

Motivation och delaktighet vid rehabilitering - hur är det möjligt?

Ann-Christine Gullacksen

Individens aktiva medverkan i sin egen rehabilitering har sedan länge varit ett självklart mål för de professionella insatserna. Samtidigt har rehabiliteringsarbetet i praktiken visat på svårigheter att uppfylla sådana krav. Klienter/patienter rapporterar ofta besvikelse över att inte ha blivit hörda av rehabiliteringsaktörerna. En lösning kan vara att genom stöd och vägledning mobilisera individens egna resurser för att aktivt delta i val och utformning av rehabiliteringsinsatser. Men det är denna uppgift som det professionella rehabiliteringsarbetet ofta misslyckats med. Frågan blir då om vi kan förbättra de professionella verktygen genom ökad förståelse av och närhet till individens personliga, sociala och biografiska helhet dvs individens förändringsperspektiv i rehabiliteringsskedet.

Ann-Christine Gullacksen är socionom och fil dr i Socialt arbete. Hon är lektor vid Malmö högskola. Forskningen gäller i huvudsak frågor kring handikapp och rehabilitering.

Inledning

Under det senaste decenniet har samhället satsat stora resurser på rehabilitering av personer som drabbats av sjukdom eller skada med långvarig funktionsnedsättning som följd. Professionella grupper har ökat sina kunskaper om hur individen fungerar vid en svår livshändelse av detta slag och behand-

lings- och rehabiliteringsmetodik har utvecklats. Genom fenomenologisk forskningsansats har personer med erfarenhet från egen rehabilitering kunnat framträda med tankar, känslor och reflektioner vilket gett dokument som blivit ovärderliga i denna kunskapsutveckling. Trots detta intresse återstår mycket för att på ett framgångsrikt sätt i rehabiliteringsarbetet förena den subjektiva upplevelsevärlden med det omgivande sammanhangets ofta bistra verklighet där individen skall fungera och finna framtida livskvalitet.

Under 1990-talet då rehabilitering lyfts fram som en samhällsangelägenhet har begreppet alltmer blivit liktydigt med arbetslivsrehabilitering. Återgång till arbetslivet har setts som målet för insatserna. Den officiella avsikten har varit dels att minska på kostnaderna för socialförsäkringen dels att stödja den enskilde till ett gott liv vilket bör innehålla arbete som meningsfull komponent, den s k arbetslinjen.

De riktlinjer som getts utifrån detta synsätt har visat sig vara svåra att anpassa till den enskilde individens komplexa livssituation. Samverkan mellan olika rehabiliteringsaktörer har setts som lösningen på svårigheten att det inte alltid varit så lätt att snabbt få individen tillbaka till arbetslivet. Samtidigt har det varit viktigt att respektera den enskildes egna önsknings och att verka för att denne kan vara aktiv i hela rehabiliteringsprocessen.

De hinder som på så sätt uppträtt i samband

med arbetslivsrehabilitering har bland annat definierats som en fråga om individens motivation för att återgå till arbetet. Begreppet motivation har vid flera tillfällen diskuterats i denna tidskrift (t.ex. Berglind, 1995; Berglind 1997; Berglind & Gerner 1999). I dessa artiklar understrykes vikten av att förstå motivation utifrån individens aktuella situation och livssammanhang. Berglind och Gerner (1999) påpekar i sin artikel att hänsyn till sociala aspekter måste tas och att motivation ej skall ses som ett isolerat individualpsykologiskt problem. Inom socialt arbete har motivation under många år setts som en viktig aspekt vid behandling av t ex missbrukare (Bergmark & Oskarsson 1999). Inom sjukvården finns också en tradition för att förstå detta begrepp både i samband med förebyggande arbete och rehabilitering då livsstilsförändring blivit nödvändigt. Erfarenheter från dessa områden visar att allt arbete som riktas mot att påverka en annan människas motivation måste grunda sig i en förståelse av (inte endast kännedom om) denna persons egen situationsbedömning. Vägen dit går via det personen själv kan förmedla till omgivningen om vad han/hon tänker och önskar.

