

INDFLYDELSE PÅ EGEN SUNDHED



Hvad er sundhed?

Sammenfatning af vigtige temaer omkring sundhed fra interview med brugere, pårørende og personale



Indflydelse på egen sundhed

Rapport fra fokusgruppeinterview med borgere med udviklingshæmning eller erhvervet hjerneskade, deres pårørende og personale.

Denne rapport præsenterer vigtige tematikker i arbejdet med sundhed for borgere med udviklingshæmning eller erhvervet hjerneskade. Det bliver tydeligt, at særligt selv- og medbestemmelse for de udviklingshæmmede samt den individuelle sundhedsforståelse er to ting, som skaber eller sætter lys på forskellige problematikker i dette arbejde.

Interviewene har givet vigtig viden til projektet og til det fremtidige arbejde med sundhed for målgruppen, samt forståelse af nogle af de problematikker, der gør sig gældende indenfor området. Projektgruppen ønsker at takke alle, der har deltaget i interviewene.

Indflydelse på egen sundhed

Rapport fra fokusgruppeinterviews

Tekst og layout: Cathrine Hørdum

Redaktion og foto: René Buch Nielsen

CFK · Folkesundhed og Kvalitetsudvikling,
Region Midtjylland

Marts 2013

Indhold

Hvad er sundhed?.....	4
Hvordan kan man lære, hvad der er sundt?	6
Muligheden for aktiviteter i hverdagen	8
Er det sødt at give usundt?	10
Relationen mellem bruger, personale og pårørende	12
Mere om motivation.....	13
Opsummering og afrunding	16

Om interviewene

Interviewene er udført mellem d. 15/11 og 30/11 2011 i projektet Indflydelse på egen sundhed, for at opnå viden om sundhed for udviklingshæmmede og senhjerneskadede, samt give indspil til projekts udvikling af en sundhedsmåling for disse borgergrupper. 23 borgere med udviklingshæmning og 4 med erhvervet hjerneskade, 11 pårørende og 16 personaler har deltaget i interviewene. Interviewene er udført som semistrukturerede fokusgruppeinterviews med skiftevis projektleder René Buch Nielsen, antropolog, og praktikanter Anne Pedersen, stud.scient.soc., som interviewer og observatør. Interviewene er efterfølgende transskriberet og behandlet af studentermedhjælper, Cathrine Hørdum, stud.scient.anth., hvoraf resultatet er denne rapport. Rapporten er en sammenfatning af væsentlige temaer, der er kommet frem i interviewene. Direkte citater er i rapporten markeret med "citationstegn" og *kursivering*. Derudover er en del skrevet ud som indirekte tale og generaliseringer af, hvad gruppen som fællesmængde har sagt.

Tematikkerne tager udgangspunkt i hvordan sundhed forstås. Her fremhæves især den fysiske sundhed af brugere og pårørende, mens personalet i en bredere form taler om livskvalitet. Dog er den fysiske sundhed hele tiden i fokus for personalet, fordi problematikkerne i deres arbejde kommer til syne her. Dagligdags dilemmaer ift. arbejdet med sundhed er et underliggende tema i interviewene med personalet. Dette fremstilles i diskussioner om personalets rolle og deres forståelse af sundhed. Det er her tydeligt, at personalet har nogle idealtypiske forestillinger om, hvordan udviklingshæmmede motiveres til og lærer om sund livsstil. Disse elementer udbygges med brugerdeltagernes egne fortællinger og deres beskrivelser af, hvordan de forstår sundhed.

Denne rapport koncentrerer sig ikke om indspil til sundhedsmålingen, men om de generelle tematikker, der træder frem i interviewene. Fokus for interviewene har været at samle viden om, hvordan brugere, pårørende og personale ser på, hvordan brugerne kan leve et godt og sundt liv. I rapporten vil tematikker, som omhandler borgere med udviklingshæmning, træde tydeligst frem. Her er det muligt, at præsentere opfattelsen af sundhed for denne gruppe fra flere sider, da flere borgere fra denne gruppe, samt deres pårørende og personale, deltager i interviewene. Det er prioriteret at kommentere på de elementer, som har været særligt vigtige for interviewdeltagerne med erhvervet hjerneskade, men generelt set, er det oftest sundhed for udviklingshæmmede, rapporten beskæftiger sig med.

Vigtige termer i rapporten

Brugere: voksne brugere af aktivitetstilbud. Betegnelse, der bruges i interviewene om denne gruppe, er som oftest 'borgere', men i rapporten bruges 'brugere', for at specificere, at det er de specifikke brugere fra interviewene, der taler/tales om. Inkluderer både interviewdeltagere med udviklingshæmning og erhvervet hjerneskade; det er udspecificeret i rapporten, når det gælder den ene eller anden brugergruppe.

Personale: personale, der arbejder med udviklingshæmmede (eller senhjerneskadede: 1) på enten aktivitets- eller botilbud. I rapporten bruges ofte frasen 'en personale', da det er den generelle måde, personalet omtales på og omtaler sig selv på indenfor dette område.

Pårørende: pårørende til udviklingshæmmede brugere af aktivitetstilbud. Deres respektive brugerpårørende har ikke nødvendigvis deltaget i interviewene. De fleste deltagende pårørende er forældre til brugere.

Hvad er sundhed?

Sund mad og motion? Ja, det er det især, men sundhed er også meget andet. Sådan lyder det, hos de brugere, der har deltaget i fokusgruppeinterviewene.

Interviewene med brugerne og de pårørende har startet med en samtale om, hvordan de ser på sundhed. De er indledningsvist blevet bedt om at vælge i mellem nogle billeder fra Sundhedsstyrelsens Ønskekort, som præsenterer både sunde og usunde madvarer, forskellige typer af aktiviteter (fra tv-kigning til svømning), stemningsbilleder, en hund etc.

Brugerne har især udvalgt billeder, som kan siges at ligge inden for forståelsen af fysisk sundhed – kost og motion. Madvarer, som brugerne betragter som sunde, og som de selv spiser, er valgt ofte (frugt, grøntsager, rugbrød). Én har valgt en burger: **B:** *”Altså nu vil jeg da godt fortælle, der er da mange ting, der ikke er sundt i den, men nogle gange tænker man også over i hvert fald og begrænse det.”* Hun ved godt, burger ikke er sund, men hun kan godt lide det. I interviewene kædes mad tit sammen med livskvalitet. Der skal være plads til, at man kan få noget ’godt’ en gang i mellem. Denne holdning har både brugerne, de pårørende og personaler.

