

«Med spesialstyring i bilen»

En studie av tilfredshet med hjelpemiddel og tilhørende tjenester blant bilførere med funksjonsnedsettelse, undersøkt med QUEST 2.0

Unni Helen Norheim



Masteroppgave, Institutt for helse og samfunn, Avdeling
for Helsefag / Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

15.11.13

Med spesialstyring i bilen

En studie av tilfredshet med hjelpemiddel og tilhørende tjenester blant bilførere med funksjonsnedsettelse, undersøkt med QUEST 2.0

Unni Helen Norheim



Masteroppgave, Institutt for helse og samfunn, Avdeling for Helsefag / Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

15.11.13

«Når man gjør en reise, har man noe å fortelle»

Matthias Claudius 1740 - 1815

© Forfatter

År: 2013

Tittel: Med spesialstyring i bilen. *En studie av brukertilfredshet med spesialstyring og tilhørende tjenester blant førere med funksjonsnedsettelse undersøkt med QUEST 2.0*

Forfatter: Unni Helen Norheim

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formål

Hensikten med denne studien er å undersøke brukertilfredshet med spesialstyring og tilhørende tjenester blant funksjonshemmede bilførere i Norge (n=116). Spesialstyring er et teknisk hjelpemiddel til bruk i bil og en forutsetning når føreren ikke kan benytte bilens originale ratt.

Teori

Den teoretiske referanserammen bygger på ergoterapiteoretisk syn på aktivitet og deltakelse der tekniske hjelpemidler inngår som tiltak for å eliminere gapet mellom menneske og samfunn. The Human Activity Assistive Technology (HAAT) Model er brukt som teoretisk referanseramme for å forstå og beskrive kompleksiteten ved, hjelpemiddelformidling, rehabilitering, klientsentrert praksis, funksjonshemming og hjelpemiddelbruk.

Metode

Denne tverrsnittstudien undersøker 116 brukere av spesialstyring med bruk av spørreskjemaer og postal utsendelse. Målet var å nå et så bredt utvalg som mulig. Informantene er rekruttert fra NAV Hjelpemiddelsentral sitt logistiske datasystem. I desember 2011 ble det sendt ut 599 spørreskjemaer. Tilfredshet med spesialstyring er undersøkt med undersøkelsesinstrumentet Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0). Instrumentet måler brukernes grad tilfredshet med hjelpemiddel og tilhørende tjenester.

Resultater

Resultatene viser at det er høy grad av tilfredshet med både spesialstyringen og de tilhørende tjenestene. Informantene er mindre tilfreds med de tilhørende tjenestene enn de er med selve hjelpemiddelet. Det er størst variasjon i grad av tilfredshet blant brukere av joystickstyring og fireveisjoystick. En nærmere gjennomgang av fritekstkommentarene avdekker interessante nyanser som angår både hjelpemiddel og tilhørende tjenester. Brukerne prioriterer «Sikkerhet og trygghet» som det viktigste aspektet med hjelpemiddelet totalt sett. Dernest kommer

«Oppfyllelse av dine behov» og «Reparasjon og service». Om lag 93 % bruker bilen daglig eller flere ganger i uken. Omlag 86 % oppgir at de føler seg trygge når de kjører med spesialstyringen.

Konklusjon

Denne studien viser at brukere av spesialstyring er stort sett god fornøyd med spesialstyringen og de tilhørende tjenestene. Det er ingen signifikante forskjeller i grad av tilfredshet mellom de ulike spesialstyringene eller med tjenestene. Det er en klar sammenheng mellom diagnose og hvilken spesialstyring den enkelte bruker benytter.

Nøkkelord

QUEST 2.0, Spesialstyring, Funksjonshemmede bilførere, Brukertilfredshet

Det er også brukt synonyme søkeord til nøkkelordene og nøkkelordene er også brukt i kombinasjon med hverandre ved litteratursøk.

Summary:

Purpose

The purpose of this study was to evaluate satisfaction with Device and Services among users of modified steering in Norway. Modified steering is a technical aid for use in the car and a prerequisite for disabled drivers to be able to drive when they can not use the steering wheel.

Litterature review

The theoretical frame of reference is based on occupational therapy theory view on activity and participation where assistive technology is included as initiative to eliminate the gap between human and society. The Human Activity Assistive Technology (HAAT) Model is used as a theoretical framework for understanding and describing the complexity of; technical aid prescription, rehabilitation, client-centered practice, disability and Technical aid use.

Methods

This cross-sectional study examines 116 users of modified steering with the use of questionnaires and postal mailing. The goal was to reach as wide range as possible. The informants were recruited from the NAV Hjelpemiddelsentral database. In December 2011, 599 questionnaires were sent out. Satisfaction with modified steering are evaluated with the survey instrument; Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0). The instrument measures the user's degree of satisfaction with Device and Services.

Results

The results show that there is a high level of satisfaction with the modified steering and the Services. Informants are less satisfied with the services than they are with the device. A closer look upon the Freetext comments, shows interesting nuances affecting both Device and Services. The greatest variation in the degree of satisfaction is among users of joysticksteering and four-way joystick. Users prioritizes "*Security and Safety*" as the most important aspect in the QUEST-total score. Followed by "*Fulfillment of your needs*" and "*Repair and Service*".

About 93% are using the car daily or several times a week. Approximately 86% report that they feel safe when they are driving with modified steering.

Conclusion

This study shows that users of modified steering have a high level of satisfaction related to Device and Services. There are no significant differences in the level of satisfaction between the different types of modified steering systems or the related services. There is a clear correlation between the diagnosis and the modified steering systems that the users use.

Keywords

QUEST 2.0, modified steering, disabled drivers, satisfaction,

The keywords are used in different synonyms of the word and in combination with each other and with assistive technology.

Forord

Det er mange, som på hver sin måte, har bidratt til at dette studentlivet kunne bli en realitet. Studietiden og arbeidet med masteroppgaven har vært krevende, engasjerende og lærerik. Læringskurven har ofte vært bratt og horisonten fjern.

Jeg har hatt mye på hjertet og det har vært vanskelig å begrense seg og holde seg til temaet for oppgaven. Takket være god veiledning håper jeg at jeg har klart det. Takk til Ingvild Kjekken for stø kurs, «røde tråder» og nødvendige sparringer underveis. En god veileder er gull verdt! Det har vært inspirerende å ha en veileder som brenner så mye for faget, for forskning - og som kan utvise så mye entusiasme for funn som angår spesialstyring i bil. Takk også til de andre på instituttet som har undervist, delt erfaringer, inspirert og oppmuntret. Det har vært en fin tid.

En helt spesiell takk til alle deltakerne i studien. Tusen takk for velvilje og stor interesse. Dere er supre, alle som én! Uten dere hadde det jo ikke vært mulig og jeg vet at mange har strekt seg litt ekstra for å få deltatt og fylle ut spørreskjemaene. Mange har kontaktet meg personlig, ringt, sendt e-post eller sendt små fine notater med svarbrevene og uttrykt stor glede over at noen, endelig, ser på hvordan det oppleves og erfares å kjøre bil med spesialstyring og hvordan tilpasningsprosessen fungerer og oppleves.

Takk også til alle kollegaer og samarbeidspartnere ute hos bilombyggerne og kjøreskolene - som deler av sin brede kompetanse og erfaring og som aldri sier nei til å samarbeide eller dele sin kunnskap med meg.

Takk til mine ledere gjennom studietiden; Harald Hansen, Steinar Nesbakken og Bente Kaldheim, som alle har støttet prosjektet på ulike måter. Takk også til Trygve Kalvenes, som hjalp meg med å avstemme navnelistene med hjelpemiddelapplikasjonen. Elin Berg, min gode kollega, hjalp meg med å registrere data i SPSS og har under hele studietiden og skriveprosessen vært min mest interesserte tilhører. En helt spesiell takk til deg!

Og slett ikke til sist, men kanskje først og fremst: min kjære mann Torstein, som støtter kunnskap og som har gitt meg tid og rom og uttrykt beundring for min arbeidsdisiplin. Det har gått med mye fritid, men jeg har blitt møtt med masse forståelse i en periode med studier og oppgaveskriving. Nå skal vi gjøre enda flere hyggelige ting sammen!

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for studien	1
1.2	Hjelpemiddelformidling	4
1.2.1	<i>Hjelpemidler for aktivitet og deltakelse</i>	5
1.2.2	<i>Forflytningsrelatert deltakelse</i>	6
1.2.3	<i>Bilstønadens ordningen</i>	6
1.2.4	<i>Kravene i Førerkortforskriften og Kjøretøyforskriften</i>	7
1.3	Motorkjøretøyets styresystem.....	7
1.4	Spesialstyring.....	8
1.5	Studiens hensikt og problemstillinger	12
1.6	Oppgavens oppbygging og avgrensing.....	12
1.7	Begrepsavklaringer.....	12
1.8	Kunnskap og forskning på området.....	13
2	Teori	15
2.1	Et helsefaglig perspektiv på hjelpemiddelformidling.....	15
2.2	Forståelse av aktivitet og deltakelse	15
2.3	Funksjonshemming.....	16
2.4	Modeller.....	17
2.4.1	<i>International Classification of Function (ICF)</i>	18
2.4.2	<i>The Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)</i>	19
2.4.3	<i>The Human Activity Assistive Technology (HAAT) Model</i>	21
2.5	Brukermedvirkning og brukertilfredshet	27
2.6	Oppsummering og utforming av studien	29
3	Metode.....	30
3.1	Design.....	30
3.2	Utvalg	30
3.3	Rekruttering	31
3.4	Datainnsamling.....	31
3.4.1	<i>Spørreskjema</i>	31
3.4.2	<i>Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology</i>	33
3.5	Analyser.....	35

3.6	Etiske overveielser.....	37
3.7	Forforståelse	38
4	Resultater.....	39
4.1	Deltakerflyt og rekruttering	39
4.2	Deltakerne i studien	40
4.2.1	<i>Demografiske data inndelt for hver type spesialstyring.....</i>	<i>41</i>
4.2.2	<i>Trafikkvanerelaterte data med oversikt for hver spesialstyring.....</i>	<i>43</i>
4.3	QUEST-resultater	45
4.3.1	<i>Hvor tilfredse er brukerne med spesialstyringen?</i>	<i>45</i>
4.3.2	<i>Hvor tilfredse er brukerne med de tilhørende tjenestene?.....</i>	<i>49</i>
4.3.3	<i>QUEST-total: Prioritering av de tre viktigste områdene.....</i>	<i>53</i>
4.3.4	<i>Fritekstkommentarer</i>	<i>53</i>
4.3.5	<i>Oppsummering fritekstkommentarer.....</i>	<i>56</i>
4.4	Oppsummering av funnene.....	57
5	Diskusjon.....	58
5.1	Metode	58
5.1.1	<i>Design.....</i>	<i>58</i>
5.1.2	<i>Utvalg</i>	<i>59</i>
5.1.3	<i>Datainnsamling</i>	<i>59</i>
5.1.4	<i>Analyse</i>	<i>61</i>
5.1.5	<i>Etiske overveielser.....</i>	<i>62</i>
5.2	Resultater	62
5.2.1	<i>Utvalg.....</i>	<i>62</i>
5.2.2	<i>Resultater fra QUEST</i>	<i>63</i>
5.2.3	<i>Tilfredshet med spesialstyringen.....</i>	<i>63</i>
5.2.4	<i>Tilfredshet med de tilhørende tjenestene.....</i>	<i>65</i>
5.2.5	<i>QUEST-Total, Prioritering av de tre viktigste områdene</i>	<i>66</i>
6	Oppsummering og konklusjon	67
	Litteraturreferanser.....	69
	Vedlegg	76

1 Innledning

Sikkerhet i trafikken er viktig og angår alle. Det krever blant annet at bilføreren har kontroll over kjøretøyet og førersituasjonen (1). Nullvisjonen er et viktig premiss for vegmyndighetenes trafikksikkerhetsarbeid i Norge (2, 3). Nullvisjonens tre grunnpillarer: etikk, vitenskap og ansvar, - er en klargjøring av at det er moralsk og etisk uakseptabelt at folk blir drept eller hardt skadd i trafikkulykker (ibid). Dette innebærer blant annet at transportsystemet, transportmidlene og regelverket for atferd skal utformes på en måte som fremmer trafikksikker atferd hos trafikantene, og i størst mulig grad medvirker til at menneskelige feilhandlinger ikke fører til alvorlige skader eller død (4).

NAV har ansvar for at mennesker med funksjonsnedsettelse får bistand ved behov for hjelpemidler og tilrettelegging. Planlegging og rådgiving ved anskaffelse av et tilpasset motorkjøretøy, er et av ansvarsområdene. I denne studien undersøkes spesialstyring, som er et teknisk hjelpemiddel som erstatter ratt som styremåte i tilpassede biler.

Nullvisjonen gjelder for alle trafikanter. Det er ikke uvanlig at det stilles spørsmål til om det er forsvarlig å la personer med betydelig grad av funksjonsnedsettelse kjøre bil. Kanskje dette spørsmålet bør stilles på en annen måte? Er hjelpemidlene og tilretteleggingen gode nok?

Sikkerhetsaspektet rundt funksjonshemmede bilførere er lite undersøkt og vi vet derfor lite om dette emnet. En mulig innfallsvinkel er å undersøke hva førere av spesialstyring selv mener om sin spesialstyring og i hvilken grad de er tilfredse med denne.

1.1 Bakgrunn for studien

Bakgrunn for studien er både personlig, fagrettet og samfunnsrelatert. Den personlige interessen, har sin bakgrunn i at jeg til daglig samarbeider med personer som skal ha spesialstyring i bilen sin. Tidlig, ble jeg klar over at det var lite dokumentert kunnskap å støtte seg til innenfor dette fagfeltet. Jeg hadde dessuten et sterkt ønske om videreutdanning. Å starte på et helsefagvitenskapelig masterstudium for selv å studere forhold rundt spesialstyring, ga seg nærmest av seg selv.

Interessen for mennesker som erfarer funksjonsnedsettelse og som kjører bil med avansert kjøreteknikk utstyr og spesialstyring, har kommet med alle utfordringene arbeidsoppgavene

jeg som ergoterapeut har tatt del i innenfor NAV hjelpemidler og tilrettelegging. Som tilsatt ved NAV Kompetanseteam spesialstyring og - tilpassing (NAV KST), følger det et landsdekkende ansvar for rådgiving ved utvelgelse og anbefaling av spesialstyring til bilførere som ikke kan bruke bilens originale ratt.

Bilen er et viktig framkomstmiddel og kanskje spesielt viktig for mennesker som erfarer funksjonsnedsettelse og som har et betydelig transportbehov for å kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. Personer som erfarer funksjonsnedsettelse benytter kollektivtrafikk i mindre grad enn den øvrige befolkningen (5). Årsaken til dette er flere, men én av årsakene, er at offentlig transport er vanskelig tilgjengelig hva gjelder både adkomst og avganger (ibid). En annen mulig årsak kan være at transporttjenesten ikke alltid er like punktlig. For yrkesaktive er punktlighet ofte helt vesentlig for å oppleve mestring, kontroll og likeverd i arbeidslivet. Et viktig alternativ for å dekke transportbehovet, er å tilpasse motorkjøretøy for egentransport. Mye tyder på at personer som erfarer funksjonshemming og som kjører bil, får økt livskvalitet og bedre tilgang til arbeidsmarkedet.

Det har vært, og er fremdeles, et problem at ikke all spesialstyring er like god å kjøre med. Svakheten har blant annet ligget i de tekniske løsningene ved for eksempel forsinket respons mellom aktivitetsutførelse og svar fra det tekniske utstyret samt mangel på tilretteleggingsmuligheter. Vi vet at funksjonshemming angår både fysiske funksjonsnedsettelser og sansetap (persepsjonsmessige sansetap) og må kompenseres for ved tilrettelegging. Men å tilrettelegge sittestilling og førermiljø hjelper bare litt, hvis ikke hjelpemidlene fungerer godt nok. Dette er en viktig årsak til at det er ønskelig og interessant å gjennomføre en undersøkelse som denne ved å etterspørre brukernes erfaringer, grad av tilfredshet og om de føler seg trygge.

Det er påpekt at det behov for forskning rundt hjelpemidler generelt og mer kunnskap om bilførere med funksjonsnedsettelser, deres tilpassede løsninger og bruk av den tilpassede bilen spesielt (6-8). Hjelpemiddelområdet beskrives ofte som et ustudert område med lite forskningsbasert kunnskap (6, 9). Selv om forskning på området er økende, er det fremdeles et stort behov for økt viten om hjelpemidlers effekt, når hjelpemidler er relevant tiltak og om hvordan brukerne opplever å bruke hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene de har mottatt i den forbindelse. Denne typen kunnskap er helt avgjørende for å kunne vurdere verdien av hjelpemidler som samfunnsinnsats og for å utvikle kvaliteten på hjelpemidlene og de tilhørende tjenestene. Når det tekniske hjelpemiddelet i tillegg angår trafiksikkerhet, bringes

ytterligere et aspekt inn i behovet for kunnskap og viten om hjelpemiddelets funksjon og virkemåte.

I 2003 kom Transportøkonomisk institutt (TØI) ut med rapporten «*Trafikksikkerhet for spesialtilpassede biler for førere med fysisk funksjonshemming*» (7). Undersøkelsen er den første og eneste nasjonale studien der forhold rundt bilførere med funksjonsnedsettelse er undersøkt her i landet. Både denne undersøkelsen og en svensk undersøkelse, konkluderer med at spesialtilpassede biler ikke er mer utsatt for uhell i trafikken enn øvrige bilister (7, 10). Likevel anføres det i TØI rapporten at det kan tenkes at visse tilpasningsløsninger kan være forbundet med høyere risiko enn andre. Det antydes også at funksjonshemmede førere kanskje kjører mindre og mer defensivt enn øvrig trafikk. Rapporten konkluderer med at det er behov for videre forskning for å få mer kunnskap om hvordan spesialtilpasning av biler bidrar til funksjonshemmedes mobilitet, og i hvilken grad opplevde problemer med tilpasningsløsningene begrenser kjøre mulighetene i forhold til hva som er ønskelig for brukerne (ibid). Det er særlig det siste som fatter min interesse. Det kan derfor være interessant å se om denne studien vil avdekke funn som kan assosieres med at noen spesialstyringer er forbundet med høyere risiko enn andre.

Det er ikke mulig å finne eksakte tall for hvor mange funksjonshemmede bilførere vi har i Norge i dag. I rapporten fra TØI, gjøres det et anslag på at det finnes et sted mellom fem tusen og ni tusen biler på norske veier der styring, gass og brems er spesialtilpasset. Tallet er anslått ut fra opplysninger fra forsikringsselskapene, antallet ombygginger som utføres årlig og levetiden for bilene (7). Det har ikke vært mulig å finne mer nøyaktige eller oppdaterte tall på dette. Det samme forholdet gjelder for brukere av spesialstyring. Vi vet ikke eksakt hvor mange biler som befinner seg ute på norske veier med spesialstyring, men i forbindelse med denne undersøkelsen ble det funnet cirka 350 personer. Tallet er sannsynligvis noe høyere, etter oppdateringer i ettertid å dømme. En av hovedårsakene til at vi ikke vet nøyaktig hvor mange som kjører med spesialstyring, er at noen kan ha gitt opp egentransport, men fortsetter å bruke bilen med andre som sjåfør.

Mangel på retningslinjer og krav til hvordan man tilpasser biler for personer med funksjonshemming har vært påpekt (8). Norge var tidlig ute med å få på plass retningslinjer for biltilpassing men retningslinjene ble aldri oppdatert og er ikke i bruk i dag (11). For EU området er det derimot utviklet retningslinjer som kan benyttes (12).

Vi vet lite om brukernes grad av tilfredshet med spesialstyringen sin eller hvordan de erfarer tilpasningsprosessen og oppfølgingen i ettertid. Kunnskap om brukernes grad av tilfredshet, kan forhåpentligvis si oss noe om hvor trygge brukerne føler seg eller om de har tanker rundt risiko. Videre kan informasjon om hva brukerne erfarer og mener, si oss noe om hvordan hjelpemidlene virkelig fungerer og dermed forhåpentligvis bidra til bedre forståelse og praksis på hjelpemiddelformidlingsområdet. Slik kunnskap og rapportering vil kunne påvirke tilrettelegging og produktutvikling. Hjelpemiddelbrukere klager ofte på at hjelpemidlers design og funksjon er umoderne, spesielt på mobilitetsområdet (13).

Tema for studien er «tilfredshet med hjelpemidler», som i dette tilfellet går ut på å studere forhold ved spesialstyring. Det er benyttet et standardisert spørreskjema; Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0), som er spesielt utviklet for hjelpemiddelundersøkelser (14-17). Å undersøke brukernes grad av tilfredshet, er en måte å undersøke kvaliteten på hjelpemidlene og de tilhørende tjenestene på ved å etterspørre brukerens kritiske vurdering av hjelpemiddelets egenskaper. Brukerens forventninger, forestillinger, holdninger og personlige verdier har innflytelse på denne vurderingen (14). De ulike aspektene ved bilkjøringen; den funksjonshemmede føreren, spesialstyringen og trafikkonteksten, blir i denne oppgaven presentert i en modell for hjelpemiddelformidling; The Human Activity Assistive Technology Model (HAAT-model).

1.2 Hjelpemiddelformidling

Hjelpemiddelformidlingen i Norge foregår innenfor lovmessige, organisatoriske og strukturelle rammer og er dermed en del av et større system innenfor det offentlige arbeidet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Hjelpemiddelformidling krever kunnskap om menneskelig funksjon og funksjonsnedsettelse som følge av skade eller sykdom samt kunnskapsgrunnlag for tiltak som angår hjelpemidler og tilrettelegging.

Den norske Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV) har det overordnede faglige, økonomiske og administrative ansvaret på hjelpemiddelområdet (18). Det er én hjelpemiddelsentral i hvert fylke og fem Regionale bilsentre på landsbasis. Bilsentrene er geografisk knyttet til en hjelpemiddelsentral i sin region. Virksomheten er hjemlet i folketryktdloven. NAV Hjelpemiddelsentraler og regionbilsentrene er ressurs- og

kompetansesenter under NAV Hjelpemidler og tilrettelegging som ligger organisert i tjenestelinjen i NAV.

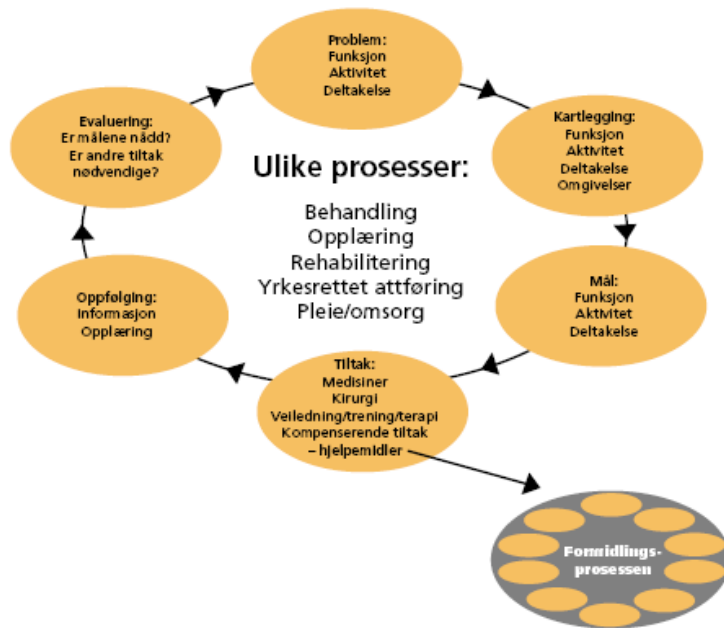
NAV Kompetanseteam spesialstyring og – tilpassing (NAV KST), er en nasjonal tredjelinjetjeneste som bistår bilsentrene i saker der brukeren har behov for spesialstyring. Senteret skal bistå formidlingsapparatet med spisskompetanse om gode, hensiktsmessige løsninger i komplekse saker (19).

1.2.1 Hjelpemidler for aktivitet og deltakelse

Et hjelpemiddel er definert som en gjenstand eller et tiltak som bidrar til å redusere funksjonshemmedes praktiske problemer (18). Hjelpemidler skal inngå som en del av en helhetlig plan og bidra til å bedre funksjonsevnen, øke grad av selvhjulpenhet og lette pleie. I Norge kan personer som har varig funksjonsnedsettelse (over to år) og vesentlig redusert funksjonsevne på grunn av skade, lyte eller sykdom, få stønad fra folketrygden til anskaffelse av hjelpemidler (ibid). Begrepet omfatter alle produkter og tjenester som kompenserer for begrensninger som følge av funksjonshemming, tilrettelegging for selvstendighet og bedrer livskvalitet for eldre og for mennesker med funksjonsnedsettelse (20).