Under 1980-talet kom jag i nära kontakt med hur den enskilde upplevde att vara "föremål" för arbetslivsrehabiliteringen (Gullacksen 1993). Jag iakttog hur konflikter kunde dyka upp mellan denne och rehabiliteringsaktörer. Efterhand ifrågasattes om personen verkligen ansträngde sig eller ville återgå i arbetet. Samtidigt sa mig min insyn i persons situation, att han eller hon inte ville något hellre än att återvända till sin vana livssituation. De tog illa vid sig av antydningar om att inte vara motiverade vilket blev ytterligare en belastning i en redan svår situation. Motivation kan lätt ges en moralisk antydning på så

sätt att omgivningen menar att individen borde lägga ner mer kraft och intresse i sitt handlande och likställes ibland med en egenskap hos individen (Bergmark 1998). I ett forskningsprojekt som berör kvinnor som drabbats av kronisk värk, har jag beskrivit livsomställningen dvs. anpassningen till de nya livsvillkor som skall gälla för framtiden (Gullacksen 1998). Denna kunskap kan kasta nytt ljus över de svårigheter som kan uppstå i samband med rehabilitering som sammanfaller med personens livsomställning.

I denna artikel kommer jag att diskutera rehabiliteringssituationen mot denna bakgrund. Hur kan vi förstå motivation utifrån detta perspektiv och vilka är förutsättningarna för delaktighet i den egna rehabiliteringen?

Livsomställning

Att som vuxen drabbas av en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning kan innebära förändringar i flera dimensioner av livet. Från enkla vardagliga rutiner till livsprojekt med stor betydelse i framtiden. De senaste decennierna har internationell handikappforskning uppmärksammat dessa personers situation i kvalitativa undersökningar och belyst olika aspekter som t.ex. självbild (Charmaz 1987) och livskontinuitetens betydelse (Bury 1982). Även longitudinella undersökningar har bidragit till denna kunskapsutveckling (t ex Gerhardt 1990; Charmaz 1991; Eriksson 1994).

I den undersökning jag tar som utgångspunkt för denna artikel, har jag intervjuat arton kvinnor med kronisk värk, alla i yrkesverksam ålder. Kvinnorna hade olika lång erfarenhet av värken (fibromyalgi eller myofasciellt smärtsyndrom). Med stöd av dessa intervjuer har det varit möjligt att beskriva ett mönster som fångar vändpunkter, kritiska

händelser och teman som visat sig betydelsefulla för att inrätta sig i en ny tillfredsställande livssituation som även kan innehålla värkbesvären.

Livsomställningsförloppet sett utifrån ett livsstressperspektiv har jag beskrivit i tre skeenden (Gullacksen 1998). Det första inledande skeendet präglas av kampen mellan å ena sidan önskan att återställa livet så som det varit och å andra sidan att erkänna att värken tycks ha slagit rot i kroppen. Det andra skeendet innehåller den emotionella och kognitiva bearbetningen av den förändring som blivit oundviklig när framtiden blivit diffus. Man lär sig hantera sig själv, sin kropp och sitt liv på ett tillfredsställande sätt. I det tredje skeendet kan personen "se" sitt nya liv och har fått distans till förändringsprocessen. Helheten och livskontinuiteten repareras genom omprioriteringar bland livsområden och nya värderingar. Framtidsbilden kan fyllas med nya mål och livsprojekt. Sett ur ett övergripande perspektiv handlar livsomställningen om att återupprätta känslan av helhet i livet samt att återfå respekt och förtroende för sig själv och sina förmågor.

För många personer som i vuxen ålder drabbas av långvarig sjukdom och funktionsnedsättningar som leder till förändrade livsvillkor sammanfaller ofta den personliga livsomställningen med arbetslivsrehabilitering. Så var det för de kvinnor jag intervjuade och det är deras erfarenheter från rehabiliteringsarbetet som ligger till grund för min analys kring individen i rehabiliteringssituationen.

