitative primærstudier, en konspekterkartlegging og en metaanalyse. Her følger en presentasjon av de inkluderte studiene. Det henvises også til en skjematisk oversikt i vedlegg B.

Vik, Nygård & Lilja gjennomførte en studie hvor hensikten var å undersøke og beskrive hvordan brukerne så på samarbeidet med personellet, spesielt hvordan de samarbeidet med, og gjorde bruk av personellens tjenester (Vik et al., 2009). Datamaterialet bestod av individuelle intervju av tre brukere hver 2. eller 3. uke gjennom en intervensjon som varte i seks måneder, samt ett intervju seks måneder etter intervensjonen. Analysen var inspirert av grounded theory. Forskerne fant at ut fra tidligere og nåværende erfaringer kunne brukerne se på ansatte som samtalepartner, instruktør og rådgiver eller et lærer-elev-forhold. Reell brukermedvirkning forutsetter at personalet er forberedt på å inngå i ulike samarbeidsrelasjoner basert på den enkeltes behov knyttet til egne funksjonsutfordringer, tidligere og samtidige erfaringer, samt forventninger til framtiden.

Moe, Ingstad & Brataas gjennomførte en studie hvor hensikten var å samle kunnskap om kommunikasjonsprosesser og pasientens innflytelse på å formulere mål (Moe et al., 2017). Datamaterialet bestod av lydopptak av åtte samtaler mellom pasient og hverdagsrehabiliteringsteam og ble analysert med kvalitativ innholdsanalyse. Forskerne fant at brukerne påvirket målsettingen i ulik grad; fra at de definerte mål selv, at målene ble satt i et samarbeid, til at målene ble satt av helsepersonellet. Personellens kommunikasjonsferdigheter ble tillagt betydning for brukernes grad av innflytelse. Personellet må beherske både mål- og personsentrert kommunikasjon. Personsentrert kommunikasjon, forstått som aktiv lytting, åpne spørsmål, dialog og respekt, styrket brukerens muligheter for å samarbeide om målsetting.



Gustafsson og kollegaer belyste i en studie hva det innebærer å jobbe med målrettet og tidsbegrenset hverdagsrehabilitering, sett fra ansattes perspektiv (Gustafsson et.al, 2019). Datamaterialet bestod av skriftlige narrativ fra 21 personer i tverrfaglige team basert på åpne spørsmål, som ble gjenstand for en fenomenologisk hermeneutisk analyse. Forskerne fant at respondentene betraktet selvbestemmelse som en rettighet. Deltagelse og engasjement hos brukerne ble underbygget ved å lytte interessert til deres ønsker og deres historie. Utdypende spørsmål ble stilt for at teamet skulle forstå hva brukerne virkelig ville. En personsentrert tilnærming forstått som respekt for brukernes verdier, rett til selv å bestemme mål og ha kontroll over aktiviteter i rehabiliteringsprosessen, ble beskrevet som grunnelementer for brukernes deltagelse og engasjement.

Ingstad, Moe & Vikkelsmo Brataas undersøkte brukermedvirkning og deltagelse i hverdagsrehabiliteringsprosessen ved å gjennomføre observasjoner og dybdeintervju med en deltager i hverdagsrehabilitering (Ingstad et al., 2021). Gjennom en tematisk analyse kom forskerne frem til at brukeren visste lite om prosessen i målsettingsfasen, og at brukeren var avhengig av fagpersonens kommunikasjonsferdigheter for å medvirke. I gjennomføringsfasen var brukeren mer kjent med prosessen og økte sin medvirkning i avgjørelser. Evalueringsfasen avdekket at en viss grad av paternalisme kunne motivere brukeren gjennom prosessen. Samtidig må helsepersonell unngå for mye kontroll, fordi brukerne har en kontekstuell kunnskap som helsepersonellet ikke har.

Ashe og kollegaer gjennomførte en konseptkartlegging blant forskere internasjonalt. Hensikten var å kartlegge eksperters mening om faktorer som fremmer og hemmer implementering av hverdagsrehabilitering. Dataene som var basert på spørreundersøkelser, ble syntetisert ved bruk av multidimensjonal skalering med Group Wisom software (Ashe et al., 2022). Forskerne fant at nøkkelkomponenter som ble vurdert som både viktige og gjennomførbare var knyttet til målsetting og måloppnåelse samt personsentrert omsorg. Personsentrert omsorg ble beskrevet som individtilpassede tjenester, beslutninger tatt av bruker og helsepersonell i fellesskap, samt styrkebasert kommunikasjon.

Bergström og kollegaer undersøkte hvordan eldre, pårørende og helsepersonell beskriver resultater i hverdagsrehabilitering gjennom en kvalitativ metasyntese av tretten studier (Bergström et al., 2022). Forskerne fant at å gjøre hverdagsaktiviteter som er verdsatt av brukeren, i eget hjem og i sosiale sammenhenger, er biter av et puslespill som viser at hverdagsrehabilitering er en kompleks intervensjon. De konkluderer med at måleverktøyene som brukes ikke gir et tilstrekkelig bilde av resultater som er viktige for brukerne. Videre konkluderer de med at å snevre hverdagsrehabilitering til å dreie seg om funksjon og uavhengighet kan bidra til at holistiske og personsentrerte aspekter forsvinner.

### **3.3 Oppsummering og refleksjoner**

Fem av de seks artiklene som ble inkludert i forskningsgrunlaget ble publisert i perioden 2017 - 2022, altså etter at jeg startet arbeidet med avhandlingen. Den sjette er fra 2009, før hverdagsrehabiliteringskonseptet var utviklet og begrepet tatt i bruk i Norge. Jeg finner likevel studien som relevant, fordi intervensjonen har sentrale likhetstrekk med hverdagsrehabilitering; en tverrfaglig, målrettet og tidsbegrenset rehabilitering i brukernes hjem.

Samlet viser studiene at brukermedvirkning ansees som en rettighet begrunnet i allmenne etiske normer, som respekt for brukernes verdier, autonomi og preferanser. Graden av medvirkning har sammenheng med brukerens forståelse av hensikten med intervensjonen. Deltagelse og engasjement fra brukeren henger også sammen med grad av selvbestemmelse og kontroll. Flere av studiene fremhever personellets kommunikasjonsferdigheter som avgjørende for brukernes medvirkning. Brukermedvirkning knyttes særlig til målsettingsprosessen, hvor brukernes medvirkning varierer.

I metasyntesen rettes det et kritisk blikk mot definisjonen av hverdagsrehabilitering, hvor forfatterne hevder at den personsentrerte dimensjonen i hverdagsrehabilitering kan forsvinne dersom det legges (for) stor vekt på funksjon og uavhengighet. I artiklene kommer det frem ulik forståelse av brukermedvirkning i et personsentrert perspektiv.

Artiklene beskriver ulike faktorer som personsentrerte; personsentrering forstått som kommunikasjon, personsentrering forstått som individtilpassede tjenester, personsentrering forstått som delt beslutning og personsentrering forstått som samarbeid. De inkluderte primærstudiene omfatter et lite antall brukere, og brukernes erfaringer og forståelse av forhold knyttet til brukermedvirkning er gjenstand for utforsking i to av studiene. Det er derfor behov for en videre utforsking av hvordan brukermedvirkningsbegrepet forstås og hvordan brukermedvirkning praktiseres og erfares. Litteraturgjennomgangen avdekker at det ved oppstart av studien, og også nå, når kapp skrives, finnes begrenset forskningslitteratur om brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering. Min avhandling, basert på brukeres og ansattes erfaringer vil derfor være et bidrag til ytterligere kunnskap om, og forståelse av, brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering.

## **4 Avhandlingens hensikt og problemstilling**

Den overordnede hensikten med avhandlingen er å utforske brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering til eldre personer i den kommunale hjemmebaserte helse- og omsorgstjenesten. Avhandlingen er basert på tre publiserte artikler, og den har følgende overordnede problemstilling: Hvordan forstås, praktiseres og erfares brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering?

### **4.1 Avhandlingens delstudier**

Hovedaktørene i denne avhandlingen om brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering er helsepersonellet som jobber sammen i tverrfaglige team og brukerne av tjenesten.

Hensikten med den første delstudien I var å utforske helsepersonellets erfaringer med brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering. Hensikten med den andre delstudien var å utforske brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering fra brukernes perspektiv, fra starten av et hverdagsrehabiliteringsforløp. En rådgivende gruppe bestående av personer med egenerfaring med hverdagsrehabilitering deltok i planleggingen av delstudien. Samarbeidet med gruppen viste seg å ha betydning både for avhandlingens personsentrerte tilnærming og for innholdet i, og gjennomføringen av, delstudien. Jeg valgte derfor å inkludere en beskrivelse av, og refleksjoner over, prosess og resultater av forskersamarbeid med den rådgivende gruppen i avhandlingen.



## 5 Metodologiske overveielser og metode

I dette kapittelet vil jeg først presentere avhandlingens vitenskapsteoretiske posisjon. Deretter reflekterer jeg over egen forforståelse før jeg redegjør for valg av metoder og mine refleksjoner knyttet til metodologi og metode. Jeg presenterer hvordan metodologi og forskningsmetode henger sammen med avhandlingens hensikt og problemstilling.

### 5.1 Vitenskapsteoretisk posisjon

Avhandlingen har en hermeneutisk tilnærming. Individuelle erfaringer og opplevelser fra tjenestebrukere og tjenesteytere er kilder til kunnskap for å forstå brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering. Kunnskapen som ble utviklet i delstudiene, ble skapt i samspill mellom deltagerne og meg som forsker (Brinkmann & Kvale, 2015). Som forsker var jeg ikke en objektiv tilskuer, men også en deltager. Den kunnskapen som ble utviklet ble muliggjort gjennom relasjonene og interaksjonen mellom deltagerne og deres forhold til saken - hverdagsrehabilitering - i en gitt kontekst (Skjervheim, 1996). Jeg vurderer at en persons kunnskap ikke er overordnet en annens. Deltagerne og jeg hadde ulik, men likeverdig kunnskap. Deltagerne og jeg forholdt oss til hverandre i en kontekst, både her og nå i intervju situasjonen, men også i en videre kontekst som bestod av normer, kultur, historie og tradisjoner. Hver og en hadde med seg en forståelse som i noen grad kunne være felles, men forståelsen var også individuell og personlig (Gadamer, 2004). Deltagerne fortolket og formidlet sine erfaringer gjennom språket. Jeg fortolket deres fortellinger ut fra min forståelseshorisont, det vil si den kunnskapen jeg hadde om brukermedvirkning og hverdagsrehabilitering blant annet gjennom lesing av artikler og erfaringer nær praksisfeltet. Skolering gjennom doktorgradsprogrammet «Personorientert helsearbeid» inspirerte også til den hermeneutiske tilnærmingen i avhandlingens metoder.

Slik jeg forstår hermeneutikken ligger deler av min forforståelse av brukermedvirkning i skyggen, det vil si at jeg aldri kan bli fullt klar over hva den består i (Gadamer, 2004). Ved å utøve refleksivitet som en holdning, hvor jeg aktivt søkte etter å få utfordret mine forestillinger, kunne jeg bli mer klar over min forforståelse og hvordan den innvirket på

min forståelse og fortolkning av det empiriske materialet. Gjennom en refleksiv og åpen tilnærming forsøkte jeg å vente med å ta stilling for å nå et klarere og mer gjennomtenkt grunnlag for en revurdering av min forståelse. Når egen forståelseshorisont møtte andre(s) forståelseshorisonter smeltet disse sammen, og det skaptes ny og utvidet forståelse (Gadamer, 2004). I mitt forskningsarbeid var dette prosesser som foregikk kontinuerlig; gjennom møtene med deltagerne, i dialog med kollegaer og veiledere, gjennom å lese og skrive, og gjennom kritisk refleksjon.

## 5.2 Forforståelse

Min forforståelse av brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering er dannet av mine erfaringer i praksisfeltet som jeg redegjør for i kapittel 1. Videre har det teoretiske rammeverket som ble presentert i kapittel 2, samt kunnskapsgrunnlaget i kapittel 3, bidratt til å forme min forståelse. Med et kunnskapssyn forankret i hermeneutikken, kunne jeg anvende min forforståelse som et verktøy for å få en dypere innsikt i brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering. Forforståelse kan være en styrke, forutsatt at den er gjenstand for kontinuerlig kritisk refleksjon. Som rådgiver i implementeringen av hverdagsrehabilitering i eksempelkommunen erfarte jeg at helsepersonellet opplevde at det var utfordrende å innfri anbefalingen om at brukerens mål skulle være styrende for intervensjonens innhold. I en studie jeg publiserte sammen med mine veiledere forut for forskningsprosjektet, var et av funnene at brukerne utviklet ønsker og mål underveis i forløpet (Jokstad et al., 2016). Jeg gikk derfor inn i arbeidet med avhandlingen med en forforståelse om at kart og terreng ikke stemte helt overens. Forforståelsen kan også bli en svakhet ved at jeg mer eller mindre bevisst søker etter resultater som kan bekrefte den. Jeg kommer tilbake til dette underveis i kapitlet.

## 5.3 Design

Med bakgrunn i delstudienes hensikt og problemstilling, valgte jeg et eksplorativt, kvalitativt design. Designet er en logisk forlengelse av avhandlingens vitenskapsteoretiske posisjon hvor individers erfaringer og opplevelser anses som kilder til kunnskap, og var derfor egnet for å utforske brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering. Studiens hensikt

var tydelig kontekstavhengig; det var ikke brukermedvirkning generelt, men brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering som skulle utforskes. Jeg valgte å gjennomføre studien i én kommune. Min kjennskap til denne kommunen gjorde det mulig å både redegjøre for bakgrunn, organisering og innholdet i hverdagsrehabilitering (Flyvbjerg, 1988). Ved å inkludere delstudier av både ansattes og brukeres opplevelser og erfaring i designet, søkte jeg å gi studien en aktørdreven tilnærming (Flyvbjerg, 1988). Jeg valgte i tillegg å inkludere en rådgivende gruppe i studiens design. Gruppen bestod av personer med egenerfaring med hverdagsrehabilitering. Bakgrunnen var en antagelse om at personene i gruppen ville kunne bidra med kunnskap og kompetanse jeg som forsker ikke hadde, og dermed styrke kvaliteten på forskningen. Den nasjonale forsknings- og innovasjonsstrategien for helse og omsorg fremhever brukermedvirkning som særlig viktig i den brukernære forskningen. Begrunnelsen er blant annet at involvering av brukere bedrer forskningens kvalitet og nytteverdi (HelseOmsorg21, 2014). Inkludering av brukernes stemme i flere deler av et forskningsprosjekt er også i tråd med et personsentrert forskningsdesign (van Dulmen et al., 2017).

## 5.4 Deltagere og rekruttering

Deltakerne ble rekruttert via samarbeidspartnere i kommunen. Alle som ble rekruttert til å delta i studiene hadde førstehåndserfaring med hverdagsrehabilitering.

Deltagerne i delstudie I var atten medarbeidere som arbeidet med hverdagsrehabilitering i de kommunale hjemmetjenestene. Rekrutteringen startet med en åpen invitasjon til aktuelle medarbeidere via deres avdelingsledere i de ni omsorgsdistriktene samt avdelingslederne for ergoterapi- og fysioterapitjenesten. På forhånd hadde avdelingslederne fått muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet. Kriterier for deltagelse var at medarbeiderne hadde arbeidsoppgaver tilknyttet hverdagsrehabilitering og at de hadde deltatt i det interne opplæringsprogrammet som er beskrevet i kapittel 1. For å oppnå et tilstrekkelig antall deltagere, benyttet jeg «snøballrekruttering» (Malterud, 2012), ved at de første som meldte seg ble oppfordret til å oppmuntre andre kollegaer til å delta. Avdelingslederne ble oppfordret til å gjenta



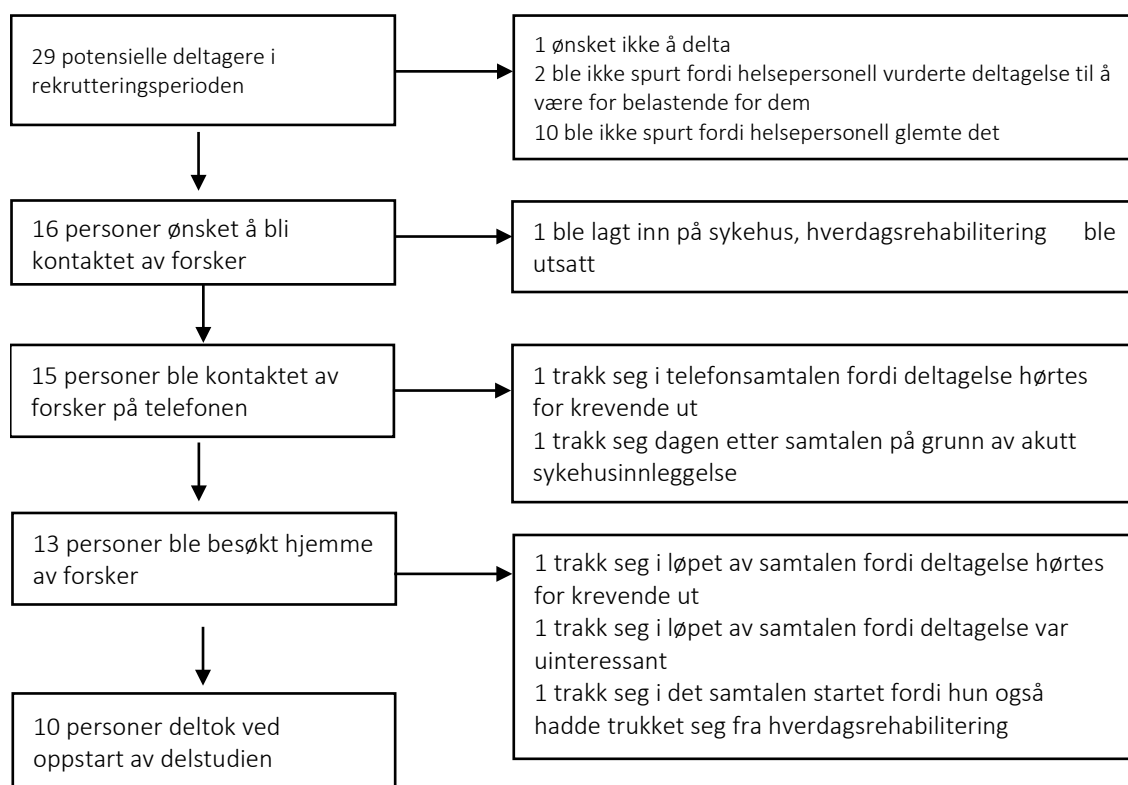
informasjonen om studien i flere personalmøter. Personer fra alle faggrupper som arbeidet med hverdagsrehabilitering; sykepleiere, helsefagarbeidere, ergoterapeuter og fysioterapeuter meldte sin interesse. Utvalget bestod av en mann og sytten kvinner, og illustrerer kjønnsfordelingen i tjenestene de kom fra. Deltagerne hadde ulik alder og det var også stor variasjon i hvor lenge de hadde jobbet i kommunen. En av deltagerne hadde ikke deltatt i den interne opplæringen, og fylte derved ikke inklusjonskriteriene. Hun hadde erfaring med hverdagsrehabilitering. Jeg valgte å inkludere henne likevel, da jeg antok at hun ved å melde seg på hadde erfaringer og synspunkter hun ønsket å dele. Tabell 2 gir en oversikt over deltagerne.

Yrke	Helsefagarbeider / hjelpepleier	Sykepleier	Fysioterapeut	Ergoterapeut
Antall	6	6	3	3
Alder gjennomsnitt	47	38	44	37
Alder, variasjon	28-59	24-56	34-56	30-41
Antall år siden fullført utdanning, gjennomsnitt	16	11	19	13
Antall år siden fullført utdanning, variasjon	9-26	1-23	7-31	4-18
Antall år på nåværende arbeidsplass, gjennomsnitt	13	11	4	4
Antall år på nåværende arbeidsplass, variasjon	9-25	1-24	2-6	1-10
Deltatt i internt opplæringsprogram	5	6	3	3
To-dagers påbyggingskurs for helsefagarbeidere	4	x	x	x
Relevant videre- og etterutdanning	2	1	1	0

Tabell 2. Deltagere, delstudie I

Deltagerne i delstudie II var ti hjemmeboende, eldre personer som deltok i hverdagsrehabilitering. De ble rekruttert fortløpende via helsepersonellet som jobbet

med hverdagsrehabilitering. Alle som fikk tilbud om hverdagsrehabilitering, ble også automatisk kandidater for å delta i studien. Inklusjonskriterier for hverdagsrehabilitering var at brukerne var hjemmeboende. Videre at de hadde opplevd en funksjonsnedsettelse på grunn av skade eller sykdom, eller at de stod i fare for en funksjonsreduksjon som kunne føre til at de ville få vanskeligheter med å utføre dagliglivets aktiviteter. Brukerne måtte også ha en kognitiv funksjon som innebar at de kunne ta imot instruksjon og kunne gjennomføre enkle, individtilpassede treningsprogram på egenhånd. Helsepersonellet dannet seg et bilde av brukerens kognitive funksjon via samtaler og observasjon. Inklusjonskriteriene i eksempelkommunen var de samme kriteriene som ble brukt i andre kommuner, slik det blant annet kommer frem i følgeforskningsstudien til Langeland og kollegaer (2016). Rekrutteringsperioden til delstudie II strakk seg over fem måneder, og bød på noen utfordringer ved at enkelte brukere ikke ble spurt om de ønsket å delta. I de fleste tilfellene var årsaken at helsepersonellet glemte å spørre før oppstart av intervensjonen. Fordi første intervju med deltagerne skulle skje ved oppstart av hverdagsrehabiliteringsforløpet, var det viktig at brukerne ble spurt om jeg kunne kontakte dem på dette tidspunktet. Det var også tilfeller hvor personellet valgte å la være å spørre brukere om jeg kunne kontakte dem. De vurderte at det var for krevende for brukeren å delta i studien parallelt med et hverdagsrehabiliteringsforløp. Aktuelle deltagere ble ekskludert fra deltagelse i studien uten at de hadde hatt innflytelse på avgjørelsen. Det er et åpent spørsmål om disse ville bidratt med andre perspektiv på hverdagsrehabilitering enn de som fikk anledning til å delta. Jeg vurderte likevel at det var en god måte å rekruttere på. Den enkelte bruker skulle selv bestemme om jeg skulle få deres kontaktopplysninger eller ikke. Figur 2 illustrerer rekrutteringsprosessen.



Figur 2. Rekrutteringsprosess, delstudie II

Ti personer inngikk i studien. Gjennomsnittsalderen var 80,7 år. Den yngste var 62 år, den eldste 93. Noen bodde alene, andre med ektefelle eller samboer. Fem av deltagerne hadde vært selvhjulpne i eget hjem forut for hverdagsrehabiliteringen, og de hadde heller ikke behov for tjenester etter hverdagsrehabiliteringsperioden. De som hadde hatt tjenester på forhånd hadde hatt et gradvis funksjonsfall som årsak til tilbudet om hverdagsrehabilitering. Lignende utvalg finner man i andre studier om hverdagsrehabilitering (Hjelle et al., 2017; Magne & Vik, 2020). De inkluderte brukerne presenteres i tabell 3.

Kjønn	Alder	Diagnose	Årsak til HVR	Hjemmetjenester før HVR	Hjemmetjenester etter HVR	Sivilstatus	Boform
Kvinne	87	Svimmelhet Smerter etter fallskader	Plutselig funksjonsfall	Nei	Nei	Enke	Leilighet
Mann	77	Sequele etter slag TIA	Gradvis funksjonsfall	Ja	Ja	Gift	Leilighet
Kvinne	81	Sequele etter poliomyelitt	Gradvis funksjonsfall	Nei	Nei	Gift, ektemann på sykehjem	Leilighet
Kvinne	93	Osteoporose Lårhalsbrudd	Plutselig funksjonsfall	Nei	Ja	Enke	Leilighet
Mann	80	Diabetes Hjertesvikt	Gradvis funksjonsfall fulgt av plutselig funksjonsfall	Nei	Nei	Enkemann	Rekkehus
Mann	62	Diabetes Polyneuropati Infeksjons- sykdom	Gradvis funksjonsfall fulgt av plutselig funksjonsfall	Nei	Nei	Gift	Leilighet
Kvinne	80	Svimmelhet Nedsatt balanse	Gradvis funksjonsfall fulgt av plutselig funksjonsfall	Ja	Ja	Samboer	Leilighet
Mann	83	Gallestein	Plutselig funksjonsfall	Nei	Nei	Gift	Rekkehus
Kvinne	82	Osteoporose Overvekt	Gradvis funksjonsfall	Ja	Ja	Enke	Omsorgsb olig
Kvinne	82	Revmatisme Sequele etter kreftbehandling	Gradvis funksjonsfall	Ja	Ja	Enke	Leilighet

Tabell 3. Deltagere delstudie II

Like interessant som det er å beskrive deltagerne som ble med i studien, er det å beskrive de som trakk seg. Fem av de femten som hadde takket ja til å bli kontaktet av meg, trakk seg senere fra deltagelse av ulike årsaker. En person ble akuttinnlagt på sykehus. En person trakk seg fordi hun hadde fått opphold på en rehabiliteringsinstitusjon i spesialisthelsetjenesten og ikke skulle delta i hverdagsrehabiliteringsforløpet likevel. To

oppgå at de opplevde hverdagen krevende nok som den var. Den ene av disse hadde nettopp kommet hjem etter sykehusopphold, i likhet med flere av de som ble med gjennom hele studien. Den andre fremstod som svært nedstemt i samtalen vår. Den siste som trakk seg, fulgte meg i tankene gjennom det videre arbeidet. Da jeg kom hjem til henne for å gjennomføre det første intervjuet, fortalte hun at hun egentlig ikke var så opptatt av hverdagsrehabiliteringen som nettopp har startet. «Jeg er ikke lenger interessert i å gjøre så mye. Jeg er snart 90 år. Jeg ser nesten ikke lenger heller. Jeg ligger mye her og tenker. Det liker jeg. Jeg liker å snakke med mennesker om det som betyr noe», sa hun. Hun hadde vært på dagsenterer par ganger, men syntes ikke samtaler om dagens meny og sykdom var interessant. Hun ønsket seg en samtalepartner hun kunne snakke med om filosofi, kunst og litteratur. Det ble klart for meg at å gjennomføre intervjuet ville tilfredsstille mitt behov, men være lite meningsfylt for henne. Vi ble enige om å droppe intervjuet. I stedet satte vi oss godt til rette med hver vår kaffekopp og snakket om – ja, de viktige tingene i livet. Jeg har tatt med meg en undring om hvordan det er å møte forventninger om å trene når det du egentlig ønsker er å trekke deg tilbake og samtale om eksistensielle spørsmål. Er det mulig i hverdagsrehabilitering å faktisk ta utgangspunkt i den enkeltes viktigste ønsker og behov, når et underliggende krav er at brukeren skal bo lengst mulig hjemme med minst mulig hjelp? Har «hva er viktig for deg?» spørsmålet begrensninger som ikke kommuniseres?

Den rådgivende gruppen bestod av fem personer, fire kvinner og en mann, som hadde egenerfaring med hverdagsrehabilitering. Deltagerne ble rekruttert ved at helsepersonell som kjente dem fra tidligere, spurte om de hadde lyst til å delta. Etter telefonsamtaler og hjemmebesøk bestemte alle seg for å bli med. Kjønnfordelingen illustrer sammensetningen av eldre i den eldste delen av befolkningen. Fire av deltagerne hadde deltatt i hverdagsrehabilitering det siste året, mens for den siste lå intervensjonen omtrent 1,5 år tilbake i tid. I likhet med utvalget i delstudie II bestod den rådgivende gruppen av deltagere i ulike alder, med ulikt funksjonsnivå og hverdagsliv. Tabell 4 gir en oversikt over medlemmene i den rådgivende gruppen.

Kjønn	Alder	Tid siden hverdagsrehabilitering	Tjenester i hjemmet	Mobilitetshjelpemidler
Kvinne	> 80	> 1 år	Nei	Nei
Kvinne	> 80	< 1 år	Daglig hjemmesykepleie	Elektrisk rullestol
Kvinne	> 80	< 1 år	Nei	Nei
Kvinne	> 90	< 1 år	Hjemmehjelp hver 2. uke	Rullator
Mann	> 70	< 1 år	Hjemmehjelp hver 2. uke	Elektrisk scooter utendørs

Tabell 4. Medlemmene i rådgivende gruppe

## 5.5 Datainnhenting

Jeg benyttet kvalitative metoder for innhenting av det empiriske materialet. Fokusgrupper ble valgt i delstudie I, hvor jeg utforsket helsepersonellens erfaringer. Hverdagsrehabilitering i en hjemmetjeneste-integrert modell slik den er organisert i eksempelkommunen, involverer mange ansatte fra flere yrkesgrupper. Fokusgrupper er en egnet metode for å utforske erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler (Malterud, 2012; Morgan, 1997a). Hverdagsrehabilitering er en tverrfaglig intervensjon og det falt derfor naturlig å velge tverrfaglige fokusgrupper. Deltagerne ble fordelt i tre grupper, med alle faggruppene representert i hver av dem. Tanken bak organiseringen av gruppene var at eventuelle fagspesifikke synspunkter kunne komme frem i alle gruppene. Jeg hadde også en antagelse om at det kunne oppleves som interessant og meningsfylt for deltagerne å delta i en tverrfaglig gruppe, fremfor individuelle intervju eller grupper basert på fagtilhørighet. Deltagerne brukte av sin tid og sine kunnskaper, og som forsker ønsket jeg å legge til rette for at de fikk utbytte av å delta. Antall deltagere i gruppene var henholdsvis 5, 6 og 7, og samtalene varte i omtrent 2 timer. Gruppestørrelsen og varigheten på samtalene ble valgt både for å gi

deltakerne mulighet til å få "taletid" og for å kunne dvele ved enkelte temaer (Malterud, 2012; Morgan, 1997b).

Det ble utarbeidet en semistrukturert samtaleguide med noen hovedtemaer (vedlegg C). Deltakerne startet med å presentere seg, og deretter innledet jeg samtalene med å repetere den skriftlige informasjonen de hadde fått tilsendt på forhånd. Hensikten med samtalen ble presisert, nemlig at det var deltakernes egne erfaringer og synspunkter knyttet til de ulike temaene som var det viktige å få frem. Etter at deltagerne hadde presentert seg, repeterte jeg den skriftlige informasjonen de hadde fått på forhånd før jeg presiserte at hensikten med samtalen ikke var å komme fram til korrekte svar, men å få frem erfaringer og synspunkter knyttet til temaene som ble presentert. Jeg startet hvert fokusgruppeintervju med spørsmålet «hva forbinder du med begrepet brukermedvirkning?»

Min rolle i samtalene var å være moderator, hvor en sentral oppgave var å styre samtalen og sørge for at alle kommer til orde. Jeg gjentok en uttalelse, fulgt av «dette vil jeg gjerne at du sier litt mere om». Jeg tok blikkontakt med personer som var litt tilbakeholdne når jeg spurte om det var andre som hadde tanker om synspunkt som ble fremmet. I tillegg til at jeg introduserte samtaletemaer, introduserte deltagerne selv temaer de opplevde som interessante. Temaene de trakk fram tilsvarte i stor grad temaene i intervjuguiden. Jeg ønsket at alle gruppene skulle få anledning til å samtale om alle temaene. Ut over å sørge for dette, lot jeg samtalen gå relativt fritt. Fra i begynnelsen å snakke til meg, begynte de etter hvert å se på hverandre, stille hverandre utdypende spørsmål, reflektere og bygge videre på hverandres utsagn. Som moderator har jeg mulighet til å styre samtalen i ulike retninger. Å balansere mellom å styre og å bidra til å åpne opp samtalen var både utfordrende og morsomt. Dataene som kom frem gjennom fokusgruppene ble skapt i en interaksjon mellom deltagerne, men jeg som moderator var også en del av interaksjonen (Morgan, 1997c). Å benevne denne prosessen som datainnhenting kan derfor være noe upresist. «Dataskaping» kunne være et mer dekkende begrep.

