

”Jag gillar att ha mitt kök ifred”

– en vetenskaplig essä om arbetsterapeutens
erfarenheter i neurologisk rehabilitering

Av: Riitta Ahonen

Handledare: Carl Cederberg
Södertörns högskola | Institutionen för kultur och lärande
Magisteruppsats 22,5 hp
Den praktiska kunskapens teori | Höstterminen 2021 - vårterminen 2022
Centrum för praktisk kunskap



Sammanfattning

Den här vetenskapliga essän handlar om arbetsterapeutens arbete med neurologisk rehabilitering. Jag gestaltar ett möte med en patient som har drabbats av en stroke och beskriver hur anhöriga påverkar rehabiliteringsprocessen. Problem uppstår när jag inte har lyckats skapa en god relation och samarbete med den anhöriga. Jag funderar över begreppet rehabilitering, kring krisbearbetning och vad det kan innebära att drabbas av en hjärnskada och relaterar det till ett existentiellt och ett relationellt perspektiv. Jag reflekterar över ansvarsfördelningen i vården och hur den fördelas mellan patient, anhörig och arbetsterapeuten i vårdmötet. Mina tankar och reflektioner från mötet med patienten och anhöriga utforskar jag med hjälp av filosofer och andra författare.

Min slutsats är att anhöriga spelar en stor roll för att rehabiliteringen ska lyckas och deras behov av stöd behöver beaktas i större utsträckning. Jag behöver skapa förtroendefulla relationer och ha en dialog med patienten och anhöriga för att utveckla ett bra samarbete. Patienten och arbetsterapeuten har ett delat ansvar över rehabiliteringen och det stöd som anhöriga ger är viktigt för att främja tillfrisknandet.

Nyckelord: neurologisk rehabilitering, arbetsterapeut, anhöriga, praktisk kunskap, ansvar, samarbete

”I like to have my kitchen for myself”

- a scientific essay about the occupational therapist’s experiences in neurological rehabilitation

Abstract

This scientific essay is about the occupational therapist's work in neurological rehabilitation. I am portraying a meeting with a patient who suffered a stroke and describe how relatives affect the rehabilitation process. Problems arise when I have not managed to create a good relationship and cooperation with the relative. I discuss the concept of rehabilitation, about crisis management and what it can mean to suffer a brain injury from an existential and a relational perspective. I reflect on the division of responsibilities in health care, as well as how it is distributed between patient, relative and the occupational therapist in the patient care meeting. I explore my thoughts and reflections from the meeting with the patient and relatives with the help of philosophers and other writers.

My conclusion is that relatives play a major role in the success of rehabilitation and the need for their support needs to be considered to a greater extent. I need to create trusting relationships with both the patient and relatives to develop a good collaboration. The patient and the occupational therapist have a shared responsibility for the rehabilitation and the support provided by relatives is important to facilitate recovery.

Keywords: neurological rehabilitation, occupational therapist, relatives, practical knowledge, responsibility, cooperation

Innehållsförteckning

Berättelse om ett hembesök till patient och anhörig	1
Inledande reflektion.....	5
Syfte och frågeställningar.....	6
Metod	7
Neurologisk rehabilitering – en utmaning.....	9
Känslan av otrygghet.....	12
Stöd och krisbearbetning	13
Samarbete och förståelse	16
Personen i centrum – i mötet med vården	17
Ansvar	19
Autonomi.....	22
Anhörigas perspektiv.....	24
Relationens betydelse i mellanmännsliga möten	26
Träning efter hjärnskada.....	27
Skapandet av en ny identitet i samspel med omgivningen.....	28
Kunskaper i arbetslivet.....	30
Avslutning	33
Referenslista	36

Berättelse om ett hembesök till patient och anhörig

Vårsolen lyser ovanligt starkt idag och ljuset bländar mina ögon. Jag känner mig glad att våren äntligen är här, men har samtidigt en olustig känsla inför hembesöket. Jag är både förväntansfull och känner oro på samma gång. Rehabiliteringen har inte tagit den riktningen som jag vill och jag känner mig inte nöjd. Gruset på asfalten knastrar under däcken. Jag växlar ner och kör sakta längs gatan. Husen står tätt på båda sidor med små fina tomter som omgärdar husen i det nybyggda villakvarteret. Jag och Åsa, min sjukgymnastkollega, är på väg till ett gemensamt hembesök. Det är tidig eftermiddag, kaffesmaken efter lunchen dröjer sig kvar i munnen. Jag stannar till vid uppfarten till ett vitmålat trähus med grå detaljer. Under bilfärden har vi uppdaterat varandra på information inför besöket, vad vi behöver ta upp idag och hur vi funderar kring olika frågor. Jag tar fram handspriten och den fräna doften sprider sig i bilen.

”Jag tror vi ska börja med att titta på gångträningen”, säger Åsa lite frågande och jag tycker mig höra en svag suck i hennes röst. Jag tror sucken syftar på att vi upplever det svårt att komma framåt med Svens rehabilitering. Det känns tryggt att ha Åsa med på besöket, vi har jobbat ihop länge och känner varandra väl. Just idag känns det extra viktigt att vi har pratat ihop oss och kan stötta varandra. Vår erfarenhet säger oss att Sven inte har förmågan att bli självständig i sin gång och att han inte kommer att få tillbaka någon funktion i armen, vilket är Svens och hustrun Lenas mål. Vi ser att Svens svårigheter med att lösa problem och ta initiativ är det som begränsar honom mest från att bli självständig i vardagliga aktiviteter. Det har Sven och Lena svårt att ta till sig. Jag lyfter ut den nya rullstolen från bagageutrymmet, vecklar ut den och placerar armstöden och benstöden på plats. Sträcker ut det gråfärgade, lena sammetsklädda tyget omsorgsfullt och lägger i sittdynan och rullar rullstolen uppför rampen till ytterdörren. Jag tar ett friskt andetag, skalar av mig känslan av olust och sträcker på mig innan handen når ringklockan. Lena öppnar dörren, hon är uppklädd som vanligt i det senaste modet. Hon ler och välkomnar oss in i huset. Lena är social och pratsam, men det blir oftast bara ytliga samtal mellan oss. Det är svårt att komma henne nära. Ibland berättar hon om olika tråkiga möten eller telefonsamtal hon haft med olika myndighetspersoner eller vården, gällande Sven, och då kommer hennes bitska ton fram. Det känns som dessa ord riktar sig mot mig och gör mig nervös. Jag känner mig ofta otillräcklig i hennes närvaro.

Sven är i drygt 70-årsåldern och drabbades av en stroke för ett halvt år sedan. Han fick en halvsidesförlamning och kognitiva nedsättningar i samband med insjuknandet. Både jag och Åsa känner oss lite stressade och obekväma i situationen. Vi har höga förväntningar på oss. Lena och Sven har uttryckt att de förväntar sig mer, de är inte nöjda med den funktion som Sven har i dagsläget och syftar på den nedsatta motoriska funktionen i armen och benet. Jag tar av mig skorna och jackan och navigerar längre in i huset där jag hör ett sorl av röster. Det varma klinkergolvet värmer fötterna. Jag släpar med mig den tunga ryggsäcken. Den innehåller det mesta jag kan behöva på ett hembesök, såsom verktyg att meka med rullstolar, måttband för att mäta nivåskillnader och dörröppningar, skyddsförkläden, skoskydd och munskydd och diverse blanketter och anteckningsblock. Jag noterar trapphissen till övervåningen som har kommit på plats, bra tänker jag.

Sven har varit aktuell hos oss i teamet i öppenvården i drygt tre månader. Efter den akuta sjukhusvården efter en stroke, fick han träning i hemmet med hjälp av kommunens paramedicinare för att klara nödvändiga förflyttningar till sängen och toaletten. Därefter överrapporterades han till oss i specialistvården för vidare träning. Sven väntar på oss i vardagsrummet sittande i sin rullstol. Hållningen är sträckt, men överkroppen tenderar att falla lite åt den förlamade sidan. Högeraxeln sluttar och den slappa armen vilar i knät. Sven har magrat. Den rullstol han fick på Strokeavdelningen är för bred nu. En smalare rullstol blir smidigare och lättare att köra, tänker jag och känner mig bekymrad för hans viktnedgång och hans mående. Jag hejar på Sven och småpratar lite för att ge honom uppmärksamhet samtidigt som jag försöker vara lugn och avvaktande, men har svårt att känna mig avslappnad. Jag är nyfiken på om Sven beter sig annorlunda när jag träffar honom hemma. Här är jag gäst hos honom och jag vill se om Sven kan ta egna initiativ och beslut, vilket han inte gör hos oss på mottagningen. Han förväntar sig oftast att jag bestämmer vad som ska ske. Hans beteende stämmer inte riktigt med den bild jag fick av honom när han vid nybesöket berättade om hur hans liv sett ut tidigare. Han beskrev en aktiv och målmedveten man som var engagerad i jobb och hade en aktiv fritid. Jag märkte att han lyste upp när vi frågade om hans tidigare liv. Numera brukar Sven mest titta på tv om dagarna och tränar med de träningsprogram han har fått av oss, mycket mer än så gör han inte. Svens mål med rehabiliteringen är att kunna gå utan stöd och få i gång den förlamade armen. Han vill att kroppen ska fungera som tidigare. Vi har försökt att formulera aktivitetsmål tillsammans och frågat vad han vill kunna göra framöver, men Sven har inte visat något större intresse för det.

”Vi kan börja med att titta på gångträningen, ni kan visa oss hur ni brukar göra. Sedan kan vi prova ut den nya rullstolen som vi har med oss”, säger Åsa och lämnar över med en gest till Sven och Lena. Sven är beroende av Lenas hjälp för att få till träningen hemma. Det känns bra att börja med något som Sven och Lena finner viktigt och värdefullt. Om vi får till det bra kommer det att underlätta att prova ut rullstolen och föra en diskussion kring de övriga målen tänker jag. Besöket flyter på bra och både Sven och Lena känns engagerade och tar till sig de tips som de får av Åsa. Stämningen lättar lite och jag känner mig lugnare inombords. Jag har vid flera tillfällen tagit upp med Sven att han behöver bli mer aktiv hemma för att få till träningen naturligt i olika situationer. Han behöver återuppta sina vardagliga aktiviteter, det han tidigare brukade göra om dagarna, så som att laga i ordning frukost, bädda sängen och hämta in posten trots att han inte kan göra på samma sätt som tidigare. Jag har försökt förmedla att rehabiliteringen hos oss är en begränsad period och kommer att avslutas så småningom, vilket kräver att han tar mer ansvar själv. Jag är osäker på vad Sven tycker om våra samtal, ibland känns det som att vi är samstämmiga, men ibland förstår han inte alls vad jag menar.

Sven tränar på vår mottagning två gånger i veckan hos arbetsterapeut och sjukgymnast. Träningen på arbetsterapin var till en början mer inriktad på arm- och handträning efter Svens och Lenas önskemål, men sedan har jag inriktat mig mer på att träna kognition som jag upplever vara det som begränsar Sven mest i hans vardag. Sven har svårt att komma ihåg, ta initiativ, planera och lösa problem och vi har tränat på svårigheterna i olika aktiviteter på arbetsterapin. Ibland har jag utmanat honom i lite mer krävande uppgifter, stöttat honom att klara av dem och efteråt har vi pratat och reflekterat hur det har fungerat för att skapa mer insikt hos Sven om hans resurser och svårigheter. Ibland håller Sven med mig när jag berättar vilka svårigheter jag ser i hans aktivitetsutförande, men ofta hittar han en ursäkt varför något inte fungerade, som jag inte riktigt kan tolka om det beror på nedsatt kognitiv förmåga eller nedsatt sjukdomsinsikt. Jag funderar ofta om det är hans nedsatta sjukdomsinsikt som gör att han inte förstår eller om det är något annat som påverkar honom? När den senaste rehabiliteringsplanen upprättades stöttade vi Sven att komma fram till några konkreta delmål som kunde vara ett led i hans rehabiliteringsprocess. Idag har jag tänkt följa upp hur det går med aktiviteterna och jag vänder mig till Sven. ”Hur har det fungerat med uppgifterna som vi bestämde att du skulle ha ansvar för. Du skulle hämta in posten och tidningen varje dag för att avlasta Lena så hon har tid att göra annat?”. ”Jag har inte gjort det för jag tycker det blir för

omständligt. Eftersom jag behöver byta till uterullstolen och när jag kommer in igen behöver jag byta tillbaka till den här rullstolen för att inte smutsa ner. Nej, det tar för mycket tid, det går fortare om Lena hämtar”, säger Sven bestämt.

