

Kompetanse, sosialt miljø, motivasjon og mestring, fasiliteter,  
tilrettelegging, samt fysisk utbytte og forenkling av trening:  
*En kvalitativ analyse av gruppetilbudet for personer med muskeldystrofier ved  
Kastvollen rehabiliteringssenter*

Resultatrapport  
PSYPRO4506 Ekstern samfunnspsykologisk praksis  
Høst 2020

Astrid Gisnås, Espen Kveberg, Håkon Andreas Landsend Monsen, Karina  
Wenaas og Sigrud Skofteland



## Sammendrag

Formålet med dette prosjektet var å undersøke hvordan brukere med muskeldystrofi evaluerer gruppeoppholdet på Kastvollen Rehabiliteringssenter. Dette ble undersøkt gjennom semistrukturerte intervju, og utvalget besto av totalt åtte personer. Gjennom en tematisk analyse ble det identifisert seks overordnede tema i datasettet: kompetanse, sosialt miljø, motivasjon og mestring, fasiliteter, tilrettelegging og til slutt fysisk utbytte og forenkling av trening. Generelt anser brukerne Kastvollen som en hyggelig plass å være, med et godt sosialt miljø og akseptkultur, både blant brukere og de ansatte. Rehabiliteringsoppholdet byr videre på ulike fasiliteter, og flere trekker frem både natur, utflukter og treninger som noe positivt. Samtidig ble det av noen foreslått spesifikke forbedringsområder, deriblant flere uteaktiviteter, utflukter og ekskursionsjoner. I konteksten av fasiliteter er det også noen som formidler ønske om bassengtrening, større tilgang på sykkel, og mer grønnsaker i kostholdet. Flere forteller at den fysiske treningen har vært det viktigste ved oppholdet på Kastvollen. Samtlige trekker også fram treningsprogrammet de har fått med seg hjem som betydelig, og anser det som positivt at dette ikke krever ekstra utstyr. Samtidig ser det ut til at oppholdet, og da særsilt treningen, har bidratt til både økt motivasjon og mestring blant brukere. Hva det gjelder kompetansenivået og samarbeidet blant de ansatte ved Kastvollen, er det en generell enighet blant brukerne om at dette ligger på et høyt nivå. Likevel er det flere brukere som ønsker seg mer relevante foredrag, og forslår samtidig konkrete tiltak i sammenheng med dette. Når det kommer til tilrettelegging er det flere som nevner dette i gode ordlag, både med tanke på oppholdet som en helhet, men også spesifikt i forbindelse med treningen. Om Corona-pandemien formidler samtlige at dette har blitt håndtert på en god måte. Alt i alt oppfattes det som at Kastvollen har gjort en god jobb i å utvikle rehabiliteringstilbudet for gruppen med muskeldystrofier.

## **Introduksjon**

Kastvollen Rehabiliteringssenter tilbyr, på oppdrag av Helse Midt-Norge, døgnbasert spesialisert rehabilitering for mennesker med nevrologiske og nevromuskulære diagnoser. Brukergruppens diagnoser kan eksempelvis være MS, Parkinsons sykdom, CP, ulike nevropatier og muskeldystrofier m.m. Kastvollen innehar bred, tverrfaglig kompetanse med et personale som består av blant annet fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere, vernepleiere, lege, idrettspedagog og kjøkkenpersonell. I tillegg har senteret tilknytningsavtale med psykolog, sosionom, ernæringsfysiolog og logoped. Dette eksterne fagpersonellet kan benyttes til gruppeundervisning, gruppesamtaler og individuell oppfølging. Tverrfagligheten i personalgruppen har til hensikt å sikre helhetlig oppfølging av brukerne (Kastvollen, u.d).

Kastvollen Rehabiliteringssenter har 36 brukerrum i et nytt, moderne bygg ved Beitstadfjorden i Inderøy. Senterets tomt og nærområde, med blant annet ridebane og stier i skog og mark, er godt tilrettelagt for trening og rehabilitering. Her tilbys både individuelle opphold og gruppeopphold. I begge tilfeller vil treningen bestå av både individuell trening, gruppe- og egentrening. Gruppeoppholdene innebærer samtidig at brukerne tilbringer sin rehabiliteringsperiode på Kastvollen sammen med andre med samme diagnose og situasjon som seg selv, og at de blir tilbudt undervisning og samtalegrupper sammen med gruppa (Kastvollen, u.d).

I september/oktober 2020 gjennomførte Kastvollen et 4 ukers rehabiliteringsopphold for en gruppe mennesker med ulike diagnoser innen muskeldystrofi. Rehabiliteringsoppholdet besto av blant annet oppfølging fra fysio- og ergoterapeut, trening, uteaktiviteter, undervisning, samtalegrupper og sosiale aktiviteter. Kastvollen ønsker å få tilbakemeldinger på tilbudet som disse 10 personene med muskeldystrofier fikk, med det formål å utvikle og forbedre gruppetilbudet deres. Denne rapportens problemstilling er derfor: Hvordan evaluerer brukere med muskeldystrofi gruppeoppholdet på Kastvollen?

## **Bakgrunn**

### **Muskeldystrofi**

Muskeldystrofier er en heterogen gruppe sykdommer som oppstår i skjelettmuskelfibrene, med progressiv muskelsvekkelse som kjennetegn (Mercuri & Muntoni, 2013). Det finnes ulike typer muskeldystrofier med varierende alvorlighetsgrad og distribusjon (Emery, 2002). Ved Beckers muskeldystrofi (BMD) starter som regel svekkelsen i hofter og ben (Forening

for muskelsyke, 2016). Etter hvert kan flere også oppleve at de blir svakere i skuldre og/eller overarmer. Noen evner å gå hele livet, mens andre har behov for hjelpemidler som for eksempel rullestol. I tillegg kan BMD påvirke hjertemuskulaturen, noe som gjør det nødvendig med kardiologisk oppfølging (Forening for muskelsyke, 2016). I tillegg til muskelsvinn kjennetegnes Dystrofia myotonika (DM) av en økt spenningstilstand i musklene, som blant annet kan medføre klossethet og vanskeligheter med normal håndfunksjon. Andre eksempler på utsatte områder ved muskeldystrofi er hofte- og skulderparti (limbgirdle muskeldystrofi), ansiktsmuskulatur (facioscapulohumeral muskeldystrofi), samt øvre øyelokk og hals (oculopharyngeal muskeldystrofi) (Amato & Griggs, 2011). I tillegg er det et faktum at mennesker med muskeldystrofi også kan rammes av forandringer i hjernens hvite substans, samt oppleve kognitive og psykologiske utfordringer (Frambu, u.d; Helsenorge, 2017). Felles for de ulike tilstandene er at muskeldystrofien skyldes mutasjoner i genmaterialet og har en autosomal recessiv arvegang. Dette innebærer at barnet arver ett sykdomsfremkallende gen fra begge foreldre (Frambu, u.d). Til dags dato eksisterer det ingen kurativ behandling for muskeldystrofi, og det som tilbys er i all hovedsak rehabiliterende. Her ligger fokuset på å bremse sykdomsutviklingen, samt tilby hjelp for eventuelle følgetilstander. Det overordnede målet er å tilrettelegge for at personen som er rammet av muskeldystrofien kan leve et så godt liv som mulig.

## **Rehabilitering**

I forskriften om habilitering og rehabilitering utarbeidet av helse- og omsorgsdepartementet lyder følgende definisjon: *“Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak”* (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, § 2). En grundigere forståelse av rehabilitering kan utledes av denne forskriften, men også av helsedirektoratets nasjonale veileder for den. Veilederen gir følgende utdypning av begrepet rehabilitering:

Rehabilitering kan forstås som tiltak og prosesser som har som mål å gjenvinne eller opprettholde funksjons- og mestringsevne som er tapt, eller står i fare for og tapes, på grunn av sykdom, skade eller inaktivitet. Målet er størst mulig grad av selvstendighet, deltakelse og livskvalitet (Helsedirektoratet, 2020, kap. 2.1)

De nasjonale retningslinjene presenterer en rekke beskrivelser av god rehabilitering. Blant annet kommer det frem at brukeren av rehabiliteringstjenester skal være i sentrum.

Tjenestene skal utarbeides og utføres ut ifra et brukerperspektiv. Ønskene og meningene til brukeren selv skal være av avgjørende betydning, og samtidig være formgivende for målene som settes og tiltakene som velges. Brukeren skal også medvirke gjennom evalueringer. Det stilles med andre ord store krav til individuell tilpasning og brukermedvirkning.

Samarbeidet mellom de ulike tjenesteyterne fremheves også, og et mål er at det skal være god sammenheng i tilbudene deres. Tverrfaglighet trekkes frem, og det positive med tverrfaglige tjenester er både at kvaliteten generelt kan økes, og at et helhetlig perspektiv på brukeren og på behovene kan tilrettelegges for. Samarbeid med og inkludering av eventuelle pårørende er noe som også poengteres. Det er altså mange områder som kan evalueres og adresseres når det kommer til rehabiliteringstjenester som er underlagt forskriften om habilitering og rehabilitering.

Til sist kan det nevnes hvordan rehabilitering skilles fra det nærliggende begrepet habilitering. Hovedforskjellen kan sies å ligge i brukergruppen. Habilitering brukes gjerne om tiltak og prosesser som omhandler brukere med medfødte problemer (Espnes & Smedslund, 2011, s. 172), mens rehabilitering gjerne brukes i forbindelse med tilfeller der de fungeringsbegrensende problemene har inntruffet senere i livet. Brukere av rehabiliteringstilbud har altså hatt et høyere evnenivå tidligere i livet, og tiltakene går på enten gjenopptrening eller vedlikehold av fungeringsnivået.

## **Metode**

### **Kontekst**

Dette forskningsprosjektet er et samarbeid mellom NTNU og Kastvollen Rehabiliteringssenter i forbindelse med emnet Ekstern samfunnspsykologisk praksis. De 5 studentene som har gjennomført prosjektet er på sitt syvende semester av profesjonsstudiet i psykologi ved NTNU. Prosjektperioden varte fra midten av september, da studentene besøkte Kastvollen Rehabiliteringssenter for første gang, til midten av november, da prosjektet ble presentert for oppdragsgiveren.

