

Brukertilfredshet og livskvalitet hos brukere av elektrisk rullestol

Undersøkt med QUEST 2.0 og QOLS – en tverrsnittstudie

Liv Hege Kateraas



Masteroppgave i Helsefagvitenskap

Seksjon for Helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

Desember 2010

Sammendrag:**Formål:**

Formålet med studien er å undersøke brukertilfredshet hos et utvalg brukere av elektrisk rullestol (N=109). Studien undersøker også sammenhengen mellom brukertilfredshet og livskvalitet hos denne gruppen. Brukertilfredshet blir sett på som et sentralt effektmål. Det er behov for økt kunnskap om brukertilfredshet for å kunne vurdere hjelpemidler som en samfunnsmessig innsats.

Teori:

Det er tatt utgangspunkt i litteratur som omhandler funksjonshemming, brukertilfredshet, generell livskvalitet og sosial støtte.

Metode:

Denne studien er en empirisk tverrsnittstudie. Studien har inkludert 109 brukere av elektrisk rullestol, mellom 18 – 65 år i en storby i Norge. Brukerne er rekruttert fra Hjelpemiddel-sentralen sin database, og de som er inkludert har mottatt den elektriske rullestolen i løpet av 2007.

Brukertilfredshet, livskvalitet og sosial støtte ble målt med QUEST 2.0 spørreskjema om brukertilfredshet, QOLS spørreskjema som måler generell livskvalitet og SPS spørreskjema som måler sosial støtte.

Resultater:

Resultatene viser at de som bor alene er signifikant mindre fornøyde med hjelpemiddelet enn de som bor sammen med noen ($p = 0.04$). Utvalget er signifikant mer tilfreds med hjelpemiddelet kontra de tilhørende tjenestene ($p \leq 0.000$). Resultatene viser også at det er en signifikant korrelasjon mellom sosial støtte og brukertilfredshet med den elektriske rullestolen og de tilhørende tjenestene sett under ett ($p = 0.007$). Resultatene viser også at de som er mer tilfreds med den elektriske rullestolen og de tilhørende tjenestene sett under ett, også rapporterer høyere grad av livskvalitet ($p = 0.03$). Et funn er også at sosial støtte og type elektrisk rullestol har en betydelig forklarende kraft i forhold til livskvalitet.

Konklusjon:

Denne studien viser at utvalget har generell høy brukertilfredshet. Bostand ser ut til å være en faktor som kan påvirke brukertilfredshet med hjelpemiddelet i denne studien. Det er signifikant lavere tilfredshet med de tilhørende tjenestene. Brukerne var mest misfornøyde med området oppfølging etter at stolen er tatt i bruk. Studien viser en sammenheng mellom grad av sosial støtte og brukertilfredshet. Studien viser også en sammenheng mellom brukertilfredshet og livskvalitet. Denne studien har sett behov av at fremtidige studier om brukertilfredshet, systematisk kartlegger betydningen av kjennetegn ved brukerne selv, sosiale faktorer, relasjonen til saksbehandler og

kjennetegn ved organisasjonen, da dette kan være faktorer som kan påvirke brukertilfredshet. På denne måten vil man kunne si mer om hva brukertilfredshet er et uttrykk for.

Summary:**Purpose:**

The purpose of the study is to examine user satisfaction in a sample of electric wheelchair users (N=109). The study further investigates the relationship between user satisfaction and quality of life in this group. User satisfaction is seen as a key outcome measure. There is a need for more knowledge about user satisfaction to be able to assess assistive aid as a societal effort.

Theoretical foundation:

The literature consulted focus on the following topics: disability, user satisfaction, general quality of life and social support.

Method:

This is an empirical cross-sectional study. The material comprises 109 electric wheelchair users aged between 18 - 65 years living in a large city in Norway. The participants are recruited from the database of the local county Assistive Aid Centre. The included subjects all received their electric wheelchair in 2007. User satisfaction, quality of life and social support were measured with the questionnaires QUEST 2.0, QOLS and SPS respectively.

Results:

The results show that those living alone are significantly less satisfied with their aid compared to those living with someone ($p=0.04$). The sample is significantly more satisfied with their aid compared to the auxiliary support services ($p \leq 0.000$). The results also show that there is a significant correlation between social support and user satisfaction with the electric wheelchair and the support services seen as one ($p = 0.007$). The results further show that the respondents who are more satisfied with the electric wheelchair and the electric wheelchair and the supportive services seen as one, also report a higher degree of quality of life ($p=0.03$). Social support and type of electric wheelchair help explain the quality of life scores to a large extent.

Conclusion:

This study shows a generally high level of user satisfaction and that user satisfaction is related to quality of life, controlled for selected variables. However, this study have focused on a limited number of factors that may explain user satisfaction. Future studies about user satisfaction should systematically map out a broader perspective on factors that may influence user satisfaction. This may help explain and shed further light on what user satisfaction really is.

Takk

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært spennende og lærerik på mange måter. Arbeidet har gitt meg mulighet til å reflektere og få en dypere innsikt omkring teoretiske retninger som brukertilfredshet, livskvalitet og sosial støtte.

Jeg vil spesielt takke min hovedveileder Astrid K. Wahl for uunnværlige faglige bidrag, men også for din ro, ditt smittende engasjement og dine kloke, ryddige innspill! Takk for din positive holdning og din alltid åpne dør. Etter hver veiledning var jeg full av pågangsmot og inspirasjon for videre arbeid med oppgaven. Tusen takk for god samhandling!

Jeg vil også takke brukerne som har bidratt i denne studien, og som har brukt tid og krefter på å svare på undersøkelsen. Jeg retter en ekstra takk til dem som ringte og var positive og glade for å bli spurt om noe er så viktig og som betyr så mye og for dem i livet deres. Dette var motiverende og inspirerende for meg.

Takk til Tove og Anne Kathrine som jeg har delt kontor med på Gydas vei. Takk for all støtte og masse latter! Og takk kjære Susanne, for alle timer med faglige diskusjoner. En stor takk også til Jørn Gulbrandsen for korrekturlesing. Takk til Øystein Dale for oversetting.

Jeg vil også takke NAV spesialenheter ved Terje Sund for økonomisk bidrag til utsendelsen av spørreskjemaene.

Sist men ikke minst vil jeg takke Tore som har vært så positiv og raus med tiden jeg har fått til å dra til Gydas vei for å skrive, og din tro på meg. Takk til Eirik og Ane som på hver deres måte har inspirert meg.

HANDICAP

Kanskje det er lettere

uten de fire hjulene.

Lettere å more seg.

Det er også lettere å sjarmere gutter.

Men jeg tror

at de fire hjulene

hjelper å bli kjent med

hele livet,

og kunne møte det –

og VINNE!

(Alice Strurale, HMS – R Nytt 2- 1998)

Innhold

1.	INNLEDNING	10
1.1	BAKGRUNN FOR STUDIEN	10
1.2	PRESENTASJON OG BEGRUNNELSE FOR VALG AV PROBLEMSTILLING	11
1.3	OPPGAVERS OPPBYGNING	13
2.	TEORI.....	14
2.1	ULIKE PERSPEKTIVER PÅ FUNKSJONSHEMMING.....	14
2.2	HJELPEMIDDELFORMIDLING OG ELEKTRISK RULLESTOL	20
2.3	BRUKERTILFREDSHET.....	23
2.3.1	<i>Brukerorienterte teorier som kan forklare brukertilfredshet</i>	<i>24</i>
2.3.2	<i>Relasjonelle teorier som kan forklare brukertilfredshet</i>	<i>27</i>
2.3.3	<i>Strukturelle teorier som kan forklare brukertilfredshet</i>	<i>31</i>
2.4	LIVSKVALITET.....	32
2.5	TIDLIGERE FORSKNING OM BRUKERTILFREDSHET OG LIVSKVALITET.....	35
2.6	OPPSUMMERING OG FORSLAG TIL MODELL FOR STUDIEN	36
3.	METODE.....	38
3.1	DESIGN.....	38
3.2	DATAINNSAMLING	40
3.3	UTVALG	41
3.4	KARTLEGGINGSINSTRUMENTENE.....	42
3.4.1	<i>Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST)</i>	<i>43</i>
3.4.2	<i>Quality of life Scale (QOLS).....</i>	<i>45</i>
3.4.3	<i>Social Provision Scale (SPS)</i>	<i>47</i>

3.5	MÅLETEKNISKE ASPEKTER	49
3.5.1	<i>Reliabilitet</i>	49
3.5.2	<i>Validitet</i>	50
3.6	ANALYSE	51
3.7	ETISKE ASPEKTER	55
4.	RESULTATER	56
4.1	BESKRIVELSE AV UTVALGET	56
4.1.1	<i>Bakgrunnsvariabler</i>	57
4.2	I HVILKEN GRAD ER VOKSNE BRUKERE AV ELEKTRISK RULLESTOL MELLOM 18 OG 65 ÅR FORNØYD MED HJELPEMIDDELET OG DE TILHØRENDE TJENESTER?	58
4.2.1	<i>QUEST delområde 1; fornøydhhet med hjelpemiddelet</i>	60
4.2.2	<i>QUEST delområde 2; fornøydhhet med de tilhørende tjenestene</i>	61
4.2.3	<i>QUEST totalmateriale; fornøydhhet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett</i>	62
4.2.4	<i>Forskjell i gjennomsnitt QUEST delområde 1 og delområde 2</i>	63
4.2.5	<i>Prioritering av de viktigste områdene i QUEST</i>	64
4.2.6	<i>Kommentarer til QUEST spørsmålene</i>	65
4.3	BESKRIVELSE AV VARIABLENE LIVSKVALITET OG SOSIAL STØTTE I UTVALGET	66
4.3.1	<i>QOLS; Livskvalitet i utvalget</i>	66
4.3.2	<i>Social Provision Scale; Sosial støtte i utvalget</i>	67
4.4	ER DET EN SAMMENHENG MELLOM DEMOGRAFISKE VARIABLER, FAKTORER RELATERT TIL BRUK AV HJELPEMIDDELET, SOSIAL STØTTE OG BRUKERTILFREDSHET?	68
4.4.1	<i>Brukertilfredshet med elektrisk rullestol</i>	69
4.4.2	<i>Brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene</i>	70
4.4.3	<i>Brukertilfredshet med den elektriske rullestolen og de tilhørende tjenestene sett under ett</i> 71	

4.4.4	<i>Sosial støtte relatert til QUEST</i>	72
4.5	ER DET SAMMENHENG MELLOM BRUKERTILFREDSHET OG LIVSKVALITET HOS BRUKERE AV ELEKTRISK RULLESTOL, KONTROLLERT FOR ALDER, KJØNN, BOSTAND, TYPE ELEKTRISK RULLESTOL OG SOSIAL STØTTE?	73
4.6	OPPSUMMERING AV FUNN	77
5.	DISKUSJON	78
5.1	BRUKERTILFREDSHET	78
5.2	SAMMENHENG MELLOM DEMOGRAFISKE VARIABLER, FAKTORER RELATERT TIL BRUK AV HJELPEMIDDELET , SOSIAL STØTTE OG BRUKERTILFREDSHET	84
5.3	SAMMENHENG MELLOM BRUKERTILFREDSHET OG LIVSKVALITET	87
5.3.1	<i>Sammenheng mellom sosial støtte, type elektrisk rullestol og livskvalitet</i>	89
5.4	DISKUSJON AV METODE	91
5.4.1	<i>Design</i>	91
5.4.2	<i>Representativitet</i>	92
5.4.3	<i>Spørreskjema som metode</i>	93
5.4.4	<i>Reliabilitet og validitet</i>	96
5.4.5	<i>Etiske betraktninger</i>	98
6.	OPPSUMMERING	99
	Litteraturliste.....	101
	Vedlegg.....	109

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for studien

Et viktig mål med hjelpetiltakene i dagens samfunn, er å øke mulighetene for mennesker med funksjonshemming til å være aktive i hverdagen. Funksjonshemming er et begrep som brukes ofte i dagligtalen, men likevel finnes det ingen etablert definisjon eller avgrensning av hvem som er funksjonshemmet (Gjertsen 2008). Begrepet brukes i ulike betydninger i forskjellige sammenhenger. Forståelsen av funksjonshemming i samfunnet og i helsetjenesten har følger blant annet for hvem som får rettigheter til ulike tjenester, hvordan tilbudene til funksjonshemmede utformes og hvordan data om funksjonshemming og funksjonshemmede blir framskaffet og brukt (Grue 2004). Begrepet er ikke entydig, og de ulike betydningene er forankret i forskjellige overordnede forståelser eller paradigmer (ibid).

Det er store forskjeller når det gjelder graden av funksjonshemmingen og hvordan de funksjonshemmede mestrer hverdagens utfordringer. Dermed er det også store variasjoner i tiltakene som rettes mot den enkelte for å bedre funksjonen, eller øke selvhjulpenheten. Hjelpemidler er et av flere tiltak som tar sikte på å bedre forutsetningene til individer med funksjonshemming (St.t.mld.nr.40). Tilrettelegging med hjelpemidler på arbeidsplassen kan også være avgjørende for om en person fortsatt kan være yrkesaktiv med en funksjonshemming. At man blir avhengig av å bruke hjelpemidler i hverdagen, innebærer store endringer i eget liv, men også i livet til familie og venner. Endringene man må gjøre kan sette nye betingelser for livsutfoldelsen innen hverdagslivet, arbeidslivet og fritiden. Et eksempel på tiltak innen hjelpemiddelområdet kan være å ta i bruk en elektrisk rullestol på grunn av redusert eller manglende funksjon i beina.

NAV's definisjon av en elektrisk rullestol er:

« Innretning med tre eller flere hjul og/eller belter, som er særskilt konstruert for forflytning av en person med redusert gangevne. Innretningen må ha en egenvekt ikke over 250 kilo (inklusive eventuelle batterier), lengde ikke over 180 cm og bredde ikke over 80 cm. Dersom innretningen er motordrevet, må den være konstruert for en hastighet som ikke

overstiger 10 km/t. Slik innretning anses ikke som kjøretøy etter vegtrafikkloven § 2.»
(Rikstrygdeverket 2000).

Ifølge en rapport fra Sosial og Helsedirektoratet (SHdir) om elektriske rullestoler og tilgjengelighet, ble det i Norge formidlet 4125 elektriske rullestoler i løpet av 2005 (Andersen 2007). "Brukertilfredshet" er identifisert som et av fem utfallsmål innen feltet tekniske hjelpemidler. De andre er: "kliniske resultater", "funksjonsstatus", "livskvalitet" og "kostnad" (DeReuter 1995 ref. i: Demers & Wessels et.al. 2001). Det er derfor av betydning å fremskaffe kunnskap om personers tilfredshet med elektriske rullestoler og hvordan livet oppleves.

Hjelpemiddelsentralen har et overordnet ansvar for å koordinere formidlingen av tekniske hjelpemidler til personer med varig nedsatt funksjonsevne (Forskrift om Hjelpemiddelsentralene § 1). Hjelpemiddelsentralen er et tverrfaglig ressurs- og kompetansesenter for hjelpemiddeltiltak og fysisk tilrettelegging i det enkelte fylke. Hjelpemiddelsentralene har følgelig en rådgivnings- og veiledningsfunksjon overfor kommunen og andre samarbeidspartnere når deres kompetanse på området ikke strekker til (Forskrift om Hjelpemiddelsentralene § 1, Rikstrygdeverket 2000, 2003). I Norge har vi en hjelpemiddelsentral i hvert fylke. Brukere som har behov for elektrisk rullestol på grunn av varig funksjonsnedsettelse, har som oftest kontakt med en ergoterapeut i kommunen som gjør første vurdering og som deretter henviser behovet til, eller ber om videre bistand fra Hjelpemiddelsentralen. Dersom brukeren har komplekse behov for vurdering og tilpasning av den elektriske rullestolen, vil rådgiver på Hjelpemiddelsentralen som oftest være med på utredningen og utprøvingen.

1.2 Presentasjon og begrunnelse for valg av problemstilling

Hensikten med denne studien er å øke kunnskapen om brukertilfredshet og livskvalitet hos personer som er i yrkesaktiv alder, og som har en elektrisk rullestol i en storby i Norge. Motivasjonen for å studere brukertilfredshet relatert til elektrisk rullestol (ERS)¹, er min interesse for hjelpemiddelsystemet vi har i Norge, som følge av mitt ståsted som ansatt i

¹ Elektrisk rullestol vil bli forkortet til ERS i tabeller og figurer.

Arbeids- og velferdsetaten (NAV) ved en av landets 18 hjelpemiddelsentraler. Det er ikke tidligere utført studier i Norge som ser på brukertilfredshet hos brukere av elektrisk rullestol. Det er heller ikke utført studier i Norge som ser på sammenhengen mellom brukertilfredshet og livskvalitet hos disse brukerne. Det er store variasjoner i opplevd livskvalitet både hos funksjonshemmede og friske, og mange faktorer spiller inn for at personer med funksjonshemninger kan opprettholde en god livskvalitet (Wahl & Hanestad 2004).

Brukertilfredshet med et ganghjelpemiddel gjør at brukeren i større grad kan oppsøke og være deltagende på sosiale arenaer og opprettholde et sosialt nettverk. Dermed kan man anta at brukertilfredshet også er med på å påvirke personens livskvalitet. I denne studien ønsker jeg å undersøke om brukere av elektrisk rullestol i yrkesaktiv alder er fornøyd med hjelpemiddelet, og videre undersøke sammenhengen mellom brukertilfredshet og livskvalitet hos denne gruppen.

SHDir rapport (2007) konkluderer med at det er behov for videre undersøkelser av brukertilfredshet og formidlerkompetanse. Når man ser på den teknologiske utviklingen generelt, og utviklingen innen området elektriske rullestoler spesielt, kan man anta at bruk av elektriske fremkomstmidler vil øke i fremtiden (Mortenson et.al. 2006). Også den demografiske utviklingen, med en økning i antallet eldre mennesker fremover, vil tilsa en økt bruk av elektriske rullestoler. For å kunne vurdere hjelpemidler som en samfunnsmessig innsats, er det behov for kunnskap om hvor tilfredse brukerne er med hjelpemiddelet. Det er også behov og interesse for større viten om brukererfaringene knyttet til formidlingsprosessen og de påvirkende faktorene for brukertilfredsheten (Demers et.al. 2002b, Wressle & Samuelsson 2004).

Hensikten med studien oppsummeres med følgende tre problemstillinger:

1. I hvilken grad er voksne brukere av elektrisk rullestol mellom 18-65 år fornøyd med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenester?
2. Er det en sammenheng mellom demografiske variabler, faktorer relatert til bruk av hjelpemiddelet, sosial støtte og brukertilfredshet?
3. Er det en sammenheng mellom brukertilfredshet og livskvalitet, kontrollert for alder, kjønn, bostand, type elektrisk rullestol og sosial støtte?

1.3 Oppgavens oppbygning

Med utgangspunkt i de nevnte problemstillingene og redegjørelse for disse, vil jeg strukturere oppgaven på denne måten:

Kapittel 1 beskriver bakgrunnen for min interesse for brukertilfredshet hos brukere av elektrisk rullestol. Jeg viser hvordan dette danner grunnlag for studiens tema og videre problemstilling.

Kapittel 2 presenterer det teoretiske fundamentet med hovedvekt på brukertilfredshet og faktorer som kan forklare brukertilfredshet. En kort innføring av hjelpemiddelsystemet i Norge. Videre presenteres teori om og begrepsavklaring av funksjonshemming, livskvalitet og sosial støtte.

Kapittel 3 skildrer forskningsprosessen. Her presenteres studiens metodiske design, utvalget og hvem man kan anta at de forespurte er. Videre i dette kapitlet presenteres gjennomføringen, generelt om validitet og reliabilitet og deretter presenteres de ulike standardiserte kartleggingsinstrumentene og de statistiske metodene.

Kapittel 4 inneholder analysene. Resultatene blir presentert i form av tekst, grafikk og tabeller.

Kapittel 5 inneholder en diskusjon av hovedfunnene i undersøkelsen sett i sammenheng med anvendte teorier og metoder. Annen relevant forskning trekkes inn for å underbygge forskjeller, likheter, styrker og svakheter ved kartleggingen.

Kapittel 6 oppsummerer sentrale funn fra analyse og diskusjon. Dette koples til problemstillingen og formålet med studien. Videre ses det på betydningen av å undersøke brukertilfredshet.

2. TEORI

I denne studien er nøkkelbegrepene funksjonshemming, hjelpemiddelformidling brukertilfredshet, livskvalitet og sosial støtte. I følgende kapittel vil begrepene bli utdypet og forhåpentligvis være med på å gi en større forståelse for sammenhengen i studiens funn.

Ny viten bør bygge på eksisterende viten. OVID-basene Medline, Cinahl og Bibsys Ask ble benyttet til litteratursøk i forskningsprosjektet. Ulike kombinasjoner av søkeordene: "Electric wheelchair", "powered wheelchair", "satisfaction" og "user satisfaction", "QUEST", "life satisfaction", "quality of life", "social support" og "quantitative studies" ble benyttet for å finne frem til det eksisterende teorigrunnet om emnet. Kjernelitteraturen i denne fremstillingen består av publikasjoner fra norske og internasjonale forfattere og forskere innen funksjonshemming, brukertilfredshet, sosial støtte og livskvalitet. Det teoretiske grunnlaget er et resultat av litteratursøk, samt en tilnærming hvor enkelte artikler og bøker har inspirert til videre søk i siterte forskningsarbeider.

Det er også brukt noe litteratur knyttet til pasienttilfredshet på for eksempel sykehus (Sitiza & Wood, 1997, Sørli et.al 2005). Begrepene brukertilfredshet og pasienttilfredshet blir i denne sammenheng derfor sidestilt. Jeg velger å benytte begrepet brukertilfredshet gjennomgående.

2.1 Ulike perspektiver på funksjonshemming

De fleste har nok en intuitiv forståelse av begrepet funksjonshemming og av hvem som kan betegnes som funksjonshemmet. Det har likevel vist seg vanskelig å gi en dekkende og avgrenset definisjon av begrepet funksjonshemming (Grue 2004). Ofte knyttes funksjonshemming til de individuelle konsekvensene av en diagnose, som for eksempel at vedkommende ikke kan gå, ikke kan se osv.

Funksjonshemming som begrep og det å være funksjonshemmet, kan forstås ut fra flere perspektiv (Grue 2004). Hvilket forståelsesperspektiv som legges til grunn, er avgjørende for vurderingene som gjøres og tiltakene som velges. Grue snakker om to perspektiv som brukes for å forklare funksjonshemming. Disse omtales som "den medisinske modellen" og "den

sosiale modellen” (Gjertsen 2008). Begge modellene gir perspektiv som bidrar til å forstå funksjonshemming. Den medisinske modellen gir et medisinsk individperspektiv og den sosiale modellen gir et kritisk samfunnsperspektiv (Grue 2004). I tillegg vil jeg presentere Gap – modellen, også kalt den relasjonelle modellen (Grue 2004). Gap - modellen viser at funksjonshemmingen vil variere i samspillet mellom individet og omgivelsene (Lie 1996).

Den medisinske modellen

I dette perspektivet betraktes funksjonshemmingen eller funksjonsnedsettelsen som et individuelt problem, og det anvendes ofte en diagnostisk tilnærming til funksjonshemmingen (Gjertsen 2008).

”Funksjonshemmet er den som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte, eller på grunn av avvik av sosial art er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan blant annet gjelde utdanning og yrke, fysisk eller kulturell aktivitet.”
(Fra Stortingsmelding nr 23, 1977 – 78).

Personen har på grunn av sykdom, skade eller medfødt tilstand, en funksjonsnedsettelse og aktivitetsbegrensning som medisinen og helsevesenet først og fremst skal behandle.

Behandlingen og treningen har til hensikt å gjøre personen frisk i motsetning til syk. Hvis dette ikke er mulig skal man sette inn tiltak som stønader, hjelpemidler, tilrettelegging og hjelp, slik at funksjonsnedsettelsen og aktivitetsbegrensningen blir så liten som mulig (Grue 2004).

Grue (2004) argumenterer for at Verdens Helseorganisasjons (WHO) klassifiseringssystem, ”The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps” (ICIDH), gir den beste pedagogiske innføringen i den medisinske modellen av funksjonshemming. Begrepet ”impairment” betegner en svekkelse/grunnlidelse som avviker fra en biomedisinsk norm. Begrepet ”disability” betegner *”individens begrensninger i forhold til å utføre aktiviteter som oppfattes som vanlige”* (Grue 2004 s 102). Begrepet ”handicap” betegner mangel på mulighet til å fylle en bestemt rolle som forventes innenfor en bestemt sosial og kulturell sammenheng (ibid).

I regi av WHO er det gjort et omfattende arbeid med å forsøke å forene den medisinske modellen og den sosiale modellen til en bio-psyko-sosial modell (Høyem 2008).

Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF), representerer et

forsøk på å nettopp illustrere denne kompleksiteten i begrepet funksjonshemming (Grue, 2004). Dette gjøres gjennom å få til et samspill mellom kroppsfunksjoner, kroppsstrukturer, aktivitet, deltagelse, miljøfaktorer og personlige faktorer (ibid).

Den biomedisinske modellen er forankret i naturvitenskaplig tenkning, der funksjonshemming forstås som avvik og problemer hos individet. Mange vil hevde at den medisinske modellen er for snever, og at den legger for mye vekt på kliniske diagnoser i forståelsen av funksjonshemming (Solvang 2002).

Når behov for hjelpemidler skal vurderes, blir den medisinske modellen for å definere funksjonshemming anvendt. For at vi skal kunne bruke begrepet ”funksjonshemming” i denne sammenheng, må det være snakk om et varig kjennetegn ved den det gjelder (Tuntland 2006). Dette er også i samsvar med Forskrift om Hjelpemiddelsentralene §1, Rikstrygdeverket 2000 og 2003, som sier at dersom behovet er varig (over to år), kommer saken inn under Folketrygdlovens virkeområde, og det skal søkes Hjelpemiddelsentralen om å få innvilget hjelpemidlet. Det medisinske perspektivet gjenspeiles dermed i lovverket som regulerer tilgangen til tekniske hjelpemidler:

«Når et medlem har fått sin funksjonsevne i dagliglivet vesentlig og varig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte, ytes det stønad etter § 10-7.

Stønadens ytes i forbindelse med tiltak som er nødvendige og hensiktsmessige for å bedre medlemmets funksjonsevne i dagliglivet eller for at vedkommende skal kunne bli pleid i hjemmet» (Folketrygdloven, § 10-6).

Det er individets diagnose, ”skade eller lyte” som gir rett til blant annet tekniske hjelpemidler og kompenserende tiltak. På denne måten kan også den medisinske forståelsen av funksjonshemming bli sentral på områder som ligger utenfor det medisinske (Grue, 2004).

Den sosiale modellen

På 1970-tallet vokste det frem en radikal sosial og politisk bevegelse blant funksjonshemmede i USA (Grue 2004). De rettet et krav om at deres oppfatning av hvordan de opplevde dagliglivets problemer måtte tas hensyn til, og at fokus måtte rettes mot

barrierer i samfunnet. Den sosiale modellen ble på denne måten et alternativt syn til den medisinske tilnærmingen til funksjonshemming.

”Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse.”
(Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990 – 1993).

Dermed ser vi at fra slutten av 1970-tallet og fremover, skjer det en endring i forståelsen av hva funksjonshemming er. Fra å være et trekk ved individet, blir funksjonshemming i større grad forstått som manglende samsvar mellom individuelle forutsetninger for deltakelse og samfunnsmessige betingelser for deltakelse (Grue 2004). I den sosiale modellen blir funksjonshemming sett på som et resultat av begrensninger i omgivelsene. Den sosiale modellen fastslår at det ikke er individets funksjonsnedsettelse som forårsaker funksjonshemming og det er heller ikke individuelle fysiske eller psykiske vansker som forårsaker funksjonshemming. Funksjonshemming sees derimot som resultatet av samfunnets barrierer, holdninger, lover og hindringer som begrenser aktivitetsmulighetene til mennesker, og representerer derimot et samfunnsperspektiv (Gjertsen 2008). Det er ikke rullestolen i seg selv som hindrer deltakelse, men rullestolen i et miljø med trapper, avsatter og annet som hindrer fremkommelighet.

Den sosiale modellen for funksjonshemming, som setter et klart skille mellom «impairment» og «disability», er i strid med forståelsen i den medisinske modellen og ICDH, som impliserer en lineær årsakssammenheng mellom «impairment» til «disability», og videre til «handicap» (Grue 2004 s.102).

Kritikken mot den sosiale modellen handler om at funksjonshemming som individuell og kroppslig erfaring blir utelatt. Fokus ligger utelukkende på samfunnsmessige betingelser (Grue 2004). Det sentrale punktet i den sosiale modellen er fraværet av kausalitet mellom helsetilstand og funksjonshemming, mellom impairment og disability (Grue 2001 ref. i Gjertsen 2008).

Gap - modellen

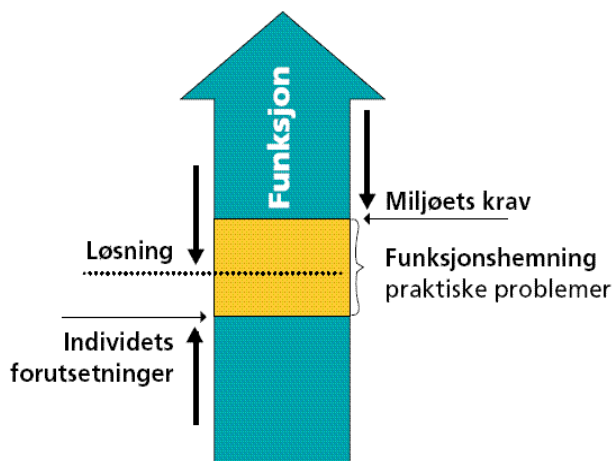
En annen teoretisk modell som ofte brukes for å illustrere funksjonshemming, er Gap – modellen. Modellen ble introdusert til rehabiliteringsfaget av Ivar Lie (Lie 1996). Lie knytter den medisinske og den sosiale modellen sammen der gapet utgjør et misforhold mellom den funksjonshemmedes forutsetninger og omgivelsenes krav. Jo mindre gapet er, jo større vil graden av tilfredshet være, og dermed oppnås en økt grad av livskvalitet. Lie bruker følgende definisjon:

«Kjernen i det å være funksjonshemmet, er å bli satt utenfor deltagelse i livssammenhenger, som anses eller oppfattes viktige i det samfunn en lever. I hovedsak dreier det seg om praktiske problemer som er resultat av manglende samsvar mellom funksjonsevne hos personen og funksjonskrav i miljøet» (Lie 1996).

I Lies modell utgjør funksjonshemmingen ”gapet” (misforholdet) mellom personens forutsetninger og omgivelsens krav. Funksjonsevnen hos personen er den kompetansen vedkommende har til å utføre aktiviteter, inneha roller og til å delta i samfunnet. Funksjonsevnen kan endres eller forstyrres av sykdom, skader og økende alder, og den påvirkes av interesser og motivasjon (ibid). For å kunne delta i ønskede aktiviteter i de fysiske omgivelsene hvor aktivitetene foregår, er det miljøets funksjonskrav som fordres. Funksjonskravene innehar både fysiske, sosiale og psykologiske faktorer (Lie 1996).

Målet med en behandling og et tiltak er å minske ”gapet”. Det kan hovedsakelig gjøres på to måter. Man kan enten styrke personens forutsetninger med medisinsk behandling, trening og opplæring. Eller man kan redusere eller tilpasse miljøets krav ved å fjerne de funksjonshemmende barrierene (ibid). GAP-modellen vises i figur 1.

Figur 1: GAP- modellen. Viser sammenhengen mellom personens forutsetninger og omgivelsenes krav (Rikstrygdeverket 2003).



Figur 1 viser at en funksjonshemming og de praktiske problemene kan begrenses ved å øke individets forutsetninger og/eller senke miljøets krav.

Tiltakene kan like gjerne være omgivelserrettet som individrettet eller som situasjons- og oppgaveendrende. Lies modell legger spesielt vekt på å sikre at hovedpersonen selv får tilstrekkelig informasjon og kunnskap til å kunne foreta egne valg. Den peker på miljø og omgivelser som viktige element for deltakelse i samfunnslivet. En elektrisk rullestol kan være både et omgivelserrettet tiltak og et individrettet tiltak ved at den styrker individets forutsetninger ved hjelp av individuelle tilpasninger. Dermed reduseres gapet mellom den funksjonshemmedes forutsetninger og omgivelsenes krav.