Lena hakar i Svens förklaring och upprepar ungefär samma sak. Det blir tyst i rummet. Luften går ur mig och jag känner en irritation växa. *Såklart att jag förstår att det går fortare om Lena hämtar in den förbannade posten, men de har inte förstått varför det skulle vara viktigt att just Sven gör det.* Jag känner mig misslyckad. Vi har lagt ned tid på att hitta aktiviteter till Sven, men sedan struntar han i dem. Jag funderar hur jag skulle kunna framföra att det är det här som är rehabilitering till ett nytt liv efter en stroke! Att det inte handlar om att bli som förut, det handlar om att få en så bra tillvaro som möjligt med de nya förutsättningarna. Jag är besviken både på Sven och Lena som inte verkar vilja förstå det vi försöker förmedla och även besviken på mig själv att jag inte har lyckats bättre. Sedan bestämmer jag mig för att försöka på nytt och döljer min irritation. ”Hur går det med att fixa i ordning kaffet? Det gick bra när vi provade tillsammans i träningsköket, har det fungerat lika bra här hemma?”, säger jag hurtigt och glatt. Sven har berättat att han har provat några gånger och det har fungerat bra och han var även nöjd över resultatet. Kanske är det ett mål han kan vara stolt över idag funderar jag. Vi är på väg in till köket, jag, Lena, Sven och Åsa efter varandra. Jag märker att det blir tyst en kort stund och det kommer inget svar från Sven som jag förväntar mig. ”Neh, det är väl jag som inte tycker det”, säger Lena lite undflyende bakom mig och flackar med blicken. ”Jag gillar att ha mitt kök ifred och jag har svårt när det spills kaffe och det blir rörigt här” säger hon samtidigt som hon rättar till dynan på köksstolen. Jag kommer helt av mig och funderar om jag verkligen hörde rätt. Det känns så respektlöst mot Sven att säga så. Jag känner att jag vill rädda den pinsamma situationen och plötsligt ser jag kom-ihåg-tavlan på kylskåpsdörren som Sven har fått som hjälpmedel. En magnetavla i A4 format som glänser blank och vit. Tanken med tavlan var att Sven skulle få struktur över veckans händelser och den skulle hjälpa till att påminna om olika aktiviteter som han behöver göra varje dag. Sven har verkat positiv till den, men nu sitter den på kylskåpsdörren och verkar inte användas. Jag pekar på den och frågar spontant. ”Här är ju tavlan, men det ser inte ut som att du använder den?” Jag överraskar mig själv när jag hör hur förvånad jag låter på rösten, orden bara kommer utan att jag hinner tänka, jag är fortfarande upprörd och arg över Lenas uttalande. ”Ne, äsch det är nog inget för mig”, säger Sven och tittar på mig med en ursäktande blick och

fortsätter. ”Jag tycker det går bra utan”. Jag hör att han låter osäker. Jag beslutar mig för att inte ställa fler frågor.

Den avslappnade känslan som jag kände en kort stund är borta. Lena ser besvärad ut och undviker min blick. Hon ger en kort förklaring om att tavlan inte gör sig bra där på kylskåpsdörren. Jag upplever att hon bestämmer om den ska användas eller inte och Sven får rätta sig efter det. Jag tänker att jag borde ha hejdat mig, att alla mina frågor fick dem att känna sig misslyckade, men det var så mycket jag ville hinna med under den korta stunden. Oron inför besöket var befogad inser jag. Det blev inget bra besök. Jag försöker avsluta med några uppmuntrande ord, lite småprat för att det ska kännas bra innan vi går. Jag och Åsa växlar blickar, vi känner båda att det är dags att avrunda besöket och vi beger oss tillbaka till kontoret.

Inledande reflektion

Jag har i berättelsen gestaltat ett möte med en patient och anhörig som jag har träffat i min yrkesprofession som arbetsterapeut på en öppenvårdsmottagning för neurologisk rehabilitering. Jag kände att jag inte lyckades bygga upp ett förtroende mellan oss och att det påverkade rehabiliteringsprocessen negativt. Jag upplevde även att kognitiva nedsättningar var ett känsligt ämne som det var svårt att prata om.

Sven hade stora motoriska och kognitiva nedsättningar efter en hjärninfarkt och svårigheter att utföra aktiviteter självständigt. Återhämtningen efter hans stroke hade inte blivit så som Sven och Lena hade hoppats på. Det hade gått ett halvår sedan insjuknandet och båda hade svårt att anpassa sig till den nya situationen. Sven och jag tränade och försökte hitta sätt att få vardagen att fungera, men sedan stötte jag på ytterligare hinder när Lena inte vill vara med på de förändringar och anpassningar som krävdes. Efter hembesöket funderade jag på varför jag kände mig osäker och illa till mods inför mötet. Jag upplevde att det fanns krav på mig som jag inte kunde uppfylla. Sven hade inte fått tillbaka funktionen i armen och jag hade lagt ansvaret på att han själv skulle ta ut rörligheten i den. Min erfarenhet sa mig att om det inte fanns någon aktiv funktion i en arm och hand efter så lång tid behövde träningen inriktas på att bibehålla rörligheten för att undvika stelhet och smärta. Att fortsätta träna armen på arbetsterapi för att hitta någon funktion skulle bara lura dem att fortsätta hoppas att funktionen skulle komma tillbaka. I stället fokuserade jag träningen på Svens kognitiva

svårigheter. Om hans kognitiva förmågor förbättrades skulle han kunna bli mer självständig framöver. Jag upplevde att det var känsligt att prata om kognitiva nedsättningar och hur de påverkade Sven i hans vardag. Det kändes som att jag tog över och inte respekterade deras önskan om att träna motoriken utan inriktade mig på kognitiv träning. Svens rehabilitering kändes misslyckad och jag hade svårt att få till en bra relation med Lena. Jag funderade om jag hade kunnat träffa Lena oftare och bjudit med henne mer till träningsituationerna, hade hennes förståelse förändrats och hjälpt Sven i hans situation?

Syfte och frågeställningar

Som arbetsterapeut träffar jag patienter i behov av rehabilitering efter en stroke. En stroke ger ofta bestående funktionsnedsättningar och rehabilitering handlar om att stärka patientens aktivitetsförmåga inom olika livsområden, så som personlig vård, arbete och fritid och stötta patienten till en meningsfull tillvaro. Även anhöriga påverkas när någon nära drabbas och behöver stöd och hjälp att hantera situationen. En central och betydelsefull del i alla patientmöten är att skapa en bra relation både till patienten och anhöriga för att uppnå förståelse för att tillsammans jobba vidare mot patientens mål.

Inriktningen inom vården är att arbeta personcentrerat vilket bland annat innebär att allt större ansvar läggs på patient och anhöriga. En person med kognitiva nedsättningar har inte alltid lätt att ha överblick över sin egen rehabilitering, ta viktiga beslut och veta hur hen vill leva sitt fortsatta liv då det abrupt har förändrats. Vem har ansvaret över rehabiliteringen och hur underlättar jag för patienten att bli mer delaktig i sina beslut är något jag vill utforska i denna essä. Anhöriga är ofta ett viktigt stöd för att hjälpa patienten att få vardagen att fungera och att skapa nya livsroller, men även en bra resurs för mig i mitt arbete. Jag kan ibland uppfatta att anhöriga kan vara ett hinder som begränsar patientens återhämtning och förmåga och det gör mig nyfiken att ta reda på hur det kan förhålla sig så. Jag väljer i den här essän att fokusera på vuxna patienter med en nära anhörig för att titta på rehabiliteringsprocessen. Syftet med denna vetenskapliga essä är att undersöka vilka utmaningar och behov som uppstår i mötet när jag som arbetsterapeut träffar patienten Sven och hans hustru Lena på hembesöket. Det är svårt att bedriva rehabilitering när samarbetet med anhöriga inte fungerar. Sven blir villrådig och har svårt att veta hur han ska förhålla sig till det vi kommer överens om på träningen eller om han ska följa sin hustrus önskemål. När det även finns kognitiva nedsättningar som påverkar i aktivitetsutförandet är det svårt att lägga över ansvaret för träningen på Sven.

Frågor jag funderar över är:

- Vilken betydelse spelar anhöriga i rehabiliteringsprocessen?
- Hur påverkar relationen till patienten och anhöriga samarbetet?
- Vem bär ansvaret för rehabiliteringen när det gäller patienter med kognitiva nedsättningar?

Metod

Min metod är att skriva en vetenskaplig text med essän som form. Jag inleder texten med en berättelse där jag gestaltar en egenupplevd erfarenhet, en händelse som har berört mig och som jag önskar utforska vidare för att se på mitt handlande. Med hjälp av teorier och egna reflektioner hoppas jag kunna fördjupa mig, ifrågasätta och utveckla mina perspektiv i syfte att låta dem mötas för att nå större förståelse och slutligen komma fram till en slutsats. Att jag skriver vetenskapligt innebär inte att jag skriver objektivt och opersonligt utan jag låter mig som författare träda fram som ett subjekt och mina tankar och reflektioner prövas i samtal med många olika författare och filosofer. Jag reflekterar till stora delar i essän tillsammans med författaren och filosofen Fredrik Svenaeus kring rehabilitering och ansvarsfördelning och sedan vänder jag mig till Johan Cullberg som är psykiater, psykoanalytiker och författare för att få perspektiv kring krisbearbetning. Essän som metod är den metoden som används för magisteruppsatser vid Centrum för praktisk kunskap på Södertörns högskola.¹

Den tyske filosofen, Theodor Adorno, som levde i början på 1900-talet, beskriver att essän vill lyfta upp den situationsspecifika kunskapen, ta fram det unika ur det generella och menar att allt vetande inte kan vara vetenskap. Han försvarar essäns innehåll mot dem som vill hävda essäns svaghet, så här säger han: ”Essän ämnar emellertid inte leta upp och destillera fram det eviga ur det förgängliga, utan snarare föreviga det förgängliga”.² Detta tolkar jag i mitt specifika sammanhang som en uppmaning att låta den egna berättelsen ta form och gestalta ett dilemma där det inte finns färdiga handlingsalternativ hur en bör göra. Genom att reflektera utifrån olika teorier kan jag se på mitt eget handlande och förhoppningsvis utveckla min praktiska kunskap. Min essä är inte uttömmande eftersom det är mina erfarenheter och det jag

¹ Ledningsgruppen för Centrum för praktisk kunskap *Att skriva essä i vetenskapliga sammanhang: En vägledning för magisteruppsats i praktisk kunskap, 2014* (Huddinge: Södertörns högskola, 2014).

² Arne Melberg, ”Essän som form”, i *Essä. Urval och introduktion*, red. Arne Melberg, (Göteborg: Daidalos, 2013), s. 330.

förnimmer som jag utforskar och belyser, men förhoppningsvis blir den inte mindre intressant för det.

Att skriva en essä är relativt fri till sin form, den ger möjlighet till att utforska egna erfarenheter. Mitt skrivande får mig att komma nära mina egna erfarenheter och beskriva den praktiska kunskap som jag utövar i mitt yrke som arbetsterapeut, och en strävan att nå ännu mer kunskap som jag har nytta av i mitt yrkeskunnande. Fredrik Svenaeus, författare och filosof, beskriver att praktisk kunskap förekommer i alla mellanmännsliga möten och inget som exkluderar teoretiskt kunnande, men det handlar om en kunskap med fler dimensioner. Så här beskriver han:

Den praktiska kunskapen bärs som en personligt erövrad kunnighet som tagit plats hos individen – och i den mänskliga gemenskap där han eller hon handlar – och den utövas på intuitivt sätt. Därför kommer det i många fall för den praktiska kunskapens företrädare att handla om att försvara vishetens, inkännandets, uppmärksamhetens, reflektionens eller hantverkets värde i yrkeslivet mot dem som hävdar att all kunskap måste leva upp till hypotestestningens eller evidensbaseringskrav.³

Den här metoden tilltalar mig, att skriva om mina egna erfarenheter och tankar och jag citerar Merete Mazzarella, litteraturvetare och professor vid Helsingfors universitet, ”Det är ju en gång för alla inte så att vi skriver sådant som vi har tänkt färdigt, tvärtom tänker vi medan vi skriver, skrivandet är en upptäcktsfärd”. Mazzarella betonar att skrivandet är öppet och fritt, men en färdig essä är en omsorgsfullt genomarbetad text. Man får tillåta sig att spekulera en smula och man kan ställa frågor man inte har svar på.⁴ Essän tillåter att jag undersöker mina egna tankar, från mitt dilemma hittar jag flera spår att undersöka, stigar som leder mig till utforskad terräng, som berikar mig och ger mig tillåtelse att vända och ta en ny stig. För att sedan återigen leda mig tillbaka till dilemman med ny förståelse. Skrivandet är en långsam process och kan användas som metod för att synliggöra den egna erfarenheten, skriver Maria Hammarén i boken *Skriva – en metod för reflektion*.⁵ Men det kan också vara känsligt och blockerande att dela med sig av sina personliga upplevelser och tankar, självkritiken växer

³ Fredrik Svenaeus, ”Vad är praktisk kunskap? En inledning till ämnet och boken” i *Vad är praktisk kunskap?*, red. Jonna Bornemark & Fredrik Svenaeus, 4 uppl. (Huddinge: Södertörns högskola, 2009), s. 13-14.