Min rolle som forsker og samtidig rådgiver i kommunen brakte med seg metodiske utfordringer, men også muligheter. De fleste deltagerne hadde møtt meg som rådgiver

på arbeidsplassen tidligere. Selv om jeg presiserte at jeg i fokusgruppesamtalene var der som forsker, kunne kjennskapen til meg som rådgiver likevel medføre en risiko for at deltagerne var tilbakeholdne med kritikk og negative opplevelser. På den andre siden kunne det at jeg var et kjent ansikt gi trygghet i situasjonen, og bidra til at de våget å dele kritikk og negative opplevelser. Deltakerne kjente til min bakgrunn som fysioterapeut med lang erfaring, og det bidro kanskje også til at de hadde tillit til at mine spørsmål var faglig relevant. I hvilken grad disse dimensjonen påvirket deltakerne i den ene eller andre retningen, vil forbli ubesvart og ligge der som en risiko for studiens troverdighet. Samtidig vil man i forskning med mennesker aldri kunne avdekke deltagernes motiver eller agenda til det fulle, uavhengig av partenes relasjon (Kvale, 1995). For å styrke studiens troverdighet og validitet deltok en erfaren medforsker som observatør. Observatørens rolle var å passe tiden, og å gripe inn dersom temaer fra guiden ble utelatt eller ikke tilstrekkelig belyst. Umiddelbart etter hvert fokusgruppeintervju hadde vi en kort debriefing, der jeg skrev et refleksjonsnotat med mine tanker om intervjuet; hvilke temaer engasjerte deltakerne, hvordan var atmosfæren i rommet og var det tendenser til dominans fra enkelte deltakere? (Morgan, 1997c). Alle fokusgruppesamtalene ble tatt opp, og disse lydopptakene ble transkribert. Sammen med mine refleksjonsnotater etter hver samtale, utgjorde dette datamaterialet i delstudie I.

Individuelle intervju ble valgt som metode i delstudie II, der brukernes erfaringer ble utforsket. Individuelle intervju ga mulighet til å gå i dybden på temaer som den enkelte bruker opplevde som særlig interessant og relevant ( Brinkmann & Kvale, 2015). Ved å velge individuelle intervju kunne jeg imøtekomme brukernes ønske om å bli intervjuet i eget hjem. Jeg kunne også tilpasse intervjuets varighet og tempo ut fra brukernes situasjon. Hver bruker ble intervjuet tre ganger: ved oppstart og avslutning av hverdagsrehabiliteringsforløpet, og deretter seks uker etter at forløpet var avsluttet. Semistrukturerte intervjuguider med åpne spørsmål ble utarbeidet for alle de tre intervjuene (vedlegg D). Ved å benytte åpne spørsmål la jeg til rette for at brukerne kunne styre hva de ønsket å dele (Brinkmann & Kvale, 2015). Den andre og tredje gangen jeg intervjuet deltagerne, startet jeg med å referere til hva vi hadde snakket om forrige gang. Hovedhensikten med dette, var å gi brukerne mulighet til å kommentere eller utdype det



vi hadde snakket om og bruke det som et «springbrett» for å snakke om nåsituasjonen. Jeg la ikke opp til validering av data i form av at brukerne leste de transkriberte intervjuene (Malterud, 2017). Brukerne var i en rehabiliteringsprosess. Å tenke annerledes om egen situasjon og opplevelser underveis ville være sannsynlig. Det som opplevdes som «sant» på ett tidspunkt, kan endres senere, uten at det er mindre sant (Sandelowski, 1993). Imidlertid gjentok jeg utsagn når det var noe jeg ikke helt forstod, fulgt av spørsmål slik at de fikk mulighet til å utdype eller presisere. Jeg la til rette for fleksibilitet når det gjaldt temaer i det andre og tredje intervjuet ut fra brukernes respons og preferanser. Umiddelbart etter hvert intervju skrev jeg et refleksjonsnotat, som blant annet inneholdt mine tanker om samtalen, hva de var opptatt av, og mitt inntrykk av dagsform og humør, Transkriberte opptak av intervjuene sammen med refleksjonsnotater som jeg skrev rett etter hvert intervju, utgjorde datamaterialet.

Innledningsvis var jeg usikker på hvilket nivå og i hvilke faser av studien den rådgivende gruppen skulle delta. Deltagende forskning forstått som at gruppen skulle være medforskere i alle faser av delstudie II vurderte jeg som lite aktuelt, og det kom frem at det heller ikke var noe deltagerne ønsket. Gjennom samtalene i gruppen ble det etter hvert klart at de ønsket å bidra med sine egne erfaringer med hverdagsrehabilitering «dersom du tror det kan være til nytte». I ett av møtene la jeg frem noen resultater fra fokusgruppene og inviterte til diskusjon, men gruppen opplevde at dette ikke var relevant for dem. Jeg vurderer at dette er noe av samskapingens «natur»; forskeren kan ikke regulere samarbeidet med sjekklister eller oppskrifter for når, hvor og hvordan. Skulle medlemmer i gruppa deltatt i andre faser av forskningsprosessen ville det krevd tid og ressurser til opplæring av deltagerne, noe fremdriftsplanen ikke tillot (K Malterud & Elvbakken, 2019). Et alternativ kunne ha vært å involvere andre grupper eldre med forskningserfaring, men de ville ikke hatt egenerfaring med hverdagsrehabilitering.

I intervjuene med brukerne la jeg vekt på å bidra til en trygg atmosfære hvor de opplevde å bli sett og hørt. I tillegg til at vi bodde i samme by, opplevde jeg det også som tillitsbyggende å være moden i alder. Vi hadde mange felles referanser knyttet til geografi, historie, litteratur og livshendelser som påvirket kommunikasjonen positivt. Jeg erfarte det samme i møtene med den rådgivende gruppen, men i disse møtene kunne

jeg også vise andre sider av meg selv. Gjennom seks måneder med møter og kontakt via telefon utviklet det seg relasjoner som bar preg av trygghet og gjensidighet mellom deltagerne i gruppen og mellom gruppen og meg. Jeg delte mine undringer og etterspurte deres råd. Ved å åpne opp for synspunkter og forslag som var annerledes enn min forståelse eller oppfatning, fikk jeg hjelp til å fjerne noen «skylapper» som kunne virket styrende og begrensende i gjennomføringen av studien og utfordre min forforståelse. Ett eksempel var diskusjoner om eldre kunne sees på sårbar gruppe, eller om det handlet om å være i en sårbar situasjon. Videre måtte jeg tenke kritisk og reflektere over både mitt eget og deltagerens ståsted når ulike forståelse og oppfatninger ble presentert. Slike erfaringer bidro til å styrke min bevissthet om at jeg som forsker ikke var en nøytral innsamler av deres innspill, men at jeg også var en deltager i gruppeprosessen (Brinkmann & Kvale, 2015). Den rådgivende gruppen hadde som navnet sier en rådgivende funksjon, noe som betydde at jeg som forsker stod i en posisjon hvor jeg kunne velge hvilke innspill jeg tok med i det videre arbeidet. Mitt utgangspunkt var at deltagerne i gruppen var i besittelse av kunnskap og erfaring som jeg ikke hadde. Deres synspunkter hadde verdi både når de bekreftet min forforståelse, og når de bidro til at jeg tenkte en gang til, for eksempel om metodiske valg. Datamaterialet bestod av skriftlige oppsummeringer etter hvert møte som ble sendt til gruppens medlemmer sammen med tema for neste møte. Oppsummeringene inneholdt temaene vi hadde diskutert, og resultatet av diskusjonene. Jeg skrev også egne notater etter møtene. Notatene inneholdt refleksjoner over prosesser og samarbeid i gruppen, samt refleksjoner rundt egen forskerrolle. Disse notatene inngikk i det empiriske datamaterialet sammen med de mer «resultat»-baserte oppsummeringene. I datamaterialet inngikk også et transkribert lydopptak fra en fokusgruppesamtale ledet av en av mine veiledere, med meg som bisitter, fire måneder etter av samarbeidet med gruppen var avsluttet. Temaet for samtalen var erfaringer med den rådgivende gruppen. Fordi kun to av deltagerne hadde anledning til å møte, ble det ikke den bredden i tilbakemeldinger vi hadde ønsket oss.

## 5.6 Faktorenes orden er ikke likegyldig

Prosjektplanen la opp til å gjennomføre de individuelle intervjuene med brukerne først, deretter fokusgruppeintervjuene med helsepersonellet. Saksbehandlingen i Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk senter for forskningsdata (NSD) tok lenger tid enn forventet, og framdriftsplanen ble derfor endret. Endringen innebar at de aller fleste individuelle intervjuene med brukerne ble gjennomført etter fokusgruppene med helsepersonellet. Videre innebar endringen at analysen av fokusgruppeintervjuene foregikk parallelt med gjennomføringen av de individuelle intervjuene. Hensikten med den opprinnelige rekkefølgen, var at relevante funn fra delstudien om brukernes erfaringer skulle trekkes inn i utarbeidelsen av intervjuguiden til fokusgruppene. I stedet bidro funn fra fokusgruppene til at jeg ble mer oppmerksom på brukernes erfaringer knyttet til målsettingsprosessen samt deres forventninger til, og opplevelse av, egen rolle i de individuelle intervjuene. Endringen av rekkefølge eksemplifiserer at forskerens (for)forståelse utvikles og endres i møte med andres forståelsehorisonter. Samtidig illustrerer dette også at analyseprosessen starter allerede i datainnhentingsprosessen (Brinkmann & Kvale, 2015). En oversikt over tidslinjen i arbeidet med delstudiene og artiklene finnes i vedlegg E.

## 5.7 Analyse

I analysen av datamaterialet fra fokusgruppene i delstudie I, valgte jeg kvalitativ innholdsanalyse inspirert av Graneheim & Lundmann (2004). Analysen foregikk stegvis fra det konkrete og manifeste innholdet til det mer underliggende og latente. Gjennom analysestegene økte graden av abstraksjon og tolkning. Et eksempel gis i tabell 5.

Tema:	Omdanne brukermedvirkning fra ideal til virkelighet – En krevende prosess
Subtema:	Et ideal om selvbestemmelse og samarbeid
Kategori:	Medvirkning som likeverdige samarbeid
Kode:	Likeverdighet
Meningsbærende enhet, fortettet:	To likeverdige parter
Meningsbærende enhet:	Det er mer to likeverdige parter, istedenfor at man er en som kommer inn og styrer

Tabell 5. Eksempel, analyseprosess delstudie I

Analysen av datamaterialet fra de individuelle intervjuene i delstudie II er en tematisk analyse inspirert av Brinkmann & Kvale (2015). Jeg valgte litt ulike metoder i analysen av de to datasettene av hovedsakelig tre årsaker. Den første årsaken var knyttet til delstudienes hensikt. Mens jeg i delstudie I hadde underliggende forskningsspørsmål, bar delstudie II preg av å være mer åpen og utforskende. Den andre årsaken var knyttet til datamengden. Tre individuelle intervju med ti informanter i delstudie II resulterte i et omfattende datamateriale. Den valgte analysemetoden egnet seg for et stort datamateriale, hvor jeg kunne frigjøre meg fra detaljer for å kunne identifisere temaer til hver av intervjutidspunktene, eventuelt også gjennomgående temaer. Dette gjorde jeg ved å både lytte til intervjuene og lese transkripsjonene om igjen en rekke ganger med forskjellige spørsmål til teksten, og en veksling mellom helhet og deler. Se tabell 6 for et eksempel. Den siste årsaken til valg av ulike analysemetoder, var egen læring og utvikling som forsker. Ulike metoder gir ulike utfordringer og også muligheter. Graneheim & Lundmann beskriver analysemetoden detaljert, steg for steg, og er forholdsvis intuitiv. Innholdsanalysen inspirert av Brinkmann & Kvale bærer i mindre grad preg av å være en oppskrift. Analysen av funn i delstudie II fikk derfor et større preg av å være en induktiv prosess, noe som ga meg større frihet, men som også opplevdes mer krevende. For meg ble dette et trinn opp i læringstrappa som forsker. På grunn av det store omfanget av data i delstudie II, valgte jeg å starte med å analysere de tre intervjuene fra seks tilfeldig valgte deltagere, totalt atten intervju. Etter at meningsbærende enheter var identifisert og temaene utviklet, ble de resterende intervjuene lest på nytt. Ytterligere relevante funn ble ikke identifisert.

Tema	Positiv, men med en «vente-og-se» holdning	
Meningsbærende enheter, fortettet	Overraskende og uventet tilbud	Positiv, med forbehold
Meningsbærende enheter	Plutselig en dag var det en dame som ringte meg (fra hjemmesykepleien) Ja, hun satte i gang ting Det var vel noe de foreslo De bare kom! Jeg må jo ha sagt ja Det var hun (hjemmesykepleien) som pratet om det	Jeg er så glad for at noen gir meg et lite spark i rumpa Jeg trenger det selvfølgelig, men Jeg vet liksom ingen ting enda Jeg tar det som det kommer. Vi får høre hva de legger opp til, men jeg tror det blir litt trening De har sagt at jeg må komme meg så jeg blir sterkere i lårmusklene og ryggen Er det noe jeg ikke synes noe om, sier jeg nei
Spørsmål til teksten	Hvordan opplever de at hverdagsrehabiliteringen starter?	Hva er deres forventninger til intervensjonsperioden?

Tabell 6. Eksempel, analyseprosess delstudie II

Bearbeidingen av datamaterialet fra samarbeidet med den rådgivende gruppen foregikk på to nivåer. Det ene nivået var tydelig deskriptivt og manifest slik Graneheim & Lundmann beskriver (2004). Deltakernes innspill ble sortert og kategorisert under ulike overskrifter som illustrerte det konkrete resultatet av gruppens medvirkning, for eksempel forbedring av informasjonsskrivet og utvidelsen fra to til tre intervju tidspunkt i delstudie II. Det andre nivået vil jeg beskrive som en analyse gjennom refleksjon og fortolkning, basert på notatene jeg hadde skrevet underveis. I tillegg til å tolke og reflektere over deltakernes utsagn og erfaringer, reflekterte jeg også over eget ståsted, rolle og utvikling som forsker. Ved å plassere meg som forsker inn i «materialet», kunne jeg reflektere analytisk over interaksjonene i gruppa (Alvesson & Sköldbberg, 2008). Opprinnelig hadde jeg ikke tenkt at samarbeidet med den rådgivende gruppen skulle kunne ut i en vitenskapelig artikkel. Som jeg redegjør for i kapittel 1, ga avgjørelsen om å skrinlegge en tredje delstudie i 2019 mulighet til å vie brukermedvirkning i forskning større plass. Gjennom søk i databaser fant jeg at brukermedvirkning i forskning fra eldre personer med egenerfaring synes å være et sjeldent fenomen i forskning. I kritisk litteratur hevdes det at eldre i forskning primært er synlig som subjektene det forskes på (Ray, 2007). Sammen med erkjennelsen av at den rådgivende gruppen både hadde bidratt konkret til å forbedre kvaliteten på delstudie II og til å skolere meg som forsker, skapte dette en sterk motivasjon til å publisere artikkelen.

I kvalitative studier kan det være en risiko for å både overfortolke og underfortolke datamaterialet. Det kan også være en risiko for å tolke i en bestemt retning i stedet for å

redegjøre for flere mulige plausible måter å forstå funn på (Malterud, 2017). For å sikre studienes validitet og troverdighet gjennom analyseprosessen hadde jeg derfor samtaler med mine veiledere som hadde en større distanse til dataene. Sammen stilte vi spørsmål til, og reflekterte over, ulike fortolkninger av datamaterialet. I tillegg til gjentagende lytting til intervjuene, valgte jeg å transkribere alle intervjuene selv. Pauser, engasjement, tonefall, latter og gråt er også viktige for å forstå og fortolke det som blir sagt. I delstudie II om brukernes erfaringer, valgte jeg å lese refleksjonsnotatene helt mot slutten av analyseprosessen. Valget ga ytterligere en anledning til å reflektere over funn og fortolkning av disse, og fungerte også som et ledd i valideringen av analysen (Brinkmann & Kvale, 2015).



## 6 Ethiske vurderinger

Norsk senter for forskningsdata ga samtykke til innsamling og lagring av studiedataene (Vedlegg E). Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk vurderte studien til ikke å falle inn under bestemmelsene i helseforskningsloven (Vedlegg F). Gjennom hele studien ble retningslinjene som er angitt i Helsinkideklarasjonen fulgt (WMA Declaration of Helsinki, 2013). Deltakerne ga skriftlig informert samtykke før intervjuene, og ble informert om deres rett til å trekke seg når som helst uten å oppgi grunn (Vedlegg G og H).

### 6.1 Å forske med personer i en potensielt sårbar situasjon

Jeg anser ikke deltagerne i studien for å tilhøre en «sårbar gruppe» slik den defineres av de nasjonale etiske komiteer, «som individer som kan ha særskilte utfordringer forbundet med å gi fritt informert samtykke til at forskning utføres på dem» (Solbakk, 2014). Imidlertid kunne deltagere i delstudie II være i en potensiell sårbar situasjon. Brukerne som ble invitert til å delta hadde nettopp opplevd endringer i hverdagen på grunn av sykdom eller skade. Slike hendelser kan påvirke og endre sosiale roller, relasjoner, rutiner og personens tanker om forståelse av seg selv og livet (Meleis et al., 2000; Schlossberg, 2011). Hvordan slike overganger oppleves og håndteres avhenger av både individuelle og kontekstuelle faktorer. For noen kunne deltagelse i studien oppleves som en merbelastning. Jeg la til grunn at den enkelte selv var i stand til å vurdere eventuell deltagelse. To deltagere valgte å trekke seg når de fikk nærmere informasjon om hva studien innebar i forbindelse med mitt hjemmebesøk. Som det kommer frem i kapittel 5.4 valgte helsepersonellet som stod for den innledende rekrutteringer, å unnlate å spørre noen av brukerne om de kunne tenke seg å delta. De vurderte at totalbelastningen ved å delta i hverdagsrehabilitering og i forskningsstudien samtidig, ville bli for krevende. Det er uheldig om brukere avsluttet hverdagsrehabiliteringsforløpet på grunn av merbelastningen ved samtidig deltagelse i studien. På den andre siden kan et velment ønske om å skåne en bruker for merbelastning hindre personens medbestemmelse, med den konsekvens at viktige stemmer ikke blir hørt.



Å være sårbar er en del av det å være menneske, også som deltager i et forskningsprosjekt eller som er forsker. Den danske filosofen K.E. Løgstrup beskriver at vi i ethvert møte med en annen legger deler av oss selv i den andres hender (Løgstrup, 1956/1991). Av dette følger at vi har et ansvar for den andre, men uten at den andre fratas ansvar for seg selv. Fordi det var jeg som inviterte deltagerne med i studien, og det var jeg som hadde bestemt agendaen for intervjuene, innebar intervjusituasjonen en maktulikhet i min favør. Da jeg startet med de individuelle intervjuene, var det med en bevissthet om disse forholdene. Jeg var usikker på hvor nærgående jeg kunne være i mine spørsmål uten å overskride informantenes grenser. Den rådgivende gruppen hadde gitt med et råd; «Du kan spørre om hva du vil, så lenge du viser at du er oppriktig interessert». For meg illustrerte dette at jeg hadde et ansvar, men samtidig at deltagerne var i stand til å ta ansvar for seg selv. Etter hvert ble jeg tryggere i intervjusituasjonene. Jeg ble mer «til stede» i situasjonen og fulgte deltagerne på temaer som de var opptatt av, selv om de ikke var direkte relatert til studiens tema. Å være godt forberedt til hvert intervju, beherske opptaksutstyret, passe tiden, observere deltagernes kroppsspråk, er ferdigheter som kan trenes og forbedres. Jeg erfarte også at pausene som kunne oppstå, var viktige. Pausene ga deltagerne mulighet til å fortsette på samme tema hvis de ønsket det. Når de ikke gjorde det, kunne jeg stille oppfølgingsspørsmål dersom jeg fikk en forståelse av at det var mer de ønsket å si, eller jeg introduserte et nytt tema. Hvert intervju var et unikt møte. Etter hvert ble jeg tryggere å balansegangen mellom på den ene siden å bli for overfladisk, og på den andre siden stille for nærgående spørsmål. Deltagerne ble intervjuet tre ganger. Ingen av dem trakk seg underveis, og de ga uttrykk for at det hadde vært positivt å delta, noe jeg våger å fortolke som at de var komfortable i intervjusituasjonen og at de opplevde samtalene som meningsfylte.

Et forskningsetisk dilemma var at jeg ba om deltagernes tid og ressurser. Brukerne i delstudie II kan ha hatt nytte av intervjuene som en mulighet til å reflektere over rehabiliteringsprosessen som pågikk parallelt. For deltagerne i den rådgivende gruppen var hverdagsrehabiliteringen et tilbaketrukket stadium. Imidlertid ga de uttrykk for at de satte pris på at deres erfaringer og synspunkter ble etterspurt, og at deres erfaringer kunne komme andre til gode. Samlet sett vurderer jeg at det var forskningsetisk forsvarlig

å involvere deltagerne i studien. Det er en større etisk utfordring å ekskludere brukere ut fra en antagelse om at de ikke er i stand til å delta.

## 6.2 Å forske i egen organisasjon

En av intensjonene med Forskningsrådets offentlige sektor PhD-program er at nærheten mellom praksisfeltet og forskningsinstitusjonen skal bidra til at forskningen har relevans for praksis, og at veien fra akademia til der tjenestene utøves blir kortere (Norges Forskningsråd, 2016). Å forske i egen organisasjon innebærer mange praktiske fordeler, men det innebærer også noen utfordringer (Malterud, 2017). Som ansatt i kommunen hadde jeg tilgang på arenaer hvor den kunnskapen jeg tilegnet meg gjennom aktiviteter, kurs og litteraturstudier jevnlig kunne deles med kollegaene i kommunen. Det var kjent i organisasjonen at jeg var i gang med doktorgradsarbeid og positivt innstilte ledere formidlet informasjon og tilrettela for at ansatte som ønsket å være med i en fokusgruppe fikk fri fra andre oppgaver for å delta. Det var kort reisevei for de involverte. Rekruttering er ofte en tidkrevende prosess. Med kjennskap til kommunen visste jeg hvor og hvordan jeg skulle ta kontakt for å rekruttere deltakere til delstudiene. Dette er faktorer som er viktige for en PhD-kandidat med begrenset forskningstid.

Jeg jobbet med avhandlingen i 75% stilling, og i min ordinære rådgiverstilling i kommunen i de resterende 25%. Parallelt med forskerutdanning og forskningsstudien deltok jeg i implementeringen av hverdagsrehabilitering, og et påfølgende kvalitetsutviklingsarbeid i kommunen. Jeg møtte ansatte i undervisning, i erfaringsmøter og i arbeidsgrupper. Det var viktig for meg å skille på rollen som forsker og som kollega, slik at det var tydelig hvilken rolle jeg hadde. Jeg opplevde at dette medførte noen begrensninger i valg av forskningsmetoder. En feltstudie kunne vært en egnet metode for studien. Jeg vurderte at det kunne skape utrygghet og usikkerhet i samarbeidet internt dersom jeg for eksempel skulle bruke arbeidsgruppemøter som datakilde i avhandlingen. De empiriske dataene ble derfor innhentet i fokusgruppene, som også var en egnet metode ut fra studiens hensikt. I tråd med god forskningsskikk understreket jeg ved oppstart av hver fokusgruppe at jeg nå hadde forskerrollen, presiserte at informasjon ble anonymisert og at hensikten med fokusgrupper var å få frem ulike synspunkter og erfaringer. Det kunne

likevel være en risiko for at de var tilbakeholdne med kritikk og negative opplevelser. På den andre siden kunne det at jeg var et kjent ansikt gi trygghet i situasjonen og bidra til at de våget å dele kritikk og negative opplevelser. I hvilken grad denne dimensjonen påvirket deltakerne i den ene eller andre retningen, vil forbli ubesvart og ligge der som en risiko. Samtidig vil jeg i forskning med mennesker aldri kunne avdekke deltageres motiver eller agenda til det fulle, uavhengig av partenes relasjon (Kvale, 1995). En erfaren medforsker deltok i fokusgruppene som observatør, og ga tilbakemelding på gjennomføring umiddelbart etter hver fokusgruppe.

Selv har jeg ikke deltatt i tverrfaglige team i brukerrettet arbeid, men jeg hadde med meg både suksesshistorier og beskrivelser av utfordringer med hverdagsrehabilitering fra ansatte i egen organisasjon i utformingen av intervjuguiden og som mentor i fokusgruppene. Jeg anser at erfaring og kunnskap om tema og kontekst er en styrke. Samtidig kan det stilles spørsmål ved om nærheten til praksisfeltet som følge av å være en PhD-kandidat i offentlig sektor kan stå i veien for å ha tilstrekkelig distanse i rollen som forsker, og dermed påvirke studiens troverdighet. Et gjentakende tema i samtaler med veilederne mine, var derfor refleksjon rundt egen forforståelse. I tillegg til at de hadde en større distanse til virksomhetene der studien ble gjennomført, hadde de også en annen fagbakgrunn enn meg. De utfordret meg med spørsmål om det var andre måter å forstå og fortolke situasjoner eller funn på.

## 7 Resultater og syntese av artiklenes funn

I resultatkapittelet oppsummerer jeg kort sentrale resultater fra hver av de tre artiklene, fulgt av en syntese. Hensikten med syntesen er å komme frem til en dypere innsikt i, og kunnskap om, hvordan brukermedvirkning forstås, praktiseres og erfares i hverdagsrehabilitering ut over hva den enkelte artikkelen frembringer. Artiklene finnes i fulltekst i avhandlingens del II.

### 7.1 Artikkel I

Artikkel I, *Ideal and reality; Community healthcare professionals' experiences of user-involvement in reablement*, er basert på en studie gjennomført i hjemmebaserte tjenester. Helsepersonellens perspektiv ble utforsket gjennom bruk av fokusgrupper. Hensikten var å utforske helsepersonellens erfaringer med brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering. Analysen av funnene resulterte i ett hovedtema; Å transformere brukermedvirkning fra ideal til realitet er en krevende prosess. Hovedtemaets fire underliggende temaer var; Et ideal om selvbestemmelse og samarbeid; Ulik evne til å forplikte seg til det brukermedvirkning krever; Kontinuerlige samskapingsprosesser; Utfordret av gamle tradisjoner. Helsepersonellet uttrykte en forpliktelse til å tilrettelegge for brukermedvirkning, og mente at brukermedvirkning var et godt og riktig ideal. Samtidig uttrykte de at brukerne hadde en forpliktelse til å ha ønsker og mål, og at de måtte være villig til å jobbe for å nå dem. Det kunne oppstå et gap mellom idealet og opplevd realitet ved at brukerne i varierende grad evnet å formulere mål. For å redusere gapet kunne helsepersonellet sette mål på vegne av brukeren, basert på kartleggingssamtalen med brukeren og teamets faglige vurderinger. Helsepersonellet var kritiske til denne praksisen. Når brukere ikke fremviste den aktive medvirkningen teamet ønsket, valgte de å starte med oppgaver som brukeren raskt kunne mestre. Når brukerne opplevde at de mestret aktiviteter ble de oppmerksom på eget potensial, og grad av medvirkning økte. Felles kunnskap og kompetanse hos helsepersonellet bidro til at de hadde samme mål og opptrådte samstemte overfor brukerne, noe de opplevde at skapte trygghet. Der det var manglende tilrettelegging for tverrfaglig samarbeid og / eller utilstrekkelig kompetanse hos helsepersonellet, kunne dette resultere i at de falt tilbake

i gamle vaner, og «gjorde for» brukerne i stedet for «å gjøre sammen med». Funnene illustrerer at å omsette brukermedvirkning fra ideal til virkelighet er en krevende og kompleks prosess for helse- og omsorgstjenesten, der verdier, holdninger og praksis utfordres av strukturelle, kulturelle og personlige faktorer.

## 7.2 Artikkel II

Artikkel II, *Person-centred research practice: the user involvement in research of older adults with first hand experience of reablement*, er basert på samarbeidet med en rådgivende gruppe i planleggingen av delstudien om brukernes erfaringer. Hensikten med artikkelen var å beskrive og reflektere over prosess og resultater av forskersamarbeidet med den rådgivende gruppen. Deltagerne bidro til klart språk i informasjonsskrivet, endring av design i delstudien, utvikling og validering av intervjuguiden og innspill til gjennomføring av intervjuene. Kunnskapen, som utgikk fra deltageres personlige erfaringer, bidro til en tydeligere personsentrering av studien. Deltagerne i den rådgivende gruppen anså helsepersonell for å være ekspertene, mens egne erfaringer ble nedtonet som basis for utvikling av kunnskap. Brukermedvirkning fremsto som noe fremmed ved at deltagerne selv hadde erfart at eldre brukeres synspunkter ikke tidligere har blitt lyttet til, eller tillagt særlig verdi. Gruppen understreket at brukere av hverdagsrehabilitering hadde en moralsk forpliktelse til å gjøre en egeninnsats og følge helsepersonellens råd. De understreket også at de eldre er personer med livserfaring og er i stand til å verne om sin autonomi. Funnene viste at medvirkning fra en gruppe med egen erfaring med hverdagsrehabilitering på et rådgivende nivå i planleggingen av studien, styrket studiens kvalitet, relevans og personsentrering. En pragmatisk tilnærming til deltagelse i forskning hvor deltagerne selv bestemmer grad og nivå av medvirkning, muliggjør at også personer med helserelaterte utfordringer kan bidra i forskning. Brukermedvirkning i forskning er en dynamisk samhandlingsprosess som kan bidra til utvikling og bevisstgjøring av forskerrollen.

### 7.3 Artikkel III

Artikkel III, *Control as a core component of user involvement in reablement: a qualitative study*, er basert på en studie av eldres erfaringer med hverdagsrehabilitering. Hver deltager ble intervjuet tre ganger, fra starten av hverdagsrehabiliteringsforløpet. Hensikten var å utforske brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering fra brukernes perspektiv. Funnene utgjorde følgende fem temaer; Positiv, men med en «vente-og-se» holdning; De profesjonelle har mål, brukerne har drømmer; Gjenvinne troen på egen kapasitet og styrke ens drømmer; Fortsett, hold fast i drømmene dine. Ved starten inntok brukerne en positiv, men avventende holdning til intervensjonen. De uttrykte et ønske om «å bli bedre» gjennom å delta i hverdagsrehabilitering, men anså målene for å være viktig for helsepersonellet. Med tillit til deres kompetanse og ferdigheter lot de helsepersonellet sette mål og bestemme innhold i intervensjonen. Brukerne tilpasset dagene sine til personellens timeplan, men beholdt likevel retten til å foreta egne vurderinger og avgjørelser. Funnene viser at brukerne eide en indre styrke som bidro til at de kunne kontrollere grensene for både egen og helsepersonellens involvering, og håndtere utfordrende situasjoner i møte med helsepersonellet. Kontroll fremstod som en nøkkelkomponent i brukermedvirkning. Når brukerne og helsepersonellet delte forventninger og forståelse ble de partnere i et felles prosjekt. Funnene indikerer at brukerdefinerte mål som en forutsetning for hverdagsrehabilitering, kan være overvurdert.

### 7.4 Syntese av artiklenes funn

Jeg syntetiserte resultatene fra de tre artiklene gjennom en enkel tematisk analyse. Hovedfunnene fra artiklene ble kategorisert under følgende fire hovedtemaer: Rolleforventninger i utakt; Ulik forståelse av hensikten med mål; Selvstendighet og selvhjulpenhet; På brukerens premisser. Romertallene i parentes henviser til de tre artiklene.

### 7.4.1 Rolleforventninger i utakt

Helsepersonellet opplevde at brukere kunne fremstå som passive i oppstarten av rehabiliteringsforløpet. Brukernes «evne» til å medvirke var ikke i samsvar med de forventningene til brukerrollen som stilles i hverdagsrehabiliteringskonseptet (I). De knyttet passiviteten til forhold ved brukernes helse og deres endrede livssituasjon, men også til manglende motivasjon (I). Brukerne inntok en vente-og-se holdning i oppstartsfasen (III). De var usikre på hva intervensjonen innebar, og usikre på hva de hadde kapasitet og mulighet til (III). Personellet er trent og skolert i en tankegang hvor brukermedvirkning er en rettighet for bruker, men også en gjensidig plikt. Brukerne og personellet hadde ulike forståelse av, og forventninger til brukerrollen. Det personalet tolket som passivitet og manglende motivasjon, kan fortolkes som en fornuftig strategi fra brukerne.