Livsomställningen handlar om att återupprätta känslan av helhet i livet samt att återfå respekt och förtroende för sig själv och sina förmågor

Beslutssituationer beskrivs oftast som tvingande utan val och möjlighet till inflytande

Rehabiliteringssituationen

Samtliga kvinnor i undersökningen hade erfarenhet av arbetslivsrehabilitering. Deras upplevelser var blandade, både positiva och negativa. Flera exempel finns på hur de känt sig pressade eller helt enkelt inte kunnat bedöma sin egen situation och förmåga när det framtida arbetslivet diskuterades. Beslutssituationer beskrivs oftast som tvingande utan val och möjlighet till inflytande. Några hade därför låtsat vara överens med givna förslag. I livsomställningens inledning finns perioder av kaos, ensamhet och hopp om att kunna återgå till livet som det var och var tänkt att bli. Egna livsmål och förhoppningar för framtiden saknas eller är hotade. Därmed finns ingen grund att relatera olika rehabiliteringsalternativ till. Den nya situationens villkor kan inte förstås eller hanteras utifrån tidigare erfarenheter av liknande situationer. Nya strategier för coping och anpassning måste provas fram för att därigenom bygga upp en ny erfarenhetsbank.

Kvinnorna jag samtalade med berättade hur svårt de hade haft för att förmedla till andra hur de kände inombords under denna tid. Självbilden som presenteras utåt kunde vara både motsägelsefull och labil. De var medvetna om att de på detta sätt skapat förvirring hos rehabiliteringsaktörer. Tidigare accepterade förslag om t ex hur återgång i arbetet skulle ske kunde senare kännas felaktiga, vilket ledde till irritation i rehabiliteringssamarbetet. Detta speglar den vilshenhet som uppstår när livskontinuiteten brutits. Att bli trodd och tagen på allvar oavsett den motsägelse-

fulla bild man visade var av stor vikt för vändpunkten mot förändring. Bekräftelse och respekt från andra kan vara det som behövs för att väcka känslan av delaktighet, men det är uppenbarligen inte tillräckligt. En annan betydelsefull faktor är att erhålla kunskap om sitt tillstånd.

En helhetsorienterad rehabilitering

Undersökningen visar att rehabiliteringsinsatser i arbetslivet ofta kom innan den personliga bearbetningen av den nya livssituationen ens var igångsatt. Sådana tidiga insatser kring arbetslivets framtid lyckades inte på sikt utan riskerade tömma personens krafter, öka förtvivlan, minska hoppet samt skada självförtroendet. Nästa rehabiliteringsinsats inleddes därför med dåliga odds. Insatser för arbetslivsrehabilitering kan således komma för tidigt. Så var fallet för de som inte fått adekvat medicinsk utredning och information. De fick lägga alla sin energi på att övertyga omgivningen om sina besvär vilket fördröjde deras egen bearbetning. Betydelsen av att insatserna kommer vid *rätt tidpunkt* och harmonierar med den egna bearbetningen i livsomställningsprocessen är uppenbar. Samma iakttagelse har även gjorts i andra undersökningar (Jeppsson-Grassman 1992).

En medicinsk förklaring till besvären gav viktig näring till den egna bearbetningsprocessen och möjlighet att återskapa den förlorade eller hotade alliansen mellan ”mig själv och min kropp”. I förlängningen kan föreställningar om den egna förmågan i framtiden byggas upp. Personens egna livserfarenheter,

upplevelser, föreställningar och önskemål om framtiden kan åter bilda en helhet. Då skapas det livsperspektiv som olika beslut och vägval måste relateras till. Om en sådan situation föreligger kan vi tala om att personen kan vara genuint delaktig och kan fatta genomtänkta beslut som är begripliga, kan hanteras och som kan ges mening i livsperspektivet.