⁴ Merete Mazzarella, ”Om att förmedla essäistiskt”, *Ikaros om människan och vetenskapen* nr 4 (2015), s. 5-7.

⁵ Maria Hammarén, *Skriva: en metod för reflektion*, 2 uppl. (Stockholm: Santérus förlag, 2005). s. 17.

och ger ofta skrivkramp, men det kan också ge en befriande känsla när jag får en aha-upplevelse med nya perspektiv. Jag rannsakar mig själv och försöker vara öppen och uppmärksam i mitt skrivande utan att ha färdiga svar.

Min essä börjar med en berättelse som handlar om ett möte med patient och anhörig som sker hemma hos patienten. Berättelsen gestaltar ett möte där jag upplever ett dilemma som leder fram till syfte och frågeställningar som jag vill undersöka vidare. Reflektionen av gestaltningen speglas mot olika teorier, författare och artikelförfattare för att leda fram till en slutsats. Berättelsen handlar om erfarenheter som är mina personliga, men som också är formade från mina teoretiska och praktiska kunskaper och från min yrkespraktik. I den vetenskapliga essän är jag både ett subjekt som erfarit händelserna och ett objekt genom att jag reflekterar över mina egna handlingar. Att det har gått en tid sedan mötet ägde rum gör att jag kan ha ett mer distanserat och reflekterande förhållningssätt till mitt eget agerande. Mina erfarenheter ger mig möjlighet att jämföra mina tankar med andra texter och låter mig komma vidare i mitt utforskande. Förhoppningen är att jag kan se på mitt eget agerande, lära mig och utveckla mitt praktiska kunnande och min omdömesförmåga. Mina frågeställningar har formats utifrån mitt intresse för ämnet. Jag önskar utforska mitt arbete med neurologisk rehabilitering utifrån patientens och anhörigas situation och försöka förstå vilken betydelse anhöriga spelar i rehabiliteringsprocessen. Jag vill också se hur samarbetet med patienten och anhöriga kan påverka tillfrisknandet och vilket ansvar rehabiliteringen ställer på patienten, anhöriga och arbetsterapeuten. Mina frågor vill jag undersöka i samspel med olika filosofer, författare och artikelförfattare utifrån ett existentiellt och relationellt perspektiv för att få en förståelse hur det påverkar återhämtningen tillbaka till ett fungerande liv. I bakgrunden beskriver jag vad det kan innebära att drabbas av en förvärvad hjärnskada och hur vårdförloppet påverkas av att patienten och anhöriga befinner sig i kris. Därefter beskriver jag vikten av bra bemötande och att skapa bra relationer med patienten och anhöriga för att uppnå förståelse och samarbete. Jag reflekterar kring ansvaret över rehabiliteringen och patientens, anhörigas och min egen roll. Sedan tar jag hjälp av Aristoteles för att beskriva vilka kunskaper som krävs i mitt arbete som arbetsterapeut och vad som kännetecknar det kloka handlandet.

Neurologisk rehabilitering – en utmaning

Jag har varit yrkesverksam inom neurologisk rehabilitering i drygt tjugo år och har erfarenhet från både sluten- och öppenvård inom regionens regi på ett mellanstort sjukhus. De senaste

femton åren har jag arbetat på en specialiserad öppenvårdsmottagning och träffar patienter med olika neurologiska diagnoser. Medicinsk rehabilitering finns inom många områden inom hälso- och sjukvården och skiljer sig beroende på om det handlar om ett benbrott som oftast läker efter några veckor eller om det handlar om, som i mitt arbete, om rehabilitering av personer som ofta får bestående kognitiva- och/eller motoriska funktionsnedsättningar efter en förvärvad hjärnskada. Livet förändras ofta helt för patienten och anhöriga. De insatser som vi ger är individuella och våra kontakter kan variera från enstaka besök till mångåriga relationer. Patienter som har drabbats av en skada, så som en förvärvad hjärnskada träffar jag tidigt i sjukdomsförloppet, i en fas där personen ganska nyligen blivit utskriven från en slutenvårdsavdelning, kommit hem och ska försöka hitta en struktur för sitt nya liv. Hur långa rehabiliteringsperioderna är varierar i tid, men ofta rör det sig om cirka ett till två år efter insjuknandet. Det är en fas som innebär förändringar på många plan, allt från hur man uppfattar sitt nya jag och sin identitet, kanske innebär funktionsnedsättningen att man behöver byta bostad eller göra anpassningar i bostaden eller att rollerna i familjen förändras. Min upplevelse är att rehabilitering är ett mångfacetterat begrepp och område och en extra utmaning när det även finns kognitiva nedsättningar som påverkar.

Fredrik Svenaeus, författare, filosof och professor vid Centrum för praktisk kunskap vid Södertörns högskola, beskriver i sin bok *Sjukdomens mening*, hur fenomenologiska och hermeneutiska metoder kan hjälpa oss att se och förstå patienten och hur dessa metoder kan komplettera den medicinska undersökningen. ”Det räcker inte med att tillgodose patientens medicinskt-biologiska behov, utan man måste se hela den sjuka människan med hennes sociala, intellektuella, emotionella och andliga behov. Annars finns risken att den hjälp som ges bara blir halv, eller att den inte ens når fram”.⁶ När jag funderar på dessa meningar som beskrivs i förordet till boken *Sjukdomens mening*, skulle jag vilja lägga till att det även är viktigt att tillgodose anhörigas⁷ behov i högre grad av att bli sedda när en närstående drabbas. Anhöriga hamnar ofta i skymundan vid en kris och patientens tillstånd blir det primära i första

⁶ Fredrik Svenaeus, *Sjukdomens mening, det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik* (Stockholm: Natur och kultur, 2003). s. 10.

⁷ Definition av anhörig: begreppet anhörig och närstående används ibland på olika sätt. I den här essän följer jag Nationellt kompetenscentrum anhörigas definitioner av anhörig och närstående. Anhörig är den person som ger omsorg, stöd eller vård till någon som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. Den som tar emot stöd eller hjälp från en anhörig kallas närstående. Sara Bergqvist Månsson, *Stöd till den som vårdar och hjälper en närstående – en sammanfattning av Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi 2021:4* (Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2022), s. 2.

hand. Anhöriga tar ofta på sig rollen som den starka och behöver finnas där för att trösta och ta ansvar för familjen och hemmet. Det är inte så att anhöriga inte lyssnas på i vården, men jag tror att de spelar en stor roll i tillfrisknandet och deras roll kan behöva uppmärksammas mer.

Enligt Socialstyrelsens definition är rehabilitering:

Insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet. Rehabilitering står för tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika kompetensområden och verksamheter. Insatserna ska vara av arbetslivsinriktad, medicinsk, pedagogisk, psykologisk, social och teknisk art och kombineras utifrån den enskildes behov, förutsättningar och intressen. Det är fråga om målinriktade insatser som förutsätter att den enskildes möjligheter till inflytande vid planering, genomförande och uppföljning beaktas och säkras. Insatserna fortsätter så länge individens behov kvarstår.⁸

Jag upplever att Socialstyrelsens definition kan låta för utopisk och efterlevs inte i dagens sjukvård. För att insatserna ska ge verkan behöver det även finnas en helhetssyn med sammanhållen vårdkedja vilket idag inte finns då ansvaret är delad mellan regionen och kommunen. När det handlar om personer med kognitiva nedsättningar behöver samhället ta ett större ansvar och inte avveckla det stöd som vuxit fram under 1990-talet, till exempel LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade⁹, som ger personer med funktionsnedsättning en rättighet att leva ett liv med samma förutsättningar som alla andra. När det gäller neurologisk rehabilitering och att leva med sviter efter en förvärvad hjärnskada blir rehabiliteringen mer komplex. Ofta finns det betydande motoriska och kognitiva svårigheter som påverkar i vardagen. Stödet från omgivningen betyder mycket för att hitta en ny väg framåt och för att forma en ny självbild. Det framkommer inte i Socialstyrelsens definition eller att jag till vardags reflekterar så mycket i mitt arbete hur mycket anhöriga betyder i patientens tillfrisknande. Jag skulle vilja lägga till i definitionen att anhörigas roll

⁸ Socialstyrelsens termbank _Rehabilitering, <https://termbank.socialstyrelsen.se> (hämtad 22-01-30).

⁹ Svensk författningssamling, *Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade* Svensk författningssamling 1993:1993:387 t.o.m. SFS 2021:877 - Riksdagen, <http://www.riksdagen.se> (hämtad 22-05-02).

behöver beaktas mer och att även de är i behov av stöd när en närstående drabbas. Sjukdom eller en skada drabbar ofta hela familjen och behöver behandlas därefter.

Teologen Jan-Olav Henriksen och filosofen Arne Johan Vetlesen beskriver i sin bok *Etik i arbete med människor* att skapandet av ett *jag*, är en relationell process mellan individen och omgivningen. För att bli en person är vi beroende av att bli sedda och bekräftade av andra människor runt oss. Beroendeförhållandet följer oss genom hela livet, från att vi är barn till vuxen ålder. Som vuxna är vi i olika perioder i livet mer eller mindre beroende av andra, men vid sjukdom blir det mer tydligt att vi behöver stöd för att orka ta oss igenom svåra stunder. Människans skörhet, att vara sårbar och beroende av andra samt att känna sig behövd är grundvillkor i livet som vi inte kan bortse ifrån.¹⁰ Sven blev beroende av sin hustru för att klara vardagen när han kom hem efter sjukhusvistelsen. Det var svårt för Sven att acceptera att ta emot hjälp och Lena var heller inte beredd på vilka krav det ställdes på henne.

Känslan av otrygghet

Svenaesus reflekterar kring rehabilitering och sjukdom och beskriver att hela livets grundstruktur förändras när sjukdomen drabbar. Sjukdom är något onormalt, som tränger sig in i våra liv och förstör och gör vardagen främmande och otrygg. När vi är friska reflekterar vi inte över kroppens rörelsemönster, hur vi använder våra händer i aktiviteter eller hur vi sätter ner fötterna när vi går på promenad och njuter av naturen. Vi tar våra rörelser för givet. Vid sjukdom hamnar patienten i ett *hemlöst tillstånd* och med rehabilitering kan patienten bli mer hemmastadd i tillvaron.¹¹

Svenaesus beskriver hur vi uppfattar världen vid sjukdom:

Världens främmandehet ger sig till känna inte bara kring oss, utan i oss själva. Kroppen visar sig som något obegripligt, något som hindrar mitt hemlika sätt att vara till på, något som förutom att vara mig själv också är något jag inte är herre över.¹²

¹⁰ Jan-Olav Henriksen & Arne Johan Vetlesen, *Etik i arbete med människor*, 3:7 uppl. (Lund: Studentlitteratur, 2013), s. 95-96.

¹¹ Svenaesus 2003, s. 63-65.

¹² Svenaesus, 2003, s. 82-83.

Enligt Svenaeus beskrivning, som jag tolkar det, befann sig Sven i ett *hemlöst tillstånd* både vad gäller kroppen, relationen och hemmet. För Sven blev kroppen främmande. Han behövde åter lära sig att gå och att medvetet försöka träna upp rörelsemönstret och försöka hitta rörelserna i den svaga armen. Relationen och rollerna mellan Sven och Lena förändrades. Sven var inte längre samma person som Lena hade känt i hela sitt liv och de roller som Sven hade som make, farförälder, yrkesarbetande och vän var borta eller förändrade. Hemmet blev också något främmande. Det trygga och välbekanta hemmet fylldes av nödvändiga hjälpmedel och förvandlades till någonting som de själva inte hade valt. Jag tolkar det som att Lena också befann sig i ett *hemlöst tillstånd*. Lena hade inte drabbats av en sjukdom eller en skada men Svens insjuknande påverkade även Lenas tillvaro. Det sägs att en stroke påverkar alla i familjen och det blir så tydligt i Lenas fall. Motoriskt var Lena i samma skick som tidigare men psykiskt var det en stor kris som hade drabbat henne. Även relationen med Sven och hemmet var förändrat och inget var sig likt.

Stöd och krisbearbetning

Jag tolkar det som att Sven inte fick det emotionella stöd han behövde av Lena efter sin stroke. Sven försökte att anpassa sig till sin nya situation men det var svårt då Lena inte ville göra förändringar. Lena var i en kris och hade svårt att acceptera situationen. De hjälpmedel vi förskrev som skulle underlätta för Sven i hans vardag godtogs inte av Lena och Sven fick inte göra saker på sitt sätt. Han kände sig inte längre behövd när han inte kunde bidra till hushållet som tidigare eller leva upp till de förväntningar som fanns på honom som make. På vår mottagning får patienter träffa olika teammedlemmar, som arbetsterapeut, sjukgymnast/fysioterapeut, kurator, logoped och psykolog efter behov. Vi erbjuder olika slags stöd, men det kräver att patienten och anhöriga accepterar och tar emot hjälpen. Johan Cullberg, professor i psykiatri, menar att vid traumatiska händelser som förändrar livet drastiskt för patienter och anhöriga hamnar ofta existentiella frågor i centrum och det kan vara svårt att sätta ord på dessa tankar. Det är svårt och skrämmande att prata om hur det är nu och hur framtiden kan se ut. Det blir till en början nödvändigt att ordna med det praktiska för att få livet att fungera igen och det är också ett led i processen att vänja sig och acceptera de nya villkoren. Den akuta krisen övergår så småningom till en bearbetningsfas som ofta kännetecknar det första året. Det är nu tankarna kring de nya förutsättningarna börjar ta form

och nya sociala roller införlivas.¹³ För Sven och Lena blev den motoriska träningen av armen och benet det viktiga att rikta uppmärksamheten emot, det blev mer konkret och hanterbart i stället för att bearbeta känslor och tänka på framtiden. Jag uppfattade det som att Sven och Lena väntade på att funktionen i armen skulle komma tillbaka och sedan skulle de börja leva sitt liv som vanligt igen.