På et overordnet nivå, representerer hjelpemiddelteknologi en *person med funksjonsnedsettelse* som utfører en *aktivitet* i en *kontekst* (21). Hjelpemidler brukes til å forebygge funksjonstap, til å opprettholde og bevare funksjoner og til å lette pleiesituasjonen. For å få best mulig grunnlag for å velge riktig hjelpemiddel, er det nødvendig med en grundig utredning av brukerens totalsituasjon, der hjelpemidlet ses i sammenheng med andre tiltak. Like viktig som selve hjelpemidlet, er en forsvarlig opplæring og trening i å bruke det (18). I gitte tilfeller kan tekniske hjelpemidler være rett innsats til fordel for både medisin og kirurgi (22-24). Når hjelpemiddelformidlingen er vellykket, reduserer eller fjerner den barrierer og tillater personen å delta i aktiviteter (25).

Politiske strategier og offentlige utredninger ligger til grunn for det norske hjelpemiddelformidlingssystemet. Hjelpemiddelformidlingsprosessen er en prosess fra kartlegging av behov til utlevering av hjelpemiddel samt evaluering - og beskrives med følgende modell:



Figur1: Hjelpemiddelformidling – en del av et større system (Rikstrygdeverket 2001)

1.2.2 Forflytningsrelatert deltakelse

Betydningen av å være mobil er viktig for all sosial interaksjon (5). Forflytningsrelatert deltakelse er et nytt begrep og handler om å utføre dagliglivsaktiviteter og deltakelse i samfunnslivet ved hjelp av forflytning (26). Å delta, innebærer alltid bevegelse og som oftest forflytning (ibid). En *reise* er enhver forflytning utenfor egen bolig, skole, arbeidsplass eller fritidsbolig, uavhengig av forflytningens lengde, varighet, formål eller hvilket transportmiddel som brukes (27). Forflytningsrelatert deltakelse baserer seg på Verdens helseorganisasjons klassifisering av funksjonsevne, funksjonsnedsettelse og helse (ibid). Å kunne kjøre bil og stå for egen transport, er en slik type forflytningsrelatert deltakelse. Dette er spesielt viktig for bilførere som erfarer funksjonsnedsettelse og som ofte vil ha problemer med andre typer forflytningsrelatert deltakelse.

1.2.3 Bilstønsordningen

Bilstønsordningen er hjemlet i Folketrygdlovens § 10-7 Bokstav h, og gir rett til stønad dersom en person med varig funksjonsnedsettelse ikke kan benytte offentlige transportmidler som følge av sykdom, skade eller lyte eller om offentlig transport fører til urimelige belastninger (28). I tillegg må man ha et behov for bil, for eksempel for å reise til og fra arbeids- eller utdanningssted, utføre sin funksjon som hjemmearbeidende, forhindre eller

bryte en isolert tilværelse eller avlaste familien i tilfeller hvor funksjonsnedsettelsen fører til særlig stor pleiebyrde og derved kan forhindre innleggelse i helseinstitusjon. Det må også være en forutsetning at transportbehovet ikke kan dekkes på annen måte enn ved stønad til bil. Det gis ikke stønad til bil hvis funksjonsnedsettelsen er oppstått etter fylte 70 år. Spesialutstyr og tilpasning av bilen, som er nødvendig på grunn av funksjonsnedsettelsen, gis som tilskudd uten økonomisk behovsprøving. Også utgifter til kjøreopplæring og opplæring i bruk av utstyret blir dekket fullt ut (ibid). Vilåårene til brukstid for bilen er elleve år (8 år/150 000 km hvis man er i arbeid). En bilsak med spesialstyring har vanligvis en saksbehandlings- og tilpasningstid på ett til to år.

1.2.4 Kravene i Førerkortforskriften og Kjøretøysforskriften

Kravet til førerlighet er beskrevet i førerkortforskriften og videre utdypet i Retningslinjer for Fylkesmennene ved behandling av førerkortsaker (29-31). Førerlighetskravet er definert på følgende måte:

- a) *Førerligheten må være tilstrekkelig for sikker manøvrering av motorvognen.*
- b) *Når førerlighetsreduksjon antas å være stasjonær, avgjør regionvegkontoret ved eventuell praktisk prøve om manøvreringsevnen er betryggende, eventuelt med ekstrautstyr på kjøretøyet.*

Retningslinjene gir føringer for flere helse- og sykdomsrelaterte problemstillinger som kan ha konsekvenser for førerretten, men inneholder ikke mer utdypende retningslinjer i forhold til de fysiske forutsetningene som kreves for å kunne føre et motorkjøretøy. Krav til motorkjøretøy og styresystem er beskrevet i Kjøretøysforskriften (32).

1.3 Motorkjøretøys styresystem

Å styre bilen er sannsynligvis den mest krevende aktiviteten som utføres på førerplass (12). Det er også den del av tilpassingen som anses å være mest kompleks og kritisk, og som omfatter de mest komplekse hjelpemidlene. Styling av motorkjøretøy forklares i Trafikksikkerhetshåndboken på følgende måte:

«Styling er nødvendig for at føreren kan endre kjøretøys kjøreretning. Rattbevegelser blir overført til hjulene som regel gjennom en rekke mekaniske og hydrauliske innretninger. Noen

styringssystemer kan i tillegg benytte elektroniske systemer. For eksempel kan hjulene dreies i mindre grad ved samme rattbevegelse ved høy fart enn ved lav fart» (33).

Motorkjøretøyets styresystem er underlagt direktiver og retningslinjer regulert av lover og forskrifter, nasjonalt og internasjonalt (31, 34, 35). I førerkortforskriften er styring definert som: « *Den komplette innretning som gjør det mulig å styre motorvognen, herunder ratt, styre, rattaksel, rattakselhylse, rattnav, styregir, styrestag og parallellstag*». Videre presiserer forskriften at motorvognen skal være konstruert slik at den kan styres på en lett og sikker måte og at ratt eller styre skal være plassert slik at føreren gis en gunstig og sikker kjørestilling og at de deler og komponenter av styringen som befinner seg ved førerplassen skal være utformet, utstyrt og plassert slik at førerens klær, smykker mv. ikke kan hake seg fast ved vanlige manøvreringsbevegelser (ibid). Kravet til styring, hva gjelder manøvrering og tempo, er videre detaljert beskrevet i forskriften. En person som skal kjøre med spesialstyring, vurderes etter de samme kriteriene. Betjening med spesialstyring skal være likeverdig betjeningsmåte som for førere som kjører med vanlig ratt; med hensyn til kravet om manøvrering, tempo og flyt.

1.4 Spesialstyring

Spesialstyring er, som allerede beskrevet, et teknisk hjelpemiddel utviklet for funksjonshemmede bilførere som ikke kan kjøre bil med vanlig ratt. Tekniske hjelpemidler er utviklet for å fremme funksjon og legge til rette for deltakelse (36). Spesialstyring erstatter ratt som styremåte i bilen ved at motorkjøretøyet bygges om på bilombyggerverksted. Det er fire bilombyggerverksteder som monterer spesialstyring i Norge i dag. Samtlige ligger i østlandsområdet. Brukere av spesialstyring bor over hele landet og i alle landets fylker.

Spesialstyring kjennetegnes ved liten arbeidsmotstand, lite bevegelsesutslag og at den kan plasseres så godt som helt individuelt (i brukers beste arbeidsområde). Spesialstyring skal kompensere for funksjonsnedsettelsen og helst representere så liten overgang som mulig for dem som har fører- og kjøreerfaring fra før. Samtidig er det viktig å ta høyde for helsemessige endringer og unngå bytte av spesialstyringer i løpet av den tiden man er fører med spesialstyring. Faren for interferens ved endringer og overganger til nytt utstyr er et kjent fenomen og søkes unngått så langt det er mulig. Vanligvis kan den ombygde bilen kjøres av andre (ledsager) med vanlig ratt (med det originale rattet, eller ratt på hurtigkobling) i tillegg

til spesialstyringen. Å tilpasse bilens originale styresystem, for eksempel ved å lette styremotstanden (styreservoen). anses som et tiltak (tilpassing) og er ikke en spesialstyring.

En bilfører skal benytte spesialstyring når det ikke er fysisk forsvarlig å kjøre med ratt.

Følgende spesialstyringer som er med i studien presenteres her:

Sideforskjøvet ratt



Sideforskjøvet ratt er en grovmotorisk spesialstyring der rattet er forskjøvet fra rattets senter ut mot en av sidene. Sideforskyvingen kan bidra til bedre rekkevidde for hele rattets omkrets for énhåndsbruker og styrker stabiliteten i sittestillingen når håndbetjent gass/brems tilpasses på motsatt side. Spesialstyringen er også hensiktsmessig for førere som har tilstrekkelig styrke og eventuelt behov for, eller nytte av, visuell støtte¹. Rattet er en grovmotorisk spesialstyring som benyttes av personer som ikke har finmotorikk (rattkulen/grepet tilpasses den passive hånden), men som har tilstrekkelig kraft til å jobbe mot tyngdekraften og som mestrer grovmotoriske bevegelser. Arbeidsmotstanden (utvekslingen) på rattet kan tilpasses. Når utvekslingen øker, øker antall omdreininger men rattet blir til gjengjeld lettere å dreie på. Sideforskjøvet ratt er alltid énhåndsbetjent og betjenes alltid med et spesialgrep (for eksempel gaffelgrep eller threepinsgrep) slik at hånden ikke glipper taket. Sideforskjøvet ratt egner seg, blant annet, for paraplegikere og tetraplegikere. Hensikten med sideforskjøvet ratt er visuell støtte og å fordele betjeningsorganene til begge sider av kroppen for å avlaste og for å styrke eller beholde balanse i sittestillingen.

¹ Visuell støtte, vil i denne sammenhengen si at man ser det man gjør i synsranden av synsfeltet og dermed får bekreftet handlingen man utfører.

Miniratt



Miniratt er et grovmotorisk betjent horisontalliggende lite ratt, nærmest uten betjeningsmotstand og med valgfritt betjeningsgrep. Plassering av rattet er så godt som valgfritt i forhold til fører med tanke på rekkevidde og betjeningsområde. Det vil si at rattet kan plasseres nøyaktig der føreren betjener det best. Med et miniratt slipper man å jobbe mot tyngdekraften men det krever likevel at man kan betjene styringen uten støtte for albuen

og at kroppen holdes i posisjon under kjøreaktiviteten. Visuell støtte for aktivitetsutførelse anses som viktig ved sansetap og bestrebes ved hjelp av fysisk visuelle tilretteleggingstiltak som, for eksempel, høye pinner eller med kontrastfarge på threepinsgrep². Miniratt er hensiktsmessig for personer som ikke har tilstrekkelig kraft til å jobbe mot tyngdekraften, begrenset rekkevidde og mangelfullt aktivt grep i hånden, men som mestrer grovmotoriske sirkelbevegelser.

Joystickstyring (2-veisstyring)



Joystickstyring er en finmotorisk spesialstyring med valgfri lett arbeidsmotstand. Armen skal ligge stabilt og i ro. Sittestillingen må være stabil. Spesialstyringen kan plasseres og tilpasses individuelt med fast armlener. Kontroll av joystickstyringen ligger innenfor et sterkt begrenset arbeidsområde og krever god persepsjon,

finmotorisk rekkevidde, stabilitet og presisjon. Joystickstyring benyttes av personer med sterkt begrenset rekkevidde og er hensiktsmessig ved nedsatt kraft med helt-, eller delvis intakt finmotorikk. Personer med muskelsykdom eller sammensatte funksjonsnedsettelse og som har god finmotorikk og intakt persepsjon, er tjent med utstyret.

² Threepinsgrep er, som ordet beskriver, et grep med tre pinner som holder hånden og håndledet i ønsket stilling. Grepet brukes av personer som mangler aktivt grep. Hensikten er å holde hånden og håndledet på plass og hindre utglidning.

Fireveisjoystick (styring, gass, brems)



Fireveisjoystick er en joystickbetjening der alle vitale kjørefunksjoner (gass, brems og styring) er inkludert i én betjening. Den fungerer på den måten at man styrer, gasser og bremser bilen med én og samme kontroll.

Fireveisjoystick krever god finmotorikk og et noe større arbeidsområde (finmotorisk rekkevidde) enn 2-veis

joystickstyring. Fireveisjoystick kan monteres til én av sidene for føreren (enhåndsbetjening) eller midtstilt på et arbeidsbord for betjening med begge hender. Det siste alternativet egner seg for personer med nedsatt finmotorikk og når ingen andre spesialstyringer egner seg. Fireveisjoystick er hensiktsmessig for personer som trenger alt på en hånd eller for brukere som er tjent med bilateral betjeningsmåte og benyttes kun i helt spesielle tilfeller.

Spakstyring



Spakstyring er, som navnet beskriver, - en spak, som sørger for styring av bilen med grovmotoriske bevegelser. Den kan framføres som horisontalstyring eller vertikalstyring. Vertikalstyring gir vanligvis god visuell feedback under betjening. Spakstyring er hensiktsmessig for personer som betjener grovmotorisk og som har nytte av en styring som åpner for store, grove utslag eller bevegelser. Spakstyring

benyttes av personer med for eksempel MS, CP eller ryggmargsskade og som trenger et styresystem som er mindre sensitivt for små utslag og som har nytte av visuell støtte i synsranden.

Sykkelstyre



Sykkelstyre er en horisontalliggende spesialstyring som betjenes med grovmotoriske bevegelser med begge hender. Sykkelstyre benyttes vanligvis sammen med finmotorisk betjent gass/brems på én eller begge sider eller i kombinasjon med pedaler. Sykkelstyre er hensiktsmessig for personer som skal unngå koordinasjonskrevende bevegelser (grip/slipp) eller som har nedsatt kraft i

kombinasjon med tremor eller spasmer.

1.5 Studiens hensikt og problemstillinger

Formålet med denne studien er å undersøke i hvilken grad førere med funksjonsnedsettelse er tilfredse med sin spesialstyring og de tilhørende tjenestene knyttet til anskaffelsen.

Problemstillingene er som følger:

1. *Hvor tilfredse er brukerne med spesialstyringen de har fått tilpasset?*
 - a. *Er det forskjell i brukertilfredshet mellom ulike typer spesialstyringer?*
2. *Hvor tilfredse er brukerne med de tilhørende tjenestene?*
 - a. *Er det forskjell i brukertilfredshet hva gjelder tilpassingsprosess mellom ulike typer spesialstyringer?*

1.6 Oppgavens oppbygging og avgrensning

Kapittel 1, setter studien inn i en forståelsesramme og redegjør for bakgrunn for studien. Kapittel 2 presenterer det teoretiske grunnlaget og legger vekt på helsefagkonteksten, modeller til bruk i hjelpemiddelformidling og teori om brukertilfredshet og funksjonshemming. Kapittel 3 presenterer de metodiske valgene som er gjort i forhold til studiedesign, utvalg, datainnsamling, analyse, etiske overveielser og forforståelse. Kapittel 4 er resultatkapittelet og presenterer resultatene fra undersøkelsen. I Kapittel 5 diskuteres resultatene. Oppgaven avsluttes med en oppsummering og konklusjon for resultatene av undersøkelsen.

Studien er avgrenset til å gjelde brukere av det tekniske hjelpemiddelet; spesialstyring. Brukere som kan benytte vanlig ratt med modifiseringer eller tilpassinger, regnes ikke som brukere av spesialstyring i denne studien, - selv om de har en såkalt tilpasset styring.

1.7 Begrepsavklaringer

Terminologi og begreper som benyttes innen hjelpemidler, tilrettelegging og bilombygging kan være unike for fagområdet. I oppgaven er det valgt å bruke begrep som beskriver det som omtales eller begrepene forklares direkte i teksten. Førere som erfarer funksjonsnedsettelse blir i denne oppgaven omtalt som både; *brukeren, den funksjonshemmede bilføreren* eller

førere med funksjonshemming/funksjonsnedsettelse. Begrepet «Bruker» benyttes fordi studien undersøker brukere av spesialstyring og fordi begrepet benyttes innenfor hjelpemidler og tilrettelegging. I siteringer benyttes forfatterens egen terminologi.

1.8 Kunnskap og forskning på området

Det beste beslutningsgrunnlaget for kunnskapsbasert praksis er en kombinasjon mellom forskningsbasert kunnskap, klinisk erfaring og brukernes verdier og kunnskap (37).

Søk i relevante databaser har ikke avdekket studier som har undersøkt brukertilfredshet med spesialstyring tidligere. Vi vet derfor lite om brukertilfredshet på dette området.

Litteratursøk og funn som er gjort i forbindelse med denne studien, og som kan ha en viss relevans, undersøker for eksempel tekniske egenskaper ved spesialstyring, sikkerhetsaspekter rundt funksjonshemmede og bilkjøring, eller reaksjonstid hos funksjonshemmede bilførere som kjører med kjøretekniske hjelpemidler (håndbetjent gass og brems) sammenliknet med bilførere som kjører en vanlig bil med standardutstyr (ratt og pedaler). Det finnes altså en del studier der funksjonshemmede bilførere deltar, men ingen studier som undersøker hva de funksjonshemmede bilførerne selv mener.

Den tidligste studien som er funnet i forbindelse med litteratursøkene og som omtaler et modifisert styresystem, er en tysk studie fra 1987. Denne studien diskuterer flere forhold rundt funksjonshemmede bilførere, blant annet helserelaterte problemstillinger og førerkortspørsmål og presenterer også en fotstyring som alternativ for ratt (38).

En studie som nevner Joystickstyring, er en studie som undersøker kognitive forutsetninger, ergonomi, fysisk funksjonsnedsettelse og bilkjøring (39). Studien er relativt gammel (fra 1991), men nevnes her fordi den faktisk omtaler spesialstyring. Studien viser til at spesialstyring åpner for at flere kan kjøre bil da den krever liten betjeningskraft og bevegelsesutslag.

Andre tidlige studier fokuserer på bevegelseshemmingene hos de funksjonshemmede bilførerne (39-41).

En svensk studie fra 1999 har undersøkt joystickstyrte biler som brukes av bilførere med ulike funksjonsnedsettelse (42). Studien avdekker flere potensielle risikofaktorer med joystickbetjeningen som; tidsforsinkelse mellom joystickbetjeningen og bilens originale gass/brems/styring, at oppbremsing med joystick er vanskelig å lære seg på grunn av

manglende feedback³ og interferens mellom gass/brems/styring fordi styringen er vinkeloperert og mangler feedback.

En annen svensk studie som undersøker joystickbetjening mot en kontrollgruppe som kjører vanlig standardutstyrt bil, konkluderer med følgende hovedresultat; de som kjørte med fireveisjoystick opplevde utilsiktede endringer i styremønster og bremsemønster hvilket ikke skjedde for kontrollgruppen ved like testoppgaver (sving og unnamanøver) og i ulike hastigheter. De som kjørte med fireveisjoystick fikk problemer i ulike hastigheter og traff oppsatte kjegler hvilket ikke kontrollgruppen gjorde (43). I denne studien konkluderes det blant annet med at førerne av de joystickbetjente bilene ikke hadde tilstrekkelig støtte for arm og kropp på førerplass og det foreslås overgang til delt system med separat joystickstyring og joystick gass/brems.

Som et alternativ til de studier som foreligger, er denne studien viktig fordi den undersøker et teknisk hjelpemiddel (sammenligning av flere spesialstyringer) som ikke har vært undersøkt tidligere, ved å spørre brukerne hva de selv mener. Spesialstyring er helt nødvendig for å sikre egentransport og er dermed et bidrag til likestilling og full deltakelse, for dem som ikke kan benytte vanlig ratt.

³ Feedback = tilbakemelding. Force feedback = motstandstilbakemelding. Uttrykkene brukes også på norsk og refererer til den sanseinformasjon/tilbakemelding som fremtrer gjennom arbeidsmotstand.

2 Teori

Teorigrunnlaget innenfor helsefagene er sammensatte og bygger på flere fagvitenskaper og samfunnsvitenskaper (44). En teoretisk referanseramme forholder seg til modeller, teorier, begrepsapparat, definisjoner og forskningstradisjoner (45). Ergoterapeuter fokuserer på aktivitet, aktivitetsutførelse og deltakelse og søker teorier og modeller som støtter opp om kunnskap, erfaring og klinisk resonering for å fremme helse. Teorigrunnlag og empiri påvirker alltid den faglige prosessen og tilnærmingen. Hvilket perspektiv man inntar avhenger av problemstillingen og er avgjørende for utfall og resultat. Teorier og modeller som kan underbygge faggrunnlaget innenfor hjelpemidler og tilrettelegging kan fortsatt utvikles (9, 46). Imidlertid anbefales bevisst bruk av modeller i tilknytning til arbeid med hjelpemidler og tilrettelegging fordi det sikrer den faglige tilnærmingen (47, 48). I denne teoridelen presenteres forståelsesrammen for studien. Studien har sitt utgangspunkt i en helsekontekst der målet er å benytte tilegnet kunnskap i denne konteksten. Siden studien ikke undersøker spesialstyring relatert til en spesifikk diagnose, er det heller valgt å si noe generelt om funksjonshemming.

2.1 Et helsefaglig perspektiv på hjelpemiddelformidling

I hjelpemiddelformidling inngår både hjelpemiddel og tilrettelegging/tilpasningsprosess. Utgangspunkt for intervensjon, er brukerperspektivet. Det helsefaglige perspektivet på hjelpemiddelformidling retter seg mot personen og personens helse som utgangspunkt for behov for hjelpemidler og inkluderer brukermedvirkning. Det er derfor alltid personens funksjon og definisjon av eget behov som er utgangspunkt for utvelgelse og anbefaling av hjelpemidler og tilrettelegging. Den er alltid individuelt rettet.

2.2 Forståelse av aktivitet og deltakelse

I ergoterapi støtter man seg til filosofiske funderinger om *menneske, helse og aktivitet* (49, 50). Grunnsynet i ergoterapi er formulert etter følgende tre antakelser: 1. *Mennesket har behov for og rett til aktivitet og deltagelse*, 2. *Det er en sammenheng mellom aktivitet, helse og livskvalitet*, 3. *Aktivitet er et middel og en mulighet for å fremme helse* (51, 52).

Tilrettelegging og bruk av hjelpemidler knyttes til aktiviteter og det er brukeren selv som definerer målet med aktiviteten. Deltakelse inkluderer aktivitet.

FN's standardregel nummer 5 angir tilgjengelighet som det første målområde for deltakelse og likestilling slik: *”Statene bør erkjenne at tilgjengelighet er av avgjørende betydning for å kunne skape like muligheter på alle områder i samfunnet. For mennesker med funksjonshemming, uansett av hvilket slag, bør statene a) legge fram handlingsplaner som gjør det fysiske miljøet tilgjengelig, og b) iverksette tiltak som gir adgang til informasjon og kommunikasjon”*. I underpunktene er adgang til det fysiske miljøet samt tilgang til informasjon og kommunikasjon fremhevet og at statene bør «vurdere innføringen av lover for å sikre tilgjengeligheten til forskjellige samfunnsområder, som f.eks. boliger, bygninger, kollektiv transport og andre transportmidler, gater og andre utendørsmiljøer» (53).

Innenfor EU-området finnes det sirka tre millioner førerkortinnehavere med funksjonsnedsettelse (12). Det vil si nesten 1 % av alle bilførere i EU. Tilgang til mobilitet er en rettighet for alle europeiske innbyggere. Det nye førerkortdirektivet som trådte i kraft januar 2013 fastslår at *“Specific provisions should be adopted to make it easier for physically disabled persons to drive”*. Altså: Særlige bestemmelser bør vedtas for å gjøre det enklere for fysisk funksjonshemmede personer å kjøre bil.

Ergoterapi er aktuelt når det oppstår problemer med å utføre dagliglivsaktiviteter (49, 50)

2.3 Funksjonshemming

Måten vi forstår funksjonshemming på, gjenspeiler handling og tilnærming.

Funksjonshemming er ikke et entydig begrep og kan forstås ut fra flere perspektiver (54, 55).

Definisjon av funksjonshemming er godt utredet og beskrevet både i litteraturen og i offentlige dokumenter (54-59). Politisk nedfelte veivalg gir den overordnede føringen for hvordan vi forstår og forholder oss til personer med funksjonsnedsettelse i Norge i dag (58-62). Den offisielle betegnelsen på begrepet er at individnivå skal omtales som funksjonsnedsettelse og samfunnsnivå skal omtales som funksjonshemming (59). Siden funksjonshemming ikke kan defineres entydig og fordi man forstår funksjonshemming ut fra både egenskaper hos individet og ved forhold i samfunnet, for eksempel kulturelle forhold, benyttes to hovedmodeller for å beskrive og forstå funksjonshemming: den medisinske

modellen og den sosiale modellen(54). Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) definerer funksjonshemming ut fra en relasjonell forståelse av funksjonshemming som en;

«konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse»(63).