Funksjonshemmede er ingen ensartet gruppe, men et mangfold av mennesker med ulike typer funksjonshemming og med ulike behov. I min studie er det viktig å klargjøre at begrepet funksjonshemming rommer noe mer enn en rent medisinsk diagnose eller tilstand. Samtidig er det tilstanden eller diagnosen som gir grunnlag og rettighet til tekniske hjelpemidler, som for eksempel en elektrisk rullestol. Denne studien kan settes i relasjon til både den sosiale modellen og til Gap - modellen som teoretisk perspektiv for forståelsen av begrepet funksjonshemming.

2.2 Hjelpemiddelformidling og elektrisk rullestol

I Norge har vi etablert et system for hjelpemiddelformidling som en del av velferdssystemet.

”Personer med funksjonsnedsettelse er borgere med like rettigheter og plikter som andre borgere. Formidlingssystemet er gitt en viktig samfunnsoppgave i denne sammenheng” (Liabø 2009).

Hjelpemiddelformidlingen i Norge er inndelt i tre nivåer. Kommunen befinner seg på førstelinjenivå, og har gjennom Kommunehelsetjenesteloven ansvar for medisinsk habilitering og rehabilitering for sine innbyggere (Kommunehelsetjenesteloven § 1-3, Rikstrygdeverket 2000). I forskriften til Kommunehelsetjenesteloven presiseres det dessuten at formidling av hjelpemidler inngår i kommunens ansvarsområde. Kommunen har i tillegg ansvar for opplæring i bruk av hjelpemidlene, og oppfølging for å vurdere om hjelpemidlene fungerer hensiktsmessig (Rikstrygdeverket 2000). Det er kommunen som er brukerens første kontaktpunkt når behov for hjelpemidler avdekkes. Dersom behovet er varig (over to år), kommer saken inn under Folketrygdlovens virkeområde. Det skal da søkes til Hjelpemiddelsentralen om å få innvilget hjelpemidlet. Men det er fortsatt kommunen som er brukerens kontaktpunkt. Hjelpemiddelsentralen befinner seg på andrelinjenivå. Det overordnede ansvaret for å koordinere formidlingen tilfaller Hjelpemiddelsentralen (Forskrift om Hjelpemiddelsentralene § 1). Dette innebærer ansvar for søknadsbehandling, innkjøp, lagring og gjenbruk av folketrygdens hjelpemidler. Hjelpemiddelsentralene bistår dessuten ved utprøving, valg, generell tilpasning og individuell tilpasning av hjelpemidlene (Forskrift om Hjelpemiddelsentralene § 1, Rikstrygdeverket 2000, 2003).

På tredjelinjenivå finner vi ulike regionale og nasjonale kompetansesentra med spesialistkompetanse på utvalgte områder. De betjener brukerne, samt første-, - og andrelinjetjenesten i hele landet. ”Landsdekkende bilsenter” er et eksempel på et slikt kompetansesenter på tredjelinjenivå.

Det er alltid et praktisk problem i en brukers hverdag som er utgangspunktet for at formidlingsprosessen settes i gang.

”Hjelpemidlene må være nødvendige og hensiktsmessige for å bedre evnen til å løse praktiske problemer, eller for å kunne bli pleiet i hjemmet.

Folketrygden gir vanligvis stønad til den rimeligste av de hjelpemiddeltypene som dekker brukerens behov” (Rikstrygdeverket 2003).

Ulike løsninger vurderes i samarbeid mellom brukeren og formidleren i kommunen. På dette stadiet kan kommunen få råd og veiledning fra blant andre Hjelpemiddelsentralen (Rikstrygdeverket 2000, 2003). Tekniske hjelpemidler kan være en av flere mulige løsninger på brukerens praktiske problemer. Ofte vil det være nødvendig å prøve ulike produkter og modeller for å finne et hjelpemiddel som dekker brukerens behov på en hensiktsmessig måte. Det må i hovedsak velges et produkt fra det nasjonale sortimentet som er prisforhandlet, men unntaksvis kan det gis dispensasjon fra dette sortimentet. Når man har funnet fram til et hjelpemiddel som er både nødvendig og hensiktsmessig, må det sendes søknad til Hjelpemiddelsentralen (Folketrygdloven § 10-6). Søknaden behandles her, og hjelpemidlet utleveres til brukeren, som oftest via kommunen. Noen ganger er det nødvendig å bistå brukeren og terapeuten med ytterligere tilpasning av hjelpemiddelet. Tilpasningen ivaretas hovedsakelig av kommunen eller Hjelpemiddelsentralen, avhengig av vanskelighetsgrad. Hjelpemiddelsentralen kan da velge å kjøpe tjenester fra leverandøren av hjelpemidlet, eller en tekniker på Hjelpemiddelsentralen kan utføre jobben. Det er som sagt kommunen som har ansvaret for opplæring og oppfølging. Når behovet for reparasjon oppstår, kan kommunen kontakte Hjelpemiddelsentralen for bistand dersom den tekniske kompetansen i kommunen ikke er tilstrekkelig.

Denne studien omhandler brukere av elektriske rullestoler for utendørs bruk, og brukere av kombinerte elektriske rullestoler til bruk både innendørs og utendørs. ”Scooter” er en type elektrisk rullestol til utendørs bruk. NAV definerer de to ulike typene elektrisk rullestol, på denne måten:

”Elektrisk rullestol til begrenset utendørs bruk: Elektriske rullestoler for kombinert bruk benyttes helst innendørs, men kan også til en viss grad brukes utendørs, for eksempel på fortau og sykkelstier i nærmiljøet. Kravene til stabilitet og hindertaking er noe mindre enn for stoler til utendørs bruk

Elektrisk rullestol til utendørs bruk: En elektrisk rullestol for utendørs bruk skal, i tillegg til å kunne brukes ute, også kunne transporteres i en heis og kjøres inn i offentlige lokaler. Den

skal være konstruert for skiftende værforhold. Det betyr blant annet at elektronikken må tåle regn og fuktighet, varme og kulde. Det stilles betydelig strengere krav til en utestol enn til en innestol” (Rikstrygdeverket 2000).

Dette vil i praksis si at brukere av en scooter gjerne har noe gangfunksjon. De anvender scooteren sin kun ute og denne kan ikke tas med i bil. Disse brukerne parkerer ofte scooteren sin utenfor en butikk og benytter eventuelt krykker inne i butikken. Brukere av den såkalte kombinerte elektriske rullestolen, er gjerne helt avhengig av å benytte sin elektriske rullestol. Den kombinerte elektriske rullestolen er mindre i bredde og lengde enn en scooter, og den er lettere å manøvrere innendørs i for eksempel en butikk eller hjemme. Brukere av denne type elektrisk rullestol har også mulighet for å ta med rullestolen inn i bilen. Mange av brukerne i begge gruppene har i tillegg også en mindre elektrisk rullestol kun til innendørs bruk.

Saksgangen ved det å få en elektrisk rullestol består av flere faser på den aktuelle hjelpemiddelsentralen. Som oftest får terapeut i kommunen en henvendelse fra en bruker pga et praktisk problem. Behovet kartlegges av terapeuten, og Hjelpemiddelsentralen kontaktes for bistand. Utprøvingen av rullestolen foregår i samarbeid med bruker, terapeut, rådgiver og eventuelt en tekniker fra hjelpemiddelsentralen eller selger fra firma. Utprøvingen foregår enten i brukers hjemmemiljø eller på Hjelpemiddelsentralen. Etter en vellykket utprøving, sendes søknaden med pristilbud inn til hjelpemiddelsentralen. Søknaden skal behandles i løpet av en måned. Ved behov for reparasjon og service av den elektriske rullestolen kan brukeren ta direkte kontakt med Hjelpemiddelsentralen eller via ergoterapeuten i kommunen. Dersom det er behov for omfattende reparasjon som bydelen ikke kan løse selv, ber ergoterapeuten om bistand fra Hjelpemiddelsentralen ved å sende inn et skjema for teknisk ordre.

2.3 Brukertilfredshet

I de siste årene har brukermedvirkning fått en økt oppmerksomhet. Brukerperspektivet inngår som et sentralt trekk ved den nye styringsideologien i omstillingen av offentlig sektor (Lian 2005). På NAV Hjelpemiddelsentral bygger også brukermedvirkning på en erkjennelse av at brukere og pårørende har en kompetanse om egen situasjon som er helt sentral for å kunne utnytte egne muligheter. Brukerne skal settes i sentrum og tjenestene og tilbudet utformes med utgangspunkt i brukernes behov (Rikstrykdeverket 2003). Brukermedvirkning er også lovhjemlet, dvs. formalisert gjennom pasientrettighetsloven. Her understrekes betydningen av at helsepersonell er spesialister på medisin, og pasienten eller brukeren er spesialist på seg selv.

Brukermedvirkning er et vidt begrep og kan forstås på ulike måter. Brukermedvirkning kan i en helsekontekst forstås som medvirkning i vid forstand, det vil si alle former for innhenting av pasientenes erfaringer og synspunkter på helsetjenestens organisering og tilbud (Andreassen 2004). Medvirkning begrunnes ut fra at brukerne har rett til innflytelse på forhold som angår dem, og at brukerne har en kunnskap som beslutningstakerne trenger (Andreassen 2004). Brukermedvirkning er ikke ensbetydende med brukertilfredshet. Å spørre om tilfredshet er en måte å evaluere en tjeneste (Lian 2005). Ved brukermedvirkning, er det rom for at alle parter kan komme med deres mening og kunne påvirke prosessen. På denne måten er brukermedvirkning et videre begrep enn brukertilfredshet.

Å måle brukernes grad av fornøydhhet eller brukertilfredshet, er blitt brukt som en viktig kvalitetsindikator på tjenester som gis innen medisin og rehabilitering de siste 30 årene (Demers et.al. 2000). Viktigheten av å forstå begrepet brukertilfredshet er blitt løftet frem av flere (Linder - Pelz 1982, Hall & Dornan 1988, Williams 1994, Keith 1998, Demers et.al. 2001, Brandt 2005, Wressle & Samuelsson 2008,) nettopp på grunn av at vurderingen er influert av brukerens forestillinger, forventninger, holdninger og personlige verdier. Ved å relatere brukertilfredshet til hjelpemiddelformidling, kan man se på tilfredshet som en reaksjon på hjelpemiddelformidlingen som utløser en reaksjon eller en handling (Demers et.al. 2002b). Evalueringen innebærer en kognitiv prosess, og en viss grad av subjektivitet da tilfredsheten er basert på brukeren sine kritiske vurderinger av hjelpemiddelets egenskaper (ibid). Brukertilfredshet blir da definert som ”en persons kritiske evaluering av flere aspekter av et hjelpemiddel” (ibid). Brukeren sin opplevelse av å ha og å få et teknisk hjelpemiddel,

og hvor fornøyd brukeren er med hjelpemiddelet og formidlingsprosessen er studert i internasjonale studier tidligere. Forskning har vist at bevegelseshjelpemidler og spesielt ganghjelpemidler og rullestoler har en stor effekt på mennesker med nedsatt funksjonsevne, fordi hjelpemidlene gjør dem i stand til å være aktive og deltagende på livets ulike arenaer og dermed gir dem bedre livskvalitet (Davies et.al. 2003, Brandt et.al. 2004, Brandt 2005, Pettersson et.al 2007).

Lian (2005) viser til en måte å forstå brukertilfredshet på. Ifølge Lian finnes det ulike teorier om hva det er vi måler når vi spør brukerne om hvor fornøyde de er med tjenestene, og hva som kan forklare variasjoner i grad av tilfredshet. Teoriene kan klassifiseres i tre hovedgrupper: Brukerorienterte, relasjonelle og strukturorienterte teorier (ibid). I det følgende vil jeg beskrive disse tre hovedgruppene.

2.3.1 Brukerorienterte teorier som kan forklare brukertilfredshet

Brukerorienterte teorier som kan forklare brukertilfredshet, går ut på at graden av tilfredshet ikke er et uttrykk for kvaliteten på tjenestene, men avspeiler noe ved brukeren selv (Lian 2005). Dette kan være psykologiske faktorer, som for eksempel humør, personlighet, tilfredshet generelt, mestringsevne, tillitsfullhet, mestringstillit eller selvinnsikt (ibid). Eller det kan avspeile sosiale faktorer som for eksempel alder, kjønn, utdanning og sosialt nettverk, og økonomiske faktorer som for eksempel boforhold, økonomisk situasjon, eller de kan avspeile helsemessige faktorer. Brukerorientert teori som kan forklare brukertilfredshet kan dermed deles inn i ulike perspektiv. Videre vil et utvalg faktorer som kan påvirke brukertilfredshet i et brukerorientert perspektiv bli presentert.

Sosiodemografiske variabler

Sosiodemografiske variabler som alder, kjønn, utdanning, sivilstand etc. er faktorer som er undersøkt i de fleste studier om pasienttilfredshet (Keith 1998, Sitiza & Wood 1997). Muligens er dette årsaken til at internasjonale studier av brukertilfredshet viser svært ulike resultater om hvorvidt psykologiske, sosiale, økonomiske og helsemessige faktorer er viktige, og på hvilken måte de er assosiert med brukertilfredshet (Lian 2005).

I en metaanalyse av 110 empiriske studier av forholdet mellom pasienttilfredshet og sosiodemografiske kjennetegn (alder, etnisk tilhørighet, kjønn, klasse, inntekt, utdanning,

sivilstatus, familiestørrelse) var hovedkonklusjonen at sosiodemografiske karakteristikk er en mindre prediktor for tilfredshet (Hall & Dornan 1990). Hall og Dornan fant i sin metaanalyse en tendens til at høy grad av tilfredshet var assosiert med høy alder og lav utdanning, men det var ingen entydige mønstre (ibid). I en studie av brukertilfredshet med elektrisk rullestol og rollator gjort av Åse Brandt, viste det seg at høyere alder var knyttet til høyere tilfredshet (Brandt 2005).

Teori om forventning, personlighet og emosjoner

Forventninger: En type brukerorientert teori med hensyn til hva som kan forklare brukertilfredshet, er verdi - forventnings modellen som er utviklet av Linder-Pelz (1982). Modellen er basert på forskning vedrørende jobbtildfredshet av Fishbein og Azjen (Linder-Pelz 1982). Linder-Pelz karakteriserer en persons brukertilfredshet som en positiv holdning som kan relateres både til ens tro på at helsevesenet frembringer visse fordeler, samt personens evalueringer av disse fordelene. Brukertilfredshet er et multidimensjonalt begrep. Et individ vil evaluere ulike aspekter av tjenestene som gis, samtidig som denne vil evaluere tjenesten som en helhet (Linder-Pelz 1982). Ifølge Linder-Pelz (1982) er brukertilfredshet en positiv holdning. Dette er igjen et resultat av psykososiale faktorer som oppfatning, vurdering og sammenligning. Linder-Pelz kom frem til fem variabler som kan ha innflytelse på individets brukertilfredshet med helsevesenet. Dette er "forventninger", "verdier", "kjennskap til hva man har krav på fra det offentlige", "innfrielse av krav" og "interpersonlige sammenligninger" (ibid). Linder-Pelz` studie av disse fem sosiopsykologiske variablene som kan være med på å bestemme et individs brukertilfredshet med helsevesenet, viste at "forventning" forklarer det meste av variansen i brukertilfredshetsskårene. Men studien konkluderer også med at de sosiopsykologiske variablene kun forklarte 10% av variansen i brukertilfredshet (Linder-Pelz 1982). Forventninger er den tro eller den informasjon en person har om for eksempel det å ta i bruk en elektrisk rullestol. For eksempel vil forventning til tiden det tar å få en elektrisk rullestol, være en faktor som kan påvirke brukertilfredsheten med den elektriske rullestolen og de tilhørende tjenestene. I Sverige er det utført en brukerundersøkelse som omhandlet tilfredshet med hjelpemidlene manuell rullestol og rullator, og forskjellen i tilfredshet mellom disse hjelpemidlene (Wressle og Samuelsson 2008). Studien konkluderte blant annet med at brukerens forventninger til hjelpemiddelet var en av de viktigste aspektene ved brukertilfredsheten (ibid).

Personlighet: I følge Lian (2005) er personlighet også en faktor som kan påvirke brukertilfredshet. Personlighet er noe man ”har”, og teorier om personlighet benyttes til å forklare hvorfor et individ handler eller oppfører seg på bestemte måter. Det er gjort mye arbeid innen personlighetspsykologien når det gjelder å vurdere personlighetstrekk på en pålitelig måte (Torgersen 2008). Å beskrive mennesker ut fra en rekke enkeltstående personlighetstrekk gir ikke mye mening. Når grupper av personlighetstrekk vanligvis opptrer sammen og korrelerer, kan man imidlertid identifisere et mønster i personlighetsstrukturen ved å benytte en ”faktoranalyse” (Torgersen 2008). Femfaktormodellen, ”the big five” utviklet av Costa og McCrae (1987) har vist seg å være den nåværende beste hypotesen på å beskrive personlighetsdimensjoner (ref. i Passer & Smith 2004). Disse dimensjonene oppsummerer et stort antall distinkte og mer spesifikke personlighets karakteristikk: Neurotisisme, ekstraversjon, samvittighetsfull, omgjengelig og åpenhet for opplevelse (Torgersen 2008).

Vaglum beskriver også ulike personlighetstyper og hvilke konsekvenser dette har for lege – pasientforholdet (Vaglum 2007). Når man som helsepersonell møter og forholder seg til personer i klinisk sammenheng, kan det være nyttig å bruke den generelle kunnskapen som finnes om de ulike personlighetstypene. Det vil hjelpe oss til bedre å kunne forstå brukernes adferd, og dermed gi oss innsikt i hvordan man best mulig kan opptre i møte med de ulike personlighetstypene (ibid). En studie av befolkningens tilfredshet med helsetjenesten og av legers tilfredshet med arbeidssituasjonen, understreker at folks tilfredshet ikke bare avhenger av objektive faktorer, men også av personlighetstrekk (Carlsen & Bringedal 2009). Med dette i betraktning, vil en bruker sin tilfredshet med en elektrisk rullestol, også kunne påvirkes av den enkeltes personlighet. Forfatterne peker på de metodologiske utfordringene ved at noen rent generelt er mer fornøyde enn andre, uavhengig av den faktiske situasjonen. Dersom en undersøkelse av tilfredshet gjentas med et nytt utvalg respondenter, kan man ikke vite sikkert om endringer i utvalgets oppfatninger skyldes at det som vurderes har endret seg, eller at forskjellige personer er spurt i de to undersøkelsene (Carlsen & Bringedal 2009).

Emosjoner: Emosjoner kan også være en faktor som kan påvirke brukertilfredshet (Lian 2005). Emosjoner er knyttet til sanseintrykk, og blir en reaksjon på handlinger eller hendelser (Bunkholdt 1997). Emosjoner hos en person kan komme til uttrykk gjennom følelser og uttrykk av følelser. Det vil si at emosjoner kan aktivere og dirigere adferd (ibid). Emosjonelle forandringer kan endre vår forestilling av verden fra lys og vakker til mørk og

skummel eller omvendt. Kan det være sånn at vi er født med en universell biologisk faktor som gjør oss glade og positive eller ulykkelige og negative? En studie av Lykken og Tellegen i 1996 viste at eneggede tvillinger rapporterte likere SWB (subjective well being²) enn toeggede tvillinger. Dette indikerer at genene kan være bestemmende for hvilke emosjoner vi opplever i livet (ref i Passer & Smith 2004). Viktige emosjoner som glede, sinne, avsky og overraskelse uttrykkes svært likt uavhengig av kultur. Dette indikerer at emosjoner er en del av menneskets biologiske utrustning (ibid). Sett i sammenheng med brukertilfredshet, kan man tenke seg at mennesker som i utgangspunktet er mer negative, vil være mer misfornøyde enn mennesker som i utgangspunktet er positive. På denne måten vil emosjoner kunne påvirke brukertilfredshet.

Det er imidlertid ikke bare biologiske faktorer som påvirker vårt følelsesliv. Relativt ofte blir emosjonen utløst gjennom en serie av kognitiv aktivitet hos individet. Dette vil direkte influere hva vi ser og hører (Passer & Smith 2004). Ulike personlige kognitive vurderinger, er en forklaring på hvorfor to personer som opplever den samme situasjonen, kan reagere med helt ulike emosjoner (Passer & Smith 2004). I arbeidet med for eksempel brukere av elektrisk rullestol kan det være slik at følelser som en bruker har, er like mye bestemt av tidligere erfaring og innlærte forestillinger som av den bestemte situasjonen. Da kan hjelperens holdninger være med på å påvirke eventuelle feiltolkninger som en bruker kan komme til å gjøre (ibid). Evnen til å sette seg inn i hva en opplevelse betyr for den andre, og det å kunne kommunisere korrekt om dette, kan være av avgjørende betydning for å skape en atmosfære der man i felleskap skal komme frem til en hensiktsmessig løsning (Bunkholdt 1997). Ved å skape en god atmosfære og i felleskap komme frem til en for brukeren hensiktsmessig løsning, kan brukertilfredshet bli påvirket i positiv retning.

2.3.2 Relasjonelle teorier som kan forklare brukertilfredshet

Å forstå brukere av elektrisk rullestol sin brukertilfredshet, handler ikke bare om å forstå enkeltindividet. Det kan også handle om å forstå den sammenhengen individet opptrer i møtet med helsepersonellet. Det å se adferden eller brukertilfredsheten som et uttrykk for

² Subjective Well Being inkluderer emosjonelle responser og grad av tilfredshet ved ulike aspekter av livet (Diener 1999 ref. i Sirgy 2002)

egenskaper ved forholdet mellom de som kommuniserer, og ikke som et uttrykk for personlighetsegenskapene, kan vi kalle en relasjonell forståelse av brukertilfredshet (Wadel & Wadel 2007).

Lian henviser til relasjonelle teorier som legger vekt på faktorer som ligger mellom bruker og fagperson, som en forklaringsfaktor for brukertilfredshet (Lian 2005). Med dette mener hun at forholdet mellom individ og kontekst, og samspillet mellom disse blir viktig. Her uttrykker brukerens tilfredshet noe om forhold ved interaksjonen mellom helsepersonell og bruker. Det kan for eksempel være tidsbruk, kommunikasjon, informasjon og kontinuitet (Lian 2005).

Relasjonell tenkning innebærer at vi forstår de menneskelige egenskapene som samhandlingen mellom mennesker og noe som vokser ut av relasjonen (Wadel & Wadel 2007). Behandler / pasientforholdet er et mellom- menneskelig forhold kjennetegnet av at det foregår samhandling mellom to eller flere mennesker, med den gjensidighet samhandlingen forutsetter (Kringlen & Finset 2006). Vi har ulike typer relasjoner. Noen relasjoner er stabile, regelmessige og varige. Andre relasjoner er sporadiske, mindre viktige og nære. Møtet mellom en terapeut og en bruker i en hjelpemiddelformidlingsprosess kan variere fra å være sporadiske til å bli mer regelmessige. Dette avhenger av kompleksiteten i den enkelte brukersak. Samhandlingen eller forholdet i en relasjon, er definert av roller; for eksempel behandlerrollen og pasientrollen, og av den asymmetri som disse rollene representerer (Kringlen & Finset 2006). Rolle forstås som forventningene knyttet til en bestemt stilling/posisjon, og vi forteller hverandre gjennom kommunikasjon hvem vi vil være i samhandlingen (Wadel & Wadel 2007).

Partene påvirker hverandre, kognitivt og emosjonelt, og forholdet kan oppleves både som støttende og belastende av begge parter (Kringlen & Finset 2006). Partene kan ha mer eller mindre klare forventninger til hverandre. I klinisk sammenheng kan pasienten forvente å bli undersøkt og behandlet og behandler kan forvente at pasienten følger til beholders anvisninger. Partene har også gjensidige forpliktelser i forhold til hverandre.

I boken "Den kliniske samtalen" legger forfatterne frem noen trekk ved kommunikasjonen som har betydning for tilfredshet:

"Innledningen til konsultasjonen, informasjon, positivt ladet kommunikasjon, pasientens opplevelse av kompetanse hos legen og allianse, partnerskap, 'legen på min side". (Kringlen & Finset 2006).

I arbeidet med brukere som blir avhengige av en elektrisk rullestol, møter man den enkelte bruker med deres behov og ønsker. For å oppnå gode løsninger for den enkelte bruker i formidling av elektrisk rullestol, er man avhengig av å lykkes i samhandlingen mellom fagpersonen og brukeren. Dette innebærer å møte brukeren med respekt og anerkjennelse, kommunisere på en måte som fremmer trygghet og som ivaretar den overordnede hensikt med samhandlingen.

Sosial støtte

Weiss' teori om "social provision" er en teori som i utgangspunktet var ment å skulle fokusere på ensomhetsbegrepet, men senere er det funnet at den også dekker det sosiale støttebegrepet som en motsats til ensomhetsbegrepet (Langeland 1994). Assosiasjonen mellom manglende sosial støtte og økt sykkelighet har fått økt interesse innen forskning (Brugha 1995). Kvalitet på sosial støtte er blitt sett på som en viktig faktor for blant annet mestring av stress og mental helse (Cutrona & Russel 1986). Weiss oppfatter sosial støtte som en interaksjonistisk prosess som oppnås gjennom ulike former for samhandling mellom mennesker (Weiss 1974). Han har beskrevet seks ulike former for sosiale funksjoner eller "provisions", som kan bli opprettholdt ut fra relasjoner med andre. Han mener at alle seks formene er nødvendige for at individet skal føle sosial støtte og unngå ensomhet (Weiss 1974, Russel et.al.1984, Cutrona 1986, Langeland 1994).

Tilknytning kjennetegnes ved en relasjon som gir en følelse av trygghet og romslighet. En føler seg vel, og en føler seg "hjemme". Hvis et menneske ikke har en relasjon til et annet menneske som gir en følelse av tilknytning, vil individet føle ensomhet og rastløshet. Sosial integrasjon oppleves i relasjoner eller i nettverk av relasjoner, hvor deltakerne har felles interesser. Det utveksles informasjon og ideer, og man deler tolkning av erfaringer. Relasjonen er en kilde til vennskap. Bekreftelse av egenverdi kan for eksempel være relasjoner mellom kollegaer. I denne relasjonen kan man få en bekreftelse på en kompetanse i en sosial rolle. En slik bekreftelse kan en også få i familiære relasjoner. En allianse hvor man har noen å stole på, får man i forhold til slektninger. Gjennom familiebånd kan en

forvente kontinuerlig assistanse, uavhengig av om der er gjensidig hengivenhet, eller om en kan gjøre gjengjeld. Ved fravær av slike allianser vil en lett føle seg sårbar. Å ha noen man kan få råd og veiledning hos, synes svært viktig i stressfylte situasjoner. Det er da viktig å ha en person en kan stole på, og at det er en person med autoritet som kan gi emosjonell støtte angående valg av handlinger. Dette kan relateres til relasjon mellom bruker og terapeut, og kan i denne sammenheng blant annet være av betydning når en person må velge å ta i bruk en elektrisk rullestol. Formidling av elektrisk rullestol mobiliserer sosial støtte fra terapeut til bruker over en viss periode.

Helsepersonell sine kommunikasjonsferdigheter og evne til innlevelse og vise interesse i relasjon til pasienter er også studert tidligere i forbindelse med tilfredshet. I en oversiktsartikkel om pasienttilfredshet, referer Sitiza og Wood (1997) til Fitzpatrick (1984) og hans modell angående forklaringsfaktorer for tilfredshet. Fitzpatrick baserte sin modell om ”viktigheten av emosjonelle behov” delvis ut fra Ben-Sira (1976) sitt arbeid med førstehjelp i Israel (ref. i Sitiza & Wood 1997). Pasienter bedømmer tilfredshet ut fra å observere helsepersonellene sine kommunikative ferdigheter og emosjonelle adferd (ibid). Artikkelen viser også til flere studier der empati, non-verbal kommunikasjon, vennlighet og emosjonell støtte blir assosiert med økt pasienttilfredshet (LaCrosse 1975, Stimson og Webb 1975, Tishelman 1994, ref i Sitiza og Wood 1997). Donobedian sin teori om brukertilfredshet (ref. i Williams 1994), mener brukerens fornøydhet gir oss informasjon om helsearbeideren sin suksess i møtet med brukeren sine verdier og forventninger. Studier har vist at pasientkontakt først og fremst med pleiere, men også med leger har vist seg å være den største forklaringsfaktoren for pasienttilfredshet på sykehus (Sørli et al. 2005). Oversiktsartikkelen som tok for seg 100 artikler angående pasienttilfredshet, peker på de interpersonelle aspektene og da kommunikasjon og empati som spesielt viktige for pasienttilfredshet (Sitiza & Wood 1997). Hall et al (1981) sin studie av pasienttilfredshet så på det verbale innholdet og den non -verbale affektive tonen i et utvalg lege - pasientkonsultasjoner (N=50). De fant en klar sammenheng mellom positiv ladet affektivt innhold i legens budskap og tilfredshet hos pasienten. De konkluderer med at kombinasjon av et positivt innhold formidlet med en viss emosjonell intensitet, signaliserer et engasjement fra behandler som oppleves som positivt for pasienten (Hall et al. 1981). Sosial støtte er noe som oppstår i relasjonen mellom den som støtter og den som mottar støtten i en bestemt situasjon (Fyrand 2005). Sosial støtte

kan med dette være en faktor som kan påvirke brukertilfredsheten med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene, ved formidling av elektrisk rullestol.

2.3.3 Strukturelle teorier som kan forklare brukertilfredshet

I strukturorienterte teorier blir brukertilfredshet sett på som et resultat av forhold ved tjenestetilbudet. Måten institusjonene organiserer tjenestene på, antas å ha betydning for pasientenes tilfredshet (Lian 2005). Den strukturelle teorien er basert på at strukturer er avgjørende for utviklingen av samfunnet.

Bolman og Deal (2004) opererer med følgende fire generelle perspektiver eller forståelsesrammer for organisasjoner: Strukturelt, humanistisk, politisk og symbolsk perspektiv. Forfatterne presenterer seks grunnantagelser om hvordan man kan forstå en organisasjon ut fra et strukturelt perspektiv (Bolman & Deal 2004):

”Organisasjoner eksisterer for å nå fastlagt mål, organisasjoner øker sin effektivitet og sin yteevne gjennom en klar arbeidsdeling og spesialisering, hensiktsmessige former for samordning og kontroll sikrer at enkeltpersoner og ulike enheter fungerer godt sammen, strukturer må utformes slik at de passer til de forhold organisasjonen fungerer under og problemer og forskjeller i yteevne skyldes strukturelle mangler og svakheter og kan rettes opp gjennom analyse og omstrukturering” (Bolman & Deal 2004).

Bolman og Deal forklarer strukturene i en organisasjon som et grunnriss for forventninger, og samhandling mellom interne deltagere og eksterne brukere. Ved anvendelse av den strukturelle rammen ser man forbi enkeltpersoner og undersøker den sosiale konteksten de arbeider innenfor og individets beslutninger og handlinger blir ikke vektlagt i så stor grad. Beslutninger om handlinger styres av klare regler. Klare godt forståtte roller, med arbeidsdeling og spesialisering samt hensiktsmessige former for samordning. Dette er nøkkelen til hvor prestasjonssterk en organisasjon kan bli (Bolman & Deal 2004). Å ha gode og hensiktsmessige planer og strukturer for både arbeidsdeling og koordinering er to sentrale elementer i dette perspektivet. Alle oppgaver som betraktes som nødvendige for å nå organisasjonens målsettinger må innpasses og tilpasses til de øvrige elementene i bedriftens struktur. På denne måten kan brukertilfredshet med en elektrisk rullestol påvirkes av hvordan

den strukturelle rammen for formidlingen er med tanke på for eksempel informasjon og ansvarsdeling.

En studie har for eksempel vist at pasienttilfredsstillelsen steg etter fastlegereformen i 2001 (Lian & Wilsgaard 2004). NAVs undersøkelse av brukertilfredshet med hjelpemiddelformidling viste at brukere som hadde en fast kontaktperson med tanke på hjelpemiddelformidlingen, var mer fornøyde enn de som ikke hadde en fast kontaktperson (Fjeldvik et.al. 2008).