Johan Cullberg, professor i psykiatri, beskriver i boken *Kris och utveckling*, att en kris uppstår när individens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionsmönster inte är tillräckliga för att förstå och hantera den nya situationen som individen hamnat i.¹⁴ Här kan jag se att Svenaeus beskrivning av begreppet hemlöshet och Cullbergs krisbegrepp stämmer överens och beskriver en situation där individen kastas ut i en värld där de trygga ramarna har raserats. Cullberg fortsätter och beskriver att den traumatiska krisen uppstår vid en oväntad yttre händelse som till exempel när en drabbas av sjukdom. Krisen som uppstår hotar den trygghet vi har byggt upp i livet och ifrågasätter vår fysiska existens och vår sociala identitet. Trots vetskapen om att tryggheten i våra liv när som helst kan ändras, att det inte är något givet, uppkallar en kris alltid en mängd känslor att hantera. Kriser är alltid smärtsamma och kan ta sig i olika riktningar. En kris kan utveckla mer insikt, men kan också mynna ut i negativa känslor som är svåra att komma ur. Den kan ge uttryck för känslor som ångest över att inte kunna ha kontroll eller bitterhet över hur livet har tagit riktning.¹⁵ Sven var nedstämd. Han rasade i vikt. Hans dagar var utan innehåll. Jag funderade på om Sven blev mer aktiv skulle hans dagar kännas mer meningsfulla och om han skulle må bättre. Jag ville få honom att bli mer självständig i vardagen och föreslog aktivitetstavlan. Till en början var Sven positiv till den och visade intresse. Men under hembesöket förstod jag att det var Lena som inte ville att den skulle användas. Jag hade uppfattat att Svens kognitiva svårigheter, att planera och lösa problem var det som begränsade honom i vardagen. Nu förstår jag att det också var motståndet från Lena som gjorde att han inte ville använda den.

Den psykiska pressen för anhöriga kan bli lika stor som den för patienten vid en allvarlig sjukdom. Känslan av att ofrivilligt behöva bli vårdare till sin närstående kan skapa negativa

¹³ Johan Cullberg & Tom Lundin, *Kris och utveckling samt Katastrofpsykiatri och sena stressreaktioner*, 5 uppl. (Stockholm: Natur och kultur, 2006), s. 152–153.

¹⁴ Cullberg & Lundin 2006, s. 19.

¹⁵ Cullberg & Lundin 2006, s. 118-119.

känslor och omedvetet kan den anhöriga handla aggressivt mot sin närstående. Ibland finns det inte något alternativ än att den anhöriga behöver bryta upp från förhållandet, för att inte själv bli alltför lidande. Men att lämna ett äktenskap där man lovat trohet mot varandra skapar skuldkänslor som är svåra att bemästra själv, skriver Cullberg.¹⁶ Jag upplever att det är en oerhört tuff situation för anhöriga många gånger. Min erfarenhet är att de flesta anhöriga stannar kvar i förhållandet och kämpar och nästan ger upp sin egen frihet för att hjälpa sin närstående. Det gör det av både kärlek och plikt. Men ju mer allvarlig hjärnskadan är och om det finns inslag av kognitiva nedsättningar, tär det mer på förhållandet och många äktenskap, framför allt de i yngre åldrar väljer att gå skilda vägar efter några år är mina erfarenheter ifrån vården.

Lena hade svårt att acceptera att Sven hade drabbats av en stroke som gav både kognitiva- och motoriska nedsättningar. Lena var arg och besviken och ilskan riktade sig mot Sven. Allt hon ville var att Sven skulle bli frisk igen. I stället för att stötta Sven att bli mer aktiv hemma skyllde hon på att det blev rörigt och smutsigt. Sven fick inte hämta in posten eller göra iordning kaffet på det sättet som han klarade av. Hon var även besviken på myndigheterna över olika beslut gällande Sven så hon drev hårt med att försöka ordna med det praktiska. Det blev hennes sätt att få bättre kontroll över sin tillvaro som annars kändes upp och ner. Vi erbjöd samtalsstöd till både Sven och Lena men de tackade nej. Kanske var det för tufft att prata om nuläget och framtiden och konfrontera sina känslor. Cullberg skriver att den som lever nära tillsammans med andra påverkas av den andres kris och jämvikten i relationen kan brytas sönder. Familjen är inte längre det skyddsnät och trygghet som behövs, och för att återfinna balansen i relationen behöver anhöriga också bli sedda och få stöd.¹⁷ Både Sven och Lena befann sig i ett kaotiskt tillstånd som de inte visste hur de skulle hantera och de hade inte förmågan att stötta varandra. Mina egna erfarenheter från vården som anhörig visar att anhörigas kunskaper och resurser inte tas tillvara och att det psykiska måendet hos anhöriga inte alltid uppmärksammas. Det är patienten som är i fokus och de mer konkreta åtgärderna, som undersökningar, mediciner och hjälpmedel får högre prioritet. Jag tror det ofta handlar om att få tiden att räcka till, både från vårdens och anhörigas sida, som bestämmer hur mycket anhöriga involveras. Som anhörig behöver jag prioritera och avsätta tid samt också efterfråga

¹⁶ Cullberg & Lundin 2006, s. 126.

¹⁷ Cullberg & Lundin 2006, s. 136-137.

stöd, vilket inte alltid fungerar med den övriga livssituationen. Som yrkesverksam upplever jag det är känsligt och ibland svårt att veta hur en ska bemöta patienten och anhöriga i sorgen, så att hen inte upplever sig kränkt eller förbisedd. Det är en balansgång. De känslor som det kan väcka hos mig kan vara svåra att hantera och det kräver också att jag befinner mig i balans för att orka. Jag håller med Cullberg i hans resonemang att det är svårt och det krävs mod att våga möta personer som har drabbats av sorg och samtala om svåra frågor och risken finns att det inte görs i den utsträckning som behövs.¹⁸ En terapeutisk hållning är att sträva efter kunskap om den drabbades situation och behov och det behöver finnas kännedom om hur en själv reagerar i möten med patienten och anhöriga för att kunna hjälpa på bästa sätt, skriver Cullberg. Att lära känna sina egna personliga svårigheter eller egenskaper hjälper en att vara professionell i mötet med patienten, att också kunna undvika situationer där en vet att det kan bli känsligt. Att ha kunskap, empati och självkännedom är viktiga egenskaper hos vårdaren för att närma sig en person i behov av stöd.¹⁹

Samarbete och förståelse

En hjärnskada drabbar alla människor olika. Det går inte att utifrån en skadelokalisation i hjärnan, med hjälp av en röntgenundersökning, förutse vilka problem det kommer att ge framöver. Alla människor är unika och har skilda behov av rehabilitering, vilket gör mitt arbete både intressant och svårt. Dilemmat med Sven är intressant för jag såg inte att Lenas inverkan påverkade rehabiliteringen i så hög grad, som jag gör nu. Jag var mer inriktad på att försöka förstå Svens kognitiva nedsättningar och hur de påverkade honom i vardagen och hitta lösningar för att hjälpa honom. Svenaeus skriver att psyke och soma är invävda i varandra. Vårdpersonalen behöver vara öppen och se till både det biologiska perspektivet och lyssna på patientens berättelse för att uppnå en bättre förståelse av hur sjukdomen drabbar. Att få förståelse innebär att lyssna och föra dialog med varandra för att skapa ett bättre samarbete.²⁰ För att kunna hjälpa patienten måste jag förstå patientens behov och sätta mig in i dennes värld. Som ett verktyg i rehabiliteringsprocessen använder vi oss av en vårdplan där patienten får beskriva sina styrkor och svårigheter och sätta upp delmål som vi ska försöka uppnå. Vårdplanen följs upp med jämna mellanrum och nya mål sätts upp om det finns behov.

¹⁸ Cullberg & Lundin 2006, s. 215.

¹⁹ Ibid., s. 158-161.

²⁰ Svenaeus 2003, s. 55-56.

Om patienten inte gör några motoriska eller kognitiva framsteg i behandlingen börjar vi avsluta behandlingsperioden för att komma till ett avslut. Det här krockar ofta med patientens önskemål som vill fortsätta träna mycket längre tid än vad vården kan erbjuda. Svens önskemål om att fortsätta träna sin arm- och handfunktion var inte något jag kunde fortsätta med då jag med min kunskap och erfarenhet vet att det efter sex månader inte går att återfå en fungerande funktion i en förlamad arm. Det skulle vara bortkastad och förspild tid som vi kunde använda till annan träning. Sven och Lena behövde bearbeta och få insikt i sin situation, men det var svårt att veta hur vi skulle gå till väga. Jag försökte skapa insikt hos Sven genom att vi tränade i olika praktiska aktiviteter, vilket ibland kändes som att det lyckades en liten bit i taget. Jag förstod så småningom att Sven påverkades av Lenas inställning till rehabilitering, men jag visste inte hur jag skulle kunna påverka och hitta ett samarbete med Lena.

Författarna Karin Dahlberg och Inger Ekman anser att för ett fungerande samarbete behöver det finnas en relation där båda parter lyssnar på varandra och vill sträva åt samma håll. För att jag skulle kunna förbättra samarbetet med Lena behöver jag ha tid att lyssna och sätta mig in i hennes situation. Att verkligen lyssna och ta till sig någon är att erkänna och acceptera personen.²¹ ”Genom att erkänna den andre och se den andres särskildhet, förutsättningar och förmågor kan planering och genomförande av vård och behandling bli skräddarsydd”, menar författarna Dahlberg och Ekman.²² Den anhöriga behöver involveras i vården eftersom det påverkar rehabiliteringen. Dahlberg och Ekman poängterar vikten av att en god relation är grundbulten i en vårdrelation och en förutsättning för att lyckas med rehabiliteringen.

Personen i centrum – i mötet med vården

Hembesöket till Sven gjordes i syfte att följa upp träningen och förskrivningen av hjälpmedel. Jag var också nyfiken på att se hur Sven agerade när han var i sin välbekanta miljö. Jag ville se om Sven tog mer initiativ och hur han klarade av att utföra aktiviteterna hemma. Jag brukar ofta märka att patienten fungerar bättre kognitivt när hen är hemma i välbekant miljö och där

²¹ Karin Dahlberg & Inger Ekman, ”Att lyssna på och förstå patienters berättelser – några teoretiska utgångspunkter”, i *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård, att bli lyssnad på och förstådd*, red. Inger Ekman, (Stockholm: Liber, 2017), s. 24-27.

²² *Ibid.*, s. 27.

de känner sig trygga. Jag hoppades att de skulle bjuda på fika, men det blev inte så. Det visar sig ofta att patienterna och anhöriga öppnar upp sig mer under fikastunden än vad de har gjort under hela besöket. Kaffestunden blir mer avslappnad och prestigelös och det kan vara lättare att prata om något som känns jobbigt. Vi har därför det som kutym att tacka ja till kaffe och avsätta tid till det. Minnet från hembesöket hos Sven och Lena fanns kvar länge i mitt medvetande. Jag var inte nöjd med besöket och jag funderar hur ett bättre möte skulle ha sett ut? Jag blev irriterad av att jag inte hade lyckats förmedla syftet med våra insatser, att de hjälpmedel vi provade ut eller de aktiviteter som vi tränade på, skulle göra Sven mer självständig och mindre beroende av Lenas hjälp. Hur vi möts eller bekräftas av andra kan ändra vår självbild och livsväg skriver författarna Dahlberg och Ekman. Ett bra möte sker när vi verkligen lyssnar på den andre och personen känner sig förstådd. I lyssnandet och förståelsen som uppstår ger vi ett erkännande till den andre, vilket både ger hen en känsla av respekt och egenvärde. Att ta till sig någon annan i ett möte påverkar även mina känslor och handlingar.²³ Jag kände mig otillräcklig när jag inte lyckades hjälpa Sven. Jag var irriterad på att Lena inte förstod bättre. Jag kände att jag hade krav på mig som jag inte kunde uppfylla, jag kunde inte fixa till armen så att funktionen kom tillbaka så som de önskade. Jag funderar om jag handlade rätt när jag ställde frågorna om kaffekokningen, hämtningen av posten och om aktivitetstavlan när jag märkte att Sven själv var lite avvaktande? Jag tror att mitt handlande egentligen syftade på att jag ville plantera tankar hos Lena för att få henne att inse att hon behövde ge Sven mer utrymme och låta honom ta eget ansvar på det sätt som han hade förmåga till för att bygga upp sin självkänsla på nytt.