Det overordnede målet med prosjektarbeidet er at psykologistudenter skal få praksis i å gjennomføre reell forskning på bestilling fra en oppdragsgiver. Kastvollen Rehabiliteringssenter har hatt tilsvarende samarbeid med NTNU siden 2008, noe som tilsier

at denne samfunnspsykologiske praksisen ikke bare er nyttig for studentenes kunnskap og erfaring, men også for den aktuelle oppdragsgiveren. Resultatet av samarbeidet er en rapport som gis til oppdragsgiver og sensor i emnet. Hensikten med rapporten er at den skal kunne brukes internt på Kastvollen Rehabiliteringssenter til å utvikle og forbedre deres tilbud.

### **Design og prosedyre**

Studien benyttet seg av semi-strukturerte intervju som metode for datainnsamling. I forkant ble det utarbeidet en intervjuguide. Dette ble gjort med bakgrunn i forslag fra Kastvollen Rehabiliteringssenter. I tillegg ble det tatt utgangspunkt i fjorårets rapport, med noen justeringer og nye tillagte spørsmål. Dette for å kunne dekke Kastvollens ønske om å bygge videre på tidligere resultat. Retningslinjer knyttet til utforming og gjennomføring av semi-strukturerte intervju ble også tatt i betraktning (Smith, 2015). Intervjuene ble individuelt utført, med en intervjuer og en observatør til stede. Etter datainnsamlingen ble datamaterialet transkribert og analysert. (Se Appendiks 1 for hele intervjuguiden).

### **Utvalg**

Målgruppen for vårt prosjekt var de 10 brukerne som tok del i det 4 uker lange gruppeoppholdet for voksne med muskeldystrofi, avholdt i september/oktober 2020 ved Kastvollen Rehabiliteringssenter. Det ble altså gjort et bekvemmelighetsutvalg. Etter ønske fra Kastvollen, og etter en vurdering om at vi hadde kapasitet til det, valgte vi å spørre alle de 10 brukerne om å delta i prosjektet. Ved å gjøre dette styrket vi representativiteten og utførligheten til datamaterialet. Av de 10 brukerne som ble spurt, svarte 8 ja til å delta. Disse besto av 4 kvinner og 4 menn.

### **Datainnsamling**

Rapporten er basert på informasjon fra 8 semistrukturerte intervju. Denne metoden er egnet for kvalitative undersøkelser hvor respondentens personlige opplevelser er i fokus. Den moderate graden av struktur innbyr til subjektivitet, ved at respondenten kan snakke fritt om et tema ut ifra åpne spørsmål i en ikke-fastsatt rekkefølge. Dette forutsetter at intervjueren er åpen, nøytral og mottakelig. Intervjuguiden fungerer som en veiledende mal, og skal forsikre at alle spørsmålene blir presentert under hvert enkelt intervju (Smith, 2015).

Intervjuene fant sted på Kastvollen under oppholdets siste dag, med et tidsestimat på 30-45 minutter per intervju. Hvert intervju ble utført med to studenter fra forskningsgruppen til stede, henholdsvis ordstyrer og observatør. Personen som observerte sørget også for notering,

samt supplering ved behov. I tillegg til notering underveis ble det foretatt lydopptak. Spørsmålene som ble stilt omhandlet brukernes opplevelse av rehabiliteringsoppholdet, herunder erfaringer, utbytte og hva som eventuelt kan forbedres med tilbudet.

## **Analyse**

Intervjuene i studien ble analysert ved hjelp av tematisk analyse. I hovedsak skiller man mellom to retninger innenfor denne tilnærmingen, der Small-Q er kvantitativt orientert, mens Big-Q har en sterkere forankring i det kvalitative paradigmet (Kidder & Fine, 1987). Denne analysen tok utgangspunkt i sistnevnte, med et overordnet fokus på metoden beskrevet av Braun og Clarke (2006). Dette er en stegvis prosedyre bestående av til sammen seks faser: familiarisering, generering av koder, leting etter tema, gjennomgåing og vurdering av tema, definering av tema, og til slutt rapportering av resultater (Braun & Clarke, 2006). Selve målet er å ende opp med et temasett som på en hensiktsmessig måte oppsummerer nøkkelaspektene ved datamaterialet. Fordelen med tematisk analyse er at den har en fleksibel og åpen tilnærming til identifisering, analysering og rapportering av tematiske mønstre (Braun & Clarke, 2006). Dette, i kombinasjon med den mer systematiske, stegvise prosedyren, muliggjør rike og detaljerte beskrivelser av datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). I tillegg kan den gi et godt bilde av likheter og ulikheter i det som har blitt sagt blant informantene. En annen fordel er at tematisk analyse ikke er en metodologi tilknyttet et spesifikt forskningsparadigme. Med det menes det at den kan benyttes fra ulike teoretiske ståsted (Smith, 2015), noe som også gjør den velegnet til dette prosjektet. Vi valgte å benytte oss av en semantisk tilnærming, hvor hensikten er å holde seg nær datasettet og informantenes eksplisitte meninger (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Dette fordi hovedformålet med rapporten er å evaluere gruppeoppholdet, samt videreformidle viktige tilbakemeldinger til Kastvollen.

Grunnet tidsbegrensninger ble prosedyren beskrevet av Braun og Clarke noe forenklet i dette prosjektet. Intervjuene ble først transkribert ved hjelp av lydopptak. Dette innebærer å overføre tale til skriftlig form (Langdridge, 2004). Deretter fikk alle studentene i prosjektet tilgang til råmaterialet og gjennomførte videre familiariseringssteget. Kort fortalt innebærer dette å bli kjent med datasettet, gjerne ved å lese gjennom det flere ganger (Smith, 2015). Systematisert koding ble utelatt, og prosessen gikk videre til å søke etter tema. Her delte vi oss inn i to grupper – en gruppe på to og en på tre. Dette gjorde vi både for å effektivisere analyseprosessen, men også for sikre høyere inter-rater-reliabilitet ved å gjennomføre

kvalitetskontroll av temautarbeidelsen. For ytterligere systematisering hadde gruppene ansvar for ulike deler av intervju spørsmålene og de tilhørende svarene. De begynnende temaene ble nedskrevet og til slutt samlet sammen i ett dokument. Deretter så vi etter likheter blant temaene, og de som var for like ble slått sammen. Til slutt sto vi igjen med seks sentrale tema som ble definert med utgangspunkt i datamaterialet og sitater fra informantene.

## **Resultat**

### **Deskriptive resultater**

Det var åtte deltakere i studien. Av disse hadde to stykker vært på Kastvollen Rehabiliteringssenter tidligere. Syv av de åtte deltakerne oppga å ha vært på et lignende opphold før Kastvollen. Deriblant hadde tre stykker vært på rehabilitering i Tromsø. Halvparten av deltakerne (fire av åtte) fikk anbefalt oppholdet av sin nevrolog, to deltakere ble rådet av familie og to oppdaget Kastvollen gjennom markedsføring. Det var ulike årsaker til at deltakerne ønsket å dra til Kastvollen for rehabilitering. Hovedtendensene var likevel ønske om behandling og trening, gruppeopphold og senterets spisskompetanse på muskeldystrofi. Deltakerne hadde varierende kunnskap om senteret på forhånd. Samtlige hadde likevel et godt inntrykk av Kastvollen enten gjennom tidligere opphold, anbefalinger eller informasjon de hadde tilegnet seg om senteret, slik som gjennom tidsskrift eller hjemmesiden.

### **Kompetanse**

Vi har valgt “Kompetanse” som et overordnet tema for deltakernes besvarelser om kunnskapsnivå, edukasjon, samarbeid og fagpersonell ved Kastvollen.

På spørsmål om de ansatte har hatt tilstrekkelig kunnskap om den enkeltes utfordringer til å gi god nok hjelp, svarer syv av deltakerne bekreftende på dette. Noen av tilbakemeldingene lyder som følger: *“Kunnskapsnivået har blitt veldig bra”, “De fokuserer på det som er viktig for den type utfordringer jeg har, det er veldig bra.”* og *“Jeg føler de har nok kunnskap”*. En annen deltaker påpeker at de ansatte vet mye om muskeldystrofi generelt, men trolig mindre om de spesifikke diagnosene. Vedkommende uttrykker dette slik: *“Det er ikke sikkert de har så mye erfaring med akkurat min sykdom, men de har jo erfaring med folk med muskeldystrofi da, det har de”*. På et oppfølgingsspørsmål til nevnte sitat om de ansatte burde vite mer om de forskjellige diagnosene, svarer deltakeren at dette ikke nødvendigvis er et behov. Sitering:



Nødvendigvis så trenger de ikke spesifikt det. De vet jo hva muskeldystrofi går ut på, og det er ofte mye av det samme på alle de muskelsykdommene som er, men av forskjellige grader. For jeg vet jo selv om min sykdom. Det er jo fint om de gjør det, men. Ikke nødvendig å kunne akkurat om min sykdom, for hvis de skal begynne å lese seg opp på tre hundre muskeldystrofier, så ville de brukt lang tid. De vet såpass mye om muskeldystrofi, så jeg klarer meg fint med det.

En av deltakerne legger nettopp kompetanse til grunn for hvorfor hen valgte å dra til Kastvollen i utgangspunktet: *“Og det var jo helt midt i blinken for meg, at du kunne komme hit med nevromuskulære diagnoser, og at her er det både ergoterapeuter, fysioterapeut, lege, psykolog, sosionom, her er jo absolutt alt.”*

To deltakere trekker frem tverrfaglig samarbeid i forbindelse med kompetanse. Begge omtaler dette som velfungerende ved Kastvollen. Kommunikasjon og ledelse er begreper som blir nevnt i deres beskrivelser. En sier:

De kommuniserer såpass godt med hverandre og idrettspedagogen. De vet hele veien - for min del, og jeg regner med for de andre også - styrker og svakheter. Det tar de med seg, når jeg er til den ene personen så vet de hva som har skjedd hos den andre. De kommuniserer veldig godt og det tverrfaglige har vært veldig bra, og det har gjort at jeg har fått mye mer ut av den biten.

Vedkommende forteller videre at de gode testskårene som hen har opplevd i stor grad kan tilskrives samarbeid og dialog mellom de ansatte. *“Det er også motiverende å ta med seg hjem”*, legger personen til.

Den andre sier:

De samarbeider, det er liksom ikke noe hierarki her egentlig. Det er alt ifra hjelpepleiere og vernepleiere til ergoterapeuter og fysioterapeuter, de er en gjeng som jobber sammen tydeligvis (...) Det er jo sikkert en grei ledelse da, som vet å sette mål og dette med å dra i den retningen de skal.