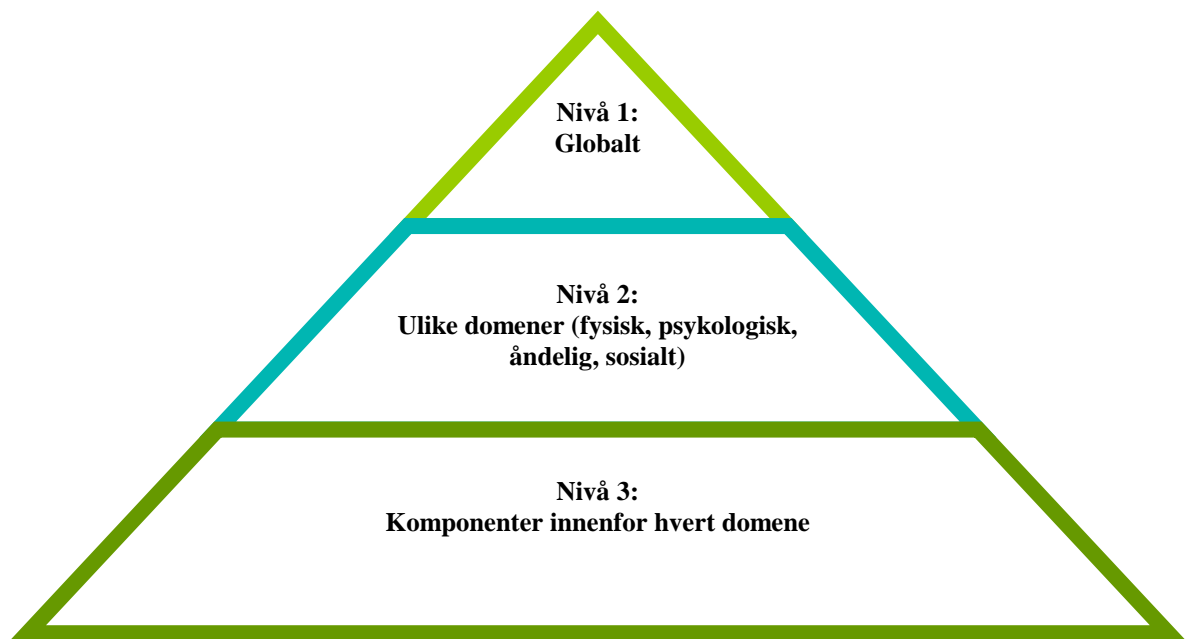
2.4 Livskvalitet

Livskvalitet som begrep blir definert ulikt og har ulik betydning innenfor ulike fagfelt.

Likevel er det en enighet om at livskvalitet er et subjektivt og normativt begrep (Wahl & Hanestad 2004). Livskvalitet er særegent for den enkelte, men også intuitivt forståelig for de fleste. Det er en individuell opplevelse, og det må tas utgangspunkt i det enkelte menneskets opplevelse av situasjonen. Livskvalitet handler om fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet, hvor verdier og meninger er implisitt (ibid).

Innenfor medisin og helsefag kan livskvalitet forstås på ulike nivå eller fra flere perspektiv. Spilker (1996) har delt livskvalitet inn i tre nivå (se figur 2). Det første nivået er global livskvalitet. Det andre nivå er helserelatert livskvalitet som inkluderer flere helsedomener. Det tredje nivå er sykdomsspesifikk livskvalitet. I følge Spilker (1996) kan livskvalitet defineres og vurderes i forhold til disse tre nivåene.

Figur 2: Spilker sin modell som viser livskvalitet på tre nivå (Spilker 1996).



Figuren viser de tre ulike nivå for livskvalitet ifølge Spilkers modell (Spilker 1996).

Det spesifikke nivå har fokus på et individ sin opplevelse av sykdomsrelaterte faktorer, som for eksempel opplevd handikap forårsaket av en spesifikk sykdom. Det generiske nivå er ofte knyttet individens opplevelse av helsen. Det globale nivå fokuserer på mer overordnet tilfredshet eller velvære knyttet til livet i sin helhet. Nivåene er multidimensjonale og de virker gjensidig inn på hverandre (Wahl & Hanestad 2004). I denne studien er det globale nivået i fokus. Jeg vil derfor se nærmere på hvordan livskvalitet kan forstås ut fra dette perspektivet.

Hva som legges i global livskvalitet kan også være ulikt. Subjektivt velvære tradisjonen er opptatt av hva og hvorfor mennesker opplever livet som positivt. Livskvalitet beskriver en struktur bestående av tre hoveddimensjoner: Positiv affekt, negativ affekt og kognitiv tilfredshet (Diener & Suh 2000). De to første dimensjonene står til emosjonelle aspekter ved livskvalitet, og affekt refererer dermed til reaksjoner på det som skjer her og nå. Den tredje dimensjonen er av kognitiv karakter og måler tilfredshet med eget liv (Diener & Suh 1997, Diener & Suh 2000). Tilfredshet er sterkere knyttet til en mer helhetlig vurdering av livssituasjonen (ibid).

Et eksempel på en definisjon på livskvalitet som reflekterer tilfredshet med livet generelt er:

“a persons sense of well being that stems from satisfaction or dissatisfaction that are important to him/her”. (Ferrans 1992).

Diener og Suh (1997) mener at sosiale indikatorer og subjektivt velvære er komplementære. Både situasjonen i seg selv og prosesser i personen er medbestemmende for subjektiv livskvalitet. Mennesker sin opplevelse av å ha det godt eller ikke, kan uttrykkes langs flere dimensjoner. Sosiale indikatorer for å måle livskvalitet, bygger på objektive og kvantifiserbare forhold ved personens liv. Disse indikatorene kan for eksempel være bolig, arbeid, fritid, økonomi, utdanningsnivå, frihet og rettigheter (Vittersø 2004). Diener og Suh (2000) har gjort forskning på når og hvorfor mennesker opplever subjektivt velvære, målt gjennom selvrapportert tilfredshet med livet og opplevelse av positiv og negativ affekt. Resultatene har vist at subjektivt velvære er knyttet til temperament og personlighet, og er nokså stabilt over tid. Personlighet blir betraktet som en av de sterkeste prediktorene for subjektivt velvære (Vittersø 2004). Positive og negative hendelser påvirker generelt velvære bare midlertidig (Diener et.al.2000).

Livskvalitetsforskning relatert til funksjonshemming har gått ut fra en oppfatning om at subjektiv opplevelse av dysfunksjon til en viss grad representerer det motsatte av livskvalitet (Cramer et.al. 2006). Denne antakelsen støttes bare delvis av foreliggende empiri. En studie av ungdom med fysiske funksjonshemninger viser at selv om man skulle tro at disse ungdommene ville rapportere dårligere livskvalitet enn kontrollgruppen, viste subjektive mål at de ikke selv oppfattet seg som å ha dårligere livskvalitet enn kontrollgruppen (Chow et.al. 2005). Dette kan tyde på at mennesker kan ha en opplevelse av livskvalitet til tross for spesifikke hemninger. Som forskerne har antydnet, kan dette ha sammenheng med hvordan personene med fysiske svekkelser tilpasser seg disse svekkelsene (Chow et.al. 2005). Når personer med og uten en funksjonshemming skal vurdere livet sitt, vurderer man ut fra hvert sitt ståsted. Selv med svært ulikt utgangspunkt kan begge oppleve sin situasjon som god. Man må gjøre andre valg og vurderinger av hva som er viktig enn det man gjør når man er frisk (Gjengedal et.al 2007). Man foretar en revurdering av forventninger og verdier i livet. I forskning på livskvalitet er dette et begrep som kalles responsendring eller ”*respons – shift*”. Det vil si en endring i selvevalueringen som følge av å være funksjonshemmet. Dette innebærer at personene endrer standarder, verdier og forståelse av egen livskvalitet (Schwartz og Spangers 2000 ref. i Gjengedal & Hanestad 2007).

Det er mange faktorer som kan påvirke global livskvalitet, forstått som tilfredshet med livet i sin helhet. Nasjonale og internasjonale studier har sett på sammenhengen mellom global livskvalitet og ulike sosiodemografiske variabler som alder, kjønn, sivilstatus, utdanning og arbeid (Wahl et.al 2004). Flere forfattere konkluderer med at ytre beskrivelser av menneskers liv, som alder, kjønn og utdanning i liten grad virker inn på opplevelsen av hvor tilfreds man er med sitt eget liv (Diener et al. 1999). Studier viser imidlertid at det å bo alene er relatert til lavere global livskvalitet. (Hanestad 1992). Ekteskap er ofte funnet å være noe av det som har sterkest sammenheng (Mastekaasa 1993). Personer som er gift svarer at de er mer tilfredse med livet enn personer som ikke er gift, men det er usikkert om det er slik at folk blir mer lykkelige som følge av ekteskapet, eller om de som gifter seg er lykkeligere i utgangspunktet (ibid). Opplevelsen av dårlig helse er også relatert til opplevelse av lavere global livskvalitet (Wahl et.al. 2004).

Livskvalitet hos brukere av elektrisk rullestol er studert tidligere. En svensk oppfølgingsstudie konkluderte med at det å få elektrisk rullestol hadde en stor påvirkning på helserelatert livskvalitet hos en gruppe slagpasienter (Pettersen et.al. 2007). I en prospektiv studie som undersøkte forandring i helserelatert livskvalitet etter å ha tatt i bruk elektrisk rullestol (Davies et.al.2003), er det blant annet konkludert med en signifikant bedring av smerte, livskvalitet og mobilitet. De konkluderte også med at studien hadde begrenset verdi når man skulle vurdere forandringer i livskvalitet hos mennesker med store fysiske funksjonshemninger og som hadde tatt i bruk en elektrisk rullestol (ibid). En kinesisk studie så på brukertilfredshet, deltagelse og global livskvalitet hos ryggmargsskadde (Chan & Chan 2007). Studien fant at deltagelse og miljø som venner og bekjente er mer korrelert til livskvalitet enn brukertilfredshet med rullestolen. Men studien viste bedring på noen viktige områder i livet som opplevelse av helse, redusert smerte og økt mobilitet.

2.5 Tidligere forskning om brukertilfredshet og livskvalitet

Ved litteratursøk finner jeg flere internasjonale studier som benytter QUEST som et måleinstrument for å måle brukertilfredshet med et hjelpemiddel (Demers et.al. 1999, Demers et.al. 2001, Jedeloo et.al 2002, Demers et.al. 2002a, Wressle & Samuelsson 2004, Brandt 2005, Pettersen 2006, Chan og Chan 2007, Wressle & Samuelsson 2008, Brandt et.al 2009). I forrige avsnitt beskrives 3 internasjonale studier som omhandler fornøydhet med

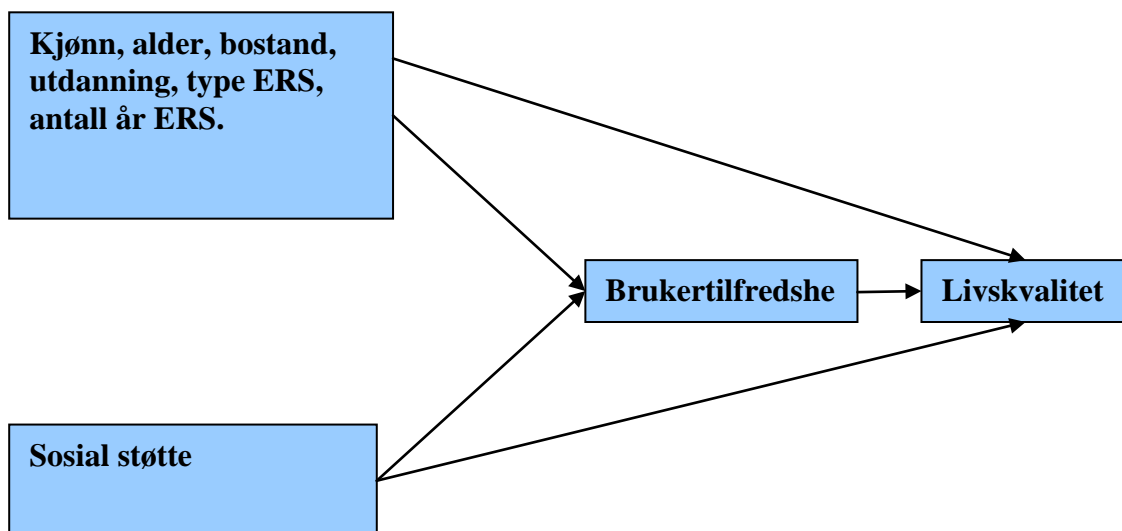
elektrisk rullestol og livskvalitet (Davies et.al 2003, Chan & Chan 2007, Petterson et.al. 2007). Ingvor Petterson sin doktorgradsavhandling, viste at elektrisk rullestol til utendørs bruk hadde en positiv effekt på livskvalitet målt med helsesrelatert livskvalitetsskjema EQ-5D (Petterson, 2006). En artikkel har sett systematisk på studier som er gjort på effekten av å ta i bruk en elektriske rullestole hos brukere over 50 år (Auger et.al. 2008). De konkluderte med at de fleste av de 19 studiene de hadde sett på, var designet slik at man ikke kunne si noe om årsaksforhold mellom elektrisk rullestol og resultat/utfall, og studiene hadde liten grad av evidens. De påpeker nødvendigheten av videre studier med prospektivt design og godt definerte brukergrupper for å høyne evidensen innen området formidling av elektriske rullestoler (ibid).

2.6 Oppsummering og forslag til modell for studien

Opgavens hensikt er i tillegg til å undersøke brukertilfredshet også å se på sammenhengen mellom brukertilfredshet og livskvalitet. Gjennomgangen av teori og tidligere forskning synliggjør et utall av mulige perspektiver en kan anlegge for å studere brukertilfredshet og livskvalitet relatert til bruk av elektrisk rullestol. Jeg har i denne sammenheng valgt å ta utgangspunkt i Lians teori om brukertilfredshet, og på denne bakgrunn utforme et fokus på brukertilfredshet og livskvalitet i denne studien.

Brukertilfredshet kan ifølge Lian forklares ved hjelp av tre teorier; Brukerorienterte, relasjonelle og strukturelle teorier. I denne studien har jeg hatt fokus på de brukerorienterte faktorene som forklaring på brukertilfredshet. Jeg har da valgt å se på sosiodemografiske variabler som kjønn, alder, bostand, utdanning, type ERS og antall år man har brukt ERS. I tillegg ser jeg på sosial støtte som en faktor som kan påvirke brukertilfredshet. Utvalget sin opplevelse av sosial støtte som en viktig faktor som kan påvirke brukertilfredshet. Valg av variabler er illustrert i figur 3.

Figur 3: Ulike faktorer som kan være med på å forklare brukertilfredshet og livskvalitet, og brukertilfredshet en faktor som kan påvirke livskvalitet.



Figur 3 viser de ulike faktorer som kan påvirke brukertilfredshet og livskvalitet, inspirert av Lians (2005) teori om brukertilfredshet. De valgte faktorene, har fokus i denne studien.

3. Metode

Dette kapittelet vil omhandle de metodiske valgene i studien, studiens design og utvalg, og beskrivelse av de instrumentene som er benyttet i studien. Avslutningsvis presenteres statistiske analyser, reliabilitet og validitet, samt etiske betraktninger.

3.1 Design

Denne studien undersøker brukertilfredshet hos brukere av elektrisk rullestol. Studien omhandler også i hvilken grad det kan være en sammenheng mellom grad av brukertilfredshet og livskvalitet. En viktig intensjon med studien, var å innhente informasjon direkte fra brukerne som har bygget opp en erfaring med bruk av elektrisk rullestol. For å få svar på problemstillingen min, vurderte jeg at det ble mest hensiktsmessig å bruke kvantitativ metode.

Denne studien er en empirisk tverrsnittstudie av. Med tverrsnittsundersøkelse forstås først og fremst data som kan tallfestes (Malterud 1996). Tverrsnittstudien gir et bilde av en bestemt gruppe på et bestemt tidspunkt (Benestad & Laake 2004). En tverrsnittstudie samler informasjon på en planlagt måte i en definert populasjon på ett gitt tidspunkt (ibid). I denne studien representerer gruppen et utvalg brukere av elektrisk rullestol i en storby. Brukerne er mellom 18 og 65 år, og de har mottatt den elektriske rullestolen i løpet av 2007. Designet brukes mest når man skal beskrive forekomst (prevalens), og i denne studien undersøkes grad av brukertilfredshet. Designet kan også utforske sammenhenger. I denne studien ser man på sammenhengen mellom brukertilfredshet og livskvalitet. Survey er et aktuelt forskningsdesign som brukes når man ønsker å beskrive karakteristika eller adferd i en bestemt populasjon. Survey er aktuelt å bruke når man ønsker å få oversikt over bestemte variabler og finne sammenheng mellom disse gjennom spørreundersøkelsene på et bestemt tidspunkt (Benestad & Laake 2005). I en survey - undersøkelse er ofte spørsmålene og svaralternativene standardisert, slik at man skal kunne sammenligne svarene som de ulike personene gir. Formålet er i størst mulig grad å beskrive aktuelle sammenhenger mellom de valgte variabler. I denne studien er det brukt standardiserte spørreskjema, og studien beskriver forholdet mellom ulike variabler. Man ser på om ulike demografiske variabler,

faktorer relatert til bruk av elektrisk rullestol og sosial støtte kan ha en sammenheng med brukertilfredshet med elektrisk rullestol. Studien ser også på forholdet mellom brukertilfredshet og livskvalitet.

Fordelen med tverrsnittundersøkelse i form av et strukturert postalt spørreskjema, er at den på en kostnadseffektiv måte kan gå bredt ut til et stort antall personer, med mulighet for deretter å foreta generaliseringer for hele gruppen. Videre er det mulighet for å inkludere internasjonale standardiserte instrumenter som er validitets- og reliabilitetstestet, og å sammenligne med andre nasjonale og internasjonale undersøkelser. Anonymiteten sikrer at forskeren ikke påvirker svarene fra informantene, noe som styrker reliabiliteten i svarene. I postale spørreundersøkelser kan man ikke kontrollere at informanten har misforstått noen spørsmål, noe som kan svekke undersøkelsens validitet. Man kan anta at noen av informantene i denne studien har svekket håndfunksjon, og dermed er avhengig av andres hjelp til å fylle ut spørreskjemaet. Dette kan hindre noen i å delta fordi det kan være vanskelig å be andre om hjelp, dels fordi det er tidkrevende og dels fordi deler av spørreskjemaet består av sensitiv informasjon. En tverrsnittstudie er for øvrig lett å gjennomføre og man kan undersøke flere variabler i en studie (Aalen 2006).

Kritikk mot denne type studie er først og fremst knyttet til lav svarprosent. Det er vanskelig å sikre høy svarprosent i spørreundersøkelser (Haraldsen 1999).

Tolkningen av funn i dette studiet, krever betydelig forsiktighet, fordi undersøkelsen ikke har noen utbredelse i tid, og man kan derfor ikke si noe direkte om årsakssammenhenger (Benestad & Laake 2004). Det blir også svært viktig i dette designet å gjøre rede for hvilke andre konfundurerende* og modifierende variabler som kan forklare variasjonen i opplevd livskvalitet og tilfredshet hos de som bruker elektrisk rullestol (Pollit & Beck 2004). Man

³ Konfunderering; "Konfunderering er et uttrykk for at den observerte observasjonen egentlig representerer sammenhengen mellom en annen variabel enn den man studerer og endepunktet. Man står overfor en alternativ forklaring til den påviste assosiasjonen. Dette kan fremkomme fordi det er en sterk assosiasjon mellom den målte variabel og en konfundurerende faktor som enten er dårlig målt eller ikke tatt med i undersøkelsen i det hele tatt" (Benestad & Laake 2005)

kan også kritisere spørreundersøkelser for å legge vekt på det forskeren tror er viktigst og ikke det brukeren selv er mest opptatt av (Tschudi 1996).

3.2 Datainnsamling

Som ansatt på en av landets hjelpemiddelsentraler, var det naturlig for meg å forsøke å bruke dette som utgangspunkt for å rekruttere deltagere til prosjektet mitt.

Hjelpemiddelsentralen har et logistisk datasystem med informasjon om brukere som har mottatt tekniske hjelpemidler gjennom folketrygden. Her registreres type hjelpemiddel, tidspunkt for utlevering av hjelpemiddelet, informasjon om reparasjoner og tilpasninger etc. Her registreres også navn, fødselsdato, adresse og telefonnummer. Det var derfor mulig gjennom dette systemet å trekke ut brukere ut fra inklusjonskriteriene. Hjelpemiddelsentralen ga meg skriftlig tillatelse til å hente ut informasjon fra deres datasystem til bruk i prosjektet (vedlegg nr 1).

All datainnsamling har foregått ved bruk av selvrapporterte spørreskjema pr. post. I informasjonsskrivet til informantene, innebar det en samtykkeerklæring ved å svare på spørreundersøkelsen.

Datainnsamling for undersøkelsen strakk seg over tre måneder vinteren 2009. For å sikre anonymiteten, ble uthenting av data og navnelister på aktuelle brukere utført av en kollega på Hjelpemiddelsentralen. De nummererte spørreskjemaene var koblingen til navnelisten, og på denne måten ble innkommende svar registrert. Navneliste med koder ble oppbevart i sikret skap, og holdt atskilt fra de besvarte spørreskjemaene.

Studien ble godkjent av regionaletisk komité (REK) og Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD) før datainnsamlingen startet (vedlegg nr 3 og 4).

Første utsendelse av spørreskjemaene var medio januar 2009. Registrering av innkommende svar ble gjort av en kollega på Hjelpemiddelsentralen. Deretter ble det laget nye lister over dem som ikke hadde svart. De som da ikke hadde svart på første utsendte spørreskjema fikk tilsendt puring tre uker etter første utsending. Første april 2009 ble satt som siste dato for registrering av nye spørreskjema. Det kom ingen flere besvarte spørreskjema etter første april.

Utgifter til utsendelse av spørreskjema ble etter forespørsel dekket av NAV Hjelpemidler og tilrettelegging⁴.

Konvolutten som respondentene mottok, inneholdt et informasjonsskriv om spørreundersøkelsen, informasjon om de ulike delene av spørreundersøkelsen og hvordan de skulle svare. Selve spørreskjemaet består av fire deler inkludert demografiske data (vedlegg 5), Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST) spørreskjema (vedlegg 6), Quality Of Life Scale (QOLS) spørreskjema (vedlegg 7) og Social Provision Scale (SPS) spørreskjema (vedlegg 8). Spørreskjemaet er først og fremst bygd opp av lukkede spørsmål med svaralternativer. Til sammen inneholdt konvolutten 12 sider med spørsmål samt vedlagt frankert svarkonvolutt.

3.3 Utvalg

Utvalgsstørrelsen er avhengig av design og problemstillinger som ønskes undersøkt.

Populasjonen er gruppen individer man ønsker at resultatene skal gjelde for, og utvalget er den gruppen av individer som kan representere populasjonen (Polit & Beck 2004).

Studien er avgrenset til å gjelde brukere av elektriske rullestoler for utendørs bruk, og brukere av kombinerte elektriske rullestoler til bruk innendørs og begrenset utendørs bruk. Deltagerne ble valgt ut fra følgende inklusjonskriterier:

- Brukerne måtte oppfylle kravene for stønad til elektriske rullestoler av Folketrygden, og fått utlevert stol i løpet av 2007.
- Voksne i alderen 18 – 65 år.

Man tok utgangspunkt i alle brukere mellom 18 – 65 år i en utvalgt by/kommune. Brukere av elektrisk rullestol som hadde fått innvilget elektrisk rullestol gjennom Folketrygden i løpet av 2007, ble rekruttert til studien. Ved å ta utgangspunkt i at brukerne hadde fått den

⁴ NAV Hjelpemidler og tilrettelegging er en spesialenhet som ligger under Arbeids og velferdsdirektoratet. Enheten er spesialister, og innehar oppdatert dybdekunnskap. Landets 19 hjelpemiddelsentraler er en del av NAV Hjelpemidler og tilrettelegging.

elektriske rullestolen i løpet av 2007, sikret man at det var nært nok i tid til å huske formidlingsprosessen. Samtidig som brukerne også hadde fått en viss erfaring med å bruke den elektriske rullestolen.

Ved uthenting av data på personer som oppfylte inklusjonskriteriene, var det registrert 365 personer. Det ble sendt ut invitasjoner til disse. Dette antallet ble antatt som tilstrekkelig for å kunne svare på problemstillingen som prosjektplanen skisserte. Ved en feiltagelse ble det sendt ut 100 spørreskjemaer til brukere som ikke skulle inkluderes pga. for høy alder og det faktum at noen var registrert ut med to eller tre elektriske rullestoler til ulik bruk i 2007. Det var også et dødsfall som inntraff etter utsendelse av spørreskjema. Det reelle antall brukere av elektrisk rullestol mellom 18 og 65 år som kunne forespørres, ble derfor 265. Returnerte spørreskjemaer som ikke oppfylte inklusjonskriteriene, ble ikke inkludert. Etter den første utsendelsen var det 76 brukere som returnerte utfylte spørreskjema. 33 brukere ga tilbakemelding på telefon, mail eller ved retur av tom svarkonvolutt, at de ikke ønsket å delta i spørreundersøkelsen. Det ble sendt ut 156 purrebrev etter 3 uker. Etter 1. purring, kom det 33 nye utfylte svarkonvolutter, og 4 nye brukere ga tilbakemelding om at de ikke ønsket å delta i spørreundersøkelsen. Ut fra dette var det 109 av 265 brukere (41%) som ble inkludert i spørreundersøkelsen.

3.4 Kartleggingsinstrumentene

Denne studien benytter tre ulike standardiserte spørreskjema. Spørreskjemaet som er brukt i denne studien inneholder fire deler:

1. Bakgrunnsinformasjon om alder, kjønn, sivilstand, bostand, utdanning, yrke, type elektrisk rullestol, antall år man har hatt elektrisk rullestol og hvorfor man fikk elektrisk rullestol
2. Brukertilfredshet med elektrisk rullestol; Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST 2.0)
3. Tilfredshet med livet generelt; The Quality of Life Scale (QOLS)
4. Opplevd sosial støtte ; Social Provision Scale (SPS)

Som bakgrunnsvariabler (uavhengige variabler) inngikk kjønn, alder, utdanning, arbeid, bostand, type elektrisk rullestol og antall år man har brukt den elektriske rullestolen. Spørsmålet om yrkesaktivitet ble vurdert til ikke å kunne benyttes som bakgrunnsvariabel fordi det var 62% missing. Samtlige bakgrunnsvariabler ble valgt ut fra antagelsen om at de hver især kunne belyse personlige data som hadde betydning for brukertilfredshet med elektrisk rullestol.

I spørreskjemaet ble det også stilt et åpent spørsmål om hvorfor de hadde mottatt elektrisk rullestol fra hjelpemiddelsentralen. Svarene kunne ikke brukes som en diagnostisk variabel i statistisk sammenheng, fordi det var for mange upresise svar. Man må anta at deltagerne i studien har store variasjoner i diagnoser og funksjonsnivå.

I det følgende blir de ulike instrumentene presentert.

3.4.1 Quebeq User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST)

QUEST 2.0 er et spørreskjema som er utviklet for å undersøke brukernes fornøydhethet med et hjelpemiddel. Det er liten enighet i hvordan man skal strukturere og måle brukertilfredshet med tekniske hjelpemidler. Men utviklingen av QUEST ble første steget for å kunne definere dimensjoner av brukertilfredshet med tekniske hjelpemidler (Demers et.al.2001). QUEST er det eneste spørreskjemaet som er oversatt til norsk, og som undersøker brukertilfredshet med tekniske hjelpemidler. I denne oppgaven er derfor brukertilfredshet målt med QUEST 2.0.

QUEST 2.0 er et standardisert spørreskjema som måler brukertilfredshet med et hjelpemiddel og hjelpemiddelformidlingen (Demers et.al. 2002b). I klinisk sammenheng kan verktøyet benyttes for å dokumentere fordelene med et hjelpemiddel og verifisere behovet for hjelpemiddelet. I forskningssammenheng kan resultatene bli brukt til å sammenligne brukertilfredshet i ulike grupper og i ulike land, og dermed undersøke hvilke faktorer som kan være med på å forklare brukertilfredshet. Man har mulighet til å sammenligne brukertilfredshet med andre utfallsmål som kliniske resultater, funksjon og livskvalitet (ibid).

QUEST 2.0 er et brukerorientert instrument som kan brukes til personer i forskjellige aldre og med forskjellige funksjonsnedsettelse. Det kan også benyttes til ulike tekniske hjelpemidler som mobilitetshjelpemidler, hørsel- og synshjelpemidler, omgivelseskontrollhjelpemidler, og hjelpemidler til bruk i hverdagen (Demers et.al. 2002b).

Uti fra et psykologisk perspektiv mener Demers m.fl. (2002b) at brukertilfredshet er en subjektiv reaksjon og evaluering av et hjelpemiddel der brukerens forventninger, forestillinger, holdninger og personlige verdier har innflytelse på vurderingen (ibid). Brukertilfredshet blir da definert som ”en persons kritiske evaluering av flere aspekter av et hjelpemiddel”. Det er denne definisjonen som har guidet utarbeidelsen av instrumentet QUEST (Demers et.al. 2000). Det er viktig å ta med i betraktningen at QUEST avdekker det personen selv vurderer med hensyn til hans forventninger, oppfatning, holdninger og verdier, og ikke i hvilket omfang hjelpemiddelet bidrar til at brukeren i større grad kan utføre den ønskede aktiviteten (Demers et.al. 2002b). I QUEST er tilfredshet dermed basert på brukerens subjektive evaluering av hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene.

QUEST består av 12 ulike spørsmål vedrørende brukertilfredshet med selve hjelpemiddelet og brukertilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene. De åtte første spørsmålene er knyttet til egenskaper ved hjelpemiddelet slik som dimensjoner (størrelse, høyde, lengde og bredde), vekten, hvor lett den er å justere og tilpasse, hvor sikker og trygg den er, holdbarheten (slitasjestyrken), hvor enkel den er å bruke, hvor komfortabel den er og hvor godt den elektriske rullestolen tilfredsstillter brukernes behov.

For hvert spørsmål har man fem svaralternativer på en ordinal skala. Det gis følgende svaralternativer:

1) Svært misfornøyd, 2) Misfornøyd 3) Nokså fornøyd 4) Fornøyd 5) Svært fornøyd

I tillegg er det ved hvert av spørsmålene et felt hvor respondentene kan notere ned kommentarer.

Spørsmål 9 – 12 er knyttet til i hvilken grad brukerne er fornøyd med formidlingstjenestene (tjenestetilbudet, tiden det tok) knyttet til anskaffelsen av den elektriske rullestolen, reparasjoner og service (vedlikehold) som har vært gitt i forbindelse med den elektriske rullestolen, kvaliteten på de faglige tjenestene (informasjon, opplæring) respondentene fikk for å ta den elektriske rullestolen i bruk og oppfølgingstjenester (støttefunksjoner etter at den elektriske rullestolen ble tatt i bruk).

Del tre av QUEST handler om hvilke tre av de tolv områdene som er viktig for respondentene. Spørreskjemaet får frem 3 ulike skår. En sumskår for spørsmål 1– 8 angående

egenskapene knyttet til den elektriske rullestolen. En sumskår for spørsmål 9 – 12 angående de tilhørende tjenestene og en totalskår som er gjennomsnittet av sumskåren (se tabell 1). Spørreskjemaet er enkelt å administrere og tar cirka 10 – 15 minutter å fylle ut. For å beregne gjennomsnittsskåren for egenskapene som er knyttet til den elektriske rullestolen, summerer man svarene på spørsmål 1 – 8 og dividerer deretter på antall gyldige svar. Dette gir målenivå med kontinuerlige data. Gjennomsnittsskåren beregnes på samme måte vedrørende spørsmål 9 – 12; fornøydhetsnivå med de tilhørende tjenestene. Gjennomsnittsskår for hele QUEST, får man ved å legge sammen alle 12 spørsmålene, og dividere på antall gyldige svar. QUEST - evalueringen er ugyldig dersom 50% eller flere av de 12 spørsmålene ikke er besvart.

Det er gjort flere undersøkelser som viser at QUEST er et instrument som er godt egnet til å vurdere om en bruker er fornøyd eller misfornøyd med et hjelpemiddel og tjenestene som er knyttet til det å ha et teknisk hjelpemiddel (Brandt 2005, Demers et.al. 2002a). QUEST er blitt reliabilitetstestet og validitetstestet ved en test – retest undersøkelse på 81 personer med multipel sklerose (Demers et.al. 2002a). Deltagerne ble delt i fire grupper hvor halvparten fylte ut spørreskjemaet selv og den andre halvparten ble intervjuet. Deretter ble de retestet etter to uker. De konkluderte med at undersøkelsen viser en god test – retest -stabilitet og validitet, og mener QUEST 2.0 er et godt redskap for å måle MS brukere sin tilfredshet av tekniske hjelpemidler.

Innholdsvaliditeten er blitt testet i samarbeid med 12 eksperter på hjelpemiddelområdet fra USA, Nederland og Canada (Demers et.al. 2002b). Det ble gjort noen endringer i formuleringer av spørsmålene, men studien konkluderte med at QUEST inneholdt alle viktige faktorer i forhold til brukertilfredshet med hjelpemidler. I Norge er spørreskjemaet oversatt og prøvd ut av firmaet Rehab – Nor (Rehab–nor). Rehab-Nor er en bedrift som arbeider med utviklingsprosjekter, opplæring, brukerundersøkelser og evalueringssprosjekter.