När jag funderar nu i efterhand kommer jag fram till att jag kunde ha varit lite mer avvaktande och låtit Sven och Lena själva beskriva hur dagarna fungerade. De behövde kanske längre tid att bearbeta sorgen och acceptera det som har hänt. Ta det i sin takt. Det är inget nytt fenomen inom vården att det ofta är tidsbrist och svårt att anpassa situationen till patienten vilket gör att vi ibland stressar på för fort. Svenaeus skriver att för att lyckas hjälpa patienten måste vårdaren våga möta hemlösheten, känslan av främmande som kan göra sig påmind när tillvaron raseras. Vårdpersonalen behöver ägna tid och kraft och se hela patientens livssituation och det ska ske i dialog med patienten. För att patienten ska ändra sina handlingsmönster kräver det att ändringen sker i tanken först och vi behöver prata om hur

²³ Dahlberg & Ekman 2017, s. 24-25.

sjukdomen har drabbat. Svenaeus säger så här: ”Att möta den sjuke är att möta hans värld och det sätt som han bebor den på”.²⁴ Att förstå Sven i hans situation var inte så enkelt när jag även behövde förstå Lenas tankar och känslor då de påverkade Sven. Jag fick inte till den viktiga dialogen som vi hade behövt mötas i.

Ansvar

Att ta egna beslut och involveras tidigt i sin egen vård är något som växt fram med personcentrerad vård. Anhörigas ansvar har ökat och ses ofta som något självklart ifrån samhällets sida. När jag relaterar det till min berättelse i essän väcker det inte enbart positiva tankar. Många personer med kognitiva nedsättningar klarar inte av att ta det ansvar som läggs på dem. Vårdens ansvar att hjälpa och stötta patienten att få rätt vård och få en smidig övergång i vårdkedjan, fungerar inte optimalt då det saknas en helhetssyn beroende på hur sjukvården är organiserad. Eftersom ansvaret för sjukvården är uppdelat i regionens och kommunens regi blir det ofta förvirring hos patienter och anhöriga, men även för vården, vem som bär ansvaret i olika frågor. Det här leder ofta till att ansvaret hamnar på patienten, eller på den anhöriga om patienten inte har förmågan att ta ansvar själv. Att få stöd av anhöriga tas ofta för givet av både samhället, vården och patienten trots att anhöriga inte alltid har ork att hjälpa till när de själva är i behov av stöd. Sven hade inte förmågan att ta eget ansvar och egna beslut fullt ut på grund av sina kognitiva nedsättningar, i stället blev det Lenas ansvar att se till att Sven klarade sin vardag. Hjälpen från hemtjänsten valde de att avsluta efter några månader när Sven klarade överflyttningar till sängen och toaletten självständigt, men hjälpen som behövdes på grund av Svens kognitiva nedsättningar, så som att planera, komma i gång med aktiviteter och lösa problem blev anhörigas ansvar.

Jag funderar på vilket ansvar Sven har i sin situation och vilka krav ställer vården på anhöriga? Jag ser det som att alla människor bär ansvar för sina handlingar och har eget ansvar, men vad händer när vi råkar ut för en hjärnskada och den förmågan inte finns fullt ut? Det har med åren kommit att bli ett större ansvar för anhöriga att ta hand om sina närstående. Bland annat har vården kortat ner vårdtiderna och patienterna skrivs ut tidigare från sjukhuset. Hemtjänsten har fått det tuffare och hinner bara hjälpa patienten med det nödvändiga som är schemalagt och beslutat av biståndshandläggaren. Vårdboenden har långa köer och beviljar

²⁴ Svenaeus 2003, s. 85-86.

endast plats till dem som absolut inte klarar sig hemma med hjälp av insatser från hemtjänsten. De som inte har anhöriga blir ofta ensamma och isolerade från sociala kontakter. För Lena blev det en stor belastning att ta hand om maken och hemmet när hon också behövde stöd och tid för sin egen återhämtning. De gånger som Sven kom till oss för träning såg Lena som ett andningshål och tid för att ta hand om sig själv. Kontakten med Lena kunde aldrig etableras fullt ut och den betydelsefulla relationen uteblev. Svenaeus menar att det nya synsättet, med betoning på patientens delaktighet i sin egen vård och att patienten ska ses som en person med egna resurser, har lett till att egenansvaret har ökat. Även ekonomiska orsaker med minskade resurser inom vården och platsbrist på sjukhusen har bidragit till att vården har fått ta större plats i patientens vardag och hem.²⁵ Att ta eget ansvar i större utsträckning är något som jag ser som positivt och leder till att patienten snabbare blir mer självständig, men det kräver att patienten har de förmågorna som krävs. Kognitiva nedsättningar är ofta det som ger begränsningar så som i Svens fall. Som arbetsterapeut tar jag ett större ansvar till en början i rehabiliteringen, patienten får fler träningstider på mottagningen, men sedan försöker jag successivt föra över ansvaret att patienten utför träningen hemma. Det är ett led i rehabiliteringsprocessen att göra patienten mer självständig, men också på grund av vårdens brist på resurser och prioriteringar att kunna erbjuda patienten träning på mottagningen. Ibland behöver jag avsluta träningen när det inte sker framsteg längre och det är alltid svåra val att göra känslomässigt när en etablerad relation finns till patienten. Anhörigas stöd har blivit mer betydelsefullt och nödvändigt än tidigare för att hjälpa och stötta patienten att ta ansvar över sin träning.

I boken *Personcentrering inom hälso- och sjukvård, från filosofi till praktik* beskriver författarna att under de sista femtio åren har vården genomgått stora förändringar vad gäller vård, roller och bemötande. I takt med att den humanistiska traditionen har fått större inflytande inom vården har patientrollen förstärkts och patienten förväntas vara mer delaktig i sin egen vård och ta egna beslut. Under senare år har begreppet *personcentrerad vård* gjort inträde inom vården, vilket innebär bland annat att patienten behöver involveras tidigt i sin vård på ett tydligt sätt, men även anhöriga behöver involveras när det handlar om långvariga sjukdomstillstånd.²⁶ I personcentrerad vård utgår vårdaren från patientens behov och ska

²⁵ Svenaeus 2003, s. 10-12.

²⁶ Håkan Hedman, "Patientens – personens röst" i *Personcentrering inom hälso- och sjukvård, från filosofi till praktik*, red. Inger Ekman, 2 uppl. (Stockholm: Liber, 2020), s. 15-23.

främja en relation som utgår från ömsesidig respekt för att på bästa sätt hitta lösningar tillsammans. Patienten och vårdaren ska ses som jämställda och ingå ett partnerskap och samarbeta för en bättre vård.²⁷ I boken *Yrkesmänniskan i den kapitaliserade välfärden*, i kapitlet "Samarbetets kollaps – när det medicinska mötet underkastas en nyliberal politik", redogör Martin Gunnarsson, etnolog och lektor vid Centrum för praktisk kunskap, hur patientens roll i det personcentrerade synsättet, har kommit att formas av nyliberala riktningar som finns i samhället och hur missvisande det kan bli.²⁸ I det personcentrerade förhållningssättet ses patienten som expert på sig själv i mötet med expertisen i vården, men Gunnarsson menar att det kan bli fel om vi har den uppfattningen. Till en början kan patienten inte vara expert på sig själv, hen måste få kunskap och lära sig hantera sjukdomen och de flesta befinner sig till en början i ett hemlöst tillstånd med okunskap. Även vårdgivaren saknar kunskap och information om patientens behov för att veta hur hen ska bemöta patienten och vilka insatser och åtgärder är nödvändiga för att hjälpa på bästa sätt. Utmaningen, menar Gunnarsson, ligger i att uttröna hur dessa kunskapsområden förs samman. Han menar att det är en process som börjar med att lyssna till patientens berättelse och att därifrån arbeta tillsammans för att öka kunskapen hos patienten och vårdgivaren och försöka skapa samförstånd. Det finns en tidlig aspekt att ta hänsyn till då tillståndet hos patienten förändras över tid och ny kunskap behöver införlivas. Patienten behöver tid för att utveckla ett öppet och dynamiskt samarbete med vårdaren. Att bli expert på sig själv är ett samarbete som måste växa fram i möten och denna process är svår att manualisera.²⁹ Min uppfattning är att det är nödvändigt att samarbeta för att uppnå resultat. Jag behöver sätta mig in och förstå patientens behov och mål. Vad anser patienten är viktigt i sitt liv och hur vill hen prioritera är något jag som vårdgivare behöver ta hänsyn till. Jag måste ge samarbetet tid men också sträva efter att relationen utvecklas och att vi når samförstånd. Samtidigt behöver jag överlåta ansvar till patienten i den mån som hen klarar av och peppa och stötta även i de situationer som blir jobbiga och när framsteg och resultat inte uppnås i den utsträckning som förväntas.

²⁷ Inger Ekman et.al. "Personcentrering - en etik i praktiken" i *Personcentrering inom hälso- och sjukvård, från filosofi till praktik*, red. Inger Ekman, 2 uppl. (Stockholm: Liber, 2020), s. 27-28.

²⁸ Martin Gunnarsson, "Samarbetets kollaps" i *Yrkesmänniskan i den kapitaliserade välfärden*, red. Carl Cederberg, (Huddinge: Södertörns högskola, 2019), s. 83-85.

²⁹ Ibid., 2019, s. 93-104.

Vad är arbetsterapeutens ansvar i rehabiliteringen? Jag ser det som att mitt ansvar är att hjälpa patienten att känna sig trygg, lyssna på patienten och försöka förstå och skapa förtroende mellan oss. Jag behöver informera och vara tydlig i bemötandet och jag behöver bedöma och träna efter evidensbaserade metoder. Det finns en *Etisk kod för arbetsterapeuter* att följa för att göra professionsetiska ställningstaganden. Jag har etiska skyldigheter gentemot patienten vilket innebär att bemöta personen på ett värdigt sätt, eftersträva en rättvis användning av de resurser som finns och att respektera personens integritet och självbestämmande. Det finns även etiska skyldigheter beskrivna kring hur anhöriga bör bemötas, erbjudas information och vara delaktiga under förutsättning att patienten samtycker till detta.³⁰

I kapitlet "Att drabbas av långvarig sjukdom" i boken *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård* beskriver författarna problemet med för tidig utskrivning från sjukhuset som kan medföra att patienten inte hinner uppfatta vad som har hänt. Deras ord: "Den snabba medicinskt effektiva vården kan försvåra patientens förståelseprocess".³¹ Jag får ofta höra att patienterna känner sig vilsna efter utskrivning från slutenvårdsavdelningen. De vet ofta inte vem som har ansvaret för fortsatt sjukskrivning och har inte förstått varför problemen med till exempel trötthet eller nedsatt finmotorik finns kvar när läkaren sagt att ingenting syntes på röntgen.

Autonomi

Autonomi, eller självbestämmande är vår upplevelse av självständighet och oberoende och tenderar att hotas vid en längre tids sjukhusvistelse eller när vi blir beroende av andra för att kunna ta hand om oss.³² Autonomi har i vårt västerländska synsätt blivit förknippat med vår förståelse av människovärde och det har blivit ett ideal att alla ska kunna bestämma över sina behov och intressen. Men i vården behöver vi se att frånvaro av autonomi inte betyder att vi har frånvaro av människovärde. Omsorgen som vi ger patienterna syftar också till att stödja personens förmåga till autonomi och kommer från att vi har en uppfattning om att alla

³⁰ Sveriges arbetsterapeuter, *Etisk kod för arbetsterapeuter 2018*, (Nacka: Sveriges Arbetsterapeuter 2018).

³¹ Mia Berglund et. al. "Att drabbas av långvarig sjukdom" i *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård, att bli lyssnad på och förstådd*, red. Inger Ekman, (Stockholm: Liber, 2017), s. 103.

³² Cullberg & Lundin 2006, s. 126-127.

människor har lika värde.³³ I mötet med Sven behöver jag vägleda och skapa insikt hos honom i den nya situationen. Sven befinner sig i kris och det är en ny situation för honom men han har också kognitiva svårigheter som påverkar honom i aktivitetsutförandet. Det är en balansgång hos mig att både träna och visa på svårigheterna men samtidigt upprätthålla respekten till Sven utan att han känner sig kränkt. Jag behöver utgå från Svens önskemål vid träning men även utifrån min kunskap vad som behöver tränas och på vilket sätt. Jag behöver stötta honom i att bli mer självständig och delaktig utifrån sina förutsättningar. En risk med att hamna på sjukhus och bli allvarligt sjuk är att patienten upplever att han också förlorar sin förmåga att göra självständiga val och blir mer beroende av anhöriga och vårdpersonalen än vad hen egentligen behöver vara. Anhöriga kan lätt bli överbeskyddande och ”ta över” utan att de menar något illa med det.