Ikke kun maden er med til at give livskvalitet. Brugerne med erhvervet hjerneskade fremhæver især, at det er vigtigt at kunne **gøre** noget: *”Have et aktivt liv og udfylde hverdagen”*. Mange udviklingshæmmede brugere valgte billeder af aktiviteter, som får dem til at tænke på en motionsform, de selv har dyrket eller dyrker. Her beskriver de at: *”det er sundt for kroppen at komme ud og bevæge sig. Det giver sundt velvære”*. En bruger, der tidligere har dyrket styrketræning fortæller også, at: *”det der med det med at løfte jern... det kunne da være fedt i hvert fald, at også få sådan nogle gode overarme”*. I aktiviteterne, de dyrker, er ikke kun motionen i fokus. Til bowling, handler det fx også om at du *”snakker med alle kammeraterne og får lært hvordan du skal skyde”*, som en bruger fortæller. Det at være sammen med andre socialt og også at lære noget om sportsgrenen er vigtigt.

Derudover vælger flere brugere et billede, som for dem repræsenterer det at gå en tur i naturen. Enten i skoven eller ved vandet. En beskriver: *”Jeg synes, der er sådan en ro der, sådan ved vandet, når man går der ... Måske andre tanker og sådan noget”*. Samtidig med motionen er det noget, der er hyggeligt at være sammen om – med andre mennesker eller med en hund. I flere fortællinger spiller en hund en særlig rolle. Herunder fortæller en udviklingshæmmede bruger om, hvordan hendes hund var motivation til at komme ud:

B: Ja, jeg valgte den der [et billede af havet]. Jeg går tur og sådan noget, særlig ved vandet. Jeg har haft en hund engang, jeg gik ture med.. Nu er jeg alene..

I: Så når du er alene, så kommer du ikke så tit ud?

B: Så behøver jeg det ikke rigtig..

I: Hvad så når du havde hund?

B: Der gik jeg meget.

I: Det var en god grund til at komme ud?

B: Ja, det var det, og så særligt lige ved vandet, det var jo også værd at gå ud sammen med... ..Så nu behøver jeg ikke gå.. Så sidder jeg hjemme og ser fjernsyn, og det er jo ikke særligt...

Flere af de udviklingshæmmede brugere har på et tidspunkt i deres liv haft en hund tæt på. Det er også noget, som de pårørende påpeger, er vigtigt for dem at deres brugerpårørende oplever. Som en far siger: *"Ja.. Det er ret vigtigt, at man kan knytte sig til dyr."* Det uddybes i en samtale mellem de pårørende:

P1: Der er egentlig mange her, som er bange for en hund...

P2: Ja.

P3: Ja, men nu har jeg min med ind på bostedet.

P1: Ja, og jeg synes det er FINT du gør det, for det er vigtigt.

Fokus på den fysiske sundhed træder frem igen, når brugerne taler om vigtigheden af at være sund. For nogle handler det at være sund også om de sociale konsekvenser af overvægt. Når man er tyk, kan man risikere at blive drillet. En bruger fortæller om, hvordan det kan være, hvis man er for stor: *"og så ryger alle kammerater og venner på den måde, så gider de ikke være sammen med en for "Nej, han kan ikke spille fodbold" og "Han kan ikke løbe".*" En anden fortæller også, at han har fået det bedre med sig selv, efter han er begyndt at løbe.

I løbet af interviewet taler de deltagende brugere en del om sund mad, når de fortæller om deres hverdag, og diskuterer med hinanden hvad, der er sundt og usundt. En udviklingshæmmet bruger nævner også, at søvn er vigtigt:

B1: Jeg har valgt en hvor der, hvor der er en der ligger og sover, og det er..

B2: griner

B1: Ja.. Det er også vigtigt for ens hel.. øh.. velvære at få en god nattesøvn.

I: Det er rigtig, ja.

B1: Det er derfor jeg har valgt denne her.

I: Ja.. Hvad sker der, hvis man ikke er frisk? Hvis man får for lidt søvn, og man er træt?

B1: Ja. så kan man nemt blive irriteret...

Adspurgte andre i brugerinterviewene enige i, at søvn vigtigt for sundheden – men det må ikke blive for meget. Ligesom lidt chokolade, lidt brug af computer ol. kan være sundt. Brugerne har forskellige idéer om, hvad sundhed er, alt efter hvad de selv går op i. Sådan er det også for de pårørende, som på samme måde er blevet bedt om at udvælge billeder, der repræsenterer sundhed for dem.

Pudsigt nok relaterer alle de pårørende deres valg af billede til deres brugerpårørende. Enten ift. hvad brugeren har dyrket af aktiviteter som lille, hvad de godt kan lide, eller hvad der har været vigtigt for forældrene at præge dem med gennem opvæksten. Igen er billederne ofte af ting, som symboliserer den fysiske sundhed. Dog nævnes også socialitet og det at 'komme ud' i forskellige sammenhænge som meget vigtigt.

Når personalet indirekte beskriver deres sundhedsforståelse i interviewene, er det tydeligt, at de ser sundhed som en meget sammensat størrelse. De fleste vægter den mentale sundhed højest, og beskriver, at sundhed i deres arbejde især handler om livskvalitet. Denne sammen-sathed ses i den følgende dialog mellem personale og interviewer:

I: Har I egentlig også en sundhedsfremmefunktion i jeres job? Eller synes I, at det dybest set ikke er det I er her for?

P1: Ja, det synes jeg i høj grad vi har.

I: Ja?

P1: Jamen ift at komme rundt om rigtig mange ting ift deres sundhed, bevægelse og..

P2: Også ift det at være inspirator og..

P1: Forbilleder.. Men også videregive ting, man ser.

P3: Ja.. Men også at skabe nogle rammer for et sted, der er rigtig rart at være.

P2: Ja.

P1: Altså højne den mentale sundhed også.. Det er noget vi.. ...Der er nogle de, når de er ensomme, det er her man får sine input og gerne skulle blive løftet.