En viktigt lärdom från min undersökning är således den betydelsefulla roll som den egna bearbetningen av livsförändringen spelar i rehabiliteringssammanhanget. Dessutom att denna bearbetning måste understödjas av efterfrågade kunskaper och information, bygga på förtroendefull relation med omgivningen och måste ges tid. En helhetsorienterad rehabilitering sett utifrån dessa erfarenheter bör innehålla tre delar: *den personliga bearbetningen, den medicinska rehabiliteringen (omfattande medicinska, sociala, psykologiska och pedagogiska insatser) samt arbetslivsrehabiliteringen*. I interaktionen mellan dessa uppstår viktiga länkar som får betydelse i livsomställningens framtidskridande.

Motiverad och delaktig

Framgångsrikt rehabiliteringsarbetet måste inbegripa en delaktig klient. Det är dock uppenbart att trots välvilligt avsedda insatser och stöd från aktörer, har klienterna ofta inte känt sig delaktiga, vilket min undersökning visar. Goda avsikter från rehabiliteringsaktörer har inte funnit rätt tidpunkt för klienten vilket lett till misstolkningar och konflikter i samarbetet. En trend de senaste åren har varit att söka förklaringen till bristande delaktighet och havererade rehabiliteringsplaner i att klienten av olika skäl saknar motivation för förändring. Hur kan vi förstå innehållet i dessa begrepp? Kan kunskap om livsomställningsprocessen öka förståelsen? Vilka förutsätt-

ningar bör finnas för att delaktighet skall vara möjlig?

När jag närmare studerar berättelserna i min undersökning går det att följa och förstå motivation och avsikter med handlingar som inte varit helt uppenbara för omgivningen. Det finns exempel på två motsatta situationer som rör motivation. Den ena situationen visar kvinnor som var mycket angelägna om att snabbt återgå till sitt arbete med förhoppningen att allt skulle bli som förr (återställandekraft). För dem vars kroppsliga krafter var nedsatt på grund av värken resulterade denna strävan tillbaka i upprepade besvikelser och utbrändhet (rehabiliteringsslitna). Den andra situationen visar kvinnor som inte var särskilt intresserade av att diskutera sin arbetssituation utan istället ville diskutera läkarundersökning och behandling. Dessa kvinnor uppfattades av omgivningen som fastlåsta och smärtfixerade samt dåligt motiverade för arbetsåtergång. Vid närmare granskning av deras berättelser visar det sig att motivationen för tillfället var riktad mot ett annat håll än arbetslivet. Mest angeläget för dem var då att få en förtroendefull medicinsk undersökning och diskussion för att bättre kunna hantera de förändrade villkor som kroppen uppenbarligen nu ställde. Några andra kvinnor beskrev en situation senare i livsomställningen då det var tydligt att de kunde förklara sina mål och strävanden varvid motivationen också blev förstälilig. Det är således viktigt för utomstående att ta reda på vart motivationskraften riktas för tillfället och varför (Berglind 1997; Bergmark 1998).

Det är således viktigt för utomstående att ta reda på vart motivationskraften riktas för tillfället och varför

Det är när krafter kan mobiliseras och riktas framåt som delaktigheten i den egna rehabiliteringen blir möjlig

Hur skall vi då förstå begreppet motivation i detta sammanhang? En enkel definition är att motivation sätter igång, upprätthåller och riktar beteende (Nationalencyklopedin 1995). Centralt i denna beskrivning är kraft, handlingars riktning samt uthållighet. Då vi betraktar motivation som en process kan vi i linje med denna definition lyfta fram: att mobilisera krafter/resurser, finna riktningen och vidmakthålla hopp. Definitionen utgår från sociala och psykologiska förändringsprocesser som är framåtblickande (Israel 1999). Med denna som utgångspunkt blir kopplingen till delaktighet tydlig. För att vara delaktig fordras att man har de kunskaper som behövs, att omgivningen möjliggör inflytande och att beslut fattas i samförstånd. Ett första steg för inflytande över sin livssituation är att man ser möjligheter i sin framtid och kan formulera egna behov och önsknningar. Att orientera sig mot framtiden innebär att livet återfått sin mening och att en längtan att förändra sin livssituation har fått näring (May 1994). Denna längtan uppstår efterhand som livsomställningen fortskrider. Det är när krafter kan mobiliseras och riktas mot förändring som delaktigheten i den egna rehabiliteringen blir möjlig.