Det har blitt avholdt ulike foredrag under oppholdet, enten i regi av huset eller av eksterne foredragsholdere. I den anledning har deltakerne fått høre presentasjoner fra nevrolog, logoped og psykolog. Det har også vært et foredrag angående kosthold. Flere av deltakerne omtaler foredragene i sine intervju, og tilbakemeldingene er delte. Eksempelvis sier en person: *“Hvis det er noe jeg kunne tenkt meg annerledes, så er det kanskje et par av de foreleserne/undervisningene vi har hatt som i hvert fall ikke ga meg noe da”*. To deltakere uttrykker misnøye særlig i forbindelse med nevrologtimen, grunnet irrelevans eller at personen var vanskelig å forstå. Den ene sier:

Litt misfornøyd med noen av foredragene. Blant annet han nevrologen som kom. Han snakka jo om ting som ikke har med oss å gjøre. Jeg synes heller at han kunne snakka litt om sykdommene som er i gruppen, synes jeg, istedenfor å ta opp diagnosene vi ikke har. Det synes jeg. Han var her mest på grunn av MS. Egentlig ment å være en annen person fra nevrologisk avdeling, men det ble sånn.

Den andre sier:

Nevrologen hadde jeg kjempeproblemer med å forstå, egentlig. For det første snakket han veldig lavt, også ja, tror jeg han er tysk, så han snakket litt gebrokkent. Det første han sa da han kom inn var at han ikke hadde noen spesiell innsikt i nevrologiske sykdommer. Og da tenker jeg, hvorfor kommer du til oss da? Han hadde hentet frem noe fra internett om noen få diagnoser, også snakket han litt om genforskning. Så det ble veldig uinteressant. Ikke nyttig for min del.

Til utsagnet ovenfor kommer personen videre med et forslag til forbedring: *“Da hadde det vært bedre om det hadde kommet noen som virkelig hadde kunnet noe om muskeldystrofier og det vi sliter med. Og vi kunne stilt spørsmål og hatt en dialog.”*

Tilbakemeldingene til logopeden er mer positive. Tre deltakere forklarer hva de likte med foredraget. En sier: *“Vi kjente oss veldig godt igjen i det som ble sagt når hun logopeden fortalte.”* En annen uttrykker det på denne måten:

Logopeden, terningkast seks pluss. Hun forklarte veldig godt ting som jeg sliter med da, som har med svelget å gjøre. Det forklarte hun på en sånn fin, lettfattelig måte, sånn at jeg skjønner hvorfor ting skjer. Så hadde hun en innsikt i, på en måte, det menneskelige, oppi det hele. Som jeg syns var veldig bra. Hun stod ikke bare og snakket om faglige ting, men hadde liksom tanken om hele mennesket. Hun var veldig trygg på det hun snakket om, og snakket høyt og tydelig.

Psykologens foredrag blir omtalt i tre utsagn, hvorav to deltakere forteller at dette ble i overkant generelt. Den ene sier: *“Vi synes kanskje ikke at det som ble tatt opp egentlig var noe som angikk oss noe særlig. Det var egentlig litt for overfladisk på en måte (...) Heller tenk litt mer hverdagslig, hva som kan være et problem.”* Den andre ordlegger seg slik:

Vi har fått en kronisk sykdom som vi vet kommer til å påvirke oss resten av livet. Noen av oss har fått det i voksen alder, vi har fått et slag i magen, altså en helomveltning i livet. Vi har mange reaksjoner i forhold til det, som går både på sorg, sinne og frustrasjoner. Det er faktisk et reelt problem da, for oss. Han snakket mer på generell basis. Det ble for fjernt for oss. Ja, så det ble jeg litt skuffa over. For jeg hadde egentlig gledet meg litt til det, å få høre hvordan det var fra en psykolog sitt ståsted. Så det var jeg ikke fornøyd med.

En tredje deltaker påpeker verdien av foredrag som belyser andre sider ved sykdommen, deriblant psykologens time:

Påfyll med aktuelle foredrag, alt ifra en psykolog til dette med mestring, stressmestring, eller livsmestring som de velger å kalle det her. Dette med hvordan man skal få kontroll på tankene sine av og til (...) Sånne ting er jo også veldig bra, at du ikke bare har det andre, men at man også har foredrag om aktuelle tema. Det er jeg veldig fornøyd med.

Foredragene i regi av huset har deltakerne tilsynelatende lite å utsette på. En sier: *“De har hatt en del forelesninger selv de som er her, og det har bare vært helt superbra.”*

Kostholdsråd blir også satt pris på: *“Vi har hatt et sånt foredrag om kosthold – kjempebra foredrag.”*

På spørsmål om hva Kastvollen eventuelt kan gjøre bedre eller endre på, er det to deltakere som kommer med forslag til fagpersonell. Begge nevner psykolog – enten fast eller for en dag i uken. Begge sier at gruppetimer kan være en terskel for mange når det kommer til å snakke om følelser. En sier: *“Jeg tror enkelte kunne hatt behov for individuelle samtaler. For det kan jo kanskje være at noen har spørsmål som de kanskje ikke ville spurt i offentligheten i grupper.”* Vedkommende forteller videre at det ikke nødvendigvis trenger å være en psykologtime, men en mulighet til å rådføre seg med noen dersom en har spørsmål. Den andre uttrykker det slik:

Tenkte litt på fagpersonell som ikke er her, sånn som sosionom, psykolog og ernæringsfysiolog. Altså følelser og mentalt – tror det kunne vært bra med egne samtaler. For hvis du har gruppesamtaler, er det ikke sikkert en vil legge ut om følelser foran andre folk.

En deltaker påpeker viktigheten av å holde seg oppdatert på fagkunnskap, men har lite å bemerke på kompetansenivået: *“Dem er virkelig bra. Men det er sikkert alltid noe man kan gjøre bedre når det kommer til behandling og treningsopplegg – at man kanskje finner ting som fungerer enda bedre.”* En annen beskriver toveis-læring som mulig vei til kompetanseheving: *“Hvis de lurer på noe når jeg kommer, så kan de bare spørre meg. For jeg kan mye om min situasjon.”*

### **Sosialt miljø**

I deltakernes beretninger om hvordan oppholdet har vært kommer det frem en del beskrivelser av den sosiale opplevelsen og opplevelsen av miljøet på Kastvollen. Her er den generelle tilbakemeldingen positiv. Mange av deltakerne forteller at det har vært et godt miljø og at det sosiale har vært veldig bra. En deltaker uttrykker det slik: *“Jeg synes det er et fint sted å være, ikke bare i forhold til trening. Men det er et behagelig sted å være. Det er fine fasiliteter, men også god stemning på huset”*. En annen deltaker uttrykker at *“Det er veldig hjemmekoselig”*. Humør og latter er også noe som trekkes frem: *“Veldig trivelige folk her. Latteren sitter løst”*, og *“For det første så er det et humør her som ikke ligner noe”*.

Flere av deltakerne beskriver en god, smittende stemning og et godt arbeidsmiljø. Noen trekker også linjer mellom det gode arbeidsmiljøet og den positive stemningen. En deltaker uttrykker det slik:

Det sosiale har vært veldig bra. Det tror jeg også har med atmosfæren som er her på huset. At det er så, det er så.. man ser at de trives her, de som er på jobb. De er i godt humør. Det smitter over på oss igjen, så blir vi i godt humør, også får man en veldig sånn fin energi her. Så det sosiale synes jeg har vært kjempefint.

En annen deltaker sier:

Det smitter over på de andre som er her som pasienter, at det er god stemning. Det har kjempe mye å si. Blir litt sånn folkehøyskolestemning. (...) Det sosiale har vært veldig bra. Det var det sist og. Jeg lurer på om det kan være stemningen som de ansatte setter, at stemningen smitter over.

En tredje deltaker beskriver opplevelsen av arbeidsmiljøet på denne måten:

Også er det tydeligvis godt arbeidsmiljø her, du enser det fort da, når du kommer inn i en bedrift egentlig, eller et sted, hvordan de ansatte trives i jobben sin. Det ligger litt i gangene syns jeg. Hvert fall syns jeg det. De samarbeider.. eller det er liksom ikke noe sånn hierarki her egentlig. Det er alt ifra hjelpepleiere til vernepleiere til ergoterapeuter til fysioterapeuter, de er liksom en gjeng som jobber sammen tydeligvis.

Den smittende stemningen fra de ansatte eksemplifiseres av en deltaker gjennom en morgensituasjon:

Om morgenen ikke sant, så går jeg ut og henter meg en kopp kaffe, kaffe om morgenen. Også sitter de uti der og prater. Også hører du at de jabber og de flirer og de.. og det er jo sånn herlig energi å gå inn i. Og de byr på seg selv, og er bare så positive.

Flere deltakere beskriver altså en god, smittende stemning satt av de ansatte som grunnlaget for den sosiale opplevelsen. Det formuleres også av flere en inkluderende kultur: *“Det er veldig godt sosialt her altså. Det er ingen som blir holdt utenfor heller. Man får den “Kom deg hit og slå deg rundt bordet””, og: “Alle kan navnet ditt, det er veldig fint og imponerende”*. En deltaker forteller imidlertid at han har følt seg usikker i det sosiale samspillet med deltakere som utviser en form for kognitiv svikt. Derfor uttrykker han et ønske om å få mer veiledning og informasjon fra de ansatte for å bli mer komfortabel i slike interaksjoner.

Deltakerne gir positive tilbakemeldinger om aktivitetstilbudet på kveldstid. Flere synes det har vært nok mengde og god variasjon: *“Det har vært mye aktiviteter på kveldene, da. Quiz og bingo. Det er jo litt artig da”, “Kveldstilbudene har jo vært litt variert, så det synes jeg har vært kjekt”, “Dem drar i gang masse forskjellige kvelder her med quiz, film osv.”*.

Det formidles også at deltakerne har satt pris på friheten til å kunne være med på det de vil, samt å kunne trekke seg tilbake på rommet når de føler for det; *“Det går jo litt på dagsformen hva man har lyst til. Noe har jeg vært med på og noe ikke. Det er veldig greit, for man kan ofte være sliten på ettermiddag og kvelden”*.