### 7.4.2 Ulik forståelse av målenes hensikt

Med en holdning om at brukerne er eksperter på eget liv søkte helsepersonellet å sette brukeren i «førersetet» i hverdagsrehabiliteringen (I), men de erfarte at det kunne være krevende å få brukere til å formulere mål (I). Brukerne mente at målene var viktige for de ansatte. De så det som viktig at de bidro med informasjonen helsepersonellet trengte for å sette mål og lage planer for arbeidet sitt (III). På den ene siden var helsepersonellet kritiske til egen praksis når de satte målene på vegne av brukerne (I). På den andre siden anså brukerne helsepersonellet for å være ekspertene og uttrykte at det var greit at helsepersonellet tok avgjørelser med hensyn til mål og tiltak i rehabiliteringen (III). Det var nødvendigvis ikke slik at brukerne ikke evnet å sette mål for rehabiliteringen, men de knyttet målsetting til personellens behov. Hverdagsrehabiliteringskonseptet fremhever brukerens mål som avgjørende for intervensjonens resultater. Det er derfor logisk og riktig for personellet å vektlegge at brukeren har mål. Både personellet og brukerne ser viktigheten av mål, men har ulik forståelse av hensikten.

### 7.4.3 Selvstendighet og selvhjulpenhet

Som mottakere av tjenesten anså brukerne at de hadde en plikt til å følge opp personellens anbefalinger, og de strakk seg langt for å imøtekomme helsepersonellens forventninger (III). Dagens eldre er sosialisert inn med et paternalistisk helsevesen, med respekt for ekspertenes råd og avgjørelser, hvor de i liten grad har blitt hørt eller hatt innflytelse (II). Samtidig beholdt brukerne kontroll ved at de anså det som en selvfølge at de selv vurderte tiltakene, og hadde ansvar for å balansere og tilpasse hverdagsrehabiliteringen med resten av hverdagen sin (III). Dette understøttes av rådgivende gruppe som understreket at eldre har livserfaring og er i stand til å være selvbestemmende (II). Tilsvarende kom frem i samarbeidet i den rådgivende gruppen, hvor medlemmene i gruppen satte grensene for når og hvordan de ønsket å bidra. Brukernes innsats i, og prioritering av hverdagsrehabilitering ble tilpasset og til dels underordnet hverdagslivet. Hverdagsrehabilitering synes ikke å være en integrert del av brukernes hverdag.

### 7.4.4 På brukerens premisser

Helsepersonellet valgte å starte med aktiviteter som brukerne (raskt) ville mestre som en strategi for å styrke brukernes medvirkning (I). Opplevelse av mestring bidro til økt tro på egne muligheter og bevisstgjøring av ønsker og drømmer hos brukerne. Brukerne uttrykte at de verdsatte ansattes ferdigheter og hadde tillit til deres kompetanse (III). Brukerne opplevde personalet som samkjørte og enhetlige i sin tilnærming (III). Personalet erfarte også at de var samstemte og jobbet mot felles mål, og fremhevet viktigheten av felles kunnskapsutvikling, kollegial støtte og ledere som tilrettela for samarbeidsarenaer (I). Ved å moderere kravet om brukermedvirkning og tilpasse intervensjonen til den individuelle brukeren, så det ut til at det oppstod øyeblikk av samskaping som ga brukerne tydeligere forventninger til fremtidig funksjonsnivå (I og III). Snarere enn at det var målene i seg selv som utløste aktivitet, så det ut til at det var brukernes opplevelse av å mestre i trygge situasjoner med personalet som bidro til aktivitet og medvirkning. Opplevelser av mestring bidro også til å tydeliggjøre ønsker og retning for intervensjonen, selv om det ikke var et brukerdefinert mål ved oppstart.



Fleksibilitet og individuelle tilpasninger muliggjorde medvirkning på den enkelte brukers premisser.

## 8 Diskusjon

Den overordnede hensikten med avhandlingen er å utforske brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering til eldre personer i den kommunale hjemmebaserte helse- og omsorgstjenesten. Avhandlingens problemstilling er: Hvordan forstås, praktiseres og erfares brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering? Ut fra avhandlingens hensikt og problemstilling vil jeg diskutere brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering opp mot avhandlingens funn, avhandlingens teoretiske rammeverk og relevant forskning på området. Diskusjonen tar utgangspunkt i de fire temaene fra syntesen av artiklenes funn i kapittel 7.4, nemlig Rolleforventninger i utakt; Ulik forståelse av målenes hensikt; Selvbestemmelse og kontroll; Brukermedvirkningsidealer utfordres. Temaene er gjensidig forbundet med hverandre, og diskusjonen under hver overskrift vil derfor berøre flere av temaene.

### 8.1 Rolleforventninger i utakt?

Funn i avhandlingen viser at personellet gjennom skolering og tverrfaglig samarbeid i hverdagsrehabilitering hadde etablert en ny måte å tenke på og en ny arbeidsform. Lignende funn er også gjort i andre studier (Hjelle et al., 2016; Liaaen & Vik, 2019). Deltagere i fokusgruppene beskrev at rollen personellet fra pleie- og omsorgstjenestene hadde tidligere, var basert på spørsmålet «hva kan jeg gjøre for deg?». Nå hadde alle som jobbet med hverdagsrehabilitering en rolle hvor de «jobbet med hendende på ryggen» og la til rette for at brukerne kunne gjøre selv. I tråd med Manley (2017) kan denne endringen beskrives som en kulturell holdningsreise Endringen beskrives også som et paradigmeskifte, fra et omsorgsparadigme til et mestringsparadigme (Kjellberg et al., 2011; NOU 2011: 11; Ryburn, 2009). Personellets rollebeskrivelse er i tråd med nasjonale helsepolitiske føringer hvor brukernes egenmestring, innsats og ansvar vektlegges (Meld. St. 15 (2017-2018)). Avhandlingens funn viser at for at personellet skal kunne innta rollen de er tildelt i mestringsparadigmet, må også brukerne innta sin tildelte rolle, i «førersetet». I tankesettet som mestringsparadigmet bygger på, ligger det en forventning om at brukerne inntar en aktiv rolle som tjenestemottakere (Meld. St. 15 (2017-2018)). Avhandlingens funn viser at noen brukere umiddelbart følte seg hjemme i «førersetet».

Personalet beskrev dem som motiverte, og hverdagsrehabiliteringsforløpet som ukomplisert. Lignende funn er gjort i en studie av Ranner & Vik (2021), som fant at personalet beskrev denne brukergruppen som kompetente. Avhandlingen avdekker at det også er en kategori brukere som personalet beskriver som passive og umotiverte. Personalet hadde erfart at brukere som hadde mottatt hjemmetjenester før tilbudet om hverdagsrehabilitering, kunne ha en forventning om at helsepersonalet skulle «gjøre for dem», også i hverdagsrehabiliteringen. Som følge av en slik forventning, inntok brukerne en passiv mottakerrolle. Tilsvarende funn er også gjort i andre studier (Liaaen & Vik, 2019; Rostgaard & Graff, 2016). Brukerne i avhandlingen var usikre på hva intervensjonen innebar, hva den ville kreve av dem og hvordan den ville påvirke de daglige rutinene, men det er ikke resultater som bygger opp under en antagelse om at de forventet å bli «gjort for». Avhandlingen avdekker at brukerne ikke selv hadde bedt om hverdagsrehabilitering. Tilbudet kom til dels overraskende, og ble av brukerne oppfattet som et tilbud helsepersonalet hadde konkludert med at de trengte. En avventende holdning kan derfor være en fornuftig strategi fra brukernes ståsted. Betydningen av hvem som initierer hverdagsrehabilitering ser ikke ut til å ha vært tema i andre studier. Å forstå brukeres avventende holdning som passivitet og manglende motivasjon, kan være en for unyansert fortolkning fra personalets side. Det kan være en risiko for at brukere kan vurderes til ikke å ha rehabiliteringspotensial og at de ekskluderes fra en intervensjon de ville hatt nytte av.

Avhandlingens funn indikerer at brukerrollen blir gitt brukerne av helsepersonalet, ved at de «fikk lov til» å være med å bestemme. Andre studier viser til lignende funn, som at «brukerne tillates å ha kontroll (Rabiee & Glendinning, 2011), «de settes i sentrum og gis kontroll over mål og aktiviteter» (Gustafsson et al., 2019), og «får lov til å definere målene selv» (Moe & Brataas, 2016). Funnene samsvarer ikke med avhandlingens funn fra brukerperspektivet. Brukerne benyttet ikke begrep som tilsa hvilken rolle det ble forventet at de skulle ha, utover at de forberedte seg på at de skulle trene. Brukerne beskrev i likhet med deltagerne i den rådgivende gruppen at eldre er vant til å ta ansvar og er selvbestemmende. Det kan være at funnene som siteres tidligere i avsnittet ikke avspeiler helsepersonalets egentlige holdninger, men kun er retorikk. Den samme

retorikken finnes også i helsepolitiske dokumenter. I Stortingsmeldingen Fremtidens primærhelsetjeneste (Meld. St. 26 (2014-2015), 2015) hevdes det at en av helsepersonellens oppgaver er å myndiggjøre brukerne. Retorikken gir et inntrykk av en underliggende antagelse om at brukerne i utgangspunktet ikke er myndige (nok), og dermed kan retorikken fremstå som paternalistisk.

I likhet med andre kommuner i Norge, og i andre velferdsstater, skjer hverdagsrehabilitering i eksempelkommunen i brukerens hjem og nærmiljø (Cochrane et al., 2016; Kjerstad & Tuntland, 2015). Fordelene med at hverdagsrehabilitering skjer i brukernes hjem løftes fram i flere studier (Bergström et al., 2022; Randström et al., 2014). Det trenes på aktiviteter i brukerens egne omgivelser, og brukeren er i rammer som synliggjør deres identitet. Avhandlingens brukere beskrev at hjemmet ble et sted hvor det skulle trenes, også når personellet ikke var til stede. De opplevde at de ikke alltid hadde overskudd til både å gjennomføre treningen slik de burde og samtidig ivareta sine andre oppgaver og sosiale roller. Funnene illustrerer at rehabilitering på hjemmearenaen kan oppleves som en inngripende intervensjon. Brukerne skapte balanse mellom hverdagsrehabiliteringen og resten av hverdagslivet, ved at de avpasset og modererte treningsoppgavene de fikk, opp mot dagsform og andre gjøremål. Avgjørelser om tilpasninger og prioriteringer ble tatt av bruker uten å informere eller drøfte dette med helsepersonellet. Ved å sette et skille mellom hva som tilhører hverdagslivet og hva som tilhører hverdagsrehabiliteringen opprettholder brukerne kontroll og selvbestemmelse.

## **8.2 Ulik forståelse av målenes hensikt?**

Et sentralt funn i avhandlingen er at helsepersonellens forventninger om at brukerne skal medvirke i å sette mål for hverdagsrehabiliteringsforløpet trer fram som sentralt i møtet mellom helsepersonellet og brukerne. Fordi hverdagsrehabilitering er en intervensjon hvor brukerens mål skal realiseres, (Ashe et al., 2022; Metzelthin et al., 2020), er det forventet at helsepersonellet er opptatt av at brukerne skal sette seg egne mål. Avhandlingens funn viser imidlertid at brukerne i ulik grad medvirket i målsettingen. Dette underbygges også funn i andre studier (Moe et al., 2017).

Et sentralt funn i avhandlingen er at brukerne kunne anse målene som viktig for helsepersonellet, fordi personellet trengte målene for å utarbeide en plan for arbeidet sitt. Med en slik forståelse av hensikten med målsettingen kan det være logisk, fra et brukerperspektiv, at personellet er førende i å sette mål. Andre studier trekker fram andre forhold for å belyse hvorfor brukerne ikke setter mål, eller i liten grad medvirker i målsettingen. I noen studier fant forskerne at brukerne ikke forstod hensikten med hverdagsrehabilitering (Mulquiny & Oakman, 2022; Wilde & Glendinning, 2012). I andre studier fant man at manglende målsetting fra brukerne hadde sammenheng med utilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter hos personalet (Moe et al., 2017; Rabiee & Glendinning, 2011; Smeets et al., 2020). Det er ikke funn i min avhandling som underbygger disse funnene. Avhandlingens funn viser at personellet opplevde at strukturelle faktorer som for lite tid til tverrfaglige møter, og et ønske om å være effektiv, kunne gå på bekostning av brukermedvirkning i målsettingen. Manglende mulighet til å fremstå som et koordinert team blir også pekt på som en årsak til manglende brukermedvirkning i en annen studie (Gustafsson et al., 2019). Personellet i avhandlingen knyttet manglende medvirkning i målsettingen til at brukerne stod i en ny og krevende situasjon. Lignende funn er gjort i andre studier (Baker et al., 2021; Glendinning et al., 2010; Hansen et al., 2015).

Basert på avhandlingens funn ser det ut til at personell og brukere kunne forstå hensikten med mål ulikt, og det synes som at brukerne tilbys mer medvirkning enn de har behov for ved oppstarten av hverdagsrehabiliteringsforløpet. I tillegg til at brukerne vurderte at målene var viktig for personellet, er det også andre funn i avhandlingen som underbygger en slik fortolkning. Brukerne kunne i begrenset grad redegjøre for oppstartsamtalen, og de var lite opptatt av planen med mål og tiltak de hadde mottatt etter samtalen. Beresford og kollegaer (2019) gjorde lignende funn i sin studie. Funnene i denne studien, og i min avhandling, står i kontrast til resultater i andre studier, hvor brukerne hadde klare mål for intervensjonen (Björkman Randström et al., 2013; Hjelle et al., 2016). Ulikhetene i resultater kan tilskrives at brukerne i min avhandling ikke selv hadde initiert hverdagsrehabiliteringen. I andre studier var hverdagsrehabiliteringen initiert både av helsepersonell og brukeren selv (Hjelle et al., 2017; Langeland et al., 2019).

Et sentralt funn i avhandlingen er at brukerne hadde tillit til personellens kunnskap og kompetanse. Brukerne uttrykte at de så på personellet som eksperter som brukte sin faglige kunnskap for å vurdere hva de som brukere trengte. Lignende funn ble gjort i studien til Vik og kollegaer (2009). Brukernes tillit til personalets kompetanse kan belyse hvorfor de lar personalet sette mål og bestemme tiltak. Både deltagerne i den rådgivende gruppen og brukere som ble intervjuet uttrykte at deres generasjon ikke anså seg selv for å være eksperter. Dagens eldre har vokst opp med et paternalistisk helsevesen hvor det i liten grad var mulig å delta i avgjørelser om behandling av egen sykdom (Armstrong, 2014; Foss, 2011; Holm et al., 2016). Det hevdes at framtidens eldre vil være annerledes enn dagens eldre, ved at de vil ta rollen som forbrukere som vet hva de vil ha (Levinson et al., 2005). I en studie fra England og Sverige fant forskerne at det var variasjon i alle aldersgrupper når det gjaldt ønsket grad av medvirkning i avgjørelser knyttet til behandling (Fredriksson et al., 2017). Andre faktorer som utdanning, helsestatus og kjønn har også en betydning (Levinson et al., 2005). Det kan være en forenkling å knytte grad av ønsket brukermedvirkning til generasjoner.

Avhandlingens funn viser at personalet anså at de hadde en plikt til å legge til rette for brukermedvirkning i målsettingen, og var kritisk til egen praksis når de formulerte mål på vegne av brukerne. Brukerne opplevde å medvirke på det nivået de ønsket. Hverken praksisen til personellet eller brukerne synes å være i samsvar med statlige føringer (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) eller anbefalt standard for minstekrav til personsentrering (Standard Norge, 2020). En sentral komponent i tillegg til medvirkning i en personsentrert tilnærming er at personellet forstår og brukerens behov og preferanser (Håkansson Eklund et al., 2019; McCormac et al., 2021; Wilberforce et al., 2017). Å fravike føringene ved å akseptere at brukeren ikke setter mål, vil derfor også bidra til en personsentrert tilnærming, ved at brukerens autonomi anerkjennes og respekteres.

Avhandlingens funn viser at brukerne og personellet hadde sammenfallende forståelse av hensikten med målsetting på ett punkt: at målene er viktige for personellet. Noe av det helsepersonellet verdsatte høyt ved å jobbe tverrfaglig, var at alle i teamet hadde

felles mål. En slik forståelse underbygges av funn fra andre studier av helsepersonells erfaringer med hverdagsrehabilitering (Birkeland et al., 2017; Gustafsson et al., 2019). Målene er også viktige for personellet når de skal dokumentere tiltakene. I tradisjonell rehabiliteringslitteratur fremheves målene som viktige, fordi de benyttes som verktøy for helsepersonellet (Playford et al., 2000; Wade, 2009).

### **8.3 Selvstendig og selvhjulpen?**

Funn i avhandlingen viser at brukerne satte pris på tilbudet om hverdagsrehabilitering. De uttrykte at dette var noe som ville være nyttig for dem og noe de trengte «for å bli bedre». Deltagerne i den rådgivende gruppen uttrykte det samme. Jeg fortolker funnene som at selvstendighet og selvhjulpenhet er verdsatt, også i den eldre delen av befolkningen. I boka «Alderdommen», skrevet i 1970, etterlyser Simone de Beauvoir muligheten for rehabilitering også for den eldre delen av befolkningen (de Beauvoir, 2016). Hun hevdet at synet på aldring, som en periode av livet for tilbaketrekning og avvikling, fratok eldre mulighetene til å leve et godt liv i alderdommen. Hverdagsrehabilitering representert ved mestringsparadigmet, bygger på teorier om aktiv aldring, med et positivt og optimistisk syn på den eldre personens muligheter til å beholde eller ta tilbake et aktivt liv (Rowe & Kahn, 1999). Samtidig kan det være en risiko for at eldre betraktes som en homogen gruppe med samme verdier og behov når én teori ensidig legges til grunn for forståelsen av aldring.

Hensikten med hverdagsrehabilitering er at brukeren skal ha behov for minst mulig praktisk bistand etter hverdagsrehabiliteringsforløpet. Det kommer tydelig frem i den internasjonale definisjonen av hverdagsrehabilitering og er sentralt i de statlige føringene (Meld. St. 15 (2017-2018); Metzelthin et al., 2020; NOU 2011: 11). Avhandlingens funn tyder på at brukerne deler denne forståelse av hensikten. Det var derfor naturlig at innsatsen fokuserer på fysisk funksjon og trening på gjøremål brukere ellers vil ha behov for bistand til å løse. Tuntland og kollegaer (2020) fant at de tre høyest prioriterte målområdene i hverdagsrehabilitering var funksjonell mobilitet, personlig stell og husarbeid. Det synes som om det sentrale spørsmålet i hverdagsrehabilitering, «hva er viktig for deg?», egentlig er «hva er viktig for deg for at du kan bli mest mulig

selvhjulpen?» Avhandlingens funn tyder på at både brukere og personell aksepterte mestringsparadigmets idealer om selvstendighet og selvhjulpenhet som premiss for hverdagsrehabiliteringen.

Hverdagsrehabiliteringens vektlegging av selvhjulpenhet i praktiske gjøremål i hverdagen har blitt utsatt for kritikk. I en litteraturstudie hvor hensikten var å undersøke hvordan hverdagsrehabilitering ble praktisert, konkluderte Doh og kollegaer (2019) med at idealet om å klare seg selv kan overskygge andre perspektiv på hva en meningsfylt hverdag er. Det advares også om at hjemmetjenester generelt kan lukkes inne i hverdagsrehabiliteringens kropps- og mestringsfokus (Vabø, 2018). Andre studier peker på at en sterk vektlegging av funksjon kan bidra til at holistiske og personsentrerte aspekter ved hverdagsrehabilitering forsvinner (Bergström et al., 2022; Tuntland et al., 2020). Disse studiene og funn i min avhandling viser at hverdagsrehabilitering har en tydelig «gjøren»-dimensjon. I McCanes og McCormacs rammeverk for personsentrert praksis, hvor kjernen er en helsefremmende kultur og personsentrering er et mål i seg selv, løftes «væren»-dimensjonen fram; brukers velbefinnende (McCance & McCormac, 2021). Med brukers velbefinnende i sentrum, er en personsentrert praksis en praksis der brukerens psykiske, sosiale og eksistensielle behov ivaretas på lik linje med de fysiske. Ut fra en slik forståelse av personsentrering kan det synes som at hverdagsrehabilitering ikke kan defineres som en personsentrert intervensjon, fordi fysisk funksjon er dominerende.

Avhandlingen avdekker at brukerne opplevde hverdagsrehabiliteringen som krevende både tidsmessig, fysisk og mentalt. Det kunne gå på bekostning av andre, meningsfulle aktiviteter, som hobbyer og sosialt samvær. I Norge anbefales det at rehabilitering skal vurderes før det gjøres vedtak om varige kompensierende tiltak (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Danmark har gått et skritt lenger. Der er det lovpålagt å utrede rehabiliteringspotensialet (Rostgaard, 2016; Serviceloven, 2015, §83a). På den ene siden tydeliggjør føringene eldre personers rett til rehabilitering. På den andre siden kan det være en risiko for at noen utsettes for en intervensjon de hverken ønsker eller har kapasitet til. Bødtker og kollegaer problematiserer dette i sin artikkel basert på en studie fra Danmark. Forskerne fant at brukerne ofte var forbi stadiet hvor de hadde



mulighet til å bli selvhjulpne og de konkluderer med at hverdagsrehabilitering er for de få (Bødker et al., 2019). Det kan være at hverdagsrehabilitering tilbys for sent, og at intervensjonen i for stor grad har blitt sett på som en generisk intervensjon. Samtidig viser avhandlingen og andre studier at brukere verdsetter muligheten til å forbedre fysisk funksjon og å mestre hverdagens gjøremål (Hjelle et al., 2017; Johansson et al., 2021). Avhandlingens funn viser at den bedrede fysiske funksjonen brukere oppnår gjennom hverdagsrehabiliteringen gir mulighet til å gjøre ting som oppleves som meningsfulle. Det kan synes som brukerne forventet bistand for å forbedre fysisk funksjon, og at de selv tar ansvar for helheten i hverdagen. Funnene synliggjør at den enkelte må selv finne ut av hvordan resultatene av hverdagsrehabiliteringen kan brukes for å kunne leve det de selv forstår som det gode liv. Det synes som at i hvilken grad hverdagsrehabilitering - eller andre tjenester - oppleves som relevante for brukeren, avhenger av at tjenesten er i samsvar med brukernes behov og verdier, men også deres forventninger til tjenesten. Hverdagsrehabilitering vil oppleves som personsentrert av brukere som verdsetter idealene om selvhjulpnehet og selvstendighet. Med en forståelse av at hensikten med personsentrering er å oppnå bedre resultater for brukeren og målet for tilnærmingen er et funksjonelt liv (Håkansson Eklund et al., 2019; Wilberforce et al., 2017) vil hverdagsrehabilitering kunne defineres som personsentrert.

## **8.4 På brukerens premisser?**

Avhandlingen avdekker at personellet valgte å starte med aktiviteter som de vurderte at brukeren raskt ville mestre, i stedet for å starte med at brukeren skulle sette mål. Når modellen «Selektiv optimalisering med kompensering» (SOC-modellen) benyttes for å illustrere hverdagsrehabiliteringsforløpet (Baltes & Baltes, 1990), starter forløpet i SOC-modellens fase 2, med optimalisering av funksjon. Avhandlingen avdekker at personellets valg mobiliserte brukernes egenkraft og mestringsstro. Brukerne fikk mulighet til å teste ut sin fysiske kapasitet, utfordre grensene sine og oppleve mestrings. Det synes som at både brukermedvirkningsidealer og hverdagsrehabiliteringskonseptet, hvor brukerens mål er sentralt, utfordres når forløpet starter uten brukerdefinerte mål. Avhandlingen avdekket at brukerne så det som viktig å gi personalet informasjon for at personalet

kunne lage mål for arbeidet sitt. En komponent i personsentrert praksis er å ha kunnskap om brukerens historie, og forståelse for personen (Ebrahimi et al., 2021; Entwistle & Watt, 2013). Funn i avhandlingen viser at når personellet mestret å tilpasse utfordringene til brukernes nivå, kan dette fortolkes som at de har tilegnet seg kunnskap og innsikt som bidrar til at de starter forløpet der brukeren «er». Fortolkningen underbygges i en studie av Moe & Brinchmann (2016), hvor de konkluderer med at brukernes historie og mestringsstrategier er avgjørende for å lykkes med hverdagsrehabilitering. Et kjennetegn på personsentrert praksis er personellets villighet til å fravike reglene (Håkansson Eklund et al., 2019). Avhandlingen viser at når brukerne erfarte at de «ble bedre» utviklet de mål, gjerne uttrykt som ønsker og drømmer. Funn fra en tidligere studie underbygger en slik forståelse. Mål og ønsker blir tydelige(re) når man opplever mestring og forbedring av funksjon (Jokstad et al., 2016).

Avhandlingen avdekker at foranledningen til hverdagsrehabiliteringsforløpene var tap av funksjon, og at dette tapet var utgangspunktet for tiltakene. Vurderingen og opplevelsen av hva som gir mening i hverdagen er individuelt og kontekstuell og kan endre seg gjennom livet (Timonen, 2016). Funn i avhandlingen viser at brukerne i større eller mindre ble grad tvunget til å tenke annerledes om hva som er meningsfulle hverdager. Noen av dem hadde fortsatt bruk for tjenester i hjemmet. Resultater fra andre studier viser det samme (Kjerstad & Tuntland, 2015). Avhandlingens funn viser at brukerne hadde innsikt i egen situasjon og uttrykte aksept for situasjonen de var i, samtidig som de uttrykte savn og sorg over tap. De verdsatte at de mestret mer enn før hverdagsrehabiliteringen, tilpasset sine forventninger, og beskrev det som en del av det å bli eldre. Lignende funn er gjort i andre studier (Moe & Brinchmann, 2016; Östlund et al., 2019). Jeg har tidligere beskrevet at avhandlingens funn viser at hverdagsrehabilitering er dominert av «gjøren» - dimensjonen. Funn i avhandlingen viser at brukerne seks uker etter avsluttet hverdagsrehabilitering gikk gjennom mentale prosesser knyttet til en endret livssituasjon. Bergström og kollegaer beskriver i sin metasyntese at hverdagsrehabilitering inngår i et puslespill, hvor «væren-dimensjonen» er en av puslespillbrikkene (Bergström et al., 2022). SOC-modellen synes å være en egnet modell for å illustrere de psykologiske og mentale prosessene som følger av å selektere, optimalisere og kompensere (Baltes &

Carstensen, 1996; Freund, 2008). Bødtker og kollegaer (2019) påpeker at uavhengighet og avhengighet er ikke motsetninger, men er en del av livet, særlig i høy alder. Det er heller ingen motsetning mellom å være avhengig av andre og kunne fatte selvstendige avgjørelser (Davies et al., 1997). Brukeren, «den myndige eldre», har en egenkraft som kan forstås som en kapital som er bygget opp gjennom medgang og motgang og et levd liv.

Avhandlingen avdekker at helsepersonellet var opptatt av at de ikke skulle gå i «hjelpfella», som betydde å «gjøre for» brukeren. Det kan være at helsepersonellet tar brukernes ønsker og behov på alvor når de «gjør for». I en studie fant forskerne at det kunne oppstå et dilemma mellom hva som er «rett» hverdagsrehabiliteringspraksis og det å imøtekomme brukernes behov (Liaaen & Vik, 2019). Basert på avhandlingens funn synes det som at elementer fra både omsorgsparadigmet og mestringsparadigmet er nyttige og nødvendige, og at de eksisterer parallelt. Wilberforce og kollegaer (2017) beskriver sykepleie og rehabilitering som to fortolkningsrammer for personsentrering. Det kan synes som om elementer fra begge fortolkningsrammene tas i bruk av personalet i min avhandling, og at det bidrar til at de kan møte brukernes behov. Det kan være at sammensetningen av helsepersonell med ulike fagbakgrunn bidrar til en slik praksis, hvor både «gjøren»-dimensjonen og «væren»-dimensjonen ivaretas.

## 9 Konklusjon

Den overordnede hensikten med avhandlingen var å utforske brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering til eldre personer i den kommunale hjemmebaserte helse- og omsorgstjenesten. Kapittelet innledes med avhandlingens bidrag til kunnskapsfronten. Videre redegjør jeg for avhandlingens implikasjoner for klinisk praksis og forskning. Til slutt presenterer jeg forslag til videre forskning. Avhandlingen operasjonaliserer brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering, og plasserer intervensjonen i et personsentrert perspektiv. Avhandlingen bidrar til å gi hverdagsrehabilitering et teoretisk fundament basert på teorier om aktiv aldring.

### 9.1 Avhandlingens kunnskapsbidrag

Avhandlingen avdekker at et vellykket hverdagsrehabiliteringsforløp ikke er avhengig av at det er brukerdefinerte mål ved oppstart av hverdagsrehabiliteringen. Idealene om brukermedvirkning og den aktive brukerrollen samsvarer ikke alltid med brukernes ønsker og behov. Avhandlingen indikerer at idealene om selvstendighet og selvhjulpenhet slik de verdsettes i teorier om aktiv aldring og slik det kommer fram i statlige føringer, kan skape et stereotypisk bilde av den eldre befolkning. Uansett hvilken teori som legges til grunn, vil en ensidig vektlegging av kun en teori bidra til at eldre feilaktig betraktes som en homogen gruppe, med felles ønsker og behov.

Hverdagsrehabiliteringens klare hensikt er å bedre fysisk funksjon for å redusere behov for praktisk bistand og helsehjelp i hjemmet. Avhandlingen indikerer at hverdagsrehabilitering er personsentrert forstått som at personorienteringen er et middel for å oppnå bedre resultat for brukeren, hvor hensikten er et funksjonelt liv.

Avhandlingen viser at personellets kunnskap og forståelse, basert på brukernes fortellinger, erfaringer og livshistorie er sentralt. Personalet anvender kunnskapen og forståelsen til å legge til rette for at brukerne kan medvirke på egne premisser. Brukeren beholder selvbestemmelse og kontroll, og henter fram egne ressurser som bidrar til at de kan skape en meningsfull hverdag. Når brukermedvirkningsidealene fravikes og

personalet verdsetter de holistiske dimensjonene i personsentrering benytter de elementer fra både omsorgsparadigmet og mestringsparadigmet.

Avhandlinger viser at modellen «Selektiv optimalisering med kompensering» med dens tre faser er egnet til å illustrere hverdagsrehabiliteringsforløpet. Hverdagsrehabilitering kan starte med å optimalisere funksjon, tilsvarende SOC-modellens fase to. Med en forståelse av modellen som en dynamisk modell, hvor de tre fasene er integrert, er den en egnet modell for å illustrere hverdagsrehabilitering som en endringsprosess som inkluderer både gjøren-dimensjonen og væren-dimensjonen.

Avhandlingen gir også et kunnskapsbidrag til personorientert forskningspraksis. Avhandlingen viser at brukermedvirkning fra eldre personer med egenerfaring i hverdagsrehabilitering bidrar til avhandlingens troverdighet og validitet og øker avhandlingens kvalitet og relevans. Personene deltok i en innledende fase og på et rådgivende nivå i den ene delstudien i doktorgradsarbeidet. Når deltagerne medvirker på egne premisser, og praktiske forhold tilrettelegges, er hverken høy alder eller helseutfordringer en hindring for medvirkning i forskning. Avhandlingen viser også at brukermedvirkning i forskning bidrar til forskerens utvikling.

## **9.2 Implikasjoner for klinisk praksis og forskning**

Basert på avhandlingens funn, anbefales det at hverdagsrehabilitering videreutvikles til en intervensjon med fleksibilitet når det gjelder inklusjonskriterier og kartleggingsverktøy. Tilsvarende gjelder for forventninger og krav til medvirkning. Brukere som i utgangspunktet synes å fremstå som ambivalente til intervensjonen bør også inkluderes i hverdagsrehabilitering.

Avhandlingen avdekker kunnskap som kan være nyttig og anvendelige også for helse- og omsorgstjenestene i andre kommuner med lignende organisering av hverdagsrehabilitering som i eksempelkommunen.