Motivationskraftens betydelse för att möjliggöra delaktighet i rehabiliterande insatser under livsomställningens gång kan beskrivas på följande sätt. I upptakten till livsomställningen krävs mycket kraft för att hantera den emotionella belastning som uppstår. Den engergikrävande stresshanteringen mobiliseras för att helt enkelt kunna överleva socialt.

Motivationen har då oftast ingen förändringskraft avsedd att förnya. Senare under livsomställningens gång är motivationen riktad mot att samlar erfarenheter och information för att skapa en plattform för vägval och beslut som tar sikte på framtiden. Sett på detta sätt anknyter motivation nära till stresshantering (coping, se vidare Gullacksen 1998). Till en början binder copingprocessen mycket energi. Efterhand som stresskällorna blir färre och kan behärskas frigörs kraft som ger motivationen en förnyelseorientering. Framtiden blir åter något att satsa på. Delaktighet i samarbetet kring rehabiliteringen möjliggöres successivt efter hand som livsomställningen fortskrider.

Det professionella rehabiliteringsarbetet

Det synsätt jag använder i min tolkning av kvinnornas erfarenheter anknyter till ett socialpsykologiskt hälsoparadigm. Individiden och sociala omgivningen interagerar ständigt, ett samspel som vid avgörande livshändelser kan bli ytterst komplicerat och svårbegripligt för de berörda.

Aron Antonovsky (1991) har utgått från det salutogena perspektivet när han sammanfattar människans sammanhållande livskraft i begreppet "känsla av sammanhang" (KASAM). Individens egen förmåga att klara svårigheter samt tillgång på starka och friska förmågor står i fokus. Ett annat bidrag är Albert Banduras begrepp "self-efficacy" som han introducerade redan på 1970-talet. Med detta vill han beskriva tilltron till den egna handlingsförmågan och att därigenom ha inflytande i sitt liv (Bandura 1995; Strauser 1995). Banduras teori liksom teorier om coping och stresshantering (Lazarus 1991) har betydelse för att förstå det sammanhang i vilket motivationen blir betydelsefull. Till sist

vill jag nämna "empowerment", dvs. att bemästra sitt eget liv, som har stark anknytning till socialt arbete och handikappprörelsen. Att frigöra och mobilisera egna krafter har uppmärksamats som förändringskraft och är en avgörande del i att kunna vara delaktig (Guitierrez 1990; Lindén 1991; Backenroth 1997; Björvell 1999). Empowerment brukar också ses som en betydelsefull faktor för att uppnå god livskvalitet.

Dessa modeller har alla klienten och hans/hennes upplevelse av sin situation i fokus. Men vilken vägledning ger de för hur den professionella skall kunna hjälpa på klientens villkor? Hur hjälper vi klienten till att känna empowerment, bättre tillit till egna förmågor eller till ökad motivation? Vad innebär det att samarbeta med klienten på dennes villkor?

De amerikanska psykologerna Prochaska, Norcross och DiClemente (1995) har granskat den professionella insatsen i förändringsprocessen vid viktiga livshändelser och vägval i livet. De indelar denna i fem steg från förberedelse till genomförande av förändringen i handling och upprätthållandet. Dessa tankegångar har använts för att förstå vägen mot beslutet att sluta med ett oönskat beteende som rökning eller drogmissbruk. Modellen har på senare tid även börjat användas i rehabiliteringsarbetet inom hälso- och sjukvård i Sverige (Granlund 1999).