Funksjonshemming i hjelpemiddelsammenheng, «er å oppfatte som et misforhold mellom personens funksjonsevne og de krav til funksjon som personens omgivelser stiller» (9, 64). Hvilket perspektiv man inntar, avgjør hvordan man vurderer og hvilke tiltak man velger. Den administrative forståelsen av funksjonshemming har med hvordan velferdsstaten forordner lover og forskrifter som avgjør hvem som er stønadsberettiget og ikke (65). Innenfor hjelpemidler og tilrettelegging inntas en bred forståelse av funksjonshemming i det den inneholder en praktisk dimensjon, en identitetsskapende dimensjon og en formell dimensjon (59). Dette gjenspeiles i modeller som benyttes både i forhold til funksjonshemming, i forhold til hjelpemiddelformidling og i forhold til hjelpemiddelområdet.

2.4 Modeller

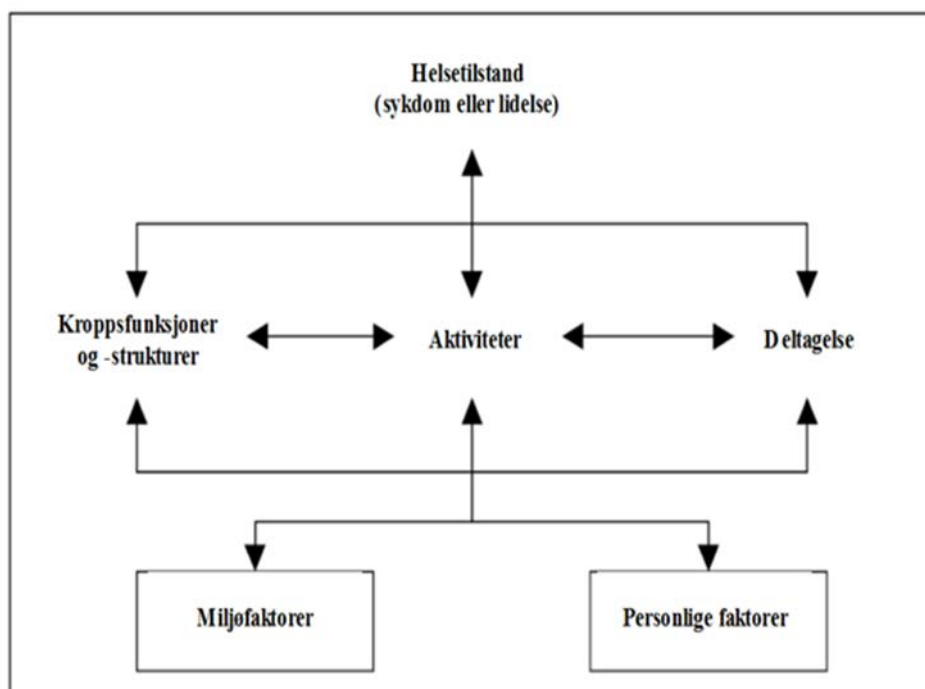
Hjelpemidler og hjelpemiddelformidling er en del av rehabiliteringsfeltet og de første modellene som inkluderer hjelpemidler og tilrettelegging skriver seg nettopp herfra (9). Utvikling og bruk av modeller i ergoterapi, kan være et resultat av manglende evidens og et forsøk på å styrke og systematisere kunnskap, erfaring og klinisk resonnement. Modeller for hjelpemiddelområdet er forenklete framstillinger av hvordan arbeidsprosessen foregår og hvilke elementer som inngår. De framstiller relasjonen mellom *person, omgivelser, aktivitet og teknologi/objekt* og kan i større eller mindre grad knyttes til en individorientert -, sosial -, eller relasjonell forståelse av funksjonshemming og deltakelse og sammenhenger mellom disse. Noen modeller klassifiserer relevante aspekter ved hjelpemiddelformidling og noen modeller tar sikte på å beskrive prosessen. I et historisk perspektiv, ser vi at behovet for å systematisere helserealterte forhold mellom person, omgivelser, aktivitet og hjelpemidler har resultert i flere modeller, både internasjonalt og fagspesifikt.

I denne studien er det tatt utgangspunkt i en modell som beskriver hjelpemiddelformidlingsprosessen slik den foregår under utvelgelse og anbefaling av spesialstyring. Den kanadiske modellen; Human Activity Assistive Technology (HAAT)

model, er én av få modeller som omhandler hjelpemidlers funksjon spesielt. Den bygger på The International Classification of Function (ICF) og The Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) og understreker at menneskelig aktivitet påvirkes av samspillet mellom personen, aktiviteten og omgivelsene, men at hjelpemiddelet også inngår som en selvstendig faktor i samspillet med de øvrige faktorene. HAAT – model egner seg for klinisk praksis og for kliniske studier (66) Nedenfor presenteres modeller som er relevante for helsefaglig forståelse og hjelpemiddelformidling. Dette gjøres fordi modellene bygger på hverandre og er relevante for hverandre.

2.4.1 International Classification of Function (ICF)

ICF er et internasjonalt helsefaglig klassifikasjonssystem som er utviklet av Verdens helseorganisasjon (WHO) i 2001 og oversatt til norsk i 2004 (67, 68). Den er utviklet i overensstemmelse med FN's standardregler og inntar et biomedisinsk helseperspektiv. Hensikten med å utvikle modellen, var å klassifisere menneskers helse slik at den kommer til uttrykk i funksjon og funksjonshemming, i forhold til kroppsstrukturer og kroppsfunksjoner på den ene side og dagliglivsaktiviteter og sosial interaksjon på den annen side.



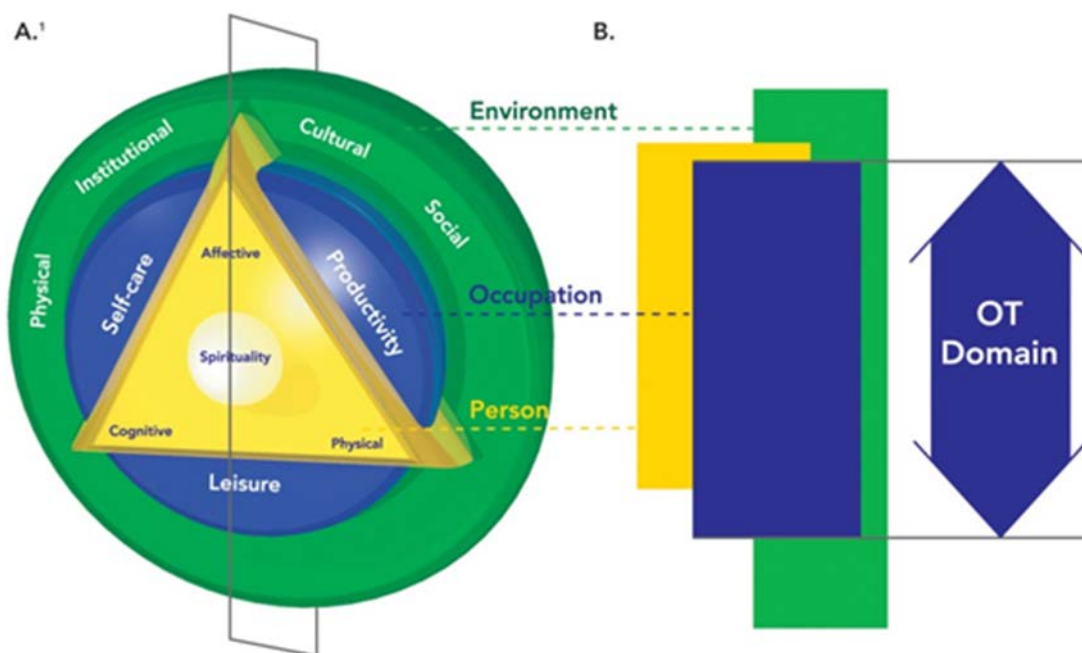
Figur 2: International Classification of Function (ICF): Interaksjon mellom helsekomponenter (WHO 2001)

ICF er en biopsykososial modell som kombinerer medisinsk og sosial forståelse og framstår som en flerdimensjonal, dynamisk modell med komponenter som gjensidig påvirker hverandre (69). Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming i ICF, forstår forholdet mellom person og hjelpemiddel som individuelt tilpasset og faglig valgt. ICF klassifiserer også miljøfaktorer som kan påvirke funksjon og funksjonshemming (68).

Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming i ICF, forstår forholdet mellom person og hjelpemiddel som individuelt tilpasset og faglig valgt. I følge ICF, er et hjelpemiddel en miljøfaktor. Deltakelsesdimensjonen i ICF, klassifiserer arenaene for dagliglivsaktiviteter der vi kan bli involvert, har adgang til eller det foreligger samfunnsskapt muligheter/hindringer. Forflytningsrelatert deltakelse relaterer seg til modellens deltakelsesdimensjon. ICF har også bidratt til at hjelpemiddelformidlere har fått et verktøy til reflektere, beskrive og evaluere tekniske hjelpemidler i rehabiliteringsprosessen på (22, 70).

2.4.2 The Canadian Model of Occupational Performance (CMOP)

The Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) er en prosessmodell og utviklet fra ergoterapifilosofiske ideer og bygger på systemteori (71, 72). Teorigrunnlaget baserer seg på humanistiske teorier for klientsentret praksis, utviklingsmessige teorier for aktivitet og deltakelse og miljømessige teorier som innvirker på omgivelser og aktivitet (73). Den baserer seg på den medisinske modellen og søker å fremme helse, trivsel og rettferdighet og introduserer brukermedvirkning som en viktig dimensjon ved det å forstå menneskelig aktivitet (ibid). Det sentrale i modellen er at brukerperspektivet skal synliggjøres gjennom brukermedvirkning (klientsentrert praksis) og at aktivitetsutførelse er et resultat av samhandling mellom menneske, aktivitet og omgivelser i en ergoterapikontekst (ibid). Resultatet er en dynamisk interaksjon mellom komponentene som presenteres i modellen ved en tredimensjonal fremstilling, der aktivitet er kjernen i ergoterapi.



Figur 3: The Canadian Model of Occupational Performance (CMOP): Tredimensjonal fremstilling av den dynamiske innbyrdes avhengighet mellom elementene. Personen er forbundet med omgivelsene og aktivitet forekommer i interaksjon mellom mennesker og deres omgivelser.

Klientsentrert praksis retter seg mot alle aktiviteter som mennesker gjør for å være i virksomhet. Det retter seg mot selve aktiviteten eller det som har med aktivitetene å gjøre og ikke bare mot den som utfører. Det representerer et bredere syn på menneskelig aktivitet (73). Modellen består av tre hovedkomponenter: Mennesket (Person), Aktivitetsutførelse (Occupation) og Omgivelser (Environment).

Mennesket er, ut fra et holistisk menneskesyn, verdifullt uansett funksjonsnivå, alder, utvikling eller sosiale forhold og det gir ikke mening å betrakte enkelte deler av mennesket løsrevet fra andre mennesker eller elementer i omgivelsene. Det er personen selv som er ekspert på sitt eget liv og som best kan beskrive sin aktivitetsutførelse og deretter avgjøre hvilke aktiviteter som er viktige å mestre. CMOP presenterer mennesket som en integrert helhet av ånd, sosiokulturelle erfaringer og synlige elementer i aktivitetsutførelsen. Modellen illustrer hvordan aktivitetsutførelse er knyttet til affektive-, kognitive- og fysiske komponenter. Personen er knyttet til omgivelsene og aktivitet skjer i interaksjon mellom mennesket og dets omgivelser. En forandring i et aspekt, vil påvirke alle andre aspekter. Det åndelige vil ligge som er kjerne i all interaksjon. Mennesket iboende åndelighet formes av omgivelsene og gir aktivitetene mening. Mennesket tenker, handler og føler. Disse

egenskapene fremkommer i modellen som fysiske (physical), kognitive (cognitive) og emosjonelle (affective) funksjoner.

Omgivelsene: Omgivelseskomponentene har kulturelle (cultural), institusjonelle (institutional) og fysiske (physical) komponenter og defineres som den kontekst eller de situasjoner som forekommer utenfor personen og som fremkaller aktiv handling og muligheter. Omgivelser omfatter lokale, regionale, nasjonale og internasjonale faktorer som kan være nødvendige å endre for å fremme aktivitet.

Aktivitetsutførelse: klassifiseres i kategoriene; personlige dagliglivsaktiviteter (self-care), produktivitet (productivity) og fritid (leisure) (74). Disse (aktivitetene) må forstås i et bredere perspektiv i forhold til kontekst, tid og rom og aktivitetsutførelse kun er en del av selve aktiviteten. Disse er igjen inndelt i personlig stell, mobilitet og å fungere i samfunnet. Aktivitetsutførelse beskrives som: *«evnen til å velge, organisere og på en tilfredsstillende måte utføre meningsfulle aktiviteter som er kulturelt definert og passende for alderen med henblikk på å klare seg selv, nyte tilværelsen og bidra til samfunnets sosiale og økonomiske struktur»* (74, 75). Aktivitet (deltakelse og engasjement) refererer til dagliglivsaktiviteter eller oppgaver som er navngitt og som er tillagt verdi og mening i den tilhørende kulturen og medlemmene i den (74).

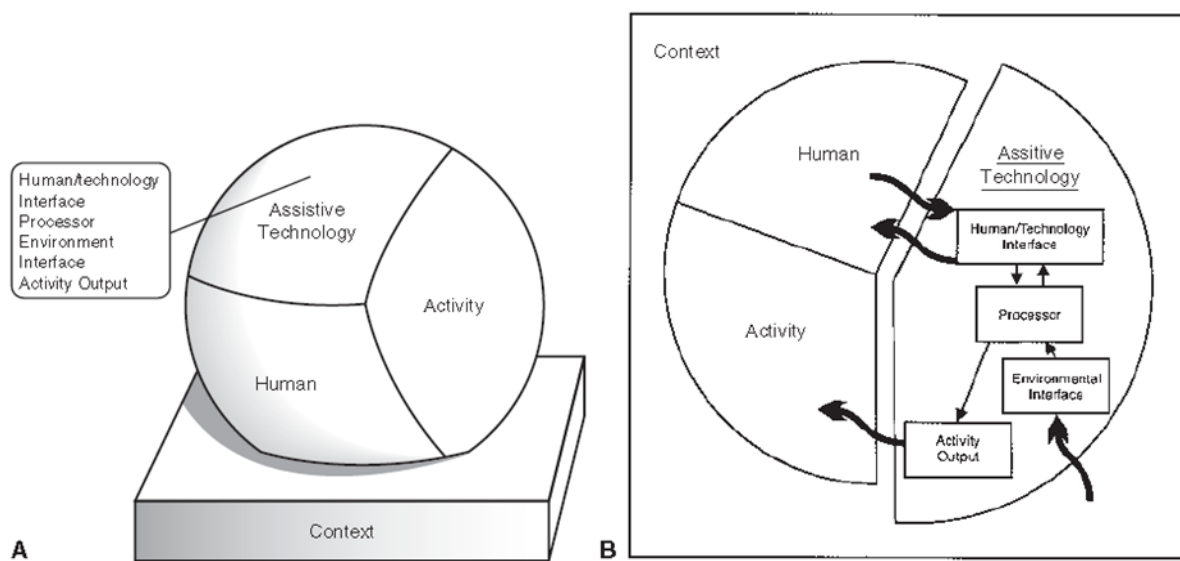
Modellen kan brukes sammen med andre referanserammer/modeller, på tvers av aldersgrupper, for ulike diagnoser, fremmer brukermedvirkning, på tvers av kultur og er sammenfallende med ICF. For hjelpemiddelformidling er forståelsen av aktivitet og aktivitetens betydning for den enkelte helt vesentlig.

2.4.3 The Human Activity Assistive Technology (HAAT) Model

The Human Activity Assistive Technology (HAAT) Model er en systemmodell som er foreslått som et rammeverk for å forstå hvilken plass tekniske hjelpemidler har i livet til mennesker med funksjonsnedsettelse (21). Den er, blant annet, brukt for å utvikle et redskap som kan vurdere anvendelighet av hjelpemidler (76). HAAT-modellen er én av få modeller på hjelpemiddelområdet som definerer relevante faglige begrep og som anvender teori for å beskrive ulike aspekter ved aktivitet og tekniske hjelpemidler (ibid). «Aktivitet» betegnes som det overordnede målet i modellen. Som allerede nevnt, baserer modellen seg på ICF og CMOP som er et grunnlag for å forstå prosessene rundt tekniske hjelpemidler. Dette

begrunnes med at disse modellene er bredt anerkjent og forankret og nyttige for å forstå hjelpemiddelteknologi i det de identifiserer faktorer som virker inn på deltakelse i dagliglivsaktiviteter gjennom hele livsløpet (21).

HAAT-modellen tar utgangspunkt i fire komponenter som hver innvirker og påvirker hjelpemiddelets praktiske funksjon. De fire komponentene er: Mennesket, Aktiviteten, Hjelpemiddelet og Konteksten. Hver komponent må betraktes både for seg, og i forhold til de øvrige for å vurdere utarbeidelse, valg, gjennomføring og evaluering av et passende hjelpemiddel til en bruker (se figur 4). Det er det gjensidige dynamiske samspillet og innvirkningen som er kjernen i HAAT-modellen.



Figur 4: A, HAAT-model som viser hvilke elementer som inngår i hjelpemidelformidling. B, Komponenten «teknisk hjelpemiddel» i modellen omfatter både spesifikke og generelle formål med teknologien.

Modellen blir heretter brukt til å presentere perspektivene som inngår i studien hva gjelder; bilkjøring med spesialstyring (Aktiviteten), den funksjonshemmede bilføreren (Mennesket), spesialstyring (Hjelpemiddelet) og trafikken (Konteksten).

Aktiviteten

Aktiviteten (the Activity): er det fundamentelle elementet i modellen og definerer det overordnede målet med hjelpemiddelet med tre grunnleggende aktivitetsområder; dagliglivsaktiviteter, arbeids- og produksjonsaktiviteter (for eksempel husarbeid, utdanning, omsorgsarbeid) og lek- og fritidsaktiviteter. I denne studien er aktiviteten bilkjøring. Bilen og dermed spesialstyringen, blir brukt innenfor samtlige aktivitetsområder.

Bilkjøring er ofte referert til som en svært kompleks aktivitet (77). Denne kompleksiteten er også beskrevet og relatert til funksjonshemmede bilførere og spesialstyring (1, 8). Å være bilfører og delta i trafikkonteksten, er beskrevet og analysert som en særdeles sammensatt og krevende aktivitet i forhold til hva den innebærer og krever av mental kapasitet (78).

Forståelsen relaterer seg til tre typer nivåer å forstå aktiviteten bilkjøring på: strategisk, taktisk og operasjonelt nivå (77). Ferdighetsmestring oppnås ved å gå fra en regelstyrt «vite at» til et erfaringsbasert «vite hvordan», med fem kvalitativt ulike stadier i en voksen persons ferdighetslæring; fra nybegynner-, viderekommende-, kompetanse-, dyktighets- og ekspertstadiet (78). Denne modellen for ferdighetslæring, beskriver prosessen som en utvikling fra regelbundet læring til intuitiv mestring (ibid). Sikker bilkjøring krever at sjåføren har kontroll over motorkjøretøyet og aktiviteten. Det er med utgangspunkt i alle sjåførers egenforståelse av hva sjåførrollen innebærer og krever, at også den funksjonshemmede bilføreren implementerer (forståelsesmessig og persepsjonsmessig) hva det vil si å være sjåfør og å utføre oppgaven med spesialstyring. Egenforståelse relaterer seg til dømmekraft, erfaring og engasjement/selvadministrering.

Mennesket

Mennesket (Human): skal benytte hjelpemiddelet med sine forutsetninger fysisk, kognitivt og emosjonelt. Nybegynner eller erfaren (Novise eller Expert). Brukere har ulike erfaringer og erfaringsnivåer som hjelpemiddelbrukere og med spesialstyring. CMOP beskriver menneskelige evner etter tre forståelseløp: fysisk, kognitivt og mentalt. De fysiske forutsetningene angår styrke, koordinasjon, bevegelsesutslag, balanse og andre fysiske områder som er relevante for den aktuelle aktiviteten. Kognitive forutsetninger inkluderer oppmerksomhet, dømmekraft, problemløsningsevne, konsentrasjon, årvåkenhet. (som inkluderer emosjoner) og engasjement/selvadministrering. Personlige faktorer er mestringsevne, aksept for funksjonsnedsettelsen, funksjonsnedsettelsens karakter, alder og kjønn (13).

I denne studien er mennesket en funksjonshemmet bilfører. Den funksjonshemmede bilføreren må fylle helsekravene til førerkort på lik linje med alle andre bilførere. Trafikk og trafikal ferdsel er lik for alle og stiller de samme kravene til kognitive ferdigheter hos alle mennesker. Ideelt sett, skal trafikal ferdsel (fysisk sett) være helt upåfallende, hva gjelder adferd, tempo og flyt og alle skal handle som forventet. For at førere som erfarer

funksjonsnedsettelse, og som ikke kan kjøre en bil med vanlig ratt skal tilstrebe det samme, er et av tiltakene å tilpasse førermiljøet. Førere som kjører med spesialstyring, kjennetegnes ofte ved fysiske begrensninger som for eksempel; nedsatt sittestabilitet, nedsatt kraft i ekstremiteter, mangelfulle eller manglende ekstremiteter, innskrenket rekkevidde, og/eller manglende/nedsatt funksjon i underekstremitetene. Dette medfører behov for tilpassing av førermiljøet⁴

Det er et hovedformål i alle bilsaker med spesialstyring, å beholde førermiljøet så originalt og opprinnelig som mulig. For førere som har førerkort fra før og som har kjørt med vanlig ratt og pedaler tidligere, tillegges det også vekt å unngå endringer av hensyn til avlæring og nylæring. Begrepet interferens benyttes ofte om de kognitive mekanismer som trer i kraft ved avlæring og nylæring. Det vil si at man kan stå i fare for å blande sammen ny og gammel kunnskap som medfører feilhandlinger. Faren for feilhandlinger må elimineres til et minimum hva gjelder bilkjøring, fordi det får så alvorlige konsekvenser dersom noe går galt. Inngrepene ved tilpassing skal derfor helst være enkle, forsvarlige og godkjente. Moderne biler produseres med stadig flere nyttige finesser som egner seg for langt flere. Disse løser ofte mange utfordringer med den generelle bilkjøringen. Mange funksjoner kan ofte flyttes og legges ut på egne brytere som kan nås av føreren uansett funksjonsnedsettelse. Hvis slike funksjoner kan minimeres, åpner dette for at flere kanskje kan kjøre bil uten videre tilpassing.

Konteksten

Konteksten (the Context): relaterer seg til omgivelsene der hjelpemiddelet skal brukes og beskrives med tre nivåer og fire områder. De tre nivåene er Mikronivå, Mesonivå og Makronivå. De fire områdene er den fysiske konteksten, den sosiale konteksten, den kulturelle konteksten og den institusjonelle konteksten handler om hvordan samfunnet er politisk styrt og organisert. (politisk styring og organisering). Med mikronivå menes det nivået som er nærmest og mest intimt hjemme, på skolen eller jobben. På dette nivået kjenner personen sine forutsetninger, rollene er definert og regler og forventninger er forstått. Mesonivå, er det nivået hvor personen intervensjoner sjeldnere og forholder seg til offentlige kontorer og forretninger etc. Makronivå refererer til den bredere sosiale og kulturelle konteksten som ilegger personen lovgitte og moralske rammer.

⁴ Definisjon av «Førermiljø», er beskrevet i Trafikksikkerhetshåndboken kapittel 4.17

De tilhørende tjenestene knyttet til anskaffelsen hører hjemme på Makronivå og relaterer seg til samarbeidet med NAV, bilombygger, bilforhandler og bilverksted. Bilombygger og bilverksted kan ha sammenfallende roller og overlape hverandre men det er ikke regelen. NAV utgjør flere funksjoner for brukeren. Det er i samarbeid med NAV at det tas stilling til kjøretekniske hjelpemidler og bilvalg. NAV følger også opp tilpasningsprosessen hos bilombygger i samarbeid med bruker. Brukermedvirkning inkluderer medvirkning og ansvarliggjøring i forhold til det endelige resultatet NAV har økonomisk ansvar for hjelpemidlene og dermed reparasjonskostnadene.

Den fysiske konteksten skiller mellom naturlige og konstruerte omgivelser og parametere som varme, lys og lyd. Den sosiale konteksten refererer til samtlige som intervenserer med brukeren av hjelpemiddelet direkte eller indirekte.

I denne studien er trafikken den konteksten der brukeren skal utføre aktiviteten i; nemlig kjøre bilen sin. Trafikken består av fysiske omgivelser og kulturelt betingede sosiale omgivelser. Den er regulert med trafikkregler, skilt og lover og bestemmelser for adferd.