3.4.2 *Quality of life Scale (QOLS)*

I denne studien er tilfredshet med livet operasjonalisert ved å bruke den norske versjonen av det globale måleinstrumentet for livskvalitet QOLS (Quality of Life Scale). QOLS

inneholder 16 delområder som vurderer tilfredshet med ulike livsområder som fysisk og materiell velvære, personlig utvikling, forhold til andre, deltagelse i sosiale-, kommunale- og samfunnsaktiviteter, samt rekreasjon og uavhengighet.

Spørreskjemaet QOLS ble valgt på bakgrunn av at det er spesielt egnet for personer med kroniske sykdommer (Burckhardt & Anderson 2003). Med tanke på utvalget i denne studien, er brukere av elektriske rullestoler mennesker med svært ulike typer og grad av funksjonshemminger. Felles for brukerne er at de har mottatt elektrisk rullestol gjennom folketrygden fordi dette er et varig behov. QOLS ble først utviklet av den amerikanske psykologen John Flanagan i 1978. Det ble utviklet i USA for friske mennesker, og deretter ble den tilpasset for mennesker med kroniske sykdommer (Burchardt & Anderson 2003). QOLS har blitt oversatt til norsk og validert i forhold til livskvalitet hos den norske befolkning og hos personer med psoriasis (Wahl et.al. 1998, Wahl et.al. 2004).

Spørreskjemaet QOLS er et instrument som måler et individs generelle tilfredshet med livet. Livskvalitet i denne sammenheng kan bli definert som *”a persons wellbeing that stems from satisfaction or dissatisfaction with areas of life that are important to him or her”* (Ferrans et.al. 1992).

Respondentene svarer på en syvpunkts likert skala fra svært fornøyd, fornøyd, stort sett fornøyd, blandet, stort sett misfornøyd, misfornøyd, svært misfornøyd. Høyere skår indikerer bedre livskvalitet.

Spørreskjemaet er enkelt å administrere og tar cirka ti minutter å fylle ut. For å beregne totalskåren, summerer man svarene på spørsmål 1 – 16. Laveste skår er 16 og høyeste skår er 112. For å beregne gjennomsnittskåren, summerer man svarene på spørsmål 1 – 16 og dividerer deretter på antall svar. Dette gir målenivå med kontinuerlige data. QOLS evalueringen er ugyldig dersom 80% eller flere av de 16 spørsmålene ikke er besvart.

QOLS er reliabilitets og validitetstestet for personer med kronisk sykdom (Burchardt et.al. 2003). Burckardt og Andersson mfl. (2003) gjorde en begrepsvalidering av spørreskjemaet sine kategorier. De konkluderte med at QOLS er et reliabelt og valid instrument for å måle ulike områder innen livskvalitet som er viktig for pasienter på tvers av gruppe og kultur. QOLS måleinstrument er klart adskilt fra helsestatus eller andre årsaksindikatorer for livskvalitet (Burckhardt & Anderson 2003).

3.4.3 Social Provision Scale (SPS)

Sosial støtte ble vurdert ved å bruke spørreskjemaet Social Provision Scale (SPS) (Cutrona & Russel 1986). Spørreskjemaet er blitt utviklet fra Weiss' teori om sosial støtte (Weiss 1974). Weiss beskrev seks kategorier av relasjonelle områder. Tilknytning, sosial integrasjon, bekreftelse av egenverdi, ha noen å stole på, ha noen en kan få råd og veiledning hos og muligheten til å gi omsorg. Hvert av disse områdene er knyttet til en særlig egenskap i relasjonen. Spørreskjemaet inneholder 24 påstander, fire påstander innen hver av de seks ulike relasjonelle områder (provisions). To av spørsmålene innen hvert område er sagt på en negativ måte og to er sagt positivt. Spørreskjemaet er selv administrerende og måler kvalitet på sosial støtte. Man har 4 svaralternativer fra helt enig til helt uenig.

Respondentene skal svare på i hvilken grad de opplever at deres relasjonelle forhold støtter hvert av de områdene. I denne studien ser man ikke på skårene innen de ulike områdene for sosial støtte, men bruker kun en totalskår. Den totale skåren er beregnet ved å summere alle responsene. Minste skår er 24 og høyeste skår er 96 og jo høyere skår, jo høyere kvalitet på sosial støtte. En skår er også beregnet for hvert av de 6 områdene innen sosial støtte. Den høyeste mulige skår for hvert område er 16 og en gjennomsnittsskår høyere enn 8 indikerer at brukeren er mer fornøyd enn misfornøyd med kvaliteten på sosial støtte.

Der spørsmålet var vinklet negativt, var poengene i dette spørsmålet snudd. Slik at ved punching av data, kunne man legge inn tallet brukeren hadde satt ring rundt. SPS evaluering er ugyldig dersom 50% eller flere av de 24 spørsmålene ikke er besvart.

Flere studier støtter validiteten til spørreskjemaet (Cutrona og Russel, 1986).

Tabell 1: Beskrivelse av kartleggingsinstrumentene QUEST 2.0, QOLS og SPS

	Antall spørsmål	Komponenter	Skala	Skåring
QUEST	12 + avkrysning av de tre viktigste områdene i QUEST	Tilfredshet med hjelpemiddelet, tilfredshet med de tilhørende tjenestene og tilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett.	Fem punkt Likert skala fra 1 (svært misfornøyd) til 5 (svært fornøyd).	Skårene er gjort om til gjennomsnitt skår, og rangert fra 1 – og jo høyere skår, jo mer fornøyd.
QOLS	16	Total skår kombinerer 16 områder som materielt velvære, helse, sosiale forhold, arbeid, barn, uavhengighet etc.	7 punkt Likert skala fra 1 (ikke fornøyd) til 7 (svært fornøyd)	Total skår rangert fra laveste skår = 16 og høyest skår = 112. Jo høyere skår, jo bedre livskvalitet
SPS	24	Tilknytning, sosial integrasjon, bekreftelse av egenverdi, ha noen å stole på, ha noen en kan få råd og veiledning hos, muligheten til å gi omsorg.	4 punkt Likert skala fra 1 (stemmer helt) til 4 (stemmer ikke)	Total skår rangert fra laveste skår = 24 og høyeste skår = 96. Jo høyere skår, jo mer opplever man sosial støtte.

Tabellen viser antall spørsmål, spørreskjemaene sine innhold av ulike komponenter, måleskala og skåring.

3.5 Måletekniske aspekter

Alle studier kan inneholde en grad av målefeil. Det kan være tilfeldige eller systematiske målefeil (Benestad & Laake 2004). Tilfeldige variasjoner forekommer naturlig hos mennesker og ved bruk av måleinstrument. Dersom feilene fra den sanne verdi i like stor grad går opp som ned, sier vi at det er tilfeldige feil (ibid). I denne studien kan tilfeldige målefeil ha oppstått ved innkoding av data fra spørreundersøkelsen. Statistiske metoder kan ta hånd om tilfeldige måle feil (Benestad & Laake 2004). Dersom avvikene har en tendens til å gå i samme retning, snakker vi om systematiske feil - bias (ibid). Dette kan føre til en vridning av resultatene. Bias er delt i tre hovedgrupper. Seleksjonsbias er når utvalget i for eksempel en spørreundersøkelse er kommet med på en bestemt måte. Informasjonsbias er når informasjon til deltagerne varierer systematisk. Konfundering er når den observerte sammenhengen egentlig representerer en annen variabel enn den man studerer (Benestad & Laake 2004).

I denne oppgaven er p - verdien (signifikans) satt til 5%, hvilket betyr at det er 5% sjans for at det feilaktig skal konkluderes med at det er en sammenheng mellom for eksempel bostand og brukertilfredshet med elektrisk rullestol (type 1 feil). Type 2 feil dreier seg om at nullhypotesen ikke forkastes selv om den er feil (Benestad & Laake 2004).

Reliabilitet og validitet er to av de viktigste kriteriene for å vurdere kvaliteten på studiet innen kvantitativ forskning (Polit & Beck 2004). Reliabilitetsbegrepet assosieres vanligvis med grad av målepresisjon eller målefeil og om vi kan stole på resultatene fra måleinstrumentene, og om gjentatte målinger gir samme resultat. (Laake & Benestad 2004). Polit og Beck (2004) hevder at reliabilitet og validitet ikke er to uavhengige kvaliteter til et instrument. Et måleinstrument som ikke er reliabelt kan umulig være valid. Validitet har ulike aspekter og tilnærminger for vurdering.

3.5.1 Reliabilitet

Reflekterer forskningsfunn sannheten? Reliabilitet refererer til nøyaktigheten, presisjonen og konsistensen av informasjonen i studiet og er ofte assosiert til målemetodene. Reliabiliteten til et måleinstrument omfatter blant annet instrumentets pålitelighet og nøyaktighet (Polit & Beck, 2004). Begrepet assosieres vanligvis med grad av målepresisjon eller målefeil, om vi kan stole på resultatene fra måleinstrumentene og om gjentatte målinger gir samme resultat

(Benestad & Laake, 2004). Måler forskeren det han vil måle med de instrumentene han har valgt?

Selv om spørreskjemaer som benyttes i en studie er vurdert som reliable, kan likevel svarene påvirkes av flere faktorer. Dersom spørreskjemaene er sendt ut postalt, har man ingen mulighet for å sjekke om deltagerne faktisk har oppfattet spørsmålene riktig. Svarene kan også påvirkes av om det er brukeren selv som har besvart spørsmålene, eller om han/hun har fått hjelp. Forskning innen livskvalitet har vist at dersom det er pårørende eller hjelpere som skriver svarene, får man forskjellige svar fra den det gjelder (Wahl & Hanestad 2004). Svarene hos den enkelte kan også påvirkes av personlige faktorer som for eksempel sykdomsbilde, humør, emosjoner, personlighet, forventning og sosial støtte. For å høyne reliabiliteten i denne tverrsnittstudien, kunne man ha gjort en retest ved å sende ut spørreskjemaet to ganger. Dette var ikke mulig å gjennomføre da det ville ha krevd for store ressurser både økonomisk og tidsmessig.

3.5.2 Validitet

Validitet omhandler gyldighet og hvorvidt man kan trekke gyldige konklusjoner fra et datamateriale (Benestad & Laake 2004). Det er et komplekst begrep, og i litteraturen er det beskrevet mange ulike typer validitet. Validiteten handler om hvor godt undersøkelsen måler det den gir seg ut for å måle, om man kan stole på resultatene i undersøkelsen, og om de kan generaliseres (Polit & Beck 2004).

Polit og Beck opererer med fire typer validitet relatert til spørreskjema: umiddelbar validitet (face validity), innholds validitet, kriterium relatert validitet og begreps validitet (Polit & Beck 2004). Umiddelbar validitet referer til hvordan instrumentet fremstår. Virker dette instrumentet som en fornuftig måte å innhente informasjon om det forskeren forsøker å oppnå? Det vil for eksempel være lettere å overbevise folk om å delta dersom måleinstrumentet har en umiddelbar validitet. I denne studien fikk jeg reaksjoner fra to av deltagerne som ikke forstod meningen med å svare på spørsmålene som omhandlet livskvalitet og sosial støtte. Disse brukerne var opptatt av å formidle sine meninger og erfaringer rundt det å få og bruke en elektrisk rullestol.

Innholdsvaliditet er knyttet til i hvor stor grad et instrument har et passende utvalg av poster av det som blir målt. Innholdsvaliditet er relevant for både emosjonelle mål og kognitive mål. Hvor representative er disse spørsmålene i spørreskjemaet for dette emnet (Polit & Beck 2004). Det er vanlig å bruke et ekspertpanel for å evaluere og dokumentere innholdsvaliditeten til nye instrumenter (ibid). Forskere som skal designe et nytt instrument må begynne med en grundig gjennomgang av forestillinger om begrepet slik at instrumentet kan favne hele domenet. Slik gjennomgang av begrepet kan komme fra førstehåndskunnskap, litteraturgjennomgang eller funn fra kvalitativ forskning (ibid).

Kriterierelatert validitet skal vise om instrumentet korrelerer høyt med andre kriterier på området. Korrelasjonen er et direkte mål på den kriterierelaterte validiteten. For eksempel om man på grunnlag av testen kan predikere fremtidig helsestatus. (Polit & Beck 2004). Kriterierelatert validitet sier oss noe om instrumentet er et brukbart mål på annen adferd, erfaringer eller tilstander (ibid).

Begrepsvaliditet er knyttet til gyldighet av selve begrepet vi studerer, og om målevariabelen gjenspeiler den variabelen vi ønsker å studere. Det er vanskeligere å etablere begrepsvaliditet dersom begrepet er abstrakt. Begrepsvaliditet involverer alltid tester og henspeiler på om de valgte effektmålene virkelig måler det som skal studeres. Begrepsvaliditet kan evalueres ved kjent-gruppe teknikk, multivariat-multimethod matrix method (MTMM) og faktor analyse (Polit og Beck 2004). For begrepsvaliditeten, er det viktig at man har valgt definisjoner på livskvalitet, brukertilfredshet og sosial støtte som samsvarer med det man spør etter i instrumentene.

Statistisk validitet vil blant annet avhenge av om det brukes riktige effektmål og riktige statistiske tester (Benestad & Laake 2004).

3.6 Analyse

Analyse av dataene ble gjort ved hjelp av dataprogrammet Statistical Package for Social Sciences SPSS versjon 15. Før dataene ble analysert, måtte det gjøres en del forarbeid. Etter at dataene var ”punchet”, ble skjemaene gjennomgått og kontrollert for feil inntasting.

Dersom det var kryssset av to ganger på samme spørsmål, ble det laveste svaret valgt. Dette ble gjort fordi jeg vurderte at i disse tilfelle var brukerne i tvil om grad av tilfredshet.

De ulike spørreskjemaene har ulike krav til hvor mange missing som er tillatt. Dersom informantene ikke hadde svart på alle spørsmålene, ble dataene behandlet som missing i henhold til brukerveiledningen (se under beskrivelse av instrumentet).

For å se på mulighetene i dataene, ble det kjørt deskriptiv analyse. Ved statistisk analyse av data, kategoriseres den innsamlede informasjon med sikte på å beskrive det man har funnet. Ved å kategorisere informasjonen, bestemmer man på hvilket nivå analysen kan gjøres. (Polit & Beck 2004). Spørreundersøkelsen og måleinstrumentene som er brukt i denne studien ga data innen kontinuerlig nivå (alder), kategorisk ordinalnivå (svaralternativene i de tre spørreskjemaene knyttet til brukertilfredshet, livskvalitet og sosial støtte) og kategorisk nominalnivå (kjønn, bostand, utdanning, type elektrisk rullestol). På de åpne spørsmålene i QUEST, ble svarene talt manuelt. En forutsetning for parametriske analyser, er at dataene er normalfordelte. Dersom det er en skjev fordeling av dataene, anbefales det å gjøre ikke-parametriske tester. Eksempel på skjev fordeling kan være når de fleste observasjonene ligger høyt eller lavt, og det er bare noen få spredte observasjoner utenom.

I denne studien viser enkelte av variablene noen uregelmessigheter for normalfordeling. Jeg begrunner bruk av parametriske tester med sentralgrenseteoremet. Teoremet forteller oss at summen av mange uavhengige måleverdier fra et utvalg i populasjonen, vil nærme seg en normalfordeling etter som utvalgsstørrelsen n øker (Aalen et.al. 2006). Det vil også si at ingen av de mange uavhengige størrelsene har en dominerende innflytelse på resultatet (ibid). Standardavvik referer til spredning i observasjonene. Den forventes å være stabil med økende antall i utvalget. Det vil si at et større utvalg, gir en større sikkerhet på at målingene er riktigere gjennomsnittsmålet.

Univariat analyse

Deskriptive data som kjønn, aldersgrupper, bostand, yrkesaktivitet, utdanning, type elektrisk rullestol, hvor lenge personen har hatt elektrisk rullestol blir presentert med deskriptiv statistikk og visualisert med søyler og tabeller.

Der hvor brukerne skulle prioritere de tre viktigste egenskaper ved de manuelle rullestolene og de tilhørende tjenestene er antall svar i de ulike kategoriene lagt sammen og presentert i

søylediagram. Kommentarer som brukerne har gitt på to av områdene i QUEST, er tellt opp og blir presentert med søylediagram.

Ved univariat analyse ser man på hvordan verdiene på en variabel fordeler seg i et utvalg. Variablene som undersøkes er brukertilfredshet med elektrisk rullestol, livskvalitet og sosial støtte. Verdiene blir beskrevet ved hjelp av prosentfordeling, gjennomsnitt og spredning. Som mål på spredningen blir standardavvik brukt. Standardavviket er et estimat på variasjonen på en gruppes score rundt gjennomsnittet. Dette sier noe om homogeniteten i utvalget. Når standardavviket er høyt betyr det at gjennomsnitt er mindre representativt som et mål på tendensen. Når standardavviket er lavt, er gjennomsnitt mer representativt (Polit & Beck 2004).

I denne studien er en del av respondentenes svar gjort om fra ordinale til kontinuerlige data og det er laget en gjennomsnittscore eller en totalskår, slik at man kan se om normalfordelingskurven er tilnærmet normalfordelt. Ved å gjøre et QQ plot vil dette også vise om dataene fordeler seg langs normalfordelingslinjen.

Det er gjort univariate analyser av disse dataene der gjennomsnitt, standardavvik og minimums- og maksimumsverdi kommer frem. Disse verdiene vil bli brukt videre i analysen.

T-test og ANOVA one way test

Det er gjort beregninger ved å lage gjennomsnittskår for summen av skår for egenskapene ved den elektriske rullestolen (spørsmål 1 – 8), summen av skår for de tilhørende tjenestene (spørsmål 9-12) og summen av skår for egenskapene og de tilhørende tjenestene sett under ett (spm 1 – 12). Variablene som skal sammenlignes er kategorivariabler som kjønn, aldersgrupper, utdanningsnivå, bostand, type elektrisk rullestol og hvor mange år man har brukt elektrisk rullestol. For å vurdere om det er forskjell i hvordan ulike grupper svarer på hvor fornøyde de er, benyttes Independent Sample T-test på normalfordelte data mellom to grupper, og ANOVA one way test på normalfordelte data mellom tre grupper. One sample t-test benyttes for å se om det er en signifikant forskjell mellom skår på brukertilfredshet med selve hjelpemiddelet og skår på brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene.

Korrelasjonsanalyse

Korrelasjon er et mål på sammenhengen mellom to variabler, som ikke impliserer noen bestemt årsaksretning mellom dem (Polit & Beck 2004). Koeffisienten uttrykker samvariasjon mellom variablene. Korrelasjonskoeffisienten måler en symmetrisk sammenheng mellom to variabler uten å ta standpunkt til retning på sammenhengen. En positiv korrelasjon vil si at en høy verdi på den ene variabelen samvarierer med en høy verdi på den andre variabelen. Negativ korrelasjon vil si at en høy verdi på den ene variabelen, samvarierer med en lav verdi på den andre variabelen (Passer & Smith 2004). Dersom to variabler samvarierer mer enn 0.7 vil man ikke kunne bruke disse samtidig i en multippel regresjonsanalyse (Polit & Beck 2004). I litteraturen beskrives det at $r = 0.10 - 0.29$ er liten korrelasjon, $r = 0.30 - 0.49$ er middels og $r = 0.5 - 1$ er sterk korrelasjon (Pallant 2005).

Regresjonsanalyse

Multippel regresjon innebærer at man måler effekten av flere uavhengige variabler i samme modell (Aalen et.al. 2006). Hensikten med å utføre en multippel regresjonsanalyse er å kartlegge hvor mye av variansen i brukertilfredshet som kan forklares av demografiske variabler, variabler knyttet til bruk av elektrisk rullestol og sosial støtte. Hensikten er også å kartlegge hvor mye av variansen i livskvalitet som kan forklares av brukertilfredshet, samt å finne ut hvilke av de uavhengige variablene som bidrar signifikant til å forklare livskvalitet.

Denne analysen vil ta hensyn til andre konfunderende variabler som kjønn, aldersgrupper, bostand, yrkesaktivitet, utdanning, type elektrisk rullestol og hvor lenge personen har hatt den elektriske rullestolen.

Det ble utført flere hierarkisk regresjonsanalyser for å undersøke forholdet mellom brukertilfredshet og livskvalitet, kontrollert for ulike demografiske variabler og sosial støtte (se tabell 9, 10 og 11). Variablene ble satt inn i analysen i blokker. Steg 1 undersøkte variablene alder, kjønn, bostand og tpe elektrisk rullestol. Steg 2 undersøkte i tillegg sosial støtte. Steg 3 undersøkte i tillegg brukertilfredshet på alle tre områdene. Livskvalitet er avhengig variabel i alle stegene.

I analysen benyttes "r" for å forklare den bivariante korrelasjonen med styrke og sammenheng mellom to variabler og standardisert Beta-koeffisient for å forklare styrken på sammenhengen.

Signifikansnivå gir den øvre sannsynligheten for å forkaste en nullhypotese om at det ikke er noen sammenheng mellom variabler. Signifikansnivå er satt til 5% for alle analysene.

3.7 Ethiske aspekter

Prosjektbeskrivelsen ble sendt til Regional Etisk komité for godkjenning. Det ble gitt anbefaling fra Regional Komité for medisinsk forskningsetikk i Helseregion Sør til å gjennomføre studien. Nødvendig tillatelse fra Datatilsynet ble også innhentet (vedlegg 4) I invitasjonsbrevet som ble sendt til pasientene i forkant av studiestart var det vedlagt et informasjonsskriv om undersøkelsens hensikt og innhold og et informert samtykke som skulle returneres. Det var også vedlagt spørreskjema som kartla både demografiske data, brukertilfredshet med elektrisk rullestol, livskvalitet og sosial støtte. Kravet om informert samtykke er sentralt i Helsinki-deklarasjonen. Det skal dessuten ikke ytes press overfor potensielle deltagere for å tvinge dem til å gi sitt samtykke. I brevet til potensielle deltagere presiserte jeg, i henhold til Helsinkideklarasjonen, at deltagelse i studien er frivillig og at de kunne trekke seg når som helst (World Medical Association 1964). Jeg presiserte også i dette brevet at forespørselen ble formidlet på vegne av meg som masterstudent (se vedlegg nr 2)

Mennesker med funksjonshemming og brukere av elektrisk rullestol, kan være en gruppe med mange udekkede behov. I informasjonsskrivet ble det derfor lagt vekt på å ikke skape forventninger om at undersøkelsen skulle føre til at det ble satt i gang tiltak.

I denne studien kan kanskje deler av spørreskjemaene som omhandler livskvalitet og sosial støtte, være av følsom karakter for noen av brukerne. Her er det viktig å vurdere nytteeffekten av spørsmålene nøye og begrense dem så godt som mulig.

Data ble lagt inn i SPSS som en aidentifisert database. Alle papirer fra undersøkelsen ble oppbevart i låste skap inntil de skulle makuleres. Navnelister og spørreskjema ble oppbevart adskilt fra hverandre, og på denne måten var det ikke mulig å identifisere de nummererte spørreskjemaene.

Ifølge retningslinjer fra NSD var det viktig at rollene som student og arbeidstaker ikke ble blandet. Derfor ble førstegangskontakt med utvalget gjort av ansatt på Hjelpemiddelsentralen, og brukerne ble bedt om å returnere nummerert spørreskjema i vedlagt frankert konvolutt adressert til student.

4. Resultater

Dette kapittelet presenterer resultatene fra studien. Innledningsvis kommer en beskrivelse av utvalget. De ulike variablene i studien blir deretter fremstilt ved hjelp av diagram og tabeller. Hensikten er å gi et bilde av hvordan informantene har besvart spørsmålene angående brukertilfredshet, livskvalitet og sosial støtte. Deretter kommer en fremstilling av hvordan ulike grupper i utvalget rapporterer brukertilfredshet, livskvalitet og sosial støtte.

Avslutningsvis i dette kapittelet vil jeg beskrive sammenhengen mellom brukertilfredshet og livskvalitet i utvalget.

4.1 Beskrivelse av utvalget

Tabell 2 viser at gjennomsnittsalder for utvalget er 50.5 år med et standardavvik på 13.2. Minste alder er 18 år og høyeste alder er 65 år i utvalget. Det er 48 stykker som faller innenfor aldersgruppen mellom 55 og 65 år, det vil si at nesten halvparten av utvalget er i den høyeste aldersgruppen. Det er 48 % kvinner. Når man ser på utdanningsnivået i utvalget er det 71 stykker (65 %) som har fullført videregående skole eller mer.

Det er 51 stykker (47 %) som bor alene. På dette spørsmålet var det to stykker som svarte at de bodde på institusjon og disse to er kommet i gruppen "bor sammen med noen" fordi i denne sammenhengen har de personale rundt seg til å hjelpe seg også med de tekniske hjelpemidlene. 54 stykker (50 %) har hatt sin elektriske rullestol i 5 år eller mer. Det vil si at for halvparten av brukerne kan de ha hatt lang erfaring med bruk av elektrisk rullestol og hatt flere typer elektriske rullestoler tidligere. Det er 36 stykker (33 %) som svarer at de har elektrisk rullestol type scooter og 73 stykker (67 %) som har typen kombinert elektrisk rullestol.

På det åpne spørsmålet om hvorfor man hadde fått elektrisk rullestol, var det flest som svarte at de hadde "gangvansker" og "MS" (multippel sklerose). Andre diagnoser som respondentene oppga, var "leddgikt", "amputasjon", "slag", "lammelser", "Cerebral Parese", "Polio", "ME", "sykdom", "skade" og "ulykke". Noen svarte at de hadde fått en elektrisk rullestol fordi ergoterapeuten i bydelen eller Hjelpemiddelsentralen hadde gitt dem en elektrisk rullestol.

4.1.1 Bakgrunnsvariabler

Tabellen gir en oversikt over de demografiske variabler i studien

Tabell 2: Deskriptive data over deltagere i studien med antall og prosent av variablene; alder, kjønn, utdanning, bostand, type elektrisk rullestol og antall år brukt elektrisk rullestol. N = 109

	Prosent	Antall
Alder:		
Gjennomsnitt = 50.5 år (SD = 13.2)		
Aldersgrupper:		
18 – 30	10%	(11)
31 – 55	41%	(45)
56 – 65	44%	(48)
Missing	5%	(5)
Kjønn:		
Kvinner	48%	(52)
Menn	50 %	(55)
Missing	2%	(2)
Utdanning:		
Grunnskole	25%	(27)
Inntil 12 år videregående skole	40%	(44)
4 år høyskole eller mer	28%	(30)
Missing	7%	(8)
Bostand:		
Bor sammen med noen	52 %	(57)
Bor alene	47 %	(51)
Missing	1%	(1)
Antall år brukt elektrisk rullestol		
1-3 år	36 %	(40)
3-5 år	12 %	(13)
5 år el mer	50 %	(54)
Missing	2%	(2)
Type elektrisk rullestol:		
Kombinert elektrisk rullestol	67 %	(73)
Scooter	33 %	(36)

SD = Standardavvik

4.2 I hvilken grad er voksne brukere av elektrisk rullestol mellom 18 og 65 år fornøyd med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenester?

QUEST delområde 1, omhandler brukertilfredshet med hjelpemiddelet elektrisk rullestol (se tabell 3). For hvert item på dette delområdet er det mellom 2 og 8 informanter av 106 informanter som har krysset av for svært misfornøyd eller misfornøyd med egenskapene til den elektriske rullestolen.

QUEST delområde 2, omhandler brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene (se tabell 3). For hvert item på dette delområdet, viser at på hvert spørsmål er det mellom 4 og 15 informanter som svarer at de er svært misfornøyd eller misfornøyd med de tilhørende tjenestene rundt det å få og å ha en elektrisk rullestol.

QUEST total omhandler brukertilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett (se tabell 3). Deskriptiv statistikk innen begge delområdene på QUEST, viser at det er mellom 1 og 15 informanter som oppgir at de er svært misfornøyde eller misfornøyde med områder som gjelder den elektriske rullestolen og de tilhørende tjenestene rundt det å ha og få en elektrisk rullestol.

Tabell 3: Viser fordelingen av avkryssninger på hvert enkelt item på QUEST 2.0

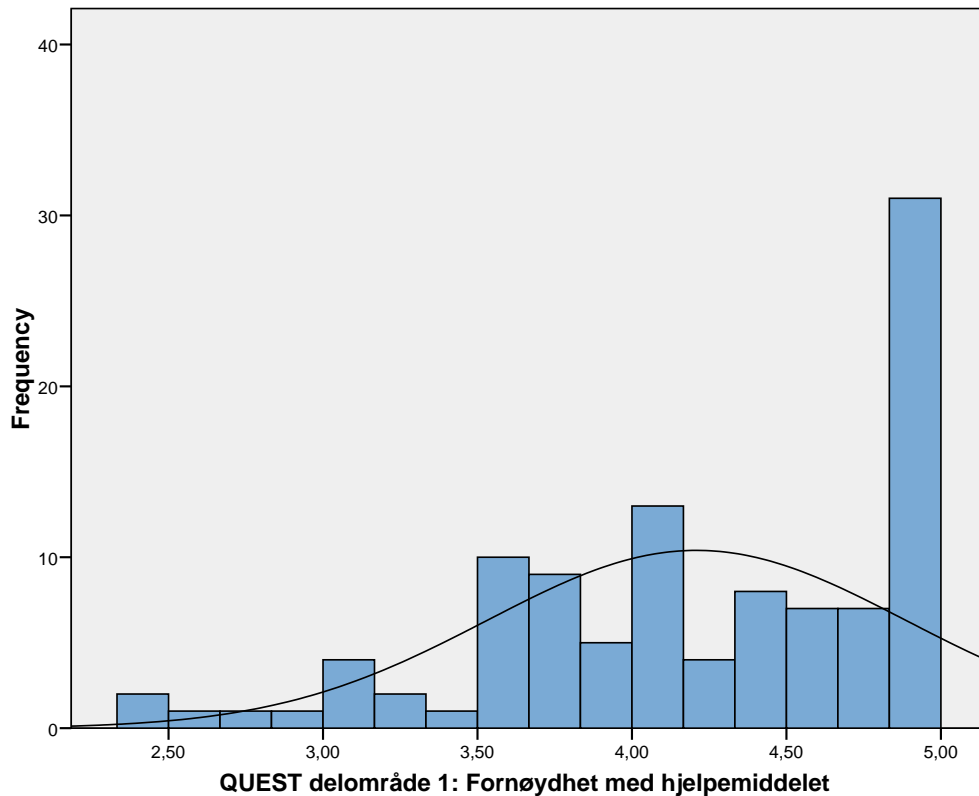
SPØRSMÅL	1.Svært misfornøyd	2.Misfornøyd	3.Nokså fornøyd	4.Fornøyd	5.Svært fornøyd
QUEST 2.0 DELOMRÅDE 1					
1. Dimensjoner	(1) 1	(1) 1	(17) 16	(36) 35	(48) 47
2. Vekt	(2) 2	(2) 2	(16) 15	(36) 35	(47) 46
3. Justere/tilpasse	(1) 1	(5) 5	(17) 16	(32) 30	(50) 48
4. Sikkertrygt	(1) 1	(3) 3	(8) 8	(48) 45	(46) 43
5. Holdbarhet	(2) 2	(8) 8	(21) 21	(32) 31	(39) 38
6. Enkelt		(1) 1	(14) 14	(24) 23	(65) 63
7. Komfort	(1) 1	(3) 3	(16) 15	(37) 35	(49) 46
8. Tilfredstillelse av behov	(1) 1	(6) 6	(15) 14	(26) 26	(55) 53
QUEST 2.0 DELOMRÅDE 2					
9.Tjeneste og rutine v/ anskaffelsen	(8) 8	(13) 12	(27) 26	(18) 17	(39) 37
10. Reperasjon/service	(5) 5	(17) 17	(21) 21	(21) 21	(37) 36
11. Faglige tjenester	(4) 4	(13) 13	(19) 18	(23) 22	(45) 43
12. Oppfølging	(15) 15	(11) 11	(24) 24	(22) 22	(29) 28

Tabellen viser fordelingen ved antall (N) avkryssninger og % på hvert enkelt item i QUEST

Tabellen viser at ”fornøyd” og ”svært fornøyd” har flest antall avkryssninger og høyest prosentandel på alle item. Imidlertid kan man se at antall og prosentandelen av misfornøyd og svært misfornøyd øker på item 9, 10, 11 og 12 som gjelder delområde 2 vedrørende tilfredshet med de tilhørende tjenestene.