Denna stadiemodell problematiserar motivationsbegreppet som då inte kan förstås utanför den enskildes perspektiv. Den beskriver också hur professionell hjälp och stöd kan ske i de olika stadierna för att på bästa sätt leda huvudpersonen fram till välgrundade beslut och bedömningar i rehabiliteringsarbetet dvs bli genuint delaktig. Det finns alltid risker med modeller som uppdelar föränd-

ringsprocesser i stadier eller faser. De kan öka förståelsen men kan samtidigt bli normbildande och skymma individuella variationer som de egentligen hade för avsikt att lyfta fram. Rehabiliteringsarbetet kan lätt få en slagsida eftersom de professionella aktörerna genom kunskap om dessa teorier får ett tolkningsföreträde. Det kan då vara lätt att gå för fort fram och lyhördheten för klienten ersätts med färdiga handlingsmodeller.

Vad främjar delaktigheten?

Den erfarenhet jag gjort från min undersökning är att den personliga bearbetningen i livs-omställningsprocessen måste ha börjat bli framtidsorienterad för att äkta delaktighet skall vara möjlig. Önskingar om framtiden kan då formuleras utifrån erfarenheter och kunskap om de nya livsvillkoren. Förändringskraften dvs motivationen blir synlig även för rehabiliteringsaktörer.

Delaktighetens innersta kärna har inte be-lysts i samma omfattning som samverkan/samarbete/samordning mellan rehabiliterings-aktörer. Denna problematik har ingående ut-retts utifrån aktörernas perspektiv och behov. På senare tid har dock klientens/patientens aktiva roll i rehabiliteringsarbetet uppmärksammats. Därigenom har uttrycket "patienten/klienten i centrum" äntligen börjat få en innebörd. Ett exempel på detta är att man både inom hälso- och sjukvårdens rehabilitering och inom habiliteringen har börjat bilda s.k. transdisciplinära team (Rivano-Fischer m.fl. 1997; Larsson & Nilsson 1999). Här arbetar man utifrån ett partnerskap mellan de profes-sionella och klient eller familj.

Kanske är det så att vi nu håller på att ut-veckla ett synsätt som på ett naturligt sätt kan

Ett synsätt som på ett naturligt sätt kan se klienterna som uppdragsgivare i reha-biliteringsarbetet

se patienten/klienten som uppdragsgivare i rehabiliteringsarbetet. I linje med detta är det dags att diskutera en rehabiliteringsmetodik som inte endast bygger på formella specialist-kunskaper utan dessutom omfattar kunskap om människors reaktioner vid livsomställning. Rehabiliteringsaktörens roll måste definieras utifrån de behov klienten har av stöd i sin anpassning av livssituationen och kan därför variera under rehabiliteringsprocessens gång.

REFERENSER

- Berglind, H. (1997) "Att ge röst åt klienten". *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 8-9, s 366-372.
- Berglind, H. & Gerner, U. 1999. Motivation och återgång i arbete bland långtidssjukskrivna. *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 5, s 409-420.
- Bergmark, A. & Oskarsson, H. (1999) Behandlingsmotivation och tvångsvård. *Socialvetenskaplig tidskrift*, nr 3, s 195-211.
- Bergmark, Å. (1998) *Nyckelbegrepp i socialt arbete*. Studentlitteratur: Lund.
- Gullacksen, A-C. (1993) *Hörselskadade i arbetslivet — Ett stress/kontroll perspektiv*. (Socialhögskolans meddelandeserie Nr.2). Socialhögskolan i Lund, Lunds universitet.
- Gullacksen, A-C. (1998) *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Doktorsavhandling. Socialhögskolan i Lund, Lunds universitet.
- Jeppsson-Grassman, E. (1992) *Arbetslivets krav och mänskligt lidande*. (Rapport i socialt arbete 57.) Institutionen för Socialt Arbete, Stockholms universitet.
- Prochaska, J., Norcross, J. & DiClemente, C. (1995) *Changing for Good*. Avon Books. New York.
- Fullständig litteraturlista kan fås av författaren.