Tekniske hjelpemidler

Tekniske hjelpemidler (assistive Technology): angår gjenstanden eller objektet som benyttes for å utøve aktiviteten. I denne studien er det spesialstyring som undersøkes og det er betjening av spesialstyring som er aktiviteten. På lik linje med øvrige hjelpemidler, angår dette hjelpemiddelets funksjonalitet, design og hjelpemiddelformidlingen. Hjelpemiddelet, altså spesialstyringen, er fastmontert i et motorkjøretøy for å fungere og det er motorkjøretøyet som beveger seg i trafikken, blant annet ved hjelp av spesialstyringen. At hjelpemiddelet inngår i et annet hjelpemiddel (motorkjøretøyet) for å muliggjøre aktiviteten er ikke diskutert her. Spesialstyringen diskuteres der det er mulig og motorkjøretøyet diskuteres der det er naturlig. Selv om bilkjøring og egentransport er det helt overordnede målet eller endepunktet for aktiviteten, er det i dette tilfellet håndtering og mestring av spesialstyringen som studeres og derfor blir forklart i modellen.

Formålet med spesialstyringen er å bli i stand til å føre et motorkjøretøy og å stå for egentransport når man ikke kan betjene ratt. Forflytningsrelatert deltakelse er det overordnede målet for aktiviteten og inkluderer alle de tre grunnleggende aktivitetsområdene som er beskrevet tidligere. Håndtering av føreroppgaven handler om å mestre de kognitive og

motoriske utfordringene. Egentransport inngår i alle de tre grunnleggende aktivitetsområdene. Det er brukeren selv som definerer hvilket bruksområde det er definert i. Forfatterne av modellen beskriver hjelpemidler som de «Ytre hjelpemidlene» fordi de gir grunnlag for bedret funksjon ved funksjonshemming (79) Tekniske hjelpemidler består av ett eller flere av følgende fire egenskaper:

Brukergrensesnitt (Human-Technology Interface): handler om den interaksjon som foregår mellom bruker og hjelpemiddel. Altså der objektet blir sansemessig tolket av brukeren.

I denne studien er hjelpemiddelet som undersøkes spesialstyring til bruk i bil. Å kjøre med spesialstyring er en presisjonskrevende og perseptuelt betinget aktivitet. Spesialstyringen må være utformet slik at den passer godt for den ekstremitet som skal betjene spesialstyringen og stå for styringen av bilen.

Det kan antas at en fører som erfarer en funksjonsnedsettelse og som kjører bil tilpasset med spesialstyring, utfordres på flere områder enn en såkalt frisk sjåfør. Utfordringene er, naturlig nok, relatert til sittestilling, sittestabilitet, helse og fysiske forutsetninger og handler om mer enn håndtering av spesialstyringen når bilen står stille.

Hjelpemiddelets kontrollfunksjoner (Processor): omhandler alle hjelpemiddelets kontrollfunksjoner, både mekaniske og elektroniske. Oppstartsprosedyre og utsjekk av sikkerhetssystem knyttet til spesialstyringen, er eksempel på en kontrollfunksjon.

Aktivitetsutførelse (Activity outputs): representerer hjelpemiddelets støtte til selve aktivitetsutførelsen. Her møtes brukerens betjeningsevne og funksjon med hjelpemiddelets konstruksjon og utforming. Hjelpemiddelet må være utformet slik at brukeren kan betjene det med sin funksjon. Hva gjelder spesialstyring, må utførelsessevnen alltid være kontrollert, presis og sikker. Spesialstyring er konstruert på en slik måte, og skal kunne tilpasses brukerens måte å utføre kontrollert aktivitetsutførelse på.

Grensesnitt med omgivelsene (Environmental Interface): Forbinder hjelpemiddelet, konteksten eller den utenforliggende omverden, eksempelvis hjelpemidler som avhjelper sansekap (se, høre, føle, berøre).

Under bilkjøring er blikket rettet mot trafikken og det er via sanseinformasjon bilføreren har kontakt med det kjøretekniske utstyret. Spesialstyringen er montert i motorkjøretøyet og

designet slik at kontakt med omverden foregår ved hjelp av naturlige eller konstruerte informasjonskilder til sanseapparatet. Et eksempel på en naturlig kilde og som alltid forekommer, er at motorkjøretøyets motor avgir vibrasjoner som forplanter seg til bilens karosseri og videre til, for eksempel, rullestolen og kroppen og kroppens ekstremiteter eller via armlener som er fastmontert i bilen og til spesialstyringen. Denne vibrasjonen bidrar til perseptuell sanseinformasjon og refereres ofte til som haptisitet⁵ Et eksempel på en konstruert informasjonskilde er tilrettelagt betjeningsmotstand i spesialstyringen som er direkte erfarbar. Slik betjeningsmotstand benevnes ofte som forcefeedback. På norsk kan vi, for eksempel, uttrykke dette som; tilbakemelding gjennom arbeidsmotstand.

2.5 Brukermedvirkning og brukertilfredshet

Brukermedvirkning har bred fokus og vektlegging innenfor hjelpemidler og tilrettelegging. Brukermedvirkning utøves i NAV på både systemnivå og individnivå og ligger til grunn for tjenestetilbudet gjennom en erkjennelse av at brukeren har viktig kompetanse om egen livssituasjon og egne muligheter. Relatert til ICFs klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse, er målet med rehabilitering opprettholdelse av, eller bedret deltakelse (80, 81). Samtidig er det bredt anerkjent at brukertilfredshet er det subjektive perspektivet innen brukermidvirkning og rehabilitering (22). Vektleggingen av brukermidvirkning innen rehabilitering øker bevisstheten om at brukertilfredshet er en viktig utfallsdimensjon for hjelpemiddelteknologi (81).

I Helse- og omsorgsdepartementets nasjonale strategi for habilitering og rehabilitering 2008 – 2011, defineres brukermidvirkning som; «*brukeres innflytelse på utformingen både av tjenestene til den enkelte og av tjenestetilbudet på systemnivå. Brukermedvirkning er et virkemiddel for å øke kvaliteten i tjenestene, og er en rett som følger av pasientrettighetsloven og sosialtjenesteloven*» (82).

I stortingsmelding 34 finner vi følgende definisjon på brukermidvirkning: «*de som berøres av en beslutning, eller er bruker av en tjeneste, får innflytelse på beslutningsprosessen og utforming av tjenestetilbudet*» (83).

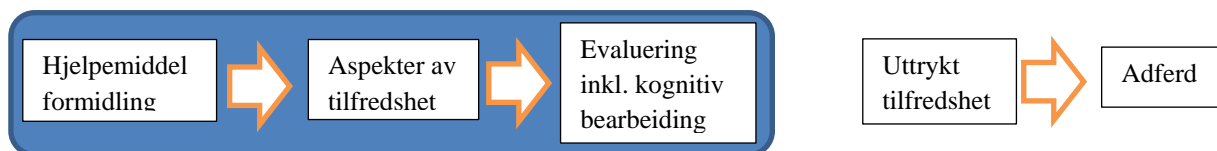
⁵ Haptic technology: taktil feedback gjennom kraftpåvirkning, vibrasjon eller bevegelse overført til personens sanser (Wikipedia)

Brukermedvirkning er et resultat av økt fokus på hvilken betydning brukerens involvering har på resultatet. Studier bekrefter betydningen av brukermedvirkning og betydningen for resultatet ved å vise til tilnærminger der aktøren selv er aktiv ved valg av egne hjelpemidler (84-86). Vektlegging av klientsentrert praksis innebærer informasjon og opplæring i bruk av hjelpemiddelet i den første fasen mens det i de senere fasene er viktig å stimulere til diskusjon når brukeren blir mer erfaren med hjelpemiddelet enn det fagpersonen er (21). Klientsentrert praksis i en helsefagkontekst, forstås som brukermedvirkning i bred forstand; som alle former for innhenting av pasienterfaringer og synspunkter på helsetjenestens tilbud (87).

Brukerperspektiv og brukermedvirkning, er to nærliggende begrep som kan inneholde flere dimensjoner og som blir brukt om hverandre (88). Brukerperspektivet er en fellesbetegnelse på ideer om ønskelige endringer i relasjon mellom klient og hjelpeleverandør (ibid).

Brukertilfredshet er basert på brukerorienterte-, relasjonelle-, og strukturelle teorier (89).

Brukermedvirkning og brukertilfredshet er ikke ensbetydende men å etterspørre brukernes grad av tilfredshet, er en måte å evaluere tjenesten på (89). Pasienttilfredshet og brukertilfredshet relaterer seg til brukernes vurderinger av forventninger, forestillinger, holdninger og personlige verdier (22, 26, 90-92). Forholdet mellom de ulike faktorene som inngår i erfaring med hjelpemidler kan presenteres i følgende lineære modell:



Figur: 5: Modell: Tilfredshet med hjelpemidler. Inspirert av S. E. Simon & A. Patrick (15, 93)

Modellen gir et bilde av hvordan tilfredshet betraktes som en reaksjon på hjelpemiddelformidling og som utløser en påfølgende reaksjon eller handling/adferd hos brukeren (14, 17). I relasjon til hjelpemidler (som for andre fenomener) «består konstruktionen af adskillige dimensioner, som svarer til specifikke aspekter af brugertilfredshet» (14). Dette innebærer en kognitiv prosess, med en viss grad av subjektivitet, om brukermedvirkning relaterer seg til forventninger og forventninger er sterkt knyttet til brukertilfredshet (94). Tilfredshet inneholder affektive komponenter som speiler positive og negative følelser (95).. Tilfredshet kan også være en positiv holdning som resultat av sosialpsykologiske faktorer som oppfatning, vurderinger og sammenlikninger (96).

Selv om begrepet *tilfredshet* kan ha ulik betydning for ulike mennesker i ulike situasjoner, er det den generelle oppfatning at tilfredshet er en holdning til service, til et produkt, til en

tilbyder eller den enkeltes helsetilstand (14, 16). Brukertilfredshet er subjektiv og beskrives som opplevelse av velbehag, komfort og glede (97). Tilfredshet kan også være en positiv holdning som resultat av sosialpsykologiske faktorer som oppfatning, vurderinger og sammenlikninger (96). Selv om hjelpemidler er tenkt å skulle avhjelpe, er det ikke alltid det som er tilfellet og det kan by på problemer å bruke dem og mer komplisert å utføre en aktivitet med et hjelpemiddel enn uten (13). Dessuten kan det være forhold eller detaljer ved hjelpemiddelet som påvirker graden av tilfredshet. Holdningen til et hjelpemiddel henger sammen med opplevelse av mening, aksept, bevaring av selvbilde, budskap om brukeren selv, eller styrker muligheten til aktivitet og deltakelse og opprettholdelse av sosiale roller (98).

2.6 Oppsummering og utforming av studien

Hensikten med denne studien er altså å undersøke tilfredshet med spesialstyring og tilpasningsprosess. Tilfredshet, kan være et parameter på, - og kan assosieres med; hvor godt hjelpemiddelet fungerer og hvor godt man eventuelt har lyktes med tilpasningsprosessen ut fra brukerorienterte faktorer som kan forklare brukertilfredshet. Teorigrunnlaget tar utgangspunkt i ergoterapi, aktivitet og deltakelse og søker å forstå de ulike aspektene som innvirker på brukernes evaluering av helsetjenesten ved hjelp av modeller og tilhørende teorigrunnlag. Det er brukeren selv som best kan bedømme hvordan hjelpemiddelet og hjelpemiddelformidlingen fungerer.

Teorigjennomgang og tidligere forskning som er gjort på området danner grunnlag for å forstå og bearbeide data i det videre arbeidet. Studien innhenter kvalitativ og kvantitativ informasjon om brukernes grad av tilfredshet med hjelpemiddel og tilhørende tjenester knyttet til anskaffelsen. Å måle grad av brukertilfredshet anses å være svært viktig innenfor hjelpemiddelformidling (99).

3 Metode

I dette kapittelet presenteres de metodiske valgene som er gjort i studien. De metodiske valgene omhandler design, utvalg, datainnsamlingsprosess og en beskrivelse av instrumentene som er benyttet. Deretter presenteres de statistiske analysene og hvilke etiske overveielser som er gjort.

3.1 Design

Design, er de avgjørelser man tar vedrørende metoder og prosedyrer som blir brukt for å besvare forskningsspørsmålet og å planlegge datainnsamlingen (100). Denne studien er designet som en tverrsnittsstudie. En tverrsnittsstudie samler informasjon på en planlagt måte i en definert populasjon på et gitt tidspunkt (101, 102). For å svare på problemstillingen, var det aktuelt med en empirisk tverrsnittsstudie, med utgangspunkt i brukerperspektivet, for å undersøke tilfredshet og erfaring med spesialstyring. Det var derfor ønskelig å benytte et standardisert spørreskjema spesielt utviklet for hjelpemiddelområdet og som fokuserer på brukermedvirkning. Litteratursøk avdekket ingen tilsvarende studier. Studien antas derfor å kunne anses som eksplorerende.

3.2 Utvalg

Studien retter seg mot brukere av spesialstyring bosatt i Norge. Det er et viktig mål for undersøkelsen å forsøke å nå alle. Deltakerne ble valgt etter følgende inklusjonskriterier:

- Personer med varig funksjonsnedsettelse, som har fått tilpasset bil med spesialstyring i perioden 1996 til 2010.
- Må ha brukt bilen med nåværende styring i minimum ett år

Informantene som svarer på denne undersøkelsen har førerkort og fyller følgelig helsekravene. Det vil si at det ikke er grunn til å mistenke kognitiv svikt eller andre indikasjoner på manglende evne til tilregnelighet eller manglende egenvurdering.

Informantene må kunne fylle ut spørreskjemaet selv eller skaffe hjelp fra andre, for eksempel assistent, pårørende eller telefonintervju med forskerstudent.

3.3 Rekruttering

Rekruttering av informanter til studien har foregått ved hjelp av en intern “postliste” ved NAV KST som er avstemt med det logistiske datasystemet ved NAV Hjelpemiddelsentral (OeBS). Postlisten inneholder begrenset med informasjon og var ikke tilstrekkelig for å finne fram til informantene alene. OeBS har informasjon om personer som disponerer tekniske hjelpemidler utlånt fra NAV. Imidlertid er det slik at dette systemet ikke har registret informasjon om hvem som disponerer spesialstyring. Derimot er registreringer som; navn, fødselsnummer og om de eventuelt disponerer motorkjøretøy, til hjelp for å finne brukerne og avstemme dem med den interne oversikten. Denne gjennomgangen silte ut dem som var mors og emigrert. Rekrutteringen har vært landsdekkende og foregikk høsten 2011 og våren 2012.

3.4 Datainnsamling

Datainnsamlingen har foregått ved bruk av selvrappporterende spørreskjemaer og postgang. Variablene som er samlet inn, representerer utvalget og beskriver utvalgets grad av tilfredshet med spesialstyringen, de tilhørende tjenestene og hvordan de prioriterer de tre viktigste aspektene ved hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene totalt sett.

3.4.1 Spørreskjema

I denne studien benyttes det to spørreskjemaer. Det ene skjemaet undersøker demografiske data som bakgrunnsinformasjon og bilbruk (trafikkvanedata). Det ble lagt vekt på å utforme spørsmål som kunne gi en viss tilbakemelding på aktivitet og deltakelse. Det andre skjemaet er et standardisert og validert spørreskjema som undersøker tilfredshet med hjelpemiddel og tilhørende tjenester knyttet til anskaffelsen. Hensikten er å studere tilfredshet med spesialstyring og forskjeller og sammenhenger mellom demografiske data og hjelpemiddel i den hensikt å innhente informasjon om informantene og belyse grad av tilfredshet med hjelpemiddel og tilhørende tjenester.

Skjemaet for demografiske data innhenter følgende bakgrunnsinformasjon: hvem som fyller ut spørreskjemaene, alder, kjønn, sivilstand, bostedsfylke, utdanning, yrkesstatus og hvor lange de har hatt førerkort. Trafikkvanedata: hvordan informantene sitter på førerplass (førerplass), kjørelengde, bilbruk, diagnose, type spesialstyring, grad av trygghet (egenrapportert på en firedelet skala der 1 = utrygg og 4 = trygg), Uhell grunnet

spesialstyringen og et kommentarfelt der informanten kan beskrive opplevelse av bilens betydning i dagliglivet (se vedlegg).

Informasjon om tilfredshet med hjelpemiddel og tilpasningsprosess ble innhentet ved hjelp av spørreskjemaet Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0). Dette instrumentet er standardisert og validert og etterspør deltagerens tilfredshet med hjelpemiddel og tilhørende tjenester (103). Standardiserte spørreskjemaer kjennetegnes ved at de inneholder et bestemt antall spesifikke spørsmål med et, på forhånd bestemt, innhold som inngår (104). Det gjør det også mulig å sammenlikne med andre studier, både nasjonalt og internasjonalt (105).

For å sikre at spørreskjemaene ville fungere som tiltenkt, ble det gjennomført en pilotstudie på tre informanter. Om skjemaene er egenkonstruert eller man benytter eksisterende instrumenter, anbefales pilot på informanter som er representative for undersøkelsen (106). Tre representative informanter ble forespurt og har gitt sin tilbakemelding. Pilotinformantene hadde få innspill, men ett av forslagene som kom inn, gikk ut på å bytte ut spørsmål om *Diagnose*, med spørsmål om årsaken til at vedkommende kjører med spesialstyring. Dette ble tatt til følge og endret. Én pilotinformant hadde kommentert spørsmålet om «*Vekten*» i spørreskjemaet QUEST på en slik måte at det ikke ga hensiktsmessig informasjon. Pilotinformanten svarte at spørsmålet ikke var relevant. I informasjonsskrivet ble det derfor redegjort for at noen av spørsmålene kanskje kunne synes lite relevante og at det kunne være nyttig å lese gjennom alle spørsmålene før man begynner å svare. Intensjonen med denne presiseringen var å bidra til forståelse for spørsmålene og et forsøk på å sikre relevante svar på enkeltelementene da de to andre informantene hadde kommentert spørsmålet om «*Vekten*» med en refleksjon rundt arbeidsmotstanden på spesialstyringen. Å få inn data på hvordan arbeidsmotstanden på spesialstyringen oppleves og erfares, anses å være svært relevant.

Spørreundersøkelsen ble deretter sendt ut per post sammen med informasjonsskriv, samtykkeerklæring og ferdigfrankert returkonvolutt (se vedlegg 1, 2, 3 og 4).

Da spørreskjemaene kom i retur, viste det seg at langt de fleste respondentene hadde oppgitt sin diagnose som årsak til bruk av spesialstyring. Før samtykkeerklæringen ble splittet fra svarskjemaene ble det derfor sjekket om det var mulig å finne ut diagnose på de resterende informantene. Da det viste seg lett å avklare de få som sto igjen, ble diagnosevariabelen tatt tilbake og deretter gruppert. Det ble ansett å være svært interessant for studien å se på

sammenhenger mellom diagnose og type spesialstyring når så mange hadde oppgitt diagnose som forklaring på årsaken til at de kjører med spesialstyring.

3.4.2 Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology

Spørreskjemaet The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0) er utviklet for å måle brukernes tilfredshet med tekniske hjelpemidler og tilhørende tjenester på en strukturert og standardisert måte (14, 92, 107, 108). Det er utviklet i Canada og testet i både USA og flere Europeiske land (Nederland, Danmark, Sverige og Norge) (26, 69, 92, 109-111). Instrumentet er validitets- og reliabilitetstestet og har vist seg å være en egnet metode for å evaluere hjelpemidler og service (105, 112). QUEST er brukerorientert og egner seg til undersøkelse av personer i alle aldersgrupper og med ulike fysiske og/eller sensoriske funksjonsnedsettelse og som har fått et hjelpemiddel. Teorigrunnlaget baserer seg på Matching Person with Technology Model (MPT) (109, 113, 114). I QUEST forstås *tilfredshet* som brukerens positive og negative vurdering av de særlige forhold som har innflytelse på opplevelse av forventninger, oppfatninger, holdninger og verdier (103). Faktoranalyse viser at de underliggende strukturer for tilfredshet med tekniske hjelpemidler består av to dimensjoner, nemlig; hjelpemiddel og tilhørende tjenester (108). QUEST avdekker ikke, i hvor stor grad, hjelpemiddelet bidrar til at brukeren kan utføre den ønskede aktiviteten.

Spørreskjemaet QUEST 2.0 består av totalt to ark og fire sider (se vedlegg 4). På skjemaets første side innhentes informasjon om informanten, hvilket hjelpemiddel som undersøkes og en beskrivelse av framgangsmåten for utfylling. For hvert spørsmål/element følger det et kommentarfelt for egne kommentarer. Informanten oppfordres til å foreslå forbedringer dersom han/hun ikke har krysset av for «*svært fornøyd*» eller «*fornøyd*». Selve undersøkelsen består av to sider. Siste side er for den som administrerer og oppsummerer resultatene i skjemaet.

QUEST 2.0 er et todelt spørreskjema. Første del består av 12 spørsmål oppdelt i to kategorier. Første kategori inneholder åtte spørsmål om følgende egenskaper ved hjelpemiddelet: *Dimensjonene, Vekten, Justere og tilpasse, Sikkert og trygt, Holdbart, Enkelt, Komfortabelt, Tilfredsstillende dine behov*. Andre kategori inneholder fire spørsmål om de tilhørende tjenestene: *Tjenestene og rutinene, Reparasjon og service, Faglige tjenestene,*

Oppfølgingstjenestene. For hvert spørsmål/element er det fem svaralternativer på en ordinalskala der 1=*Svært misfornøyd* og 5=*Svært fornøyd* (95). For hvert spørsmål/element følger det et kommentarfelt der informanten har anledning til å foreslå forbedringer dersom de ikke har skåret «*svært fornøyd*».

Den andre delen i skjemaet undersøker hvilke av de tolv elementene (samlet skår for spørsmål 1 - 12) som anses som viktigst, ved at informanten blir bedt om å prioritere/krysse av for tre av de tolv elementene som de anser som de viktigste ved hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene. Eksklusjon fra studien skjer hvis spørreskjemaet er ufullstendig utfyllt. Dersom respondenten ikke har svart på flere enn seks av de tolv spørsmålene, er ikke spørreskjemaet gyldig (95).

QUEST ble utviklet gjennom et masterstudium og deretter testet og videreutviklet gjennom et doktorgradsarbeid av den kanadiske ergoterapeuten Louise Demers og hennes medforfattere (108). Den første versjonen av QUEST, (QUEST 1.0) er testet i to studier for å undersøke innholdsvaliditeten i forhold til brukertilfredshet (105, 115). Denne studien viste at QUEST var passe sammensatt hva angikk viktige faktorer i forhold til tilfredshet med hjelpemidler (115). Selve skjemaet derimot, ble konstatert å være i behov for endringer i framgangsmåten både når det gjaldt bruk og administrasjon (105). Også spørsmålsformuleringene skulle endres for å sikre optimal innholdsvaliditet (14, 108). Den andre studien skulle fastsette test – retest stabiliteten (105). Resultatene bekreftet (ut fra et validitetsperspektiv) at QUEST inneholdt de tilfredshetsaspekter som ble ansett å være viktige for brukerne, men reliabiliteten av viktighetsskalaen viste seg ikke tilstrekkelig til at den kunne forsvares. Vurdering av viktighet, ble derfor ikke tatt med i den nye versjonen av QUEST. QUEST 2.0 er altså den endelige versjonen av QUEST til nå. Forfatterne av QUEST slår fast at instrumentet er et verdifullt verktøy for å undersøke brukertilfredshet med tekniske hjelpemidler. De erkjenner og åpner også for at det kan være visse elementer ved spesifikke hjelpemidler som kan være av interesse å innhente data om. Disse kan ikke inkluderes i QUEST, med aktuelle tilleggselementer kan suppleres og undersøkes med samme nominal skala og analyseres separat (108).

QUEST 2.0 (skjema og manual) er oversatt til norsk av Rehab-Nor og validert gjennom to brukerundersøkelser utført av samme firma i 2002 og 2003 (110, 111). De to undersøkelsene omhandler henholdsvis brukertilfredshet med spesialsykler (trehjulssykler) og NF Walker, som er et hjelpemiddel for stå- og gåtrening for barn/unge med relativt store

bevegelseshemninger (ibid). Den ene undersøkelsen var et forprosjekt og viste at QUEST kunne gi flere interessante muligheter når ulike typer hjelpemidler skulle sammenliknes (110). Dels også på; opplevd brukernytte, holdbarhet, produktforbedring og dels på behov for oppfølging og støttefunksjoner. Det konkluderes med at skjemaet er rimelig enkelt å fylle ut men at enkelte av innspillene fra informantene kan gi grunnlag for å foreslå noen mindre omformuleringer i måten spørsmålene stilles på. Endringene må ha fokus på å bedre forståelsen av innholdet og ikke innføre nytt innhold. Tidsbruken ved selvadministrering blir ansett som lovende (ibid). Undersøkelsene viser at instrumentet fungerer i Norge.