Fredrik Svenaeus skriver i kapitlet ”Autonomi och empati: två missbrukade och missförstådda ideal” i boken *Omtankar, praktisk kunskap i äldreomsorg* om det nya personcentrerade synsättet i själva verket döljer verkliga problem som resursbristen inom vården? Han ifrågasätter varför patienten inte alltid bör få bestämma över sin vård och ger tre skäl:

För det första: därför att patienter inte själva alltid förstår vad som är bäst för dem. För det andra: därför att överlämnandet av uppdraget att bestämma till patienten innebär att den som vårdar ifrånsäger sig ansvaret för den goda vården. För det tredje: därför att just sjuka och gamla har särskilt svårt att vara oberoende, starka och rationella i sitt beslutsfattande, de behöver, precis som barn, snarare omsorg än självbestämmande.³⁴

Autonomin, eller självbestämmande kom till en början att hävdas för att skydda patientens ställning i vården i den paternalistiska (asymmetriska) relationen mellan vårdaren och patienten. Idag ser han faran med det nyliberalistiska marknadsidealet som tenderar att breda ut sig där patienten ses som en kund.³⁵ Filosofen Annemarie Mol fortsätter i samma anda. Hon beskriver i sin bok *Omsorgens logik*, om faran med ”vallogiken” som håller på att ersätta det nuvarande synsättet inom hälso- och sjukvården. Vi har länge haft en syn på att vården ska ges i samarbete mellan patient och vårdare, men är på väg att ersättas med en ”vallogik” där

³³ Henriksen & Vetlesen 2013, s. 88.

³⁴ Fredrik Svenaeus, ”Autonomi och empati: två missbrukade och missförstådda ideal”, i *Omtankar, praktisk kunskap i äldreomsorg*, red. Lotte Alsterdal, (Huddinge: Södertörns högskola, 2014), s. 196.

³⁵ Svenaeus 2014, s. 198.

patienten ses som en kund eller medborgare. Hon menar att ”praktiker som är avsedda att stimulera ”patientvalet” undergräver praktiker som har skapats för att säkra ”god omsorg”.³⁶ Mol menar att det inte alltid är gott att kunna göra sina egna val, det kan vara svårt att utan kunskap veta vad som är bäst eller som sjuk ta vettiga beslut, i stället behöver en hjälp och omsorg och tillsammans med vårdpersonalen samarbeta för ett bra resultat.³⁷ Jag återknyter till min berättelse av Sven och hans insjuknande i en stroke. Situationen är ny för Sven som har varit så gott som frisk i hela sitt liv. Hur ska Sven veta vad han behöver träna och hur? Autonomi är förstås viktig att försöka bibehålla hos de som har drabbats och jag behöver göra det med respekt och inkännande. Sven och Lena behövde vägledning och stöd och min uppgift är att vara lyhörd för deras behov. Ofta behöver information ges upprepade gånger och på olika sätt då det kan vara svårt att ta till sig känslig information och förstå den. Enligt min uppfattning är god omsorg att finnas där och vägleda med kunskap och att vara lyhörd i situationen. God omsorg är att skapa ett samarbete där patienten och anhöriga kan känna tillit och trygghet och även kunna ställa frågor och ifrågasätta om något känns oklart.

I en artikel om etiska dilemman i rehabiliteringen, beskriver författarna, tillika sjuksköterskor, Ann-Charlotte Kassberg och Lisa Skär, att arbetsterapeuten kan uppleva svårigheter i samarbete med anhöriga när patienten har svårt med att ta självständiga beslut på grund av kognitiva nedsättningar. Anhöriga kunde ofta kontakta arbetsterapeuten utan patientens vetskap eller ta beslut över huvudet på patienten. Artikeln vittnar också om att anhöriga ville skydda sina närstående och lät dem inte utföra aktiviteter då de var tveksamma till hur patienten egentligen klarade av dem.³⁸ När jag tänker på att Lena inte tillät Sven att utföra aktiviteter, han fick inte brygga kaffe eller ta in posten, var det kanske för att Lena var orolig och litade inte på att Sven klarade av att utföra dem. Jag funderar på om det var av kärlek och omtanke hon ville skydda honom?

Anhörigas perspektiv

I mitt möte med Lena upplevde jag att det fanns förväntningar på mig som jag inte visste hur jag skulle förhålla mig till. Jag kände att min kompetens ifrågasattes när inte Svens arm- och

³⁶ Annemarie Mol, *Omsorgens logik, aktiva patienter och valfrihetens gränser*, (Lund: Arkiv förlag, 2011), s. 23.

³⁷ *Ibid.*, 2011, s. 30.

³⁸ Ann-Charlotte Kassberg, Lisa Skär, "Experiences of ethical dilemmas in rehabilitation: Swedish occupational therapist's perspectives", *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* nr. 15 (2008), s. 204–211.

handfunktion kom tillbaka. Jag blev också besviken över att Lena inte var så villig i att samarbeta för att Sven skulle bli mer aktiv hemma.

För att få en bättre förståelse för anhörigas situation tar jag del av ett inspirationsmaterial, *Att möta anhörigas känslor och existentiella behov*, utgivet av Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Materialet bygger på samtal ifrån nätverksgrupper med anhöriga och vårdare med olika erfarenheter och bakgrund som träffades regelbundet under en tid. Anhöriga berättar att omsorgen om sina närstående var förenad med både negativa och positiva känslor, men att de negativa känslorna var lite mer framträdande. Anhöriga vittnade om sorg och saknad över hur livet hade förändrats och många anhöriga berättade om känslor som ångest, oro och ilska som kunde riktas mot den närstående eller mot vårdpersonal. Anhöriga kunde också känna skuld-känslor och dåligt samvete mot den närstående samt maktlöshet över sin situation.³⁹ När jag tänker på Lena så framträder det tydligare för mig att det var hennes maktlöshet över sjukdomen och hennes upplevelse att hon inte fick den hjälp hon behövde som påverkade hennes agerande. När Lena tog strid mot myndigheter och ifrågasatte olika beslut hela tiden, samt att hon inte accepterade de hjälpmedel vi provade ut fastän vi gemensamt hade pratat om det tidigare, tolkar jag som att det var Lenas sätt att visa att hon hade någon slags kontroll över tillvaron. Jag läser i inspirationsmaterialet om anhöriga och vårdare i nätverksgrupperna som beskrev att det förekom positiva känslor i att känna sig behövd och att de kunde känna hopp om förbättring både för närstående och för sin egen del. De ville gärna vara delaktiga i närståendes rehabilitering, få information och kunskap i olika skeden om funktionsnedsättningen för att kunna hantera vardagen. Anhörigas önskan var att vårdpersonalen oftare skulle fråga om deras mående och att de fick vara med och förmedla kunskap om sin närstående om vem personen var innan hen blev sjuk.⁴⁰ Min erfarenhet är att anhöriga ofta vill befinna sig lite i bakgrunden då det är patienten som är hos oss för rehabilitering, men om vi tar hjälp av anhöriga och låter dem delta i till exempel praktiska moment, så som att de får hjälpa patienten att utföra ett träningsprogram är något som uppskattas av många.

³⁹ Jan-Olof Svensson, *Att möta anhörigas känslor och existentiella behov, Inspirationsmaterial 2015:1*. (Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2015), s. 3-46.

⁴⁰ Svensson 2015, s. 3-46.

Relationens betydelse i mellanmänskliga möten

I alla vårdmöten är en god relation till patienten en viktig förutsättning för att kunna utföra ett bra arbete. Mitt relationsskapande till Sven startade i det första mötet när jag träffade honom på mottagningen. Jag minns när Sven kom sittandes i sin rullstol, hustrun Lena körde rullstolen fram till bordet i det stora mötesrummet. Det fanns en förväntan i luften och också lite spänning hos dem, hos mig och hos sjukgymnasten inför det första mötet. Jag hade tagit del av journalanteckningar och var uppdaterad på vad som hade drabbat Sven. Nu var jag nyfiken på att träffa Sven på riktigt och höra hans berättelse och vilka förväntningar de hade. Vi erbjöd Sven att flytta över från rullstolen till en stol men han tackade nej. Visserligen såg rullstolen skön ut att sitta i, men syftet var att vi skulle se hur hans förflyttningar fungerade och hur han löste uppgiften med att flytta över från rullstolen till vanlig stol. Innan samtalet satte i gång lade vi fram ett papper med stödord som visade vad vi ville ta upp på nybesöket och patienten fick en uppfattning om strukturen på mötet. Stödorden på pappret inbegriper alla livets aktivitetsområden, som till exempel personlig vård, familjerelationer, rörelseförmåga, kognition och även mindre bekväma ämnen som frågor om alkoholintag och körförbud. Min uppfattning är att pappret ger oss en legitimitet att ställa känsliga frågor som är viktiga i vår fortsatta behandling och att det visar på att vi har en helhetssyn i vår ambition att stötta patienten på bästa sätt. Att både observera hur patienten gör en förflyttning, hur han svarar på frågor, om han förstår vad vi säger och om han har en röd tråd i sin berättelse, ger mig mycket information under nybesöket. Tillsammans med patientens beskrivning av sin situation, hjälper det mig att bedöma hur jag som arbetsterapeut kan stötta patienten.

Jag minns att jag blev irriterad när Lena hela tiden tog över i samtalet när jag ställde frågorna till Sven, i stället för att låta Sven hinna tänka och formulera sig och komma till tals. Kanske uppfattade hon oss som att vi inte tog hänsyn till henne, när vi om och om igen riktade frågorna tillbaka till Sven. Vi var så fokuserade på Sven och hans problem att vi inte hade Lenas perspektiv i fokus. Nu efteråt funderar jag om det redan här uppstod en schism i vår relation om hon kände sig avvisad. Borde Lena ha fått ta större utrymme redan vid första mötet och skulle vi ha frågat mer kring hennes behov är frågor jag funderar över. Vi kunde ha informerat henne om att vi idag är mer intresserade av Sven till en början för att få en uppfattning om hans behov, men att vi också kommer att fråga om hennes behov av stöd. Lars Lindberg som är handikappombudsman, skriver i antologin *Om bemötande av människor med funktionshinder* i kapitlet "Bemötande -några reflektioner", att det behöver finnas en

ömsesidig respekt mellan båda parterna i ett äkta och genuint möte. Den ska bygga på mellanmännsliga relationer, en jag – du relation där båda individerna behandlar varandra som jämlika.⁴¹ Jag funderar att det verkliga och genuina mötet skulle även behöva återspeglas i mötet med anhöriga som jag träffar inom vården. När jag tänker på mitt eget handlande i det första mötet med Lena så hade jag inte henne i mitt fokus och hon fick inte den uppmärksamhet hon hade behövt. När vi sågs fler gånger var det alltid nästan bara flyktiga möten i väntrummet när hon lämnade Sven till träningen och den förtroendefulla relationen mellan oss uteblev.

Träning efter hjärnskada

Det är viktigt att komma i gång med träning så snart som möjligt efter insjuknande i en förvärvad hjärnskada. Hjärnan är formbar och plastisk och det är störst förutsättningar att uppnå en optimal förmåga om träningen sätts in tidigt. De största förbättringarna sker under det första halvåret, dels genom spontan läkning, dels av att hjärnans olika områden aktiveras. En svaghet eller en förlamning i en kroppsdel är också konkret och synligt för alla vilket gör att det är naturligt för både patienten, arbetsterapeuten och sjukgymnasten att påbörja den motoriska träningen redan första dagen på sjukhuset. Ofta är patienternas önskemål initialt att komma i gång med gångträning och lära sig att gå om gångförmågan är nedsatt. Efterhand, ofta när patienten har blivit utskriven till hemmet, upptäcker patienten att det är svårt att få vardagen att fungera när de inte kan använda båda händerna i aktivitet. Då sker ofta en skiftning i tanken hos patienten som omvärderar betydelsen av funktionen i armar och händer som mer betydelsefull och vill satsa mer på arm- och handträning och försöka återfå funktion.

Jag vänder mig till Bengt Molander som i sin bok, *Kunskap i handling*, refererar till sjukgymnasten Gunn Engelsrud om kroppens betydelse i den sjukgymnastiska behandlingen. Hon poängterar hur viktigt det är hur kroppen blir bemött och förstådd i omsorgsarbetet för att det ska bli positiva resultat av behandlingen. Engelsrud menar att om terapeuten ser kroppen som en enhet som härbärgerar upplevelser, erfarenheter och kunskap möjliggörs den kroppsliga och verbala dialogen bättre. Hon fortsätter och beskriver att ”kroppen är ett personligt hem och vi tar in andra människor genom kroppen”.⁴² Jag kan se det som en

⁴¹ Lars Lindberg, "Bemötande - några reflektioner", i *Om bemötande av människor med funktionshinder - en antologi från Sisu*, red. Sisu (Stockholm: Sisu förlag, 2001), s. 54-55.