Avhandlingen viser at brukermedvirkning fra eldre personer med egenerfaring fra hverdagsrehabilitering kan bidra til å øke kvaliteten på et forskningsprosjekt. Dette taler

for at eldre brukere må inviteres med i videre forskning på hverdagsrehabilitering og i annen praksisnær forskning innenfor helse - og omsorgstjenestene. I den kommunale helse - og omsorgstjenesten kan kvaliteten på tjenestene økes ved at eldre brukere med erfaring som mottakere av tjenester inkluderes i planlegging av brukerundersøkelser, og ved at det etableres erfaringsgrupper når tjenester planlegges, iverksettes, evalueres eller videreutvikles.

### **9.3 Forslag til videre forskning**

Et interessant tema for videre forskning er hvordan rehabiliteringspotensialet kartlegges og fortolkes. Et nærliggende område som bør utforskes, er årsaker til at brukere vurderes til ikke å ha nytte av hverdagsrehabilitering, og årsaker til at brukere takker nei til tilbudet.

Det vil også være nyttig med forskning på hvordan mestrings- og trygghetsskapende teknologi innlemmes i hverdagsrehabilitering.

I videre forskning på hverdagsrehabilitering og andre kommunale helse- og omsorgstjenester til den eldre befolkningen, anbefales det å inkludere medvirkning fra brukere med egenerfaring i flere faser og på flere nivåer i forskningsstudiene enn i denne avhandlingen.



## Kilder

- Alvesson, M., Sköldbberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion : vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Armstrong, D. (2014). Actors, patients and agency: a recent history. *Sociology of Health & Illness*, 36(2), 163-174. doi:10.1111/1467-9566.12100
- Ashe, M. C., Azim, F. T., Ariza-Vega, P., Burns, J., Clemson, L., Grover, S., Hoppmann, Langford, D., Fleig, L., Burton, E. (2022). Determinants of implementing reablement into research or practice: A concept mapping study. *Physiother Res Int*, e1949-e1949. doi:10.1002/pri.1949
- Askheim, O. P., Christensen, K., Fluge, S., & Guldvik, I. (2017). User participation in the Norwegian Welfare Context: an Analysis of Policy Discourses. *Jnl. Soc. Pol*, 46(3), 583-601. doi:10.1017/S0047279416000817
- Aspinal, F., Glasby, J., Rostgaard, T., Tuntland, H., & Westendorp, R. G. J. (2016). New horizons: Reablement - supporting older people towards independence. *Age and Ageing*, 45(5), 574–578. doi:10.1093/ageing/afw094
- Baker, N., Lawn, S., Gordon, S. J., & George, S. (2021). Older Adults' Experiences of Goals in Health: A Systematic Review and Metasynthesis. *J Appl Gerontol*, 40(8), 818-827. doi:10.1177/0733464820918134
- Bakken, R. (2018). *Alle vil leve lenge, men ingen vil bli gamle*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Baltes, M. M., & Carstensen, L. L. (1996). The Process of Successful Ageing. *Ageing and Society*, 16(4), 397-422. doi:10.1017/S0144686X00003603
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In P. B. Baltes & M. M. Baltes (Eds.), *Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences* (pp. 1-34). New York: Cambridge University Press.
- Beresford, B., Mann, R., Parker, G., Kanaan, M., Faria, R., Rabiee, P.,.....Aspinal, F. (2019). *Reablement services for people at risk of needing social care: the MoRe mixed-methods evaluation*. Retrieved from UK:
- Bergström, A., Vik, K., Haak, M., Metzelthin, S., Graff, L., & Hjelle, K. M. (2022). The jigsaw puzzle of activities for mastering daily life; service recipients and professionals' perceptions of gains and changes attributed to reablement-A qualitative meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, ahead-of-print*(ahead-of-print), 1-12. doi:10.1080/11038128.2022.2081603
- Birkeland, A., Tuntland, H., Førland, O., Fadnes, F. J., & Langeland, E. (2017). Interdisciplinary collaboration in reablement – a qualitative study. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 10, 195-203. doi:https://doi.org/10.2147/JMDH.S133417
- Björkman Randström, K., Asplund, K., Svedlund, M., & Paulson, M. (2013). Activity and participation in home rehabilitation - older people's and family members' perspectives. *J Rehabil Med*, 45(2), 211-216. doi:10.2340/16501977-1085
- Bousquet, J., Kuh, D., Standberg, T., Farrell, J., Pengelly, R., Joel, M. E., . . . Zins, M. (2015). Operational definition of Active and Healthy Ageing (AHA): A conceptual framework. *J Nutr Health Aging*, 19(9), 955-960. doi:10.1007/s12603-015-0589-6



- Brinkmann, S., Kvale, S. (2015). *InterViews : learning the craft of qualitative research interviewing* (3 ed.). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Buma, L. E., Vluggen, S., Zwakhalen, S., Kempen, G. I. J. M., & Metzelthin, S. F. (2022). Effects on clients' daily functioning and common features of reablement interventions: a systematic literature review. *European Journal of Ageing*. doi:10.1007/s10433-022-00693-3
- Bødker, M. N., Christensen, U., & Langstrup, H. (2019). Home care as reablement or enabling arrangements? An exploration of the precarious dependencies in living with functional decline. *Sociology of Health and Illness*, 41(7), 1358-1372. doi:10.1111/1467-9566.12946
- Cochrane, A., Furlong, M., McGilloway, S., Molloy, D. W., Stevenson, M., & Donnelly, M. (2016a). Time-limited home-care reablement for maintaining and improving the functional independence of older adults. *Cochrane Database Syst Rev*, 10. doi:10.1002/14651858.cd010825.pub2
- Davies, S., Laker, S., & Ellis, L. (1997). Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 26(2), 408-417. doi:10.1046/j.1365-2648.1997.1997026408.x
- de Beauvoir, S. (2016). *Alderdommen : essay*. Oslo: Vidarforlaget.
- Doh, D., Smith, R., & Gevers, P. (2019). Reviewing the reablement approach to caring for older people. *Ageing and Society*, 1-13. doi:10.1017/S0144686X18001770
- Ebrahimi, Z., Patel, H., Wijk, H., Ekman, I., & Olaya-Contreras, P. (2021). A systematic review on implementation of person-centered care interventions for older people in out-of-hospital settings. *Geriatr Nurs*, 42(1), 213-224. doi:10.1016/j.gerinurse.2020.08.004
- Entwistle, V., & Watt, I. (2013). Treating Patients as Persons: A Capabilities Approach to Support Delivery of Person-Centered Care. *The American Journal of Bioethics*, 13(8), 29-39. doi:10.1080/15265161.2013.802060
- Flyvbjerg, B. (1988). *Case studiet som forskningsmetode*. Aalborg: Aalborg Universitetscenter, Institut for samfundsudvikling og planlægning.
- Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator, FOR -2011-12-16-1256 C.F.R. (2011).
- Foss, C. (2011). Elders and patient revisited - a discourse analytic approach to older persons' reflections on patient participation. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2014-2022. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03505.x
- Fredriksson, M., Eriksson, M., & Tritter, J. (2017). Who wants to be involved in health care decisions? Comparing preferences for individual and collective involvement in England and Sweden. *BMC public health*, 18(1), 18. doi:10.1186/s12889-017-4534-y
- Freund, A. M. (2008). Successful Aging as Management of Resources: The Role of Selection, Optimization, and Compensation. *Research in Human Development: Lifespan Psychology: The Legacy of Paul Baltes*, 5(2), 94-106. doi:10.1080/15427600802034827
- Fürst & Høverstad. (2014). *Fra passiv mottaker til aktiv deltager. Hverdagsrehabilitering i norske kommuner* (KS FoU-prosjekt nr 134027 ). Retrieved from

- <http://www.ks.no/globalassets/vedlegg-til-hvert-fagomrader/helse-og-velferd/helse-og-omsorg/ks---hverdagsrehabilitering---sluttrapport-endelig.pdf>
- Førland, O., & Skumsnes, R. (2016). *Hverdagsrehabilitering – En oppsummering av kunnskap* (Oppsummering nr 2). Retrieved from <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2412233>
- Gadamer, H. G. (2004). *Truth and method* (2 ed.). London: Continuum.
- Generelle forskningsetiske retningslinjer, (2014). De nasjonale forskningsetiske komiteene. Retrieved from <https://www.forskningsetikk.no/retningslinter/generelle>
- Glendinning, C., Jones, K., Baxter, K., Rabiee, P., Curtis, L. A., Wilde, A., & Forder, J. E. (2010). *Home Care Re-ablement Services: Investigating the longer-term impacts (prospective longitudinal study)* (Working paper No.DHR 2438). Retrieved from York, UK:
- Graneheim, U. H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Greenhalgh, T., Jackson, C., Shaw, S., & Janamian, T. (2016). Achieving Research Impact Through Co-creation in Community-Based Health Services: Literature Review and Case Study. *Milbank Quarterly*, 94(2), 392-429. doi:10.1111/1468-0009.12197
- Gustafsson, L. K., Anbäcken, E. M., Elfström, M., Zander, V., & Östlund, G. (2019). Working with short-term goal-directed reablement with older adults: Strengthened by a collaborative approach. [Working with short-term goal-directed reablement with older adults: Strengthened by a collaborative approach]. *Nordic Journal of Nursing Research*, 39(4), 178-185. doi:10.1177/2057158519850974
- Hamilton, C. B., Hoens, A. M., Backman, C. L., McKinnon, A. M., McQuitty, S., English, K., & Li, L. C. (2018). An empirically based conceptual framework for fostering meaningful patient engagement in research. *Health Expectations*, 21, 396-406. doi:10.1111/hex.12635
- Hansen, E. B., Eskelinen, L., Rahbæk, M. Ø., & Helles, J. N. (2015). *Ældres oplevelse af hverdagsrehabilitering*. Retrieved from <https://www.vive.dk/da/udgivelser/aeldres-oplevelse-af-hverdagsrehabilitering-8998/>
- Hartviksen, T. A., & Sjølie, B. M. (2017). *Hverdagsrehabilitering. Kvalitetsforbedring i Norske kommuner*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). Flere år - flere muligheter - Regjeringens strategi for et aldersvennlig samfunn. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/flere-ar--flere-muligheter/id2477934/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017) Om å utrede potensialet for rehabilitering Rundskriv I-5/2017. Helse- og omsorgsdepartementet. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/rundskriv-i-52017-om-a-utrede-potensialet-for-rehabilitering/id2564942/>

- Helsebiblioteket.no. Kunnskapsbasert praksis. Retrieved from <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no> 01.11.2022
- HelseOmsorg21. (2014). *HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings-og innovasjonsstrategi for helse og omsorg* Helse- og omsorgsdepartementet. Retrieved from [https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21\\_strategi\\_web.pdf?id=2266705](https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705)
- Hjelle, K. M., Skutle, O., Førland, O., & Alvsvåg, H. (2016). The reablement team's voice: a qualitative study of how an integrated multidisciplinary team experiences participation in reablement. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 6(9), 575-585.
- Hjelle, K. M., Tuntland, H., Førland, O., & Alvsvåg, H. (2017). Driving forces for home-based reablement; a qualitative study of older adults' experiences. *Health Soc Care Community*, 25(5), 1581-1589. doi:10.1111/hsc.12324
- Holm, A. L., Berland, A. K., & Severinsson, E. (2016). Older Patients' Involvement in Shared Decision - Making-A Systematic Review. *Open Journal of Nursing*, 6, 170-185. doi:<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2016.63018>
- Håkansson Eklund, J., Holmström, I. K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., Sundler, A. J., Condèn, E., Summer Meranius, M. (2019). "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns*, 102(1), 3-11. doi:10.1016/j.pec.2018.08.029
- Ingstad, K., Moe, A., & Brataas, H. V. (2021). Patient involvement during a pathway of home-based reablement for older persons: A longitudinal single-case study. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 14, 1911-1921. doi:10.2147/JMDH.S321760
- Jacobs, G., Van Lieshout, F., Borg, M., & Ness, O. (2017). Being a Person - Centred Researcher, Principles and Methods for Doing Research in a Person-Centred Way. In B. McCormack, S. van Dulmen, H. Eide, K. Skovdahl, & T. Eide (Eds.), *Person-Centred Healthcare Research* (pp. 51-60). Chichester: Wiley Blackwell.
- Johansson, A., Ernsth-Bravell, M., Karlsson, A. B., & Fristedt, S. (2021). Valuable aspects of home rehabilitation in Sweden: Experiences from older adults. In (Vol. 4).
- Jokstad, K., Landmark, B. T., Hauge, S., & Skovdahl, K. (2016). Eldres erfaringer med hverdagsrehabilitering. Mestring og muligheter – krav og støtte i et dynamisk samspill *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(3), 212-221. doi:10.18261/issn.2387-5984-2016-03-07
- Jokstad, K., Størdal, N. (2015). Lengst mulig i eget liv. Hverdagsrehabilitering i hjemmet - Veileder. Retrieved from [https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2444995/Veileder%20Hverdagsrehabilitering\\_en\\_delig.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2444995/Veileder%20Hverdagsrehabilitering_en_delig.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Kjellberg, P. K., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2011). *Fra pleje og omsorg til rehabilitering: Erfaringer fra Fredericia Kommune*. Retrieved from København:
- Kjerstad, E., & Tuntland, H. (2015). Reablement in community-dwelling older adults: a cost-effectiveness analysis alongside a randomized controlled trial. *Health Economics Review*, 6(1), 1-10. doi:10.1186/s13561-016-0092-8

- Kvale, S. (1995). The Social Construction of Validity. *Qualitative Inquiry*, 1(1), 19-40. doi:10.1177/107780049500100103
- Lamb, S., Robbins-Ruskowski, J., & Corwin, A. I. (2017). Twenty-first-Century Obsession. In S. Lamb (Ed.), *Successful aging as a contemporary obsession: Global perspectives* (pp. 1-23). USA: Rutgers University Press.
- Langeland, E., Førland, O., Aas, E., Birkeland, A., Folkestad, B., Kjekken, I., Folkestad, B., Kjekken, I., Fadnes Jacobsen, F., Tuntland, H. (2016). *Modeller for hverdagsrehabilitering - en følgeevaluering i norske kommuner. Effekter for brukerne og gevinster for kommunene?* (Senter for omsorgsforskning rapportserie nr 6/2016). Retrieved from [http://www.omsorgsforskning.no/utgivelser/rapportserie/rapport\\_6](http://www.omsorgsforskning.no/utgivelser/rapportserie/rapport_6)
- Langeland, E., Tuntland, H., Folkestad, B., Førland, O., Jacobsen, F. F., & Kjekken, I. (2019). A multicenter investigation of reablement in Norway: a clinical controlled trial. *BMC Geriatrics*, 19(1), 29. doi:10.1186/s12877-019-1038-x
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2008). Canadian occupational performance measure (manual, Norwegian version). Oslo: National Advisory Unit on Rehabilitation in Rheumatology, Diakonhjemmet Hospital.
- Levinson, W., Kao, A., Kuby, A., & Thisted, R. A. (2005). Not All Patients Want to Participate in Decision Making. *Journal of general internal medicine : JGIM*, 20(6), 531-535. doi:10.1111/j.1525-1497.2005.04101.x
- Liaaen, J., & Vik, K. (2019). Becoming an enabler of everyday activity: Health professionals in home care services experiences of working with reablement. *Int J Older People Nurs*, 14(4), e12270. doi:10.1111/opn.12270. (Accession No. 31486594)
- Løgstrup, K., E., (1956/1991). *Den etiske fordring*. København: Nordisk forlag A.S.
- Magne, T. A., Vik, K. (2020). Promoting Participation in Daily Activities Through Reablement: A Qualitative Study. *Rehabilitation Research and Practice*, 2020. doi:10.1155/2020/6506025
- Malterud, K. (2012). *Fokusgruppeintervju som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K., & Elvbakken, K. T. (2019). Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences. *Scandinavian Journal of Public Health*, 1403494819863514. doi:10.1177/1403494819863514
- Manley, K. (2017). An overview of practice development. In B. McCormack & T. McCance (Eds.), *Person centred practice in nursing and health care. Theory and practice* (2 ed., pp. 133-149). Chichester: Wiley Blackwell.
- McCance, T., McCormack, B. (2021). The Person-Centred Practice Framework. In B. McCormack, T. McCance, C. Bulley, D. Brown, A. McMillan, & S. Martin (Eds.), *Fundamentals of person-centred healthcare practice*. Hoboken, NJ: Wiley Blackwell.
- McCance, T., & McCormack, B. (2017). The Person-centred Practice Framework. In B. McCormack & T. McCance (Eds.), *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care. Theory and Practice* (2 ed., pp. 36-64). Chichester: Wiley Blackwell.

- McCormac, B., McCance, T., & Martin, S. (2021). What is person-centredness? In B. McCormack, T. McCance, C. Bulley, D. Brown, A. McMillan, & S. Martin (Eds.), *Fundamentals of person-centred healthcare practice*. Hoboken, NJ: Wiley-Blackwell.
- McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J., & Lerdal, A. (2010). Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scand J Caring Sci*, 24(3), 620-634. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x
- Meld. St. 15 (2017-2018). *Leve hele livet - En kvalitetsreform for eldre*. Helse- og omsorgsdepartementet. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Meld. St. 26 (2014-2015). (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>
- Meleis, M. A. I., Sawyer, K. L., Im, K. E.-O., Hilfinger Messias, K. D., & Schumacher, K. K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. doi:10.1097/00012272-200009000-00006
- Metzelthin, S. F., Rostgaard, T., Parsons, M., & Burton, E. (2022). Development of an internationally accepted definition of reablement: a Delphi study. *Ageing & Society*, 42(3), 703-718. doi:10.1017/s0144686x20000999
- Moe, A., Ingstad, K., & Brataas, H. V. (2017). Patient influence in home-based reablement for older persons: qualitative research. *BMC Health Services Research*, 17. doi:<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2715-0>
- Moe, C., Brinchmann, B. S. (2016). Optimising Capacity – A Service User and Caregiver Perspective on Reablement. *The Grounded Theory Review*, 15(2), 25-39.
- Morgan, D., L. (1997a). The Uses of Focus Groups. In *Focus Groups as Qualitative Research* (pp. 18-30). Thousand Oaks, Calif.: SAGE
- Morgan, D., L. (1997b). Planning and Research Design for Focus Groups. In *Focus Groups as Qualitative Research* (pp. 31-45). Thousand Oaks, Calif.: SAGE
- Morgan, D., L. (1997c). Conducting and Analyzing Focus Groups. In *Focus Groups as Qualitative Research* (2 ed., Vol. 16, pp. 46-65). Thousand Oaks, Calif.: SAGE
- Mulquiny, L., & Oakman, J. (2022). Exploring the experience of reablement: A systematic review and qualitative evidence synthesis of older people's and carers' views. *Health & Social Care in the Community*. doi:10.1111/hsc.13837
- National Health and Medical Research Council, C. H. F. o. A. (2016). *Statement on Consumer and Community Involvement in Health and Medical Research*. Retrieved from [www.nhmrc.gov.au/guidelines/publications/s01](http://www.nhmrc.gov.au/guidelines/publications/s01)
- National Institute for Health Research. (2019). Patients and the public. Retrieved from <https://www.nihr.ac.uk/patients-and-public/>
- Ness, N. E., Laberg, T., Haneborg, M., Rygh, E., Granbo, R., Færevaa, L., & Butli, H. (2012). Hverdagsmestring og hverdagsrehabilitering. Retrieved from

- <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/kvalitet-og-kunnskap/rapport-hverdagsrehabilitering-031012.pdf>
- Nolan, M., R., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2004). Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing. *J Clin Nurs*, 13, 45-53. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.00926.x
- Norges Forskningsråd. (2016, 13.07.2016). Brukermedvirkning i helseforskningsprogrammene. Retrieved from [https://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Brukermedvirkning\\_i\\_helseforskningsprogrammene/1254019678958](https://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Brukermedvirkning_i_helseforskningsprogrammene/1254019678958)
- NOU 2011: 11. *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-11/id646812/>
- Omsorg 2020. (2015). *Regjeringens plan for omsorgsfeltet (2015-2020)*. Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from [https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbe9cb7/omsorg\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2fbe9cb7/omsorg_2020.pdf)
- Pasient-og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter, LOV-1999-07-02-63 C.F.R. Helse- og omsorgsdepartementet. Retrieved from [Pasient- og brukerrettighetsloven - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no/under/lovvedtak/Pasient-og-brukerrettighetsloven-1999-07-02-63)
- Playford, E. D., Dawson, L., Limbert, V., Smith, M., Ward, C. D., & Wells, R. (2000). Goal-setting in rehabilitation: report of a workshop to explore professionals' perceptions of goal-setting. *Clinical Rehabilitation*, 14(5), 491-496. doi:10.1191/0269215500cr343oa
- Rabiee, P., & Glendinning, C. (2011). Organisation and delivery of home care re-ablement: what makes a difference? *Health & Social Care in the Community*, 19(5), 495-503. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01010.x
- Randström, K. B., Wengler, Y., Asplund, K., & Svedlund, M. (2014). Working with 'hands-off' support: a qualitative study of multidisciplinary teams' experiences of home rehabilitation for older people. *Int J Older People Nurs*, 9(1), 25-33. doi:10.1111/opn.12013
- Ranner, M., & Vik, K. (2021). Discourses of service recipients in the context of reablement in Norway. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(3), 201-212. doi:10.1080/11038128.2020.1795246
- Ray, M. (2007). Redressing the balance? The participation of older people in research. In *Critical Perspectives on Aging Societies*, (pp. 73-87). Bristol: Bristol: Policy Press.
- ReAble Network. (2022, 19.10.2022). ReAble Network. Retrieved from <https://reable.auckland.ac.nz/reable-network/>
- Rogers, C. R. (1995). *On becoming a person : a therapist's view of psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rostgaard, T. (2016). Socially investing in older people – Reablement as a social care policy response? *Finnish Journal of Social Research*, 9, 77-80. doi:10.51815/fjsr.110759
- Rostgaard, T., Graff, L. (2016). Med hænderne i lommen. Borger og medarbejderes samspil og samarbejde i rehabilitering. Retrieved from <https://www.vive.dk/da/udgivelser/med-haenderne-i-lommen-8841/>

- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1999). Successful Aging. *Nursing administration quarterly*, 23(2), 90. doi:10.1097/00006216-199923020-00016
- Ryburn, B., Wells, Y., Foreman, P. (2009). Enabling independence: restorative approaches to home care provision for frail older adults. *Health & Social Care in the Community*, 17(3), 225-234. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00809.x
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: The problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science*, 16(2), 1-8. doi:10.1097/00012272-199312000-00002
- Schlossberg, N. K. (2011). The Challenge of Change: The Transition Model and Its Applications. *Journal of Employment Counseling*, 48(4), 159. doi:10.1002/j.2161-1920.2011.tb01102.x
- Serviceoven §83a. (2015). *Lov om social service*. Danmark: Social- og Ældreministeriet. Retrieved from <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170>
- Skjervheim, H. (1996). In *Deltakar og tilskodar og andre essays* (pp. 71-87). Oslo: Aschehough.
- Smeets, R. G. M., Kempen, G. I. J. M., Zijlstra, G. A. R., van Rossum, E., de Man-van Ginkel, J. M., Hanssen, W. A. G., & Metzelthin, S. F. (2020). Experiences of home-care workers with the 'Stay Active at Home' programme targeting reablement of community-living older adults: An exploratory study. *Health & Social Care in the Community*, 28(1), 291-299. doi:10.1111/hsc.12863
- Solbakk, J. H. (2014). Sårbare grupper. Retrieved from <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/sarbare-grupper/>
- Standard Norge. (2020). Patient involvement in health care. Minimum requirements for person-centred care. In (Vol. NS-EN 17398): Standard Norge.
- Stears, A., & Jansch, D. (2021). Systems to support person-centred decision making. In B. McCormac, T. McCance, C. Bulley, D. Rbrown, A. McMillian, & S. Marin (Eds.), *Fundamentals of Person-Centred Healthcare Practice*. Hoboken, NJ: Wiley Blackwell.
- Temaplan for HSO. (2015). *Temaplan for helse, sosial og omsorg 2015-2018*. Retrieved from <https://www.drammen.kommune.no/Documents/Planer/HSO-plan-2015-2018.pdf>
- Thuesen, J., Feiring, M., Doh, D., & Westendorp, R. G. J. (2021). Reablement in need of theories of ageing: would theories of successful ageing do? *Ageing and Society*, 1-13. doi:10.1017/S0144686X21001203
- Timonen, V. (2016). CRITIQUE OF SUCCESSFUL AGEING MODELS. In *Beyond successful and active ageing* (1 ed., pp. 13-33): Policy Press.
- Torgersen, E., Vavik, L., Van Frankenhuisen, I., Klovning, J., & Dagsvik, G. (2017). *Mestring gir muligheter. Innføring av hverdagsrehabilitering i Kristiansand kommune, 2012 - 2016*.
- Tuntland, H., Kjekken, I., Folkestad, B., Førland, O., & Langeland, E. (2020). Everyday occupations prioritised by older adults participating in reablement. A cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(4), 248-258. doi:10.1080/11038128.2019.1604800

- Vabø, M. (2018). Omsorgsarbeid i et hverdagslivsperspektiv. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), 276-286. doi:10.18261/issn.2387-5984-2018-03-10
- van Dulmen, S., McCormack, B., Eide, T., Skovdahl, K., & Eide, H. (2017). Future Directions for Person-Centred Healthcare Research. In B. McCormack, S. van Dulmen, H. Eide, K. Skovdahl, & T. Eide (Eds.), *Person-Centred Healthcare Research* (pp. 209-218). Chichester: Wiley Blackwell.
- Vik, K., Nygrd, L., & Lilja, M. (2009). Encountering staff in the home: Three older adults' experience during six months of home-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 31(8).
- Wade, D. T. (2009). Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how. *Clinical Rehabilitation*, 23, 291-295. doi:10.1177/0269215509103551
- Whitehead, P. J., Worthington, E. J., Parry, R. H., Walker, M. F., & Drummond, A. E. R. (2015). Interventions to reduce dependency in personal activities of daily living in community dwelling adults who use homecare services: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 29(11), 1064-1076. doi:10.1177/0269215514564894
- WHO. (2015). World report on ageing and health. WHO. Retrieved from <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/en/>
- Wilberforce, M., Challis, D., Davies, L., Kelly, M., P., Roberts, C., & Clarkson, P. (2017). Person-centredness in the community care of older people: A literature-based concept synthesis. *International journal of social welfare*, 26(1), 86-98. doi:10.1111/ijsw.12221
- Wilde, A., Glendinning, C. (2012). 'If they're helping me then how can I be independent?' The perceptions and experience of users of home-care re-ablement services. *Health & Social Care in the Community*, 20(6), 583-590. doi:10.1111/j.1365-2524.2012.01072.x
- WMA Declaration of Helsinki. (2013). Ethical Principles for Medical research Involving Human Subjects. Retrieved from <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
- Zingmark, M., & Kylén, M. (2022). Feasibility of a reablement-program in a Swedish municipality. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, ahead-of-print*(ahead-of-print), 1-12. doi:10.1080/11038128.2022.2089229
- Östlund, G., Zander, V., Elfström, M. L., Gustavsson, L.-K., & Anbäcken, E.-M. (2019). Older adults' experiences of a reablement process. "To be treated like an adult, and ask for what I want and how I want it". *Educational Gerontology*, 45(8), 519-529. doi:10.1080/03601277.2019.1666525





## **Del II**



## Artikkel I

Jokstad, K., Skovdahl, K., Landmark, B.Th., Haukelien, H. Ideal and reality; Community healthcare professionals' experiences of user-involvement in reablement. *Health and Social Care in the Community*, 2019. 27(4): p. 907-916. DOI: 10.1111/hsc.12708.



## ORIGINAL ARTICLE

# Ideal and reality; Community healthcare professionals' experiences of user-involvement in reablement

 Kari Jokstad<sup>1,2</sup>  | Kirsti Skovdahl<sup>1</sup> | Bjørg Th. Landmark<sup>1,3</sup> | Heidi Haukelien<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Faculty of Health and Social Sciences, University of South-Eastern Norway, Drammen, Norway

<sup>2</sup>Department of Health and Social Welfare, Drammen Municipality, Norway

<sup>3</sup>Institute for Research and Development for Nursing and Care Services, Drammen, Norway

<sup>4</sup>Centre for Care Research South, University of South-Eastern Norway, Drammen, Norway

## Correspondence

Kari Jokstad, Faculty of Health and Social Sciences, University of South-Eastern Norway, Drammen, Norway.  
Email: kari.jokstad@usn.no

## Funding information

The Research Council of Norway, Grant/Award Number: 259637/H40

## Abstract

Many welfare states offer reablement, also known as restorative care, as an intervention to promote healthy ageing and support older adults in regaining or maintaining their independence in daily life. Reablement is a time-limited, intensive, multidisciplinary, person-centred and goal-directed rehabilitative intervention. Reablement emanates from the user's goals, thus user-involvement is a key factor. The aim of our study was to explore healthcare professionals' experiences of user-involvement in reablement. The context for the study was an urban municipality in south-eastern Norway where reablement had been implemented into home-care services 1.5 years prior to the study. Eighteen healthcare professionals recruited from home-care services participated in focus groups. The material was analysed using qualitative content analysis. The findings resulted in one main theme: *Transforming user-involvement from ideal to reality—a demanding process*, and four sub-themes: (a) An ideal of self-determination and co-operation; (b) Diverse ability to commit to what user-involvement requires; (c) Continuous co-creation processes; and (d) Challenged by old traditions. User-involvement is a valued ideal that professionals strive towards when providing healthcare. Two main strategies that professionals use to enable user-involvement were identified here: spending sufficient time and having patience with users during the initial stage of an intervention, and starting an intervention by introducing small tasks that users can master. It was also seen that if the time and arenas for interdisciplinary meetings were lacking, professionals could demonstrate traditional attitudes and practice when faced with limited user-involvement in the intervention. There is a need for follow-up over time at the structural, personal, and cultural levels to develop reablement as an intervention with a strong person-centred approach. The findings of this study have relevance for practice development in several reablement settings.

## KEYWORDS

home-dwelling, older adults, person-centred, reablement, restorative care, user-involvement

## 1 | INTRODUCTION

According to the World Health Organization (WHO), increases in global average life expectancy are leading to a rapid increase in older populations around the world. Yet whether the “extra”

years associated with an increased lifespan contribute to overall life quality depends on an individual's health. Access to person-centred and integrated care, services close to where older people live, and structures that foster multidisciplinary teams and support self-management are included in the WHO definition of the key

areas for concrete action that can ensure healthy ageing. Healthy ageing is defined as the process of developing and maintaining the functional ability that enables well-being in older age (WHO, 2015).

Many welfare states offer reablement, also known as restorative care, as a rehabilitative intervention to promote healthy ageing and support older adults in regaining or maintaining their independence in daily life (Aspinal, Glasby, Rostgaard, Tuntland, & Westendorp, 2016). Unlike traditional home-care services, reablement is a time-limited, intensive, multidisciplinary, person-centred and goal-directed intervention (Cochrane et al., 2016). Reablement is carried out in the user's home and is not based on diagnosis. Consequently, reablement constitutes a paradigm shift in community healthcare services, from a traditional model where focus lay on substitute function with assistance to a model where activity and independence are central (Ryburn, Wells, & Foreman, 2009).

Researchers have previously found that reablement should be based on users' goals: common goals facilitate a reablement team's professional performance, allow users' ownership of the intervention, motivate users, and strengthen professional-user relationships (Hjelle, Skutle, Førland, & Alvsvåg, 2016; Jesus & Silva, 2016; Moe & Brinchmann, 2016; Randström, Wengler, Asplund, & Svedlund, 2014).

Parsons, Plant, Slark, & Tyson (2018) found that patient factors are barriers to patient-centred goal setting in rehabilitation and identified a need to consider the impact of prioritising clinically derived goals at the expense of patient-identified goals. Such an approach differs from reablement, where the question "What is important to you?" comprises the basis for a person-centred intervention and where interdisciplinary collaboration emanates from users defining own rehabilitation goals (Birkeland, Tuntland, Førland, Jakobsen, & Langeland, 2017). A person-centred approach entails seeing each human being in his/her context and basing interventions on how his/her experienced health condition influences the situation and his/her "being" in the world (McCormack & McCance, 2017). Yet an entirely person-centred approach is rare in reablement and the practice of goal-setting can be considered suboptimal, partly due to professionals' lack of skills and knowledge about how to involve and advocate for users, and the lack of a comprehensive, systematic approach to practice (Rose, Rosewilliam, & Soundy, 2016; Scobbie, Duncan, Brady, & Wyke, 2015).