Dermed bliver arbejdet med sundhed mere komplekst for personalet. Bl.a. fortæller flere, at brugerne måske ikke altid er lige aktive til fx svømning, men at det så giver dem nogle andre, sociale ting. I et af interviewene diskuterer personalet rygepolitik, og beskriver her, hvordan at rygning selvfølgelig er usundt for kroppen, men samtidig er det en vigtig ting for mange med psykiatriske problematikker. Disse brugere afstresser vha. rygning, og det kan føre til store konflikter mellem personalet og nogle brugere, hvis personalet påpeger rygereglene. De beskriver også, hvordan det er de små ændringer og de små sejre, der er vigtige. Derfor kan det også være okay, at en bruger spiser for mange pølsehorn, men til gengæld får bevæget sig en del. Således lægger personalet op til, at de har en meget bred forståelse af sundhed, hvor deres pædagogiske fokus er på livskvalitet. Interessant er det dog, at de ofte fremhæver motivationsaktiviteter som noget af det, de prøver at indføre for at skabe mere sundhed for brugerne. Det er også oftest i sammenhæng med den fysiske forståelse af sundhed, at personalet oplever problemer i deres arbejde. Kort sagt handler det især om, hvordan de undgår rollen som 'den sure pædagog' ift. at motivere til sund livsstil. Dette bliver tydeligere i afsnittene "Er det sødt, at give usundt?" og "Mere om motivation".

Hvordan kan man lære, hvad der er sundt?

Det kan man heller ikke på traditionel vis. I hvert fald ikke hvis man er udviklingshæmmet. I personalet og de pårørendes forståelse af, hvordan de udviklingshæmmede brugere lærer, hvad der er sundt, handler det især om vaner. Fx har to forældrepar haft deres barn til diætist, men fokus var her på forældrenes læring, ikke på brugerens, som forældrene vurderer ikke har mulighed for at lære om sundhed på denne måde. Men det er ikke sådan, at brugerne ikke har viden. Både personale og pårørende beskriver, hvordan de mener brugerne får viden om sundhed ved at deltage i aktiviteter, der omhandler det. Fx at blive motiveret til fysisk aktivitet ved at deltage i sjove aktiviteter, samt at lære om sund mad ved selv at være med til at lave

det. Sundhedsforståelse er i den optik ikke noget, man ved, men noget man gør. Personalet fortæller ofte om, hvordan situationer som madlavning og indkøb er gode anledninger til at snakke om, hvorfor noget er sundt ol.:

I: Hvordan taler I så med brugerne om kost – sund og usund kost.. Sådan helt på det konkrete plan..?

P: Nede ved os, der er det nok meget sådan ved lejlighed..

I: Og hvad tænker du, hvad kunne en lejlighed være?

P: Jamen det er fx når vi skal lave mad, når vi skal handle ind, når de kommer med deres seddel og fortæller mig, at de skal have 'det og det og det'.. Og så siger jeg, 'Hvad med nogle grøntsager?' Og så får vi en snak om det, at der skal også være nogle fibre og....

Personalet og de pårørende har en forståelse af, at de udviklingshæmmede brugeres viden opstår og kommer frem i specifikke situationer.

Brugerne selv beskriver ofte en lignende forestilling om, hvordan man får viden om sundhed. De nævner madlavning og indkøb i samarbejde med personale som vigtige ting, samt ting, som deres forældre har forsøgt at lære dem. Som en bruger fortæller, ved han, at han bør spise morgenmad, fordi: *"Det er noget jeg har lært derhjemme."*

Men også adspurgte til konkrete ting, fx søvn, madpyramiden, kolesterol, diabetes og BMI, har brugerne en forståelse af, hvad det handler om. I interviewene henviser flere af brugerne med udviklingshæmning til 'regler' om sundhed. Fx mener en bruger at have hørt, at man skal bevæge sig 60 minutter om dagen. Det er generelt for disse udsagn, at brugerne ikke helt kan huske, hvor de ved det fra, men at 'det er noget, de har hørt'. En af brugerne fortæller selv om, at han har været til diætist, men stoppede på kuren igen fordi det var svært at overholde, og han ikke følte, at han kunne tale med personalet om det. Desuden fortalte diætisten ham blot **hvad** han måtte spise, ikke **hvorfor**, hvilket han gerne ville have vidst mere om.

Således er der både forskelle og ligheder ift. hvordan personale og pårørende forestiller sig, at brugerne med udviklingshæmning lærer og den måde, brugerne selv udtrykker viden på i interviewene. Alle lægger vægt på den kropsliggjorte vanemæssige viden, men brugerne selv henviser også til den viden man har 'lært'. Når personalet taler om den sidste type viden, er det i sammenhæng med de udviklingshæmmedes evne til at vide, hvad pædagoger o.a. vil høre.

Brugerne med erhvervet hjerneskade har haft god gavn af den genoptræning, de har fået ift. de ting, de herigennem har lært om kost og motion. Én fortæller: *"Det er ligesom om, det har en anden virkning, når man går til sådan noget.. på en eller anden måde, så motiverer det en til at tænke lidt mere over det man gør"*. For disse brugere har det været utroligt gavnligt at få information om sund livsstil og samtidig være i et forløb som genoptræning eller kursus, der gør, at man bruger den viden i hverdagen.

Der er blandt personalet og de pårørende en særlig forestilling om, hvordan sundhedsfremme skal gribes an for målgruppen udviklingshæmmede voksne. Ift. fx spørgsmålet omkring ryg-

ning fremsætter personalet en særlig pointe. Nemlig at det i gruppen af udviklingshæmmede borgere er meget vigtigt, at se på individet, og ikke lave kassetænkning. Det er en helt klar forståelse hos dem, at det er den eneste rigtige måde at møde brugerne på. Især ift. sundhed.