4.2.1 QUEST delområde 1; fornøydhhet med hjelpemiddelet.

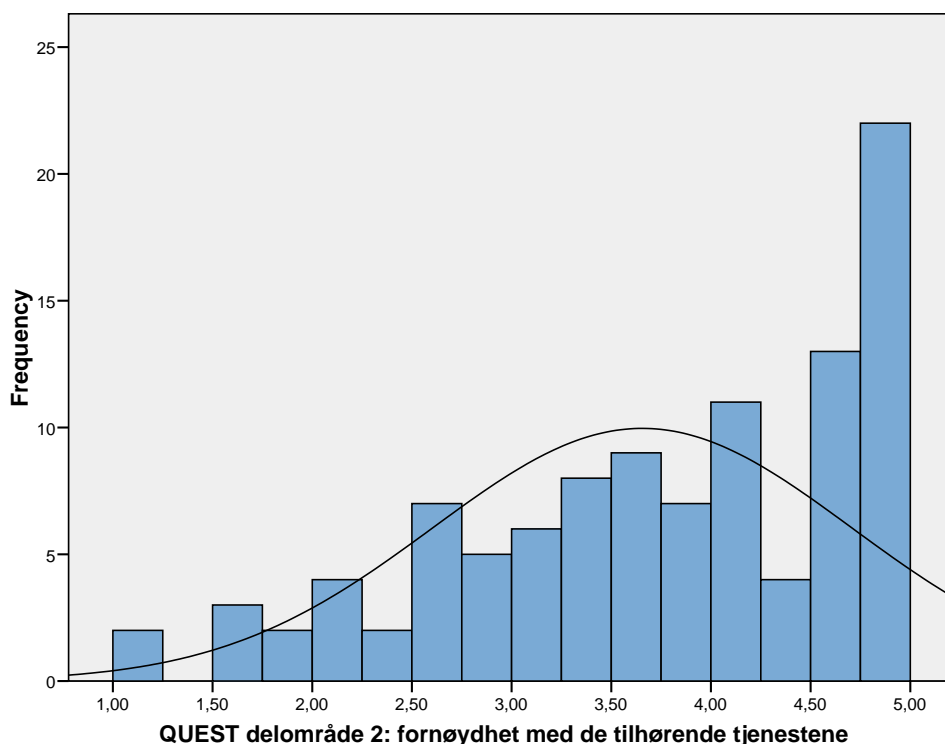
Total skår for QUEST sitt delområde for spørsmål 1 til 8 blir visuelt fremstilt med histogram med gjennomsnitt, standardavvik og antall respondenter (N).



Figur 4: Histogram for hele utvalget. QUEST spm 1 – 8; fornøydhhet med hjelpemiddelet

Histogrammet (figur 4) viser fordelingen av svar på QUEST spørsmål 1 – 8 som gjelder fornøydhhet med selve hjelpemiddelet. Svaralternativene på QUEST er 1 til 5 der 5 er svært fornøyd. Gjennomsnittskår er 4.21 og standardavvik er 0.67. Kurven har en tyngde av svarskår mot høyre, som indikerer at mange kan være svært fornøyde med hjelpemiddelet.

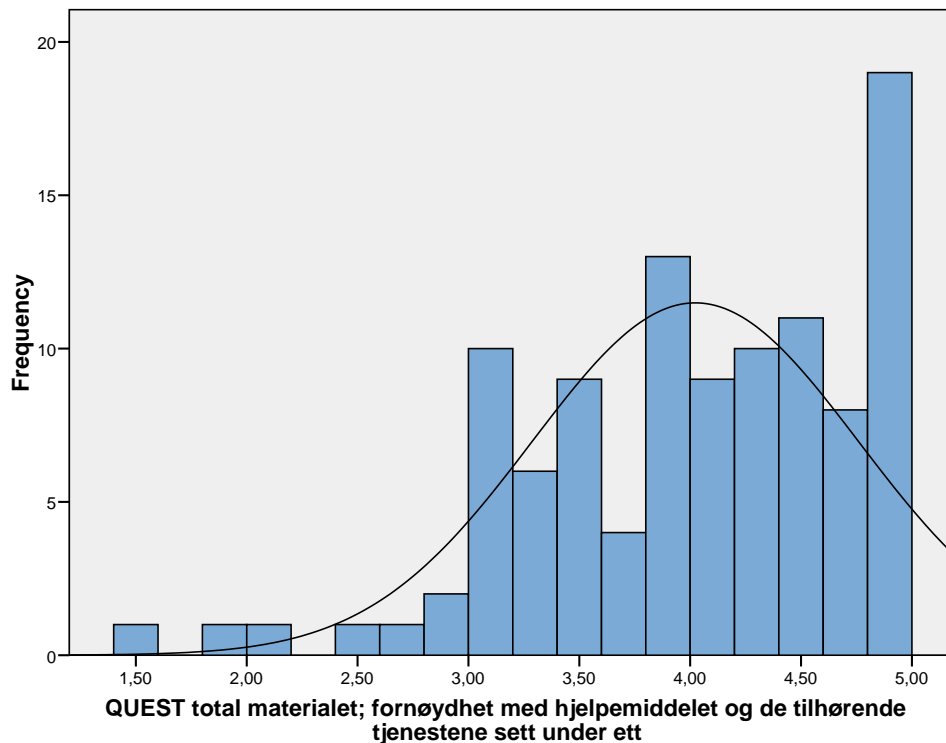
4.2.2 QUEST delområde 2; fornøydhhet med de tilhørende tjenestene.



Figur 5: Histogram for hele utvalget. QUEST spm 9 - 12; fornøydhhet med tilhørende tjenester.

Histogrammet (figur 5) viser fordelingen av svar på QUEST spørsmål 9-12 som gjelder fornøydhhet med de tilhørende tjenester rundt det å få et hjelpemiddel. Svaralternativene på QUEST er 1 til 5 der 5 er svært fornøyd. 106 stykker har skåret og gjennomsnittskår er 3.66 og standardavvik er 1.04. Kurven har en positiv skjevhet mot høyre som indikerer at mange kan være svært fornøyde med de tilhørende tjenestene.

4.2.3 QUEST totalmateriale; fornøydhets med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett.



Figur 6: Histogram viser gjennomsnittskår for hele utvalget. QUEST spm 1 – 12; fornøydhets med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett.

Histogrammet (figur 6) viser fordelingen av svar på QUEST spørsmål 1-12 som gjelder fornøydhets med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenester sett under ett. Svaralternativene på QUEST er 1 til 5 der 5 er svært fornøyd. 107 personer har besvart og gjennomsnittskår er 4.02 med et standardavvik på 0.73. Fordelingen har en positiv skjevhet med tyngde av skår til høyre som indikerer at mange kan være svært fornøyd med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett.

4.2.4 Forskjell i gjennomsnitt QUEST delområde 1 og delområde 2

De deskreptive dataene forteller oss at det er en forskjell mellom hvordan respondentene svarer på QUEST delområde 1 og Quest delområde 2. Ved å benytte one-sample T-test, undersøkes om det er en signifikant forskjell i gjennomsnittet mellom Quest delområde 1 og QUEST delområde 2.

Tabel 4 : Forskjell i gjennomsnitt av brukertilfredshet med hjelpemiddelet og brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene.

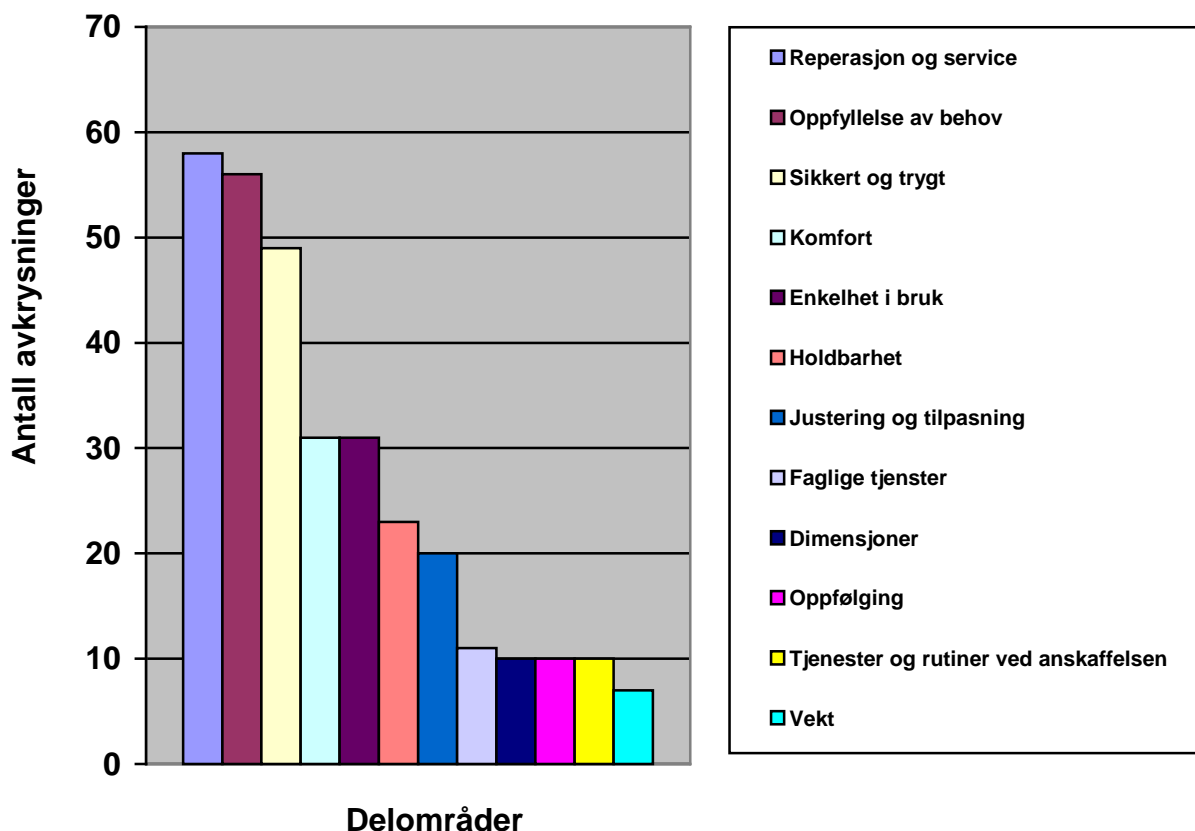
	<i>Antall</i>	<i>Gjennomsnitt av differansen</i>	<i>SD</i>	<i>Sig</i>
Fornøydhet med hjelpemiddelet og fornøydhet med de tilhørende tjeneste	105	0.56	0.80	0.000**

*Tabellen viser antall (N), gjennomsnitt, standardavvik samt P-verdi for differansen mellom fornøydhet med hjelpemiddelet og fornøydhet med de tilhørende tjenestene testet med One-sample T-test. P**<0.01*

Av tabellen kan vi se at det er en signifikant forskjell i gjennomsnitt mellom fornøydhet med hjelpemiddelet og fornøydhet med de tilhørende tjenestene. Respondentene er signifikant mer fornøyd med hjelpemiddelet enn med de tilhørende tjenestene ($p \leq 0.000$).

4.2.5 Prioritering av de viktigste områdene i QUEST

Figur 7: Diagrammet viser i prioritert rekkefølge hvilke områder i QUEST som brukerne prioriterer som de aller viktigste for dem. Y-aksen viser antall avkryssninger.



Respondentene krysset av for de tre områdene i QUEST spørreskjema som de prioriterte som de viktigste. Avkryssningene er summert manuelt og figur 7 viser antall avkryssninger på de ulike områdene.

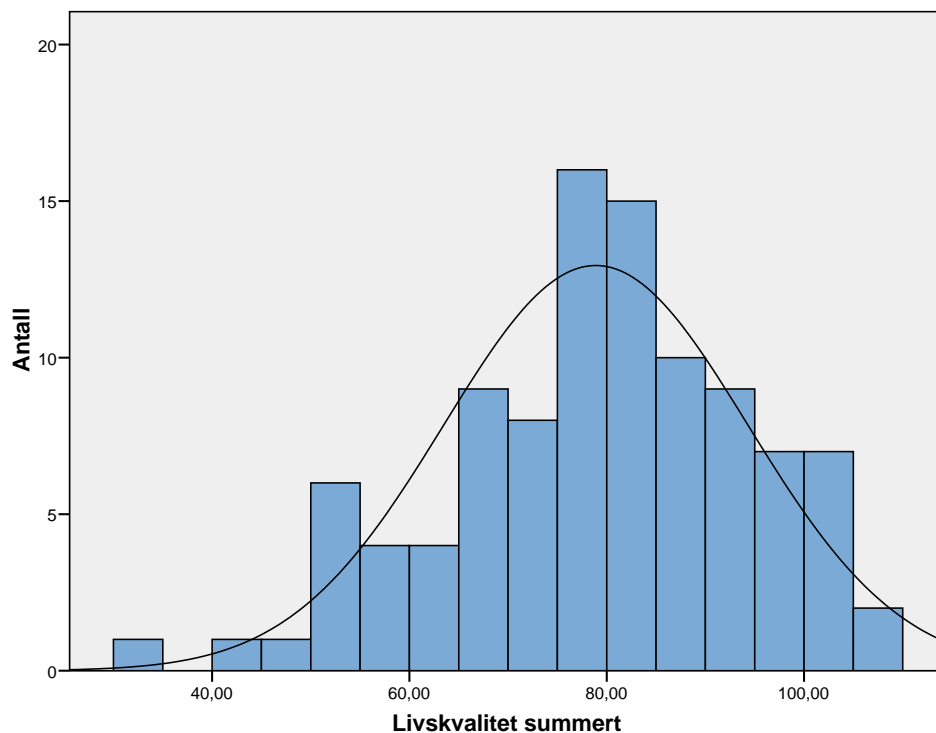
Gruppen prioriterer reparasjon og service, oppfyllelse av behov og sikkert og trygt som de aller viktigste områdene. Det er henholdsvis 58, 56 og 49 avkryssninger på disse områdene. Lavest prioritert er de faglige tjenestene rundt anskaffelsen (11 avkryssninger), dimensjoner (10 avkryssninger), oppfølging (10 avkryssninger) og tjeneste og rutine ved anskaffelsen av hjelpemiddelet (10 avkryssninger). Færrest avkryssninger fikk spørsmål om hvor viktig vekten på den elektriske rullestolen er (7 avkryssninger).

4.2.6 Kommentarer til QUEST spørsmålene

Det var 39 av informantene som hadde benyttet anledningen til å kommentere under spørsmål 9 på QUEST spørreskjema om tjenestene og rutinene knyttet til anskaffelsen av hjelpemiddelet. Disse informantene kommenterte tiden det tok å få hjelpemiddelet, og at dette tok for lang tid. Det var 22 av informantene som også hadde benyttet anledningen til å kommentere under spørsmål om oppfølging etter at hjelpemiddelet var tatt i bruk. Informantene kommenterte at det ikke hadde vært oppfølging, eller at det hadde vært lite oppfølging.

4.3 Beskrivelse av variablene livskvalitet og sosial støtte i utvalget

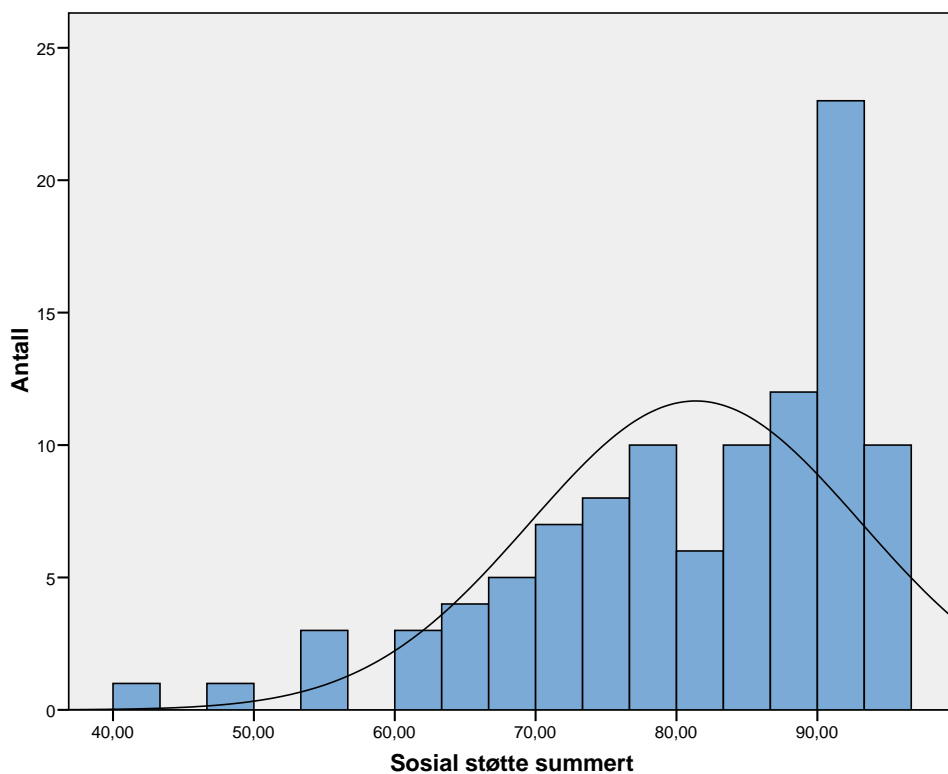
4.3.1 QOLS; Livskvalitet i utvalget



Figur 8: Histogrammet viser global livskvalitet i gruppen brukere av elektrisk rullestol presentert med gjennomsnitt, standardavvik og antall (N)

Histogrammet (figur 8) visualiserer hvordan respondentene (N=100) har besvart spørreskjema om livskvalitet (QOLS). Histogrammet viser en tilnærmet normalfordelt kurve med et gjennomsnitt på 78.89 og et standardavvik på 15.41. Minste score var 34 og den høyeste score var 110.

4.3.2 Social Provision Scale; Sosial støtte i utvalget



Figur 9: Histogrammet viser sosial støtte i gruppen brukere av elektrisk rullestol presentert med gjennomsnitt, standardavvik og antall (N)

Histogrammet (figur 9) visualiserer hvordan respondentene (N=100) har besvart spørreskjema SPS om sosial støtte. Histogrammet viser et gjennomsnitt på 81.36 og et standardavvik på 11.74. Minste score var 43 og det høyeste score var 96.

4.4 Er det en sammenheng mellom demografiske variabler, faktorer relatert til bruk av hjelpemiddelet, sosial støtte og brukertilfredshet?

Resultatene fra hvordan utvalget skårer på QUEST, blir presentert i tabeller (se tabell 5, 6 og 7). Tabellene viser hvordan ulike grupper som kjønn, alder, utdanning, bostand, type elektrisk rullestol og hvor mange år man har hatt sin elektriske rullestol har svart, og om det er noen forskjeller i hvor fornøyde de ulike gruppene er. Tabell 8 viser sammenhengen mellom sosial støtte og brukertilfredshet.

4.4.1 Brukertilfredshet med elektrisk rullestol

Tabell 5: Tabellen gir en oversikt over forskjeller i QUEST delområde 1 som omhandler brukertilfredshet med elektrisk rullestol relatert til kjønn, alder, utdanning, bostand, antall år man har brukt elektrisk rullestol og type elektrisk rullestol..

Variabler	Antall (N)	Gjennomsnitt og Standard avvik (SD)	P-verdi (ANOVA, Independent Sample T-test)
Kjønn			
Kvinne	105	4.26 (0.62)	0.43
Mann		4.15 (0.73)	
Alder			
18 – 30	102	4.54 (0.44)	0.18
31 – 55		4.15 (0.74)	
56 – 65		4.14 (0.65)	
Udanning			
Grunnskole	101	4.17 (0.63)	0.36
Videregående		4.33 (0.68)	
Høyskole/univers		4.12 (0.66)	
Bostand			
Bor sammen	106	4.33 (0.68)	0.04
Bor alene		4.06 (0.65)	
Antall år brukt ERS			
1 – 3 år	105	4.35 (0.54)	0.19
3 – 5 år		4.23 (0.65)	
5 år eller mer		4.09 (0.76)	
Type ERS			
Kombi	106	4.18 (0.67)	0.56
Scooter		4.26 (0.69)	

Skala 1 – 5 (5= svært fornøyd)

Av tabellen ser vi ingen signifikante forskjeller i fornøydhet med hjelpemiddelet hos gruppene kjønn, alder, utdanning, antall år man har brukt elektrisk rullestol og type elektrisk rullestol. Derimot ser vi at bostand viser en forskjell i gjennomsnitt ved at de som bor alene er mindre fornøydde med hjelpemiddelet enn de som bor sammen med noen ($p = 0.04$).

4.4.2 Brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene

Tabell 6: Tabellen gir en oversikt over forskjeller i QUEST delområde 2 som omhandler brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene rundt det å få og ha en elektrisk rullestol, relatert til kjønn, alder, utdanning, bostand, antall år man har brukt elektrisk rullestol og type elektrisk rullestol.

Variabler	Antall (N)	Gjennomsnitt og Standard avvik (SD)	P-verdi (ANOVA, Independent sample T-test)
Kjønn	105		
Kvinne		3.70 (1.00)	0.65
Mann		3.61 (1.10)	
Alder			
18 – 30	102	4.14 (0.65)	0.15
31 – 55		3.46 (1.09)	
56 – 65		3.65 (1.02)	
Udanning			
Grunnskole	101	3.40 (1.00)	0.31
Videregående		3.79 (1.07)	
Høyskole/univers		3.59 (1.06)	
Bostand			
Bor sammen	106	3.70 (1.16)	0.62
Bor alene		3.60 (0.93)	
Antal år brukt ERS			
1 – 3 år	101	3.78 (0.93)	0.07
3 – 5 år		4.13 (0.89)	
5 år eller mer		3.46 (1.11)	
Type ERS			
Kombi	106	3.67 (1.04)	0.81
Scooter		3.62 (1.06)	

Skala 1 – 5 (5= svært fornøyd)

Av tabellen ser vi ingen signifikante forskjeller i fornøydhet med de tilhørende tjenestene rundt det å ha og få en elektrisk rullestol hos gruppene kjønn, alder, utdanning, bostand, antall år man har brukt elektrisk rullestol og type elektrisk rullestol.

4.4.3 Brukertilfredshet med den elektriske rullestolen og de tilhørende tjenestene sett under ett

Tabell 7: Tabellen gir en oversikt over forskjeller i ulike grupper som kjønn, alder, utdanning, bostand, antall år man har brukt elektrisk rullestol og type elektrisk rullestol har svart på QUEST delområde 1; brukertilfredshet med hjelpemiddelet og delområde 2; brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene, sett under ett.

Variabler	Antall (N)	Gjennomsnitt og Standard avvik (SD)	P-verdi (ANOVA, Independent Sample T-test)
Kjønn			
Kvinne	105	4.06 (0.69)	0.50
Mann		3.97 (0.77)	
Alder			
18 – 30	102	4.41 (0.47)	0.13
31 – 55		3.93 (0.75)	
56 – 65		3.96 (0.72)	
Udanning			
Grunnskole	101	3.91 (0.68)	0.28
Videregående		4.15 (0.75)	
Høyskole/univers		3.93 (0.73)	
Bostand			
Bor sammen	106	3.90 (0.68)	0.11
Bor alene		4.12 (0.78)	
Antal år brukt ERS			
1 – 3 år	105	4.16 (0.61)	0.12
3 – 5 år		4.19 (0.69)	
5 år eller mer		3.88 (0.80)	
Type ERS			
Kombi	106	4.00 (0.73)	0.77
Scooter		4.05 (0.74)	

Skala 1 – 5 (5= svært fornøyd)

Av tabellen ser vi ingen signifikante forskjeller i fornøydhet med hjelpemiddelet elektrisk rullestol og de tilhørende tjenestene rundt det å ha og få en elektrisk rullestol relatert til gruppene kjønn, alder, utdanning, bostand, antall år man har brukt elektrisk rullestol og type elektrisk rullestol.

4.4.4 Sosial støtte relatert til QUEST

Tabell 8: Tabellen gir en oversikt over hvordan de ulike delområdene på QUEST korrelerer med sosial støtte.

	Sosial støtte: Pearsons r (P-verdi) (Høyere skår = økt opplevelse av sosial støtte)
QUEST , brukertilfredshet med hjelpemiddelet (Høyere skår = mer tilfreds)	0.27 (0.006**)
QUEST ; Brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene (Høyere skår = mer tilfreds)	0.19 (0.049*)
QUEST : Brukertilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett (Høyere skår = mer tilfreds)	0.26 (0.007**)

Signifikansnivå: * $p < 0.05$, ** $p < 0.001$

Tabell 8 viser en korrelasjonsmatrise mellom sosial støtte og de ulike delområdene på QUEST; brukertilfredshet med hjelpemiddelet, brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene, brukertilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett.

Av denne tabellen ser man at det er en signifikant korrelasjon mellom sosial støtte og alle delområdene i QUEST; brukertilfredshet med hjelpemiddelet, brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene og brukertilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett. Det vil si at brukere med høy grad av brukertilfredshet med elektrisk rullestol og de tilhørende tjenestene, rapporterer også høyere grad av sosial støtte.

4.5 Er det sammenheng mellom brukertilfredshet og livskvalitet hos brukere av elektrisk rullestol, kontrollert for alder, kjønn, bostand, type elektrisk rullestol og sosial støtte?

Tabell 9, 10 og 11 viser sammenhengen mellom brukertilfredshet og livskvalitet, kontrollert for alder, kjønn, bostand, type elektrisk rullestol og sosial støtte. Det er benyttet en hierarkisk regresjonsanalyse (se beskrivelse i kap 3.6). Tabell 9 gjelder for delområde 1 i QUEST; fornøydhet med hjelpemiddelet. Tabell 10 gjelder for delområde 2 i QUEST; fornøydhet med de tilhørende tjenestene. Tabell 11 gjelder for QUEST delområde 1 og 2 sett under ett.

Tabell 9 : Tabellen viser sammenhengen mellom brukertilfredshet med hjelpemiddelet og livskvalitet, kontrollert for ulike demografiske variabler, type elektrisk rullestol og sosial støtte

	Livskvalitet QOLS (høyere skåre = mer tilfreds)		
	Blokk 1	Blokk 2	Blokk 3
	Std beta (p-verdi)	Std beta (p-verdi)	Std beta (p-verdi)
Alder	0.09 (0.38)	0.03 (0.78)	0.06 (0.50)
Kjønn (1= kvinne, 2= mann)	-0.25 (0.01)	-0.14 (0.15)	-0.15 (0.12)
Bostand (1= bor sammen, 2= bor alene)	-4.27 (0.15)	-0.07 (0.45)	-0.04 (0.67)
Type ERS (1= kombi, 2= scooter)	-0.31(0.002)	-0.27 (0.006)	-0.29 (0.003)
Sosial støtte (høyere skåre = økt sosial støtte)		0.38 (0.00)	0.31 (0.002)
Brukertilfredshet - Hjelpemiddel. (høyere skår = mer tilfreds)			0.21 (0.03)
Adj R Square	0.13	0.25	0.28

Blokk 1, Avhengig variabel: Livskvalitet. Uavhengig variabel: Alder, kjønn, bostand og type ERS..

Blokk 2, Avhengig variabel: Livskvalitet. Uavhengig variabel: Alder, kjønn, bostand, type ERS og sosial støtte.

Blokk 3, Avhengig variabel: Livskvalitet. Uavhengig variabel: Alder, kjønn, bostand, type ERS, sosial støtte og brukertilfredshet med hjelpemiddelet.

Av tabell 9 og blokk tre ser vi at type elektrisk rullestol viser en signifikant sammenheng med livskvalitet, når det er kontrollert for alder, kjønn, bostand, sosial støtte og brukertilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene. Brukere av kombinert elektrisk rullestol, rapporterer høyere grad av livskvalitet enn brukere av scootere. Sosial støtte og brukertilfredshet er også signifikant relatert til livskvalitet når det er kontrollert for alder, kjønn, bostand og type elektrisk rullestol. Av tabell 9 ser vi at 28% av variansen i livskvalitet forklares av variablene kjønn, bostand, type elektrisk rullestol, sosial støtte og brukertilfredshet med hjelpemiddelet.

Tabell 10: Tabellen viser sammenhengen mellom brukertilfredshet med de tilhørende tjenester og livskvalitet, kontrollert for ulike demografiske variabler, type elektrisk rullestol og sosial støtte

	Livskvalitet QOLS (høyere skåre = mer tilfreds)		
	Blokk 1	Blokk 2	Blokk 3
	Std beta (p-verdi)	Std beta (p-verdi)	Std beta (p-verdi)
Alder	.08 (0.43)	0.01 (0.93)	0.02 (0.81)
Kjønn (1= kvinne, 2= mann)	-0.25 (0.01)	-0.14 (0.14)	-0.15 (0.11)
Bostand (1= bor sammen, 2= bor alene)	-0.14 (0.18)	-0.06 (0.55)	-0.06 (0.56)
Type ERS (1= kombi, 2= scooter)	-0.31 (0.003)	-0.25 (0.009)	-0.25 (0.009)
Sosial støtte (høyere skåre = økt sosial støtte)		0.39 (0.00)	0.36 (0.00)
Brukertilfredshet - tilhørende tjenester (høyere skår = mer tilfreds)			0.17 (0.06)
Adj R Square	0.13	0.26	0.28

Blokk 1, Avhengig variabel: Livskvalitet. Uavhengig variabel: Alder, kjønn, bostand og type ERS..

Blokk 2, Avhengig variabel: Livskvalitet. Uavhengig variabel: Alder, kjønn, bostand, type ERS og sosial støtte.

Blokk 3, Avhengig variabel: Livskvalitet. Uavhengig variabel: Alder, kjønn, bostand, type ERS, sosial støtte og brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene.

Av tabell 10 og blokk tre ser vi at type elektrisk rullestol og sosial støtte viser en signifikant sammenheng med livskvalitet, når det er kontroller for alder, kjønn, bostand og brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene.

Vi ser også at kjønn viser en signifikant sammenheng med livskvalitet når ikke sosial støtte og brukertilfredshet er tatt med. Av tabell 10 ser vi at 28% av variansen i livskvalitet forklares av variablene kjønn, bostand, type elektrisk rullestol, sosial støtte og brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene. Tabellen viser også at brukertilfredshet med de tilhørende tjenester ikke viser en signifikant sammenheng med livskvalitet.

Tabell 11: Tabellen viser sammenhengen mellom brukertilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett og livskvalitet, kontrollert for ulike demografiske variabler, type elektrisk rullestol og sosial støtte.

	Livskvalitet QOLS (høyere skåre = mer tilfreds)		
	Blokk 1	Blokk 2	Blokk 3
	Std beta (p-verdi)	Std beta (p-verdi)	Std beta (p-verdi)
Alder	0.09 (0.38)	0.03 (0.78)	0.06 (0.53)
Kjønn (1= kvinne, 2= mann)	-0.25 (0.01)	-14 (0.15)	-0.15 (0.11)
Bostand (1= bor sammen, 2= bor alene)	-0.14 (0.15)	-0.07 (0.45)	-0.05 (0.58)
Type ERS (1= kombi, 2= scooter)	-0.32 (0.002)	-0.27 (0.006)	-0.28 (0.003)
Sosial støtte (høyere skåre = økt sosial støtte)		0.38 (0.00)	0.32 (0.002)
Brukertilfredshet - total (høyere skår = mer tilfreds)			0.21 (0.03)
Adj R Square	0.13	0.25	0.28

Blokk 1, Avhengig variabel: Livskvalitet. Uavhengig variabel: Alder, kjønn, bostand og type ERS..

Blokk 2, Avhengig variabel: Livskvalitet. Uavhengig variabel: Alder, kjønn, bostand, type ERS og sosial støtte.

Blokk 3, Avhengig variabel: Livskvalitet. Uavhengig variabel: Alder, kjønn, bostand, type ERS, sosial støtte og brukertilfredshet

Av tabell 11 og blokk tre ser vi at type elektrisk rullestol viser en signifikant sammenheng med livskvalitet når det er kontrollert for alder, kjønn, bostand, sosial støtte og brukertilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene. Det vil si at brukere av kombinert elektrisk rullestol, rapporterer høyere grad av livskvalitet enn brukere av scootere. Sosial støtte og brukertilfredshet er også signifikant relatert til livskvalitet når det er kontrollert for alder, kjønn, bostand og type elektrisk rullestol. Det vil si at ut fra denne analysen vil høy grad av sosial støtte og høy grad av brukertilfredshet, også indikere høyere grad av livskvalitet. Av tabell 11 ser vi at 28% av variansen i livskvalitet forklares av variablene kjønn, bostand, type elektrisk rullestol, sosial støtte og brukertilfredshet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett.

4.6 Oppsummering av funn

Resultatene viser at utvalget som her er studert, har generell høy brukertilfredshet. Utvalget er mer tilfreds med hjelpemiddelet kontra de tilhørende tjenestene. To av de hyppigste refererte årsakene til at informantene er misfornøyde med de tilhørende tjenestene er tiden det tar å få utført tjenesten, og manglende oppfølging.