Det går igjen i uttalelsene at en del av deltakerne setter pris på å kunne trekke seg tilbake på kveldene. Her er det ulike begrunnelser. Noen påpeker at det er mange inntrykk gjennom dagen, og man er ikke vant til å være med så mange mennesker hele tiden. En annen deltaker forteller at hen liker å holde kontakt med venner på kvelden gjennom dataspill over nett. Behovet for restitusjon blir også nevnt. Det uttrykkes altså av flere at de ikke alltid velger å være med på organiserte aktiviteter på kveldstid, men at det ikke står på tilbudet, og at de setter pris på muligheten. En deltaker uttrykker det slik:

Jeg synes det er godt å trekke seg litt unna også. For at det foregår ting gjennom dagene, og du er rundt folk hele dagen, og det er ikke jeg vant til. Så jeg kan bli litt sånn sliten av å forholde meg til folk hele tiden. Så da er det godt å trekke seg tilbake om kvelden. Så for mitt vedkommende så har det vært akkurat passelig.

I helgene har flere av deltakerne dratt hjem. Av de som ble igjen i helgene er meningene litt delte om opplevelsen. En uttrykker å være fornøyd: *“Det er en del ting som skjer i helgene, så en kan jo finne på ting sjøl, og få folk til å være med på ting, så det er ikke noe problem å*

*gjøre ting*". En annen forteller derimot at helgene blir litt for rolige: *"Helgene har vært så rolige. Det er litt kjedelig"*.

Et sentralt aspekt ved det sosiale miljøet er hvordan deltakerne har opplevd å være i en gruppe. Her uttrykker flere at de har opplevd det som trygt å være på gruppeopphold.

Men jeg tenker litt å være her som en gruppe.. Det er veldig fint, for man har på en måte, ja noen få du forholder deg til, og som du blir veldig godt kjent med og trygg på. For det synes jeg er veldig fint da. Også at vi er i litt samme båt. Det synes jeg også er fint da at vi kan være.

Flere deltakere uttrykker at det å være med en gjeng som er "i samme båt" er lettende og godt, og at dette er fordi man ikke føler at man sinker folk hele tiden eller kommer til kort.

Ja det er jo det som har vært fint kan du si, når du er i sånn gruppe her, så det.. Alle sammen har jo et problem, ja. Har en sykdom sånn at du er litt kan du si litt mer sammen med likesinnede på en måte, da. Og så føler jeg på en måte sant, okei, men noen har den plagen og noen har den plagen, men liksom du føler ikke at du sinker noen - du føler ikke at du liksom skal henge etter hele tida.

I tillegg oppgis det at man kan lære mye av hverandre: *"Jeg treffer mange i samme situasjon, og da lærer man mye av hverandre. Man blir litt mer opplyst om alt. Det er en fordel å være med altså"*, og at man kan bli inspirert av hverandre:

Man blir jo veldig sånn sentrert på seg selv da.. når du sliter med ting, sant. Man blir veldig fokusert på at uff, jeg får ikke til noen ting, og ja det blir litt sånn negativt da. Men det å se at andre også har problemer, kaller nå jeg det da.. men at, alle prøver å gjøre det beste ut av det og sånne ting, det har gitt meg en sånn, en sånn ekstra stå på vilje kanskje.. At ja, jammen skal jo jeg jaggu klare det jeg også. Sant, når jeg ser at andre også står på for det, så ja.. Men jeg også har nok å kjempe med.. så det har vært veldig sånn inspirerende, egentlig.

Flere av deltakerne oppgir å ha fått god kontakt med andre på gruppen, og at det har vært lav terskel for å finne på ting sammen. En av deltakerne som har vært på Kastvollen før beretter også om vennskap som har vedvart etter oppholdet.

Jeg ble kjent med en i fjor som er også her i år. vi har møttes i mellomtiden. Ja vi har jo besøkt han ene som vi var med i fjor og spist fårrikål. Så det har jo skapt sosiale bånd som har vedvart utenfor Kastvollen.

Denne deltakeren bringer også lys over det sosiale utbyttet man kan få i etterkant av oppholdet med tanke på treningens positive effekt: *“Det håper jeg har en effekt når jeg kommer hjem fra jobb, slik at jeg har mindre smerter, og får vedlikeholdt de sosiale relasjonene som jeg har.”*

### **Motivasjon og mestring**

Flere av deltakerne trekker frem høyere grad av motivasjon som et resultat av oppholdet på Kastvollen. To benytter ordet “boost” for å beskrive dette: *“Nei det er jo at man for det første får en boost”,* og *“Jeg har virkelig fått en sånn energi-boost. Puff i motivasjon”*. Flere av deltakerne snakker også om denne motivasjonen i sammenheng med trening: *“Har liksom skjønt hvor viktig det er med vedlikehold av det man har (...) Jeg har fått en motivasjon til å fortsette å trene, fordi jeg har sett nytten av det”*. En annen sier: *“Føler meg mye bedre når jeg har blitt sterkere og fått bedre balanse. Får bedre selvtillit da, synes jeg”*. Her fremheves også aspektet om selvtillit, og hvordan det kan hjelpe til med motivasjonen. I tillegg er det også flere brukere som hevder at det å se effekten av treningen og at man får fremgang, kan virke motivasjonsfremmende: *“Når jeg vet at det blir bedre, så blir jeg mer motivert til å fortsette med det som jeg har gjort her”*. To av deltakerne beskriver også hvordan motivasjonen kan være relevant etter det fullførte oppholdet: *“Det blir mer at jeg føler at det virker, og da blir jeg motivert til å fortsette hjemme”*. En annen sier:

Forhåpentligvis skal jeg tilbake igjen, men det er ikke før om et år. Så jeg tenker at det er nå den virkelige jobben kommer. Så jeg tenker det viktigste gjelder å ta med seg tingene man har lært her og sette det inn i en vanlig rutine. Så det er motivasjonen som er en viktig del av det.



Den samme personen snakker også om at hen har skåret mye bedre på noen fysiske tester etter gruppeoppholdet, og sier i den forbindelse: *“Det er viktig. Det er også motiverende å ta med seg hjem”*.

Mestring og mestringsfølelse nevnes også blant deltakerne i studien. En beskriver blant annet hvordan mestringsfølelsen på Kastvollen kan skille seg fra den i det daglige, og hvordan den økte mestringsfølelsen kan tas med hjem etter oppholdet:

I det daglige kan jeg oppleve å ikke strekke til på grunn av sykdommen. Her opplever jeg mestring og føler at jeg får ting til. Det gjør jo noe med en, det er noe å ta med en seg hjem og øse litt på.

En annen deltaker trekker frem et annet aspekt:

Og det er jo en annen fin ting med å være her da. At du trener sammen med folk som også har utfordringer. Og da får du en bedre mestringsfølelse. Fordi at du er ikke hele tiden den som henger bakpå. Så det kjennes veldig godt ut. Rett og slett å trene i en slik gruppe. For vi er i samme båt, alle sammen.

Her tydeliggjøres det at det å være i et gruppeopphold med likesinnede og mennesker i samme situasjon som en selv kan være positivt for mestringsfølelsen.

Et annet konsept, som har nær sammenheng med motivasjon og mestring, er aksept. Dette er noe som fremheves både eksplisitt og implisitt av brukerne. Alt i alt er det seks av åtte deltakere som uttrykker at aksept har vært viktig for dem under oppholdet, eller påvirket dem på en eller annen måte. Ved spørsmål om hvorvidt oppholdet har endret på hvordan de tenker og/eller føler om situasjonen sin, svarer den ene deltakeren følgende:

Det er jo en akseptfase, egentlig. Også er det jo å tenke, okei, dette er ting jeg ikke kan gjøre så veldig mye med, jeg må gjøre det beste ut av det (...) Også er det jo selvfølgelig dager hvor man tenker på det mer enn andre dager. Men det har man jo liksom sett her da, at det er noen som har masse utfordringer, som fortsatt har den der gnisten i seg altså (...) Der har vi alle mye å lære. Også, selvfølgelig, så er det jo tunge dager for meg også, men sånn er det jo.

I det ovennevnte sitatet ser man et eksempel på hvordan man kan akseptere situasjonen man befinner seg i. Deriblant trekker brukeren frem at man kan lære av andre som også har utfordringer, men som fremdeles har gnisten i seg. En annen deltaker har en litt annen tilnærming til akseptfasen, og beskriver hvorfor det er lurt å ikke sammenligne seg med andre:

Sykdommen min er ganske usynlig, og jeg jobber nok en del med å holde den usynlig og. Jeg måler meg en del opp mot folk som ikke har sykdommen. Da vil man jo alltid tape eller komme på andre plass. Det er jo noe med det å heller konkurrere med en selv, i den grad man kan kalle det en konkurranse. Det er jo viktig å ta med seg. Jeg er jo bra i hodet når det gjelder sykdommen, men det kan jo være dager at man forbanner skjebnen for at det skulle være sånn. Men nå er det mer sånn at jeg tar mer kontroll over det.

Ved spørsmål om oppholdet har endret hvordan deltakeren ser på situasjonen, svarer hen at: *“Ikke hvordan jeg ser på situasjonen, men hvordan jeg håndterer den kanskje”*. Alt i alt ser man hvordan det å ta kontroll over situasjonen man befinner seg i, kan hjelpe med å akseptere ting slik som det er.

En annen snakker om hvordan det er viktig å akseptere sykdommen i seg selv, men også det faktum at man kan ha dårlige dager:

Det er liksom litt det at du aksepterer at du har en kronisk sykdom, som du faktisk ikke blir frisk av. Ja, og litt i forhold til ja, hvordan du tenker at det er lov å ha dårlige dager, og kanskje ikke tro at du skal rekke like mye som du gjorde da du var funksjonsfrisk. Sånne ting. Som og at du liksom ikke tenker at du selv er noe dårligere for det. Akseptere det da.

I begge eksemplene nevnt ovenfor ser man hvordan den kroniske delen av muskeldystrofier kan øke behovet for aksept, nettopp fordi sykdommene i mange tilfeller varer livet ut. Den samme deltakeren som snakket om å akseptere at man har en kronisk sykdom, benyttet også muligheten til å påpeke at Kastvollen faktisk har jobbet med akseptfasen blant brukerne:

*“(…) Så desto mer du ikke aksepterer deg selv, dess dårligere blir jo psyken din. Ja. Så det,*

*det synes jeg at vi har fått litt innføring i eller, kan du si blitt opplyst på en måte, da*". En annen deltaker hevder at den generelle aksepten burde bli større, og bruker et spesifikt hverdagslig eksempel for å belyse dette:

Så får vi akseptere det og så får vi kanskje bli litt mer tålmodig når man møter noen andre med et handicap (...) Du må ikke tenke på at jeg står og venter, for eksempel. Som kanskje mange flere funksjonsfriske gjør da, ikke sant: åh du går så tregt, du blir aldri ferdig (...) Så aksepten der tror jeg kan bli større da.