Det kan dog til tider virke paradoksalt, fordi personalet ofte opstiller særlige karakteristika for de udviklingshæmmede, som giver udslag i nogle generelle problematikker, der gør arbejdet med sundhed sværere for denne målgruppe. Bl.a. er det en generel forståelse, at udviklingshæmmede mangler nogle 'stopklodser', som ved andre mennesker hjælper til at styre deres impulser. Derfor er det sværere for udviklingshæmmede at have fokus på sund mad, fordi de i denne forståelse er meget behovsstyrede, og dermed bliver nødvendigheden af udefrakommende styring større. En pædagog forklarer om situationer, hvor personalegruppen pga. fødselsdag får rundstykker: "...hvor jeg så også prøver at forklare [brugerne], hvordan det hænger sammen.. Men det er jo svært for dem at forstå, hvor det bare er lystbetonet at 'Nu vil jeg også have et rundstykke'". I et af interviewene beskriver en personale sin personlige holdning til, at man i situationer, hvor brugeren ikke ønsker det sunde valg, har fokus på, at det også er en del af livet:

B: Altså et eller andet sted, så er det jo bare sådan her for mig personligt, at der er bare nogle ting, man er nødt til at gøre. Det er heller ikke altid, jeg synes, det er fedt at sidde og spise 600 g grøntsager hver dag og griner, men det gør vi jo, fordi vi ved jo godt, at i det lange løb, er det jo det bedste.. Det synes jeg heller ikke gør noget, at man kan give det videre til dem, der mentalt kan forstå det..

Et andet karakteristika er, at 'Nej' ofte er den udviklingshæmmedes første svar til et forslag om en aktivitet. Selvom personalet har en forståelse af, at dette kan komme fra meget andet end en negativ holdning til aktiviteten (se 'Mere om motivation'), former det den måde, personalet kan arbejde med motivation for udviklingshæmmede på. Det, der især gør det vanskeligt at arbejde med sundhed for udviklingshæmmede, er iflg. personalets beskrivelser, at brugerne godt ved, hvad der er sundt, men ikke handler efter det. Som en personale fortæller: "nogle gange så er det også det med, der kan godt være langt fra tanke til handling: De kan godt snakke med om, at 'Ja, det er også vigtigt man får sig bevæget', men så derfra og så til at gøre det, der kan der være et stykke vej." På en måde har brugerne i personalets øjne alligevel også denne objektive viden, men de handler ikke ud fra den. Kun når de skal fortælle personalet, at de godt ved, hvad det sunde valg er. Dette uddybes i afsnittet 'Mere om motivation'. Derudover beskrives det også både af personale og pårørende, hvordan det at sætte sig i en sofa bare er det nemmeste valg for mange udviklingshæmmede.

Muligheden for aktiviteter i hverdagen

Ift. aktiviteter for målgruppen angiver især de pårørende, at det er svært at finde ud af, hvilke tilbud kommunen har. I interviewet med de senhjerneskadede er det også tydeligt, at de mangler, at kommunen tager aktiv del i at udbrede kendskabet til forskellige tilbud. Det er svært at vide, hvor man skal henvende sig, især hvis deres information kun er på en hjemme-

side, og man selv skal opsøge det. Gruppen har generelt ikke samme mulighed for at være opsøgende omkring tilbud, da informationen ikke er målrettet dem. Eksempeltvist udtrykker en bruger med senhjerneskade ønske om at komme til en diætist. Han bliver dog overrasket, da en anden interviewdeltager kan fortælle, at 'sådan en da findes på Sundhedscentret'.

I interviewene med de udviklingshæmmede brugere giver de ikke umiddelbart udtryk for at mangle information om aktivitetsmulighederne i kommunen. I et af interviewene er det påfaldende, at interviewer i sit spørgsmål mener aktiviteter specifikt for udviklingshæmmede borgere, men at brugeren slet ikke tænker det sådan og derfor svarer, at der da er masser af klubber i deres by. I et andet interview beskriver deltagerne dog, at de har stor interesse i aktiviteter særligt "for sådan nogle som os". Som én siger om de 'almindelige' klubhold: "De er nok lidt mere skrappere til det". Der er forskellige holdninger til, om brugerne foretrækker aktiviteter specifikt målrettet udviklingshæmmede eller ej. Men fælles er, at de gerne vil have, der er nogen, de kender. En bruger nævner også, at det er godt, personalet er der, fordi så kan de hjælpe med at motivere til at gøre noget.

I beskrivelserne af de udviklingshæmmede brugeres aktiviteter i hverdagen ses også, at de oftest kommer til aktiviteter gennem deres aktivitetstilbud. Det er typisk, at de efter arbejde/aktivitetstilbud mest ser fjernsyn. Nogle går også til aktiviteter som banko, og nogle har organiserede aktiviteter, som dans eller svømning, som de deltager i, for det meste gennem deres botilbud. Når brugerne selv skal planlægge deres aften, ser de meget fjernsyn. Dette beskriver de med let 'skamfuldhed' – de ved godt, det kunne være bedre med noget andet, og flere udtrykker også ønske om fx at komme ud og gå en tur, men får det ikke gjort. I dialog med interviewer beskriver en bruger hvorfor:

I: Hvad så når du har fri her fra arbejde?

B: Uh.. Ja, så bliver det ikke til ret møj (griner).

I: Nej, det gør det ikke?

B: Nej, for så er man simpelthen så træt.

Sådan lyder det fra mange brugere. De personaler, der arbejder på botilbud, giver udtryk for samme opfattelse i interviewene. Det er i den forbindelse påfaldende, at de brugere, som har flere aktiviteter i fritiden, typisk siger, at de har 'fri' eller 'afslapning', de dage, hvor der så ikke er planlagte aktiviteter. Dette gælder begge brugergrupper. Det er interessant, at disse brugere altså både kan have 'fri' fra arbejde, men også 'fri' fra deres fritidsliv:

I: Ja, er det også fjernsyn [du laver om fredagen]? Du går ikke til noget om fredagen?

B: Hmm.. Nej.. Der er fri.

I en af kommunerne efterspørger både brugere og personale et aftentilbud for brugerne i 'caféstil', hvor man kan komme hen og lave forskellige aktiviteter sammen med andre. Selvom der iflg. brugerne ellers ikke mangler aktiviteter, er muligheden for at deltage i dem, der er, begrænset. De udviklingshæmmede brugere efterspørger især muligheden for at komme i fitnesscenter, hvilket har været afprøvet på flere sociale tilbud, men oftest nedlagt pga. manglende personaleressourcer. Det kræver nemlig, at en personale kan gå med brugerne i fitnesscenteret, og det er der åbenbart ofte ikke mulighed for.

Personalet selv siger dog i interviewene, at det også har noget at gøre med, at det kræver brugerbetaling, og at mange udviklingshæmmede ikke har pengene til det. En personale kommer med et forslag om gratis brug af fitnesscenter for de udviklingshæmmede borgere.