Resultatene viser også at de som bor sammen med noen er signifikant mer fornøyde med hjelpemiddelet enn de som bor alene. Det er også en signifikant sammenheng mellom sosial støtte og alle tre delområder på brukertilfredshet. Det vil si at brukere som rapporterer høyere tilfredshet med den elektriske rullestolen og de tilhørende tjenestene, rapporterer også høyere grad av sosial støtte.

Resultatene viser også en signifikant sammenheng mellom brukertilfredshet og livskvalitet. De som rapporterer høyere tilfredshet på QUEST delområde 1 og delområde 1 og 2 sett under ett, rapporterer også høyere grad av livskvalitet.

Et funn er også at sosial støtte og type elektrisk rullestol har en forklarende kraft i forhold til livskvalitet. Brukere av kombinert elektrisk rullestol rapporterte høyere tilfredshet i livet generelt enn brukere av elektrisk rullestol type scooter. Høyere nivå av opplevd sosial støtte er også relatert til bedre livskvalitet.

5. Diskusjon

Hensikten med studien var tredelt. For det første ønsket jeg å undersøke brukertilfredshet hos en gruppe brukere av elektrisk rullestol. Det andre målet var å undersøke hvilke faktorer som kunne påvirke brukertilfredshet. Det tredje målet var å undersøke hvorvidt det kunne være en sammenheng mellom brukertilfredshet og livskvalitet (se figur 3).

Studier av brukertilfredshet og de underliggende faktorene som kan forklare brukertilfredshet med tekniske hjelpemidler, vil kunne gi verdifull informasjon til fagfolk innen rehabilitering (Brandt et.al. 2009). Brukertilfredshet uttrykker subjektive perspektiver på en intervensjon. Sett i sammenheng med at det er blitt et økt fokus på brukermedvirkning, blir brukertilfredshet et sentralt utfallsmål. Informasjon om brukertilfredshet vil også kunne føre til at man kan påvirke brukernes tilfredshet på en mer aktiv og målrettet måte.

5.1 Brukertilfredshet

I dette utvalget er det mange fornøyde brukere av elektrisk rullestol. Dette er i samsvar med andre studier som har undersøkt brukertilfredshet med elektrisk rullestol ved bruk av QUEST 2.0. Disse studiene viser også at det er mange fornøyde brukere (Demers et.al. 2002a, Jedeloo et.al. 2001, Brandt 2005, Chan & Chan 2007). Blant annet Åse Brandt sin forskning på brukere av elektrisk rullestol, viste at alle elektriske rullestolene ble brukt, og at brukertilfredsheten var høy (Brandt 2005). En tolking av de mange fornøyde brukerne, er at en elektrisk rullestol sannsynligvis gjør store forandringer i deres liv i form av økt deltagelse, selvstendighet og aktivitet. Selv om spørreskjemaet ikke har spurt om hvilken betydning en elektrisk rullestol har for den enkelte, er det nærliggende å tro at den gjør dem i stand til å delta på mange flere områder i hverdagen. Det kan være arbeid, innkjøp, besøke venner, delta i organisasjonsliv og kulturelle hendelser. Den elektriske rullestolen kan gjøre gapet mellom den forutsetningen som brukeren har og omgivelsene sine krav mindre. Dermed kan den enkelte delta og mestre aktiviteter på flere områder i livet som er viktig for en. Dette er viktig når nettopp mestring og deltagelse skjer på områder som oppleves som viktige i det samfunnet man lever i, slik Lie (1996) hevder.

Positive svar i denne undersøkelsen, trenger ikke bety at brukerne kun har positive erfaringer. I dette utvalget er brukerne avhengige av tjenestene fra Hjelpemiddelsentralen. Resultatet kan også tolkes dit at folk vegrer seg for å svare negativt om en tjeneste de er avhengige av. Samtidig viser denne studien en lavere brukertilfredshet innen delområdet i QUEST som omhandler de tilhørende tjenestene rundt det å få og det å ha en elektrisk rullestol. Resultatet av dårligere skår på delområdet på QUEST som omhandler tilfredshet med de tilhørende tjenestene, samsvarer også med andre studier som har brukt QUEST for å måle brukertilfredshet med et hjelpemiddel (Chan & Chan 2007, Brandt 2005, Jedeloo et.al. 2001). I Sverige har Wressle og Samuelsson (2008) undersøkt tilfredshet med to typer mobilitetshjelpemidler; rullator og manuell rullestol. Resultatet i den svenske studien viste også lavere brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene enn brukertilfredshet med selve hjelpemiddelet på begge type hjelpemiddel. Åse Brandt sine studier av brukertilfredshet og deltagelse med rullator og elektrisk rullestol bekrefter også dette ved at utvalget hadde en høy brukertilfredshet undersøkt med QUEST 2.0, men også i dette utvalget var det mindre tilfredshet med de tilhørende tjenestene (Brandt, 2005).

Måten institusjonene organiserer tjenestene på, antas å ha betydning for pasientenes tilfredshet med de tilhørende tjenestene (Lian 2005). Lavere brukertilfredshet på områdene rutiner ved anskaffelse og levering, teknisk bistand og service, faglige tjenester og oppfølging kan også settes i sammenheng med strukturorientert teori om brukertilfredshet (Lian 2005). Det er mange problemstillinger som kan dukke opp i etterkant av at man har begynt å bruke en elektrisk rullestol og endrede behov kan skje over tid. Det kan være endrede behov i form av tekniske funksjoner, men også med tanke på kjøreteknikk og ettertilpasning av for eksempel sittestilling eller styringsmekanisme. Det vil si at det er behov for de tilhørende tjenestene i etterkant av at man har mottatt hjelpemiddelet. Man kan tolke funnene i den retning at en elektrisk rullestol er et komplisert mobilitetshjelpemiddel. En elektrisk rullestol er mer teknisk utfordrende, og stiller større krav til kognitiv fungering for å kunne tas i bruk. Dermed stilles det også større krav og behov for opplæring og oppfølging av dette hjelpemiddelet. I en svensk studie hvor man undersøkte tilfredshet med

mobilitetshjelpemidlene Walker⁵, manuell rullestol og elektrisk rullestol, var gruppen elektrisk rullestol den eneste gruppen som viste en forskjell mellom brukertilfredshet med hjelpemiddelet og brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene med lavere skår på de tilhørende tjenestene. Spørsmål om oppfølging fikk dårligst gjennomsnittskår (Wressle & Samuelsson 2004). Wressle og Samuelson sin studie understøtter dermed også funn i denne studien (ibid).

Når det gjelder oppfølging etter at hjelpemiddelet er tatt i bruk, viste Wressle og Samuelsson sin studie (2004) at spørsmålet om oppfølgingen fikk den laveste skåren. I deres studie var det bare var 31 % som svarte positivt på om de hadde fått oppfølging i det hele tatt (Wressle & Samuelsson 2004). Dette underbygger funn i denne studien der også oppfølging fikk den laveste skår. Det er også interessant å se at nettopp spørsmålet om oppfølging av hjelpemiddelet samt tjeneste og rutine ved anskaffelsen av hjelpemiddelet, også rangeres som lite viktig for mange av brukerne i denne studien (se figur 7). Det var flere av respondentene som hadde benyttet anledningen til også å skrive en kommentar ved siden av dette spørsmålet i spørreskjemaet. Respondentene påpeker manglende informasjon og opplæring for å ta hjelpemiddelet i bruk. De oppga også manglende eller mangelfull oppfølging. Ved regelmessig oppfølging kan man innhente mer kunnskap innen feltet hjelpemidler og hvilken effekt de har (Wressle & Samuelsson 2004). En kvalitativ studie av eldre brukere av elektrisk rullestol, konkluderte med at selv om man rapporterte høy brukertilfredshet, ble stolen brukt utendørs i svært begrenset bruk. Dette ble relatert til manglende informasjon for å ta et hjelpemiddel i bruk, tid man ventet på hjelpemiddelet, sjeldent behov for utendørs aktivitet, utrygghet over stolens sikkerhet, utendørs barrierer og behov for tilpasninger (Evans et.al. 2007). Oppfølging etter at stolen er tatt i bruk vil kunne være med på å fange opp disse brukerne og gi dem den nødvendige opplæring og støtte de har behov for å ta i bruk hjelpemiddelet. Tidligere studier viser at nettopp manglende oppfølging av hjelpemidler gir dårligere brukertilfredshet (Brandt 2005, Wressle & Samuelsson 2004).

⁵ Walker er et dynamisk gå- og ståstativ. Walker er utviklet med tanke på barn som av ulike grunner ikke klarer å gå eller stå selv.

Åse Brandt sin studie (2005) analyserte også hvilke faktorer som hadde betydning for brukernes tilfredshet med den elektriske rullestolen. Denne analysen viste at instruksjon i bruk av den elektriske rullestolen hadde betydning for hvor tilfredse brukerne var med den faglige innsats og med oppfølgingen (ibid). Brandt konkluderer blant annet med at brukertilfredsheten øker når det er blitt foretatt en instruksjon i bruk og når det har vært en oppfølging i bruken av elektrisk rullestol. Brandt konkluderer med at dette er et område med forbedringspotensiale for fagpersonene som jobber med formidling av elektrisk rullestol. Disse funnene mener jeg kan gi noen signal om et område man kan ta fatt i for å øke brukertilfredsheten med de tilhørende tjenestene rundt det å få og ta i bruk en elektrisk rullestol.

Spørsmål om rutiner ved anskaffelse og levering, fikk mange kommentarer om at dette tar alt for lang tid. Saksgangen kan variere fra fylke til fylke. Hos gjeldende Hjelpemiddelsentral kommer henvendelsen fra kommunen når utredning av behov er utført, eller når det er behov for bistand i utredningen. På denne måten kan det bli noe ventetid på Hjelpemiddelsentralen dersom det er kompliserte saker der rådgiver involveres. Spesialtilpasninger vil si at man ikke kan bruke hovedproduktet med tilhørende deler slik som det er. Ved behov for spesialtilpasninger, vil det alltid føre til økt tidsbruk av flere ulike årsaker. For det første er det flere parter som må involveres; bydelsterapeut(er), tekniker, leverandør og rådgiver på hjelpemiddelsentral. For det andre er det ofte behov for flere utprøvinger for å finne en for brukeren god løsning. Og for det tredje krever den tekniske tilpasningen mer tid, og ofte må det også bestilles spesielle deler. Dette er strukturelle faktorer som kan påvirke brukertilfredsheten. Det interessante spørsmålet blir da om dette kan organiseres annerledes for å øke brukertilfredsheten ved at tidsbruken reduseres. Her er det svært mange faktorer som spiller inn med tanke på lovverk og ulike forhold i kommune, fylke og på den enkelte Hjelpemiddelsentral. Ifølge Linder-Pelz's (1982) teori om fornøydhet er en evaluering av en tjeneste også bunnet i personens egne forventninger til tjenesten. Evalueringen er også bunnet i tanker om hva man har krav på og innfrielse av disse kravene. Selv om brukerne rapporterer høy brukertilfredshet, trenger ikke dette bety at de mener tjenesten er av høy kvalitet. Det kan vel så mye ha med forventninger å gjøre (ibid). Andelen av misfornøyde og svært misfornøyde er høyere ved enkeltspørsmålene om de tilhørende tjenestene enn ved enkeltspørsmålene om egenskapene ved den elektriske rullestolen (se tabell 3). To av de hyppigste årsakene brukerne oppgir misnøye med, er som nevnt at det tar for lang tid å få

utført tjenestene, og mangel på oppfølging. Ansvar for hvor lang tid det tar å anskaffe hjelpemiddelet og det å få utført service og reparasjon er fordelt på kommune, Hjelpemiddelsentral og leverandørene av hjelpemiddelet. Når informantene er misfornøyd med tiden det tar for å få hjelpemiddelet og tiden det tar for å få hjelp til service og reparasjon, betyr det at deres forventninger til saksbehandlingstid er forskjellig fra det systemet har satt som akseptabel behandlingstid. Linder-Pelz antyder at brukernes forventninger kan påvirke brukertilfredsheten med tjenesten (Linder-Pelz, 1982). Det kan være at Hjelpemiddelsentralen ikke klarer å innfri brukernes forventninger om kortere leveringstid og kortere tid for å få utført service og reparasjonsarbeide. En mulig forklaring kan være at brukerne har fått informasjon fra hjelpeapparatet eller andre brukere om en leveringstid som er kortere enn det den faktisk er. En annen forklaring kan være at det ikke har vært god nok informasjon om den faktiske saksbehandlingstiden rundt det å få en elektrisk rullestol. Realistiske forventninger er avhengig av god informasjon både i det offentlige rom og i den enkelte sak. For å skape realistiske forventninger til hjelpeapparatets levering av tjenester, vil det være hensiktsmessig at Hjelpemiddelsentralen bestreber seg på å få en god dialog med klar informasjon til brukerne og til ansvarlige terapeut. Et potensielt problem ved undersøkelser av tilfredshet med tjenestetilbud, er at individuelt rapportert tilfredshet reflekterer forholdet mellom situasjonen slik den oppfattes og situasjonen slik den forventes å være (Carlsen & Bringedal, 2009). Dersom forventningene øker, kan rapportert tilfredshet gå ned selv om situasjonen objektivt sett ikke er blitt verre. Stigende forventninger kan derfor bidra til at forbedringer undervurderes (ibid).

De personene jeg har inkludert i min studie, har en bevegelseshemming og er helt eller delvis avhengig av en elektrisk rullestol. Man må derfor anta at det er store variasjoner i diagnose, funksjonsnivå og man må anta også i kognitiv funksjon. Av erfaring vet man at brukere av elektrisk rullestol type scooter ofte velges av personer med noe gangfunksjon. Brukere av kombinert elektrisk rullestol, har gjerne dårligere gangfunksjon og bruker sin elektrisk rullestol både utendørs og innendørs. Åse Brandt sin studie av eldre mennesker sin bruk av elektrisk rullestol, konkluderte med at når en person ikke hadde noe gangfunksjon, var helt avhengig av en elektrisk rullestol eller trengte assistanse i forflytning, minsket sjansen for å bruke den elektriske rullestolen til prioriterte aktiviteter som å dra ut på tur, besøke venner og shopping (Brandt et.al.2004). Man kan dermed tenke seg at for personer som er helt avhengig av den elektriske rullestolen i all forflytning, vil den kanskje ikke heller kunne

dekke alle aktivitetsbehov som brukeren har og dermed fører til at brukertilfredsheten blir redusert. Man kan anta at brukere av kombinert elektrisk rullestol, i større grad vil være i denne gruppen.

Brukerne fikk også anledning til å prioritere de tre områdene i QUEST de mente var viktigst for dem. Da er det også interessant å se at de fem områdene som brukerne syntes er minst viktig er vekten, dimensjoner, de faglige tjenestene rundt anskaffelsen, oppfølging og tjeneste og rutine ved anskaffelsen av hjelpemiddelet. Erfaringsmessig er ikke vekten på stolen problematisk ved bruk og valg av elektrisk rullestol. Derimot er dimensjonene av den elektriske rullestolen mange ganger en helt avgjørende faktor for valg av stol. Det er flere faktorer som gjør dimensjonene på stolen til en viktig medvirkende omstendighet for valg av stol. Det kan være at man må kunne benytte heisen i boligen, komme inn i bilen sittende i stolen, benytte offentlig kommunikasjon eller bruke butikker i nærområdet. I mange av disse tilfellene kan sittehøyde, bredde på stolen, lengde på stolen og svingradius bli til et praktisk problem. Det kan da bli nødvendig å inngå kompromissløsninger som fører til at man blir mindre fornøyd med andre områder som for eksempel komfort og fremkommelighet. De faglige tjenestene rundt anskaffelsen av en elektrisk rullestol, blir særlig viktig i mange av de mer kompliserte brukersakene. Rådgiver og terapeut innehar produktkunnskap og kunnskap om individ og miljø sett i sammenheng med produktet. Bruker innehar kunnskap om seg selv, som er betydningsfull i denne prosessen. Ifølge Andreassen (2004) er brukernes egen erfaringskunnskap relevant i utvikling, valg og gjennomføring av løsningsforslagene som skulle komme ut av bruker - fagpersonrelasjonen (Andreassen 2004). Det kan være av stor betydning at fagpersonen ikke kommer med løsninger for tidlig. Fagkunnskap og informasjon bør formidles til brukeren slik at han får mulighet til egne informerte valg. Gjennom et godt samarbeid med bruker, må det gis god faglig informasjon. På denne måten vil man være sikker på at brukeren finner en fullgod løsning som han kan være tilfreds med.

5.2 Sammenhengen mellom demografiske variabler, faktorer relatert til bruk av hjelpemiddelet , sosial støtte og brukertilfredshet

Resultatene viser ingen statistisk sammenheng mellom demografiske faktorer, faktorer relatert til bruk av hjelpemiddelet med unntak av bostand, og brukertilfredshet (se tabell 5). I denne studien viste det seg at de som bodde alene var mindre tilfreds med hjelpemiddelet enn de som bodde sammen med noen

Sosiodemografiske variabler som blant annet alder, kjønn og utdanning er det som er undersøkt i de fleste studier av brukertilfredshet (Keith 1998). Ifølge figur 3, er dette brukerorienterte faktorer som kan påvirke brukertilfredshet. Keith (1998) bekrefter i likhet med Lian (2005) at ulike studier har ulike funn med hensyn til hva som forklarer brukertilfredshet. Når det gjelder kjønn, er det ikke beskrevet systematiske forskjeller på brukertilfredshet i litteraturen, men når det gjelder alder har det vist seg at høy alder er assosiert med høy grad av brukertilfredshet (Hall & Dornan 1990, Brandt 2005, Quintana et.al 2006). Studier har konkludert med at de yngre har høyere forventninger, er mer kritiske og setter høyere krav til hjelpemiddelformidlingen (Brandt 2005).

Når det gjelder funnet med at brukere som bor alene, er mindre tilfreds med hjelpemiddelet, kan det være nærliggende å tenke at dersom den elektriske rullestolen ikke fungerer, vil dette få større konsekvenser dersom man bor alene. Når man bor alene, er man mer sårbar for tekniske feil på den elektriske rullestolen og/eller om man har en utilfredsstillende sittestilling. Brukere som bor sammen med noen kan få hjelp til å korrigere sittestillingen i løpet av dagen, lade batteriene eller feste nakkestøtten som er løs med mer. De som bor alene er også svært avhengig av at den elektriske rullestolen er tilpasset miljøet den skal brukes i. Aktiviteter man utfører i løpet av en dag kan blant annet være å hente noe i et skap, lage mat, spise, gå på toalettet, vaske hendene, åpne en dør, komme inn i heisen, åpne bildøren, ta seg inn i bilen eller ta seg inn på t-banen og inn i butikker. For å mestre disse aktivitetene må også omgivelsene være tilrettelagt for den elektriske rullestolen. Enkelte av brukerne har svært marginal funksjon. For mange av dem er det tilrettelagt svært nøyaktig i hjemmet, slik at de kan mestre de enkelte aktivitetene i dagliglivet. Det vil være svært sårbart for denne

brukeren som bor alene, dersom for eksempel omgivelseskontrollen⁶ er flyttet på. Det vil også være svært sårbart dersom en elektrisk funksjon på rullestolen som brukeren er helt avhengig av, ikke fungerer. For eksempel å heve stolen for at man skal kunne hente noe i et skap. Dette er selvsagt ekstra sårbart for en person som ikke har noe selvstendig forflytningsfunksjon eller oppreisningsfunksjon. Brukere som bor sammen med noen, blir kanskje også mer trygge på å dra ut på tur i den elektriske rullestolen fordi man lett kan få hjelp dersom det er behov for det. Brukere som bor alene våger kanskje ikke å dra ut på egenhånd på tur og på besøk etc. i frykt for at noe skulle skje og at man evt. kan bli stående fast med den elektriske rullestolen. På denne måten kan disse brukerne bli mindre deltagende og aktive, og muligens mindre fornøyd med den elektriske rullestolen enn brukere som bor sammen med noen.

I denne studien viser resultatet at brukere som rapporterer høy grad av sosial støtte, også rapporterer høy grad av brukertilfredshet med elektrisk rullestol. Ifølge figur 3, kan sosial støtte være en faktor som kan påvirke brukertilfredshet. Lian (2005) refererer til en studie som viser at manglende sosiale nettverk og sosiale problemer kan påvirke brukertilfredsheten i negativ retning (Linn 1974 ref. i Lian 2005). Weiss' teori om sosial støtte beskriver seks ulike former for samhandling som er viktig for et menneske (Weiss 1974). Disse er beskrevet i teorikapittelet. En av de seks formene for sosial støtte, omhandler det å ha noen man kan få råd og veiledning hos. Det å ha en person med autoritet, som kan gi emosjonell støtte angående valg av handlinger. I stressende situasjoner er det viktig å ha noen man kan stole på (Cutrona & Russel, 1986). Når en bruker blir introdusert for en elektrisk rullestol for første gang, kan dette være en situasjon med mange tanker og følelser knyttet til tap av funksjon. Brukeren kan komme med reaksjoner og signal om hvordan han tenker rundt det å ta i bruk en elektrisk rullestol. For å få til et best mulig resultat, kan det være av betydning at man som helsearbeider får fatt i tanker, følelser, ønsker og behov som brukeren har. Tidligere forskning på blant annet brukertilfredshet i sykehus trekker frem relasjonens betydning for brukertilfredsheten (Williams 1994, Sitiza & Wood 1997, Sørli et al. 2005). I en oversiktsartikkel finner forfatterne at de mellommenneskelige forholdene ved behandling er

⁶ Omgivelseskontroll er et hjelpemiddel som erstatter manuell betjening av utstyr og funksjoner. Eksempler er utstyr som styrer lys og varme eller lukking av dører og vinduer. Et system der man kan styre sine omgivelser uten å være avhengig av andre sin hjelp. (Rikstrygdeverket)

hovedkomponenten for brukertilfredshet (Sitiza & Wood 1997). Man må kunne anta at kvaliteten på møtet mellom bruker og formidler, kan være en medvirkende faktor for brukertilfredshet med en elektrisk rullestol. Brukertilfredsheten kan dermed si oss noe om kvaliteten i et møte mellom helsearbeideren og brukeren. I denne sammenhengen kan delområdet i spørreskjemaet SPS som omhandler det å ha noen man kan få råd og veiledning hos, tolkes i retning av relasjonen mellom bruker og helsearbeider. Sammenhengen mellom brukertilfredshet og sosial støtte kan dermed settes i sammenheng med relasjonelle teorier om brukertilfredshet.

Kringlen og Finset (2006) skriver om hva som kjennetegner et godt terapeut/pasient forhold. De skiller mellom oppgaveorienterte sider som handler om grundige undersøkelser, presise iakttagelser som krever faglig kunnskap. De snakker også om de emosjonelle sidene som tar utgangspunkt i behandlers sensitivitet ovenfor pasientens følelser og reaksjoner. Begge disse aspektene stiller krav til kommunikasjon (Kringlen & Finset 2006). Formidling av elektrisk rullestol inneholder flere møter med brukeren, og disse møtene kan ha ulikt innhold. I starten kan det være et eller flere møter mellom terapeut i 1.linjen og bruker. I disse møtene kan brukeren blir introdusert for en elektrisk rullestol som en mulig løsning på et aktivitetsproblem. Terapeuten innehar kunnskap om sykdommen og ser praktiske løsninger ofte lenge før brukeren har tenkt på dette. I lys av teori om brukermedvirkning, kan det være av betydning at helsearbeideren ikke foreslår tiltak for tidlig. For brukere som på grunn av sykdom eller skade blir introdusert for en elektrisk rullestol, kan dette være en svært vanskelig og sårbar situasjon. Tap av funksjon blir enda tydeligere når det blir satt i sammenheng med et hjelpemiddel som skal kompensere for tapet. Ivar Lie (1996) skriver at det er først når man har erkjent sansetapet og blitt informert om muligheter som finnes, at man kan forstå at man kan mestre konsekvensene av tapet av funksjon (Lie 1996). Å råde pasienten om adferdsendring ved å ta i bruk en elektrisk rullestol kan være vanskelig. Terapeutens introduksjon av hjelpemiddelet, terapeutens kommunikative adferd og sensitivitet for følelser og reaksjoner er avgjørende. Det kan rett og slett være nytteløst med denne typen rådgivning uten at man har utviklet en god allianse med pasienten (Kringlen & Finset 2006). Informasjon om fordeler og ulemper rundt det å ta i bruk en elektrisk rullestol som et mobilitetshjelpemiddel, kan også være viktig for at pasienten selv skal komme frem til en for ham riktig konklusjon. En forståelsesfull tilnærming kan være med på å skape en relasjon preget av tillit og respekt mellom bruker og behandler. Dette kan bidra til at

brukeren opplever seg verdsatt, anerkjent og respektert som et menneske. Studier av tilfredshet har dessuten vist at en relasjon mellom legen og pasienten preget av forståelse og empati fra legens side styrker pasientens motivasjon til bedring, pasientens deltakelse og ansvar for behandlingen, og pasientens tilfredshet med legen (Meland et.al. 2000). ”*God informasjon og et positivt emosjonelt klima*” er oppsummert som noen av de viktigste trekkene ved lege/pasient forholdet med hensyn til pasienttilfredshet (Kringlen & Finset 2006).

De andre fem domene for sosial støtte innebærer tilknytning, sosial integrasjon, bekreftelse av egenverdi, ha noen å stole på, mulighet til å gi omsorg. Sammenhengen mellom sosial støtte og brukertilfredshet i denne studien kan også tolkes dithen at ved å bruke en elektrisk rullestol, får man en større mulighet til å oppsøke sosiale arenaer, være deltagende og dermed opprettholde et sosialt nettverk. En studie av Wressle og Samuelsson i 2004, undersøkte brukertilfredshet med tre typer mobilitetshjelpemidler, inkludert elektrisk rullestol. Studien konkluderte med at mobiltetshjelpemidlene var av stor betydning for brukerne, og den hadde en positiv effekt på muligheten for å være aktive, føle seg trygge og være mobile samt økt selvfølelse og en følelse av å være uavhengig. Mennesker med kroniske lidelser trekker seg ofte selv bort fra sosiale relasjoner (Fyrand 2005). Når en person får økt hjelpebehov, opplever han samtidig at egen selvfølelse reduseres. Opprettholdelsen av en følelse av å være selvstendig, kan derfor bli viktigere enn å motta hjelp (ibid). Ved å ta i bruk en elektrisk rullestol, får man en mulighet til å oppnå og opprettholde ulike relasjonelle forhold hvor man kan føle tilhørighet, dele følelser og dele interesser. Noen funksjonshemmede kan av ulike årsaker ha ventet i lang tid med å ta i bruk en elektrisk rullestol. Kanskje har man tidligere vært avhengig av hjelp fra andre i all forflytning. For noen kan det å ta i bruk en elektrisk rullestol åpne nye muligheter for å ha et sosialt liv, og nye muligheter for å være aktiv deltagende på lik linje med andre.

5.3 Sammenhengen mellom brukertilfredshet og livskvalitet

Ut fra resultatene kan man se at området på QUEST som omhandler fornøydhet med selve hjelpemiddelet og fornøydhet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett, viser en statistisk signifikant sammenheng med livskvalitet når det er kontrollert for demografiske variabler som kjønn, alder, bostand og type elektrisk rullestol. Det vil si at de

som rapporterer høyere tilfredshet med hjelpemiddelet, rapporterer også høyere tilfredshet i livet generelt. Sammenhengen mellom brukertilfredshet og livskvalitet er ikke signifikant når det gjelder delområdet tilfredshet med de tilhørende tjenestene og livskvalitet. De demografiske variablene som kjønn, alder og bostand er kjent for å korrelere med livskvalitet i andre studier (Wahl et.al. 2009). I denne studien rapporterer kvinner høyere livskvalitet enn menn. Dette funnet understøttes av to studier i den norske befolkningen som undersøker global livskvalitet ved bruk av QOLS (Wahl et.al. 2004, Wahl et.al. 2009). I denne studien rapporterer også de som bor alene en lavere livskvalitet enn de som bor sammen med noen. Dette funnet understøttes også i andre studier (Mastekaasa 1993, Wahl et.al. 2004, Wahl et.al. 2009). Forskning viser også at det å bo alene innvirker negativt på opplevelsen av generell tilfredshet (Wahl 1998). Annen forskning har også vist at bevegelsehjelpemidler og spesielt ganghjelpemidler og rullestoler har en stor effekt på mennesker med nedsatt funksjonsevne, fordi hjelpemidlene gjør dem i stand til å være aktive og delta på livets ulike arenaer. På denne måten bidrar dette til mestring, deltagelse og økt livskvalitet (Davies et.al. 2003, Brandt et.al. 2004, Brandt 2005, Pettersson et.al 2007).

Figur (3) som er inspirert av Lians teori om brukertilfredshet, visualiserer brukertilfredshet som en faktor som kan påvirke livskvalitet. Når denne studien finner en sammenheng mellom brukertilfredshet og livskvalitet, er det naturlig å diskutere hva dette betyr. Vil økt brukertilfredshet med elektrisk rullestol føre til økt livskvalitet hos brukeren? Eller er brukere som i utgangspunktet har høyere livskvalitet, mer tilbøyelige til å svare at de er tilfredse på spørsmålene som omhandler hjelpemiddelet elektrisk rullestol i QUEST spørreskjema? Det kan være at pilen i figur 3 mellom brukertilfredshet og livskvalitet også kan gå den andre veien. Det vil si å vise at livskvalitet også vil kunne påvirke brukertilfredshet. Studien av Lykken og Tellegen (1996) underbygger utsagnet om at geneene kan være bestemmende for om vi er glade og positive eller ulykkelige og negative (ref i Passer & Smith 2004). Imidlertid er det ikke bare de biologiske faktorene som påvirker følelselivet, men også hvordan vi tolker en situasjon (Passer & Smith 2004). Både følelser og vurderinger man gjør, er viktig for hvordan man oppfatter egen livskvalitet. Oppfattelsen påvirkes av om man ser muligheter i den nye situasjonen, og om man opplever å handtere situasjonen. Det å være avhengig av et ganghjelpemiddel, vil kunne påvirke ens oppfatning av livet i varierende grad. Når personer med en funksjonshemming rapporterer høy livskvalitet, kan dette forklare ut fra teori om "response – shift". Det vil si at mennesker

med funksjonshemming foretar en revurdering av egne forventninger og verdier i livet. Personene endrer standarder, verdier av hva som er viktig, samt forståelsen av egen livskvalitet. Albrecht og Devlieger beskriver også "the disability paradox". De spør seg hvorfor så mange med en varig og alvorlig funksjonshemming rapporterer svært bra livskvalitet når det for utenforstående ikke ser sånn ut. "*Disability paradox*" er en tilsynelatende selvmotsigende tilstand, der mennesker med en alvorlig grad av funksjonshemming og tilsynelatende redusert livskvalitet, skårer høyt på opplevd livskvalitet (Albrecht & Devlieger, 1999). Forfatterne forklarer paradokset med at mennesker oppretter en balanse mellom kropp og sinn, sosiale omgivelser og miljø. Høy rapportert livskvalitet, kan forklares ved at handikappede kan oppnå en sekundærgevinst med sykdommen ved å ha støttende omgivelser, effektive mestringsstrategier og dermed finner man en mening i funksjonsnedsettelsen (ibid). Funksjonshemmingen kan sette begrensninger på aktivitetsutfoldelsen, men ved å se muligheter og sette målsettinger for hva man kan klare, kan man utvikle verdier som gjør at man ser en mening med funksjonshemmingen. Dermed vil personer som opplever en funksjonsnedsettelse, finne en berikende mening i livet på grunn av funksjonshemmingen (ibid). I studien til Albrecht og Devlieger fant respondentene sekundære gevinster ved å bruke erfaringene de fikk ved å ha en funksjonshemming, til å tolke livet på ny. Deretter foretok de en rekonstruering av meningen med egne sosiale roller.