Det er innhentet tillatelse direkte fra opphavseier Louise Demers, til å benytte spørreskjemaet i denne undersøkelsen. Den norske versjonen er deretter frigitt av Rehab-Nor. I studien er referanser fra forfatterne selv og referanser fra nordeuropeiske land vektlagt.

3.5 Analyser

Statistiske analyser er gjort med statistikkprogrammet Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versjon 19 (116).

Spørreskjemaene som er brukt i denne studien angir data innen kontinuerlig nivå (alder og kjørelengde), kategorisk ordinalnivå (svaralternativene i QUEST), kategorisk nominalnivå (alder, kjønn, utdanningsnivå, bostatus, i lønnet arbeid, diagnose, bilbruk, sittemåte på førerplass, kjøreeerfaring, uhell med spesialstyring og spørsmål om grad av trygghet) og kvalitative data.

Svarskjemaene er først gjennomgått og klargjort for bruk i analyse før de ble registrert inn i statistikkprogrammet. Datasettet er deretter sjekket for feilplotting. Preliminære analyser ble gjort for å bli kjent med datasettet, se på normalfordeling og sjekke for outliere. Disse testene indikerte at dataene i datasettet stort sett er skjevfordelte (med unntak av *Alder* som var normalfordelt) og dermed avgjorde hvilke analyser som kunne være aktuelle. Kategoriske variabler ble deretter omgjort slik at de ble egnet for den planlagte aktuelle analyse. Når observasjonene har en svært skjev fordeling, eller dersom antall observasjoner er så lite at det er vanskelig å uttale seg om formen på fordelingen, er det vanlig å benytte ikke-parametrisk metode (117). P-verdi ≤ 0.05 ble vurdert som statistisk signifikant for alle analyser. Med et signifikansnivå på 5 % kan man være sikker på ikke å forkaste nullhypotesen hvis den er sann (118).

Deskriptiv statistikk

Deskriptiv statistikk er benyttet på demografiske data for å beskrive informantgruppen og deres bruk av bilen (trafikkvane). Kvantitative data er oppgitt i n (%) og kontinuerlige variabler er angitt som mean (SD).

Sammenligning av grupper

Ikke-parametriske metoder egner seg for data på nominalnivå (kategoriske data) og nominalnivå (rangerte data) kontinuerlige data (116). De egner seg også når utvalget er lite og når dataene ikke oppfyller kravende til parametriske metoder (ibid). For sammenligning av grupper er det brukt Chi-Square på kategoriske data (nominalnivå og ordinalnivå). Forskjell mellom grupper er undersøkt med Kruskal – Wallis. Kruskal – Wallis er en ikke-parametrisk metode som er egnet for sammenligning av grupper. ANOVA er det parametriske alternativet til Kruskal - wallis på normalfordelte data. Kruskal - Wallis test egner seg for kontinuerlige data og ved sammenligning av tre eller flere grupper (116). For å analysere QUEST resultatene, ble det derfor laget nye variabler og gjennomsnitsscore for hjelpemiddelvariablene, tjenestevariablene og for gjennomsnitsscore totalt sett.

Innholdsanalyse

Kvalitativ innholdsanalyse er analyse av innholdet i narrative data for å identifisere fremtredende temaer og mønstre blant temaene (106). Kvalitativ innholdsanalyse innebærer å bryte ned data i mindre enheter, kode og navngi enhetene i henhold til innholdet de representerer og gruppere kodet materialet basert på felles konsepter (ibid).

Fritekstkommentarene i QUEST er analysert ved å benytte prinsipper for kvalitativ metode med meningsfortetning. Meningsfortetning medfører en forkortelse av intervjupersonens uttalelser til korte formuleringer der den umiddelbare mening gjengis med få ord (119). Dette omfatter lojalitet overfor fenomenet, forrang for livsverden, den deskriptive metoden, å uttrykke situasjonen fra intervjupersonens synsvinkel, behandle situasjonen som forskningstema, engasjerte forskere og søken etter mening (ibid). Informantenes fritekstkommentarer er systematisert og gruppert for hvert element og for hver spesialstyring og deretter gjennomgått for viktig informasjon og viktige funn (se vedlegg).

Fritekstkommentarene presenteres for hver spesialstyring i resultatkapittelet og diskuteres deretter i diskusjonskapittelet.

3.6 Etiske overveielser

Etiske overveielser pågår kontinuerlig i et forskningsprosjekt og er blant annet knyttet til frivillig deltakelse, informert samtykke, anonymisering og risikovurdering (101). Først og fremst må man ivareta forsøkspersonens interesser og integritet (120). Studien er vurdert av Regional Etisk Komité i Helse Sør-Øst og av Datatilsynet (Vedlegg 5 og 6). Datatilsynet er forvaltningsorgan for personopplysningsloven (26) og helseregisterloven (27). Alle deltakere som er med i undersøkelsen har avgitt informert skriftlig samtykke. Det er frivillig å delta i studien.

Undersøkelsen er anonym med bruk av spørreskjemaer (121). Anonymisering handler om å beskytte deltakerne fra å bli gjenkjent (100). Anonym besvarelse sikrer også at forskeren ikke kan påvirke svarene. Når dataene legges inn i SPSS, blir de tildelt et ID-nummer og blir dermed aidentifisert. Deltakernes interesser og integritet ivaretas på den måten at de når som helst, kan trekke seg fra studien uten å avgi noen begrunnelse. Alle data skal slettes etter at masteroppgaven er levert og godkjent og kravet til tid for oppbevaring er oppfylt.

Studien er forelagt for Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk samfunnsfaglig datatjeneste (NSD) våren 2011, før datainnsamlingen startet. Svarene forelå medio juni og august samme år. Svaret fra REK presiserte at prosjektet kunne gjennomføres uten godkjenning da det er mer å anse som et samfunnsprosjekt og ikke medisinsk eller helsefaglig. Det faller derfor utenfor helseforskningslovens virkeområde. Svaret fra NSD var at de tilrår prosjektet under forutsetning av at samtykkeerklæringen splittes fra Informasjonsskrivet, meldeplikten overholdes og at innsamlede opplysninger anonymiseres til fastsatt tid.

Det er i informasjonsskrivet gjort rede for og presisert overfor informantne at det ikke kan forventes at det blir satt i gang forbedringstiltak dersom det blir meldt om feil eller problemer med spesialstyringen i undersøkelsen. En reell ulempe og mulig belastning med å delta i undersøkelsen, er at informantene må sette av tid til å fylle ut spørreskjemaene. Det kan også være en belastning å gjennomføre en «papir og blyant» undersøkelse dersom man har betydelig besvær med å skrive for hånd.

Alt materiell skal oppbevares på arbeidsplassen og lagres på forsvarlig måte i henhold til bestemmelsene i forhold til tid og oppbevaringsmåte. Alt elektronisk materiell lagres i NAV-

databasen. Papirmateriell holdes samlet, og på et så lavt nivå som mulig og lagres i låsbart skap i låsbart rom.

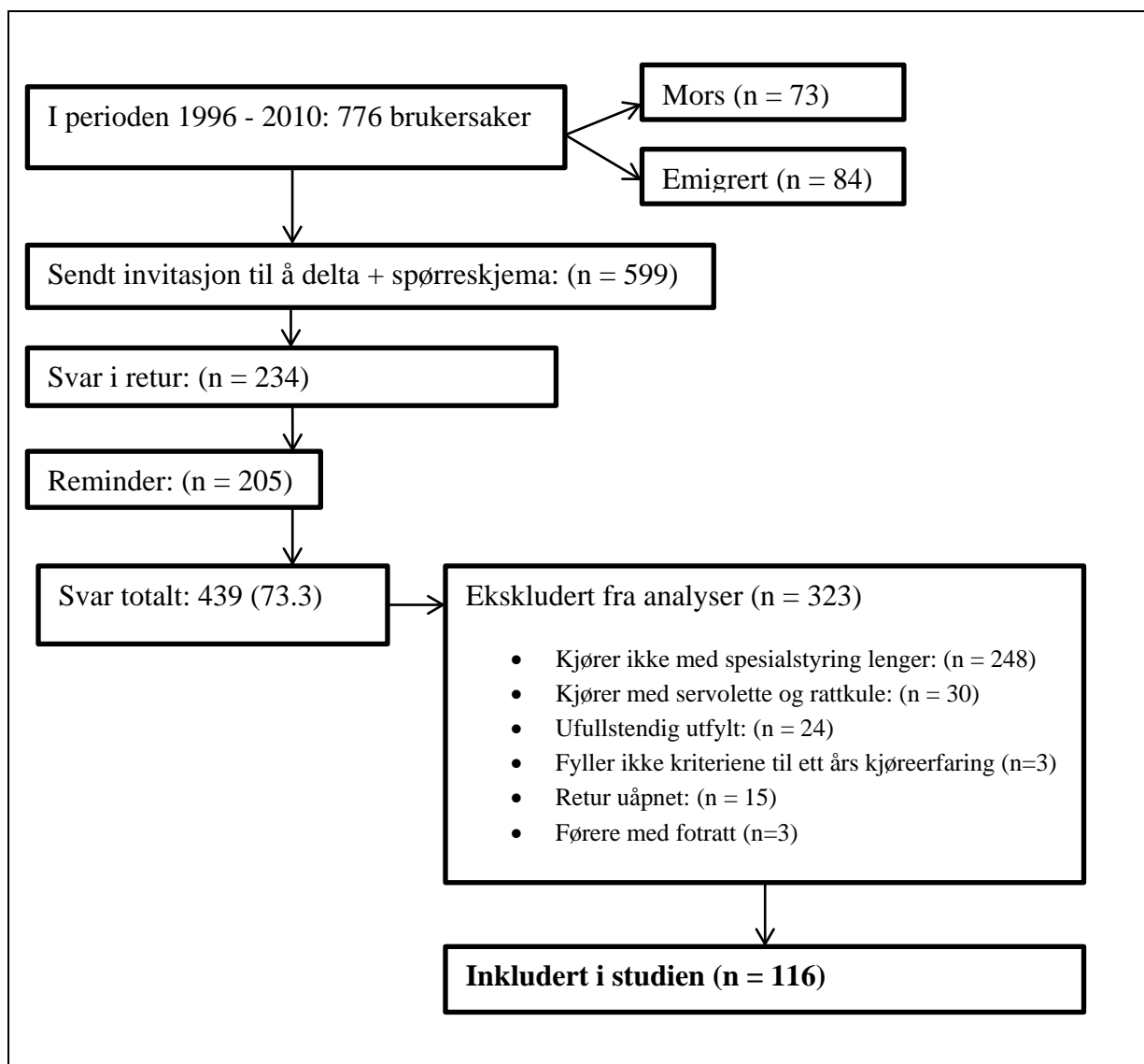
3.7 Forforståelse

Forforståelse, er i følge Malterud; den ryggsekken vi bærer med oss inn i forskningsprosjektet før prosjektet starter. Bagasjen består av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og av teoretiske referanserammer (45) At forskeren har et aktivt og bevisst forhold til den bagasje hun eller han bringer med seg inn i forskningsprosjektet, vil kunne forebygge vilkårlig subjektivitet i møtet med det empiriske materialet (ibid). Min erfaring som ergoterapeut og rådgiver innenfor hjelpemidler og tilrettelegging, med spesialstyring som ansvarsfelt, har ofte medført mye grubling over fenomener i praksisfeltet rundt hvordan spesialstyring oppleves og erfares av brukerne. Det er ikke funnet forskning som kan si noe om dette fra brukerens perspektiv. Selv om inntrykket har vært at det generelt er høy grad av tilfredshet blant brukere av spesialstyring, har også inntrykket vært at ikke alle er like godt fornøyd. Inntrykket har vært at misnøyen har rettet seg mot både hjelpemiddelet (spesielt de tekniske egenskapene) og de tilhørende tjenestene. Mange er nok takknemlig for at spesialstyring finnes og at det takket være spesialstyring, er mulig å være bilfører til tross for betydelig funksjonsnedsettelse. Med utgangspunkt i at alle skal ha like rettigheter i samfunnet er det naturlig å bestrebe produktutvikling og gode tjenestetilbud for alle.

4 Resultater

Her presenteres resultatene fra studien. En skjematisk oversikt viser inklusjon og flyt av informanter i studien (figur 2).

4.1 Deltakerflyt og rekruttering



Figur 6: Flytskjema som viser datainnsamlingsprosessen

I perioden 1996 til 2010 ble det utredet 776 saker der spesialstyring var aktuelt. Saker som er utredet etter 2010 er ikke tatt med i undersøkelsen da det var et kriterium for studien å forsøke å sikre at brukerne har minst ett års kjøreefaring med spesialstyringen når de besvarer undersøkelsen. Ved studiens oppstart var 73 personer ikke lenger i live og 84 personer sto oppgitt i OeBS-databasen som emigrert. Det var heller ikke registrert i KST sin postliste hvor

mange av sakene som hadde resultert i spesialstyring etter utprøving. De resterende, i alt 599 brukere, ble derfor deretter invitert til å delta i studien. Til svarfristen kom det inn 234 svar. På grunn av den lave svarprosenten, ble det sendt ut en reminder. Remindere bragte inn ytterligere 205 svar. Totalt 439 svar kom inn. Dette gir en svarprosent på 73.3 %. De som ikke fylte inklusjonskriteriene, ble ekskludert fra videre analyser (n= 323). Vanligste eksklusjonsgrunn var at informantene rapporterte at de ikke lenger kjører bil (n=248). Tretti personer oppgir at de kjører med vanlig ratt og lettet styremotstand. Disse er heller ikke inkludert i studien (studien undersøker et teknisk hjelpemiddel og ikke alle tilpassede styremåter). Spesialstyringen Fotratt, hadde kun tre respondenter og er heller ikke tatt med i de videre analysene.

4.2 Deltakerne i studien

Tabellen nedenfor (tabell 1) viser en oversikt over deltakerne i studien. Gjennomsnittsalder for gruppen er 53.8 år. Det er omtrent like mange kvinner og menn som deltar. Om lag halvparten har høyere utdanning og bor sammen med noen. Drøyt en tredjedel av gruppen er i arbeid. De mest vanlige årsakene til at deltakerne trenger spesialstyring, er at de har muskelsykdom (33.6 %) eller ryggmargsskade (25.2 %). De mest vanlige spesialstyringene i denne undersøkelsen, er joystickstyring (29 %) og sykkelstyre (20 %). Det er færrest brukere av miniratt (11.2 %).

Tabell 2 viser en oversikt over trafikkvanerelaterte data. Nesten halvparten av informantene bruker bilen daglig og den andre halvparten flere ganger i uken. Under syv prosent av informantene benytter bilen så lite som 1 gang i uken eller mindre. 17 personer (14.7 %) sitter i vanlig fører sete på førerplass og 24 (20.7 %) sitter i spesialtilpasset fører sete. Om lag to tredjedeler av informantene sitter i elektrisk rullestol på førerplass. Ingen har manuell rullestol som fører sete. I gjennomsnitt, har informantene kjørt i fire år med spesialstyring, med en variasjon fra cirka ett, til tjueen års erfaring. Median kjørelengde er 49.000 kilometer. Gruppen informanter som er med i studien, ser ut til å ha grundig erfaring med å kjøre med spesialstyring.

4.2.1 Demografiske data inndelt for hver type spesialstyring

De demografiske dataene er presentert i n (%), inndelt for hver spesialstyring og viser at svarandelen (for hele gruppen) for kjønn og alder er tilnærmet likt fordelt i gruppen. Omtrent halvparten har utdanning over tolv år, bortsett fra de som kjører med sideforskjøvet ratt. Om lag 33 % av denne gruppen har utdanning over tolv år. Omtrent halvparten av gruppen bor sammen med noen, bortsett fra de som kjører med sykkelstyre. I gruppen for sykkelstyre er det kun 30 % som bor alene. 38.8 % av informantene er i jobb. Det er en tydelig sammenheng mellom diagnose og type spesialstyring, hvilket er som forventet. Dette henger sammen med at spesialstyring er utviklet spesielt med tanke på å kompensere for helt konkrete funksjonsnedsettelse noe denne sum-scoren bekrefter at det gjør. De av informantene som har en muskelsykdom (39 %), kjører hovedsakelig med joystick i form av toveisjoystick eller fireveisjoystick. 30 personer 25.2 % av informantene har ryggmargsskade og kjører hovedsakelig med sideforskjøvet ratt og miniratt. De er for øvrig representert blant samtlige spesialstyringer. Majoriteten av de med MS-diagnose kjører med sykkelstyre (54.2 %) og det samme gjelder de som har diagnosen Cerebral parese. Respondenter som har medfødt sjelden diagnose/syndrom er representert blant samtlige spesialstyringer bortsett fra miniratt og sykkelstyre. 20 % av gruppen kjører med joystickstyring. I gruppen Andre, er alle spesialstyringene representert, men de fleste disponerer enten sideforskjøvet ratt (25 %) eller fireveisjoystick (23.5 %).

Demografiske data inndelt for hver type spesialstyring

Tabell 1: Bakgrunnsvariabler for hver spesialstyring (n = 116) relatert til alder, kjønn, utdanning, boform, arbeidsforhold og diagnose. Dataene er presentert i n (%) bortsett fra Alder. Alder er presentert som mean (SD). SD = Standardavvik.

	Alle (n=116)	Sideforskjøvet ratt (n=12)	Miniratt (n=13)	Joystickstyring (n=35)	Spakstyring (n=15)	Fireveis joystick (n=17)	Sykkelstyre (n=24)	P-verdi
Alder (år)	53.8 (12.7)	41.8 (11.1)	48 (14.2)	50.7 (12.8)	43.3 (17.2)	53.9 (11.1)	41.8 (11.1)	
Kjønn (Menn) (%)	57 (49.1)	8 (66.7)	10 (76.9)	13 (37.1)	11 (73.3)	8 (47.1)	7 (29.2)	
Utdanning >12 år (%)	53 (45.7)	4 (33.3)	7 (53.8)	15 (42.9)	8 (53.3)	8 (47.1)	11 (45.8)	
Bor alene (%)	54 (46.6)	6 (50.0)	7 (53.8)	17 (48.6)	8 (53.3)	9 (52.9)	7 (29.2)	
I lønnet arbeid	45 (38.8)	3 (25.0)	6 (46.2)	14 (40.0)	9 (60.0)	6 (35.3)	7 (29.2)	
Diagnose								
Muskelsykdom	39 (33.6)	0 (0)	4 (30.8)	19 (54.3)	3 (20.0)	7 (41.2)	6 (25.0)	
Ryggmargsskade	30 (25.2)	9 (75.0)	6 (46.2)	3 (8.6)	8 (53.3)	3 (17.6)	1 (4.2)	≤0.001
MS ¹	16 (13.8)	0 (0)	0 (0)	1 (2.9)	1 (6.7)	1 (5.9)	13 (54.2)	
CP ²	3 (2.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (5.9)	2 (8.3)	
Medfødt sjelden	10 (8.6)	0 (0)	1 (7.7)	7 (20.0)	1 (6.7)	1 (5.9)	0 (0)	
Andre	19 (16.0)	3 (25.0)	2 (15.4)	5 (14.3)	2 (13.3)	4 (23.5)	2 (8.3)	

MS¹ = Multipple sclerose, CP² = Cerebral parese,

4.2.2 Trafikkvanerelaterte data med oversikt for hver spesialstyring

Trafikkvanerelaterte data viser at nesten halvparten (47.4 %), benytter bilen daglig og at 93.1 % benytter bilen daglig eller flere ganger i uken. Kun 3.4 % benytter bilen én gang i uken eller mindre. De fleste brukere av spesialstyring sitter i elektrisk rullestol på førerplass (64.7 %) og 94.1 % av de som kjører med fireveisjoystick, sitter i elektrisk rullestol på førerplass. Ingen sitter i manuell rullestol. Kjøreerfaring med spesialstyring blant informantene er mellom 1 til 21 år og de oppgir at de har kjørt fra 1.000 til 600.000 km med spesialstyring. 4.3 % av informantene oppgir at de har vært utsatt for uhell som de mener skyldes spesialstyringen. Brukere av joystickstyring og fireveisjoystick oppgir ikke å ha opplevd uhell som de mener skyldes spesialstyringen. Over halvparten (55.2 %) av informantene oppgir at de føler seg trygge og 31 % oppgir at de føler seg ganske trygge med spesialstyringen. Men det er også informanter som sier seg utrygge (3.4 %) eller ikke helt trygge (10.3 %).

83.3 % av dem som kjører med sideforskjøvet ratt, sier at de føler seg trygge. Ingen har krysset av for litt utrygg eller utrygg. Av dem som kjører med miniratt, sier 46.2 % at de føler seg ganske trygge og 38.5 % sier at de føler seg trygge. 15.4 % erklærer seg utrygge med spesialstyringen. Av de som kjører med joystickstyring, oppgir 45.7 % at de føler seg trygge og av de som kjører med fireveisjoystick, er det 66.7 % som oppgir at de føler seg trygge. Ingen brukere av fireveisjoystick oppgir at de føler seg utrygge. 66.7 % av de som kjører med spakstyring sier seg trygge med spesialstyringen og med sykkelstyre er det 58.3 % som sier seg trygg.

Trafikkvanerelaterte data med oversikt for hver spesialstyring

Tabell 2: Trafikkvanerelaterte data (n 116): bilbruk, førerplass, kjøreefaring, kjørelengde, eventuelt uhell og grad av trygghet. Verdier er oppgitt i n (%) eller median (min, max).

	Alle (N=116)	Sideforskjøvet ratt (n=12)	Miniratt (n=13)	Joystickstyring (n=35)	Spakstyring (n=15)	Fireveis joystick (n=17)	Sykkelstyr e (n=24)	P- verd i
Bilbruk								
Daglig	55 (47.4)	6 (50.0)	9 (69.2)	16 (45.7)	7 (46.7)	7 (41.2)	10 (41.7)	
Flere X/U ¹	53 (45.7)	6 (50.0)	3 (23.1)	17 (48.6)	7 (46.7)	7 (41.2)	13 (54.2)	
≥1 X/U	4 (3.4)	0 (0)	0 (0)	1 (2.9)	1 (6.7)	1 (5.9)	1 (4.2)	
≤1 X/U	4 (3.4)	0 (0)	1 (7.7)	1 (2.9)	0 (0)	2 (11.8)	0 (0)	
Førerplass								
Bilsete	17 (14.7)	3 (25.0)	4 (30.8)	2 (5.7)	4 (26.7)	1 (5.9)	3 (12.5)	
Spesialtilp. sete	24 (20.7)	2 (16.7)	3 (23.1)	5 (14.3)	6 (40.0)	0 (0)	8 (33.3)	
Man. RST ²	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
El. RST ³	75 (64.7)	7 (58.3)	6 (46.2)	28 (80.0)	5 (33.3)	16 (94.1)	13 (54.2)	
Kjørt antall år	4 (1, 21)	4,5 (1, 22)	7 (2, 13)	5 (1, 16)	6 (1, 22)	6 (2, 16)	3 (1, 19)	
Kjørelengde	49 (1, 600)	40 (5, 261)	102 (25, 350)	47 (2, 270)	50 (1, 450)	55 (6, 300)	29 (1, 600)	
Uhell pga spesst⁴								
Trygg u. kjøring	5 (4.3)	1 (8.3)	1 (7.7)	0 (0)	2 (13.3)	0 (0)	1 (4.2)	
Trygg	64 (55.2)	10 (83.3)	5 (38.5)	16 (45.7)	10 (66.7)	10 (66.7)	14 (58.3)	0.18
Ganske trygg	36 (31.0)	2 (16.7)	6 (46.2)	13 (37.1)	4 (26.7)	4 (26.7)	5 (20.8)	
Noen ggr litt utr.	12 (10.3)	0 (0)	0 (0)	5 (14.3)	1 (6.7)	1 (6.7)	4 (16.7)	
Utrygg	4 (3.4)	0 (0)	2 (15.4)	1 (2.9)	0 (0)	0 (0)	1 (4.2)	

X/U¹ = ganger pr uke, Man RST²= Manuell rullestol, El RST³ = Elektrisk rullestol, SpesSt⁴ = Spesialstyringen. Kjørelengde er oppgitt i 1000 km

4.3 QUEST-resultater

Her presenteres resultatene fra QUEST-undersøkelsen. Resultatene viser deltakernes grad av tilfredshet med spesialstyringen og de tilhørende tjenestene knyttet til anskaffelsen. Dataene er presentert i krysstabeller; ett for hjelpemiddelet (Tabell 4.3.1) og ett for de tilhørende tjenestene (Tabell 4.3.2). Resultatene er visualisert med boxplot for begge (Figur 7 og 8). QUEST-total er summert og visualisert med søylediagram (Figur7).