Different healthcare systems and local variations in healthcare result in countries developing and realising a diverse range of reablement models (Aspinal et al., 2016). Here, we present the results of a study undertaken in a municipality in Norway, where reablement interventions are realised in home-care services. In the study setting, nurses, nurse assistants, occupational therapists, and physiotherapists form flexible interdisciplinary reablement teams, yielding an integrated and cohesive practice (Franklin, Bernhardt, Lopez, Long-Middleton, & Davis, 2015). Prescribed assessment tools are used at the base line and end of the reablement period. Activities are carried out 7 days a week, for up to 6 weeks. Actions and activities are consecutively developed for each individual user (emic term).

### What is known about this topic

- Reablement is an intervention that contributes to healthy ageing.
- User-involvement is a key factor for a person-centred outcome.
- Reablement should be based on users' wishes and goals.

### What this paper adds

- Transforming user-involvement from an ideal to reality is a challenging, long-term process.
- Spending sufficient time and having patience during the initial phase of the reablement intervention are crucial to its realisation and enabling user-involvement in the goal-setting process.
- User-involvement requires that the reablement intervention is managed as a flexible framework.

The professionals together with users evaluate the intervention and start planning postintervention activities in a meeting at the mid-way point. The overall framework for the reablement intervention is shown in Figure 1.

Given that reablement has been implemented in many locations throughout the world in recent years, there are relatively few studies on how user-involvement in the reablement context is realised. Knowledge ascertained from studies with a descriptive and explorative design will contribute to the further development of reablement, thereby facilitating its implementation as a person-centred and goal-directed intervention.

This actual study is part of a larger project, with the aim to explore user-involvement in reablement from different perspectives and with diverse methods. In this study we explore healthcare professionals' experiences of user-involvement in reablement, with particular interest in the following questions: How do healthcare professionals understand the concept "user-involvement"? How do they practice user-involvement? What promotes or inhibits the realisation of user-involvement?

## 2 | METHODS

### 2.1 | Design

The study has an explorative descriptive qualitative approach. The data material was created through focus groups (Morgan, 1997).

### 2.2 | Context and participants

The context for the study was an urban municipality with 70,000 inhabitants in south-eastern Norway in a setting where reablement had already been implemented in home-care services 1.5 years prior

to the study. Participants for three focus groups were recruited from home-care services in the municipality. To ensure the inclusion of participants with knowledge and interest in the topic, the criteria for participation included: current workplace experience with reablement and completed participation in internal workplace courses on reablement. The recruitment process was initially open recruitment, where those who met the inclusion criteria received either a written invitation through e-mail or an oral invitation in staff meetings with their unit managers. To achieve the desired number of participants, determined as 5–8 in each group, snowball recruitment via colleagues who had already participated was conducted, and the unit managers were asked to encourage their employees to attend.

Nineteen women and one man initially volunteered to participate, with representatives from all those professions included in the reablement teams in the setting. The participants consisted of both relatively new graduates and those with years of experience. All but one had attended internal workplace courses or reflection groups on reablement. Furthermore, five of the six nurse assistants had attended a 2-day advanced internal workplace course. Four participants had relevant further education (Table 1).

The first author assigned the participants to one of three focus groups, ensuring representation from all professions in each group and that participants from same units were placed in different groups so as to capture a wide range of perspectives. Group 1 had seven participants, Group 2 had five participants (seven were assigned but two were sick on the day of the interview), and Group 3 had six participants.

### 2.3 | Data collection

Focus groups are potentially advantageous when the purpose is to gain further knowledge of an issue or topic. Data are created through an interplay both between the participants and between the participants and moderator. Focus groups allow participants to respond to each other and share and compare experiences and can reveal different points of view (Brinkmann & Kvale, 2015). Focus groups

helped the research team here to elicit different aspects on how the participants, as professionals, experienced user-involvement in reablement. The focus group interviews were conducted in accordance with Morgan's recommendations for qualitative research focus groups (Morgan, 1997).

Three focus group interviews were carried out during a 2-week period in June 2017 at a place well known to the participants. The first author held the role of moderator and one co-author the role of secretary. The interviews, which were audio recorded, lasted about 2 hr including preparations.

The interview guide included a few open-ended questions with preplanned probes. The main topics addressed were:

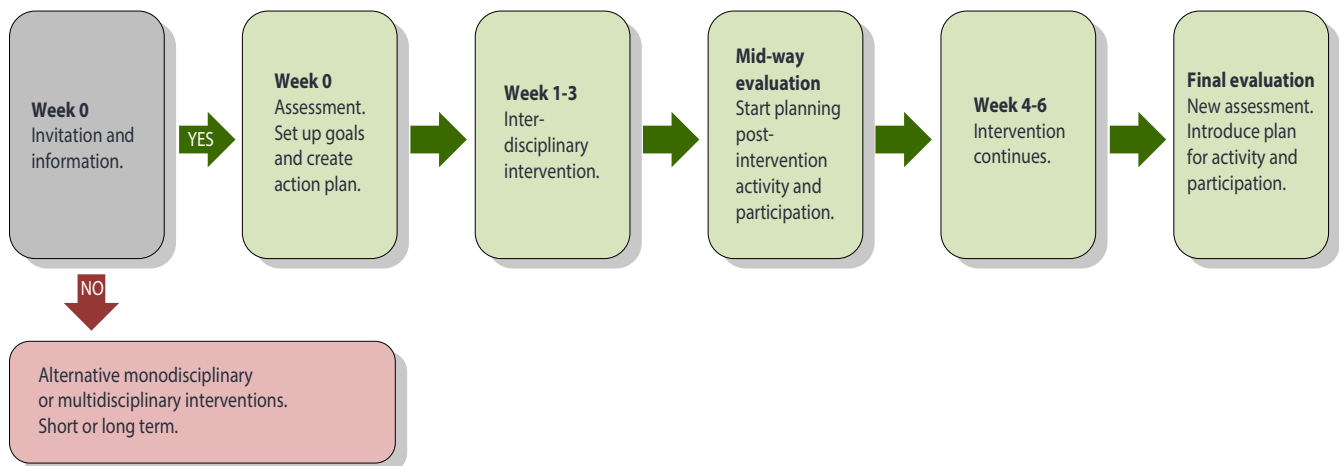
- Associations with the concept “user-involvement”.
- How healthcare professionals practice user-involvement.
- Experiences of realising user-involvement.

### 2.4 | Data analysis

The research team analysed the material using a qualitative content analysis inspired by Graneheim and Lundman (2004). Such an analysis involves a rigorous step-by-step approach, in which the content is described at increasing levels of abstraction and degrees of interpretation, with a movement from the manifest content to the more latent, underlying meaning (Graneheim, Lindgren, & Lundman, 2017).

In the initial step of the analysis, the first author listened to all of the interviews repeatedly to gain a general impression and overview of the material. The interviews were then transcribed verbatim by the first author. As the content was transcribed, pauses, laughter, how the participants confirmed and/or elaborated on each other's statements, etc., were captured. These details were noted in the transcription and included in the data analysis context.

The data were divided into content areas related to the aim of the study. Meaning-units were identified, condensed, labelled with descriptive codes, and systematised in tables, one for each interview. The research team discussed the labelling and sorting of the



**FIGURE 1** The reablement framework



**TABLE 1** Participant background information

Profession	Nurse assistant (NA)	Nurse (N)	Physiotherapist (PT)	Occupational therapist (OT)
Number	6	6	3	3
Age, average	47	38	44	37
Age, range	28–59	24–56	34–56	30–41
Years since education completed, average	16	11	19	13
Years since education completed, range	9–26	1–23	7–31	4–18
Years in current workplace, average	13	11	4	4
Years in current workplace, range	9–25	1–24	2–6	1–10
Internal training: reablement as a mindset/work method	5	6	3	3
Two-day reablement course for nurse assistants	5	x	x	x
Relevant further education: rehabilitation, healthcare for older adults, coaching, healthcare promotion	2	1	1	0

codes and carried out further analysis across the three interviews. When compared for similarities and differences, some codes were recoded while others were merged. Codes expressing related content of meaning were grouped into the same, external heterogeneous category, ensuring that the code groups in one category could not belong to another category.

In the next step of the analysis, the research team discussed possible interpretations of the manifest, descriptive content in the categories to get an idea of what the more latent, underlying meaning might be, that is, an answer was sought to the question, “What is to be understood”? In a co-creative process, the research team formulated subthemes and finally a main theme that comprised the “common thread” underlying the various steps of the analysis. Expressed in other words, one can say that the research team sought more distance to the text, while still remaining close to the participants’ voice. This part of the analysis took the form of a dynamic, back-and-forth process, a movement between the parts and the text as a whole, with the goal of capturing participants’ experiences in context (Graneheim et al., 2017). The research team used critical dialogue to discuss any eventual minor differences in understanding and interpretation until consensus was achieved.

## 2.5 | Research ethics

The Regional Committee for Medical and Health Research Ethics evaluated the study but did not consider it to fall under the provisions of the Health Research Act (REK South East, reference no. 2017/11). The Norwegian Centre for Research Data (NSD, reference no. 53736) gave consent for the collection and storage of the study data. Throughout the study, we have adhered to the guidelines set forth in the WMA Declaration of Helsinki (2013). The participants gave written informed consent. To protect participants’ anonymity, only their profession and the focus group they belonged to were noted alongside quotations.

## 3 | FINDINGS

The findings resulted in four subthemes based on nine categories: *An ideal of self-determination and co-operation*, *Diverse ability to commit to what user-involvement requires*, *Continuous co-creation processes*, and *Challenged by old traditions*. The main theme, *Transforming user-involvement from ideal to reality—a demanding process*, encompassed the subthemes (Table 2).

### 3.1 | Transforming user-involvement from ideal to reality—A demanding process

The participants experienced the transition from “doing for” users to “doing with” to be a significant and challenging adjustment that required modifications in their attitudes and practice. Two intertwined, parallel processes were involved: the development of professionals’ individual and interdisciplinary competence in harmony with the reablement concept and the facilitation of co-creation processes with users.

### 3.2 | An ideal of self-determination and co-operation

The participants considered user-involvement to be an ideal they strive towards when providing healthcare. They perceived user-involvement to be a universal right to be supported. Users were allowed to take control and their wishes and goals respected and acknowledged.

“[Users] are allowed to decide themselves.” (FG1NA3).  
 “[User-involvement is] that a user is allowed to participate in deciding the schedule, amount; how big it should be.” (FG3PT)

They described user-involvement as entailing professional-user co-operation and maintained that the realisation of co-operation

**TABLE 2** Categories, subthemes, and theme

Theme	Transforming user-involvement from ideal to reality—A demanding process			
Subthemes	An ideal of self-determination and co-operation	Diverse ability to commit to what user-involvement requires	Continuous co-creation processes	Challenged by old traditions
Categories	Users have a right to be involved	Involvement as co-operation	Involvement as a requirement for users	Users who are ready to continue
	Users who are ready to continue	Users who are not ready for reablement	Facilitate each user's awareness of own potential	Interdisciplinary competence fosters involvement
				Feeling effective but impeding user involvement
				Structural limitations

ensured that all involved in the reablement intervention had equal input. They also noted that any decisions should be made together with users.

It is more like two equal parties, instead of that you come in and direct. (FG2OT)

The participants mentioned that even if they considered users' goals to be unrealistic or professional-user views diverged, it was still essential that the reablement intervention emanated from what users described as important to them. In return, an active user-approach was expected; the participants stated that users must express wishes and goals and be willing to work towards achieving them.

[The users] must be sure what they actually want. They must have something they want to work for. (FG1NA2)

The participants considered their main contributions to be providing support, utilising their professional knowledge to give advice, and encouraging users to make independent decisions.

It is them who will do this, but we will assist. (FG2OT)

### 3.3 | Diverse ability to commit to what user-involvement requires

The participants related that some users mentioned concrete goals during the initial professional-user meeting. Such users wanted to be independent and appeared to possess an insight into their own resources, opportunities, and wishes. The participants noted that the rehabilitation process for such users was uncomplicated and required little professional effort.

Some have it very clear for themselves almost before we get started. (FG3OT)

The participants also mentioned that a gap could exist between their ideal of user-involvement and some users' abilities to realise this ideal. According to the participants, some users were unclear about wishes or goals or else seemed uncertain or ambivalent about participating in the intervention.

Then there are those who do not fully believe, or completely understand yet, or not know yet. (FG3N1)

The participants perceived that users who had just experienced a change in functional ability could lack confidence or feel insecure about the future. The participants nevertheless emphasised that although such users do not initially meet user-involvement requirements, those users should nonetheless not be denied the reablement intervention.

You cannot yourself disqualify them from reablement if they are so far down that they must spend a little time on setting goals for themselves. (FG3PT)

The participants mentioned that some users can be surprised by the active role expected of them; these users perceived the professionals as experts who “know best”. Other users could have expectations based on previous experiences of care, and the participants noted that those users expected help from nursing staff and activation from therapists. When encountering such users, the participants found it necessary to spend time with the users adjusting and balancing expectations.

Some users, even after having received information and guidance, did not wish to participate in the reablement intervention. When such occurred, the participants as professionals could be emotionally affected by, but nonetheless accepting, the user's decision, even if they believed there was potential for the user's increased independence.

“I think maybe we could have gotten her started with some activities again, but she is actually tired of life. We must to be sure take her will seriously.” (FG2PT).  
“It is frustrating [when a user does not want to participate].” (FG3N2)

### 3.4 | Continuous co-creation processes

The participants observed that users could increase their awareness of own potential for improved activities of daily life function through professional–user meetings, which included dialogue with open-ended questions, active listening, and an appreciation of users' views.

Through dialogue, the participants learned about users' histories: the kind of life previously lived, valued activities, and how the present situation was experienced. Once discerned, the participants would then try to develop shared co-operation platforms with users for the co-creation of goals and plans related to the reablement intervention.

When you ask the open-ended questions, that you ask them to elaborate. Then they themselves come with reflections. Then a lot comes out that they perhaps have not thought of before. (FG2NA5)

The participants emphasised the importance of user-involvement during the entire reablement intervention, and user-involvement was enabled through continual professional–user coevaluation of the intervention. The participants noted in particular that spending sufficient time and having patience with users during the initial stage of the reablement intervention were necessary. They mentioned that prior to the start of an intervention, a single professional could sometimes engage a user in individual, repeat dialogues, with the aim to ensure that the user understood the intervention and help the user reflect on his/her wishes, goals, and possible contributions to the intervention.

When encountering users who were unclear about wishes and goals, the participants related that they could introduce small tasks they knew the users could master. The participants perceived that by doing this, the users experienced increased self-efficacy and were step-by-step more able to participate in co-creation processes with professionals and formulate own realistic goals.

“Before they have realised that it is possible to reach a goal it can be difficult to set a goal.” (FG3PT)  
“It creates to be sure inner joy: ‘If I manage this, so perhaps I can manage that’. Then the ball has started to roll.” (FG1NA4)

The participants experienced that a common professional and relational competence existed within the interdisciplinary reablement team. They furthermore maintained that this was a prerequisite for realising user-involvement, further commenting on what the situation could look like prior to the implementation of reablement in home-care services. The participants experienced that they had previously worked in an unorchestrated manner, that is, offering parallel interventions based on separate and sometimes conflicting goals. Now, they experienced that the various professionals shared knowledge and worked in an interdisciplinary manner, that is, in an atmosphere where supervision and support were shared and given to all.

“Now we are at the user's residence together and hear the same things.” (FG1PT).  
“Maybe we had three different goals before, one for the nurse, one for the physio and one for the occupational therapist. This resulted in us perhaps working a little against one another instead of [with one another].” (FG2N)

The participants maintained that when users identified what was expected of them as users, regardless of which professional was working with them, the users felt secure and user-involvement in the intervention was enabled.

Everyone asks for the same and points out the same. It gives a tremendous [sense of] security for the user that everyone knows what the goal is. (FG2OT)

### 3.5 | Challenged by old traditions

The participants did not always sufficiently involve users in the goal-setting process, even though they understood that user-involvement yields a better outcome. The participants explained that this could occur because they sought to get the reablement intervention started as quickly as possible. The participants noted that they could feel a sense of satisfaction when a reablement intervention plan was put down in writing, as this made them feel “effective”. The participants nonetheless realised that

a disadvantage to doing this was that it impeded fully involving users in the goal-setting process.

Perhaps one should not stress it so blasted much. But it is good when you have documented everything you should. Then it is satisfying, then you are done in a way. (FG1OT)

When users were unclear about wishes and goals, the participants noted that it could be tempting to complete reablement plans without the users' input, emanating from initial assessment results and what the various professionals assumed users wanted or had indicated. When users' degree of involvement was inhibited in this way, the participants could perceive that they were "abusing their power" as professionals, and they viewed such actions as constituting undesirable practice.

We plead for user-involvement, but we have little to go on there. (FG1PT)

The participants experienced that it was easy to regress and once again exhibit traditional attitudes, and they noted that some professionals still did not practice reablement in accordance with current training. This results in professionals "doing for" rather than "doing with" users.

"It is easy to slip into old habits and that you do for them instead of that they do [it] themselves. Then you easily fall into the helping trap." (FG2N1).  
"Changing attitudes is not easy." (FG2N2)

The participants also experienced that they were constrained by a lack of time: caught between imperative, "high priority" tasks and insufficient time with users. They attributed this to nurses' and nurse assistants' work shifts. The participants perceived that if work shifts and schedules were not well planned, vital reablement team members could be absent from interdisciplinary meetings or meetings could be cancelled. When such occurred, there was a risk for the insufficient exchange of professional information, which could then result in limited interdisciplinary co-operation. The participants' experiences varied, however, with some experiencing good work planning systems and others a lack of planning and co-ordination.

"It has to be planned. I have experienced a lot of mess; people who did not show up or they did not get the message." (FG3OT). "[Interdisciplinary meetings] are in our schedule, we show up. This works very well." (FG2PT)

## 4 | DISCUSSION

The aim of this study was to explore healthcare professionals' experiences of user-involvement in reablement. We saw in the main

findings that transforming user-involvement from an ideal to reality is a demanding and complex process, where values, attitudes, and practices are challenged due to structural, cultural, and personal factors.

The participants here experienced that some users did not take control and demonstrate the active involvement role that professionals sought and described as an ideal. Some users were ambivalent about the reablement intervention and were unclear about own wishes or goals during the initial professional-user meeting. This might indicate that older adults are less likely to prefer an active role in reablement, as Parsons, Jacobs, and Parsones (2015) argue. It is also possible that the participants here had overlooked users' more subtle signals, especially when users did not clearly express their wishes or goals. This can be compared to a study by Foss, in which older adults were found to practice participation in a discrete way and not assume user-involvement as a right (Foss, 2011). It may also be understood as that users are accustomed to traditions that support a passive patient role (Holm, Berland, & Severinsson, 2016). We also saw that limited involvement can be linked to users' current situation. We conclude from the participants' remarks that some users found themselves in a transitory phase, where increased physical and mental health strain was experienced. This might explain why users could be reticent and not immediately embrace their right to involve in reablement.

We found that the participants here applied different strategies to enable user-involvement when a gap between the ideal of user-involvement and users' actions was experienced. We saw that spending sufficient time and showing patience with users during the initial stage of an intervention was an important strategy, used as a way to secure users' understanding of and reflections on the intervention. As seen in other studies, reablement can be less successful if users fail to understand the aim of the intervention (Moe & Brinchmann, 2016; Wilde & Glendinning, 2012). Thus, professionals should regard week 0 to be a flexible period that can be extended if needed (Figure 1).

Another strategy we discerned was that the professionals could start an intervention by introducing users to small tasks that the users could master, followed by a new professional-user dialogue about the users' wishes and goals. Mastering activities increased users' confidence and self-efficacy. This is in line with findings from a study on users' experiences of reablement, in which researchers found that it is possible to start a reablement process even though users' faith in own capabilities and outlook for success are initially limited (Jokstad, Landmark, Hauge, & Skovdahl, 2016). We maintain that being more involved in co-creation processes simultaneously helps users uncover goals as a part of an embodied action, findings also supported by Struhkamp (2004). We also found that initial barriers stemming from user-related factors could be overcome through a dynamic co-creation process, where experiences of mastering activities in combination with motivational and supportive dialogue resulted in goals formulated and owned by users. Even though the reablement concept is based on users defining own rehabilitation goals (Birkeland et al., 2017), we find that older adults can be

included in reablement even if explicitly formulated goals are initially absent.

We note that the participants here accepted users' decisions not to participate in reablement, even though this conflicted with the professionals' recommendations and judgements. While this was challenging for the participants, they nonetheless demonstrated ethical behaviour in accordance with the healthcare profession's ethical guidelines, balancing their professional obligation to give healthcare against users' right to make own decisions (International Council of Nurses, 2012). Close professional relationships between the reablement team members, open dialogue, and interdisciplinary support seemed to encourage the participants to accept users' autonomy. We observe that such may be easier for professionals to embrace when they know that users will not be excluded from other services if users decide not to participate in the intervention. Still, we question whether the inclusion criteria the participants conformed to were too extensive, since not every user introduced to an intervention participated. Conversely, users who can benefit from reablement may be shut out if strict inclusion criteria are introduced.

The two strategies identified in our findings, spending sufficient time and having patience with users during the initial stage of an intervention and starting by introducing small tasks that users can master, illuminate the importance of not perceiving older adults as a homogenous group but as individuals and unique human beings in unique contexts (McCormack & McCance, 2017). We found that the participants viewed the reablement intervention as a framework and implemented interventions with a huge degree of flexibility and adapted to each individual user's preferences. This is in line with the core of person-centred practice (McCance & McCormack, 2017) and also supported by Randström et al. (2014). A too strict regime or programme might be a barrier to user-involvement and lead to diminished user outcomes.

We saw that the participants perceived user-involvement to be a right and ideal and something they truly sought to realise. The participants emphasised the importance of time and co-creation processes, but could be tempted to expedite the initial process and act in what they considered to be an "effective" manner. Healthcare professionals are educated to emphasise own, professional judgements, which while tending to emerge on busy days can impede user involvement. Such limitations in behaviour could reveal a gap between ideal and reality and might also reflect a lack of full internalisation of current professional attitudes and values. Several participants used the phrase "the users are allowed to" when speaking about user-involvement. While this may reflect mere rhetoric, it may also illustrate the influence of a traditional paternalistic perspective on professional-patient relationships, where professionals control the amount and degree to which users are involved in care (Armstrong, 2014).

A lack of time and arenas for reablement team meetings could result in limited interdisciplinary co-operation. Discussions and reflections give professionals the opportunity to learn from each other and develop a shared professional platform that includes a rehabilitative approach, interdisciplinary competence, and relationships. The importance of this structural factor when a municipality establishes

reablement is also emphasised in other studies (Hjelle et al., 2016; Moe & Brinchmann, 2017). Accordingly, we find it essential that both structural and personal factors are given sufficient attention over time to prevent the emergence of traditional professional attitudes and practice.

We saw that the realisation of user-involvement in reablement can be challenging for users, professionals, and healthcare organisations and that the issue is rather complex. Transforming into practice the values that professionals share and espouse requires continuous interdisciplinary reflection and mutual professional support, including the creation of shared professional platforms and arenas in which to discuss these matters over time. Manley describes this as a cultural change journey (Manley, 2017). Our findings show that structural, cultural, and personal factors can be overcome, but that the ideal of user-involvement still seems to be a fragile construct.

#### 4.1 | Methodological considerations

A participant gender imbalance was seen, which may reflect the overall gender imbalance in home-care services. Professionals from different units were mixed into three focus groups, giving them the opportunity to speak freely and express own personal experiences. Still, not knowing each other may have led some participants to be more reserved about expressing their views. Diverse experiences were elicited from the participants in that differences in age, experience, and length of municipal employment existed. The participants spontaneously raised topics included in the interview guide, which indicates that it encompassed relevant themes that illuminated the research question.

Both the moderator and secretary were known to most of the participants from other municipal settings, which may contribute to the identification of relevant issues. Seen as a strength knowing each other can create a comfortable setting. A weakness may be that the participants provided answers that they thought the researchers might want to hear (Sandelowski, 1993).

We found that the focus groups functioned as intended; the participants provided supplemental information and/or asked each other clarifying questions. While there was disparity in how often some participants spoke, none dominated the conversation at the expense of others. The groups' sizes allowed each participant the time to talk.

## 5 | CONCLUSIONS

The realisation of reablement as an interdisciplinary, goal-directed and person-centred intervention is a demanding and extended process. User-involvement based on each user's individual context requires changes in attitudes and traditions and challenges the whole previous home-care service culture. After a period of 1.5 years, reablement is still not fully implemented as a robust service in the municipal setting seen in this study, despite the service being desired, the service being given resources, and extensive professional

training being provided. We find that there is a need for follow-up over time at the structural, personal, and cultural levels if the overall aim of the intervention is to be realised as intended. Securing arenas where professionals can meet and where interdisciplinary competence can be developed and maintained appears to be important. Ethical issues should also be taken into consideration; the answer to the question "What is important to you?" might not be in line with the professional ideal of user-involvement or the reablement concept. Spending time with users during the initial phase of the process and viewing reablement as a framework managed with flexibility and individual adjustment contribute to transforming the ideal of user-involvement into practice. Even though a reablement context in the home-care services constituted the setting for this study, we believe the findings can be transferred and found useful in other reablement settings.

## 5.1 | Suggestions for further research

Further research on user-involvement in reablement from the user's perspective in general and on the goal-setting process in particular is needed.

## ACKNOWLEDGEMENTS

The authors express their gratitude to the participants who willingly shared their experiences, and also thank the unit managers who enabled the participation of their employees.

## ORCID

Kari Jokstad  <https://orcid.org/0000-0003-1661-8473>

## REFERENCES

- Armstrong, D. (2014). Actors, patients and agency: A recent history. *Sociology of Health & Illness*, 36(2), 163–174. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12100>
- Aspinal, F., Glasby, J., Rostgaard, T., Tuntland, H., & Westendorp, R. G. J. (2016). New horizons: Reablement – Supporting older people towards independence. *Age and Ageing*, 45(5), 574–578. <https://doi.org/10.1093/ageing/afw094>
- Birkeland, A., Tuntland, H., Førland, O., Jakobsen, F. F., & Langeland, E. (2017). Interdisciplinary collaboration in reablement – a qualitative study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 195–203. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S133417>
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2015). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cochrane, A., Furlong, M., McGilloway, S., Molloy, D. W., Stevenson, M., & Donnelly, M. (2016). Time-limited home-care reablement services for maintaining and improving the functional independence of older adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, CD010825. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd010825.pub2>
- Foss, C. (2011). Elders and patient participation revisited – A discourse analytic approach to older persons' reflections on patient participation. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13–14), 2014–2022. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03505.x>
- Franklin, C. M., Bernhardt, J. M., Lopez, R. P., Long-Middleton, E. R., & Davis, S. (2015). Interprofessional teamwork and collaboration between community health workers and healthcare teams. *Health Services Research and Managerial Epidemiology*, 2, 2333392815573312. <https://doi.org/10.1177/2333392815573312>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Hjelle, K. M., Skutle, O., Førland, O., & Alvsvåg, H. (2016). The reablement team's voice: A qualitative study of how an integrated multidisciplinary team experiences participation in reablement. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 6(9), 575–585.
- Holm, A. L., Berland, A. K., & Severinsson, E. (2016). Older patients' involvement in shared decision – Making-A systematic review. *Open Journal of Nursing*, 6, 170–185. <https://doi.org/10.4236/ojn.2016.63018>
- International Council of Nurses. (2012). The ICN Code of Ethics for Nurses. Retrieved from <http://www.icn.ch/who-we-are/code-of-ethics-for-nurses/>
- Jesus, T. S., & Silva, I. L. (2016). Toward an evidence-based patient-provider communication in rehabilitation: Linking communication elements to better rehabilitation outcomes. *Clinical Rehabilitation*, 30(4), 315–328. <https://doi.org/10.1177/0269215515585133>
- Jokstad, K., Landmark, B. T., Hauge, S., & Skovdahl, K.-I. (2016). Eldres erfaringer med hverdagsrehabilitering – Mestring og muligheter – krav og støtte i et dynamisk samspill (Older adults' experiences with reablement. Coping and opportunities-requirements and support in a dynamic interplay). *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 2(3), 212–221. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2016-03-07>
- Manley, K. (2017). An overview of practice development. In B. McCormack, & T. McCance (Eds.), *Person-centred practice in nursing and health care. Theory and practice* (2nd ed., pp. 133–149). Chichester, UK: Wiley-Blackwell.
- McCance, T., & McCormack, B. (2017). The person-centred practice framework. In B. McCormack, & T. McCance (Eds.), *Person-centred practice in nursing and health care. Theory and practice* (2nd ed., pp. 36–64). Chichester, UK: Wiley Blackwell.
- McCormack, B., & McCance, T. (2017). Underpinning principles of person-centred practice. In B. McCormack, & T. McCance (Eds.), *Person-centred practice in nursing and health care. Theory and practice* (2nd ed., pp. 13–35). Chichester, UK: Wiley Blackwell.
- Moe, C., & Brinchmann, B. S. (2016). Optimising capacity – A service user and caregiver perspective on reablement. *The Grounded Theory Review*, 15(2), 25–39.
- Moe, C. F., & Brinchmann, B. S. (2017). Tailoring reablement: A grounded theory study of establishing reablement in a community setting in Norway. *Health and Social Care in the Community*, 1–9. <https://doi.org/10.1111/hsc.12471>
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research. Qualitative research methods* (Vol. 16). Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Parsons, J. G. M., Jacobs, S., & Parsones, M. J. G. (2015). Use of goals as a focus for services for community-dwelling older people. In R. J. Siegert, & W. M. M. Leveck (Eds.), *Rehabilitation goal setting* (pp. 305–324). London, UK: CRC Press.
- Parsons, J. G. M., Plant, S. E., Slark, J., & Tyson, S. F. (2018). How active are patients in setting goals during rehabilitation after stroke? A qualitative study of clinician perceptions. *Disability and Rehabilitation*, 40(3), 309–316. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1253115>
- Randström, K. B., Wengler, Y., Asplund, K., & Svedlund, M. (2014). Working with 'hands-off' support: A qualitative study of



- multidisciplinary teams' experiences of home rehabilitation for older people. *International Journal of Older People Nursing*, 9(1), 25.
- Rose, A., Rosewilliam, S., & Soundy, A. (2016). Shared decision making within goal setting in rehabilitation settings: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(1), 65–75. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.030>
- Ryburn, B., Wells, Y., & Foreman, P. (2009). Enabling independence: Restorative approaches to home care provision for frail older adults. *Health & Social Care in the Community*, 17(3), 225–234. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00809.x>
- Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis: The problem of rigor in qualitative research revisited. *Advances in Nursing Science*, 16(2), 1–8. <https://doi.org/10.1097/00012272-199312000-00002>
- Scobbie, L., Duncan, E., Brady, M. C., & Wyke, S. (2015). Goal setting practice in services delivering community-based stroke rehabilitation: A United Kingdom (UK) wide survey. *Disability and Rehabilitation*, 37(14–15), 1291–1298. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.961652>
- Struhkamp, R. (2004). Goals in their setting: A normative analysis of goal setting in physical rehabilitation. *An International Journal of Health Care Philosophy and Policy*, 12(2), 131–155. <https://doi.org/10.1023/B:HCAN.0000041187.93819.17>
- WHO. (2015). World report on aging and health. Retrieved from <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/en/>
- Wilde, A., & Glendinning, C. (2012). 'If they're helping me then how can I be independent?' The perceptions and experience of users of home-care re-ablement services. *Health & Social Care in the Community*, 20(6), 583–590. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01072.x>
- WMA Declaration of Helsinki. (2013). Ethical principles for medical research involving human subjects. Retrieved from <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

**How to cite this article:** Jokstad K, Skovdahl K, Landmark BT, Haukelien H. Ideal and reality; Community healthcare professionals' experiences of user-involvement in reablement. *Health Soc Care Community*. 2019;27:907–916. <https://doi.org/10.1111/hsc.12708>

## Artikkel II

Jokstad, K., Landmark, B.Th., Skovdahl, K. Person-centred research practice: the user involvement in research of older adults with first-hand experience of reablement. *Ageing & Society*, 2020. p. 1-14 DOI: 10.1017/S0144686X20000781.