Til slutt er det verdt å nevne at to av de åtte deltakerne hadde en litt annen tilnærming til spørsmålet om hvorvidt tankemønsteret hadde endret seg i løpet av oppholdet på Kastvollen. Den ene uttrykker at: *"Nei, det har jeg ikke tenkt på. Det er bare sånn. Ikke noe jeg kan gjøre noe med"*, mens den andre svarer: *"Den delen har jeg ikke noe problem med. Jeg er ganske positiv"*. Dette belyser hvordan det også eksisterer individuelle forskjeller i hvordan en betrakter det å leve med en kronisk muskelsykdom.

### **Fasiliteter**

Et fjerde tema som vokste fram av den tematiske analysen var "Fasiliteter". Her inngår tilbud, lokaler og utstyr som Kastvollen kan tilby sine brukere under rehabiliteringsoppholdet. Fasiliteter blir nevnt av samtlige deltakere i studien.

Flere av deltakerne mener at Kastvollen Rehabiliteringssenter er et fint sted med gode fasiliteter. En deltaker sier: *"Det er et behagelig sted å være. Det er fine fasiliteter."* En annen deltaker uttrykker: *"Det er jo nye fasiliteter, det er jo kjempefint her, så fint sted"*. At Kastvollen har et rikelig tilbud av treningsutstyr blir også trukket fram. Dette viser seg blant annet gjennom at treningstilbudet blir nevnt som det viktigste ved oppholdet av syv av åtte deltakere. I tillegg fremkommer det at utstyret er i god stand og at det er frihet til å bruke det. På spørsmål om det er noe som har vært negativt ved oppholdet, uttrykker imidlertid en deltaker et ønske om kun å ha én fysioterapeut og én ergoterapeut å forholde seg til:

Eneste jeg synes er at jeg har hatt tre forskjellige ergoterapeuter. Det synes jeg ikke er så greit. Ja heller en fast en. Da blir man litt bedre kjent. De kjenner kroppen min bedre når det er en som holder på.

Å forholde seg til færre personer kan ifølge deltakeren resultere i at man får mer ut av treningen og behandlingen.

Beliggenheten til Kastvollen beskrives også som god. En deltaker trekker dette fram som noe av det positive ved Kastvollen: *“Ja altså beliggenheten den er jo flott. Turområder og mulighet til å dra rundt omkring.”* Senteret blir videre skildret som et godt sted når det gjelder renhold og hygiene. Dette blir nevnt i forbindelse med en samtale om Corona-pandemien, et aspekt som gjennomgås nærmere under temaet “Tilrettelegging”.

Ved snakk om fasiliteter og beliggenhet nevner noen av deltakerne et ønske om å utnytte dette i større grad. Som respons på spørsmål om hvorvidt det er noe de har savnet under oppholdet, nevner blant annet tre av åtte deltakere et ønske om å tilbringe mer tid ute. Dette gjelder både flere uteaktiviteter og utflukter, samt det å dra på ekskursionsjoner i nærområdet. En deltaker sier: *“Kunne godt vært litt mer ute kanskje, hvert fall når det har vært fint vær. At man legger opp aktiviteter til å være ute”*. Tre av åtte nevner også gapahuken ute som en god fasilitet.

Innenfor temaet fasiliteter er kosthold sentralt, og flere av deltakerne nevner dette under intervjuet. En positiv tilbakemelding er at kvaliteten på maten er god, og at det er et godt tilbud. Samtidig uttrykker fire av åtte deltakere et ønske om mer grønnsaker til måltidene. En av deltakerne sier:

De lager veldig god mat, uten tvil. Mye god og variert norsk tradisjonsmat.

Kjempegodt, men for min smak, altfor lite grønnsaker. For vi har jo hatt foredrag om kosthold. Og da skal jo halve tallerken være grønnsaker.

På spørsmål om det er noe som har vært savnet under oppholdet på Kastvollen, svarer en annen *“Mer grønnsaker og salat på bordet”*. Det må likevel bemerkes at deltakerne som nevner dette også legger til at det ikke er en stor sak, men at det likevel er noe de ønsker å gi tilbakemelding om.

I samtale om hva som har vært savnet eller som ønskes av fasiliteter ved Kastvollen, trekker tre av de åtte deltakerne fram bassengtrening. Det fremkommer at bassengtrening enten er noe de har hatt godt utbytte av under andre opphold, eller er noe de driver med til vanlig. En deltaker forteller:

Det er et ønske jeg har. Basseng er veldig fint for meg og min kropp. Lagt merke til det på kroppen, nå som det ikke har vært siden mars. De kunne hatt et tilbud med instruktør for grupper, med gruppetrening i basseng.

En annen deltaker påpeker nytteverdien av bassengtrening for personer med muskeldystrofi og forklarer: *“Bassengtrening er den fineste treningen man kan få”*.

Et annet tilbud som blir trukket fram er tilgang på sykkel og sykkeltrening. En deltaker nevner at det å ha med seg sykkelen har vært nyttig for oppholdet: *“Jeg har hatt fordel av å ha med meg sykkel”*. En annen deltaker påpeker ønske om mer tilgang på sykkel: *“Jeg har hatt med en sykkel, det er få sykler her”*.

Innenfor temaet om tilbud fra Kastvollen ble det spurt om deltakerne kunne sett for seg et tilbud til de pårørende. Her har deltakerne delte meninger. Fem av de åtte deltakerne svarer tja eller vet ikke, og forklarer at de kunne sett for seg et slags tilbud, men at de ikke har tenkt så mye på det. De tre resterende deltakerne mener at de pårørende ikke nødvendigvis har et behov for et slikt tilbud. En deltaker begrunner dette med at de pårørende allerede har mye kunnskap om sykdommen og ikke nødvendigvis trenger mer: *“Slik som i min situasjon, når det er medfødt, vet de like mye. Jeg tror ikke de får vite noe mer her enn de får hjemme.”*

Det kommer fram at de pårørende generelt har mye kunnskap om sykdommene, men at et tilbud kunne vært nyttig for å møte andre pårørende, dele erfaringer, og få en felles forståelse av problematikken til hverandre. *“De vet nok om sykdommen og begrensinger, og sånne ting i hvert fall. Men det er jo det å snakke med andre pårørende, og diskutere hvordan de har det.”*

På oppfølgingsspørsmål om hvordan et slikt tilbud kunne blitt organisert, foreslår tre av deltakerne mulighet for kursdag eller familiedag for de pårørende. En deltaker sier:

Det kunne jo vært sånn pårørende-weekend da (...) Nei litt sånn generelt om Kastvollen, om diagnosen man har, hvilken type man har, spesifikt for den utfordringen som den ektefellen har da. Hva man kan vente seg fremover, hjelpemidler, alt.

En annen deltaker foreslår følgende:

Om en skulle hatt familiedag, måtte det jo vært kanskje litt blanding av klasserom og litt praktiske ting. Avhenger jo selvfølgelig av at de pårørende får tid seg imellom også. At de ikke bare blir elever og observatører, men også deltakere. Og kanskje noen individuelle samtaler, fordi vi har forskjellige utfordringer.

### **Tilrettelegging**

Flere av deltakerne omtaler tilrettelegging i sin evaluering av oppholdet. Dette gjelder både tilnærmingen til muskeldystrofi generelt, men også individuell tilpasning. Dette aspektet kommer særlig frem i forbindelse med deltakernes vurdering av kompetansenivået på Kastvollen. På spørsmål om hvorvidt de ansatte har kunnet nok om sykdommene til å kunne gi god nok hjelp, svarer flere at opplegget passer godt overens med deres behov. En deltaker gir uttrykk for dette med følgende ord: *“Jeg savner ikke noe, nei, for jeg har fått så mye informasjon og tilrettelegging på den oppfølgingen. Så jeg synes dem har hjulpet meg egentlig mye mer enn hva jeg forventet”*. Samme person legger til at et oppfølgingen motiverer til å fortsette treningen hjemme. En annen sier: *“Jeg føler meg veldig godt ivaretatt, det gjør jeg”*. Dette utsagnet ble også nevnt i kontekst av individuelle utfordringer, og i hvilken grad oppfølgingen var tilpasset den enkeltes behov.

Det fremkommer av samtlige intervju at treningstimene utgjør en vesentlig del av oppholdet. I den sammenheng blir tilrettelegging stadig omtalt som en betydningsfull faktor. En deltaker beskriver oppholdet som fint, og knytter det opp mot tilrettelagt trening: *“Det har vært veldig fint, med god oppfølging og trening som er tilpasset meg.”* En annen deltaker eksemplifiserer dette gjennom tilpassede øvelser:

De er jo flinke til å tilrettelegge for folk. Som for eksempel med blant annet treningen, så har de øvd seg. Du kan både sitte og stå på samme øvelsen. Syns det var veldig fint å legge opp til det. Min balanse er ikke den beste, da. Den har blitt bedre.

Som en del av rehabiliteringen har deltakerne timer med fysioterapeut og ergoterapeut. Her skjer mye av den tilpassede treningen. Samtidig blir det lagt opp til fellestreninger og morgentreninger. En av deltakerne understreker at også disse blir tilrettelagt, ved å involvere alternativer. Vedkommende er fornøyd med at fellestreningene legges opp på denne måten, og uttrykker det slik:

(...) Likedan den fellestreninga som har vært og, ikke sant. Likedan om du er med på morgentreningene så er det alternativer til det du gjør; hun viser en øvelse, så er det ikke dermed sagt at du må gjøre akkurat sånn som hun gjør det. Plages du med skuldre, plages du med føtter, så gjør du sånn og sånn. Så du føler ikke at du skal gjøre en øvelse og at det her ikke er noe vits i at jeg er med på, jeg får det ikke til. Nei. Så er det noen alternativer, så det er liksom rom for alle. Det synes jeg er veldig bra.

Det er også en annen deltaker som omtaler fellestreningene i gode ordelag: *“Jeg har hatt egentreninger, men også fellestreninger. Det synes jeg er positivt. At vi er en 6-8 stykker. Apparater i en sirkel, så går vi på rundgang. Det er positivt”*.

En deltaker gir uttrykk for at vedkommende er tilfreds med hvordan Kastvollen har utviklet seg, og med det evner å tilpasse seg den enkeltes situasjon og behov i større grad: *“Jeg merker forskjeller fra i fjor at dem kanskje har blitt enda flinkere”*. Samme person underbygger dette med følgende beskrivelse:

Det ble litt misforståelse sist jeg var her, de var veldig forsiktige i starten og sånne ting. Men jeg kan pushes ganske mye og bør egentlig gjøre det for å få ting i gang.