4.3.1 Hvor tilfredse er brukerne med spesialstyringen?

Av de elementene som angår selve hjelpemiddelet (8 elementer), viser resultatene en gjennomgående høy grad av tilfredshet. Totalsum tilfredshet med hjelpemiddelgjengitt med Median (min, max): 4.5 (1.2, 5) Tabellen viser at dataene er skjevfordelte og at svaralternativene «fornøyd» og «svært fornøyd» har flest avkryssinger for samtlige spesialstyringer og at det ikke er signifikante forskjeller for hverken enkeltelementene eller for sum-scorene. Spredningen (min, max) viser imidlertid at ikke alle er like tilfreds med alt og at det er en spredning i grad av tilfredshet for samtlige elementer og spesialstyringer, selv om de fleste av informantene oppgir å være godt fornøyd. Resultatene viser hvilken variabel informantene er mest og minst tilfreds med for hver spesialstyring (Tabell 4.3.1):

Sideforskjøvet ratt

Brukere av sideforskjøvet ratt (n=12) har oppgitt at de er mest tilfreds med elementene «Dimensjonene» og «Holdbart» og minst tilfreds med elementet «Justere og tilpasse».

Miniratt

Brukere av Miniratt (n=13) har oppgitt at de er mest tilfreds med elementene «Vekten», «Enkelt», «Komfortabelt» og «Tilfredsstiller dine behov». De er mindre tilfredse med «Dimensjonene», «Justere og tilpasse», «Sikkert og trygt» og «Holdbart».

Joystickstyring

Brukere av Joystickstyring (n=35) er mest tilfreds med «*Vekten*» og minst tilfreds med elementet «*Sikkert og trygt*».

Spakstyring

Brukere av Spakstyring (n=15) er mest tilfreds med elementene «*Vekten*» og «*Enkelt*». De er mindre tilfreds med elementene «*Dimensjonene*», «*Justere og tilpasse*» og «*Komfortabelt*».

Fireveisjoystick

Brukere av Fireveisjoystick (n=17) er mest tilfreds med elementet «*Dimensjonene*» og mindre tilfreds med «*Sikkert og trygt*», «*Holdbart*» og «*Komfortabelt*».

Sykkelstyre

Brukere av Sykkelstyre (n=24) har oppgitt at de er mest tilfreds med elementet «*Holdbart*» minst tilfreds med elementet «*Justere og tilpasse*».

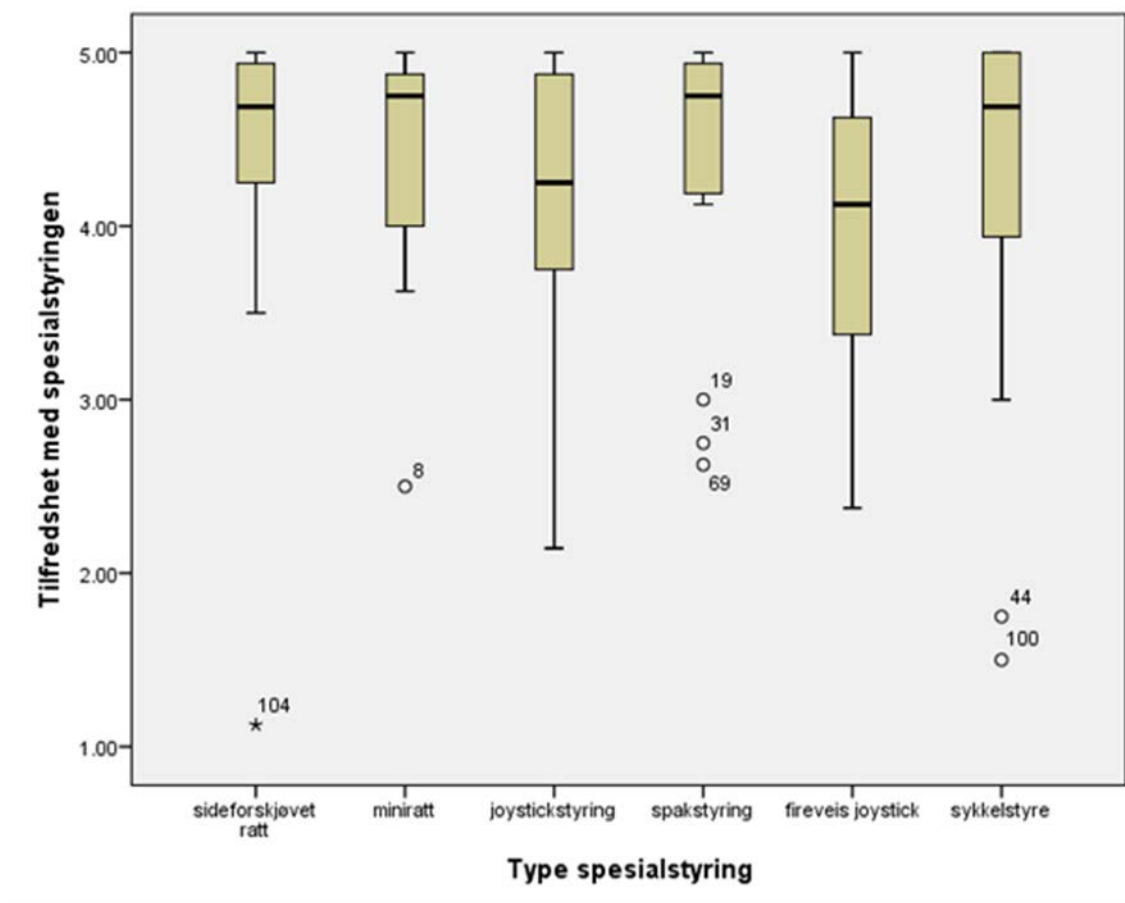
QUEST Teknisk hjelpemiddel (Tilfredshet med spesialstyringen)

Tabell 3: Tilfredshet med de spesialstyringen. Forskjell mellom grupper, er undersøkt med Kruskall Wallis. Verdier er oppgitt i median (min, max).

	Alle (n=116)	Siddeforskjøvet ratt (n=12)	Miniratt (n=13)	Joystickstyring (n=35)	Spakstyring (n=15)	Fireveis joystick (n=17)	Sykkelstyre (n=24)	p-verdi
Dimensjonene	5.0 (1, 5)	5.0 (3, 5)	4.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	5.0 (3, 5)	5.0 (1, 5)	0.82
Vekten	5.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	5.0 (2, 5)	5.0 (3, 5)	5.0 (2, 5)	5.0 (1, 5)	0.36
Justere og tilpasse	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (2, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (2, 5)	4.5 (1, 5)	0.38
Sikkert og trygt	5.0 (1, 5)	5.0 (2, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	0.47
Holdbart	4.0 (1, 5)	5.0 (3, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (2, 5)	4.0 (2, 5)	4.0 (1, 5)	5.0 (2, 5)	0.45
Enkelt	5.0 (1, 5)	5.0 (2, 5)	5.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	5.0 (3, 5)	5.0 (2, 5)	5.0 (1, 5)	0.56
Komfortabelt	5.0 (1, 5)	4.5 (1, 5)	5.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	0.60
Tilfredsstillende dine behov	5.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	5.0 (2, 5)	5.0 (2, 5)	5.0 (1, 5)	0.88
Totalsum Tilfredshet med hjelpemiddel	4,5 (1.2, 5)	4.3 (2.5, 5)	4.5 (1.1, 5)	4.5 (2, 5)	4.2 (2.3, 5)	4.2 (2.3, 5)	4.6 (2, 5)	0,72

Skala 1 - 5 (5 = Svært fornøyd)

QUEST delområde 1: Tilfredshet med spesialstyringen



Figur 7: Grad av Tilfredshet med tilhørende tjenester hos 116 personer som kjører med spesialstyring undersøkt med Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0), illustrert med boxplot hvor boksen viser den interkvartile variasjonsbredden med 50 % av verdiene.

Når funnene studeres i et boxplot, kommer det tydelig fram hvordan *Tilfredshet med spesialstyringen*, fordeler seg på de ulike spesialstyringene. Informantene er generelt godt fornøyde med spesialstyringen. Det er størst variasjon i grad av tilfredshet blant brukere av joystickstyring og fireveisjoystick.

4.3.2 Hvor tilfredse er brukerne med de tilhørende tjenestene?

Grad av tilfredshet varierer i større grad med de tilhørende tjenestene, men heller ikke her er det signifikante forskjeller ved enkeltelementene eller mellom spesialstyringene (Tabell 4.3.2)

Sideforskjøvet ratt

Brukere av sideforskjøvet ratt (n=12) har oppgitt at de er mest tilfreds med elementet «*Faglige tjenestene*» og minst tilfreds med elementene «*Tjenestene og rutinene*» og «*Oppfølgingstjenestene*». Totalsum *Tilfredshet med tilhørende tjenester* presentert i Median (min, max): 4.5 (1.1, 5).

Miniratt

Brukere av Miniratt (n=13) har oppgitt at de er mest tilfreds med elementet «*Faglige tjenestene*». De er mindre tilfreds med «*Tjenestene og rutinene*», «*Reparasjon og service*» og «*Oppfølgingstjenestene*». Totalsum *Tilfredshet med tilhørende tjenester* presentert i Median (min, max): 4.5 (2.3, 5).

Joystickstyring

Brukere av Joystickstyring (n=35) er mest tilfreds med «*Faglige tjenestene*». De er mindre tilfreds med «*Tjenestene og rutinene*», «*Reparasjon og service*» og «*Oppfølgingstjenestene*». Totalsum *Tilfredshet med tilhørende tjenester* Median (min, max): 4.0 (2, 5).

Spakstyring

Brukere av Spakstyring (n=15) er mest tilfreds med elementet «*Reparasjon og service*» og minst tilfreds med elementet «*Tjenestene og rutinene*». Totalsum *Tilfredshet med tilhørende tjenester* presentert i Median (min, max): 4.3 (2.8, 5).

Fireveisjoystick

Brukere av Fireveisjoystick (n=17) er mest tilfreds med elementene «*Reparasjon og service*» og «*Faglige tjenestene*». De er minst tilfreds med «*Oppfølgingstjenestene*». Totalsum *Tilfredshet med tilhørende tjenester* presentert i Median (min, max): 4.0 (2.5, 5).

Sykkelstyre

Brukere av Sykkelstyre (n=24) har oppgitt at de er mest tilfreds med elementet «*Faglige tjenestene*». De er mindre tilfredse med elementene «*Tjenestene og rutinene*», «*Reparasjon og service*» og «*Oppfølgingstjenestene*». Totalsum *Tilfredshet med tilhørende tjenester* presentert i Median (min, max): 4.6 (1.8, 5).

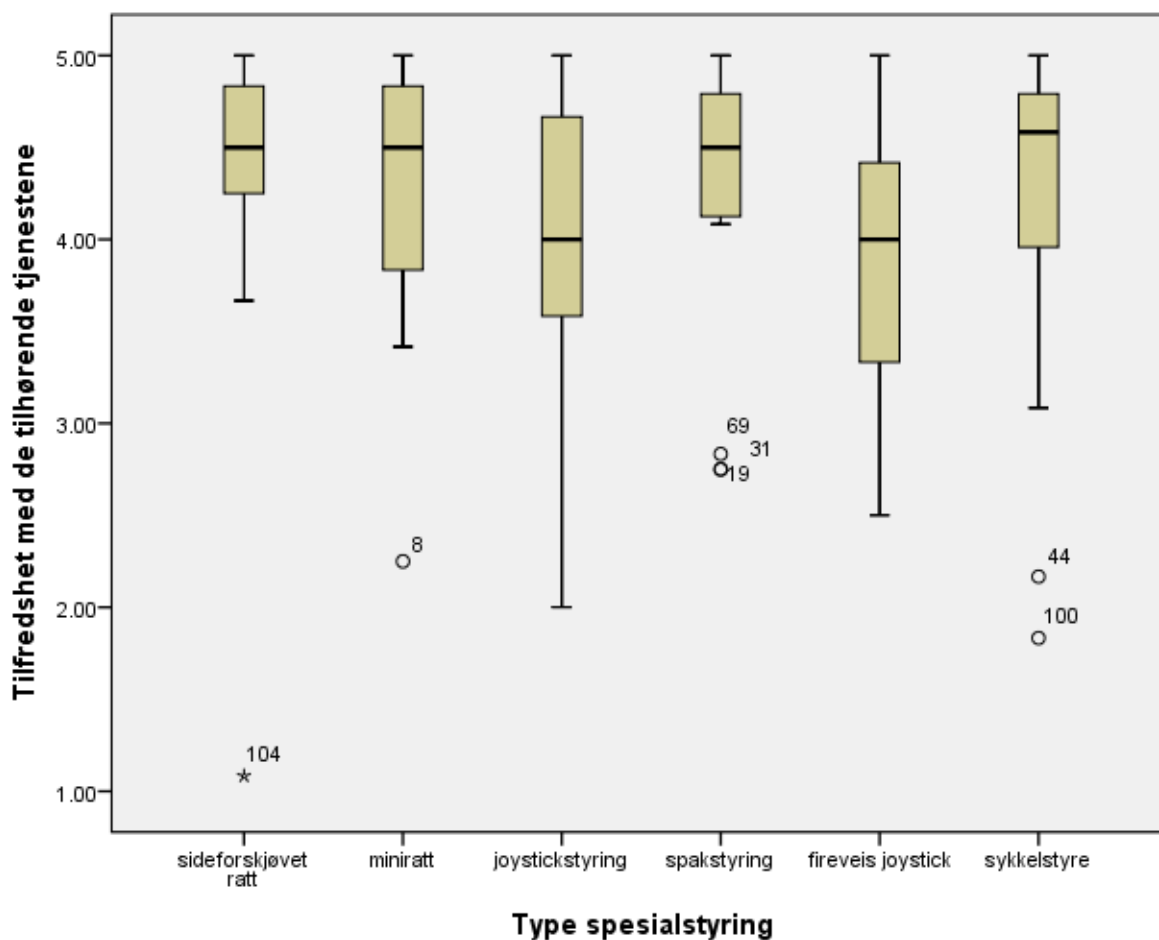
QUEST Tilhørende tjenester (Tilfredshet med de tilhørende tjenestene)

Tabell 4: Tilfredshet med de tilhørende tjenestene. Forskjell mellom grupper er undersøkt med Kruskal Wallis. Verdier er oppgitt i median (min, max).

	Alle (n=116)	Sideforskjøvet ratt (n=12)	Miniratt (n=13)	Joystickstyring (n=35)	Spakstyring (n=15)	Fireveis joystick (n=17)	Sykkelstyre (n=24)	p- verdi
Tjenestene og rutinene	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	3.0 (1, 5)	3.0 (2, 5)	5.0 (1, 5)	0.54
Reparasjon og service	4.0 (1, 5)	4.0 (3, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	5.0 (2, 5)	4.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	0.26
Faglige tjenestene	5.0 (1, 5)	4.5 (1, 5)	5.0 (1, 5)	5.0 (2, 5)	4.0 (2, 5)	4.0 (1, 5)	5.0 (2, 5)	0.73
Oppfølgingstjenestene	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	4.0 (1, 5)	3.0 (1, 5)	5.0 (1, 5)	0.58
Totalsum tilfredshet med tjenester	4.3 (1.1, 5)	4.5 (1.1, 5)	4.5 (2.3, 5)	4.0 (2, 5)	4.3 (2.8, 5)	4.0 (2.5, 5)	4.6 (1.8, 5)	0.52

Skala 1 - 5 (5 = Svært fornøyd)

QUEST delområde 2: Tilfredshet med de tilhørende tjenestene

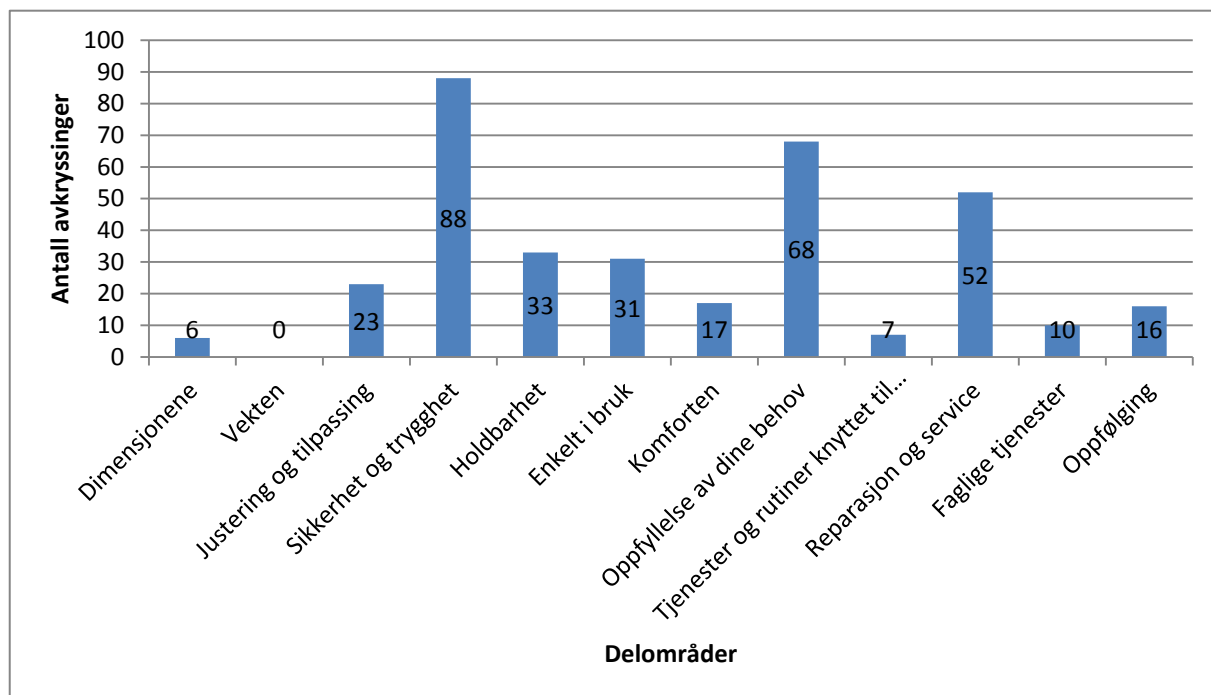


Figur 8: Grad av Tilfredshet med tilhørende tjenester hos 116 personer som kjører med spesialstyring undersøkt med Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0), illustrert med boxplot hvor boksen viser den interkvartile variasjonsbredden med 50 % av verdiene.

Boxplotet for de tilhørende tjenestene viser samme tendens som for selve hjelpemiddelet, men her ser vi at grad av tilfredshet synker noe. Igjen ser vi høy grad av tilfredshet blant samtlige spesialstyringer og størst variasjon blant de som kjører med joystickstyring og fireveisjoystick.

4.3.3 QUEST-total: Prioritering av de tre viktigste områdene

Diagrammet nedenfor (Figur 7) viser hvordan informantene (n=116) har svart når de skulle prioritere de tre områdene som de anser som viktigst ved hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene totalt sett.



Figur: 9: Prioritering av de tre viktigste områdene i Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0).

Informantene ble bedt om å prioritere tre, av de tolv områdene, som de anser som viktigst for hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene sett under ett. De klart viktigste områdene i prioritert rekkefølge er: *Sikkerhet og trygghet* (n=88), *Oppfyllelse av dine behov* (n=68) og *Reparasjon og service* (n=52). *Vekten*, ble ikke prioritert av noen.

4.3.4 Fritekstkommentarer

I spørreskjemaet QUEST 2.0 etterfølges hvert element av et kommentarfelt. Informantene blir bedt om å komme med kommentarer og beskrive hva som kan forbedres dersom de ikke har krysset av for «*svært fornøyd*». Det er gitt 114 kommentarer som vedrører tilfredshet med hjelpemiddelet og 122 kommentarer som vedrører de tilhørende tjenestene. Alle spesialstyringene er kommentert. Nedenfor oppsummeres de kommentarene som forstås som

forslag til forbedringer. Vedlegg 6 og 7 (se vedlegg) viser alle kommentarene gruppert for hver spesialstyring og element for element.

Sideforskjøvet ratt

Totalt 23 kommentarer er avgitt for denne spesialstyringen, hvorav 14 er i forhold til hjelpemiddelet og 9 er i forhold til tjenestene. Brukere av sideforskjøvet er minst tilfreds med elementet «*Justere og tilpasse*» Informantene har ikke kommet med forslag til forbedringer for selve spesialstyringen men fastslår at man må til bilombygger for å få hjelp ved behov for justeringer. På spørsmålet om *Komforten*, oppgir en informant å få gnagsår på hånden ved langkjøring. En annen fremhever at rattet kan brukes på vanlig måte. Kommentarer til de tilhørende tjenestene, viser at det tar for lang tid. Én har ikke fått medhold ved styresvikt og en annen mener at bilfirmaet er dårlig og at oppfølging ikke har funnet sted.

Miniratt

Totalt 26 kommentarer er avgitt for denne spesialstyringen, hvorav 16 er i forhold til hjelpemiddelet og 12 i forhold til tjenestene. Brukere av miniratt er mindre tilfreds med flere av elementene («*Dimensjonene*», «*Justere og tilpasse*», «*Sikkert og trygt*» og «*Holdbart*») De har flere kommentarer til forbedring for selve hjelpemiddelet. Det oppgis at det har vært mye justeringer og at det er stor avstand til bilombyggerverksted. En oppgir at systemet ikke har backup og en annen at spesialstyringen er påvirket av kulde. Flere mener at det bør være faste serviceintervaller og at det har vært mye reparasjoner på spesialstyringen. Én oppgir at det er ukomfortabelt å styre med én hånd og en annen oppgir at spesialstyringen er for lett. Kommentarer til de tilhørende tjenestene, lyder på at det tar for lang tid

Joystickstyring

Totalt 63 kommentarer er avgitt for denne spesialstyringen, hvorav 33 er i forhold til hjelpemiddelet og 41 i forhold til tjenestene. Brukere av Joystickstyring er minst tilfreds med elementene; «*Justere og tilpasse*», «*Sikkert og trygt*» og «*Holdbart*. Informantene konstaterer at spesialstyringen må justeres av fagfolk. Flere bekrefter at de kjenner til at det er mulig men argumenterer med at det er langt til bilombygger. En annen påpeker at det er trangt i førermiljøet når andre kjører bilen. For elementet «*Sikkert og trygt*» blir det påpekt av flere at airbag mangler Én informant skulle ønsket seg mer testing og utprøving og en føler seg

usikker på hvordan bilhjulene endrer retning under kjøring. En informant føler seg mer handikappet og én savner fintilpassing og oppgir å føle seg mer utrygg enn nødvendig. Kommentarer til de tilhørende tjenestene, lyder på at det tar for lang tid, for få timer med kjørelærer, at informasjonen har vært mangelfull og at oppfølging har manglet.

Spakstyring

Totalt 32 kommentarer er avgitt for denne spesialstyringen, hvorav 19 er i forhold til hjelpemiddelet og 19 i forhold til tjenestene. Brukere av spakstyring kommenterer at spesialstyringen tar stor plass og synes det er en ulempe at bilen må til bilombyggerverksted ved behov for justering og tilpassing. Noen oppgir at den er for tung, andre at den er for lett. Flere kommenterer følsomheten, retningsstabiliteten og stadige feil på utstyret. Kommentarer til de tilhørende tjenestene, lyder på at det tar for lang tid og at faglige tjenester og oppfølging kunne vært bedre.

Fireveisjoystick

Totalt 47 kommentarer er avgitt for denne spesialstyringen, hvorav 30 er i forhold til hjelpemiddelet og 28 i forhold til tjenestene. Brukere av fireveisjoystick har kommentarer til spesialstyringen som går på at den skulle vært justert men at det ikke er blitt gjort. Flere rapporterer om feil og at airbag og faste serviceintervaller mangler. Det kommenteres også på at det tok tid å venne seg til spesialstyringen og at trettbarhet og smerter øker. Kommentarer til de tilhørende tjenestene, lyder på lang saksbehandlingstid, for dårlig opplæring og at det er langt til bilombyggerverksted. Også her er det flere som oppgir at oppfølgingen har vært fraværende.

Sykelstyre

Totalt 20 kommentarer er avgitt for denne spesialstyringen, hvorav 9 er i forhold til hjelpemiddelet og 11 i forhold til tjenestene. Brukere av sykkelstyre er minst tilfreds med elementet «*Justere og tilpasse*» kommenterer at det ikke er mulig å justere utstyret uten besøk hos bilombygger. Kjørebryterne står utsatt plassert på spesialstyringen. Også brukere av sykkelstyre oppgir usikkerhet med utstyret på vinterføre og mangel på retningsstabilitet. Kommentarer vedrørende de tilhørende tjenestene, lyder på at det tok lang tid å anskaffe, at

det var liten forståelse for behovene, at det har vært feil på spesialstyringen og at oppfølging fra NAV har uteblitt.