ARTICLE

# Person-centred research practice: the user involvement in research of older adults with first-hand experience of reablement

Kari Jokstad<sup>1,2\*</sup> , Bjørg Th. Landmark<sup>1</sup> and Kirsti Skovdahl<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Faculty of Health and Social Sciences, University of South-Eastern Norway, Drammen Kongsberg, Norway and <sup>2</sup>Department of Health and Social Welfare, University of South-Eastern Norway, Drammen, Norway

\*Corresponding author. Email: [Kari.Jokstad@usn.no](mailto:Kari.Jokstad@usn.no)

(Accepted 10 June 2020)

## Abstract

User involvement is increasingly common in health-care research, and the ideal is user participation and influence during all research stages. Here we describe and reflect on the processes and outcomes associated with advisory group–researcher collaboration from a person-centred perspective. When planning a study in which older adults' experiences of reablement were investigated, older adults with previous first-hand experience of reablement participated in an advisory group. We found that the fostering of healthful relationships, in which experiential and research knowledge are considered complementary and equitable, and all members have the power to exercise their unique roles, seems to be a prerequisite for the co-creation of knowledge. Also, practical arrangements and social relationships constitute important details that are crucial to ensuring contribution from older adults with health-related conditions. While such individuals may be unable to participate during all stages of a research project, their involvement on an advisory level during the initial stages can increase study quality and relevance. Input from the advisory group members contributed to the improvement of the language in the study information sheet, improvement of the study design, development and validation of the interview guide, and insight into how the interviews should be conducted. The personal knowledge and expertise of the advisory group members, which emanated from their immediate sensitivity, contributed to the person-centredness in the study.

**Keywords:** person-centred research; older adults; first-hand experience; user involvement; patient and public involvement; reablement; advisory group–researcher collaboration

## Introduction

The World Health Organization (WHO) highlights the principle that all people should enjoy the right to the highest standard of health and that people should constitute the core of health systems service delivery. The WHO (2016) defines people-centred care as 'an approach to care that consciously adopts individuals', carers', families' and communities' perspectives as participants in, and beneficiaries of,

© The Author(s), 2020. Published by Cambridge University Press

trusted health systems that are organised around the comprehensive needs of people rather than individual diseases, and respects social preferences'. People-centred care encompasses clinical encounters and the health of people in their communities, including their crucial role in shaping health policy and services (WHO, 2016). Person-centred research is based on the same values and emanates from a holistic approach with the aim of exploring and supporting the capacity and capability of person-centredness in health care on the micro-, meso- and macro-levels (Dewing *et al.*, 2017). Person-centred research is underpinned by two paired key principles: attentiveness and dialogue, empowerment and participation. Reflexivity is a third, key principle, linked to process, context and outcome. Also, the formation and fostering of healthful relationships should underlie person-centred research (Jacobs *et al.*, 2017). Healthful relationships facilitate human flourishing, whereby people interconnect through meaningful and intentional practices by giving and receiving (McCormack and McCance, 2017a; Skovdahl and Dewing, 2017).

Patient and public involvement in health and social research is on the policy agenda in many welfare states (National Health and Medical Research Council, 2016; Hamilton *et al.*, 2018; National Institute for Health Research, 2019). In Norway's national strategy for research and innovation it is stated that those who receive services (users) should participate in processes related to the prioritisation of, planning of and decision-making on research. The underlying rationale is that user involvement in research facilitates reflection on users' needs and improves research design, participant recruitment and research quality during all stages of the research process (Ministry of Health and Care Services, 2014). These guidelines and strategies are also reflected in the Norwegian Research Council's health research programmes, in which applications for funding for research projects include a stipulation for user involvement in the project (The Research Council of Norway, 2016).

In one widely used definition of public involvement in research, research is viewed as being carried out 'with' or 'by' rather than 'for', 'about' or 'to' members of the public (INVOLVE, 2012). In that definition, public refers to the range of people and groups that may be involved in research: patients, potential patients, carers and people who use health and/or social care services, as well as people from organisations who represent those who use such services. The use of the propositions 'with' and 'by' imply public involvement during all research steps: what to explore and how the research should be carried out, analysed and disseminated.

There is a long history of patient and public involvement in research related to some specific health areas, *e.g.* mental health and disability, and user organisations usually initiate such research. Research initiatives in which older adults are involved as co-researchers often take the form of invitations from researchers (Fudge *et al.*, 2007). Participants found in this manner seldom have personal or first-hand experience of the research topic (Ward and Gahagan, 2012). Instead, the focus in such research is placed on age as an indicator of representativeness. In a review on the impact of involving older adults in research that encompassed 30 studies, most studies did not give further participant details other than that the participants were aged 50+ (Fudge *et al.*, 2007). In another review that encompassed nine studies, older adults as co-researchers were seen in some of the studies to have experience from the area being studied or had old age-related conditions, but most studies did not give further participant details (Baldwin *et al.*, 2018).

Baldwin *et al.* (2018) found that older co-researchers experienced both benefits and challenges when participating in research: psychological and social benefits, new learning, activism and career opportunities, but also demanding workloads, difficult relationships and dissatisfaction with the level of involvement. Academic researchers who included older co-researchers in their research experienced new learning and shared workloads, but also demanding workloads and difficult relationships (Baldwin *et al.*, 2018). In their review, Fudge *et al.* (2007) found anecdotal evidence that the involvement of older adults as co-researchers resulted in changes on the individual level but found little evaluation of how such involvement changed research processes or outcomes.

In a review of the methods used to involve older adults in health research, nine studies that fit the definition of patient and public involvement in research as delineated by INVOLVE were included. The researchers saw that while the involvement in research of older adults with old age-related conditions is feasible, there could be specific challenges (Schilling and Gerhardus, 2017). In that review, strategies that can enhance the effective involvement of older adults with old age-related conditions in research were identified, such as thoughtful choice of location, use of visualisation and accessible communication, building good relationships and flexible approaches. Conversely, in another review, Fudge *et al.* (2007) found no specific barriers to the involvement of older adults in research. The different findings may be due to the fact that Schilling and Gerhardus explicitly sought out studies that included older adults with old age-related conditions related to the research topic.

As seen above, apart from studies where older adults were included as research objects or informants, a relatively small number of studies on involvement in research of older adults with health-related conditions and first-hand experience currently exist. Also, findings on barriers to the involvement of such groups and the impact their involvement can have on research are limited and inconclusive. This indicates that more knowledge on the topic is needed.

When planning a study investigating older adults' experiences of reablement in an urban municipality with 70,000 inhabitants in south-eastern Norway, we invited home-dwelling older adults with previous experience of reablement services to join an advisory group. Reablement is a rehabilitative intervention whereby older adults are supported in regaining or maintaining their independence in daily life (Aspinal *et al.*, 2016). Unlike traditional home care services, reablement is a time-limited, intensive, multi-disciplinary, person-centred and goal-directed intervention (Cochrane *et al.*, 2016).

## Aims

In this article we describe and reflect on the processes and outcomes associated with advisory group–researcher collaboration. Our reflections emanate from our experience with the user involvement of older adults with health-related conditions and first-hand experience in an advisory group.

We placed a particular focus on the following research questions:

- (1) What are the important prerequisites associated with facilitating the user involvement of older adults with health-related conditions in research?

- (2) How can the involvement of older adults with first-hand experience improve research quality and relevance?
- (3) How can the involvement of older adults with health-related conditions and first-hand experience contribute to the improvement of person-centredness in research?

Note that we use the term ‘health-related conditions’ throughout; this is to emphasise that the challenges that older adults may face should not solely be considered ‘old age-related.’

## Methodology

### **Creation of an advisory group**

The rationale underlying our decision to create an advisory group was the assumption that individuals with first-hand experience have unique expertise, views and advice, and consequently possess a competence that we as researchers do not have. We therefore sought such knowledge to increase the accuracy and relevancy of our research. Our epistemological foundation was that knowledge is created in a dynamic process between the subjects present in a research encounter. The researcher is not a distant and neutral observer but a part of the relationships that develop in the group (Brinkmann and Kvale, 2015). Through discourse, each group member contributes their history and values. Implicit in this view is that group members supersede their roles as researchers or users. Instead each individual represents him- or herself as a complete person in the context (Skovdahl and Dewing, 2017).

### **Recruitment process**

The first author (KJ) contacted approximately 20 health-care professionals who worked with reablement in the local municipality by email, asking the professionals to recommend and initially contact older adults with experience of reablement with regard to participation in our research project as members of an advisory group. Six professionals responded, with each recommending one older adult who fitted the inclusion criteria and had indicated interest in joining the advisory group. The professionals provided additional explanations for why they had asked certain individuals to join the group: ‘she had a good result from reablement’, ‘he will benefit from meeting other people’, ‘she is outspoken’ and ‘she has experience with working for organisations’.

When using intermediaries, there is a risk that a particular type of individual may be recruited, *e.g.* individuals with a positive (*versus* a negative) experience or individuals with whom the intermediaries have a good relationship. If this occurs, critical perspectives may be lost. The professionals here demonstrated diversity in their choices, and a heterogeneous advisory group that encompassed varied personal attributes and social needs was seen. Still, this illustrates the complexity of representativeness, showing that such a small participant group cannot be considered entirely representative of the large group of individuals who have participated in reablement (Martin, 2008).

KJ contacted the six potential advisory group members by phone and invited them to a meeting. While three immediately said they would participate, one



rejected the invitation, and two expressed uncertainty and asked for more information. To provide more information, KJ made home visits to two individuals, during which they stated that they doubted they could participate in the group because of practical circumstances and health conditions: help getting dressed or with transportation was needed; and limited hearing, physical and/or mental capacity. As one noted:

I can get outside with my wheelchair and wait for the taxi, but it is impossible for me to get [my] heavy winter coat on without assistance.

To remove this obstacle, KJ suggested that she could come to the individual's home to assist, followed by a shared taxi journey to the meeting. Once the practical obstacles were identified and solutions found, the two initially uncertain individuals decided to participate. A total of five older adults agreed to participate and become members of the advisory group, four women and one man, aged 72–94.

These five members all had first-hand experience of reablement, were pensioners and lived at home alone. All received home care services, but the level of service varied: from several times a day to once every second week. Four had limited mobility and used a wheelchair or other mobility aids. One had visual difficulties while another had severely impaired hearing. The broad age range and differing health situations of the members showed that, as a category, older adults are not a homogenous group and that, consequently, the advisory group should not be considered as such.

When seeking members for the advisory group, we saw that seemingly small obstacles could comprise a barrier to participation, with consequent loss of experience and knowledge. In this respect, the members could be described as frail and, as such, representatives of a 'hard-to-reach group' with regard to involvement in research. Such representatives are often excluded from participation in user panels (Oldenhof and Wehrens, 2018).

### **The meetings**

Four advisory group meetings were held over a period of six months, all led by KJ. Each meeting lasted 1.5 hours and was held in the local municipality's town hall. This location was chosen to suit the needs of the advisory group members; the meeting rooms were easily accessible and public transport and a taxi stand were nearby. Still, one meeting was rescheduled due to the weather; on the day originally scheduled, three members were not comfortable leaving their homes due to snow.

Each meeting started with small talk, followed by a short summary of what had occurred during the previous meeting. The topic of the day was displayed on a projection screen and/or on paper. Following each meeting, KJ wrote a summary of what had occurred during the meeting and recorded reflection notes. Between meetings, KJ sent the advisory group members letters that included information on the status of the project and topics for the next meeting, which helped members stay informed. KJ called the members the day before each meeting to confirm the meeting and ask members if they needed help with any practical matters. Close follow-up ensured that the members could attend meetings and signalled that their participation was important and appreciated. This follow-up was balanced

by respect for the individuals' autonomy, shown through understanding and acceptance of the members' decisions regarding whether they could attend a meeting or not.

Four months after the last meeting, the members were invited to a dialogue meeting to reflect on their experiences of participating in the advisory group. This meeting was conducted by KJ together with the second author (BL), with the dialogue audio recorded and transcribed by KJ. By the time of this final meeting, one member had passed away and two members were unable to attend because of illness; thus only two members participated. Consequently, the diversity of experiences that could have emerged if all members were present was not realised. This shows that continuity with regard to the involvement of older adults with health-related conditions may be challenging due to the progression of illness (Schilling and Gerhardus, 2017). This is an inevitable risk that could have been reduced if the meetings had been held more frequently over a shorter period. Nevertheless, relational processes require time and the actual period can therefore be considered justifiable.

### **Building relationships – caring for one another**

During the first meeting, KJ presented herself by telling about her professional and personal background. Thereafter, the members presented themselves and time was given to becoming acquainted. This was followed by KJ providing information about the planned study, including the motivation underlying why the members were invited to join the group. Clarifications were made concerning practical matters related to meeting times, frequency and transportation. The opportunity to become acquainted gave the members the chance to familiarise themselves with the other members of the group, *i.e.* the person behind the role. The members were open about their situations and sought to share information about their health and the challenges they faced in daily life. When reflecting on this first meeting, two members noted that: 'We became a tight-knit group immediately' and 'We quickly made a connection and also talked a lot about things outside [the scope of the study]'.

During each meeting KJ, in her capacity as researcher, sought to create an environment of attentiveness where everybody was seen, heard and experienced a sense of belonging in the group (Jacobs *et al.*, 2017). KJ observed in a reflection note that: 'It is remarkable how they care for one other – and me.' Knowing each other as unique individuals, with their own values and individual backgrounds, appears to have created a group relationship that was based on mutual respect and responsibility for one another (Skovdahl and Dewing, 2017).

## **Findings**

### **'Experts in experience'**

When asked why they had decided to participate, the members stated that they would be happy if their experiences could help improve future health-care services for others. They also expressed that they would consider their participation meaningful if their contributions could help KJ succeed with her research. When

referring to themselves, they used the term ‘volunteers’ and maintained that they represented only themselves and their own experiences. When asked what they associate the concept ‘user involvement’ with, one member replied: ‘I have no relationship to that word. I am myself.’

The members wondered whether and to what degree their contributions to the research project would be useful. One stated, ‘I cannot understand what you get out of talking with us.’ Another noted, ‘My generation is not used to being experts. The health-care providers are experts.’ Their perspectives can be understood if one takes into consideration the hierarchical nature of the health-care system that the members grew up with. Previously, a total respect for authority was assumed and users’ experiences and knowledge were either not appreciated or not taken into consideration (Armstrong, 2014). Older adults have also traditionally been excluded from research, because they are considered to be a vulnerable group (Littlechild *et al.*, 2015). Consequently, their voices are seldom heard and their knowledge hitherto ignored. The members experienced their involvement in research as being strange and new. Through their comments, the relationship underlying user involvement in general was illuminated: most older adults are not used to saying what they want or wish and thus do not perceive the importance of their own experience as the basis of knowledge. This underpins the notion that their role as users in user involvement research is influenced by their lived experience (Skovdahl and Dewing, 2017). We saw that despite members expressing doubt about own knowledge, they nonetheless contributed and provided significant input.

### **Topics shared with the advisory group**

The topics presented during the four advisory group meetings included: study information sheet, study design, interview guide and how to conduct the interviews. Below, the contributions of the advisory group members are briefly presented.

#### **Study information sheet**

KJ presented a draft of an information sheet intended for individuals participating in this study, which was drawn up in accordance with guidelines from the Regional Committees for Medical and Health Research Ethics (REK). The members were asked whether the language was understandable and the necessary information was included. KJ chose this as the first topic because it was concrete and therefore considered easier for the members to have an opinion on. The members noted that while the information sheet was understandable, the information provided was quite extensive and that some of the language it contained could be considered somewhat alienating. We accordingly concluded that the information as initially presented in the draft could be construed as an obstacle to participation in the study and simplified the text so that it had a more personal tone. We also made some small adjustments to the headings and layout in the information sheet to improve the text’s readability.

#### **Study design**

KJ presented a proposal for the study design based on two individual interviews in participants’ homes, which would occur at the start of and at the end of a



reablement intervention. The members were asked if they perceived that such a design would elicit participant experiences with reablement. While the members expressed that individual interviews were suitable, they also noted that the phase following a completed intervention was 'critical' and that it would be interesting to gain more information about this phase. Based on this input, we decided to include a third interview in the study that would take place a few weeks post-intervention.

The members were also asked if there were any conditions that should be stipulated when recruiting for the study. The members expressed concern that some older adults might find participating in a study too challenging and that we as researchers should address this issue. To these means we asked the health-care professionals responsible for the recruitment of participants for the study to consider whether simultaneous participation in a reablement intervention and the study would be an excessive burden and whether such might negatively influence the reablement process.

### *Interview guide*

KJ presented a draft of the interview guide, followed by questions about whether the themes were suitable with respect to eliciting important content related to participants' experiences of the reablement intervention. During a first round of discussions, the members expressed that '[the interview guide] looks good'. When KJ asked for suggestions on which questions should be asked or which themes should be emphasised, the members' replies were almost non-existent. However, the members mentioned what they themselves had experienced as being important during their own reablement intervention. They revealed that their motivation, and daily mental and physical condition and strength could vary. They furthermore mentioned that they would have liked to determine (or limit) the frequency, scope and intensity of the intervention. We compared their statements on what they had experienced as being important during their own rehabilitation with the themes included in the draft version of the interview guide. When 'translating' the members' descriptions of what they considered to be important, we received confirmation that the interview guide contained relevant themes. We furthermore used the members' input to identify whether any eventual follow-up questions were needed for specific themes. One noted that 'Arriving on time is important!', which led to an explicit focus in the interview guide on participants' collaboration with the reablement team. Another stated that 'I experienced that they got me to put myself in the driver's seat during my rehabilitation', which led to the inclusion of questions in the interview guide about what roles are played (if any, and by whom) and individuals' own responsibility during an intervention.

The members emphasised that they perceived participation in a reablement intervention as something that could not be refused, stating that a person has a moral obligation to 'make a greater effort' if health-care authorities allocate resources. They suggested that KJ should tell study participants that they were obligated to follow the information, instructions and programmes they were given during their reablement intervention. We chose not to follow the members' advice literally, because, from a research perspective, this was a matter to be discussed between the reablement team and the users. Instead, during the first interview

KJ asked the participants what their thoughts were on the issue of 'self-effort' in relation to the intervention that lay ahead of them.

The members were not as specific in their feedback on the interview guide as they were on how to conduct the study interviews. This can be clearly seen in KJ's reflection notes from the third meeting:

They have talked a lot about their own experiences, I have to keep trying to challenge them to think generally, with a little more distance. At the same time they provide good examples from their own reablement experiences.

KJ experienced that when she confirmed and repeated members' statements or asked questions such as, 'Then I understand that it would be wise to ask about...?', the members indirectly provided input, even if the input was to an extent plucked from the members' first-hand experiences.

When developing the interview guide, we could have chosen to conduct pilot interviews and thereafter adjusted the guide in accordance with the interviewer's experiences of what had 'worked' or 'not worked'. In a 'worst-case scenario', some users could have experienced such interview situations as being uncomfortable due to being asked questions that they did not understand. Gaining input from an advisory group allowed us to adjust and alter the interview guide prior to the start of the interviews.

### *How to conduct the interviews*

We considered the study participants to be in a vulnerable position, because they needed health-care services due to a recent change in functional ability that could lead them to perceive that daily life was challenging or unpredictable. The advisory group members were therefore asked to provide their views on how the study's individual interviews should be conducted. They provided very specific advice, stating:

Do not be afraid to ask direct questions. The majority have the need to talk. You can ask about anything you like as long as you demonstrate that you are genuinely interested.

The members furthermore articulated that older adults have life experience and are capable of demonstrating that there are limits to what they wish to share. Subsequently, emanating from the members' advice, we sought to be neither overly careful nor overly restrained when asking participants follow-up questions during the interviews. One member also provided another important piece of advice, stating that:

You run risk that [the participants] are not honest, because they do not wish to hurt anyone's feelings. Use time therefore to reassure them that you [will not breach your] duty of confidentiality.

## **Discussion**

In this article, we have sought to describe and reflect on the processes and outcomes associated with advisory group–researcher collaboration. A particular focus was

placed on the following research questions: What are the important prerequisites associated with facilitating the user involvement of older adults with health-related conditions in research? How can the involvement of older adults with first-hand experience improve research quality and relevance? How can the involvement of older adults with health-related conditions and first-hand experience contribute to the improvement of person-centredness in research?

We found that practical arrangements and social relationships constitute important details that are crucial to ensuring contribution from older adults with health-related conditions, *i.e.* a hard-to-reach group. This strengthens the findings by Schilling and Gerhardus (2017). We saw that weather conditions, transportation or concern about their own capacity may be enough for individuals to rule out joining a project. To ensure participation, it was essential that we as researchers showed flexibility in planning and followed up on the advisory group members individually.

We saw that building relationships was a crucial factor in collaboration and co-creation. Here the researcher and advisory group members respected, took responsibility for and related to one another in a personal way, and we maintain that such behaviour facilitated relationships and may be a prerequisite for being able to contribute in a group. Other researchers have shown that people, despite individual opportunities and limitations, are self-creating social agents who flourish in relationships where all actors give and take (McCormack and Titchen, 2014; McCormack and McCance, 2017b; Skovdahl and Dewing, 2017). Still, being too close can stress participants, because this might entail a moral obligation to be present and share more than they initially intended. We maintain that researchers should address the rights of participants to become involved to the degree that the participants themselves feel comfortable with, which requires continuous sensitivity and attention from researchers that supersedes learned skills and techniques.

We discerned that the involvement of individuals with first-hand experience appears to increase the quality and relevance of a study. Input from the advisory group members contributed to the improvement of the language in the study information sheet, making it more suitable for the intended target group. Their input also improved the study design, because their suggestion to add an interview following a completed intervention provided better insight into the topic of the research. Their first-hand experiences even helped us develop both the interview guide, through identification of themes for follow-up questions, and how the interviews should be conducted, encouraging us to be neither overly careful nor overly restrained when asking follow-up questions. Subsequently, in contrast to Fudge *et al.* (2007), we argue that user involvement, as seen here, does have an impact on research processes and outcomes.

Given the background and health conditions of the advisory group members, we experienced that their contribution and involvement on a consultative and advisory level during the initial stage of our research project were most appropriate. We saw that the members used their strengths at the level and to the extent to which they were capable. Several user organisations and research communities maintain that the public should be involved in all research steps, including decisions about what to explore and how the research should be carried out, analysed and disseminated (de Wit *et al.*, 2011; INVOLVE, 2012; Popay and Collins with the PiiAF Study Group, 2014). With great likelihood, the members would not have wanted to join

the advisory group if we had expressed that they were to participate in several research phases. One reason was that their participation in the collection of data, *i.e.* interviews, would have been virtually impossible. For example, some of the physical difficulties the members faced (reliant on a large, electric wheelchair; needed assistance dressing and undressing) would have hindered them from entering others' homes when performing interviews. In accordance with Arnstein's ladder of participation, the involvement of an advisory group on a consultation level is considered tokenism (Arnstein, 1969). Yet other researchers suggest that educational programmes that prepare older people to be equal partners in research can inhibit tokenism (Dewar, 2005). The overall health situation of the older adults here constituted a barrier to participation in concrete research activities. Also, we did not expect the advisory group members to possess or acquire research skills and competence, because their expertise lay in their first-hand experience.

Some researchers assert that individuals with first-hand experience bear within themselves a proximity and subjectivity that are incongruent with research ideals such as objectivity and distance, and that researchers possess a knowledge that cannot be replaced by experiential knowledge (Ives *et al.*, 2013; Malterud and Elvbakken, (2019)). Other researchers contradict this view, maintaining instead that proximity and subjectivity strengthen the quality of research (Beresford, 2013; Staley, 2013). We perceived that our research knowledge and the members' experiential knowledge were complementary domains, with neither superior to the other. We experienced that the two types of knowledge met in a co-creation process where the actors in the process were considered equal despite different positions (Tritter and McCallum, 2006; Greenhalgh *et al.*, 2016). Prior to the start of this project, we were uncertain how user involvement could help create something more complete than researchers by themselves could. Yet by being open to collaboration and facilitating the development of relationships and an environment that allowed the advisory group members the 'power' to exercise their role and flourish (Skovdahl *et al.*, 2003), we found that new and valuable knowledge was created. This illustrates what Greenhalgh *et al.* (2016) describe as co-production: creating a whole that is greater than the sum of individual parts.

We found that the user involvement in research of older adults with health-related conditions and first-hand experience contributed to the person-centred approach. In accordance with a person-centred perspective, the expertise of all actors involved should be appreciated, because each human being is unique and has his or her own unique lived experiences, values and beliefs. This was confirmed when the members stated that they represent themselves, and it was illustrated in KJ's reflection note when she concluded that despite the members not having a distanced approach (*i.e.* they did not generalise their experiences), they contributed valuable knowledge derived from unique personal experience. Accordingly, the experiences revealed here should not be considered to represent all individuals participating in a reablement intervention, and the members of the advisory group should not be considered representatives for the entire group (*cf.* Martin, 2008). This is in line with a person-centred research perspective, where the views of the individual are valued as a legitimate basis for the co-creation of knowledge (van Dulmen *et al.*, 2017).



We found that the advisory group members provided important and unique perspectives, and their input both corrected and challenged our pre-understanding, values and epistemological stance as researchers. We initially believed that older adults should be considered a vulnerable group, and were concerned that asking too personal questions during interviews might possibly cause offence. Instead, the members of the advisory group revealed that researchers need not be too restrained when interviewing older adults. They maintained that not asking important, personal questions would offend, the opposite of what we intended. Such new understanding is 'knowledge in context', the insight and learning we as researchers gain when collaborating with users in research (Staley, 2015). Subsequently, we confirmed our assumptions that the members possessed valuable, unique expertise from first-hand experience. Their insight, perspectives and experiences contributed to our development as researchers and improved the person-centredness in our research.

## Conclusion

We experienced that user involvement in research is not a linear, instrumental process comprised of tasks and a checklist, but is instead a fluctuating, dynamic process.

We maintain that inviting older adults with first-hand experience of reablement to join an advisory group can be seen as a recognition of their personal knowledge and expertise, emanating from their immediate sensitivity. Valuable experience and knowledge would have been lost if we had not embraced the idea of user involvement in research and included the advisory group. We hold that our project illustrates that user involvement in research on a consultative and advisory level during the initial phase of a research project should not be considered tokenism. We furthermore suggest that the ideal of user involvement in research, seen as involvement at every stage in a research project, should not supersede a realistic-pragmatic approach to what is possible through the involvement of older adults with health-related conditions. We found that engaging older adults with first-hand experience of reablement in an advisory group on a consultant level in the initial phase of a research project was highly beneficial and therefore can be advocated. The members of our advisory group had first-hand experience of reablement, but our findings and experiences may be relevant to other similar person-centred research projects where older adults with health-related conditions are involved as co-researchers.

**Acknowledgements.** The authors express their gratitude to the advisory group, who willingly shared their experiences, care and enthusiasm.

### Author contributions.

KJ, BL and KS were responsible for the conception and design of the study. KJ was responsible for the recruitment and the collection of data material. KJ wrote the draft manuscript and KS and BL revised the manuscript critically for intellectual content. All authors read and approved the final manuscript and agreed to be accountable for all aspects of the work.

**Financial support.** KJ is sponsored through a public-sector PhD programme funded by The Research Council of Norway (project number 259637/H40).

**Conflict of interest.** The authors declare no conflicts of interest.

## References

- Armstrong D (2014) Actors, patients and agency: a recent history. *Sociology of Health and Illness* 36, 163–174.
- Arnstein S (1969) A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners* 35, 216–224.
- Aspinal F, Glasby J, Rostgaard T, Tuntland H and Westendorp RG (2016) New horizons: reablement – supporting older people towards independence. *Age and Ageing* 45, 574–578.
- Baldwin JN, Napier S, Neville S and Wright-St Clair VA (2018) Impacts of older people's patient and public involvement in health and social care research: a systematic review. *Age and Ageing* 47, 801–809.
- Beresford P (2013) From 'other' to involved: user involvement in research: an emerging paradigm. *Nordic Social Work Research* 3, 139–148.
- Brinkmann S and Kvale S (2015) *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*, 3rd Edn. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cochrane A, Furlong M, McGilloy S, Molloy DW, Stevenson M and Donnelly M (2016) Time-limited home-care reablement for maintaining and improving the functional independence of older adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 10, CD010825.
- Dewar BJ (2005) Beyond tokenistic involvement of older people in research – a framework for future development and understanding. *Journal of Clinical Nursing* 14, 48–53.
- Dewing J, Eide T and McCormack B (2017) Philosophical perspectives on person-centredness for health-care research. In McCormack B, van Dulmen S, Eide H, Skovdahl K and Eide T (eds), *Person-centred Healthcare Research*. Chichester, UK: Wiley Blackwell, pp. 19–29.
- de Wit MPT, Berlo SE, Aanerud GJ, Aletaha D, Bijlsma JW, Croucher L, DaSilva JAP, Glüsing B, Gossec L, Hewlett S, Jongkees M, Magnusson D, Scholte-Voshaar M, Richards P, Ziegler C and Abma TA (2011) European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Annals of the Rheumatic Diseases* 70, 722–726.
- Fudge N, Wolfe CD and McKevitt C (2007) Involving older people in health research. *Age and Ageing* 36, 492–500.
- Greenhalgh T, Jackson C, Shaw S and Janamian T (2016) Achieving research impact through co-creation in community-based health services: literature review and case study. *Milbank Quarterly* 94, 392–429.
- Hamilton CB, Hoens AM, Backman CL, McKinnon AM, McQuitty S, English K and Li LC (2018) An empirically based conceptual framework for fostering meaningful patient engagement in research. *Health Expectations*, 21, 396–406. doi:10.1111/hex.12635
- INVOLVE (2012) *Briefing Notes for Researchers: Involving the Public in NHS, Public Health and Social Care Research*. Available at [www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938\\_INVOLVE\\_Briefing\\_Notes\\_WEB.pdf](http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938_INVOLVE_Briefing_Notes_WEB.pdf).
- Ives J, Damery S and Redwod S (2013) PPI, paradoxes and Plato: who's sailing the ship? *Journal of Medical Ethics* 39, 181–185.
- Jacobs G, Van Lieshout F, Borg M and Ness O (2017) Being a person-centred researcher, principles and methods for doing research in a person-centred way. In McCormack B, van Dulmen S, Eide H, Skovdahl K and Eide T (eds), *Person-centred Healthcare Research*. Chichester, UK: Wiley Blackwell, pp. 51–60.
- Littlechild R, Tanner D and Hall K (2015) Co-research with older people: perspectives on impact. *Qualitative Social Work* 14, 18–35.
- Malterud K and Elvbakken KT (2019) Patients participating as co-researchers in health research: a systematic review of outcomes and experiences. *Scandinavian Journal of Public Health*. doi:10.1177/1403494819863514.
- Martin GP (2008) 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Sociology of Health & Illness* 30, 35–54.
- McCormack B and McCance T (2017a) Underpinning principles of person-centred practice. In McCormack B and McCance T (eds), *Person-centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice*, 2nd Edn. Chichester, UK: Wiley Blackwell, pp. 13–35.
- McCormack B and McCance T (2017b) Creating flourishing workplaces. In McCormack B and McCance T (eds), *Person-centred Practice in Nursing and Health Care: Theory and Practice*, 2nd Edn. Chichester, UK: Wiley Blackwell, pp. 150–161.
- McCormack B and Titchen A (2014) No beginning, no end: an ecology of human flourishing. *International Practice Development Journal* 4, 1–21.