Men det ordnet vi opp i sist, og det virker som de husker veldig godt denne gangen.

Deltakeren utdyper videre at vedkommende ikke anså dette som et stort problem, men erfarer like fullt en forbedring fra sist. Personen legger også til: *“Jeg skjønner jo det at det er jo nytt med en muskelgruppe og de har ikke hatt min sykdom tidligere”*.

På spørsmål om hva Kastvollen eventuelt kan gjøre bedre eller endre på, er det to deltakere som ytrer ønsker for timeplanen. Dette med hensyn til oversikt og planlegging. Den ene sier:

Vi får jo om morgenen timeplanen for dagen, kanskje kunne vi ha fått den en dag i forveien, for eksempel. At du liksom - i morgen vet jeg at jeg har det og det, hvis du skal gjøre noe egentrening, gå tur, gjøre noe - et eller annet. Sånn at liksom du vet litt mer på forhånd, ja - du kan planlegge dagen før. At du kunne ha fått beskjed dagen før om timeplanen din for neste dag.

Den andre sier:

De skulle hatt bedre oversikt. Om hvem som får tilbud når. De er en og en som kommer og skriver på tavla. De samarbeider ikke med det der. En kan komme og skrive, så ser man det. Senere kan det komme en annen å skrive på (...) Sånn som da jeg skulle ut å sykle, så blir jeg jo borte ganske lenge ikke sant, og derfor var det ingen som skrev noe. Men da jeg mistet sykkelturen da, var det ingen igjen.

Et annet svar som ble gitt på spørsmålet om eventuell forbedring, handler om tilpassede turer etter alder og funksjonsnivå. Til opplysning var det én deltaker som nevnte dette temaet. Deltakeren beskriver det på denne måten: *“Jeg opplevde i fjor at det var litt for de eldre kanskje”*. På spørsmål om det kunne være en idé å dele inn grupper etter funksjonsnivå, svarer vedkommende:

På en måte kunne det jo det. Det går jo litt på alder. Det er jo ikke sånn at man ikke vil snakke på tvers av aldersgrupper (...) Men man har jo ikke alltid de samme referansene, ikke sant. Så det blir jo litt sånn.

Angående smittevernstiltak rapporterer samtlige av deltakerne at dette har vært uproblematisk. Følgende utsagn representerer to deltakere: *“Det har ikke vært belastende”* og *“Det har gått veldig greit”*. Det har blitt lagt opp til et godt opphold til tross for Coronapandemien, uten de store innvirkningene for tilbud eller trening. En deltaker sier: *“Det har ikke påvirket treninga og sånne ting. For jeg mener jeg har fått samme treninga og utbytte som i Tromsø, hvor det ikke var Corona”*. En annen gir imidlertid uttrykk for at pandemien trolig har begrenset noen aktiviteter:

Men slik som nå, jeg tror at kanskje i et vanlig år, uten Corona, hadde det vært mer aktivt. At man kan finne på mer, mer kontakt, dratt mer på besøk rundt omkring, slik som på Den Gyldne Omvei. Jeg tror de har bremset litt på sånne ting jeg, i forbindelse med dette.

Det kommer også frem at Kastvollen oppleves som et trygt sted å være i usikre tider: *“Det har vært litt deilig å være et sted som har vært trygt på en måte. Det har vært mindre stress*



her, enn det det hadde vært om jeg var i Oslo. En annen sier: *“Jeg synes at det er veldig trygt at det blir ivaretatt her nå, og at man slipper å gå rundt og tenke på det”*.

### **Fysisk utbytte og forenkling av trening**

Samtlige av deltakerne trekker frem at de har fått et fysisk utbytte av treningen de har vært gjennom i løpet av oppholdet på Kastvollen. En av dem forteller at vedkommende har bedret gangfunksjonen sin, og flere sier at de har blitt sterkere i kroppen. Én deltaker forklarer nytten av oppholdet slik: *“Jeg har jo, kan du si, lært meg å trene rett. Jeg har blitt bedre i muskulatur og funnet frem muskulatur som jeg egentlig ikke har brukt noe særlig fordi jeg har kompensert med andre muskler”*. Flere av deltakerne uttrykker at treningen har vært det viktigste ved oppholdet. En uttrykker eksempelvis at *“Det er treninga med styrken og balansen som har vært det viktigste for meg”*, mens en annen forteller at *“Det viktigste har vært å få litt intensiv trening. Det er jo det oppholdet går på egentlig. Jeg har jo fått veldig god hjelp på den delen da”*.

Videre vektlegges det av flere at det fysiske utbyttet av treningen vil ha positive innvirkninger på hverdagslivet deres etter oppholdet. Blant annet sier én: *“Det som forhåpentligvis kanskje blir bedre er at man har blitt litt sterkere i kroppen og at hverdagslig ting kanskje går litt lettere, og at man da kan ha litt mere overskudd, ha litt mere energi”*.

På spørsmål om hvilken eventuell nytte de vil ha av oppholdet i ettertid, trekker alle deltakerne frem at de har fått med seg et treningsprogram de kan bruke når de kommer hjem igjen. Eksempelvis forteller en deltaker:

Jeg har jo fått med meg noe herfra, både det å gjøre disse tingene riktig, og også et program. Så nå er det ikke lenger opp til Kastvollen, nå er det mer opp til deg selv hvordan du følger dette opp.

Det ble tydelig at flere er bevisste på at de nå, når oppholdet på Kastvollen er over, må opprettholde treningen selv. En sier:

Hjemme, sånn i form av treningen, så er det jo klart at dette her er ferskvare til enhver tid, så det er jo snakk om å vedlikeholde og å ha en kontinuitet i det. Så det er jo opp til en selv.

Samtlige trekker frem som noe positivt at treningsopplegget de har fått til videre bruk ikke krever treningssenter eller utstyr, men enkelt kan utføres hjemme. Blant annet sier en deltaker følgende: *“Jeg har fått et program som jeg kan følge hjemme, som er et enkelt program som jeg faktisk kan gjøre på stua. Jeg trenger ikke noe midler til å gjøre det”*. En annen beskriver det slik:

Jeg har fått mange fine treningsmetoder, der jeg ikke trenger utstyr. Jeg kan trene hjemme, med en stol eller lignende (...) Har fått flere ark med det, så det er jo veldig bra. Trenger ikke ha treningsstudio for å trene, for å si det sånn. Det er andre måter man kan trene seg opp på. Det synes jeg er veldig bra. Det kan vi bruke når vi kommer hjem.

Flere forklarer videre at de har blitt bevisst på at dagligdagse aktiviteter også kan fungere som nyttig trening i rehabiliteringsarbeidet:

Mye av den treninga som jeg har lært - du kan relatere mye av det til hverdagen. At du bruker ting. Du trenger ikke nødvendigvis å trene sånn direkte sånn fysisk at *“nå skal jeg sette meg og trene”*. Men du kan liksom trene med daglige ting som du gjør.

Det å ha blitt bevisstgjort hvordan man kan trene ut ifra sine forutsetninger, og de positive effektene av dette beskrives slik av en deltaker:

Jeg har vært veldig passiv. Også har jeg på en måte tenkt at jammen, det hjelper jo ikke å trene og sånt, for hva kan jeg trene opp da? Og det er jo på grunn av at jeg ikke har visst hvilke muligheter jeg hadde. Så etter at jeg har kommet hit og fått trent, så har jeg jo sett at det nytter jo. Jeg blir jo aldri en sånn toppidrettsutøver, men jeg kan greie å holde mye mer vedlike det jeg har, og det kommer til å hjelpe meg i hverdagen.

Det at trening forenkles på denne måten øker muligens sannsynligheten for at deltakerne faktisk vil opprettholde kontinuitet i treningen også etter oppholdet.

En av deltakerne hadde et konkret innspill på hvordan det fysiske hadde blitt forenklet underveis i oppholdet:

Før jeg kom hit har jeg aldri tenkt på at jeg skulle skaffe meg et hjelpemiddel for å komme meg ut for eksempel, men da jeg snakket med de litt her da, så foreslo de at kanskje jeg burde prøve en scooter. Sånn at jeg kom meg ut, for jeg er ikke så veldig flink til å gå. Nei, så.. og jeg føler meg veldig utrygg når jeg går. Så da ble det foreslått at jeg skulle prøve en slik scooter, og det var jeg egentlig litt imot. Ikke imot da, men altså jeg kjente at det butta litt imot til meg da, fordi at, jeg har liksom et bilde av hvem det er som kjører sånne scootere. Og det er ikke meg.. For å si det sånn da! Men jeg fikk en prøvetur da, og det åpna seg jo en helt ny verden for meg. Rett og slett.

I tillegg kom det frem at dette var noe vedkommende ville ha nytte av å ta med seg videre etter endt opphold:

Nå er det søknad også skal jeg søke om å få en selv hjemme. Fordi at det har fått meg til å være ute hver eneste dag. Og det var jo et av delmålene mine, å komme meg mer ut. Og det har jeg virkelig fått til, for at jeg har vært på flere turer per dag, og kjørt rundt omkring, og fått vært ute i skogen, og i naturen og.. Nei så hadde ikke jeg kommet hit, så hadde jeg aldri kommet til å tenke at det var noe for meg. Men, jeg ser jo at det er noe som kommer til å virkelig gjøre bra for hverdagen min, da.

Det virker også som om treningen og det å opprettholde den forenkles ytterligere av at Kastvollen er i kontakt med deltakernes behandlere hjemme: *“Dem sender jo rapport til fysioterapeuten som jeg har. Så jeg tror nok at jeg skal få til å gjøre det som jeg har lært og prøve å viderefølge det, da.”*

En annen deltaker trekker også fram viktigheten av at behandlere man ellers benytter seg av blir informert om de spesifikke utfordringene personen har.

Dette med hvordan du tar dette videre inn i.. Hvis du går til en fysioterapeut så er det viktig å gi tilbakemelding til vedkommende om at “Nå bør vi absolutt fokusere på det, og ikke det”, for de har jo ikke.. de har jo en generell utdanning ikke sant, så de har ikke spes på de og de tingene. Så det kommer jeg til å ta med meg, og gjøre det beste ut av det.

Det virker på flere som at treningsopplegget de har fått kan hjelpe til med denne overgangen fra eksempelvis fysioterapeuten på Kastvollen til fysioterapeuten hjemme.