4.3.5 Oppsummering fritekstkommentarer

Alle grupper av spesialstyringer og alle elementer er kommentert av informantene. Dette svarer til skåringene og spredningen i resultatene og viser at noen også har krysset av for både «misfornøyd» og «svært misfornøyd». Det er knyttet flest kommentarer til de tilhørende tjenestene. Fritekstkommentarene bidrar til å bekrefte at informantene har stort sett forstått spørsmålene i QUEST rett.

Brukere av Joystickstyring (ca. en tredjedel av informantene) og brukere av Fireveisjoystick, er de som har avgitt flest kommentarer totalt sett. Det er for disse to spesialstyringene vi også ser størst spredning i resultatene hos (se boxplot over). Brukere av sideforskjøvet ratt og sykkelstyre, er de som har avgitt færrest kommentarer. De rapporterer heller ikke om feil på selve spesialstyringen og ser ellers ut til å være noe mer tilfreds enn de øvrige brukerne. De elementene som har fått flest kommentarer er *Tjenestene og rutinene* (n=48), *Reparasjon og service* (n=30) og *Oppfølgingstjenestene* (n=29). Det er altså de tjenesterrelaterte elementene som får flest kommentarer. Alle kommenterer lang tidsbruk og mangel på oppfølging hva gjelder de tilhørende tjenestene.

Når det gjelder kommentarene til hjelpemiddelets egenskaper, er de også fyldig nok kommentert til å gi et bilde av hva informantene erfarer med de ulike egenskapene ved spesialstyringen. Denne informasjonen gir viktig tilbakemelding på produktets utforming, brukervennlighet og tekniske egenskaper.

4.4 Oppsummering av funnene

Det er en klar sammenheng mellom diagnose og spesialstyring. Dette er en god indikasjon på at forholdet mellom diagnose, og dermed funksjon, stemmer med den spesialstyring som informantene i denne studien disponerer.

Resultatene fra QUEST viser høy grad av tilfredshet blant brukere av spesialstyring, uansett hvilken spesialstyring de benytter. Variasjonen er størst hos de som kjører med joystickstyring og fireveisjoystick. Studien viser at tilfredshet med selve spesialstyringen, er noe høyere enn tilfredshet med de tilhørende tjenestene knyttet til anskaffelsen. Ved nærmere undersøkelse av respondentenes kommentarer, ser vi at brukerne ikke er like godt fornøyd med saksbehandlingstid og leveringstid. Den oppleves av informantene å være for lang. Av generelle kommentarer som er gjentakende, kommenteres det også på at det er langt til ombygger og at det er mye feil og reparasjon på utstyret. Når det gjelder kjøretimer og kjøreopplæring, mener mange at den burde vært bedre og at det ikke ble avsatt tilstrekkelig med tilvenningstimer. Flere kommenterer også på oppfølgingen; at den har manglet, at det har vært et savn og at de har måttet ta kontakt selv.

5 Diskusjon

Diskusjonskapittelet er delt i to og tar først for seg de metodiske valgene som er gjort i studien. Deretter diskuteres de resultatmessige hovedfunnene. De metodiske valgene relaterer seg til styrker og begrensninger ved studien, samt valg av design og analyser som er utført.

Rådgeving ved utvelgelse og anbefaling av hjelpemidler krever ikke bare tid og kunnskap, men også en tilnærming som ansvarliggjør brukeren og som fremmer aktiv deltakelse og brukermedvirkning. Brukersentrert tilnærming støttes av litteraturen (122, 123). Det er ikke mulig å få til gode løsninger i bil, uten at brukeren er aktivt deltagende i hele formidlingsløpet. Å kjøre bil med spesialstyring er et dynamisk samspill mellom mennesket, aktiviteten og omgivelsene. Brukerens kompetanse om egne forutsetninger er helt avgjørende for resultatet med tanke på de aspekter som utgjør brukergrensesnittet, hjelpemiddelets kontrollfunksjoner, aktivitetsutførelsen og grensesnittet med omgivelsene. Diskusjon av resultatene ses i lys av disse erkjennelsene.

5.1 Metode

Målet har vært å undersøke og beskrive brukertilfredshet med spesialstyring og tilhørende tjenester knyttet til anskaffelsen (tilpasningsprosessen). Den belyser grad av tilfredshet med både hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene og studerer, sammenlikner og diskuterer tilfredshetsaspektet ved de ulike elementene for hver type spesialstyring.

5.1.1 Design

Studien er designet som en tverrsnittsstudie og en tverrsnittsstudie kjennetegnes ved at man samler inn informasjon på en planlagt måte i en definert populasjon på et gitt tidspunkt (100-102). Designet anses å være godt egnet for å beskrive et fenomen og for å undersøke assosiasjoner mellom ulike fenomen på et gitt tidspunkt. For denne studien anses designet å være egnet fordi den undersøker et hjelpemiddel som disponeres på undersøkelsestidspunktet og som benyttes hyppig av brukerne.

Fordelen med tverrsnittsundersøkelser er at de er praktiske å gjennomføre. Med moderate ressurser er det mulig å innhente store mengder data på kort tid. Respondentene kontaktes kun på ett tidspunkt, noe som kan bidra til høy responsrate. Ulemper, eller begrensninger, med en

tverrsnittsundersøkelse er at man ikke kan trekke konklusjoner om årsak – virkning, da man kun undersøker (samtidige) samvariasjoner. Det er heller ikke mulig å følge variasjoner/endringer ved et fenomen over tid ved bruk av tverrsnittsdesign.

Denne tverrsnittstudien undersøker 116 informanternes tilfredshet med spesialstyring og tilhørende tjenester på et gitt tidspunkt. Det er lagt vekt på informasjon om deltakernes erfaringer og grad av tilfredshet. Designet anses å være hensiktsmessig for å besvare problemstillingene.

5.1.2 Utvalg

En styrke ved denne studien, er at samtlige brukere av spesialstyring i perioden 1996 til 2010 ble forsøkt nådd og at svarprosenten er høy. Utvalget anses med dette å være representativt. Representativitet viser til i hvilken grad utvalget reflekterer den faktiske populasjonen det blir trukket fra. I kvantitative studier er dette en avgjørende faktor for å kunne vurdere studiens validitet (124, 125). I forsøket på å inkludere utvalget på en tilfredsstillende måte, ble det lagt ned et betydelig arbeid i forsøket på å finne fram til samtlige. De som til slutt ble rekruttert inn i studien, ble rekruttert ved hjelp av en intern postliste eid av NAV KST som ble avstemt med NAV Hjelpemiddelsentral sitt logistiske datasystem OeBS. Siden det er restriksjoner for oppbevaring av data, var den interne listen mangelfull i forhold til å kunne finne tilbake til de aktuelle informantene ved hjelp av denne listen alene. Det ble derfor gjort manuelle sammenlikninger av de to listene for å finne de riktige informantene ved bruk av navn, fødselsdato og opplysninger om motorkjøretøy. Dette ga en viss sikkerhet for at de rette informantene var funnet. Ingen av listene hadde konkret informasjon om spesialstyring, kun om personene disponerte tilpasset motorkjøretøy eller ikke. I ettertid kan det tenkes at alle landets bilrådgivere skulle vært kontaktet, i tilfelle det kunne innbragt informasjon om flere brukere av spesialstyring. Grunnen til dette, er at det har forekommet formidling av spesialstyring utenom det som er pålagt rutine. En slik forespørsel og kvalitetssikring ville vært både enkel og rask siden å sende ut. Som følge av mulig brudd på rutine, er det ikke sikkert at en slik henvendelse ville ha tilført flere informanter.

5.1.3 Datainnsamling

I denne studien ble informasjonen samlet inn ved hjelp av to spørreskjemaer. Ett skjema for demografiske data og et standardisert spørreskjema som undersøker tilfredshet med teknisk

hjelpemidler og tilhørende tjenester. Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0), regnes for å være et enkelt spørreskjema å administrere og analysere (109). Spørreundersøkelser utføres for å samle informasjon som kan brukes for å beskrive, sammenlikne og predikere; holdninger, meninger, kunnskap og adferd basert på en antakelse om at informantens selvrappotering er gyldig og pålitelig (118). En fordel med postale studier er at de er raske å gjennomføre og man kan nå mange på relativt kort tid. Dessuten er QUEST egnet for postal utsendelse og kan dermed studere store utvalg (22). Svakheten ved slike typer studier, er at svarprosenten kan bli lav og man må være forberedt på å sende ut påminnelse. Man kan heller ikke være sikker på at informantene har forstått alle spørsmålene rett. QUEST inneholder heller ikke spørsmål om demografiske forhold og gjør det derfor nødvendig med et tilleggsskjema som innhenter sosiodemografiske data (22).

Det burde vært forutsett at det ville komme inn ønsker fra informantene om elektronisk besvarelse. Brukere av spesialstyring har sannsynligvis ofte utfordringer med å skrive for hånd. En «papir/blyant» undersøkelse er derfor muligens ikke så godt egnet for denne informantgruppen. Studien har vist at så godt som alle informantene benytter pc og har tilgang til internett. Alternative måter å besvare undersøkelsen på, burde derfor vært planlagt og forberedt med den intensjon å sikre så høy svarprosent som mulig. Det er også mulig at en spørreundersøkelse som kommer i egnet format eller et format som tiltaler informanten og som er overkommelig i tidsbruk, styrker viljen til å delta i spørreundersøkelsen. Elektronisk besvarelse kunne vært utarbeidet og brukt på den måten at informanten returnerte besvarelsen pr post slik at anonymiteten ble ivaretatt. En elektronisk spørreundersøkelse kunne derfor kanskje bidratt til høyere svarprosent. Etterspørselen etter elektroniske spørreskjemaer og mulighet for å besvare elektronisk måtte dessverre avvises men medførte at spørreskjemaene ble sendt elektronisk til dem som ønsket det. Det var ikke mulig å besvare undersøkelsen elektronisk men det åpnet for at de som blant annet var utenlands, fikk undersøkelsen tilsendt og anledning til å svare.

Spørreskjemaet for demografiske data ble forsøkt utformet slik at det både innhentet demografiske data om informantgruppen, samt data som kunne gi informasjon om aktivitet og deltakelse (trafikkvane). I ettertid kan det være en refleksjon at spørreskjemaet kunne inneholdt spørsmål som kunne gitt viktig informasjon om sittestabilitet og betjeningsevne når bilen er i bevegelse. Det kunne for eksempel vært etterspurt om informantene mener at de klarer å holde samme fart som øvrig trafikk og om rundkjøringer avvikles på en likeverdige

måte. Spørsmålet bør følges opp av et spørsmål om tanker rundt utfordringen dersom de svarer negativt på det første spørsmålet. Dette ville gitt verdifull informasjon om brukernes tempo og flyt i trafikken og om det er forskjell på ytre påkjenninger og innvirkning på kjøreteknisk utstyr og spesialstyring i venstresvinger og høyresvinger og om det er forskjeller til høyre og til venstre med tanke på kraftpåvirkning under fart. Å holde samme fart som øvrig trafikk, for eksempel på svingete vei, kunne også gitt viktig og interessant informasjon om forutsetningene (sittestabilitet og betjeningsevne). Det kunne også vært innhentet informasjon om årlig kjørelengde da dette er vanlig å bruke.

5.1.4 Analyse

Analyse av data er gjort med kvantitativ og kvalitativ metode.

De deskriptive dataene ble rapportert ved bruk av n (%) eller Mean (SD) med 95 % konfidensintervall for variasjon i analysene. Sammenligning av grupper ble utført med Chi – Square. Siden dataene i datasettet stort sett var skjevfordelte og det var aktuelt å undersøke forskjell mellom grupper, ble det benyttet Kruskal-Wallis analyse og ANOVA. Kruskal-Wallis anbefales som ikke-parametrisk metode på skjevfordelte data ved sammenligning av tre eller flere grupper. ANOVA er det parametriske alternativet til Kruskal-Wallis og brukes på normalfordelte data (116).

Bruk av Chi-Square var hensiktsmessig for å sammenlikne elementer og spesialstyringer. Analysene viser ingen signifikante forskjeller men tabellen bidrar til å se nyanser som er interessante for sammenstilling av resultatene med fritekstkommentarene slik at man kan få et inntrykk av hva informantene er mest tilfreds med og hva de er minst tilfreds med.

Innholdsanalyse av fritekstkommentarene ble gjort med utgangspunkt i slik Kvale beskriver dem (126). Fritekstkommentarene ble meningsfortettet før de ble skrevet inn i SPSS. Analyse av resultatene ble gjort med utgangspunkt i forståelse av personens livsverden, behandle situasjonen som forskningstema og søken etter meningsinnhold i dataene.

Meningsfortettingen viste seg enkel å utføre. Brukerne hadde stort sett svart kort. Ofte med ett til fem ord.

Signifikansnivået var satt til 5 %. Ofte blir det oppgitt konfidensintervall i stedet for en p-verdi. Konfidensintervallet er et mål for usikkerheten i gjennomsnittet (117). Fordelen med et

konfidensintervall fremfor p-verdi, er at konfidensintervallet gir informasjon som en får ved p-verdi og i tillegg informasjon om variasjonen i populasjonen (ibid). I tillegg er det viktig at forskeren og leseren, evaluerer resultatene i lys av klinisk kunnskap og sunn fornuft (118).

5.1.5 Ethiske overveielser

Deltakerne i denne studien ble garantert anonymitet og har avgitt informert samtykke. Ingen trakk seg underveis. Siden studien ikke tar sikte på å skaffe ny kunnskap om diagnoser eller behandling av sykdom, konkluderer REK med at den ikke kommer inn under helseforskningens virkeområde. Komiteen anser denne studien som en evalueringsstudie som tar sikte på å få kunnskap om hvordan tilrettelegging av hjelpemidler fungerer for brukerne og at slik kunnskap siden vil gi grunnlag for bedre og mer presis planlegging (vedlegg 5).

Tilbakemeldingen på «papir/blyant» undersøkelse var flere. Det ble mottatt en rekke henvendelser om elektronisk utfylling. Når det viste seg at dette ikke var mulig, har likevel de fleste besvart undersøkelsen ved å fylle ut selv.

Det kom inn flere positive tilbakemeldinger på selve studien. Disse kom inn i form av mail, telefoner og vedlegg i svarkonvoluttene. Flere ga uttrykk for at dette var på tide. Det ble også uttrykt ønske om flere undersøkelser og ønske om å delta i videre studier. Siden studien ikke undersøker sensitiv informasjon, var det heller ikke tilbakemeldinger som kunne assosieres med at informantene mente at dette medførte ubehag relatert til sensitiv informasjon. Derimot kom det inn noen negative reaksjoner på reminderen. Reaksjonene gikk ut på at det var mas, at man ikke kunne kreve svar og at man var i sin fulle rett til å avstå fra å svare hvis man ikke ønsket det.

5.2 Resultater

5.2.1 Utvalg

Spørreundersøkelsen ble sendt ut til samtlige informanter som ble funnet ved studiestart (n=599). Av disse var 56 % menn. Gjennomsnittsalderen var 47.7 år og standardavviket 16.4. Langt de fleste av informantene har svart at de har fylt ut spørreskjemaene selv (85 %). Relatert til inklusjons- og eksklusjonskriterier, samt regler for analyse, var det 116 informanter som til slutt ble inkludert i studien. Det antas at disse kan være representative for

gruppen på grunn av antallet deltakere og fordi, så godt som alle, spesialstyringer (flere spesialstyringer har samme tekniske utgangspunkt) på markedet er representert i studien. Gjennomsnittsalderen for dem som har svart er 53.8 år, (12.7). Gjennomsnittlig kjøreeerfaring er fire år.

5.2.2 Resultater fra QUEST

Resultatene i denne undersøkelsen svarer til resultater i tidligere norske undersøkelser der QUEST er benyttet, - på den måten at studien viser til høyere grad av tilfredshet med hjelpemiddelet enn med de tilhørende tjenestene (110, 111, 127, 128). Enkelte studier påpeker også at måten noen av spørsmålene stilles på, kan misforstås og bør forbedres (22, 110). I denne studien var det spørsmålet om «*Vekten*» som ble besvart på to måter. I Quest etterspørres tilfredshet med «*Vekten*» på hjelpemiddelet. Siden spesialstyring er fastmontert i bilen, har ikke hjelpemiddelets vekt noen betydning for bruken, med mindre men tenker på totalvekten på det komplette utstyret og den påvirkning det kan ha på bilens totalvekt. Det er det ingen som har kommentert. Derimot er det noen av informantene som har valgt å svare på dette elementet med å avgi kommentarer for arbeidsmotstanden på spesialstyringen. Dette ga nyttig og verdifull informasjon.

Enkelte av skårene og fritekstkommentarene kan også tyde på at informantene har tenkt på både spesialstyringen og bilen under ett og ikke spesialstyringen alene. Muligheten for å svare for både spesialstyringen og bilen i denne undersøkelsen, ble forutsett allerede ved studiestart og forsøkt motvirket ved å understreke helt tydelig i informasjonsskrivet at undersøkelsen gjelder kun spesialstyringen.

5.2.3 Tilfredshet med spesialstyringen

QUEST-undersøkelsen viser at samtlige brukere (n=116) er godt fornøyd med spesialstyringen sin, sett under ett. Studien avdekker ingen signifikante forskjeller i grad av tilfredshet mellom de ulike spesialstyringene men det er størst variasjon i grad av tilfredshet blant brukere av Joystickstyring og Fireveisjoystick. Til tross for denne variasjonen, var det brukere av joystickstyring og fireveisjoystick som ikke rapporterte om uhell som kunne tenkes å skyldes spesialstyringen. Ved å studere fritekstkommentarene for disse to spesialstyringene, framkommer muligens noen flere forslag til forbedringer enn for de øvrige spesialstyringene. Dette kan muligens henge sammen med at brukerne i denne gruppen har en

mer betydelig grad av funksjonsnedsettelse enn de øvrige eller at spesialstyringen de benytter krever mer tilvenningstid (for eksempel testkjøring under tilpasningsprosessen eller flere kjøretimer/tilvenningstimer) og er mer utsatt for flere feil og mer reparasjon.

Selv om det er høy grad av tilfredshet med spesialstyringen og kun snakk om små variasjoner i grad av tilfredshet, er det to elementer skårer noe lavere enn de øvrige og som det er knyttet interessante kommentarer til. Disse er «*Justere og tilpasse*» og «*Holdbart*». Det vil si at brukere av spesialstyring kan være noe mindre tilfreds med disse to elementene enn de øvrige. Av fritekstkommentarene framgår det hva informantene forbinder med elementet «*Justere og tilpasse*» og at det handler om tilpassing av førermiljøet. Det er en omfattende og tidkrevende prosess å tilpasse et førermiljø med spesialstyring da brukerne ofte har en betydelig funksjonsnedsettelse og et stort behov for kompenserende tiltak i førermiljøet for at bilen skal bli god å kjøre. Avstanden til bilombyggerverkstedene ser ut til å være en utfordring og en hindring for mange til å gjøre noe med dette etter at bilen er utlevert og tatt i bruk. Sannsynligvis er det vanskelig å sende bilen fra seg når de først har fått den. De som kan kjøre, synes kanskje reiseveien er lang, samt at personlige forpliktelser kan innvirke på prioriteringen: Mange forholder seg mye til hjelpeapparatet og andre tjenester som følge av sin funksjonshemming.

Elementet «*Holdbart*» relaterer seg til spesialstyringens tekniske egenskaper. Av fritekstkommentarene framgår det at ikke alle er like tilfreds med spesialstyringens tekniske stand, bortsett fra brukere av sideforskjøvet ratt. Brukere av sideforskjøvet ratt oppgir at spesialstyringen er holdbar. For de øvrige spesialstyringene rapporteres det om feil og reparasjoner på for samtlige spesialstyringer.

Mulige årsaker til disse forholdene kan være flere. Når det gjelder elementet «*Justere og tilpasse*», bekrefter denne undersøkelsen at et godt tilpasset førermiljø er viktig men at mange erfarer at de ikke har det. Selv om det legges betydelig vekt på førermiljøets utforming under tilpasningsprosessen og at testkjøring er et viktig tiltak for å få tilpasset sittestilling, førermiljø og spesialstyring, avdekkes sannsynligvis disse erfaringene etter at bilen er utlevert og tatt i bruk over tid. Dette stille krav til både brukervedvirkning og oppfølging (referanser) slik at ettertilpassing finner sted. I forhold til elementet «*Holdbart*», kan fritekstkommentarene tyde på at kvaliteten på enkelte spesialstyringer ikke er god nok.

5.2.4 Tilfredshet med de tilhørende tjenestene

QUEST-undersøkelsen viser at samtlige brukere (n=116) er godt fornøyd med de tilhørende tjenestene, men ikke tilfreds i samme grad som med selve hjelpemiddelet. Sammenlikning av de fire elementene som angår tilpasningsprosessen med de ulike spesialstyringene, avdekker ingen signifikante forskjeller. Grad av tilfredshet er, med unntak av små variasjoner, relativt lik for alle spesialstyringene men igjen, er det størst variasjon blant brukere av Joystickstyring og Fireveisjoystick. Som diskutert over, kan disse informantenes tilbakemeldinger for de tilhørende tjenestene henge sammen med grad av funksjonsnedsettelse, behov for

Selv om informantene, totalt sett, er fornøyd med de tilhørende tjenestene, avdekker skåringene for enkeltelementene og fritekstkommentarene viktige variasjoner i grad av tilfredshet. Brukerne er mest tilfreds med de «*Faglige tjenestene*». Fritekstkommentarene viser at informanten har forstått dette elementet som et spørsmål om den faglige bistanden i det de refererer til NAV KST, kjørelærer og bilombygger. Av fritekstkommentarene framgår det at informantene har forstått spørsmålet og at de har meninger om hvordan de ulike instansene har fungert. Flere nevner at informasjonen var for dårlig og at de kunne trengt mer informasjon underveis. Dessuten nevner flere at det ble gitt for få kjøretimer. En mener at det er for mange mennesker involvert.

Når det gjelder «*Tjenestene og rutinene*», svarer samtlige at det tar for lang tid. Dette elementet er kommentert mest av alle (n=47). Dette svarer til tilsvarende studier (20) Kommentarene lyder på at det er saksbehandlingsprosessen som oppleves for lang men flere informanter har bare anført: Lang prosess. Lang prosess, kan også referer til hele tiden det tar fra søknad til ferdigtilpasset bil. Flere informanter påpeker også at det er behov for mye egeninnsats og at informasjon om rutiner burde vært bedre. Noen anfører også at måten de har blitt møtt på hos NAV, ikke var tilfredsstillende.

På spørsmål om «*Reparasjon og service*» svarer informantene litt på samme måte som for de øvrige elementene. De påpeker den lange tiden, at det forekommer en del feil på utstyret og at det er langt til bilombygger. At det er langt til bilombygger, nevnes såpass ofte at det bør forstås som et betydelig opplevd problem.

For elementet «*Oppfølgingstjenestene*» svarer informantene at den kunne vært bedre, at de ikke har hørt noe fra noen og at de måtte ta kontakt selv. Måten informantene svarer på, kan tyde på at de ønsker oppfølging.

Tilbakemeldingene som kommer fram vedrørende de tilhørende tjenestene tyder på behov for forbedringer hva gjelder både tilpasningsprosess og service.

5.2.5 QUEST-Total, Prioritering av de tre viktigste områdene

Ikke overraskende, er det «*sikkerhet og trygghet*» som blir prioritert som det viktigste aspektet ved spesialstyringen (n=88). At informantene deretter prioriterer «*Oppfyllelse av dine behov*» og «*Reparasjon og service*», kan tyde på en viss sammenheng med elementet «*sikkerhet og trygghet*». Men elementet «*Oppfyllelse av dine behov*» kan også muligens assosieres med behov for god tilpassing av sittestilling, førermiljø og spesialstyring for å være sikker i trafikken og dermed relatere seg brukergrensesnittet slik det er beskrevet i HAAT-model. For elementet «*sikkerhet og trygghet*» i spørreskjemaets første del, har informantene kommentert egenskaper ved spesialstyringen, spesialstyringen i bruk under kjøring og konsekvenser av montering av spesialstyring i førermiljøet. Dette handler om hjelpemiddelets brukergrensesnitt, hjelpemiddelets kontrollfunksjoner, aktivitetsutførelsen og grensesnitt (Environmental Interface) slik at det gir assosiasjoner til hva informantene mener når de prioriterer dette elementet så høyt for QUEST total. At «*Reparasjon og service*» også blir høyt prioritert, kan ha sammenheng med bilens betydning i dagliglivets aktiviteter og gjøremål og at det må bli raskt håndtert uten for lang ventetid.

6 Oppsummering og konklusjon

Brukere av spesialstyring er stort sett god fornøyd med spesialstyringen og de tilhørende tjenestene knyttet til anskaffelsen. Det er ingen signifikante forskjeller i grad av tilfredshet mellom de ulike spesialstyringene eller med tjenestene. Det er en klar sammenheng mellom diagnose og hvilken spesialstyring den enkelte disponerer.