5.3.1 Sammenheng mellom sosial støtte, type elektrisk rullestol og livskvalitet

Litteraturen beskriver videre at en god opplevelse av sosial støtte, virker positivt inn på et individ sin opplevelse av livskvalitet (Drageset et.al. 2009, Barret 1999). Støttende relasjoner kan redusere belastninger som følge av negative hendelser i livet (Fyrand 2005). Ved at brukere av elektrisk rullestol i større grad kan oppsøke sosiale arenaer og opprettholde tilhørigheten til et sosialt nettverk, kan man anta at dette kan ha en positiv effekt på både helse, men også livskvalitet (ibid). I denne studien fant jeg nettopp det at sosial støtte har en betydelig forklarende kraft iforhold til livskvalitet. Sosial støtte og livskvalitet har også vist en sammenheng i tidligere studier. (Barret 1999, Drageset et.al. 2009). Studien av eldre i England som viser at sosial støtte og sivilstand kan predikere økt livskvalitet (Barret 1999), bekrefter funn i denne studien der sosial støtte forklarer en stor del av variasjonene i livskvalitet i dette utvalget. Drageset sin studie viste også at sosial støtte har en sammenheng med helsereelatert livskvalitet. Et aspekt ved spørreskjemaet om sosial støtte i denne studien,

er om deltagerne har noen å stole på. Dette aspektet knyttes særlig til støtte fra familie og slektninger. Bekreftelse av egenverdi er også et aspekt ved spørreskjemaet som knyttes til familiære relasjoner (Langeland 1994). For mange betyr det mye å føle at man er til nytte og føle at man har en funksjon for noen. Dette kan være i familien, fritid og arbeid. Ved tap av helse og funksjon, kan rollene og identiteten endres (Fyrand 2005). Sosial kontakt og hjelp, hjelper en til å håndtere dagliglivets utfordringer. Kjersti Vik sin doktoravhandling som undersøker eldre og deltagelse, fant at betydning av familie, hjelpemidler og tilrettelagt bolig var blant de enkeltfaktorene som deltagerne mente fremmet deltagelse (Vik 2008). Ifølge Vik sin studie kan familien fremme den funksjonshemmedes deltagelse ved å hjelpe til med praktiske gjøremål på en måte som gjør at deltagerne kan beholde sin tidligere rolle som mor, bestemor eller venn. Det vil si at man er deltagende på disse arenaene. I Vik sin studie hadde deltagerne tro på at de klarte å være deltagende ute på teater for eksempel når de hadde noen å dra ut sammen med. Da hadde de også erfart å få den hjelpen de trengte (ibid). På denne måten vil familien i tillegg til en elektrisk rullestol, være faktorer som gjør at man i større grad kan dra ut og oppsøke andre relasjoner i større grad. Støttende relasjoner kan bidra til å redusere belastninger som følge av negative hendelser i livet (Fyrand 2005). Personer som ikke har denne støtten, mistrives mer, bruker det offentlige hjelpeapparatet mer og har dårligere livskvalitet (Daatland og Herlofsen, 2001 i Fyrand 2005). Man kan anta at brukertilfredshet med et ganghjelpemiddel, og spesielt en elektrisk rullestol, gjør at man i større grad bruker den elektriske rullestolen (Evans et.al. 2007). Dermed får de fornøyde brukerne i større grad være aktive og deltagende på ulike sosiale arenaer. Dette gir igjen mulighet for økt sosial støtte og dermed økt livskvalitet (Drageset et.al. 2009).

I denne studien finner jeg overraskende at type elektrisk rullestol har en forklarende kraft på livskvalitet. Det vil si at brukere av kombinert elektrisk rullestol rapporterer høyere grad av livskvalitet enn brukere av scootere. Utredning av fysisk funksjon før valg av type elektrisk rullestol er viktig. De ulike typer elektriske rullestoler stiller ulike krav til funksjon og har ulikt bruksområde. Som oftest velger man en scooter til brukere som har noe gangfunksjon. Dette hjelpemiddelet kan ikke brukes innendørs. Denne gruppen brukere har ofte krykker eller stokk med seg, og bruker denne når han/hun skal inn i butikker, kafeer eller lignende. Man ville da tro at gruppen brukere av scooter hadde større mulighet til å delta på flere arenaer enn brukere av kombinert elektrisk rullestol, da disse brukerne i større grad er helt avhengig av den elektriske rullestolen. En forklaring på at disse brukerne rapporterer lavere

livskvalitet enn brukere av kombinert elektrisk rullestol, kan være at de opplever i større grad smerte og tretthet. Ved i større grad bruke en redusert gangfunksjon innendørs hjemme, i butikker med mer, kan dette føre til økt smerte og tretthet. Dette er vist i tidligere studier, påvirker livskvalitet i negativ retning (Moum 2007, Wahl et.al. 2004). Dette understøtter også funn i en engelsk oppfølgingsstudie av brukere av elektrisk rullestol i England (Davies et.al. 2007). De fant at brukere av elektrisk rullestol rapporterte bedring på flere områder i livet som mobilitet og livskvalitet, men også redusert smerte og ubehag. Smerte og ubehag er faktorer som kan påvirke livskvalitet (Wahl et.al 2004, Moum 2007).

Begrepet "disability paradox" kan også forklare sammenhengen mellom type elektrisk rullestol og livskvalitet. Det kan være at denne gruppen i større grad har oppnådd sekundærgjavnst i form av mer støttende omgivelser, effektive mestringsstrategier og på denne måten har funnet en mening i funksjonsnedsettelsen (Albrecht & Devlieger 1999). Dermed rapporterer de høyere livskvalitet enn brukere av scooter.

5.4 Diskusjon av metode

For at resultatene fra en undersøkelse som denne kan sies å være gyldige, er det avgjørende at metoden som er brukt er god. Jeg vil nå diskutere metodevalgene som er gjort og vurdere positive og negative sider ved disse.

5.4.1 Design

Studien er en tverrsnittsstudie med 109 deltagere. Dette designet ble valgt for å belyse problemstillingen. Dette designet er egnet når man vil måle en gruppe brukere sin mening på et gitt tidspunkt, i dette tilfellet brukertilfredshet og livskvalitet (Benestad & Laake 2004) Man kan derfor ikke registrere endringer over tid. Retning er et forhold som kan påvirke resultatene. I en studie med observasjonell design, er det ikke mulig å anslå en årsaks-virkningsmekanisme, blant annet fordi det ikke er mulig å angi retning av hendelser (Benestad & Laake 2005). Et eksempel i denne studien vil være sammenhengen som påvises mellom brukertilfredshet og livskvalitet. Det er ikke mulig å anslå om den kausale virkningen går fra brukertilfredshet til livskvalitet eller omvendt. Studien kan dermed kun gi et bilde av hvordan de ulike observasjonene forholder seg til hverandre. Sammenhenger

påvist gjennom tverrsnittstudier kan i liten grad betraktes som årsakssammenhenger, men det kan være hypotese genererende (Benestad & Laake 2004).

Noe av utfordringen ved denne undersøkelsen er nettopp dette at man kun får brukerens mening på et gitt tidspunkt. Med denne studien vet vi ikke om økt brukertilfredshet har en effekt på livskvalitet, selv om det vises en sammenheng. Problemstillingene i denne studien var ikke rettet mot årsak / virkning. Hvilket innebærer at man ut fra denne studien ikke kan predikere økt livskvalitet ut fra økt brukertilfredshet. Hensikten ved å undersøke sammenhenger i denne studien, var i første omgang å oppdage forbindelser som kan bidra til videre opplysninger og videre forskning. For eksempel kunne det være interessant å måle effekten en elektrisk rullestol har på opplevd livskvalitet ved en prospektivt longitudinelt studie. Da kunne man måle brukertilfredshet og livskvalitet før en bruker har mottatt den elektriske rullestolen, og deretter etter en viss tid. Dersom man ønsket å belyse nærmere hva hver enkelt mente med ”brukertilfredshet” kunne det være en løsning å se på hver enkelt bruker. Dette kan man gjøre med bruk av kvalitative forskningsmetoder som dybdeintervju.

En annen ulempe med dette designet var at brukerne skulle huske tilbake 1 – 2 år etter at de hadde mottatt den elektriske rullestolen. Recall bias, som på norsk betyr faren for å huske feil, kan være en feilkilde i denne studien som kan true validiteten. Det kan være vanskelig å huske hvordan opplæringen og prosessen rundt det å få en elektrisk rullestol var. Et viktig poeng er derfor at recall bias vil kunne eksistere i større eller mindre grad, i en studie med dette designet (Coughlin 1990). Det er i denne studien lagt vekt på at det er respondentens erfaringer som kommer fram. Analysene og diskusjonen av de foreliggende data er gjort med bakgrunn i det som eksisterer som funn.

5.4.2 Representativitet

Deltagerne i studien er trukket ut fra et register på Hjelpemiddelsentralen. Det ble sendt ut spørreskjema til 265 personer. Det var 109 personer som ble inkludert i tverrsnittsundersøkelsen, noe som ga en svarprosent på 40 %. En svakhet ved studien er den lave svarprosenten til tross for et utsendt purrebrev. I Norge er det vanlig med en svarprosent på mellom 60 – 75 % ved postal spørreundersøkelse (Haraldsen 1999). Beregning av utvalgsstørrelse baserer seg på statistisk styrke. Det vil si sjansen for å finne en signifikant forskjell mellom grupper eller sammenheng mellom variabler. Det er ikke gjort en statistisk

styrkeberegning for denne studien. Det er derimot et ønske at denne studien kan gi noen indikasjoner for videre undersøkelse av emnet. Studiens eksterne validitet er knyttet til resultatenes generaliserbarhet, og deltagernes representativitet er en viktig faktor for å sikre dette (Benestad & Laake 2004). Det kan tenkes at utvalget i denne studien ikke representerer hele populasjonen, og dermed kan ikke resultatet brukes for å generalisere til hele gruppen elektrisk rullestolbrukere mellom 18 og 65 år i en storby.

Ser man bort fra antallet, er det på sin plass å spørre hvem disse brukerne er og hvem de representerer. Det er vanlig at de som fungerer best er de som også responderer på en spørreundersøkelse (Haraldsen 1999 s.278). Dette vil kunne føre til en utvalgsskjevhet som kan true studies interne validitet. Studien gir ikke grunnlag for å si noe om de som ikke svarte på spørreskjemaet. Faktorer som kan være medvirkende for at man unnlater å svare er redusert syn, kognitiv svekkelse, redusert håndfunksjon, liten motivasjon og at enkelte ikke vil rapportere at de ikke har det særlig bra. (Noro & Aro 1996).

5.4.3 Spørreskjema som metode

Som mastergradstudent var det spennende og lærerikt å utføre de ulike fasene av planleggingen og den praktiske gjennomføringen av tverrsnittundersøkelsen. Dette har vært en del av læringsprosessen i studien. Jeg valgte å bruke standardiserte spørreskjema for å belyse problemstillingene rundt brukertilfredshet og livskvalitet i utvalget. Det er en styrke ved denne studien at det er benyttet spørreskjema som er testet for reliabilitet og validitet. Det er også en styrke ved QUEST 2.0 spørreskjema om fornøydhet med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene, at det er plass for informantenes egne kommentarer og refleksjoner. Dette gir utdypende informasjon til hvorfor informanten svarer slik som han/hun gjør.

Spørsmål om de demografiske variablene ble utformet av meg, og i ettertid ser jeg at jeg ville ha utformet disse spørsmålene annerledes. Blant annet er spørsmålet om arbeidssituasjonen utformet på den måten at de som ikke er i arbeid av ulike grunner, ikke har mulighet for å krysse av i en rubrikk. Jeg har derfor ikke kunnet bruke denne faktoren i studien. I tillegg har jeg overlappende svar på antall år man har hatt den elektriske rullestolen. I og med at jeg forsøkte å begrense de demografiske variablene til det jeg ønsket å undersøke, er det spesifikke spørsmål som denne undersøkelsen ikke kan gi svar på. Det gjelder bl.a. spørsmål om grad av funksjonshemming, grad av spesialtilpasning på den elektriske rullestolen,

transport annet enn den elektriske rullestolen, antall elektriske rullestoler, hvor mye og hvor den elektriske rullestolen var i bruk. Dette er andre faktorer som kan være med på å forklare varians i grad av brukertilfredshet. Da ville man kanskje også fått informasjon om hvorvidt det er brukere med mange spesialtilpasninger på den elektriske rullestolen sin som rapporterer lavere tilfredshet med de tilhørende tjenestene. Man kunne også sett på sammenhengen mellom grad av funksjonshemming og deltagelse. Nå er jeg også kjent med et spørreskjema som heter "NOMO" som er under validering og reliabilitetstesting. Dette spørreskjemaet ville kunne si noe om i hvilken grad aktivitet og deltagelse er påvirket etter at man har tatt i bruk en elektrisk rullestol (Brandt et.al. 2008).

I denne studien er det benyttet kartleggingsinstrumenter ut i fra ønsket om å kartlegge brukertilfredshet med hjelpemiddelet elektrisk rullestol og de tilhørende tjenestene, samt undersøke om det kan være en sammenheng med brukertilfredshet og livskvalitet. Hensikten med kartleggingen er det avgjørende for valg av instrument og det er viktig å ta stilling til hvilken type informasjon man ønsker å innhente. De standardiserte instrumentene som er tatt med i undersøkelsen var testet i forhold til reliabilitet og validitet. QUEST er tidligere brukt for å undersøke brukertilfredshet med elektrisk rullestol (Wressle & Samuelsson 2004, Brandt 2005, Chan & Chan 2007). Dette spørreskjemaet var også det eneste spørreskjemaet som omhandlet brukertilfredshet og som var oversatt til norsk. Dette var en viktig faktor for valg av dette spørreskjemaet. Av spørreskjemaer som omhandler generell livskvalitet, var QOLS et aktuelt spørreskjema som var tilgjengelig på norsk. Spørreskjemaet ble vurdert som aktuelt på grunn av at dette spørreskjemaet i utgangspunktet var utviklet for personer med kroniske sykdommer. Og utvalget i denne studien ville være brukere som av ulike årsaker hadde et varig behov for elektrisk rullestol. En annen faktor var at spørreskjemaet også inneholder spørsmål om svært relevante områder i livet som kan være viktig for brukerne. Det var ikke ønsket å spørre om helserelatert livskvalitet eller sykdomsspesifikk livskvalitet.

Selvrappoterende spørreskjema er utviklet for å samle inn data om pasientens egen oppfatning. Kritikk til slike typer skjema er at de etterspør et forhandsdefinert sett med spørsmål der noen områder kan være irrelevante for den enkelte pasient, mens andre relevante områder kan mangle. Likevel opplever jeg at dette er den beste måten å samle inn kvantitative data på i forhold til brukertilfredshet og livskvalitet. For å få mer utdypende kunnskap om deltagernes subjektive opplevelse av brukertilfredshet og livskvalitet, måtte man ha brukt et kvalitativt forskningsdesign som sannsynligvis ville gitt et mer nyansert og

innholdsrikt bilde av deltagerens totalsituasjon. Hva som kan forklare variasjonene av brukertilfredshet er avhengig av konteksten, det vil si for eksempel hvor i systemet vi befinner oss. I primærhelsetjenesten vil for eksempel kjernen være ansikt til ansikt relasjon mellom profesjonell hjelper og bruker (Lian 2005).

”I spesialisthelsetjenesten er mye av denne samhandlingen formidlet via representasjoner av sykdommen: bilder, filmer, kurver og diagrammer” (Måseide 2002 ref. i Lian 2005).

Dermed vil den relasjonelle faktoren og egenskaper ved hjelperen trolig ha større betydning i primærhelsetjenesten enn i sykehussettingen (ibid). Tilfredshet med ulike sider av tjenestene som faglighet, tekniske sider, tilgjengelighet, ventetid og kommunikasjon er assosiert med ulike variabler, og tilfredshet vil trolig ha ulik forklaring avhengig av hva ved tjenesten man spør om (Lian 2005). Lian mener dermed at ved valg av data og metoder tar man stilling til teorier om hva pasienttilfredshet er et uttrykk for. Velger man å bruke et spørreskjema med mange spørsmål om kjennetegn ved pasienten, er det et indirekte uttrykk for at disse faktorene er viktig for å forklare brukertilfredshet. Om vi velger et spørreskjema som handler om strukturelle trekk, er det et indirekte uttrykk for at dette er faktorer som påvirker brukertilfredshet og at tilfredshet kan tolkes som et uttrykk for tjenestenes kvalitet (Lian 2005). Ser man på QUEST spørreskjema, ser man at første del fokuserer på egenskapene ved selve stolen. Andre del av QUEST fokuserer på tilfredshet med de tilhørende tjenestene for å ta i bruk den elektriske rullestolen. Dermed kan del to av QUEST mulig relateres mer til de relasjonelle og strukturelle kjennetegn ved brukertilfredsheten.

Det faktum at undersøkelsesgruppen er en heterogen gruppe med store forskjeller i funksjon og med ulike grader av behov og problemer, kan det for noen ha virket for omfattende og krevende å fylle ut et spørreskjema på 15 sider. Innholdet i QUEST spørreskjema har naturlig nok vært relevant for de fleste, mens innholdet i spørreskjemaene QOLS og SPS kan ha virket irrelevant. I og med at det er sendt ut spørreskjema kan man heller ikke sikre seg at andre enn brukerne av den elektriske rullestolen har besvart spørsmålet på vegne av brukeren. Det er erfart at slektinger og fagpersoner vurderer spørsmålene annerledes enn brukerne. I en brukerundersøkelse for å evaluere helsetilbudet ved ulike sykehus i Spania og England ble det funnet en lavere skår på tilfredshet hos dem som hadde fått en hjelper til å fylle ut spørreskjemaet for seg (Quintana et.al. 2006). Kanskje virker det også skremmende å få en stor konvolutt med henvendelse fra en anerkjent institusjon i landet. Mange av

informantene er som sagt også helt avhengige av Hjelpemiddelsentralen sine ordninger, og de kan ha kviet seg for å komme med kritiske vurderinger. Likeledes kan tre spørreskjema med følgebrev virke uoverkommelig og man har derfor unnlatt å svare. Dersom datainnsamlingene i studien var blitt gjennomført med intervju, ville man kunne kvalitetssikre dette og kanskje svarprosenten var blitt høyere. Men da ville studien fått en annen karakter

5.4.4 Reliabilitet og validitet

Reliabiliteten i studien avhenger av kartleggingsinstrumentene som ble valgt og gjennomføringen av studien. Det gjelder hvor nøyaktig forskningens arbeidsoperasjoner ble utført (Benestad & Laake 2004). Selv om kartleggingsinstrumentene er funnet reliable kan reliabiliteten i testene likevel bli påvirket av flere faktorer. Instrumentene i denne studien er basert på selvrapportering, hvilket medfører at både validitet og reliabilitet utfordres. Dersom det er mange som har unnlatt å svare på enkelte spørsmål, vil også reliabiliteten svekkes. I denne studien ble missing behandlet etter brukerveiledningen.

I forhold til mastergradsstudien er det en rekke forhold som det ikke lar seg gjøre å ha kontroll over, fordi de fleste sosiale fenomener har mange årsaker (Skog 1998). Informantene kan for eksempel ha opplevd tap av nære pårørende og ektefeller, hvilket påvirket deres totale livssituasjon og referanseramme. Miljømessige forhold som naboskap, utrygghet, transport, holdninger, osv. er forhold det ikke er mulig å kontrollere for i denne studien. Sammenlignet med kontrollerte kliniske forsøk;

”er at man ved hjelp av randomisering og binding unngår at utenforliggende faktorer kan påvirke resultatet av studien (”confounding”). Det er derfor mulig å trekke slutninger mellom en direkte årsakssammenheng mellom en bestemt intervensjon og effekt” (Benestad & Laake 2004 s. 239).

Utvalgskjevhet kan true den interne validiteten. (Benestad & Laake 2004). I denne studien er det plukket ut et utvalg brukere av elektrisk rullestoler i en storby. Man kan kanskje tenke at brukere i mindre byer og på mindre steder og på landet, ville svart annerledes både når det gjelder brukertilfredshet, livskvalitet og sosial støtte. Det er også i denne studien flere

brukere av kombinert elektrisk rullestol enn elektrisk rullestol type scooter (se tabell 2). Dette er også en faktor som kan true den eksterne validiteten, og det faktum at brukere av kombinert elektrisk rullestol rapporterer høyere livskvalitet enn brukere av scooter.

Informasjonsskjevheter kan også true den interne validiteten (Benestad & Laake 2004). Det kan være at informantene oppgir ”feilaktig” informasjon eller det kan skje i form av feilinnkoding. For eksempel vil man kunne tenke seg at de fleste av informantene er avhengige av hjelpen og hjelpemidlene de får fra NAV Hjelpemiddelsentral. Det vil da være nærliggende å tenke at man vil svare positivt for å ”please NAV”. I følge litteraturen vil det alltid være målefeil i studier, og disse kan være knyttet både til dem som utfører undersøkelsene og til skjema (Wahl og Hanestad 2004). Feilaktige bruk av statistiske tester kan føre til type 1 feil hvor det er fare for å trekke feilaktige slutninger knyttet til funn som ikke er holdbare.

Statistisk styrke og validitet må kanskje vurderes som relativt lav da det er stor variabilitet innen gruppen. Det er derimot en styrke at studien omhandler et relativt stort antall ($n = 109$). I kartleggingen var ønsket å undersøke tilfredshet og livskvalitet hos brukere av elektrisk rullestol i en storby i alderen 18 – 65 år. Valget medførte at jeg måtte se bort fra heterogeniteten i gruppen. Utvalget ville ha ulike diagnoser og ulik grad av funksjonshemming. For å få flere homogene grupper å sammenligne, kunne jeg valgt å dele dem inn i funksjonsnivå. Dette ville imidlertid gitt begrensninger i materialet da det ville blitt få personer innen hver kategori. Heterogeniteten i gruppen var trolig også en årsak til at flere av de undersøkte variablene kun var tilnærmet normalfordelt.

Det ble valgt parametriske analyser med begrunnelse i sentralgrenseteoremet. Sentralgrenseteoremet sier at summen av n uavhengige tilfeldig fordelte variabler er tilnærmet normal, uavhengig av fordelingen til de individuelle variablene. Dette er praktisk da normalfordelingskurven har en del egenskaper som vi kan gjøre oss nytte av i statistiske analyser. Ved alle testene er det valgt et signifikansnivå på 5 %. Ved å velge et strengere signifikansnivå, vill det være en fare for at valide funn ikke ville blitt oppdaget.

5.4.5 Ethiske betraktninger

Generelt har informantene gitt tilbakemeldinger med positive betraktninger rundt tverrsnittsundersøkelsen, både pr telefon og pr brev. Flere av informantene ga uttrykk for at de var glade for at det ble satt fokus på denne gruppen innen forskning.

Tverrsnittsundersøkelsen var godkjent av Regional komité for etisk forskning og utvalget ble plukket ut fra registeret på Hjelpemiddelsentralen ut fra alder og type elektrisk rullestol.

Likevel oppstod dilemmaer som at det var flere som fikk tilsendt to spørreskjema på grunn av de har flere elektriske rullestoler og det var også flere som ikke var innenfor aldersgruppen som fikk tilsendt spørreskjema. De fleste av dem returnerte spørreskjema med en lapp og gjorde meg oppmerksom på dette. Andre ringte og lurte på hvorfor de hadde fått tilsendt spørreskjema når de ikke var innenfor aldersgruppen.

I denne studien fikk jeg også reaksjoner fra to av deltakerne om at spørsmålene om livskvalitet og sosial støtte virket helt irrelevant i en spørreundersøkelse om brukertilfredshet. Det bør derfor tas med i betraktning at deler av spørreskjemaene som omhandler livskvalitet og sosial støtte, kan være av følsom karakter for noen av brukerne.

6. Oppsummering

Formålet med masteroppgaven er å undersøke brukertilfredshet med elektrisk rullestol hos en gruppe brukere av elektrisk rullestol og hvilke faktorer som kan være med på å påvirke brukertilfredshet. Videre å undersøke om det kan være en sammenheng mellom brukertilfredshet og livskvalitet.

Å ta i bruk et mobilitetshjelpemiddel som en elektrisk rullestol, får for de fleste store forandringer i retning av et mer aktivt og selvstendig liv. Tross antagelsen om denne effekten, er det lite forskning på dette området (Samuelsson & Wressle 2008). Resultatene hos utvalget i denne tverrsnittsundersøkelsen, kan tyde på at brukere av elektrisk rullestol i stor grad er fornøyde med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene. Likevel kan resultatene også tyde på at det er et forbedringspotensiale innen området brukertilfredshet med de tilhørende tjenestene.

Resultatene i denne studien er med på å underbygge teori og funn som tidligere er gjort på området. Slik det har fremkommet av denne undersøkelsen, er det vist at brukere som bor alene er mindre tilfreds med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene enn de som bor sammen med noen. Studien viser også en sammenheng mellom brukertilfredshet og livskvalitet. Det er også vist at sosial støtte er relatert til bedre livskvalitet i denne gruppen. Man kan ut fra disse funn tenke seg at brukertilfredshet med et ganghjelpemiddel gjør at brukere i større grad kan oppsøke sosiale arenaer og opprettholde et sosialt nettverk. På denne måten kan det øke opplevelsen av sosial støtte og påvirke den globale livskvaliteten.

Jeg har også sett det som viktig å drøfte hva det kan bety når utvalget oppgir at de er fornøyde eller misfornøyde med hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene. Dette er et relevant spørsmål, fordi brukerundersøkelser har fått en stadig større plass i forvaltningens kvalitetsvurderinger (Lian 2005). Forskning fra andre sektorer har vist at brukertilfredshet ikke nødvendigvis uttrykker tjenestenes kvalitet, men at det ofte kan ha sammenheng med egenskaper med brukerne selv, samhandlingen og organisasjonen (ibid). Grad av tilfredshet kan også ha sammenheng med forventninger, eller at det er vanskelig å komme med kritikk

når man er avhengig av en bestemt tjeneste. Videre vil brukerne i undersøkelsen ha ulike forutsetninger og krav for å oppleve en god livskvalitet.

Denne studien har et begrenset fokus i forhold til hva som kan forklare brukertilfredshet. Videre forskning bør sette søkelyset på brukertilfredshet og de ulike faktorene som kan forklare brukertilfredshet. Denne studien har sett på behov av at fremtidige studier om brukertilfredshet, systematisk kan kartlegge betydningen av kjennetegn ved brukerne selv som for eksempel forventninger, humør, personlighet, tilfredshet generelt, mestringsevne, tillitsfullhet, mestringstillit, selvinnsikt eller helsemessige faktorer. Eller betydningen av sosiale faktorer som for eksempel alder, kjønn, utdanning og sosialt nettverk og økonomiske faktorer som for eksempel boforhold og økonomisk situasjon. Det er også sett et behov for å kartlegge relasjonen til saksbehandler og kjennetegn ved organisasjonen, da dette kan være faktorer som kan påvirke brukertilfredshet. På denne måten vil man kunne si mer om hva brukertilfredsheten er et uttrykk for. Videre vil dette kunne føre til at man kan påvirke brukernes tilfredshet på en mer aktiv og målrettet måte

LITTERATUR:

Aalen, O. O., Frigessi, A. (2006): *Statistiske metoder i medisin og helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk,

Albrecht, G.L., Devlieger P.J. (1999): The disability paradox: high quality of life against all odds. I: *Social Science & Medicine*. 48; ss 977- 988

Andersen, R.R. (2007): *Elektriske rullestoler og fysiske omgivelser*. Prosjektrapport. Sosial- og helsedirektoratet, Deltasenteret

Anderson K.L., Burckhardt, C. S. (1999): Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. I: *Journal of Advanced Nursing*. 29; 2. Ss 298 – 306.

Andreassen, T.A. (2004): *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet AS.

Auger, C., Demers, L., Gelinas, I., Jutai, J., Fuhrer, M., DeReuter, F. (2008): Powered mobility for Middle-Aged and Older Adults: Systematic Review of Outcomes and Appraisal of Published Evidence. I: *American Journal of Physical Medicine & rehabilitation*. Vol. 87 (8). Ss. 666 – 680.

Barret, Ann E. (1999): Social Support and Life Satisfaction among the Never Married : Examining the Effects of Age. I: *Research on Aging*. 21: 46

Benestad, H.B, Laake, P. (2004): *Forskningsmetode i medisin og biofag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Bolman, L.G, Deal, T.E. (2004): *Nytt perspektiv på organisasjon og ledelse*, overs. Thorbjørnsen, Kari Marie. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Brugha, T.S. (1995): Social support an psychiatric disorder: overview of evidence. T.S. Brugha, red. I: *Social Support and Psychiatric Disorder: Research Findings and Guidelines for Clinical Practice*. New York: Cambridge University Press

Brandt, Å., Iwarsson, S., Ståhle, A. (2004): Older peoples use of powered wheelchairs for activity and participation. I: *Journal of Rehabilitation Medicine*. 36; Ss 70 – 77.

Brandt, Å, (2005): *Outcomes of Rollator and Powered Wheelchair Interventions. User Satisfaction and participation*. Lund: Faculty of medicine. Division of Occupational Therapy. Doktorgradsavhandling.

Brandt, Å., Løfquist, C., jonsdottir, I., Sund, T., Salminen, A.L., Werngren-Elgstrøm, M., Iwarsson, S. (2008): Towards an instrument targeting mobility-related participation: Nordic cross-national reliability. I: *Journal of Rehabilitation Medicine*. 40. Ss. 766 – 722.

Brandt, Å., Kreiner, S., Iwarsson, S. (2009): Mobility-related participation and user satisfaction: construct validity in the context of powered wheelchair use. I: *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. 5 (5). Ss. 305 – 313.

Bunkholdt, V. (1997): *Psykologi. En innføring for helse og sosialarbeidere*. Otta: TANO AS.

Burckhardt, C. S., Anderson K.L. (2003): The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. I: *Health and Quality of Life Outcomes*.1:60.

Burckhardt, C. S., Woods, S. L., Schultz, A. A., Ziebarth, D.M. (1989): Quality of Life of Adults with Chronic Illness: A Psychometric Study. I: *Research in Nursing Health*. 12. Ss. 347-354

Carlsen, F., Bringedal, B. (2009): Befolkningens tilfredshet med helsetjenesten og legers tilfredshet med arbeidssituasjonen. I: *Tidsskrift for den norske Legeforening*. 5.129. Ss 405 – 407.

Chan, S.C., Chan, A.P. (2007): User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair users with spinal cord injury: a preliminary study. I: *Occupational Therapy International* 14(3): Ss 123 – 143.

Chow, S.M.K., Lo, S.K., Cummins R.A. (2005): Self-perceived quality of life of children and adolescents with physical disabilities in Hong Kong. I: *Quality of Life Research*. 14: ss: 415 –423

Cramer, V., Torgersen, S., Kringlen, E. (2006): Personality disorders and quality of life. A population study. I: *Comprehensive Psychiatry*. 47. Ss. 178– 184.

Cutrona, C.E. (1986): Objective determinants of perceived social support. I: *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol 50, No.2, Ss 349-355.

Cutrona, C.E., Russel, D. (1986): Social support and adaption to stress by the elderly. I: *Journal of psychology and ageing*. Vol. 1. No.1. Ss. 47 – 54.

Coughlin, S. S. (1990). Recall bias in epidemiologic studies. I: *Journal of Clinical Epidemiology*, 43 (1), Ss 87-91

Davies, A., De Souza, L.H., Frank, A.O. (2003): Changes in the quality of life in severely disabled people following provision of powered indoor / outdoor chairs. I: *Disability and Rehabilitation* vol. 25, no. 6: Ss 286-290.

Demers, L., Wessels, R., Weiss-Lambrou, R., Ska, B., DeWitte, L.P. (1999): An internal content validation of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive technology (QUEST). I: *Occupational Therapy International*, 6 (3), Ss 159 – 175.

Demers, L, Weiss-Lambrou, R, Ska, B (2000): Item Analysis of the Quebec User evaluation of satisfaction with Assistive Technology (QUEST). I: *Assistive Technology*, 12 Ss 96-105. RESNA

Demers, L., Wessels, R., Weiss-Lambrou, R., Ska, B., DeWitte, L.P. (2001): Key dimensions of client satisfaction with assistive technology: a cross validation of a Canadian measure in the Netherlands. I: *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33, Ss 187 - 191

Demers L, Monette M, Lapierre Y, Arnold DL, Wolfson C. (2002a): Reliability, validity, and applicability of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST 2.0) for adults with multiple sclerosis. I: *Disability Rehabilitation*, 15; 24(1-3), Ss: 21-30.

Demers L., Weiss-Lambrou R., Ska B. (2002b): *Quest 2.0. Et redskap til måling af brugertilfredshed med hjælpemidler*. Oversatt til Dansk av Hjælpemiddelinstittuttet ved/Brandt, Å. og Christiansen, G.M.

Diener E., Suh E.M. (1997). Measuring quality of life: Economic, social and subjective indicators. I: *Social Indicators Research*, 40, Ss 189-216

Diener E., Suh. E.M. (2000): *Culture and subjective well being*. London: Massachussets Institute of Technology.

Drageset, J., Eide, G.E., Nygaard, H.A., Bondevik, M., Nordtvedt, M.E., Natvig, G.K., (2009): The impact of social support and health-related quality of life among nursing home residents – A questionnaire survey in Bergen, Norway. I: *International Journal of Nursing Studies*. 46. Ss. 66 – 76.