- Ministry of Health and Care Services** (2014) *HelseOmsorg21. Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Nasjonal forsknings-og innovasjonsstrategi for helse og omsorg [HealthCare21. A Knowledge for Better Public Health. National Research and Innovation Strategy]*. Available at [https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21\\_strategi\\_web.pdf?id=2266705](https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705).
- National Health and Medical Research Council** (2016) *Statement on Consumer and Community Involvement in Health and Medical Research*. Available at [www.nhmrc.gov.au/guidelines/publications/s01](http://www.nhmrc.gov.au/guidelines/publications/s01).
- National Institute for Health Research** (2019) *Patients and the Public*. Available at <https://www.nihr.ac.uk/patients-and-public/>.
- Oldenhof L and Wehrens R** (2018) Who is 'in' and who is 'out'? Participation of older persons in health research and the interplay between capital, habitus and field. *Critical Public Health* **28**, 281–293.
- Popay J and Collins M with the PiiAF Study Group** (2014) *The Public Involvement Impact Assessment Framework Guidance*. Available at <http://www.piiaf.org.uk/documents/piiaf-guidance-jan14.pdf>.
- Schilling I and Gerhardus A** (2017) Methods for involving older people in health research – a review of the literature. *International Journal of Environmental Research and Public Health* **14**, 1476. Available at <https://doi.org/10.3390/ijerph14121476>
- Skovdahl K and Dewing J** (2017) Co-creating flourishing research practices through person-centred research: a focus on persons living with dementia. In McCormack B, van Dulmen S, Eide H, Skovdahl K and Eide T (eds), *Person-centred Healthcare Research*. Chichester, UK: Wiley Blackwell, pp. 85–93.
- Skovdahl K, Kihlgren AL and Kihlgren M** (2003) Dementia and aggressiveness: video recorded morning care from different care units. *Journal of Clinical Nursing* **12**, 888–898.
- Staley K** (2013) There is no paradox with PPI in research. *Journal of Medical Ethics* **39**, 186–187.
- Staley K** (2015) 'Is it worth doing?' Measuring the impact of patient and public involvement in research. *Research Involvement and Engagement*, **1**, 6.
- The Research Council of Norway** (2016) *Brukermedvirkning i helseforskningsprogrammene [User Involvement in the Health Research Programs]*. Available at [https://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Brukermedvirkning\\_i\\_helseforskningsprogrammene/1254019678958](https://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Brukermedvirkning_i_helseforskningsprogrammene/1254019678958).
- Tritter JQ and McCallum A** (2006) The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Policy* **76**, 156–168.
- van Dulmen S, McCormack B, Eide T, Skovdahl K and Eide H** (2017) Future directions for person-centred healthcare research. In McCormack B, van Dulmen S, Eide H, Skovdahl K and Eide T (eds), *Person-centred Healthcare Research*. Chichester, UK: Wiley Blackwell, pp. 209–218.
- Ward L and Gahagan B** (2012) Involving older people in research; empowering engagement? In Barnes M and Cotterell P (eds), *Critical Perspectives on User Involvement*. Bristol, UK: University Press, pp. 181–188.
- World Health Organization** (2016) *Framework on Integrated, People-centred Health Services*. Available at [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA69/A69\\_39-en.pdf?ua=1&ua=1](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1&ua=1).

---

**Cite this article:** Jokstad K, Landmark BTh, Skovdahl K (2020). Person-centred research practice: the user involvement in research of older adults with first-hand experience of reablement. *Ageing & Society* 1–14. <https://doi.org/10.1017/S0144686X20000781>

### **Artikkel III**


Jokstad, K., Hauge, S., Landmark, B.T., Skovdahl, K. Control as a Core Component of User Involvement in Reablement: A Qualitative Study. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 2020. 13, 1079-1088 DOI: 10.2147/JMDH.S269200.





# Control as a Core Component of User Involvement in Reablement: A Qualitative Study

This article was published in the following Dove Press journal:  
*Journal of Multidisciplinary Healthcare*

Kari Jokstad <sup>1,2</sup>  
Solveig Hauge<sup>1</sup>  
Bjørn Th Landmark<sup>1</sup>  
Kirsti Skovdahl<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Faculty of Health and Social Sciences, University of South-Eastern Norway, Drammen, Norway; <sup>2</sup>Department of Health and Social Welfare, Drammen, Norway

**Background:** Reablement, also known as restorative care, supports older adults in regaining or maintaining their independence in daily life through the optimization of functional ability. Users' goals and healthcare professionals' use of a "hands-off" approach are key, thus user involvement is central to reablement logic. The aim of this study was to explore user involvement in reablement from users' perspectives from the beginning of an intervention.

**Methods:** The study has an explorative qualitative design and includes thematic content analysis of data from repeat, individual semi-structured interviews with ten users accepting reablement intervention services in an urban Norwegian municipality.

**Findings:** Control emerged as a core component. Users handed control over their time and body to professionals, balanced by drawing on an inner strength to control own limits, retain the right to make own judgements and decisions, and dream. Five themes were seen: Positive, but with a "wait and see" attitude; Professionals have goals, users have dreams; Desire to control schedule and activity; Regaining faith in one's own capacity and strengthening one's dreams; and Keep going, hold on to your dreams.

**Conclusion:** User involvement interpreted as user-set goals may be over-emphasized. Users possess the information that professionals need to set goals, consider these the goals important for professionals, and seek to facilitate professionals in their work. Based on a belief in own competence and a trust in professional's expertise, users invite professionals into a co-creation process. User involvement has previously been defined as a willingness and positive attitude toward reablement activities, but we find it can be expressed in different ways. Reablement logic does not always match users' understanding or desires, and it may be time to rethink user involvement in reablement. The reablement concept should be developed further, so that it better suits the individuals it should serve.

**Keywords:** goal-setting, older adults, home-care services, restorative care

## Background

The World Health Organization (WHO) proposes that 2020 to 2030 be declared the Decade of Healthy Aging.<sup>1</sup> The WHO defines healthy ageing as the process of developing and maintaining functional ability that enables well-being in older age. The WHO maintains that autonomy is a core component of well-being and finds that the maximization of intrinsic capacity, i.e., all the physical and mental capacities an individual can draw on, is a key action for enabling autonomy.<sup>2</sup> To orient long-term care services toward the goal of optimizing functional ability, reablement, also known as restorative care, is offered in many high-income countries.<sup>3</sup> Reablement is a time-limited, intensive, multidisciplinary, person-centered and goal-directed intervention<sup>4</sup> through which older adults are supported in regaining or maintaining their

Correspondence: Kari Jokstad  
Email kari.jokstad@usn.no

independence in daily life.<sup>3</sup> Reablement is based on individual needs and wishes and emanates from a user's goals,<sup>5</sup> in accordance with the user's perceptions of the impact that his/her health challenges have on everyday life. User involvement, consequently, is an important aspect of reablement and has been highlighted in many quality reforms and standards.<sup>6,7</sup> Rooted in consumerist ideology and considered a democratic right, in the context of healthcare service delivery user involvement can be understood as a user-professional relationship in which individuals' right to influence and become involved is connected to a simultaneous duty and responsibility to make good choices that allow them to be independent and self-reliant for as long as possible.<sup>8,9</sup>

User involvement in reablement constitutes both an aim and a method. The goal-setting process is a key component, and the inclusion of users' goals into the reablement process is considered instrumental to the success of an intervention.<sup>10–13</sup> Allowing users to set own goals facilitates motivation for the intervention.<sup>14,15</sup> Another key component is users' independence, which can include that professionals adopt a “hands-off” approach.<sup>16,17</sup> The purpose of a hands-off approach is to prevent users from becoming passive help and care recipients and instead enable active participation and regained independence through optimized functional ability. Still, some researchers find that users can have problems setting goals,<sup>13,18,19</sup> linked to users' lack of motivation or ability to understand the purpose of an intervention<sup>12,13,15,18</sup> or limited professional communicative competence.<sup>20,21</sup> Users' difficulties with goal-setting can lead to goals being set by professionals.<sup>20,22,23</sup> More knowledge on user involvement from the perspective of older adults is needed to further improve reablement and enable the customization of interventions for all the individuals that reablement should serve. During a search for literature, a limited number of internationally published studies exploring users' experiences of reablement were found, and these employed a retrospective perspective. The aim of this study was to explore user involvement in reablement from users' perspectives from the beginning of a reablement intervention.

## Methods

### Design

The study has an explorative qualitative design. The data material was created through repeat, individual semi-structured interviews.<sup>24</sup>

## Context and Participants

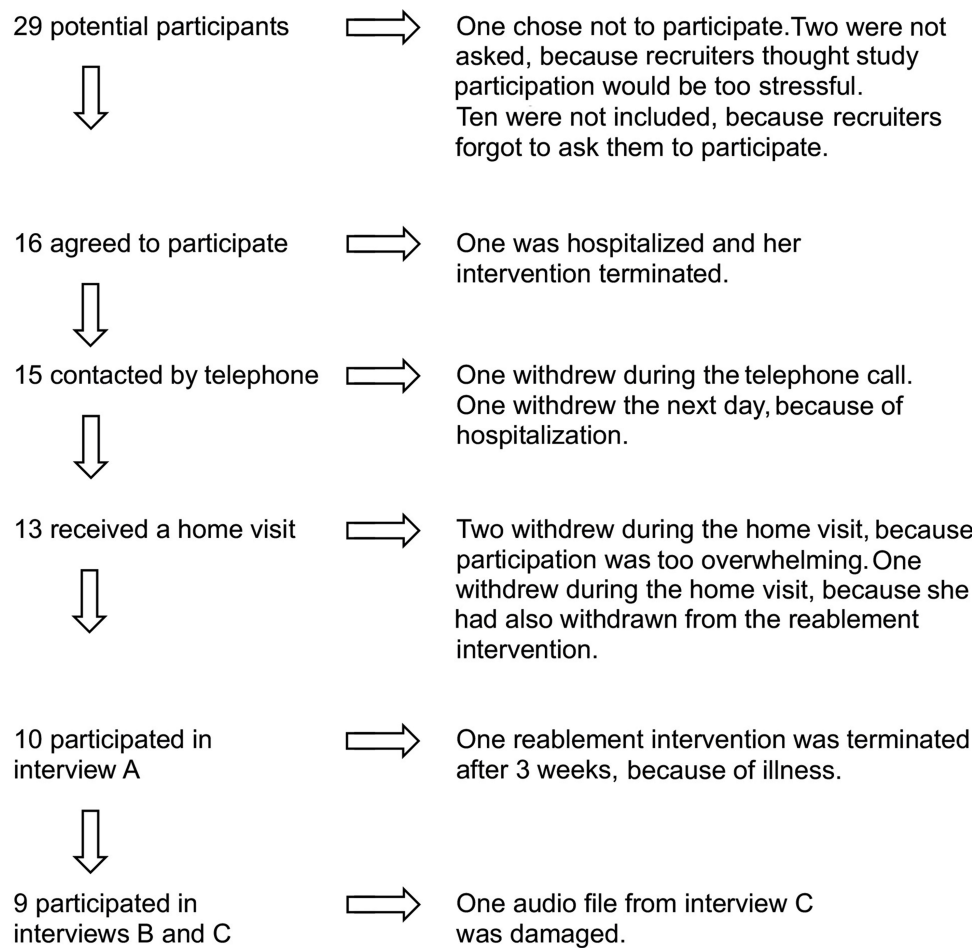
The setting was an urban municipality with 70,000 inhabitants in Southeastern Norway where reablement had been implemented in home-care services 1.5 years prior to the study. A reablement intervention starts with users receiving a visit from a multidisciplinary team. During this initial visit, activity mapping and physical assessment measurements using the Canadian Occupational Performance Measure (COPM)<sup>25</sup> and Short Physical Performance Battery (SPPB)<sup>26</sup> instruments occur. General information about the intervention is given alongside conversation. After this visit, the team creates individual, written rehabilitation plans in which goals and daily activities for a six-week intervention are delineated; all users receive a copy. When the six-week intervention is completed, the process is repeated. The team and users together summarize the intervention process and determine whether there is any eventual further need for home-care services.

For the purposes of this study, all service users who had accepted reablement intervention services in the municipality were considered potential study participants. During the initial assessment visit described above, users were asked whether they would like to participate in the study. If consent was given, study researcher KJ first contacted the potential participants by phone and then, pursuant to agreement, conducted a home visit. During the home visit, KJ provided further information about the study and, for those providing their consent to participate, conducted the first interview.

During the recruitment period, 29 service users started a reablement intervention. Of these, 19 were not included in the study for several reasons (Figure 1). A total of 10 participants were included in the study, six women and four men aged 62 to 93 years. For a participant overview, based on the participants' information, see Table 1. In this study, the term professional is used to represent all of the different healthcare professionals part of the reablement team.

## Data Collection

Supported by an interview guide, three individual interviews with each participant were conducted by KJ at six-week stages during the reablement intervention: interview A at the start, interview B at the end, and interview C after the intervention. An advisory group composed of five older adults with previous experience of reablement



**Figure 1** Flowchart for the recruitment of potential participants.

contributed to the development of the semi-structured interview guide. The interview guide consisted of open-ended questions, which helped participants talk about what they experienced as being important to them.<sup>24</sup> The interview guide themes related to participants' perceptions, expectations and experiences of the goal-setting process and reablement intervention, including own involvement and role during the intervention and thoughts about the future. The data collection period lasted from May 2017 to February 2018. The interviews lasted for 45–75 minutes and were audio recorded. The data material consisted of 27 interviews in total (10+9+8).

Each interview started with small talk about the participants' current situation, followed by the interview guide themes. In interviews B and C, the initial small talk included discussion of the time that had elapsed since the last interview, allowing participants to identify topics they wished to discuss in further detail. KJ wrote memos immediately after each interview, which included a description

of the interview context and immediate reflections. Before each subsequent interview (a maximum of two days before), KJ listened to the audio recordings and read the memos from the previous interview.

## Analysis

Thematic content analysis inspired by the framework of Brinkmann and Kvale<sup>24</sup> was used for analysis. KJ listened to all 27 collected interviews, grouped by participants, to gain an overall impression of the content. KJ then transcribed these 27 interviews verbatim, grouped by stage (A, B, C). To narrow the data material, interviews from six randomly selected participants were extracted, yielding eighteen interviews for the main analysis.

To look for preliminary themes, KJ re-read all eighteen extracted interviews while the other three members of the research team read six interviews each. Grouped by stage, the preliminary themes were discussed by the research team, then summarized by KJ and validated by the team.

**Table 1** The Participants

Gender	Age	Reason for Reablement	Home-Care Service prior to the Intervention	Home-Care Service After the Intervention	Living Situation
Female	87	Sudden functional decline	No	No	Alone
Male	77	Gradual functional decline	Yes	Yes	Spouse
Female	81	Gradual functional decline	No	No	Alone
Female	93	Sudden functional decline	No	Yes	Alone
Male	80	Gradual functional decline followed by sudden functional decline	No	No	Alone
Male	62	Gradual functional decline followed by sudden functional decline	No	No	Spouse
Female	80	Gradual functional decline followed by sudden functional decline	Yes	Yes	Spouse
Male*	83	Sudden functional decline	No	No	Spouse
Female	82	Gradual functional decline	Yes	Yes	Alone
Female**	82	Gradual functional decline	Yes	Yes	Alone

**Notes:** \*Damaged audio file, interview C. \*\*The intervention was terminated after three weeks, because of illness.

From the validated themes, questions related to different aspects of user involvement were developed. For example, How do users describe their expectations for the intervention period? How did users' goals emerge? How do users experience own influence and involvement during the intervention?

To reduce the data to text relevant to the study aim, meaning units were identified from these questions, and grouped by stage. The meaning units were then condensed. Themes were elicited from the condensed meaning units, through a back-and-forth dialogue between the parts and the whole. To ensure that the context was understood and the condensed meaning units were linked to the most logical theme, parts of the eighteen extracted interviews included in the main analysis were re-read, resulting in some meaning units being moved to other themes. Lastly, to look for additional meaning units, KJ re-listened and re-read those interviews not included in the main analysis. This reading revealed that the content of the eighteen extracted interviews was encompassed by the themes created during the main analysis process.

## Ethical Approval and Consent to Participate

The Regional Committee for Medical and Health Research Ethics evaluated the study but did not consider it to fall under the provisions of the Health Research Act (REK South East, reference no. 2017/11). The Norwegian Centre for Research Data (NSD, reference no. 53,736) gave consent for the collection and storage of the study

data. Throughout the entire study, we have adhered to the guidelines set forth in the WMA Declaration of Helsinki.<sup>27</sup> The participants gave written, informed consent before the interviews, including consent to publication of anonymized responses, and were informed about their right to withdraw at any time.

## Findings

The following five themes were seen. At the start of the intervention (A): Positive, but with a "wait and see" attitude; Professionals have goals, users have dreams. At the end of the intervention (B): Desire to control schedule and activity; Regaining faith in one's own capacity and strengthening one's dreams. Six weeks after the intervention (C): Keep going, hold on to your dreams.

### At the Start of the Intervention (A) Positive, but with a "Wait and See" Attitude

The participants described the offer of a reablement intervention as being unexpected and a bit overwhelming. Some could identify who had first mentioned the intervention, e.g., a familiar home-care service nurse, while others were uncertain. The participants referred to the intervention as something that the professionals had already decided on.

They just came. I must to be sure have said yes. (P1)

Some welcomed the intervention, perceiving it as an opportunity to improve their functional capacity. Others stated they just waited to see what would happen. One observed,

It is open. I take it as it comes. I do not require so much.  
(P2)

Some participants even expressed ambivalence about the intervention, noting concerns related to whether the professionals would demand more than they could cope with or physically do. One participant questioned what she would gain from the intervention, noting that she felt she had the right to set limits.

I am a little unsure of what the content of the coming weeks will be. Is it something I do not [like the look of], I say no. I will do this then. Forcing oneself to [do] something is not funny. But, when you think of it, one should not be negative to it either, because it is often that you think that it is something you cannot manage, and then you see [that] it is fun once you get started. I want to see whether it is something I can learn a little from. (P3)

The participants were also concerned that frequent intervention-related visits would interfere with daily routines or take up too much time.

Yet, as much as I am alone you would almost think that it would be fun. But now I have these times to all the time [keep track of] . . . I think it will be a little too often. There is something practically every day. I need it of course, but . . . (P4)

We discerned that the participants displayed a “wait and see” attitude regarding the intervention. They demonstrated awareness of their situation when they noted that the intervention was necessary and did not question their own wants regarding participating in the intervention. They assumed that the intervention would challenge their physical capacity and require a lot of their time.

### Professionals Have Goals, Users Have Dreams

While the participants recalled an initial assessment visit, they had difficulty expressing specific details. They stated that they had provided information and performed practical and physical tasks, e.g., walking on a line or standing on one leg. They perceived that the atmosphere of the visit was comfortable, despite experiencing that the physical tasks were challenging and reminded them of their physical limitations. They noted that the conversation and assessments were necessary and allowed the professionals to plan and design the intervention.

It was a physiotherapist who measured how far I could walk here inside in order to have the basis for a training program for me. So there were questions about social

contacts. This as a starting point for these people to make decisions about what they can do for me. (P5)

Some participants barely registered that they had received a written rehabilitation plan; they could not remember where it was and could only generally explain its content. When the interviewer (KJ) read the plan aloud to them, they recognized the goals, but did not devote further attention to the subject other than referring to the different exercise-related activities. Still, they spoke of the future, using cautious terms such as dreams, hopes, yearning or desires. All expressed a broad, general hope that they would “get better” but questioned whether this was possible due to their decreased functional capacity: a body they could neither trust nor control. One yearned to visit friends; another missed being independent and moving around without help, where and when she wanted. Others described what they had previously done or who they used to be, which we interpret as the participants conveying their dreams.

I take one day at a time, have done this a long time now (pause). I miss being a little more outside than what I am [now], because I have always been an outdoor person, been fond of being outside. (P3)

The participants revealed that they sought to facilitate the professionals in their work. We discerned that the participants perceived that the professionals were focused on goals and goal-setting and interpret the participants’ actions as allowing the professionals to make decisions about how functional capacity could be improved without “intervening”, while still dreaming about what they would like to do. We perceived that their dreams were based on lived experiences, which they associated with positive memories and feelings and now missed.

### At the End of the Intervention (B) Desire to Control Schedule and Activity

The participants revealed that the professionals could occasionally reschedule visits, but that they themselves seldom did so. They stated that they adjusted their day to meet the professionals’ schedule, because they perceived that the professionals were busy.

There were people here time and again. I had scheduled times. I think it went well. I am very pleased. (P2)

While some participants easily adapted to the professionals’ schedule, others noted that they found the times for the visits to be inconvenient.



I would be happy to have a little time for myself in the morning. In the bathroom and so on. Once I had to [answer the door] in [my] nightgown and robe. I did not like that. (P4)

Still, this participant revealed that she had not mentioned her preferences to the professionals, despite the frustration she experienced; she felt that she should accept and adapt to their schedule.

The participants were, however, willing to express themselves about the number of exercise-related activities they performed together with the professionals. All of the participants mentioned that they had days when they experienced pain and did not have the energy to carry out the activities as planned, and perceived that the professionals accepted their demurrals. One participant related that she was met with understanding when she asked to reduce the length of the day's walk:

It happened that there were some days that I said that now I must take it easy. And it went well. I decided then. (P1)

During the intervention, the participants were given an exercise program to perform on their own. The participants revealed that they completed the exercises in line with how they were feeling on the given day, although this could differ from what was written in their program. One participant stated that even though he understood the benefit of following the professionals' recommendations, he thought it was vital that he make independent decisions.

I have understood that it has been necessary, I have allowed myself to be steered. I want to have the feeling that I can do a little more when it suits [me], manage it myself, in accordance with circumstances . . . I must have the feeling that I have control over what I should do. Then I have a grip on the development. I do not think I would feel comfortable if others would decide down to the smallest detail what I should do when. (P5)

We found that the participants to some extent allowed professionals to make decisions, yet assumed and defended the right to own independent decision-making. We perceived that the participants believed that they alone should control their actions, including exercise-related activities with professionals and exercise without professionals, manifested in the form of independent decisions.

### Regaining Faith in One's Own Capacity and Strengthening One's Dreams

The participants stated that they developed competence and confidence regarding own physical capacity during

the intervention. They revealed that they had been challenged to try activities that they at the start of the intervention did not believe themselves capable of.

They got me up and running so well! I had to be sure such nice training with [my] polio foot. I have [put weight on it] completely incorrectly. They showed me how I should [put weight on my foot], and watched while I walked. They walked behind me and 'shuffled me' along (laughs). Yes, but it was very much all right. It remains with me, and now I put [weight on] my foot as I should. It was something I never had thought about or known. (P3)

We found that the participants' experiences of renewed mastery and control facilitated their faith in own capacity and helped them strengthen their dreams. The same participant as above, who six weeks previously lived one day at a time but now revealed in her new-found ability to walk, also stated

It is three years since I was at the cabin. I long for [it] to be sure. But I hope that if I get to live, that I can go there again . . . Yes, [now I] think more than one day at a time. No, I was not good [six weeks ago]. That I can see. (P3)

We found that the participants drew on an inner strength when professionals' visits were demanding. One participant related that a therapist asked her to take a shower. She thought the therapist would assist, but soon realized the therapist merely wanted to observe. Even though she was upset about this, she did not protest and managed to complete the task.

She sat down in a chair and just watched. I almost could not handle that, like. Is that person sitting there and cannot hand me the towel even once, I thought. But I thought: I will in any case wash myself properly. And then I didn't break down, because then I was a little angry. Quite simply. Then I would manage myself. She didn't help me at all, but I had expected this. I got really upset over this. (P4)

We found that the participants increased their physical capacity and strengthened their dreams, even daring to hope, when their limits were tested in co-operation with professionals. When participants and professionals shared expectations and understanding, they became partners in a common project. When this did not occur, the participants' integrity was compromised. Still, the participants were able to draw on an inner strength that allowed them to regain control over their experience of the situation.

## Six Weeks After the Intervention (C) Keep Going, Hold on to Your Dreams

The participants related that they found it satisfying to regain control and flexibility over their everyday life once the intervention was completed. They remembered the intervention period as being busy, with frequent visits from the professionals. They recalled that they were unable to independently manage their time or engage in certain activities, e.g., baking, walking the dog, grocery shopping. Still, the participants noted that many positives had come from their participation in the intervention. One participant revealed that a dream that was strengthened during the intervention had come true. “Oh it was so lovely, because then we [did] something I have dreamt of ... to walk on paths with sand and a little moss. It was lovely!”. Another noted how it was easier to try new activities after the intervention.

That support, that you have a feeling of, even if it is [because of] professionals, that there are several who hope that you should get on your feet again. The physical, but also the mental – get people who care with you. To feel that [someone] has [your back]. (P6)

The participants emphasized that the professionals’ skills and competence were instrumental to the progress they made, while simultaneously downplaying that care was provided by several different actors.

The most essential is that they represented a system that eventually worked very well. Different people came every day. I did not get to know them, so there were no personal relationships. But the most important was that they knew the task and completed it in a professional manner. (P5)

Even though they experienced that their physical capacity had increased, which they appreciated, they nevertheless revealed that it was demanding to continue to maintain the same level of activity. Some participants revealed that their progress had stalled after the intervention, while others noted that their progress still continued. Yet the participants nevertheless sought to fulfill the dreams that had strengthened during the intervention.

I would like to become better. But I am uncertain whether everything can become so very much better. Limited by the physical pain. I must just wait and see. [Becoming active] with [my] knees, I think that I must leave that to a higher power, so to speak. The spirit is willing, but the flesh is weak. (P5)

We found that the time after the intervention was a transitional period, during which the participants sought to adjust to their changed life situation. They continued to demonstrate the same inner strength that helped strengthen their dreams during the intervention, even noting that such was essential, while also expressing that they valued the new physical capacity they had.

## Discussion

The aim of this study was to explore user involvement in reablement from users’ perspectives. Our overall interpretation of the findings is that control is a core component of user involvement in reablement. There was a duality to the nature of the control seen, which emerged as external control exercised by professionals and internal control exercised by users. We discerned that during the reablement intervention the participants handed control over their time and body to the professionals and allowed the professionals to make decisions. This was balanced by the participants drawing on an inner strength to control limits, retain the right to make own judgements and decisions, and dream. Thus, we find that the boundaries that defined who was in control fluctuated throughout the intervention.

We initially saw that the participants were generally positive toward the intervention, albeit with a “wait and see” attitude. Björkman Randström et al find that users set goals for both the immediate future and longer term.<sup>28</sup> Hjelle et al find that goal-setting is important for users to look forward and that user motivation is stimulated through defining own goals.<sup>14</sup> We perceived that the participants here did not take an active role in the process nor demonstrated user control during the goal-setting process. One possible explanation for the differences seen between the findings of our study and others’ studies can lie in methodology. While other studies are retrospective i.e., users’ goals are explored after an intervention, we have incorporated an approach in which participants were interviewed at the start of, at the end of, and after an intervention. This led to the emergence of new knowledge; for example, we saw that the participants expressed their dreams and desires more clearly at the end of the intervention. It is possible that experienced increased functional capacity can retrospectively facilitate the expression of dreams and desires, in the form of perceived intervention goals.

Limited user involvement in the goal-setting process has been seen in other studies, and other researchers attribute this to users’ lack of understanding of the intervention



or that users are passive or unmotivated.<sup>13,15,18,20</sup> We however did not perceive that the participants here were passive or unmotivated. Instead, we suggest that perhaps the importance of user-set goals in reablement might be over-emphasized. Individuals who could benefit from reablement may be excluded if motivation is equated to user-set goals and considered a prerequisite for participation in an intervention.

Allowing professionals to control the goal-setting process can be considered an active, reasonable choice. Challenging health conditions and newly experienced functional decline can make everyday life difficult, and it is understandable that a user's focus may be concentrated on such issues instead of the future. Especially at the beginning of an intervention, when it is difficult to know what to expect, it is logical that one may place greater emphasis on professional expertise, seen as allowing professionals to make decisions. Furthermore, the participants considered the goal-setting process to be important for the professionals. Several studies in which professionals' experiences are explored confirm what we saw here i.e., that professionals emphasize working toward common goals.<sup>10,29,30</sup> We uphold that the participants here maintained control; by providing professionals with the information needed to set goals and create intervention plans, they facilitated professionals' involvement.

The participants attributed their increased functional capacity to the professionals' skills and competence and their own inner strength. The professional-user relationship appeared to be a dynamic process, a fluctuation between external and internal control where participants and professionals "shared" power by recognizing the other's competence. The participants considered the professionals to be reablement experts and were open-minded to professionals' input and initiatives, which seemed to meet the participants' needs and facilitate their renewed functional mastery and increased inner strength. This is in line with the findings from a previous study, in which user involvement from professionals' perspectives was explored. There we found that users gradually became more capable of verbalizing their desires and participating in co-creation processes when professionals started interventions with small tasks that users could master.<sup>19</sup> We argue that co-creation can awaken users' minds to new opportunities. When users' hopes and dreams become more concrete and visible, their inner strength and sense of internal control may increase.

Even when facing a new life situation, having a sense of control was important for the participants, and they continued to perceive themselves as being responsible for and in control of their lives. This is in line with Hjelle et al, who found that participants preferred to engage in activities in accordance with day-to-day health conditions.<sup>14</sup> The participants here also demonstrated an insight into own possibilities and limitations and an understanding of what could be beneficial for them in their current situation. We saw that when professionals violated or ignored users' limits, strong emotions and resistance emerged. In reablement, professionals should employ a hands-off approach, allowing users to be active.<sup>16,17</sup> There is a risk that users' internal control is threatened when professionals do not communicate such an understanding of user involvement clearly. We saw that the participants here demonstrated resistance, anger, watchfulness and/or negotiation, all of which can be considered active coping mechanisms used to manage distress. The importance of users being motivated and engaged is emphasized in reablement, expressed through users' positive attitudes toward reablement activities.<sup>31</sup> We found individual differences in how users accept external control and professionals' involvement. Other researchers find that professionals prioritize users' ability to undertake activities without assistance, while users value making autonomous decisions.<sup>32</sup> Consequently, professionals should seek to diversify how they express themselves and engage with users, and should take users' various expressions of inner strength and need for internal control into consideration.

## Methodological Considerations

Individual semi-structured interviews can be considered a strength when the purpose is to gain knowledge from the individual's point of view. Another possible strength is the study design because data were collected soon after the experiences being explored. To our knowledge, this is the only study of users' experiences at the start of a reablement intervention. In addition, the involvement of an advisory group composed of individuals with first-hand experience of reablement in developing the interview guide was a strength.

It may be a limitation that the research teams' disciplinary background did not reflect the professional diversity of the professionals involved in the interventions investigated here. Still, the research team included three nurses and one physiotherapist, all with previous clinical experience in community healthcare services. The three

nurses also had comprehensive research experience and competence, while the physiotherapist had knowledge of reablement. The sample size may be a potential limitation. However, 27 repeat, good-quality interviews yielded a rich data material. The analysis strategy facilitated management of the data gained from the interviews, and the actual sample held adequate information power to develop new knowledge on user involvement in reablement.<sup>33</sup>

## Conclusion

This study contributes to a broadening of the perspectives on user involvement in reablement by contributing insight into users' experiences. The logic previously internalized by professionals during reablement does not always match users' understanding or desires, and we believe it is time to rethink user involvement in reablement. User involvement interpreted as user-set goals at the beginning of an intervention may currently be over-emphasized. We saw that users possess the information that professionals need to set goals and that users consider these the goals to be important for professionals. It is a willful act when users trust professionals' expertise and competence and (appear to) hand over control. When they invite professionals into a co-creation process, they nonetheless are acting based on a belief in own competence. Previously, user involvement in reablement has been defined as a willingness and positive attitude toward reablement activities. We however find that user involvement can be expressed in different ways. Such insight can contribute to the further development of the reablement concept, so that it better suits the individuals it should serve and becomes more relevant for community-based health service leaders and professionals. Further investigation should include (cross-country) longitudinal studies with the aim to explore users' experiences with rehabilitative interventions in different cultural contexts.

## Acknowledgments

The authors express their gratitude to the participants, who willingly shared their experiences on several occasions. Thanks also to the advisory group, who through their contributions helped improve the quality of the study. KJ's employment is facilitated by Drammen municipality and The Research Council of Norway's public-sector PhD program (project no. 259637/H40). The aim of the PhD program is to expand research competency and knowledge for doctoral candidates and the public sector body as a whole and to facilitate collaboration between public sector bodies and academia.

## Disclosure

The authors report no conflicts of interest in this work.