⁴² Bengt Molander, *Kunskap i handling*, 2 uppl. (Göteborg: Daidalos, 1996), s. 25-28.

möjlighet att via kroppen skapa ett samförstånd mellan oss som är viktig för att uppnå förståelse. Det kan ske när jag tränar arm- och handmotoriken och när jag berör patientens arm och hand, även här är det viktigt att visa respekt och vara medveten om patientens integritet. Om det är svårt att skapa en relation till patienten med dialog och samtal, kan relationsskapandet ske genom att jag tränar i praktiska situationer. Det kan handla om patienter som har drabbats av språkliga svårigheter efter en förvärvad hjärnskada eller om det är svårt att med ord beskriva tankar och känslor. Jag kan träna en svaghet i en arm med att träna påklädning av en tröja där vi gör något med kroppen utan att vi behöver vara beroende av att språket fungerar.

Skapandet av en ny identitet i samspel med omgivningen

Kognition är mentala processer och handlar om vår förmåga att ta in, bearbeta och lagra information för att sedan plocka fram den när vi utför aktiviteter. Sven hade efter sin stroke svårt att planera och organisera sin vardag, lösa problem och komma i gång med aktiviteter vilket gjorde honom beroende av andra. Lena var ett stort stöd och behövde hjälpa Sven och ha tillsyn att vardagen fungerade. Jag och Sven tränade för att förbättra hans kognitiva förmågor och försökte kompensera svårigheterna med olika hjälpmedel, så som kalender och aktivitetstavlan för att få honom mer självständig.

Ofta blir kognitiva nedsättningar mer uppenbara när patienten kommer hem från sjukhuset och ska återuppta sina tidigare aktiviteter. Det är då dessa nedsättningar oftast upptäcks när tidigare utförda aktiviteter inte längre fungerar att göra på samma sätt som tidigare. Jag funderar på om Sven försökte dölja för sin hustru och för omgivningen att han hade svårt med att planera och lösa problem och att han därför undvek att göra sådant som krävde mer kognitiv förmåga. Han valde i stället att träna med de enkla träningsprogram som han visste att han klarade av. Det här får mig att fundera på den skam som jag uppfattar att många patienter upplever när de drabbats av en lindrigare hjärnskada och får kognitiva nedsättningar. De avskärmar sig från den sociala omgivningen och slutar engagera sig i det som tidigare var lustfyllt. Ofta visar det sig i träningssituationerna när de inte klarar av till synes lättare uppgifter, att de uttrycker nedvärderande om sig själva och känner sig mindre begåvade. Även hos anhöriga kan jag märka att de upplever en skamkänsla över situationen. ”Upplevelsen av funktionsnedsättningen är något som blir till i samspel med omgivningen” skriver författaren Rafael Lindqvist, professor i sociologi med inriktning funktionshinderforskning i sin bok

Funktionshindrade i välfärdssamhället. Han menar att många med funktionshinder upplever isolering och utanförskap och att de inte blir respekterade och sedda som fullvärdiga individer av omgivningen. Den närmaste omgivningens normer och värderingar påverkar självuppfattningen och de får ständigt kämpa mot negativa attityder i samhället.⁴³ Sven behövde kämpa med att hitta nya roller i livet och hitta en meningsfull tillvaro. Jag uppmuntrade honom att bli mer aktiv och försöka engagera sig socialt, följa med och handla och återuppta andra aktiviteter som han tidigare hade uppskattat. Att laga iordning en enklare måltid, göra frukost eller bara servera kaffe till hustrun var något som Sven tidigare upplevde som betydelsefullt. Sven fick tyvärr inte visa det han kunde och självförtroendet försvann mer och mer. Min uppfattning är att det är jobbigt att möta vänner, bekanta och arbetskamrater första gången efter ett insjuknande men det är ofta lika jobbigt för dem att möta den drabbade. Men när de har träffats några gånger brukar det vara lättare att hitta tillbaka till gamla relationer. Det är viktigt att försöka berätta om vad som har hänt och vara öppen för frågor för att få förståelse. Jag tror om Sven hade varit mer tydlig mot hustrun vad som var problem och hur han ville göra, även om det var svårt, så skulle det ha bidragit till en bättre relation mellan dem. I boken *Bilningens förvandlingar* i kapitlet ”Bildning i gränssnittet mellan självet och världen”, skriven av Moira von Wright tar hon hjälp av George Herbert Mead, filosof, sociolog och psykolog, som menar att ”den mänskliga individens existens är alltid sammanvävd med den sociala världen (...)”. Hon fortsätter med en beskrivning av att människans förmåga att medvetet distansera sig och reflektera över sin situation formar en självbild som påverkar hur vi väljer att handla.⁴⁴ Sven klarade inte av att hitta en ny fungerande tillvaro eftersom han inte fick stöd och bekräftelse av Lena. Hans självbild var raserad och han behövde bygga upp en ny identitet utifrån sina nya förutsättningar. Han blev passiv i stället och ägnade sig åt sina träningsprogram som han klarade av att utföra själv. Men jag tror också att det handlade om Lenas omtanke om Sven att hon ville skydda honom från att misslyckas, varför hon inte ville att han skulle vara delaktig hemma.

⁴³ Rafael Lindqvist, *Funktionshindrade i välfärdssamhället* (Malmö: Gleerups, 2012). s. 44-45.

⁴⁴ Moira von Wright, ”Bildning i gränssnittet mellan självet och världen” i *Bilningens förvandlingar*, red. Bernt Gustavsson, (Göteborg: Daidalos, 2007), s. 38.

Kunskaper i arbetslivet

De kunskaper som hjälper mig i mitt arbete är mina teoretiska- och praktiska kunskaper som jag förvärvat under min arbetsterapeututbildning, olika kompetenshöjande utbildningar genom åren och från min kliniska verksamhet. Huvudämnet på arbetsterapeututbildningen är arbetsterapi med betoning på aktivitet och hälsa, men det ingår även att läsa medicin, psykologi och pedagogik på grundutbildningen. Den praktiska kunskapen har formats av erfarenheter som jag förvärvat under åren och från den kollegiala reflektionen som sker nästintill dagligen på mitt arbete, oftast i mer informella former. Ingela Josefson, tidigare rektor på Södertörns högskola samt professor i arbetslivskunskap vid högskolans Centrum för praktisk kunskap, har under många år arbetat med arbetslivsforskning, och i sin bok *Läkarens yrkeskunnande* har hon tillsammans med läkare funderat kring betydelsen av praktisk och teoretisk kunskap i patientmöten. Den teoretiska kunskapen har växt fram med naturvetenskapens genombrott på 1600-talet och dominerar fortfarande synen på kunskap i västvärlden.⁴⁵ Den är förstås viktig men för att uppnå förståelse, få en följsam patient behöver den praktiska kunskapen få större utrymme i patientmötet, menar Josefson. Här knyter jag tillbaka till Svenaeus som menar att jag behöver ha kunskaper om hur sjukdomen drabbar kroppen, den teoretiska kunskapen, men även få patientens berättelse för att förstå vem det är jag möter och vad finns det för behov hos personen så att jag kan bemöta hen på bästa sätt.

Vår syn på kunskap har sitt ursprung i Descartes dualistiska verklighetsuppfattning om att kroppen och själen är åtskilda. Tänkandet sker i själen eller i medvetandet och betraktas som den högre formen av vetande, medan den praktiska kunskapen, hur vi handlar, har hamnat lite i skuggan av den skriver Bengt Molander i boken *Kunskap i handling*. Den praktiska verksamheten överskuggas alltmer av att allt ska förklaras med teori och vetenskap, och den tysta kunskapen, som vi utövar i handling, låter sig inte beskrivas på samma sätt varför den inte får samma status.⁴⁶ Molander refererar till Ingela Josefson för att beskriva vad det är för kunskap i handling som inte låter sig definieras eller skrivas ner, men som är viktig för att vi ska kunna göra omdömesfulla handlingar i praktiken. Hon säger så här:

⁴⁵ Ingela Josefson, *Läkarens yrkeskunnande*, 1:8 uppl. (Lund: Studentlitteratur, 1998). s. 17.

⁴⁶ Molander 2000, s. 67-68.

Förmågan att *se* när något inte stämmer även om alla medicinska prov är normala är en kunskap som man inte förvärvar genom bokliga studier. Påståendekunskapen kan ge en översiktlig orientering men seendets mästerskap förvärvar man i praktiken.⁴⁷

Molander skriver i inledningen till boken *Kunskap i handling* att uppmärksamhet är en nyckel för att förvärva kunskap och att den praktiska kunskapen är en form av levande kunskap.⁴⁸

Hur har jag nytta av praktisk kunskap i min vårdvardag? Jag vänder mig till Svenaeus som skriver i inledningen till antologin *Vad är praktisk kunskap?* att det är en kunskap som praktiseras i alla mellanmänniska yrken. Den praktiska kunskapen finns med som en slags bakgrundskunskap i vår kropp, i våra känslor och språk så att vi kan utföra uppgifter utan att medvetet behöva tänka på varje del i utövandet. Det är en kunskap med många dimensioner, men den exkluderar heller inte det teoretiska kunnandet.⁴⁹ Praktisk kunskap låter sig inte formuleras och prövas på samma sätt som teorier om orsakssamband, eller värderas och mätas, i stället ger det en förutsättning för dessa undersökningsformer och kompletterar dessa.⁵⁰ Med Svenaeus förklaring tänker jag att utan den praktiska kunskapen har jag svårt att dra slutsatser från olika bedömningsituationer som jag gör i mitt arbete. Jag behöver väga in olika aspekter i bedömningen för att resultatet ska spegla verkligheten så bra som möjligt. Den praktiska kunskapen hjälper mig att vara uppmärksam och fånga in olika nyanser som kan ha betydelse för min tolkning. I mötet med patienten har den en betydande roll för att kunna ge ett bra bemötande och vara lyhörd i mötet.

Aristoteles, filosof som verkade i Aten på 300-talet f.Kr. ger en beskrivning av olika kunskapsformer i kapitlet ”Bok VI ur Nikomachiska etiken” i *Klassiska texter om praktisk kunskap*. Den vetenskapliga kunskapen kallar Aristoteles för *episteme*. Han definierar den vetenskapliga kunskapen som att den utgår ifrån bevis och går att lära ut.⁵¹ Den medicinska kunskapen och kunskaper om evidensbaserade behandlingsmetoder som jag använder mig av

⁴⁷ Molander 2000, s. 35.

⁴⁸ Molander 2000, s. 11.

⁴⁹ Svenaeus 2009, s. 12-13.

⁵⁰ Ibid., 2009, s. 14-15.

⁵¹ Aristoteles, ”Bok VI ur Nikomachiska etiken”, i *Klassiska texter om praktisk kunskap*, red. Jonna Hjertröm Lappalainen, (Huddinge: Södertörns högskola, 2014), s. 43.

i mitt arbete räcker inte för att jag ska göra ett bra arbete. Den behöver kompletteras med praktisk kunskap, klokhet eller *fronesis*, som Aristoteles benämner det. Att handla klokt är att överlägga väl och är alltid kopplad till enskilda situationer. Jonna Bornemark utvecklar begreppet *fronesis* i sin bok *Horisonten finns alltid kvar*; ”fronetisk kunskap handlar om hur man i en viss situation tillämpar regler eller bemöter sina medmänniskor, vilket kräver överläggning, omdöme och förståelse för det situationsunika”.⁵² *Fronesis* riktar sig mot det goda handlandet för alla i situationen.⁵³ Många gånger uppfattas den praktiska kunskapen som tyst, då den är svår att skriva ner och verbalisera. Det är en personlig förmåga som fås genom erfarenheter varför vi ofta ser de äldre som mer kloka i sitt handlande.⁵⁴ När jag tänker på min gestaltning av mötet med Sven och Lena så handlar mitt bemötande om att jag har praktisk kunskap som jag använder mig av i mitt handlande. Gestaltningen har lyft fram att mitt handlande som var tveksamt och att jag var missnöjd över hur rehabiliteringen hade framskridit visar att jag uppmärksammade något som inte kändes bra. Jag kan nu i efterhand, när jag har reflekterat över situationen, förstå att när jag ställde alla frågorna till Sven på hembesöket var för att jag ville få Lena att tänka till. Jag ville få henne att förstå att om Sven ska bli bättre behöver Lena finnas där och ställa lite krav och uppmuntra honom till aktivitet. Lena har en viktig roll i rehabiliteringen men även hon behöver få stöd för att bearbeta situationen. Min erfarenhet är att ansvar är bra och ökar självkänslan, både hos patienter och anhöriga men den behöver ges i samförstånd så att den inte känns för övermäktig.