Selvom brugerne giver udtryk for at være bevidste om problemet i at aktivitetstilbuddene ikke har nok ressourcer, og forstår at personalet begrænses af besparelser i kommunerne, så siger de også i et af interviewene, at de ikke forstår hvorfor disse kommer: *"Og vi skal spare så møj, og vi ved ikke hvorfor.. Altså det kunne vi godt tænke os at vide generelt."* Brugerne tager ejerskab ift. besparelserne, som det sociale område har været udsat for. Men de har ikke fået forklaret, hvad det går ud på, og har heller ikke en følelse af at være inddraget i processen med at finde disse besparelser på det specifikke tilbud. Personalet beskriver også i interviewene, hvordan manglende ressourcer er en hindring for oprettelsen af aktiviteter. Selv en gåtur kan være et problem for et bosted. Det handler især om, at mange aktiviteter ikke rigtig kan betale sig, hvis ikke nok brugere vil med. Personalet føler skyld overfor de kollegaer, der må blive med mange brugere hjemme, eller føler, at det så er bedre at lave noget, hvor alle vil være med. De udfordres i denne tankegang, fordi både de selv og de pårørende nævner, at rutinen i aktiviteter kan være en vigtig motivationsfaktor for brugerne. Men det bliver jo aldrig en rutine, hvis man ikke kommer i gang.

Er det sødt at give usundt?

Som beskrevet i afsnittet 'Hvad er sundhed', er der en typisk forståelse af mad, som noget, der medvirker til at skabe livskvalitet. 'Man skal jo også have noget 'godt' en gang i mellem'. Der er en klar problematik ift. pointen med, at noget usundt er okay en gang i mellem: Hvor når kan det være det, og hvem bestemmer det? Både personale og pårørende giver udtryk for, at de gerne vil give brugerne 'noget godt', fordi brugerne sætter stor pris på det. Personalet har det dog meget ambivalent med dette, da de samtidig ser det som en bjørnetjeneste, fordi det ikke er godt for brugerne fysisk. Der er hos personalet fra aktivitetstilbud en generel følelse af, at den tid, brugerne er på aktivitetstilbuddet, er personalet ansvarlig for dem og deres sundhed. Derfor bliver sundhed en del af det pædagogiske arbejde for personalet. Også en personale fra et botilbud beskriver: *"...vores borgere derovre, de er så gode, så hvis de vil have nogle af de der usunde ting, så kan de selv tage ned i byen og hente dem, ikke også. Og det gør de jo også, og det er jo derfor vi ligesom tænker at det i hvert fald ikke skal være sådan, at vi ikke serverer sund og varieret kost ovre hos os."*

Selvom personalet som nævnt indledningsvist, ser bredt på begrebet sundhed, så handler problematikkerne som oftest om den fysiske sundhed. Måske fordi den mentale sundhed allerede betragtes som en naturlig del af det pædagogiske arbejde, men som en personale siger om den fysiske sundhed som en del af deres arbejdsområde: *"det hører jo med til at højne deres livskvalitet.."* Samtidig er personalet meget opmærksomme på brugernes ret til selvbestemmelse, men har det også ambivalent med dette, fordi de føler det ubehageligt at lade en bruger gøre noget, der faktisk kan være rigtig skidt for personen. Flere gange påpeger de dog også, at de har en faglig forpligtigelse til at bryde ind, hvis en bruger gør noget, som er direkte farligt for sig selv: Fx hvis en bruger er kendt med forhøjet blodtryk og får et uhensigtsmæssigt stort alkoholforbrug. Men det er tydeligvis svært for dem at finde grænsen, hvor det ikke længere er selvbestemmelse men omsorgssvigt. Dialogen på næste side viser forskellige dele

af den problematik, hvor ønsket om en løsning, der inkluderer intervention overfor laissez-faire kommer frem:

I: Altså mad det er jo livskvalitet for alle, og det er jo selvfølgelig det, man forbinder med det.

P1: Jo jo, og det gør de sandelig også hver dag, altså god mad, det er det der søde.. Og så er der en anden gruppe ved os, der skal de have halvanden liter sodavand om dagen.. Og det er, når man begynder at røre ved det.. Det kan man slet ingen vegne komme med.. Og det er dét, jeg synes, der er lidt frustrerende, når man deltager i sådan noget her, og så ikke kan komme videre..

I: Mmm.. Er det så personalet, der hindrer det?

P1: Ja, ja, for vores beboere de.. de..

P2: De kan ikke selv?

P1: Nej

P2: Der er heller ingen af dem, der kan handle selv?

P1: Nej nej! Det er udelukkende os..

I: Så det er personale, som bringer cola til dørs?

P1: Ja!

I: Og slik og flødeboller og hvad der står på sedlen

P1: Ja!

I: Hvordan har du det med det?

P1: Jamen det har jeg det skidt med, fordi jeg synes vi har et stort ansvar overfor dem.

Personalet på dette tilbud har forskellige holdninger til, hvordan de skal arbejde med sundhed. P1 har det svært med den generelle laissez-faire-holdning, hvor løsningen på selvbestemmelsesproblematikken bliver, at personalet ikke blander sig, men blot henter sodavanden hjem. P1 har det svært med den praksis, fordi personen føler, at de svigter deres ansvar overfor borgerne.

De pårørende har også en rolle i disse forhold, for som en personale siger: "Man skal jo også have respekt for dem, ikke også". De pårørende beskriver dog en nødvendighed af, at lade sine egne holdninger i baggrunden, "...når man bliver en del af systemet". De fleste af de pårørendes brugerpårørende er flyttet hjemmefra til botilbud. Her udtrykker de pårørende en følelse af, at de nu har en særlig mulighed for at give noget godt, fx når deres pårørende er på besøg 'hjemme'. De giver samtidig udtryk for, at de fornemmer, at man på bosteder og aktivitetstilbud er blevet mere strikse med maden, og derfor kan de pårørende godt give dem lidt ekstra derhjemme. Det at give usund mad til brugerne bliver et udtryk for hengivenhed, hvilket personalet også påpeger flere gange i interviewene. For nogle kan det blive et stort problem, fordi de skal lege 'bussemænd' hele tiden, hvis personalet ikke er enige om, hvornår den usunde mad kan gives.