## Diskusjon

### Kompetanse

I forrige års rapport, som også hadde kompetanse som utvalgt tema, var det enkelte brukere som fortalte at de hadde en større forventning til kompetansenivået enn det de følte ble innfridd. I tillegg var det noen som nevnte at dette også innebar større personlig ansvar for utviklingen av rehabiliteringsoppholdet. Av noen av brukerne opplevdes dette ansvaret som negativt. Dette står i kontrast til hva som ble uttrykt av brukerne under årets intervjuer, hvor det var enighet om at Kastvollens ansatte har tilstrekkelig kunnskap om muskeldystrofi generelt. En subjektiv opplevelse av kompetansenivået hos personalet kan sannsynligvis påvirke hvorvidt brukerne har tro på rehabiliteringstilbudet. Dette kan i sin tur påvirke hvorvidt de anser det som lønnsomt å investere både tid og energi i oppholdet.

En bruker uttrykte dog at det ikke var sikkert at de kunne så mye om de spesifikke muskeldystrofiene, men påpekte samtidig at dette ikke opplevdes som nødvendig. Den samme personen trakk også implisitt fram at personlig kompetansenivå har betydning: *“For jeg vet jo selv om min sykdom (...) hvis de lurere på noe når jeg kommer, så kan de bare spørre meg. For jeg kan mye om min situasjon”*. Det kan tenkes at brukerne verdsetter en opplevelse av å være eksperter på egne liv, og at dette kan utnyttes av de ansatte ved Kastvollen. Dette kan eksempelvis sikres gjennom en nysgjerrig og utspørrende holdning, hvor brukerne selv kan uttrykke hva som er viktig for dem. Trolig kan dette fasilitere til toveis-læring, hvor brukerne og de ansatte utveksler kunnskap og erfaring, og samarbeider om den mest hensiktsmessige tilnærmingen. Dette har også betydning for brukerens autonomi, som vil gjennomgås nærmere under temaet “Motivasjon og mestring”.

Ifølge medisinske retningslinjer har alle pasienter rett til informasjon om egen helsetilstand og skal i den utstrekning han eller hun ønsker, få informasjon om dette. Under et seminar avholdt ved Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten, ble det påpekt at gode pasientinformasjoner er viktige for at personen skal få en realistisk forståelse av prognosen (NHI, 2018). Ved å tilby forskjellige foredrag kan man øke brukerens kompetansenivå på ulike aspekter av sykdommen. Dette kan for eksempel uttrykke seg gjennom en bedre innsikt i eventuelle begrensninger, og således øke brukernes forståelse av hva de kan forvente av ulike rehabiliteringsopphold eller spesifikke behandlingsmetoder. Videre kan det tenkes at en slik bevisstgjøring er avgjørende for at brukeren i senere tid oppsøker eventuell hjelp. Til slutt kan det nevnes at foredrag kan utstyre brukere med språk og faglige begrep, noe som kan gjøre at de i større grad er i stand til å kommunisere utfordringer ved senere rehabiliteringsopphold.

Foredrag og undervisning er nettopp en del av rehabiliteringsoppholdet ved Kastvollen, og ble også nevnt av flere brukere under intervjuene. Særlig ble presentasjoner av nevrolog, logoped og psykolog trukket frem. Når det kommer til førstnevnte, ble det blant annet nevnt at foredragsholderen ikke hadde tilstrekkelig innsikt i nevromuskulære sykdommer, i tillegg til at hen var vanskelig å forstå, noe som opplevdes som frustrerende for flere brukere. Dette er tilbakemeldinger som kan være viktige for Kastvollen i arbeidet med å forbedre tilbudet. I fremtiden kan det være viktig å se på muligheten for å avtale foredrag med fagpersonell med kompetanse på muskeldystrofier mer spesifikt. En slik forbedring kan trolig øke brukernes oppfatning av undervisningens relevans, og gjøre at de kan nyttiggjøre seg av kunnskapen i større grad.

Manglende relevans ble også uttrykt i sammenheng med psykologens foredrag. Her var det to brukere som mente at innholdet i foredraget ble for generelt og overfladisk. En spesifikk tilbakemelding var at det hadde vært nyttig å få en psykologs perspektiv på det å ha en kronisk sykdom, for eksempel med tanke på frustrasjon og sorgreaksjoner. I tråd med dette påpeker litteratur på feltet at for eksempel engstelige følelser kan opptre gjennom hele sykdomsprosessen (Popkin, Callies, Lentz, Colon & Sutherland, 1988). Å leve med en kronisk sykdom kan være følelsesmessig krevende (Pårørendesenteret, u.d), og forskning har vist at uheldige tanker (for eksempel angående spesifikke, hverdagslige situasjoner) kan ha negativ effekt på både fysiske, sosiale og psykologiske tilstander (Leventhal, Diefenback & Leventhal, 1992). På bakgrunn av slike funn kan det være viktig at faktorer som tankemønstre og emosjonsregulering erkjennes i undervisningen, eller at det tilbys

individuelle samtaler, noe som også foreslås av flere brukere. I tillegg anses det som vesentlig at foredrag rettes mer spesifikt mot muskeldystrofier. Foruten å sikre dette gjennom presentasjoner, kan det også muliggjøres gjennom åpne dialoger mellom foredragsholder og brukere. Ønske om en mer dialogpreget form på undervisningen, med muligheter for å stille spørsmål, er også et tiltak som nevnes spesifikt av en bruker under intervjuet.

Det er likevel viktig å også nevne de positive tilbakemeldingene angående undervisningen. Blant annet uttrykte flere brukere at logopeden hadde god forståelse og at innholdet i foredraget var relevant. Det var også flere som nevnte at foredragene avholdt av Kastvollens egne ansatte var gode. Kanskje kan det være en mulighet å undersøke mer spesifikt hva som var bra med disse foredragene, slik at man kan bygge videre på dette senere. For eksempel kan det være hensiktsmessig at man på forhånd sikrer at det de eksterne foredragsholderne skal snakke om er av relevans for brukergruppen.

En faktor som kan være med på å øke kompetansenivået blant ansatte er tverrfaglig samarbeid. Dette er også noe som har blitt verdsatt av brukerne ved Kastvollen, og to stykker omtaler samarbeidet som velfungerende. En bruker forteller eksempelvis at det er tydelig at de ulike fagpersonene (som ergoterapeut og fysioterapeut) snakker sammen, slik at de er oppdatert fortløpende på utfordringene og/eller progresjonen til den enkelte. En annen forteller at de gode testskårene som hen har opplevd, i stor grad kan tilskrives godt samarbeid og god dialog mellom de ansatte. Dette kan antyde at det er effektivt å tilnærme seg utfordringer fra flere hold.

## **Sosialt miljø**

Som nevnt i resultatdelen var deltakernes samlede omtale av den sosiale opplevelsen under oppholdet positivt. De ga et samlet inntrykk av å trives, og den gode stemningen, friheten, gruppetilhørigheten og det tilfredsstillende kveldstilbudet ble trukket frem.

I denne delen av diskusjonen vil vi kommentere det som kom frem av deltakernes tilbakemeldinger om det sosiale miljøet under oppholdet, og gi Kastvollen noen anbefalinger på bakgrunn av dette. Som grunnlag for dette vil vi først understreke verdien av et tilbud som ivaretar brukernes sosiale behov.

Med Kastvollens egne ord er deres overordnede mål med sine tilbud at brukerne skal kunne leve best mulig med sin diagnose. Dette innebærer at de skal ha det best mulig sosialt og mentalt, så vel som fysisk. Dagens helsevesen arbeider etter en biopsykosial

forståelsesmodell. Dette reflekteres i WHO's helhetlige definisjon av helse, og vil si at hvordan man har det mentalt og sosialt har betydning for ens helse – ikke bare den fysiske tilstanden. Modellen innebærer også en forståelse av at disse tre områdene alle er innfallsvinkler til positive intervensjoner, og at områdene henger sammen og påvirker hverandre. Derfor kan positive intervensjoner på et av disse områdene gi positiv virkning på de andre områdene. For eksempel kan en bruker som opplever det sosiale miljøet på Kastvollen som positivt, potensielt få flere positive effekter av dette. Et godt sosialt miljø kan gjøre at man er tryggere på de rundt seg, trives i deres selskap og har flere positive emosjoner. Dette kan gjøre gruppetreninger mer lystbetont, øke motivasjonen for trening og gjøre treningsutbyttet bedre. Kanskje er brukeren mye isolert i det daglige. Da kan de sosiale interaksjonene på Kastvollen være nyttig sosial trening som kan føre til mindre isolasjon i tiden etter oppholdet. Altså er deltakernes tilbakemeldinger om det sosiale miljøet på Kastvollen verdifulle.

Deltakerne opplevde at de ansatte bidro til en god og smittende stemning. De konkrete eksemplene på den gode stemningen var at latteren satt løst, at personalet bydde på seg selv, var blide og hadde godt humør. Vi synes Kastvollen bør være stolte av disse positive tilbakemeldingene, og vi oppfordrer personalet til å holde frem for hverandre hvor viktig dette er.

Vi mennesker er sosiale vesener som påvirkes av de rundt oss på mange måter. Vi påvirkes av andres meninger, men vi tar også etter andres væremåte og humør. Den ekstra autoriteten i kraft av å være ansatte vil gi personalet ekstra påvirkning på brukerne. Dette er det viktig at personalet er reflekterte rundt.

Som hintet til av et par deltakere er arbeidsmiljøet avgjørende for stemningen på et opphold. Sagt med en deltakers ord, merkes det fort om de ansatte trives. Denne deltakeren beskrev i sin oppfatning av Kastvollens arbeidsmiljø at det ikke var noe hierarki, mens en annen påpekte at de ansatte samarbeidet godt. Fra deltakernes tilbakemeldinger ser det ut til at Kastvollen har et reflektert forhold til arbeidsmiljøet sitt og hvordan dette påvirker brukeropplevelsen. Vi vil dermed oppfordre Kastvollen til å fortsette å dyrke en slik selvreflekterende kultur. Det vil blant annet kunne styrke personalets forståelse av hva som kjennetegner et godt arbeidsmiljø. I tillegg vil dette sikre at den gode, smittende stemningen som her rapporteres vedvarer i lang tid.

Ifølge fjorårets rapport, skrevet av våre medstudenter om det tilsvarende oppholdet i 2019, oppga deltakerne at det var for lite organiserte aktiviteter på kveldstid og i helgene.