Evans, S., Frank, A.O., Neophytou, C., De Souza, L. (2007): Older adults` use of and satisfaction with, electric powered indoor/outdoor wheelchairs. I: *Age and ageing*. 36: Ss 431-435.

Ferrans C.E., Powers, M.,J., (1992): Psychometrics Assessment of the Quality of Life Index, I: *Research in Nursing and Health*, 15, Ss29 – 38.

Finset A. (2005): Hvordan reagerer pasienten din på sykdomstegn? P. Vaglun, Ø Ekeberg, A. Finset, E. Hauff, T. Moum, red. *Helse, sykdom og atferd. Innføring i medisinske adferdsfag*. Oslo: Cappelen Forlag.

Fjeldvik, L., Friis-Petersen, S. Kristoffersen, P., Sund, T. (2008): Tekniske hjelpemidler – hva skaper fornøyde brukere? I: *Arbeid og Velferd*, 3. Ss 45 – 53.

Folketrygdloven. Lov om folketrygd av 28. februar 1997 nr. 19.

Forskrift om hjelpemiddelsentralene. Forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar av 15. april 1997 nr. 323.

Fyrand, L., (2005): *Sosialt nettverk. Teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gjengedal E., Hanestad B.R., (2007): *Å leve med kronisk sykdom, en varig kursendring*. Oslo: Cappelen Forlag.

Gjengedal, E., Wahl, A.K., Rustøen, T., Hanestad, E. R. (2007): *Å leve med cystisk fibrose*. E. Gjengedal, B.R. Hanestad, (red): *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo: Cappelen Forlag AS.

- Gjertsen H. (2008): *Aldring med funksjonshemming – begreper, teorier og tilnærminger*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Gonzales N, Quintana JM, Bilbao A, Esteban C, San Sebastian JA, de la Sierra E, Aizpuru F, Escobar A (2008): Patient satisfaction in 4 hospitals of the Basque Health Service. I: *Gaceta Sanitaria*. 22(3):210-7.
- Grue L. (2004): *Funksjonshemmet er bare et ord: Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag
- Hall, J.A., Roter, D.L., Rand, C.S. (1981): Communication of affect between Patient and Physician. I: *Journal of Health and Social Behavior*. Vol. 22. Ss. 18 – 30
- Hall, J.A., Dornan, M.C., (1988): Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. I: *Social Science medicine*. Vol. 27. No 6. Ss. 637 – 644.
- Hall, J.A., Dornan, M.C. (1990): Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: a meta-analysis. I: *Social Science medicine*. Vol. 30. No. 7. Ss. 811 – 818.
- Hanestad B.R. (1992): *Quality of life and insulin-dependent diabetes mellitus*. Bergen: Universitetet i Bergen. Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for sykepleievitenskap, Doktorgradsavhandling.
- Hanestad B.R. (2005): Forskning på livskvalitet – et viktig bidrag til helsetjenesten? E. Gjengedal, B.R. Hanestad, (red): *Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring*. Oslo. Cappelens Forlag AS.
- Haraldsen, G. (1999): *Spørreskjemametodikk. Etter kokebokmetoden*. Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Høyem A. (2008): *ICF i rehabilitering – forståelse og bruk*. Tønsberg. Forlaget Aldring og Helse.
- Jedeloo, S., DeWitte, L.P., Linszen, B.A.J., Schrijvers, A.J.P. (2001): Client satisfaction with servise delivery og assistive technology for outdoor mobility. I: *Disability and Rehabilitation*. Vol 24. No. 10. Ss. 550 – 557.
- Keith, A.R., (1998): Patient satisfaction and rehabilitation services. I: *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 79. Ss. 1122 – 1128.
- Kommunehelsetjenesteloven. Lov om helsetjenesten i kommunene av 19. november 1982 nr. 66.
- Kringlen E., Finset A. (2006): *Den kliniske samtalen. Kommunikasjon og pasientbehandling*. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.
- Langeland, Eva (1994). *Sosial støtte og mestring*. Bergen: Universitetet i Bergen. Institutt for samfunnsmedisinske fag. Hovedoppgave.

-
- Liabø, K. (2009): Hjelpemidler og tilrettelegging – en spennende faglig utfordring. I: *Ergoterapeuten* 7/52. Ss. 33 - 37
- Lian O. (2008): Pasienten som kunde. A.Tjora, red. *Den moderne pasienten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Lian, O. (2005): Forskningsmessige utfordringer i studier av pasienttilfredshet. I: C.Foss og B. Ellefsen, red. *Helsetjenesteforskning. Perspektiver metoder og muligheter*. Oslo.
- Lian, O., Wilsgård, T. (2004): Pasienterfaringer i primærlegetjenesten før og etter fastlegeordningen. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 5. 124: ss 655-658
- Lie, I. (1996): *Rehabilitering og habilitering: prinsipper og praktisk organisering*. Ad notam Gyldendal, Oslo
- Linder-Pelz, S (1982): Social Psychological determinations of patient satisfaction: A test of five hypothesis. *Social Science Medicine*, 16, ss. 583-589
- Mastekaasa, A. (1993): Marital status and subjective well-being: a changing relationship? *Social Indicators Research*, 29, 249 – 276.
- Malterud, K. (2003): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget. 2. utgave.
- Meland E., Schei, E., Bærheim, A. (2000): Pasientsentrert medisin – en oversikt med vekt på bakgrunn og dokumentasjon. I: *Tidsskrift for den Norske Legeforening*. 120. Ss. 2253 – 6.
- Mortenson, W.B., Millre, W.C., Boily, J., Steele, B. Crawford, E.M., Descharnais, G. (2006): Overarching principles and salient findings for inclusion in guidelines for power mobility use within residential care facilities I: *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 43,2, Ss. 199 – 208.
- Moum T, (2007) ”Hva slags livskvalitet har pasienten din?” P. Vaglum, Ø Ekeberg, A. Finset, E. Hauff, T. Moum, red. *Helse, sykdom og atferd. Innføring i medisinske adferdsfag*. Oslo. Cappelen Forlag
- Noro, A., Aro, S. (1996): Health-related quality of life among the least dependent institutional elderly compared with the non-institutional elderly population. I; *Quality of Life Research*, 5, Ss. 355-366.
- Pallant, J. (2005): *SPSS Survival Manual*. Chicago: Open University Press
- Passer, M.W., Smith, R.E. (2004): *Psychology : the science of mind and behavior*. Boston-Mass: McGraw-Hill
- Pettersson, I. (2006): The Significance of Assistive Devices in the Daily Life of Persons with Stroke and Their Spouses. Örebro: Örebro universitet. Doktorgradsavhandling.
- Pettersson, I., Ahlstrøm, G., Tørnquist, K., (2007): The value of an outdoor powered wheelchair with regard to the quality of life of persons with stroke: A follow up study. I: *Assistive Technology*.19: Ss. 143 – 153.

Polit F., Beck C. (2004): *Nursing research. Principles and Methods*. Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.

Quintana, J.M., Gonzalez, N., Bilbao, A., Aizpuru, F., Escobar, A., Esteban C., San-Sebastian, J.A., de-la-Sierra, E., Thompson, A., (2006): Predictors of patient satisfaction with hospital health care. I: *BMC Health Services Research*. Vol.6: 102.

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (1994 – 1997). Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning.

Rehab – nor (2002): Norsk Versjon av QUEST 2.0 (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology).

Rikstrygdeverket (2000): *Elektriske rullestoler: Et temahefte om formidling av elektriske rullestoler*. URL:

<http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Temahefter+og+nasjonale+standarder> (Lesedato: 03.10.09)

Rikstrygdeverket (2003): *Hjelpemiddelformidling: En del av et større system*.

URL:<http://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/Temahefter+og+nasjonale+standarder> (Lesedato: 03.10.09)

Russel, D., Cutrona, C.E., Rose, J., Yurko, K. (1984): Social and emotional loneliness: an examination of Weiss's typology of Loneliness. I: *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol.46. No.6. Ss. 1313 – 1321.

Sirgy, M.J. (2002): *The psychology of quality of life*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Sitizia, J., Wood, N. (1997): Patient Satisfaction: A review of issues and concepts. I: *Social Science Medicine*. Vol 45 No 12 Ss 1829 – 1843.

Skog, O.J. (1998): *Å forklare sosiale fenomener: En regresjonsbasert tilnærming*. Oslo: Ad notam Gyldendal.

Solvang, Per (2002): *Annerledes*. Oslo: H. Aschehoug & Co.

Spilker. B. (1996) Introduction. I: Spilker, B. (red) *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia: Lippincot Raven.

Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versjon 14: <http://www.spss.com>

St.meld. nr. 40, (2002–2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosialdepartementet.

Stortingsmelding nr 23 (1977 – 78). *Funksjonshemmede i samfunnet*. Oslo: Sosialdepartementet.

Sørli, T., Busund, R., Sexton, H.C., Sørli, D. (2005): Pasienttilfredshet etter opphold i kirurgisk avdeling. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*. 125; Ss. 756 – 9.

-
- Torgersen, S. (2008): *Personlighet og personlighetsforstyrrelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tschudi, F. (1996): Om nødvendigheten av syntese mellom kvantitative og kvalitative metoder. I: Holter, H., Kalleberg, R.(red). *Kvalitative metoder i samfunnsforskningen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tuntland, H. (2006): *En innføring i ADL. Teori og intervensjon*. Kristiansand: Høyskoleforlaget
- Vaglun, P.(2007): Pasienten din har personlighet. Vaglun, P., Ekeberg, Ø., Finset, A., Hauff, E., Moum, T. (red). *Helse, sykdom og atferd. Innføring i medisinske adferdsfag*. Oslo. Cappelen Forlag
- Vik, K. (2008): *Older adults participation in occupation in the context of home-based rehabilitation*. Stockholm: Karolinska institutet, Department of neurobiologi, care science and society, Division of occupational therapy. Doktorgradsavhandling.
- Vittersø, J. (2004). Subjective well-being versus self-actualization: Using the Flow-simplex to promote a conceptual clarification of subjective quality of life. I: *Social Indicators Research*, 65, (3) Ss. 299-331.
- Wadel, C., Wadel, C.C. (2007): *Den samfunnsvitenskaplige konstruksjon av virkeligheten*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Wahl, A.K. (1998): Kronisk sykdom og livskvalitet. I: *Sykepleien nr 20*, 1998.
- Wahl A, Burckhardt C, Wiklund I, Hanestad BR (1998): The Norwegian version of the Quality of Life Scale (QOLS-N). A validation and reliability study in patients suffering from psoriasis. I: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 12 No 4. Ss. 215-222
- Wahl A.K, Hanestad B.R. (2004): *Måling av livskvalitet i klinisk praksis. En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wahl, A.K., Rustøen, T., Hanestad, B., Lerdal A. (2004): Quality of life in the general Norwegian population, measured by the Quality of Life Scale (QOLS-N) i *Quality of Life Research* 13: Ss. 10001-10009.
- Wahl, A.K., Rustøen, T., Rokne, B., Lerdal, A., Knudsen, Ø., Miaskowski, C., Moum, T. (2009): The complexity of the relationship between chronic pain and quality of life: a study of the general Norwegian population. I: *Quality of Life Research*. 18. Ss. 971 – 980
- Weiss, R. (1974): The provision of social relationships. Z.Rubin (red.). *Doing unto others. Joining, molding, helping, Loving*. New Jersey: Prentice – Hall. Ss 17 – 26.
- Williams B. (1994): Patient satisfaction: A valid concept? I: *Social Science medicine*. Vol. 38. No. 4. Ss 509 – 516.

World Medical Association (1964): Helsinki-deklarasjonen. URL:
<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen>. (Lesedato: 20.09.2010)

Wressle, E., Samuelsson, K. (2004). User satisfaction with mobility assistive devices, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, no. 11. Ss 143 -150.

Wressle, E., Samuelsson, K. (2008): User satisfaction with mobility devices: an important element in the rehabilitation process. I: *Disability and Rehabilitation*. 30 (7) Ss:551 – 558.



Liv Hege Katernaas
Orknoygt 4
0658 Oslo

Dens ref.

Vår ref.

Vår dato:
16. juni 2008

Bruk av statistikk til forskningsprosjekt.

Du gis med dette anledning til å benytte statistiske opplysninger fra vårt datasystem til bruk i forskningsprosjekt "Brukeritilfredshet, livskvalitet og sosial støtte hos brukere av elektrisk rullestol".

Med vennlig hilsen
NAV Hjelpemiddelsentral Akershus

Bente Kaldheim
Fung Avdelingsdirektør


Lisbeth Tanum
Avdelingsleder

Hjelpemiddelsentralen i Oslo
Postboks Postboks 324 Akershus 0658 Oslo

Deskadresse: Peer Møllerave 15 • 0658 Oslo
Tel: 01 02 00 20 • Fax: 01 59 15 79

www.byggestaten.no // hjelpemiddelsentralen.oslo@byggestatens.no



Informasjon og forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

”Brukertilfredshet og livskvalitet hos brukere av elektrisk rullestol”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsprosjekt for å finne ut i hvilken grad elektrisk rullestolbrukere er fornøyde med rullestolens egenskaper og den service som er knyttet til den. Prosjektet har også til hensikt å undersøke hvordan livet er for rullestolbrukere, og om det kan være en sammenheng med tilfredshet med elektrisk rullestol, livskvalitet og sosial støtte.

Du er valgt ut til å forespørres om å delta fordi du fyller kriteriene for målgruppen; voksne personer mellom 18 og 65 år som har mottatt elektrisk rullestol i løpet av 2007 fra et register som viser utlånte hjelpemidler fra HjelpeMiddeLSentralen. Ut fra registeret registreres også alder, kjønn og type elektrisk rullestol. Prosjektleder og mastergradstudent Liv Hege Kateraas er ansatt på HjelpeMiddeLSentralen i Oslo. Prosjektleder og veileder er underlagt taushetsplikt. Du må kunne forstå og uttrykke deg skriftlig eller få hjelp av en person til å skrive ned svarene du formidler. Vi håper du vil delta i undersøkelsen og bidra med dine erfaringer.

Hva innebærer studien?

Dersom du ønsker å delta, ber jeg deg om å svare på de tre ulike spørreskjema som tar ca 45 min å svare på. Vennligst legg det besvarte spørreskjema i vedlagte frankerte svarkonvolutt. Ut i fra nummer på spørreskjemaene blir innkommende svar fra respondenter registrert og det blir sendt en purring etter 3 uker til de som ikke har svart.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet over i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsdato og det vil ikke være mulig å identifisere deg når resultatene av studien publiseres. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en liste. Denne vil oppbevares i et låsbart skap og kun være tilgjengelig for prosjektleder Liv Hege Kateraas og teknisk ansvarlig på NAV HjelpeMiddeLSentral Oslo. Hvis du sier ja til å delta, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Alle opplysninger blir slettet senest 31.12.2010.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen umiddelbare fordeler eller ulemper som følge av studien, men erfaringer fra studien vil kunne gi økt kunnskap om hvordan brukere opplever hjelpemiddelet og formidlingen av dette, samt se det i sammenheng med livskvalitet og sosial støtte.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn. Dersom du på et senere tidspunkt skulle angre på at du har samtykket til å delta i studien, er det mulig å trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker videre kontakt med HjelpeMiddeLSentralen i Oslo.

Ved eventuelle spørsmål, kan du kontakte

Liv Hege Kateraas

E-post: livhk@student.uio.no

Telefon: 92655177

Liv Hege Kateraas

Ergoterapeut/Mastergradstudent

Astrid Klopstad Wahl

Professor UIO, Seksjon for Helsefag, Veileder



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Professor Astrid Klopstad Wahl
 Medisinsk fakultet
 Universitetet i Oslo
 Postboks 1130 Blindern
 Internpost

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
 forskningsetikk Sør-Øst B (REK Sør-Øst B)
 Postboks 1130 Blindern
 NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 06 70
 Telefaks: 22 85 05 90
 E-post: juliannk@medisin.uio.no
 Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 05.09.2008
 Deres ref.:
 Vår ref.: S-08599b

S-08599b Brukertilfredshet, livskvalitet og sosial støtte hos brukere av elektrisk rullestol (6.2008.1244)

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte den 28. august 2008. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Saksframstilling

I denne masterstudien vil ca 450 personer, som fikk elektrisk rullestol i 2007, få tilsendt informasjon og samtykkeerklæring, og tre spørreskjema. Disse vil belyse hvor fornøyd brukeren er med stolen, brukerens livskvalitet og sosiale funksjoner. Brukeren blir bedt om å oppgi sitt navn, og eventuell diagnose, og returnere samtykkeerklæring og utfylte skjema i frankert svarkonvolutt.

Forskningsetisk vurdering

Prosjektbeskrivelsen er klar og informativ. Det kan se ut som det særlig er sammenhengen mellom sosial aktivitet og støtte og bruk av hjelpemidlet som er det egentlig originale ved studien. Spørsmålene i spørreskjemaene virker relevante og egnet til å belyse målene for studien.

Komiteen vil anbefale at NAV v/ Hjelpemiddelsentralen tar seg av utsendingen av informasjonsskriv og spørreskjema og at bruker samtykker ved å svare på spørreskjemaene og returnere dem til prosjektleder/student. Det vil ivareta deltakernes anonymitet.

I skjemaet "Quest", s. 4 står det at "Denne siden skal utfylles av en fagperson". Det er åpenbart at fagpersonen her skal skrive sin første analyse av svarene. Det kan tenkes at noen brukere misforstår dette. Denne siden bør vel ikke sendes til brukerne, eventuelt må dette markeres tydeligere.

Informasjonsskriv/Samtykkeerklæring

Vi ber om at informasjonsskrivet sendes med spørreskjemaene uten en samtykkeerklæring og at informasjonsskrivet opplyser om at man samtykker til deltakelse ved å svare på de vedlagte spørreskjemaene, jfr tidligere merknad.

Vedtak

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at man endrer rekrutteringsprosedyrene i tråd med komiteens anbefalinger.


Komiteens avgjørelse var enstemmig.

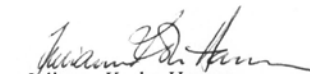
UNIVERSITETET I OSLO
Det medisinske fakultet

Side 2 av 2

Komiteens vedtak kan påklages (jfr. Forvaltningslovens § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes til REK Sør-Øst B (jfr. Forvaltningslovens § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. Forvaltningslovens § 29). Det bes presisert hvilke vedtak/vilkår som påklages og den eller de endringer som ønskes. Se informasjon om klageadgang og partsinnsynsrett på <http://www.etikkom.no/REK/klage>

Med vennlig hilsen


Tor Norseth
Leder


Julianne Krohn-Hansen
Komitésekretær

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
 NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Norsk Samfunnsvitenskapelig
 Datatjeneste AS
 Postboks 1153 Blindern
 0318 OSLO
 Tlf: +47 22 58 21
 Fax: +47 22 58 26
 epost: nsd@nsd.uio.no
 www.nsd.uio.no
 Orgnr: 985 321 8

Arvid Klopstad Wahl
 Seksjon for helsefag
 Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
 Universitetet i Oslo
 Postboks 1153 Blindern
 0318 OSLO

Vår dato: 25.11.2008

Vår ref: 13435/2008

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.06.2008. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 25.11.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>15175</i>	<i>Brudebrøffredstet, husholdet og sosial støtte hos brukere av elektriske rullestol</i>
<i>Behandling: usikkerlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens ansvarlige leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Arvid Klopstad Wahl</i>
<i>Saksbehandler</i>	<i>Liv Hege Katerhus</i>

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

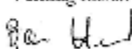
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondansen med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

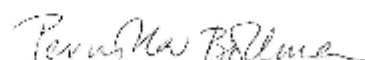
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uio.no/personvern/forsk-grundskjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal sende skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uio.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


 Bjørn Hennrichsen


 Pernilla Bollman

Kontaktperson: Pernilla Bollman tlf: 55 58 24 10
 Vedlegg: Prosjektvurdering
 Kopi: Liv Hege Katerhus, Orkneygata 4, 0658 OSLO

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

19475

I prosjektet vil det bli registrert og behandlet sensitive personopplysninger om arbeidsforhold, jf. pol § 2, pkt. 8 c. Personopplysninger kan behandles med hjemmel i pol §§ 8 første ledd (samtrikke), § a.

Føretingskontakt med utvalgte skal foretas av ansatte ved Hjelpemiddelsentralen. Dvs. de ansatte har ikke anledning til å utlevere navnelister til studenter/forskere uten at det er medtatt en dispensasjon fra taushetsplikten i den forbindelse. Det samme gjelder dersom studenten selv er ansatt på den aktuelle arbeidsplassen og som ansatt har innsyn i de aktuelle opplysningene. I forbindelse med det aktuelle studentprosjektet er studenten å betrakte som ikke innsynsberechtiget i forhold til navnelistene, og faglig ansvarlig eller kontaktpersonale med naturlig adgang til materisler bør sende ut spørreskjemaet/informasjonskriv på vegne av studenten. De som ønsker å delta returnerer spørreskjema til studen.no, ikke til Hjelpemiddelsentralen. Studenten har i tilbakemelding mottatt 25.11.2008 bekreftet at denne prosedyren vil bli fulgt.

Personvernombudet mottok 25.11.2008 revidert informasjonsskriv og tinner skriver tilfredsstillende under forutsetning av at UIO sin logo inkluderes (per i dag står bare hjelpemiddelsentralens navn/logo på brevet), siden UIO er behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet.

Datamaterialet skal anonymiseres senest 31.12.2010 ved at koblingsnøkkel/navneliste makuleres og at alle indirekte identifiserbare opplysninger slettes eller endres/gruppkategoriseres.

Demografiske data

Vedlegg 5

1. Hvem fyller ut skjemaet: (sett kryss)

Meg selv..... Annen

2. Alder: _____ år

3. Kjønn: (Sett kryss)

Mann..... Kvinne.....

4. Hva er din sivilstand? (sett ett kryss):

Gift/registrert partner... Ugift Enke/enkemann Skilt Separert.....

5. Hvem bor du sammen med? (sett ett eller flere kryss):

- Ektefelle samboer.....
- Barn/Svigerbarn.....
- Bor alene.....
- Søster/Bror.....
- Annen familie/slekt.....
- Bor på institusjon.....
- Andre.....

6. Har du daglig ansvar for barn? (Sett ett kryss)

- Ja.....
- Nei.....

7. Hvilken utdanning er den høyeste du har fullført? (sett ett kryss):

- Grunnskole 7-10 år, Framhaldskole, folkehøgskole...
- Real-eller middelskole, yrkesskole, 1 eller 2 årig
videregående skole
- Artium, økonomisk gymnas eller allmenfaglig
retning i videregående skole.....
- Høgskole eller universitet mindre enn 4 år.....
- Høgskole eller universitet, 4 år eller mer.....

Arbeider du i en heltid- eller deltidsstilling? (Sett kryss)

Deltid.....

Heltid.....

8. Yrke: _____

9. Hvilken Type elektrisk rullestol har du? _____

10. Hvor mange år har du brukt elektrisk rullestol? (sett et kryss):

1-3 år.....

3-5 år.....

5 år eller mer.....

11. Hvorfor har du fått elektrisk rullestol fra Hjelpemiddelsentralen?

.....
.....
.....

Q U E S T

Versjon 2.0

(Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology)

Evalueringsverktøy for tilfredshet med bruk av tekniske hjelpemidler

Type hjelpemiddel:

Dato når bruker fikk hjelpemiddelet: _____

Dato når skjemaet fylles ut: _____

Hensikten med QUEST-spørreskjemaet er å finne ut hvor fornøyd du er med det utleverte tekniske hjelpemiddelet og den servicegrad du opplevde ved formidlingen og tilhørende tjenester. Spørreskjemaet inneholder 12 områder som skal vurderes.

For hvert av de 12 områdene skal du oppgi hvor fornøyd du er med det tekniske hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene ved å bruke nedenstående skala med verdier fra 1 til 5.

1	2	3	4	5
svært misfornøyd	misfornøyd	nokså fornøyd	fornøyd	svært fornøyd

- Markér eller slå ring om det tallet som best beskriver din grad av tilfredshet på hvert av de 12 områdene
- **Alle** spørsmålene skal besvares
- For hvert område hvor du ikke angir å være "svært fornøyd" ber vi deg beskrive i kommentarfeltet hva som kunne vært bedre

Takk for at du tar deg tid til å fylle ut QUEST-spørreskjemaet!

1	2	3	4	5
svært misfornøyd	misfornøyd	nokså fornøyd	fornøyd	svært fornøyd

TEKNISK HJELPEMIDDEL	
<i>Hvor fornøyd er du med:</i>	<i>Sett ring rundt det tallet som best beskriver hvor fornøyd du er</i>
1. Dimensjonene på ditt tekniske hjelpemiddel (størrelse, høyde, lengde, bredde)? Kommentarer:	1 2 3 4 5
2. Vekten på ditt tekniske hjelpemiddel? Kommentarer:	1 2 3 4 5
3. Hvor lett det er å justere og tilpasse ditt tekniske hjelpemiddel? Kommentarer:	1 2 3 4 5
4. Hvor sikkert og trygt ditt tekniske hjelpemiddel er? Kommentarer:	1 2 3 4 5
5. Hvor holdbart (slitasjestyrken) ditt tekniske hjelpemiddel er? Kommentarer:	1 2 3 4 5
6. Hvor enkelt det er å bruke ditt tekniske hjelpemiddel? Kommentarer:	1 2 3 4 5
7. Hvor komfortabelt ditt tekniske hjelpemiddel er? Kommentarer:	1 2 3 4 5
8. Hvor godt hjelpemiddelet tilfredsstiller dine behov (hvor effektivt det er)? Kommentarer:	1 2 3 4 5

1	2	3	4	5
svært misfornøyd	misfornøyd	nokså fornøyd	fornøyd	svært fornøyd

TILHØRENDE TJENESTER	
<i>Sett ring rundt det tallet som best beskriver hvor fornøyd du er</i>	
<i>Hvor fornøyd er du med:</i>	
9. Tjenestene og rutinene knyttet til anskaffelsen av ditt tekniske hjelpemiddel (det praktiske opplegget, tiden det tok)? Kommentarer:	1 2 3 4 5
10. Reparasjon og service (vedlikehold) som har vært gitt i forbindelse med ditt tekniske hjelpemiddel? Kommentarer:	1 2 3 4 5
11. Kvaliteten på de faglige tjenestene du fikk for å ta hjelpemiddelet i bruk (informasjon, finne løsninger, tilpassing, opplæring, grad av oppmerksomhet fra fagpersoner)? Kommentarer:	1 2 3 4 5
12. Oppfølgingstjenestene for ditt tekniske hjelpemiddel (hjelp og støtte etter at hjelpemiddelet ble tatt i bruk)? Kommentarer:	1 2 3 4 5

Nedenfor finner du en liste med de samme 12 områdene. **VÆR VENNLIG Å VELGE TRE OMRÅDER** som du anser for å være **de tre aller viktigste for deg**. Markér dette med et kryss i de **3 boksene** foran områdene du velger.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1. Dimensjonene | <input type="checkbox"/> 7. Komforten |
| <input type="checkbox"/> 2. Vekten | <input type="checkbox"/> 8. Oppfyllelse av dine behov |
| <input type="checkbox"/> 3. Justering og tilpassning | <input type="checkbox"/> 9. Tjenester og rutiner knyttet til anskaffelse |
| <input type="checkbox"/> 4. Sikkerhet, trygghet | <input type="checkbox"/> 10. Reparasjon og service |
| <input type="checkbox"/> 5. Holdbarhet | <input type="checkbox"/> 11. Faglige tjenester |
| <input type="checkbox"/> 6. Enkelhet i bruk | <input type="checkbox"/> 12. Oppfølging |

Vedlegg 7

Vennligst les gjennom hvert punkt og sett en ring rundt det tallet som best beskriver **hvor fornøyd** du er for tiden.

NB! Selv om du for tiden ikke deltar i noen aktivitet eller har noe forhold, ber vi deg besvare hvert punkt.

Du kan være fornøyd eller misfornøyd med ikke å delta i aktiviteten eller ha noe forhold

	Svært fornøyd	Fornøyd	Stort sett fornøyd	Blandet	Stort sett misfornøyd	Misfornøyd	Svært misfornøyd
Materielle goder; slik som hjem, mat, bekvemmeligheter, økonomisk trygghet	7	6	5	4	3	2	1
Helse; slik som fysisk i form og energisk	7	6	5	4	3	2	1
Forholdet til foreldre, søsken og andre slektninger; slik som kontakt, besøk, hjelp	7	6	5	4	3	2	1
Ha og oppdra barn	7	6	5	4	3	2	1
Forholdet til ektefelle/samboer eller tilsvarende	7	6	5	4	3	2	1
Nære venner	7	6	5	4	3	2	1
Hjelpe og gi oppmuntring til andre, delta i frivillig engasjement, gi råd	7	6	5	4	3	2	1
Deltakelse i organisasjoner eller offentlig virksomhet	7	6	5	4	3	2	1
Studier; slik som skolegang, øke din forståelse, utvide dine kunnskaper	7	6	5	4	3	2	1
Egenforståelse; slik som å kjenne dine sterke sider og dine begrensninger – vite hva livet dreier seg om	7	6	5	4	3	2	1
Arbeid; slik som yrkeslivet eller i hjemmet	7	6	5	4	3	2	1

Fortsettelse:	Svært fornøyd	Fornøyd	Stort sett fornøyd	Blandet	Stort sett misfornøyd	Misfornøyd	Svært misfornøyd
Skapende aktiviteter; slik som musikk, kunst, poesi etc	7	6	5	4	3	2	1
Sosial omgang; slik som å møte andre mennesker, gjøre ting, festligheter etc	7	6	5	4	3	2	1
Lese, lytte til musikk eller se på underholdning	7	6	5	4	3	2	1
Fysisk aktiv fritid; slik som sport, reiser, dans, turer	7	6	5	4	3	2	1
Uavhengighet; slik som å gjøre noe på egenhånd	7	6	5	4	3	2	1

SOSIAL STØTTE.

Vedlegg 8

Alle mennesker har sin egen oppfatning om ulike sider ved livet. Nå følger en del påstander og spørsmål som handler om holdninger, interesser og følelser. Det finnes ikke noe "rett" eller "galt" svar. Ditt svar beskriver bare hvorledes du tenker og føler i ulike situasjoner. Visse påstander og spørsmål kan føles fremmede, men forsøk å besvare dem likevel.

	Stemmer helt	Stemmer delvis	Stemmer knapt	Stemmer ikke
a. Det finnes personer som er avhengig av min hjelp	4	3	2	1
b. Det føles som om jeg ikke har nære personlige relasjoner med andre mennesker	1	2	3	4
c. Jeg kjenner meg personlig ansvarlig for et annet menneskes velbefinnende	4	3	2	1
d. Jeg føler at andre i min omgangskrets deler mine synspunkter	4	3	2	1
e. Det føles som om andre mennesker ikke respekterer det jeg kan	1	2	3	4
f. Jeg kjenner personer som liker de samme sosiale aktiviteter som jeg	4	3	2	1
g. Jeg har bekjente som verdsetter min dyktighet og mine kunnskaper	4	3	2	1
h. Det finnes ingen som deler mine interesser og det som angår meg	1	2	3	4

	Stemmer helt	Stemmer delvis	Stemmer knapt	Stemmer ikke
i. Det er ingen som er avhengig av meg for sitt velbefinnende	1	2	3	4
j. Det føles som om andre mennesker betrakter meg som udugelig	1	2	3	4
k. Det finnes mennesker som gir meg en følelse av trygghet og velbefinnende	4	3	2	1
l. Jeg kjenner en sterk følelsesmessig nærhet til minst et annet menneske	4	3	2	1
m. Det finnes personer som setter pris på mine muligheter og evner	4	3	2	1
n. Det finnes ingen som jeg kan stole på	1	2	3	4
o. Jeg kjenner ingen som liker å gjøre det samme som jeg	1	2	3	4
p. Ingen trenger lenger min omtanke og omsorg	1	2	3	4
q. Det finnes mennesker jeg kan stole på vil hjelpe meg dersom jeg virkelig trenger det	4	3	2	1
r. Jeg har ingen å rådføre meg med når jeg virkelig har behov for det	1	2	3	4

	Stemmer helt	Stemmer delvis	Stemmer knappt	Stemmer ikke
s. Ingen vil tre støttende til hvis jeg trenger hjelp	1	2	3	4
t. Det finnes en som jeg kan snakke med om viktige avgjørelser i livet	4	3	2	1
u. Dersom jeg skulle få Problemer, har jeg en pålitelig person å henvende meg til	4	3	2	1
v. Jeg har ingen å snakke fortrolig med om mine problemer	1	2	3	4
w. Jeg mangler en følelse av fortrolighet til en annen person	1	2	3	4
x. Det finnes personer jeg kan stole på i en krisesituasjon	4	3	2	1