Personalerne efterlyser en strammere ledelsesmæssig opbakning og holdning ift. kostpolitik. Hvis den er på plads, er det meget nemmere at have enighed og et godt samarbejde om det i personalegruppen. Det skaber ro. I et af interviewene omtales et aktivitetstilbud, hvor der netop hersker en sådan ledelsesmæssig opbakning og holdning. Personale fra andre steder er meget positive overfor denne ordning og føler, at det kan understøtte deres arbejde. Netop så kosten ikke bliver en popularitetskonkurrence eller er op til private holdninger. Hvis der ikke er en overordnet politik ift. fx kost, kan de private holdninger skabe problemer i personalegruppen, mellem aktivitetstilbud og botilbud eller ift. de pårørende. De fleste er ikke fagligt uddannet i kost, men skal alligevel varetage dette vigtige område. Derfor efterlyser en del personaler også fælles uddannelse i personalegruppen, så man har en fælles forståelse af det. Som en personale siger: *"Det handler om, at man kommer ud over ens egne normer"*.

Personalet føler generelt, at der er kommet mere fokus på sundhed i samfundet, og det bliver både de selv og deres arbejde påvirket af. Som en personale siger: *"Men vi er jo også nødt til at følge med i, hvad der sker ude i samfundet, der er jo også meget fokus på det alle steder"*.

Ift. kostpolitik skal man dog være opmærksom på, at det ikke kun skal være et redskab for personalet. Der er stadig en selvbestemmelsesret at tage hensyn til. Derfor handler det også om at inddrage brugerne, og lytte til, hvad de ønsker.

En bruger nævner, at det kan være svært at holde sig motiveret til at spise sundt, fordi de ofte får kage på det aktivitetstilbud, hun er på. På det nævnte aktivitetstilbud, som har en klar kostpolitik, var en bruger kritisk overfor den måde, den var indført på ift. specifikke madvarer, der ikke længere var tilladt. Brugerne tog i interviewet en diskussion om dette og nåede frem til, at det selvfølgelig giver god mening at begrænse det usunde, for dem, som har brug for det. De vil dog stadig selv have kontrol over deres madpakke-indhold. Hvordan brugerne har været inddraget i den nye kostpolitik er ikke omtalt, men det er tydeligt, at brugerne ikke føler ejerskab for ændringen, selvom de godt kan resonere sig frem til en forståelse af den.

Alle interviewdeltagerne i brugerinterviewene føler, at de har mulighed for at få indflydelse på maden på de tilbud, de benytter. De fremhæver, at de til hver en tid kan komme med forslag til maden, som bliver lyttet til og generelt taget med i planlægningen. Dog føler nogle sig begrænset af, at andre ikke har samme smag i mad som dem, men udviser samtidig forståelse for, at 'sådan er det jo'.

Relationen mellem bruger, personale og pårørende

I interviewene fremstiller brugerne deres forhold til personalet positivt. De har en opfattelse af, at de altid kan komme til personalet. For de udviklingshæmmedes vedkommende nævner de ofte personalet som de første, ved et spørgsmål om, hvem de går til, hvis de er triste. Personalet beskriver også denne funktion, at kunne tale med brugeren om, hvordan personen har det, som en vigtig del af deres arbejde. Brugerne med senhjerneskade opfatter mere relationen som en praktisk hjælp, men beskriver stadigvæk en god, hyggelig relation. En udviklingshæmmet bruger beskriver sin opfattelse af en hjemmevejleders rolle således: *"Det er jo det, de er her for - At give os gode råd."*

En udviklingshæmmet bruger nævner dog, at han har valgt selv at købe ind, da han føler, at han ellers ikke får det, han vil have. De råd, der bliver givet kan også virke for indgribende i

selvbestemmelsen. Nogle giver udtryk for, at personalets spørgsmål til fx madpakker kan virke kritiserende, og det mener de ikke, er personalets ret at gøre. Nogle personaler beskriver, at madpakken kan være en anledning til at tale om sund kost. Dog forklarer de, at man oftest kun gør det, hvis man ved, at brugeren selv har fokus på sundhed, og det gøres med en anerkendende eller nysgerrig tilgangsvinkel.

Mht. relationer til andre medarbejdere i velfærdssystemet er der i interviewene flere eksempler på, at de udviklingshæmmede brugere ikke føler en god relation til deres praktiserende læge, som mangler forståelse for dem. Beretninger fra personale og pårørende bekræfter disse forhold, og en personale beskriver bl.a. at lægen ofte "snakker hen over hovedet" på brugeren. Andre beskrivelser i interviewene både fra brugere, pårørende og personale viser, at de udviklingshæmmede brugere er meget autoritetstro ift. lægen, hvilket kan ses som en fordel i sundhedsmæssig sammenhæng. En bruger fortæller fx om, hvordan hans læge klart meldte ud, at hvis brugeren blev større, og ikke sørgede for at få noget motion, så ville han ende i kørestol. Det har tydeligvis gjort indtryk.

Generelt bliver der i interviewene talt en del om personalets rolle ift. sundhed. En bruger fortæller, at det er nødvendigt med "*Nogen der kan sparke til mig*", hvis han ønsker at ændre sin sundhed. I hans øjne er det ikke personalet, der kan det: det skal være nogen 'udefra'. Derfor bruger han ikke personalet ift. hjælp til en sundere livsstil.

Personalet giver også ofte udtryk for, at de er trætte af rollen, som 'den sure pædagog'. De oplever, at det skader den gode relation til borgeren, og bl.a. derfor tænker de også, at nogen 'udefra' vil være meget egnet til at sætte gang i både personalegruppen og brugerne. Der vil være en anden autoritet omkring en med faglig viden om fx kost, der kommer udefra og holder kursus el.

I stedet for løftede pegefingre giver personalet udtryk for at de forsøger sig med nye måder at motivere og inspirere på, og en del af det handler især om, at de selv er rollemodeller.

Mere om motivation

Personalet som rollemodeller handler især om at få de udviklingshæmmede brugere motiveret til sunde vaner. I alle personaleinterviewene snakkes der om, hvor vigtigt det er, at personalet selv giver udtryk for interesse i eller velvilje til de forskellige tiltag, især fordi de udviklingshæmmede har en god fornemmelse for personalets sindsstemning. Og som de fortæller, så duer det jo ikke, at sige 'du skal', hvis man ikke selv gider. Derfor mener de, at det er vigtigt at støtte hinanden som personale. Både i de fælles tiltag, men også således at det, den enkelte personale brænder for, kan føres igennem.