Studien har tilført viktig informasjon om hvordan spesialstyring og tilpasningsprosess oppleves og erfares av brukerne. Undersøkelsesinstrumentet QUEST ser ut til å ha fungert godt til dette formålet. Studien viser at:

- Brukerne er stort sett svært godt fornøyd med spesialstyringen
- Det er ikke signifikante forskjeller i grad av tilfredshet mellom de ulike spesialstyringene
- De er også ganske godt fornøyd med de tilhørende tjenestene
- Det er ikke signifikante forskjeller i grad av tilfredshet med de tilhørende tjenestene mellom de ulike spesialstyringene
- Grad av tilfredshet med de tilhørende tjenestene er ikke i like høy som grad av tilfredshet med selve hjelpemiddelet.
- Når informantene blir bedt om å prioritere tre av de tolv elementene ved hjelpemiddelet og de tilhørende tjenestene i QUEST, er det *sikkerhet og trygghet* som blir prioritert av flest (n=88), Deretter kommer *Oppfyllelse av dine behov og Reparasjon og service* på andre og tredje plass.
- Tilbakemeldingene i fritekstkommentarene påpeker visse svakheter eller mangler ved hjelpemiddel og tilrettelegging.
- Nesten halvparten av brukerne benytter bilen hver dag og bortimot den andre halvparten svarer at de bruker bilen flere ganger i uken. Det er kun åtte prosent som svarer at de benytter bilen en gang i uken eller mindre.
- Cirka 86 % oppgir at de føler seg trygge når de kjører med spesialstyring

- Siden brukere av spesialstyring stort sett er godt fornøyd og det er en klar sammenheng mellom type spesialstyring og diagnose, er det mye som tyder på at langt de fleste disponerer en spesialstyring som er riktig for dem.

Resultatene i denne studien har gitt en økt innsikt i grad av brukertilfredshet med spesialstyring. I sin helhet har studien bidratt til ny og viktig informasjon og kunnskap om hvordan spesialstyring og tilpasningsprosess fungerer for brukerne. Den bekrefter at brukerne fremdeles mener det tar for lang tid å anskaffe et spesialtilpasset motorkjøretøy. Resultatene indikerer visse utfordringer for både brukere og for NAV med tanke på å ta gjensidig ansvar for kontakt og oppfølging. Den bekrefter at det er behov for godt tilpassede førermiljøer og at hjelpemiddelets holdbarhet er viktig. Holdbarheten på hjelpemiddelet er viktig for sikkerhet og trygghet i trafikken, men forebygger også behov for reparasjoner og service, lange reiser og fravær av tilgang til bilen i reparasjonsperioden.

Kliniske implikasjoner og behov for videre studier

Som følge av at det er utviklet nye standardiserte spesialstyringer og det pågår løpende produktutvikling, forbedringer ved tilrettelegging og økt forståelse for unikt spesialtilpassede førermiljøer, ville det vært svært interessant med en tilsvarende studie om noen år når majoriteten av brukere disponerer ny og mer moderne spesialstyring. Denne studien har kartlagt hvordan dette har vært og er i dag. I mellomtiden vil det være interessant å gjøre dybdestudier på konkrete funksjonsnedsettelse/diagnoser og konkrete spesialstyringer for å få dyperegående data for hver enkelt spesialstyring og diagnosespesifikk informasjon relatert til førermiljøutforming og spesialstyring. For slike studier ville det vært aktuelt med kvalitative studier fordi datagrunnlaget sannsynligvis blir betydelig mindre med slike tilnæringsmåter. Denne studien vil være et utgangspunkt for videre studier og valg av tema.

Det synes relevant å fokusere på produktutvikling, prisforhandling og brukernes erfaringer i nye studier.

Litteraturreferanser

1. Peters B, Nilsson L. Modelling the driver in control. *Modelling Driver Behaviour in Automotive Environments*: Springer; 2007. p. 85-104.
2. Steinset B, Wanvik P, Handorsen I, Midtgaard A, Muskaug R, Skaugset B. Nasjonal Handlingsplan for Trafikksikkerhet på Veg 2002-2011 [National Strategy Plan for Road Safety 2002-2011]. Vegdirektoratet, Oslo. 2002.
3. Elvebakk B, Steiro T. Nullvisjonen - i teori og praksis. Oslo: TØI; 2007. III, 43 s. : ill. p.
4. Langeland T. Language and change: an inter-organisational study of the zero vision in the road safety campaign. 2009.
5. Bjerkan KY. Funksjonshemmende kollektivtransport?: transportbruk og transportvansker blant personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo2009. 62 s. p.
6. Kurtze N, Hem K-G, Eide RNKAH. Utrednings-og forskningsprosjekt om hjelpemiddelformidling, tilrettelegging og rehabilitering som fag-og forskningsfelt.
7. Sagberg F. Trafikksikkerhet for spesialtilpassede biler for førere med fysisk funksjonshemming. Oslo: TØI; 2003. IV, III, 43 s. : ill. p.
8. Peters B. Evaluation of adapted passenger cars for drivers with physical disabilities2004.
9. Ness NE. Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse : et kunnskapsbasert grunnlag. Trondheim: Tapir akademisk; 2011. 176 s. : ill. p.
10. Ysander L. The safety of physically disabled drivers. *Br J Ind Med*. 1966;23(3):173-80.
11. Fulland J. RETNINGSLINJER FOR TILPASSING AV BIL, Bilkompendium del 09. In: funksjonshemmede Rfttf, editor.: RTF-S / SINTEF SI; 1993.
12. PORTARE:, Hunter J, de Vries J, Brown Y, Hextra A. Handbook of disabled driver assesment. Ljubljana: European Commission, Directorate- General for Energy and Transport; 2009.
13. Brandt Å. Forskning og utvikling på området hjelpemidler og boligendringer www.hmi.dk: Hjelpemiddelinstittet; 2004.
14. Louise Demers RW-LoBS. Quest 2.0 - et redskab til måling af brugertilfredshed med hjelpemidler. 2002 05.05.2013].
15. Demers L. The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology Manual. 1997. Montreal, Canada: Louise Demers.
16. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Development of the Quebec user evaluation of satisfaction with assistive technology (QUEST). *Assist Technol*. 1996;8(1):3-13.
17. Weiss-Lambrou R, Demers L, Tremblay C, Ska B, Lacoste M, Dansereau J, et al. In QUEST of User Satisfaction with assistive Technology Devices. *Advancement of assistive technology*. 1997;3:428.
18. Økonomi N. SPESIALUTSTYR FOR BIL OG BILOMBYGGING WWW.NAV.NO2011.
19. Holte A. Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering: et helhetlig hjelpemiddeltilbud : utredning fra et offentlig utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 25. april 2008 : avgitt til Arbeidsdepartementet 4. mai 2010. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2010. 265 s. : ill. ; 30 cm p.
20. Jedeloo S, De Witte LP, Linszen BA, Schrijvers AJ. Client satisfaction with service delivery of assistive technology for outdoor mobility. *Disabil Rehabil*. 2002 Jul 10;24(10):550-7. PubMed PMID: 12171645. Epub 2002/08/13. eng.

21. Cook AM, Hussey SM, Polgar JM. Cook and Hussey's assistive technologies : principles and practice. St. Louis: Mosby; 2007. xvi, 571 s. : ill. p.
22. Samuelsson K, Wressle E. User satisfaction with mobility assistive devices: An important element in the rehabilitation process. *Disabil Rehabil.* 2008;30(7):551-8.
23. Stineman M. Assistive technology outcomes: Commodity or a therapy? *Am J Phys Med Rehabil.* 2002;81(8):636.
24. McMillen A-M, Söderberg S. Disabled persons' experience of dependence on assistive devices. *Scand J Occup Ther.* 2002;9(4):176-83.
25. Jutai JW, Fuhrer MJ, Demers L, Scherer MJ, DeRuyter F. Toward a taxonomy of assistive technology device outcomes. *Am J Phys Med Rehabil.* 2005 Apr;84(4):294-302. PubMed PMID: 15785265. Epub 2005/03/24. eng.
26. Brandt Å. Outcomes of rollator and powered wheelchair interventions: User satisfaction and participation: Univ.; 2005.
27. Vågane L, Brechan I, Hjorthol R. Den nasjonale reisevaneundersøkelsen 2009: nøkkelfrapport: Transportøkonomisk institutt; 2011.
28. Norge, Syse A. Ny folketrygdlov: folketrygdlov, andre trygdelover, avgiftssatser m.m. Oslo: Cappelen akademisk forl.; 1997. 416 s. p.
29. Helsekrav til førerkort -en veiledning, (2007).
30. Retningslinjer for fylkesmennene ved behandling av førerkortsaker IS-2070 (2006).
31. Norge S. Førerkortforskriften: forskrifter om førerkort og førerprøve m.v. [Oslo]: Vegdirektoratet.
32. Vegdirektoratet. (Kjøretøyforskriften) Forskrift om tekniske krav og godkjenning av kjøretøy, deler og utstyr. Oslo: Forl. Last og Buss. 1 b.(flere pag.) p.
33. Vaa T, Elvik R, Høy A, Sørensen MWJ. Trafikksikkerhetshåndboken. Oslo: Transportøkonomisk institutt; 2012. 821 s. : fig. ; 30 cm p.
34. Tredje førerkortdirektiv 2006/126 (Europaparlaments og Rådsdirektiv 2006/126/EF av 20. desember 2006 om førerkort), (2006).
35. Council Directive 91/439/EEC of 29 July 1991 on driving licences, (1991).
36. Organization WH. Towards a common language for functioning, disability and health: ICF. Geneva: WHO. 2002:8-9.
37. Bjørndal A, Flottorp S, Klovning A. Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007. 195 s. : ill. p.
38. Ekkernkamp A, Gerlach D. Die Fahreignung bei körperlicher Behinderung. *Rehabilitation (Stuttg).* 1987;26:80-4.
39. Haslegrave CM. Driving for handicapped people. *Int Disabil Stud.* 1991 Oct-Dec;13(4):111-20. PubMed PMID: 1838367. Epub 1991/10/01. eng.
40. Koppa RJ. State of the art in automotive adaptive equipment. *Hum Factors.* 1990 Aug;32(4):439-55. PubMed PMID: 2150066. Epub 1990/08/01. eng.
41. Haslegrave C. Car control conversions for disabled drivers. 1986 0266-5247.
42. Östlund J, Peters B. Joystick-operated vehicles for drivers with severe disabilities. *Human Factors and Economic Aspects on Safety.* 1999:103.
43. Östlund J, Peters B. Joystick versus conventional driving controls. 2002.
44. Nortvedt P, Grimen H. Sensibilitet och reflektion : filosofi och vetenskapsteori för vårdprofessioner. Göteborg: Daidalos; 2006. 301 s. p.
45. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. Oslo: Universitetsforl.; 2003. 240 s. p.
46. Brandt Å LC, Jónsdóttir I, Salminen A-L, Sund T, & Iwarsson S. NOMO 1.0 Manual. NAV Hjelpemiddelsentraler og Spesialenheter. 2009.

47. Ivanoff S. Occupational therapy research on assistive technology and physical environmental issues: a literature review. *The Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2006;73(2):109.
48. Brandt Å, Madsen AJ, Peoples H. Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. København: Munksgaard; 2013. 574 s. : ill. p.
49. Borg T. Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. København: Munksgaard; 2007. 915 s. : ill. p.
50. Ness NE. Helse gjennom aktivitet: fagprofil og yrkesfunksjoner for ergoterapeuter. Oslo: Forbundet; 1999. 59, 18 s. : fig. p.
51. Ness NE. Grunnsyn i Ergoterapi <http://www.netf.no/>; Norsk ergoterapeutforbund; 2008.
52. www.netf.no. Norsk Ergoterapeut Forbud. 2013.
53. Syse A. Likeverd og tilgjengelighet: rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne : bedret tilgjengelighet for alle : utredning fra utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 29. november 2002 : avgitt til Justis- og politidepartementet 18. mai 2005. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2005. 377 s. ; 30 cm p.
54. Grue L. Funksjonshemning, retorikk og forståelse. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne; 2006. 44 s. p.
55. Grue L. Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer. Oslo: Abstrakt forl.; 2004. 304 s. p.
56. Knøsen E. Hva vil det si å være funksjonshemmet. Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne[Internett] Tilgjengelig fra [http://www dok no/hva-vil-det-si-aavaere-funksjonshemmet](http://www.dok.no/hva-vil-det-si-aavaere-funksjonshemmet). 2007:314266-74087.
57. Knøsen E, Krokan AK. Den tause diskrimineringen: nytt fokus på funksjonshemming: Kommuneforlaget; 2003.
58. St. Meld. 40: Nedbygging av funksjonshemmende barrierer

Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne, (2002 - 2003).
59. Mannerå S. Fra bruker til borger : en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer: utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 21. april 1999 : avgitt til Sosial- og helsedepartementet 29. juni 2001. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; 2001. 376 s. ; 30 cm p.
60. NOU 2001: 22 Fra bruker til borger, (2001).
61. Norge S. Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede. Oslo: Departementet; 1967. 61 s. p.
62. Regjeringen, Dahl G. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997: lettlest kortversjon. [Oslo]: Statens trykksakekspedisjon; 1996. 22 s. : ill. p.
63. (FFO) FF. Definisjon <http://www.ffe.no/no/2013>.
64. Lie I. Rehabilitering: prinsipper og praktisk organisering. [Oslo]: Gyldendal; 1989. 98 s. : ill. p.
65. Grönvik L. Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspectives: Acta Universitatis Upsaliensis; 2007.
66. Giesbrecht E. Application of the Human Activity Assistive Technology model for occupational therapy research. *Aust Occup Ther J*. 2013 Aug;60(4):230-40. PubMed PMID: 23888973. Epub 2013/07/31. eng.
67. Helsedirektoratet. ICF, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. [Oslo]: Sosial- og helsedirektoratet; 2006. 234 s. : fig. p.

68. Helsedirektoratet. ICF: internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse : norsk brukerveiledning. In: Helsedirektoratet As, editor. Medisinsk koding og kodeverk. [Trondheim]: KITH; 2006. p. 35 s.
69. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001. III, 299 s. : ill. p.
70. Kirby RL. Where does assistive technology fit in ICIDH-2? *Am J Phys Med Rehabil.* 2002;81(8):636.
71. Law M, Kjekken I. Canadian occupational performance measure. Oslo: NRRK; 2008. 72 s. + scoringskort, skjemaer p.
72. Kjekken IoS-S, Anne-Lene. The Canadian Model of Occupational Performance Measure brukt i rehabilitering. *Ergoterapeuten* 0112. 2012:8.
73. Polatajko H, Townsend E, Craik J. Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision of health, well-being & justice through occupation.* 2007:23.
74. Townsend EA. Fremme af menneskelig aktivitet: ergoterapi i et canadisk perspektiv. København: FADL's Forlag; 2002. XX s., 1 bl., 217 s. p.
75. Jensen EM. Metodebog i hjelpemiddelformidling. København: Munksgaard; 2003. 230 s. p.
76. Brandt A, Iwarsson S, Stahl A. Satisfaction with rollators among community-living users: a follow-up study. *Disabil Rehabil.* 2003 Apr 8;25(7):343-53. PubMed PMID: 12745958. Epub 2003/05/15. eng.
77. Midtland K, Glad A. Informasjonsbearbeiding og beslutningstaking: en gjennomgang av litteratur med eksempler fra trafikk. Oslo: TØL; 1998. IV, IV, 43 s. : ill. p.
78. Dreyfus HL, Dreyfus SE, Zadeh LA. Mind over Machine: The Power of Human Intuition and Expertise in the Era of the Computer. *IEEE Expert.* 1987;2(2):110-1.
79. Cook AM, Hussey SM, Polgar JM. Cook and Hussey's assistive technologies: principles and practice. St. Louis: Mosby; 2007. xvi, 571 s. : ill. p.
80. ICF: international classification of functioning, disability and health. Geneva: WHO; 2001. III, 228 s. p.
81. Brandt A, Kreiner S, Iwarsson S. Mobility-related participation and user satisfaction: construct validity in the context of powered wheelchair use. *Disability and Rehabilitation Assistive technology.* 2010;5(5):305-13. PubMed PMID: 20131976. Epub 2010/02/06. eng.
82. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011: særtrykk av St.prp.nr.1(2007-2008) kapittel 9. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007. 37 s. p.
83. Norge Sosial- og h. Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre. [Oslo]: [Regjeringen]; 1997. 68 s. p.
84. Scherer MJ, Sax C, Vanbiervliet A, Cushman LA, Scherer JV. Predictors of assistive technology use: The importance of personal and psychosocial factors. *Disabil Rehabil.* 2005;27(21):1321-31.
85. Kraskowsky LH, Finlayson M. Factors affecting older adults' use of adaptive equipment: review of the literature. *Am J Occup Ther.* 2001 May-Jun;55(3):303-10. PubMed PMID: 11723971. Epub 2001/11/29. eng.
86. Dijcks B, De Witte L, Gelderblom G, Wessels R, Soede M. Non-use of assistive technology in The Netherlands: A non-issue? *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology.* 2006;1(1-2):97-102.
87. Alm Andreassen T. Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat. Dr. polit. avhandling ved Institutt for Sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo. AFIs skriftserie; 2004.

88. Ørstavik S. Brukerperspektivet - en kritisk gjennomgang. Oslo: Instituttet.; 1996. 39 s. p.
89. Lian O, Wilsgaard T. Pasienterfaringer i primaerlegetjenesten for og etter fastlegeordningen. TIDSSKRIFT-NORSKE LAEGEFORENING. 2004;124(5):655-8.
90. Linder-Pelz S. Social psychological determinants of patient satisfaction: a test of five hypothesis. Soc Sci Med. 1982;16(5):583-9. PubMed PMID: 7100991. Epub 1982/01/01. eng.
91. Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? Soc Sci Med. 1994;38(4):509-16.
92. Demers L, Wessels R, Weiss-Lambrou R, Ska B, De Witte LP. Key dimensions of client satisfaction with assistive technology: a cross-validation of a Canadian measure in The Netherlands. J Rehabil Med. 2001;33(4):187-91.
93. Simon S, Patrick A. Understanding and assessing consumer satisfaction in rehabilitation. Journal of Rehabilitation Outcomes Measurement. 1997;1(5):1-14.
94. Linder-Pelz SU. Toward a theory of patient satisfaction. Soc Sci Med. 1982;16(5):577-82. PubMed PMID: 7100990. Epub 1982/01/01. eng.
95. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. QUEST 2.0.
96. Linder-Pelz S. Toward a theory of patient satisfaction. Soc Sci Med. 1982;16(5):577-82.
97. Chaplin JP. Dictionary of psychology. New York: Dell; 1985. XXIV, 499 s. : ill. p.
98. Louise-Bender PT, Kim J, Weiner B. The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. Disabil Rehabil. 2002 Jan 10-Feb 15;24(1-3):5-20. PubMed PMID: 11827155. Epub 2002/02/06. eng.
99. DeRuyter F. Evaluating outcomes in assistive technology: Do we understand the commitment? Assist Technol. 1995;7(1):3-8.
100. Polit DF, Beck CT. Nursing research : principles and methods. Philadelphia, Pa.: Lippincott Williams & Wilkins; 2004. XVII, 758 s. : ill. p.
101. Laake P, Benestad HB. Forskningsmetode i medisin og biofag. Oslo: Gyldendal akademisk; 2004. 476 s. : ill. p.
102. Veierød MB, Thelle D. Tverrstudier. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007. p. [235]-[58].
103. Demers L, Monette M, Lapierre Y, Arnold DL, Wolfson C. Reliability, validity, and applicability of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST 2.0) for adults with multiple sclerosis. Disabil Rehabil. 2002 Jan 10-Feb 15;24(1-3):21-30. PubMed PMID: 11827151. Epub 2002/02/06. eng.
104. Boynton PM, Greenhalgh T. Selecting, designing, and developing your questionnaire. BMJ. 2004 May 29;328(7451):1312-5. PubMed PMID: 15166072. Pubmed Central PMCID: PMC420179. Epub 2004/05/29. eng.
105. Demers L, Ska B, Giroux F, Weiss-Lambrou R. Stability and reproducibility of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). Journal of Rehabilitation Outcomes Measurement. 1999;3(4):42-52.
106. Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2008. XVIII, 796 s. : ill. p.
107. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Item analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST). Assist Technol. 2000;12(2):96-105. PubMed PMID: 11508406. Epub 2001/08/18. eng.
108. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): an overview and recent progress. Technology and Disability. 2002;14(3):101-5.
109. Wressle E, Samuelsson K. Testing the Swedish version of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST) 2.0. Assist Technol. 2003:927-30.

110. Berge AR, Lorentsen Ø. QUEST, En undersøkelse av brukertilfredshet med spesialsykler for funksjonshemmede www.rehab-nor.no2002.
111. Berge ARoL, Øyvind. Tilfredshet med NF Walker, En undersøkelse gjort med evalueringsverktøyet QUEST ved hjelpemiddelsentralene i Vestfold, Telemark, Aust Agder, Vest Agder og Rogaland www.rehab-nor.no2003.
112. Demers L. Reliability, validity, and applicability of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST 2.0) for adults with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2002;24(1-3):21-30.
113. Scherer MJ. Matching person & technology: A series of assessments for evaluating predispositions to and outcomes of technology use in rehabilitation, education, the workplace & other settings: Institute for Matching Person & Technology; 1998.
114. Scherer MJ. Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disabil Rehabil.* 1996;18(9):439-48.
115. Demers L, Wessels RD, Weiss-Lambrou R, Ska B, De Witte LP. An international content validation of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). *Occup Ther Int.* 1999;6(3):159-75.
116. Pallant J. SPSS survival manual: a step by step guide to data analysing using SPSS for Windows. Maidenhead: McGraw-Hill ; Open University Press; 2007. XV, 335 s. : ill. p.
117. Aalen OO, Frigessi A. Statistiske metoder i medisin og helsefag. Oslo: Gyldendal akademisk; 2006. 335 s., ill. p.
118. Domholdt E, Domholdt E. Physical therapy research: principles and applications: Saunders Philadelphia, PA; 2000.
119. Kvale S. Interview: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels Forl.; 1997. 318 s. : fig. p.
120. Carlsen KCL, Staff A, Arnesen H. Forskningshåndboken: fra idé til publikasjon. Oslo: Oslo universitetssykehus i samarbeid med Haukeland universitetssykehus; 2012. 147 s. : fig. p.
121. Ruyter KW, Solbakk JH, Førde R. Medisinsk etikk: en problembasert tilnærming. Oslo: Gyldendal akademisk; 2000. 283 s. p.
122. Kleinpell RM. Whose outcomes. Patients, providers, or payers? *Nurs Clin North Am.* 1997 Sep;32(3):513-20. PubMed PMID: 9254636. Epub 1997/09/01. eng.
123. Scherer MJ. The change in emphasis from people to person: introduction to the special issue on Assistive Technology. *Disabil Rehabil.* 2002;24(1-3):1-4.
124. Halvorsen K. Å forske på samfunnet: en innføring i samfunnsvitenskapelig metode. Oslo: Cappelen akademisk forl.; 2008. 316 s. : ill. p.
125. Ringdal K. Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode. Bergen: Fagbokforl.; 2007. 502 s. : ill. p.
126. Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Ad notam; 2001. 236 s. : fig. p.
127. Kateraas LH. Brukertilfredshet og livskvalitet hos brukere av elektrisk rullestol: undersøkt med QUEST 2.0 og QOLS-en tverrsnittstudie. 2011.
128. Sund T. Når rullestolen er en del av livet, En studie av fornøydhet blant brukere av manuelle rullestoler i aldersgruppen 18 - 65 år. 2004.

Appendix, Litteratursøk

Egne litteratursøk resulterte i svært få funn. Det samme viste seg med hjelp fra bibliotekar. Søk er gjort i databasene: Pub Med, Cinahl, Cocrane, Medline, OT Seeker, Swe Med og Google scholar. Søkene ga få treff på søkeordene.

I: Disabled driver(s)

II: Automobiles OR car

II: Equipment OR Device OR Steering control/steering advice OR Modified steering OR Assistive technology/assistive device

Det er ikke søkt i tekniske databaser da undersøkelsen angår førere med funksjonsnedsettelse. Litteratursøk ble forsøkt med ulike synonymer og ulike kombinasjoner av søkeordene uten funn. Disabled driver(s) ga mange treff. Modified steering OR Steering advice ga ingen.

Vedlegg

Vedlegg 1: Invitasjon til å delta i studien med samtykkeerklæring

Vedlegg 2: Spørreskjema Demografiske data

Vedlegg 3: Spørreskjemaet QUEST 2.0

Vedlegg 4: Svar fra Regional Etisk komité (REK)

Vedlegg 5: Svar fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD)

Vedlegg 6: Tabelloversikt over fritekstkommentarer vedrørende spesialstyringen

Vedlegg 7: Tabelloversikt over fritekstkommentarer vedrørende de tilhørende tjenestene