Att uppnå praktiskt kunnande och handla med omdöme kräver erfarenhet som jag får genom att praktisera. Dels genom patientmöten, dels genom att jag och mina kollegor reflekterar tillsammans för att få olika perspektiv. Det reflekterande samtalet är ofta oorganiserat och sker på expeditionen efter ett patientmöte eller när vi tillsammans skriver journal och funderar hur vi har uppfattat mötet. Hälso- och sjukvården omfattas av lagar och förordningar som formar verksamheten. Det finns en strävan att arbetet ska präglas av likvärdig vård och det ska finnas rutiner att följa för att veta att man gör rätt saker, både med hänsyn till patientsäkerhet och också med hänsyn till kostnadseffektiviteten. Hur fungerar den praktiska kunskapen i samspel med manualer och riktlinjer? Svenaeus menar att deras ambition är att

⁵² Jonna Bornemark, *Horisonten finns alltid kvar, om det bortglömda omdömet*, (Stockholm: Volante, 2020), s. 48.

⁵³ *Ibid.*, 2020, s. 48.

⁵⁴ *Ibid.*, 2020, s. 50.

försöka tillgodose en basal vård för patienterna, för att försöka förhindra att fel görs, men de gör inte vården bra och manualerna har också en annan negativ sida, de tar bort det personliga ansvaret från vårdaren.⁵⁵ Jag tror att vi behöver en del riktlinjer och manualer för vägledning i arbetet, men de tenderar att få större och större utrymme i vården vilket påverkar omsorgen om patienterna. Tiden vi lägger ner på alla riktlinjer och manualer behöver ses över och vi behöver våga lita mer på att de som jobbar i vården gör ett gott jobb och tar ansvar. Att vi kan erbjuda vård, omsorg och rehabilitering kräver att det finns personal med erfarenhet som har tid att ta hand om patienterna. Jag låter Svenaeus avsluta med orden; ”för det goda vårdandet krävs engagemang, blick, bedömningsförmåga, handlag och erfarenhet som ingen manual i världen kan fånga”.⁵⁶

Avslutning

Min fundering vilken roll anhöriga spelar i rehabiliteringsprocessen har gett mig mer insikt i hur viktiga anhöriga är för att jag ska lyckas med mitt arbete. Har jag inte anhörigas förståelse kommer jag ingen vart. Den relationella dimensionens betydelse i våra liv är grunden för välmående och hälsa. Det individualistiska synsättet som värderas högt i samhället faller i situationer då vi drabbas av sjukdom och blir beroende av andras omsorg. Neurologisk rehabilitering är komplex och behöver en helhetssyn för att jag ska lyckas hjälpa patienten att leva sitt liv fullt ut med nya förutsättningar. Både patienten och vården är beroende av att det finns anhöriga som ställer upp och vårdar sin närstående. Utan anhörigas medverkan blir patienten mer isolerad från det sociala livet då kommunens resurser inte räcker för att tillgodose behovet. Eftersom en hjärnskada kräver mängdträning och det finns potential att förbättras många år efter en skada behöver vården också hjälp av anhöriga som finns där för patienten. Anhörigas roll i vården är viktig och vi behöver värdesätta deras medverkan i vården i betydligt högre grad än vad som görs idag.

Världen runt oss blir främmande och skrämmande när vi drabbas av sjukdom menar Svenaeus. Jag behöver möta patienter och anhöriga och skapa förtroendefulla relationer för att vi ska kunna samarbeta och tillsammans hitta nya vägar som leder framåt till ett liv som fungerar och ger tillfredsställelse. Utan ett samarbete med patienten och anhöriga lyckas inte

⁵⁵ Fredrik Svenaeus, ”Vad är praktisk kunskap? En inledning till ämnet och boken” i *Vad är praktisk kunskap?*, red. Jonna Bornemark & Fredrik Svenaeus, 4 uppl. (Huddinge: Södertörns högskola, 2009), s. 31.

⁵⁶ *Ibid.*, 2009, s. 31.

rehabiliteringen hur mycket tid jag än lägger ner. Jag kände mig inte nöjd efter hembesöket hos Sven och Lena. Jag kände mig otillräcklig att jag inte kunde hjälpa Sven att få tillbaka funktionen i armen som han önskade. Svenaeus skriver att ”det värsta som finns för den som arbetar i vården är naturligtvis att *inte kunna* hjälpa patienten, då just denna uppgift - att lindra smärtan och bota sjukdomen - är fullkomligt central för yrkesidentiteten”.⁵⁷ Att känna sig själv är viktigt i bemötande av patienter och anhöriga som är i kris. Det är viktigt att våga prata om känsliga ämnen, att vara tillåtande och öppen och förstå att det inte alltid behövs ord, bara genom att lyssna och sätta mig in i den andres behov lindrar. Att se personen och bekräfta dennes behov är något som jag känner att jag inte uppfyllde i mötet med Lena. Jag hade bara Sven i mitt fokus och var intresserad av vilka kognitiva nedsättningar som påverkade hans aktivitetsutförande. Det var inte förrän jag kom hem till dem som jag förstod att det var Lena som inte tillät Sven att vara aktiv på sitt sätt. I processen med essäskrivandet har jag förstått att Lena gjorde det av kärlek och omtanke om sin make. Trots att hon kanske förstod att det var orätt mot Sven så handlade hon i kris. Hon sörjde för sin make och kunde inte se klart på situationen. Jag kan med nya ögon se på den irritation jag kände i mötet med Lena och jag har fått bättre förståelse för hennes agerande. Processen med essäskrivandet har tillfört mig nya kunskaper och erfarenheter som jag tar med mig i mitt fortsatta yrkesliv. Krisbearbetning tar tid och är individuell. Det är inte alltid att det finns den tiden i vården att spela på när nya patienter står i kö och det kan vara svårt att individanpassa vården efter önskemål. Anhöriga drar ett stort lass när de mer eller mindre ibland tvingas att ta hand om sin närstående vid sjukdom. Vården behöver ta anhörigas resurser mer i beaktande för att främja en bättre vård. Att känna sig behövd och uppskattad kan stötta den anhöriga att klara av den svåra situationen. Relationen till patienten och anhöriga är viktig och behöver byggas upp från början. En fungerande relation är viktig för att samarbetet ska fungera optimalt. Jag som vårdgivare behöver vara medveten om den kris som kan uppstå hos patienter och anhöriga vid insjuknandet och att det kan ta tid att bearbeta den. I en väl fungerande relation med patienter och anhöriga måste det finnas ett förtroende och tillit till varandra och för att lyckas uppnå det måste alla parter respektera varandra.

Det patientcentrerade synsättet ställer högre krav på patienten och personer med kognitiva nedsättningar har svårare att ta eget ansvar. Men jag ser det som att vi har ansvar över

⁵⁷ Svenaeus 2003, s. 132.

rehabiliteringen tillsammans. Jag har ansvaret att erbjuda god och säker vård och bemöta patienter och anhöriga med respekt och empati. Patientens ansvar är att delta i rehabiliteringsprocessen och aktivt vilja medverka. Anhörigas ansvar får inte tas för givet, men med bättre samarbete och en förståelse för varandra kan göra att teamarbetet lyckas. Anhörigas egna behov behöver också tillgodoses då en sjukdom eller skada även drabbar familjen och påverkar relationen. Vägen tillbaka till hälsan och en meningsfull tillvaro är lång och krävande, både för patienten och anhöriga och dialogen är en viktig förutsättning för att skapa förtroendefulla relationer.

Gestaltningen av min berättelse och mina reflektioner i samspel med olika teorier har vidgat mina perspektiv kring neurologisk rehabilitering. Jag har utvecklat min självkänedom om hur jag tänker och agerar i olika situationer och varför jag gjorde som jag gjorde i mötet med Sven och Lena. Jag har fått bättre förståelse för anhörigas roll i rehabiliteringsprocessen och vilken betydelse samarbetet har för att rehabiliteringen ska lyckas. Ansvarsfrågan har varit intressant att djupdyka i då det inte finns färdiga svar, men jag har försökt att sammanfatta mina reflektioner och erfarenheter från min yrkespraktik. Förhoppningsvis kan min essä, mina tankar och reflektioner bidra till att andra arbetsterapeuter eller kollegor inom vården reflekterar och uppmärksammar den praktiska kunskapens värde i vårt yrke och i alla mellanmännsliga relationer.

Referenslista

Aristoteles, "Bok VI ur Nikomachiska etiken", i *Klassiska texter om praktisk kunskap*, red. Jonna Hjertström Lappalainen, (Huddinge: Södertörns högskola, 2014), s. 39-61.

Berglund, Mia, et. al., "Att drabbas av långvarig sjukdom", i *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård, Att bli lyssnad på och förstådd*, red. Inger Ekman, (Stockholm: Liber, 2017), s. 93-114.

Bergqvist Månsson, Sara, *Stöd till den som vårdar och hjälper en närstående – en sammanfattning av Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi 2021:4* (Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2022).

Bornemark, Jonna, *Horisonten finns alltid kvar, om det bortglömda omdömet*, (Stockholm: Volante, 2020).

Cullberg, Johan, Lundin, Tom, *Kris och utveckling, samt katastrofpsykiatri och sena stressreaktioner*, 5 uppl. (Stockholm: Natur och kultur, 2006).

Dahlberg, Karin & Ekman, Inger, "Att lyssna på och förstå patienters berättelser – några teoretiska utgångspunkter", i *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård, Att bli lyssnad på och förstådd*, red. Inger Ekman, (Stockholm: Liber, 2017), s. 23-41.

Gunnarsson, Martin, "Samarbetets kollaps" i *Yrkesmänniskan i den kapitaliserade välfärden*, red. Carl Cederberg, (Huddinge: Södertörns högskola, 2019), s. 83-120.

Hammarén, Maria, *Skriva - en metod för reflektion*, 2 uppl. (Stockholm: Santérus förlag, 2005).

Hedman, Håkan, "Patientens – personens röst" i *Personcentrering inom hälso- och sjukvård, från filosofi till praktik*, red. Inger Ekman, 2 uppl. (Stockholm: Liber, 2020), s. 11-25.

Henriksen, Jan-Olav & Vetlesen, Arne Johan, *Etik i arbete med människor*, 3:7 uppl. (Lund: Studentlitteratur, 2013).

Josefson, Ingela, *Läkarens yrkeskunnande*, 1:8 uppl. (Lund: Studentlitteratur, 1998).

Kassberg, Ann-Charlotte & Skär, Lisa, "Experiences of ethical dilemmas in rehabilitation: Swedish occupational therapist's perspectives", *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* nr 15 (2008), s. 204–211.

Ledningsgruppen för Centrum för praktisk kunskap, *Att skriva essä i vetenskapliga sammanhang: En vägledning för magisteruppsats i praktisk kunskap*, (Södertörns högskola, 2014).

Lindberg, Lars, "Bemötande - några reflektioner", i *Om bemötande av människor med funktionshinder - en antologi från Sisus*, red. Sisus, (Stockholm: Sisu förlag, 2001), s. 53-63.

Lindqvist, Rafael *Funktionshindrade i välfärdssamhället*, 3 uppl. (Malmö: Gleerups utbildning AB, 2012).

Mazzarella, Merete "Om att förmedla essäistiskt", *Ikaros om människan och vetenskapen*, nr. 4 (2015), s. 5-7.

Melberg, Arne, "Essän som form" i *Essä. Urval och introduktion*, red. Arne Melberg, (Göteborg: Daidalos, 2013), s. 322-342.

Mol, Annemarie, *Omsorgens logik, aktiva patienter och valfrihetens gränser*, (Lund: Arkiv förlag, 2011).

Molander, Bengt, *Kunskap i handling*, 2 uppl. (Göteborg: Daidalos, 1996).

Socialstyrelsens termbank_Rehabilitering, <https://termbank.socialstyrelsen.se> (hämtad 22-01-30).

Svenaesus, Fredrik, "Autonomi och empati: två missbrukade och missförstådda ideal", i *Omtankar, praktisk kunskap i äldreomsorg*, red. Lotte Alsterdal, (Huddinge: Södertörns högskola, 2014), s. 194-219.

Svenaesus, Fredrik, "Vad är praktisk kunskap? En inledning till ämnet och boken" i *Vad är praktisk kunskap?*, red. Jonna Bornemark & Fredrik Svenaesus, 4 uppl. (Huddinge: Södertörns högskola, 2009), s. 11-38.

Svenaesus, Fredrik, *Sjukdomens mening, det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*, (Stockholm: Natur och kultur, 2003).

Svensk författningssamling, *Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade*
Svensk författningssamling 1993:1993:387 t.o.m. SFS 2021:877 - Riksdagen,
<http://www.riksdagen.se> (hämtad 22-05-02).

Svensson, Jan-Olof, *Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Inspirationsmaterial 2015:1* (Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2015).

Sveriges Arbetsterapeuter, *Etisk kod för arbetsterapeuter 2018* (Nacka: Sveriges Arbetsterapeuter 2018).

Wright, Moira von, "Bildning i gränssnittet mellan självet och världen" i *Bildningens förvandlingar*, red. Bernt Gustavsson, (Göteborg: Daidalos, 2007), s. 23-46.