I interviewene med pårørende og personale har motivation været et stort samtaleemne. Som tidligere beskrevet, mener personale og pårørende især, at de udviklingshæmmedes fokus på sundhed kommer gennem indarbejdning af sunde vaner. Derudover beskriver de også, hvordan det at motivere til forskellige aktiviteter også kan handle om at præsentere det på en særlig måde. Personalet har en klar opfattelse af, at den måde, de kommunikerer med brugerne på, har afgørende betydning:

P: *Altså jeg kan også få et nej, når jeg sidder og siger 'Nu skal du med ud til dyrene' – 'Nej' [siger de så], ikke også.. Men hvis jeg siger det på en anden måde, fordi jeg ved det egentlig er en aktivitet vedkommende er glad for, og det måske er en af de aktiviteter der ER her om formiddagen, hvor alternativet vil være, at vedkommende ellers satte sig mere eller mindre passivt ned, så kan jeg også sige 'Jamen ved du hvad, hvis du lige får fem minutter, så når jeg kommer igen, så skal vi af sted ud til dyrene'... Det er jo sådan en pædagogisk ting, kan man sige, forberedende, og hvordan man kan gøre det klart, hvad det er man skal.. Det er måske ikke altid de siger nej til tingen, men det er ligeså meget, at de er i tvivl om, hvad det lige helt præcist er de skal og med hvem, så det er ikke sådan at man bare tager et nej for et nej..*

Det er tydeligt, at personalet her ser sig selv som rollemodeller i forhold til brugerne. Forældrene har i den forbindelse en anden rolle nu, end da brugerne var børn, og var dengang mere rollemodeller, hvor forældrene nu har en fornemmelse af, at være mere 'forældre'.

De udviklingshæmmede brugere fortæller om, hvad de kan lide ved deres forskellige aktiviteter, og beskriver derved indirekte, hvordan de bliver motiveret. Ift. aktiviteterne er det i rapporten tidligere beskrevet, hvordan især det at mødes med andre, har en vigtig betydning. Nogle brugere beskriver her, hvorfor de godt kan lide linedance: *"Jamen det er musikken og det er..."*, *"Det er også let at lære"*. I et af interviewene beskriver personalet også, hvordan de ser det som en stor motivationsfaktor for de udviklingshæmmede, når aktiviteten ikke er en del af et aktivitetstilbud, men i stedet køres i det almene foreningsliv. Som en personale fortæller: *"Det gør en forskel, at man spiller i en anerkendt trøje end i en værkstedstrøje - én som vi [personalet] har valgt.. Men at man spiller i en klubtrøje [i stedet]..."*

Mad bliver især af personalet beskrevet som en meget vigtig del af de udviklingshæmmedes liv. Mange af de udviklingshæmmede brugere beskriver, hvordan de godt ved, hvad der er sundt og ikke sundt, men bare ikke altid husker at leve efter det. Dette er noget, som personalet er meget opmærksomme på i interviewene. Der er blandt personalet en forståelse af, at de udviklingshæmmede ofte handler efter 'out of sight = out of mind' (ude af syne = ude af sind). Som en personale beskriver det: *"Når man vender dem ryggen, så har de glemt det igen"*. Personalet oplever flere steder, at brugerne 'smugspiser' usunde ting. På nogle tidspunkter i interviewene giver personalet udtryk for, at brugerne faktisk snyder dem/manipulerer dem. Brugere ved nemlig godt, hvad personalet vil høre, og siger derfor dette. Disse generaliseringer hører med til de karakteristika, som personalet opstiller, der blev nævnt i sidste del af afsnittet 'Hvordan kan man lære, hvad der er sundt?'. Adspurgte omkring smugspiseri gør personalet lidt det samme. De vil ikke spise usundt foran brugerne, netop fordi de agerer som rollemodeller, mens de er på arbejde, men derhjemme kan de godt spise noget. Det er værd at lægge mærke til, at flere personer beskriver dette 'hensyn', som det samme som det, de tager i relationen til deres egne børn ift. At det ikke er en uvant følelse: man spiser også det usunde, når børnene er lagt i seng.

Flere brugere giver udtryk for, at det er svært at lade være med at spise usundt, hvis det serveres, eller er det lettest tilgængelige. En bruger fortæller fx hvordan hun altid får fransk-

brød på sit aktivitetstilbud om morgenen, men at hun overvejer at lade være, fordi hun jo egentlig har spist morgenmad hjemmefra. Derudover beskriver mange, der selv skal stå for aftensmaden, også problemer med at få ideer til den, men de mener godt at vide, hvad der er sundt og ikke sundt. Det er ideerne, der mangler.

I interviewene med de udviklingshæmmede brugere nævnes ofte i forbindelse med aktiviteter, som på den ene eller anden måde ikke kan lade sig gøre så nemt, at der skal være en personale med. I interviewene stiller interviewerens spørgsmålstegn til det, fordi hvorfor behøver der egentlig det? Kan man ikke selv tage en gruppe i fitnesscenter fx? Og jo, det mener brugerne godt de kan, men de forbinder personalets tilstedeværelse med tryghed. De fortæller, at det er godt de er der, for sikkerhedens skyld – hvis der nu skulle ske noget. Brugerne beskriver flere situationer hvor personalet bestemmer, og brugerne kommenterer så fx at: *“De vil bare være sikre på, vi er sunde og raske sådan”*.

I et af personaleinterviewene begynder personalet at diskutere aktiviteter og motivation for de udviklingshæmmede ud fra en tankegang om selvbestemmelse. De fleste personaler mener, at mange brugere vil være inaktive, hvis de ikke blev presset lidt til at lave forskellige bevægelsesaktiviteter på deres aktivitetstilbud. Enten fordi de ikke har lyst til sådanne aktiviteter, fordi det bare er nemmere at sætte sig, eller måske fordi der er nogle skjulte ting, der gør det svært for dem at deltage – *“og det er aldrig sjovt at blive sat til noget, man ikke kan”*, som en personale forklarer. De pårørende beskriver også, hvordan succesoplevelser er en stor motivationsfaktor, hvilket belønninger af forskellig art kan være med til at understøtte. Personalet giver eksempler på valget af inaktivitet: Fx er det altid bowling, der vælges på Wii, i stedet for de mere aktive sportsgrene. I en af kommunerne er bybussen blevet gratis for brugerne, og dermed er der mange, der vælger den i stedet for cyklen, som de ellers har brugt. Personalet når frem til, at bevægelsesaktiviteter måske vil blive mere positivt modtaget, hvis der er afsat tid til det, og det så er brugerne, der selv planlægger aktiviteten. Som tidligere nævnt ift. kost mener alle brugere faktisk, at de har selvbestemmelse eller i hvert fald medbestemmelse omkring maden, hvis blot de føler, at de har mulighed for at byde ind med deres egne forslag. De pårørende har en noget mere kontant holdning ift. motivation til aktiviteter. I deres opfattelse er selve bevægelsen det vigtigste. En pårørende siger til et tænkt personale: *“I skal ikke spørge ham, om han vil med, I skal sige ‘NU gør vi det!’”*