## References

1. WHO. Decade of healthy aging. 2019. Available from: [https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/full-decade-proposal/decade-proposal-fulldraft-en.pdf?sfvrsn=8ad3385d\\_6](https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/full-decade-proposal/decade-proposal-fulldraft-en.pdf?sfvrsn=8ad3385d_6). Accessed March 10, 2020.
2. WHO. World report on aging and health. 2015. Available from: <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/en/>. Accessed September 11, 2020.
3. Aspinall F, Glasby J, Rostgaard T, Tuntland H, Westendorp RGJ. New horizons: reablement - supporting older people towards independence. *Age Ageing*. 2016;45(5):574–578. doi:10.1093/ageing/afw094
4. Cochrane A, Furlong M, McGilloway S, Molloy DW, Stevenson M, Donnelly M. Time-limited home-care reablement for maintaining and improving the functional independence of older adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;10.
5. Ebrahimi VA, Philips S. The centrality of 'service users' in reablement. In: Ebrahimi VA, Chapman HM, editors. *Reablement Services in Health and Social Care*. London: Palgrave; 2018:37–74.
6. Ministry of Health and Care Services. A full life - all your life. A quality reform for older persons. 2018. Available from: <https://www.regjeringen.no/contentassets/196f99e63aa14f849c4e4b9b9906a3f8/en-gb/pdfs/stm201720180015000engpdfs.pdf>. Accessed September 11, 2020.
7. National Institute for Health and Care Excellence. Intermediate care including reablement. 2018. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng74>. Accessed September 11, 2020.
8. Barnes M, Cotterell P. From margin to mainstream. In: Barnes M, Cotterell P, editors. *Critical Perspectives on User Involvement*. Bristol: University Press; 2012:xv–xxvi.
9. Askheim OP, Christensen K, Fluge S, Guldvik I. User participation in the Norwegian welfare context: an analysis of policy discourses. *J Soc Policy*. 2017;46(3):583–601.
10. Hjelle KM, Skutle O, Førland O, Alvsåvåg H. The reablement team's voice: a qualitative study of how an integrated multidisciplinary team experiences participation in reablement. *J Multidiscip Healthc*. 2016;6(9):575–585. doi:10.2147/JMDH.S115588
11. King AII, Parsons M, Robinson E, Jörgensen D. Assessing the impact of a restorative home care service in New Zealand: a cluster randomised controlled trial. *Health Soc Care Community*. 2012;20(4):365–374. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01039.x
12. Moe C, Brinchmann BS. Optimising capacity – a service user and caregiver perspective on reablement. *Grounded Theor Rev*. 2016;15(2):25–39.
13. Wilde A, Glendinning C. 'If they're helping me then how can I be independent?' The perceptions and experience of users of home-care re-ablement services. *Health Soc Care Community*. 2012;20(6):583–590. doi:10.1111/j.1365-2524.2012.01072.x
14. Hjelle KM, Tuntland H, Førland O, Alvsåvåg H. Driving forces for home-based reablement; a qualitative study of older adults' experiences. *Health Soc Care Community*. 2017;25(5):1581–1589.
15. Parsons JGM, Plant SE, Slark J, Tyson SF. How active are patients in setting goals during rehabilitation after stroke? A qualitative study of clinician perceptions. *Disabil Rehabil*. 2018;40(3):309–316. doi:10.1080/09638288.2016.1253115
16. Rabiee P, Glendinning C. Organisation and delivery of home care re-ablement: what makes a difference? *Health Soc Care Community*. 2011;19(5):495–503. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.01010.x
17. Randström KB, Wengler Y, Asplund K, Svedlund M. Working with 'hands-off' support: a qualitative study of multidisciplinary teams' experiences of home rehabilitation for older people. *Int J Older People Nurs*. 2014;9(1):25. doi:10.1111/opn.12013

18. Beresford BA, Neves De Faria RI, Mayhew ET, et al. Outcomes of reablement and their measurement: findings from an evaluation of English reablement services. *Health Soc Care Community*. 2019;27(6):1438–1450.
19. Jokstad K, Skovdahl K, Landmark BT, Haukelien H. Ideal and reality; Community healthcare professionals' experiences of user-involvement in reablement. *Health Soc Care Community*. 2019;27(4):907–916. doi:10.1111/hsc.12708
20. Moe A, Ingstad K, Brataas H. Patient influence in home-based reablement for older adults: qualitative research. *BMC Health Serv Res*. 2017;17:736.
21. Rose A, Rosewilliam S, Soundy A. Shared decision making within goal setting in rehabilitation settings: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2016.
22. Vik K, Eide AH. The exhausting dilemmas faced by home-care service providers when enhancing participation among older adults receiving home care. *Scand J Caring Sci*. 2012;26(3):528–536. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00960.x
23. Parsons JGM, Jacobs S, Parsons MJG. Use of goals as a focus for services for community-dwelling older people. In: Siegert RJ, Levack WMM, editors. *Rehabilitation Goal Setting*. London: CRC Press; 2015:305–324.
24. Brinkmann S, Kvale S. *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. 3 ed. Thousand Oaks, Calif: Sage; 2015.
25. Tuntland H, Aaslund MK, Langeland E, Espehaug B, Kjekken I. Psychometric properties of the Canadian occupational performance measure in home-dwelling older adults. *J Multidiscip Healthc*. 2016;9:411. doi:10.2147/JMDH.S113727
26. Guralnik JM, Simonsick EM, Ferrucci L. A short physical performance battery assessing lower extremity function: association with self-reported disability and prediction of mortality and nursing home admission. *J Gerontol*. 1994;49:M85–M94.
27. WMA Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. 2013. Available from: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>.
28. Björkman Randström K, Asplund K, Svedlund M, Paulson M. Activity and participation in home rehabilitation - older people's and family members' perspectives. *J Rehabil Med*. 2013;45:211–216. doi:10.2340/16501977-1085
29. Gustafsson LK, Anbäcken EM, Elfström M, Zander V, Östlund G. Working with short-term goal-directed reablement with older adults: strengthened by a collaborative approach. *Nord J Nurs Res*. 2019;39(4):178–185. doi:10.1177/2057158519850974
30. Birkeland A, Tuntland H, Førland O, Jakobsen FF, Langeland E. Interdisciplinary collaboration in reablement – a qualitative study. *J Multidiscip Healthc*. 2017;10:195–203. doi:10.2147/JMDH.S133417
31. Mayhew E, Beresford B, Laver-Fawcett A, et al. The Hopkins Rehabilitation Engagement Rating Scale – reablement Version (HRERS-RV): development and psychometric properties. *Health Soc Care Community*. 2019;27(3):777–787. doi:10.1111/hsc.12696
32. Hammell KW. *Perspectives on Disability & Rehabilitation: Contesting Assumptions; Challenging Practice*. Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier; 2006.
33. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res*. 2016;26(13):1753–1760. doi:10.1177/1049732315617444

## Journal of Multidisciplinary Healthcare

Dovepress

### Publish your work in this journal

The Journal of Multidisciplinary Healthcare is an international, peer-reviewed open-access journal that aims to represent and publish research in healthcare areas delivered by practitioners of different disciplines. This includes studies and reviews conducted by multidisciplinary teams as well as research which evaluates the results or conduct of such teams or healthcare processes in general. The journal

covers a very wide range of areas and welcomes submissions from practitioners at all levels, from all over the world. The manuscript management system is completely online and includes a very quick and fair peer-review system. Visit <http://www.dovepress.com/testimonials.php> to read real quotes from published authors.

Submit your manuscript here: <https://www.dovepress.com/journal-of-inflammation-research-journal>

## **Vedlegg**

Tidspunkt for søk: 3.juli 2022

Database	Søkeord	Begrensninger i søk	Antall treff
<b>CINAHL</b>	reablement OR restorative care OR home rehabilitation AND user involvement OR patient involvement user engagement OR patient engagement OR user participation OR patient participation OR user influence OR patient influence OR co-production OR shared decision making OR person centred OR person centered OR patient centred OR patient centered	2008-2022  Sammendrag Fagfellevurdert Engelsk  Aged 65+ Aged 80 and over	19
<b>Embase</b>	som over	2008-2022  Sammendrag Engelsk Aged 65+years	28
<b>MEDLINE</b>	Som over	2008-2022  Sammendrag Engelsk All aged 65 and over Aged 80 and over	26
<b>PubMed</b>	som over	2008-2022  Tittel/sammendrag Engelsk Aged 65+ Aged 80 and over	26

Database	Søkeord	Begrensninger i søk	Antall treff
<b>Scopus</b>	reablement OR {restorative care} OR {home rehabilitation} AND {user involvement} OR {patient involvement} {user engagement} OR {patient engagement} OR {user participation} OR {patient participation} OR {user influence} OR {patient influence} OR {co-creation} OR {shared decision making} {person centred} OR {person centered} OR {patient centred} OR {patient centered}	2008-2022  Tittel/sammendrag Engelsk Artikler, review	13
<b>Web of Science</b>	reablement OR "restorative care" OR "home rehabilitation" AND "user involvement" OR "patient involvement" "user engagement" OR "patient engagement" OR "user participation" OR "patient participation" OR "user influence" OR "patient influence" OR "co-creation" OR "shared decision making" OR "person centred" OR "person centered" OR "patient centred" OR "patient centered"	2008-2022  Sammendrag	34
<b>SveMed+</b>	Søk 1: reablement Søk 2: hverdagsrehabilitering	2008-2019	7
<b>Idunn</b>	reablement OR hverdagsrehabilitering	2008-2022  Vitenskapelige artikler Sammendrag	5

Tidspunkt for søk: 3.juli 2022

Forfattere og tittel	Land	Hensikt og metode	Resultater / konklusjon
Vik, Nygård & Lilja (2009) <i>Encountering staff in the home: Three older adults' experience during six months of home-based rehabilitation</i>	Norge	Undersøke og beskrive hvordan brukerne ser på samarbeidet med personellet, spesielt hvordan de samarbeider med, og gjør bruk av personellens tjenester Individuelle intervju av tre brukere hver 2. eller 3. uke gjennom en 6 mnd intervensjon og 6 mnd etter avslutning Analyse inspirert av grounded theory	Ut fra tidligere og nåværende erfaringer kan brukerne se på ansatte som samtalepartner, instruktør og rådgiver eller som et lærer-elev-forhold Reell brukermedvirkning forutsetter at personalet er forberedt på å inngå i ulike samarbeidsrelasjoner basert på den enkeltes behov knyttet til sine funksjonsutfordringer, tidligere og samtidige erfaringer samt forventninger til framtiden
Moe, Ingstad & Brataas (2017) <i>Patient influence in home-based reablement for older adults: qualitative research</i>	Norge	Samle kunnskap om kommunikasjonsprosesser og pasientens innflytelse på å formulere mål Lyddopptak av åtte samtaler mellom pasient og team Kvalitativ innholdsanalyse	Ansatte må beherske både målorientert og personorientert kommunikasjon Ansattes kommunikasjonsferdigheter som aktiv lytting, åpne spørsmål, dialog og respekt påvirker brukerens muligheter for å samarbeide om mål
Gustafsson, Anbäck, Elfström, Zander & Östlund (2019) <i>Working with short-term goal-directed reablement with older adults: Strengthened by a collaborative approach</i>	Sverige	Belyse hva det innebærer å jobbe med målrettet og tidsbegrenset hverdagsrehabilitering fra ansattes perspektiv Skriftlige svar fra 21 ansatte på åpne spørsmål Fenomenologisk hermeneutisk analyse	Bygge relasjoner med brukerne basert på tillit, trygghet og kontinuitet Bruke tid og skape harmoni Underbygge deltagelse ved å lytte til brukernes ønsker og gi dem kontroll over mål og aktiviteter Nært samarbeid i teamet med felles mål og læring av hverandre
Ingstad, Vikkelsmo & Brataas (2021) <i>Patient involvement during a pathway of home-based reablement for older persons: A longitudinal Single-case study</i>	Norge	Undersøke brukermedvirkning og deltagelse i hverdagsrehabiliteringsprosessen. Observasjon og dybdeintervju med en bruker gjennom et forløp Tematisk analyse	I målsettingsfasen vet brukeren lite om prosessen og er avhengig av fagpersonens kommunikasjonsferdigheter for å medvirke I gjennomføringsfasen er brukeren mer kjent med prosessen og øker sin medvirkning i avgjørelser Evalueringsfasen avdekket at noe grad av paternalisme kan motivere brukeren gjennom prosessen Helsepersonell må unngå for mye kontroll fordi pasienten har en kontekstuell kunnskap som helsepersonellet ikke har

Forfattere og tittel	Land	Hensikt og metode	Resultater / konklusjon
Ashe m.fl. 2022 <i>Determinants of implementing reablement into research and practice: A concept mapping study</i>	Fler-nasjonal	Syntetisere eksperters mening om faktorer som fremmer og/eller skaper hindre for implementering av hverdagsrehabilitering i praksis og forskning Multidimensjonal skalering med Group Wisom software	Nøkkelpåkomponenter til suksess er knyttet til målsetting og måloppnåelse samt personorientert helsehjelp forstått som individualiserte tjenester, felles beslutninger og kommunikasjon
Bergström, Vik, Haak, Metzelthin, Graff & Hjelle (2022) <i>The jigsaw puzzle of activities for mastering daily life; service recipients and professional's perceptions of gains and changes attributed to reablement – A qualitative meta-synthesis</i>	Fler-nasjonal	Undersøke hvordan eldre, pårørende og helsepersonell beskriver resultater i hverdagsrehabilitering Kvalitativ metasyntese av tretten studier	Å gjøre hverdagsaktiviteter som er verdsatt av brukeren, i eget hjem og i sosiale sammenhenger, er biter av et puslespill som viser at hverdagsrehabilitering er en kompleks intervensjon Måleverktøyene som brukes gir ikke tilstrekkelig bilde av resultater som er viktige for brukerne Å snevre hverdagsrehabilitering til å dreie seg om funksjon og uavhengighet kan bidra til at holistiske og personorienterte aspekter forsvinner



Fokusgruppe nr:

Dato:

Varighet:

### **Innledning**

Presentasjon av deltagerne. Servering av drikke

Utdeling av informasjonsskriv med samtykkeskjema

Muntlig gjennomgang av informasjonsskrivet. Mulighet for å trekke seg

Underskriving av samtykkeskjema og skjema for bakgrunnsopplysninger

Lydprøve

Innledning om moderatorens og observatørens rolle

Hensikten med fokusgruppeintervjuet

Taushetsplikten

### **Temaer**

Hva forbinder du med begrepet brukermedvirkning? Bruk gjerne eksempler

Hvilke erfaringer har du med å bistå brukeren i formulere sine ønsker og mål? Bruk gjerne eksempler

- I målsettingsprosessen og underveis i rehabiliteringsforløpet

Hva har du erfart er forutsetninger for at brukeren medvirker i målsetting, planlegging og gjennomføring av rehabiliteringsforløpet?

- Hvilke forhold ved brukeren fremmer/hemmer dette?
- Hvilke forhold i det tverrfaglige samarbeidet fremmer eller hemmer dette?
- Hvilke andre forhold fremmer eller hemmer dette? (Struktur /organisering / pårørende)

Hva har du erfart kjennetegner en vellykket avslutning av et hverdagsrehabiliteringsforløp?

Når fem minutter gjenstår:

- Til observatøren: er det temaer vi ikke har vært innom?
- Til deltagerne: er det noe dere vil tilføye?
- Hvordan har dere opplevd dette?

Informantnummer:

Vedlegg D

## Intervjuguide – individuelt intervju nr A

### Opplevelser og erfaringer knyttet til brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering

Dato for intervju:

Varighet av intervju:

Hvor intervjuet ble gjennomført:

Hvem som var til stede:

Tidspunkt for neste intervju:

Ønsket informanten å skrive logg:

Rehabiliteringsperiode:

### Introduksjon

Presentasjon

Informasjon om studien inkluderer mulighet for å trekke seg

Utdeling av informasjonsskriv med samtykkeskjema (sett før)

Muntlig gjennomgang av informasjonsskrivet

Underskriving av samtykkeskjema

Alternativ 1: gjennomføre intervjuet nå.

Alternativ 2: komme igjen en annen dag

Er det noe spesielt jeg skal ta hensyn til?

Jeg ønsker å høre om din opplevelser og erfaringer så langt,

Jeg ønsker å vite det du vet og forstå det du forstår. Ikke noe som er rett eller galt.

Jeg har stikkord på arket her, slik at jeg kan passe på at vi er innom noen viktige temaer.

Ca 1 time. Vi kan avslutte når du vil.

### Bakgrunnsopplysninger

Alder

Bor du sammen med pårørende?    Ja                    Nei

Bor du alene?    Ja                    Nei

Biform

Hvor lenge har du bodd her?

Tidligere behov for hjelp fra kommunen for å mestre hverdagen hjemme:

- Kan du fortelle om grunnen til at du er i gang med hverdagsrehabilitering?
  - Dersom en plutselig endring, skade eller sykdom: var du på sykehuset eller innom annen institusjon før du kom hjem?
  - Kan du fortelle om hvordan du ble forberedt på å komme hjem og om tilbudet om hverdagsrehabilitering?
- Hvordan fikk du tilbud om hverdagsrehabilitering?
  - Hvordan reagerte du?
  - Hva tenker du om hensikten?
- Hvordan opplevde du oppstartssamtalen?
  - Hvem var til stede?
  - Hvordan opplevde du spørsmålene og testene som ble gjennomført?

Informantnummer:

- Hvordan vil du beskrive hensikten med kartleggingen og testene?
- Dere utarbeidet Min plan. Kan du fortelle litt om den?
  - Hvordan gjorde dere det?
  - Hva tenker du om målene?
  - Hva tenker du om tiltakene?
  - Hva tenker du om din innflytelse på mål og tiltak i planen
- Om forventninger til de neste ukene.
  - Vil du fortelle litt om hva som skal skje de neste ukene?
  - Hvilke forventninger har du til hjelperne som kommer hjem til deg?
  - Hvilke forventninger har du til deg selv?
- Er det andre forhold som opptar deg i med tanke på det du er i gang med nå?
  
- Vår neste samtale er når rehabiliteringsperioden er over, dvs om 5-6 uker. Avtale tidspunkt.

## **Intervjuguide – delstudie 2, individuelt intervju B**

### **Erfaringer knyttet til brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering**

Dato for intervju:

Varighet av intervju:

Hvor intervjuet ble gjennomført:

Hvem som var til stede:

#### **Temaer**

- X uker siden vi hadde første samtale. Nå er hverdagsrehabiliteringsperioden over.
  - Starte med å oppsummere hva vi snakket om sist?
  - Har du notert erfaringer underveis?
- Hva tenker du om hverdagsrehabiliteringen / opplegget du har vært med på?
  - I hvilken grad var opplegget relevant med tanke på hva som var viktig for deg?
    - Målene
    - Omfang (tid/antall ganger)
    - Din innflytelse på opplegget (tidspunkt, hyppighet, innhold)
  - Når var du det merket at det endret seg? Når var vendepunktet?
  - Hvordan ble dine behov for hjelp, støtte, informasjon og opplæring m.m ivaretatt?
  - Hvordan ble det tatt hensyn til din dagsform?
- Hva tenker du om din egen innsats?
  - Hva har den bestått i?
  - Hva tenker du om hva som ble forventet av deg?

Informantnummer:

- Hvor klart var det for deg hva som ble forventet av deg?
- Du har nettopp hatt avslutningssamtale
  - Hva tenker du om spørsmålene og testene du har vært med på?
- Var det områder / behov som du ikke fikk ivaretatt – eventuelt hva handler de om?
- Hvilke tanker har du om fremtiden i forhold til å mestre hverdagen?
  - Andre forhold som opptar deg i forhold til å kunne bo og leve godt i eget hjem?
- Med bakgrunn i din erfaring, har du tanker om forbedringer?
  - Hvilke råd vil du gi til ”hjelperne” ?
  - Hvilke råd vil du gi fremtidige deltagere i hverdagsrehabilitering?

### **Intervjuguide – delstudie 1, individuelt intervju C**

#### **Erfaringer knyttet til brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering**

Dato for intervju:

Varighet av intervju:

Hvor intervjuet ble gjennomført:

Hvem som var til stede:

#### **Temaer**

- Ca seks uker siden vi hadde forrige samtale. Da var hverdagsrehabiliteringsperioden over.
  - Starte med å oppsummere hva vi snakket om sist?
- I hvilken grad har hverdagsrehabiliteringen betydning for situasjonen i dag?
  - Aktiviteter / aktivitetsnivå?
  - Hvordan var overgangen fra hverdagsrehabilitering til vanlige hverdager?
- I løpet av hverdagsrehabiliteringsperioden forholder man seg til mange hjelpere.
  - Hvordan opplevde du det?
  - Hva mener du var viktig for deg når ulike helpere kom?
  - I hvilken grad opplevde du at de som kom visste hva oppdraget var?
  - I hvilken grad var forventningene de samme /ulike?
  - I hvilken grad ble tiltakene gjennomført på samme måte / forskjellige måter?
- Hvilke tanker har du om fremtiden i forhold til å mestre hverdagen?





Kari Jokstad  
Institutt for sykepleie- og helsevitenskap Høgskolen i Sørøst-Norge

3603 KONGSBERG

Vår dato: 04.05.2017

Vår ref: 53736 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.03.2017. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 25.04.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>53736</i>	<i>Hverdagsrehabilitering for hjemmeboende eldre personer</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Sørøst-Norge, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Kari Jokstad</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2023, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Vedlegg: Prosjektvurdering

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*



## Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 53736

Formålet er å frembringe kunnskap som kan nyttiggjøres i videreutvikling av hverdagsrehabilitering for hjemmeboende eldre personer. Det består av tre delstudier: 1) intervjuer med hjemmeboende eldre; 2) intervju med ansatte; 3) journalopplysninger om hjemmeboende eldre.

Utvalgene informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivene er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold for utvalg i delstudie 1 og 3.

Data innhentes ved personlig intervju. Vi minner om at det av hensyn til helsepersonells taushetsplikt ikke kan fremkomme identifiserbare opplysninger om enkeltpasienter/brukere. Vi anbefaler at forsker minner informanten om dette i forbindelse med intervjuet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Sørøst-Norge sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2023. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK sør-øst	Leena Heinonen	22845529	13.03.2017	2017/111 REK sør-øst D
			<b>Deres dato:</b>	<b>Deres referanse:</b>
			10.01.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Kari Jokstad  
Høgskolen i Sørøst-Norge

### 2017/111 Hverdagsrehabilitering for hjemmeboende eldre personer

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst D) i møtet 15.02.2017. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

**Forskningsansvarlig:** Høgskolen i Sørøst-Norge  
**Prosjektleder:** Kari Jokstad

#### Prosjektleders prosjektbeskrivelse

*Den overordnede hensikten med prosjektet er å evaluere og videreutvikle hverdagsrehabilitering for hjemmeboende eldre personer. Prosjektet har et utforskende, beskrivende design, og det vil benyttes både kvalitative og kvantitative metoder for å belyse følgende spørsmål: Hvilke erfaringer har hjemmeboende eldre personer med brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering generelt og målsettingsprosessen spesielt? Hvilke erfaringer har tverrfaglige team i den kommunale, hjemmebaserte helse- og omsorgstjenesten med brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering generelt og målsettingsprosessen spesielt? Hva kjennetegner deltagere som oppnår økt mestring av daglige aktiviteter gjennom hverdagsrehabilitering? Gjennom økt kunnskap om brukermedvirkning og om kjennetegn ved deltagere som har nytte av hverdagsrehabilitering får kommunene et større forskningsbasert grunnlag for å målrette sine rehabiliteringstjenester slik at flere eldre skal kunne bo og leve trygt og selvstendig lengre i eget hjem.*

#### Vurdering

Formålet med prosjektet er å evaluere og videreutvikle rehabilitering for hjemmeboende eldre, samt undersøke hvilke erfaringer tverrfaglige team har om brukermedvirkning i rehabilitering. Komiteen vurderer at prosjektet, slik det er presentert i søknad og protokoll, ikke vil gi ny kunnskap om helse og sykdom som sådan, men snarere hvordan dagens rehabilitering i kommunene fungerer for eldre som bor hjemme. Prosjektet faller derfor utenfor REKs mandat etter helseforskningsloven, som forutsetter at formålet med prosjektet er å skaffe til veie "ny kunnskap om helse og sykdom", se lovens § 2 og § 4 bokstav a).

Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern samt innhenting av stedlige godkjenninger.

#### Vedtak

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2 og § 4 bokstav a). Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.



### Klageadgang

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst D, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn med korrekt skjema via vår saksportal:  
<http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansennummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Finn Wisløff  
Professor em. dr. med.  
Leder

Leena Heinonen  
rådgiver

**Kopi til:** [kirsti.skovdahl@usn.no](mailto:kirsti.skovdahl@usn.no)

Høgskolen i Sørøst-Norge ved øverste administrative ledelse: [postmottak@usn.no](mailto:postmottak@usn.no)

## **FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKT OM HVERDAGSREHABILITERING FOR HJEMMEBOENDE ELDRE PERSONER**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har til hensikt å evaluere brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering. Grunnen til at du blir spurt er at du som medarbeider i Drammen kommune har arbeidsoppgaver knyttet til hverdagsrehabilitering.

Forskningsprosjektet er en del av mitt, Kari Jokstads, doktorgradsstudie i personorientert helsearbeid ved Høgskolen i Sørøst-Norge (HSN) og er et samarbeid mellom HSN og Drammen kommune. Det er HSN som er faglig ansvarlig virksomhet for forskningsprosjektet. Professor Kirsti-Iren Skovdahl er veileder fra HSN og førstelektor Bjørg Th. Landmark er veileder fra Drammen kommune.

### **HVA INNEBÆRER DELTAGELSE I PROSJEKTET?**

For å samle inn data om brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering, ønsker jeg å gjennomføre tre fokusgruppeintervju med 6 - 8 informanter i hver gruppe. Informantene vil være medarbeidere i hjemmetjenesteavdelinger og avdeling for aktivitet og mestring. Fokusgruppeintervju er en form for intervju der man drøfter og utveksler erfaringer i forhold til et tema. Jeg vil lede fokusgruppene. I tillegg deltar en observatør. Intervjuet vil omhandle erfaringer du har som fagperson med brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering generelt og målsettingsprosessen spesielt, og gjerne konkrete eksempler knyttet til dette.

Hvis du takker ja til å være med i prosjektet deltar du i ett fokusgruppeintervju. Intervjuet vil foregå i kommunens utviklingsenhet Skap Gode Dager. Du blir bedt om å oppgi disse bakgrunnsopplysningene: alder, fagbakgrunn og antall års erfaring fra hjemmebaserte tjenester. Det gjøres lydopptak av fokusgruppeintervjuet som transkriberes til tekst etterpå. Dette gjøres for å sikre at det arbeides videre med opplysninger og erfaring slik de faktisk fremkom i intervjuet. Sammen med notater fra intervjuet danner dette grunnlaget for artikler om medarbeideres erfaringer med brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering.

## **MULIGE FORDELER OG ULEMPER**

Fokusgruppeintervjuet vil vare 2,5 -3 timer. Dette vil skje innenfor din arbeidstid og jeg vil avklare dette med din leder på forhånd. Som deltager får du mulighet til å dele og drøfte dine erfaringer med kollegaer knyttet til brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering.

## **HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet. I de transkriberte fokusgruppeintervjuene får hver informant en kode. Navn benyttes ikke.

Bakgrunnsopplysningene du gir knyttes ikke til navn.

Som prosjektleder har jeg, Kari Jokstad, ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Lydopptak blir slettet senest 31.12.2021. De transkriberte intervjuene blir slettet senest 31.12.2023.

## **FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deg fra studien. Dersom du trekker deg, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Kari Jokstad på tlf 971 66 945 eller e-post: [karjok@drmk.no](mailto:karjok@drmk.no). Du kan også kontakte Kirsti-Iren Skovdahl på tlf 983 06 108 eller e-post: [kirsti.skovdahl@usn.no](mailto:kirsti.skovdahl@usn.no) eller Bjørg Th Landmark på tlf 476 14 390 eller e-post: [bjorg.th.landmark@drmk.no](mailto:bjorg.th.landmark@drmk.no).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

## **ØKONOMI**

Forskningsprosjektet finansieres av Norges Forskningsråd og Drammen kommune.

# **SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKT OM HVERDAGSREHABILITERING FOR HJEMMEBOENDE ELDRE PERSONER**

Jeg ønsker å delta i fokusgruppeintervju.

---

Sted og dato

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

---

Sted og dato

Signatur, Kari Jokstad

---

Prosjektleder



## **FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKT OM HVERDAGSREHABILITERING FOR HJEMMEBOENDE ELDTRE PERSONER**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har til hensikt å evaluere brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering. Grunnen til at du blir spurt er at du deltar i hverdagsrehabilitering nå.

Forskningsprosjektet er en del av mitt, Kari Jokstads, doktorgradsstudie i personorientert helsearbeid ved Høgskolen i Sørøst-Norge (HSN). Forskningsprosjektet er et samarbeid mellom HSN og Drammen kommune. Det er HSN som er faglig ansvarlig virksomhet for forskningsprosjektet. Professor Kirsti-Iren Skovdahl er veileder fra HSN og førstelektor Bjørg Th. Landmark er veileder fra Drammen kommune.

### **HVA INNEBÆRER DELTAGELSE I PROSJEKTET?**

Hverdagsrehabilitering er et forholdsvis nytt tilbud, og innebærer en annerledes måte å jobbe på for medarbeidere i hjemmebaserte tjenester. Ved at du og andre deltagere deler erfaringer dere har med hverdagsrehabilitering vil tilbudet sannsynligvis kunne videreutvikles og forbedres.

Hvis du takker ja til å delta i forskningsprosjektet, vil jeg intervjuer deg to ganger. Første gang rett etter oppstart av hverdagsrehabiliteringen og andre gang rett etter at hverdagsrehabiliteringen er avsluttet. Intervjuene foregår som samtaler og vil handle om dine erfaringer med å være deltager i hverdagsrehabilitering. Hver samtale varer omtrent 1-1,5 timer og vil foregå hjemme hos deg dersom du ikke ønsker noe annet.

Jeg vil registrere følgende bakgrunnsopplysninger fra deg: kjønn, alder, boform, bakgrunn for at du deltar i hverdagsrehabilitering, målene for hverdagsrehabiliteringsforløpet og om du hadde helse- og omsorgstjenester fra kommunen før hverdagsrehabiliteringen.

I tillegg er det ønskelig at du noterer erfaringer og tanker du gjør deg om rehabiliteringen underveis.

Jeg vil gjøre lydopptak av samtalene for å skrive ned nøyaktig det du har uttrykt i etterkant av samtalen. Resultater av intervjuene vil danne grunnlag for å skrive artikler om erfaringer med hverdagsrehabilitering.

Det er kun jeg som vil ha tilgang til lydopptakene og det skriftlige materialet.

## **MULIGE FORDELER OG ULEMPER**

Intervjuene vil medføre bruk av din tid og oppmerksomhet i den tiden samtalen foregår. Samtidig håper jeg at du vil oppleve at samtaleene innebærer oppfølging og støtte i hverdagsrehabiliteringen.

## **HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?**

Opplysningene som registreres om deg vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Bakgrunnsopplysningene, opptaket av intervjuene og eventuelt dine notater merkes med en kode. En liste med kode og navn oppbevares separat.

Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Som prosjektleder har jeg, Kari Jokstad, ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjonen om deg og lydopptakene av intervjuene vil bli slettet senest 31.12. 2021.

## **FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE**

Det er frivillig å delta i forskningsprosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for tjenester du eventuelt mottar fra helse- og omsorgstjenesten i kommunen. Hverdagsrehabiliteringen blir gjennomført uavhengig av forskningen. Hvis du trekker deg fra forskningsprosjektet kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dersom har spørsmål til prosjektet eller du senere ønsker å trekke deg er du velkommen til å kontakte meg, Kari Jokstad på tlf 971 66 945 eller e-post: kari.jokstad@drmk.no. Du kan også kontakte Kirsti-Iren Skovdahl på tlf 983 06 108 eller e-post: kirsti.skovdahl@usn.no eller Bjørg Th Landmark på tlf 476 14 390 eller e-post: bjorg.th.landmark@drmk.no.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

## **ØKONOMI**

Forskningsprosjektet finansieres av Norges Forskningsråd og Drammen kommune.

# **SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT OM HVERDAGSREHABILITERING FOR HJEMMBOENDE ELDRE PERSONER**

Jeg ønsker å delta i forskningsprosjektet. Jeg er kjent med at deltagelse er frivillig og at jeg når som helst kan trekke mitt samtykke uten å oppgi grunn.

---

Sted og dato

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

---

Sted og dato

Signatur, Kari Jokstad

---

Prosjektleder

Doktoravhandling nr. 157  
2023

**Brukermedvirkning i hverdagsrehabilitering**  
Doktorgradsavhandling

Kari Jokstad

ISBN: 978-82-7206-749-5 (trykt)  
ISBN: 978-82-7206-750-1 (online)

usn.no