Personalet beskriver, hvordan også det at kunne lide at komme på sit aktivitetstilbud er meget vigtigt for, hvor motiveret man bliver til aktiviteterne. Ligesom brugerne med erhvervet hjerneskade lagde vægt på **‘at gøre noget’** med deres liv, har **‘arbejde’** også en meget central plads for mange af de udviklingshæmmede, der er involveret i en eller anden form for produktion. To brugere ønsker sig fx kurser ift. deres arbejde på et værksted. Som den ene siger: *“Nu har jeg været deromme i 15 år, ikke også.. Og man skal jo lidt videre, ikke også?”*. Andre fortæller også med stolthed om deres job. En personale beskriver hvordan hun bemærker at brugerne *“nærmest stråler”*, når de får opgaver med ansvar, og udfører dem. De pårørende beskriver også i forbindelse med, hvad sundhed er for dem, at det er vigtigt for deres bruger-pårørende at have noget at gå op i.

Opsummering og afrunding

Sundhedsforståelsen hos interviewdeltagerne er utroligt sammensat. Brugere og de pårørende tager udgangspunkt i deres personlige erfaringer med sundhed, oftest med den fysiske sundhed i fokus, mens personalet fremstiller 'livskvalitet' som det vigtigste, og det område, de kan arbejde med. Dog viser personalets fokus sig ofte på den fysiske sundhed, fordi det er her, de ofte kommer til kort i deres daglige arbejde. Enten fordi det skaber konflikter med brugere; fordi der ikke er enighed internt i personalegruppen om, hvad opgaven er ift. sundhed, eller man ikke kommer ud over sin personlige forståelse af sundhed; og ikke mindst i spørgsmålet om brugernes selvbestemmelse, og om det er sødt at give usundt (intervention vs. laiz-zes-faire). Rapporten giver eksempler på, hvordan motivation er en afgørende faktor for personalets arbejde med sundhed, mens de pårørende har (haft) en mere 'styrende' tilgang. Brugere selv viser både eksempler på objektivt indlært og situationsbestemt, kropsliggjort viden, hvor de pårørende og personalet lægger mest vægt på den sidste. Her kan de påvirke, og her ser de muligheden for virkelig indlæring. For personalet bliver brugernes objektive viden nemlig ofte en måde, hvorpå brugerne 'taler' sig sunde. Brugere med senhjerneskade beskriver på samme måde, hvordan indlæring af vaner er vigtige for at leve sundt. Generelt har brugere en positiv opfattelse af deres relation til personalet og deres mulighed for indflydelse. Flere eksempler viser dog, at relationen til andre medarbejdere i sundhedssystemet ikke er lige nem.

**Projektgruppen takker alle, der har afsat tid til at deltage i interviewene og bidraget til gode og oprigtige dialoger omkring –
*Hvad er sundhed?***

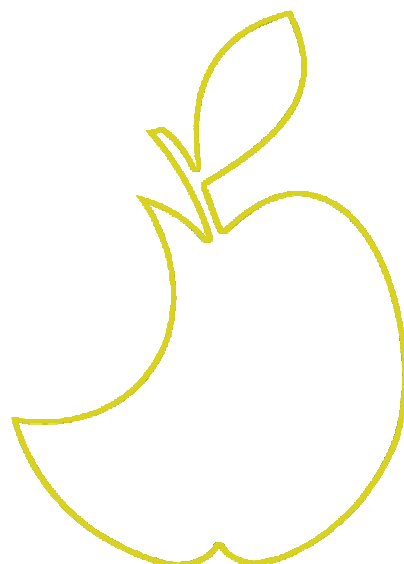
TAK



Indflydelse på egen sundhed

Indflydelse på egen sundhed er et projekt, som skal øge sundhed og trivsel for borgere med udviklingshæmning eller erhvervet hjerneskade. Projektet har som mål, at borgerne får gode muligheder for at træffe beslutninger for deres egen sundhed og eget liv.

Viborg, Morsø, Lemvig, Struer og Mariagerfjord Kommune deltager i projektet, som gennemføres i samarbejde med CFK· Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.



Nye metoder til øget viden

For at nå projektets mål er det vigtigt at borgerne får øget viden om sundhed. Derfor udvikler og afprøver projektets deltagere nye metoder til sundhedsfremme for målgruppen. Samarbejdet med borgerne selv, pårørende og personale er vigtigt for projektets udvikling af nye metoder.

Projektets to hovedelementer er udviklingen af en internetbaseret sundhedsmåling målrettet borgerne og uddannelsen af sundhedsguider, som skal være inspiratorer for målgruppen.

Sundhedsmålingen kan give borgerne mulighed for at få et bedre indblik i deres egen sundhed. Efter målingen får borgerne en sundhedsmappe. Den indeholder en sundhedsprofil, gode ideer til at forbedre sundheden og viden om sundhed.

Sundhedsguiderne er en borger i projektets målgruppe og en fagperson, der arbejder sammen i makkerpar. Sundhedsguiderne kan medvirke til at sprede viden om sundhed til borgere i kommunerne. Sundhedsguiderne kan også give andre lyst til at ændre deres vaner, og hjælpe dem med at gøre det.

Du kan læse mere om sundhedsguiderne i Sundhedsguidehæftet, som ligger på projektets hjemmeside.

Indflydelse på egen sundhed:

Projektleder: René Buch Nielsen: rene.nielsen@stab.rm.dk, 78 41 40 76

Sekretær: Mette Byholt: mette.byholt@stab.rm.dk, 78 41 40 33

Projektets hjemmeside: www.indflydelsepaaegensundhed.pbworks.com