Deltakerne i år oppgir derimot å være godt fornøyde med aktivitetstilbudet på kvelden.

Dermed ser det ut til at Kastvollen har tatt til seg denne tilbakemeldingen fra i fjor og gjort grep for å styrke denne delen av tilbudet sitt, noe som er veldig bra. Samtidig oppga en av deltakerne at helgene var for rolige, og dermed kjedelige. Dette ble delvis begrunnet med at det ble få folk igjen i helgene fordi mange dro hjem. Det er bra hvis Kastvollen er klar over hvordan dette kan gjøre helgene litt tomme for noen brukere. Vi anbefaler dermed at Kastvollen undersøker mulighetene for å eventuelt gi helgene mer innhold. Brukernes meninger gir følgende hint for dette: Én poengterer at man ikke trenger å gjøre så mye når man samles, men det viktige er å organisere og legge til rette for at man samles. Andre poengterer at det å være på ekskursjoner, å være i gapahuken og det å generelt være ute sammen er positivt.

Flere av deltakerne beskrev en opplevelse av frihet på kveldstid. Her viste de til valget mellom å være sosial eller trekke seg tilbake, eller valget mellom å være med på organisert aktivitet eller for eksempel initiere en tur selv med andre deltakere. Denne friheten innebærer at deltakerne velger aktivt hva som kjennes best for dem å gjøre, og er slik en direkte trening på viktige aspekter ved rehabilitering - å lytte til hva man trenger og å balansere aktivitet og hvile. Videre indikerer denne friheten at det er en kultur for forståelse på Kastvollen, som er positivt og gunstig.

Det var som nevnt flere deltakere som trakk frem gruppen som en sentral årsak til hvorfor de søkte om opphold på Kastvollen, og samtidig trakk altså flere deltakere frem gruppen som noe positivt ved oppholdet i ettertid. Gruppen ser ut til å gi en trygg ramme for oppholdet, hvilket er i tråd med fjorårets rapport. Det later også til at gruppetilhørighet fremmer opplevelsen av et godt sosialt miljø på Kastvollen.

### **Motivasjon og mestring**

I psykologien blir motivasjon gjerne beskrevet som en indre tilstand som kan forårsake, styre og opprettholde en viss atferd. Motivasjon er noe vi trenger for å kunne endre oss, eller oppnå et mål (Deci & Ryan, 2008). For Kastvollen er dette relevant i det at brukerne deltar på et rehabiliteringsopplegg, noe som krever at man selv legger inn en innsats. Deltakerne må deriblant være motivert til å delta på de ulike treningene og/eller aktivitetene som tilbys under oppholdet. Hvorvidt deltakerne er motivert på forhånd, kan med andre ord påvirke deres



senere utbytte. Samtidig kan motivasjonsgraden også påvirkes av oppholdet i seg selv. I resultatdelen så man blant annet hvordan motivasjonen hadde en sammenheng med positive treningsopplevelser. Flere av deltakerne beskrev eksplisitt hvordan det å ha trent, og samtidig sett at det har funket, har vært viktig for dem. Noen følte seg sterkere, andre fortalte om økt selvtillit, og noen beskrev det som en energi-boost. Det kan altså virke som om oppholdet på Kastvollen i seg selv har hatt en positiv effekt på deltakernes motivasjonsgrad, og da spesielt med trening som en mediator. Å ha fokus på positive mestringsopplevelser i forbindelse med fysisk trening kan derfor anses som viktig for Kastvollen også i fremtiden.

Selvbestemmelsesteorien, utviklet av Deci og Ryan i 2008, hevder at det er tre psykologiske behov som må oppfylles dersom en skal øke individets indre motivasjon. Behovet for autonomi handler om muligheten og evnen til å bestemme over seg selv, og kan nåes gjennom situasjoner hvor individets valgfrihet, initiativ og meninger blir ivaretatt (Deci & Ryan, 2008). Flere av deltakerne nevner (i sammenheng med ulike tema) at de selv får velge om de ønsker å delta på aktiviteter og ikke, og at det har blitt akseptert dersom de ønsker å trekke seg unna. Det kan derfor tenkes at Kastvollen tjener på at brukerne har en viss grad av autonomi under oppholdet, nettopp for å ivareta motivasjonen. Det andre behovet innebærer opplevelsen av seg selv som et kompetent individ. Tydelige forventninger, positive tilbakemeldinger og riktig vanskelighetsgrad er alle tiltak som kan støtte en slik opplevelse (Deci & Ryan, 2008). Dette behovet er videre nært knyttet til konseptet om mestringsstro, som kan beskrives som et individs personlige oppfatning av egen evne til å mestre ulike oppgaver (Bandura, 1997). Flere av deltakerne uttrykker at gruppeoppholdet ved Kastvollen har muliggjort en slik mestringsfølelse, blant annet fordi de opplever at de strekker til, men også fordi de har fått trent med mennesker som befinner seg i samme situasjon som seg selv. Dette er også relevant for det tredje behovet i selvbestemmelsesteorien, nemlig relasjoner. Å ha meningsfulle bånd til andre mennesker anses som viktig for å kunne fungere optimalt (Deci & Ryan, 2008). Dette ivaretas trolig gjennom et gruppeopphold hvor man kan møte likesinnede. En metafor som blir trukket fram av en bruker i sammenheng med dette er at “man befinner seg i samme båt”, og at dette kan virke positivt på mestringsfølelsen.

Videre er det viktig å nevne at motivasjonen også må opprettholdes etter det fullførte oppholdet, nettopp for å kunne bevare de gode vanene. Basert på intervjuene kan det også virke som om deltakerne tar med seg den økende motivasjonsgraden inn i dagliglivet. Flere mener at det å ha opplevd treningen som nyttig, også har økt motivasjonen til å fortsette med

treningen når de kommer hjem. Trolig kan dette også ha sammenheng med at flere av brukerne opplevde at trening ble “forenklet” under oppholdet på Kastvollen.

Under resultatdelen om “Motivasjon og mestring” ble det nevnt at aksept har en nær tilknytning til disse konstruktene. Å ha en kronisk muskelsykdom kan påvirke hvordan et individ ser på både seg selv, situasjonen han eller hun befinner seg i, og ikke minst fremtiden. Graden av aksept kan for eksempel påvirkes av sykdommens alvorlighetsgrad, hvor lenge man har hatt sykdommen, og tilgjengelige behandlingsmuligheter (Gregg, 2013). Flere av brukerne ved Kastvollen som ble intervjuet i dette prosjektet snakket om det å akseptere muskeldystrofien, og også hvorfor dette var viktig for dem. Den motsatte reaksjonen, nemlig benektning, kan være positivt i tidsrommet etter diagnostisering, fordi dette lar personen tilvenne seg det faktum at han eller hun har en kronisk sykdom. I en rehabiliteringsfase kan imidlertid benektning være assosiert med ulike negative utfall. I en studie gjort av Levine og kollegaer (1998) så man at brukere som reagerte med benektning hadde vanskeligere for å følge det aktuelle behandlingsopplegget, men også at de ble innlagt flere ganger enn de som viste større grad av aksept. Dersom man ikke aksepterer at man er syk, kan dette for eksempel gjøre at man ikke spør om hjelp, eller at man fremdeles har de samme målene som man satte seg da man var funksjonsfrisk. Dette kan skape urealistiske forventninger til en selv. Samtidig kan det være viktig at man også aksepterer eventuelle nedturer og/eller mindre positive følelser. En deltaker i studien nevnte for eksempel hvordan man også kunne ha dårlige dager, og en annen beskrev hvordan man iblant kunne “forbanne skjebnen”. Dersom Kastvollen skaper et miljø hvor det er aksept for slike negative følelser, kan man samtidig åpne opp for at brukerne selv er ærlige om de. Videre kan dette gjøre at man kan ta hensyn til ulike følelser i ulike kontekster.

På generell basis virker det som at Kastvollen har en god akseptkultur. Det forblir derfor viktig at dette opprettholdes også i fremtiden. Nøyaktig hvordan dette skal skje, vil trolig variere både på tvers av individ og grupper. Noen stikkord kan likevel være å jobbe med hvordan brukere skal akseptere sykdommen sin, men også at Kastvollens ansatte aksepterer negative følelser og tilbaketrekning, og åpner opp for gode dialoger med brukerne. Et annet potensielt tiltak kan være å inkludere aksept som et tema i eventuelle foredrag. Dette er også i tråd med en ytring fra den ene deltakeren i studien, som poengterte hvordan det å bli opplyst om aksept kan være behjelpelig.

## Fasiliteter

Resultatene av studien indikerte at deltakerne generelt opplevde at det var gode fasiliteter på Kastvollen Rehabiliteringssenter. Deltakerne trakk blant annet fram godt treningsutstyr, et nytt senter med fin beliggenhet og renhold. Videre påpekte flere deltakere et fint uteområde, og viste blant annet til gapahuken med sittegrupper. Fasiliteter kan utgjøre en viktig del av rehabilitering, trivsel og opplevelsen av oppholdet for brukere. Når det gjelder treningsutstyr kan også gode fasiliteter være viktig for fysisk treningsutbytte, samt for grad av motivasjon. Resultatene av studien indikerer at fasilitetene har en positiv innvirkning på deltakernes opphold. Gode fasiliteter støtter opp under helhetsopplevelsen, og kan også øke deltakernes ønske om å komme tilbake til Kastvollen. Samtidig var det et ønske fra noen av deltakerne om å dra mer nytte av områdene og fasilitetene rundt senteret, eksempelvis gjennom flere ekskursjoner. Med bakgrunn i dette kan det i tiden fremover være nyttig for Kastvollen å utforske muligheten for flere utflukter og uteaktiviteter.

Innenfor temaet fasiliteter kom det fram at flere av deltakerne ønsket mer grønnsaker til måltidene. Dette er også i tråd med myndighetenes anbefalinger om inntak av grønnsaker i løpet av en dag (Helsedirektoratet, 2016). De oppfordrer til et variert kosthold med mye grønnsaker, og foreslår minst fem porsjoner grønnsaker, frukt og bær om dagen. Et sunt og variert kosthold, med rikelig mengde grønnsaker, er forbundet med en rekke helseeffekter. Næringsrik og variert mat er også sentralt i rehabilitering av nevromuskulære sykdommer (Carter, 1997). Gjennom et balansert kosthold vil brukernes prestasjonsevne og overskudd kunne øke. I tillegg kan dette muligens forebygge komplikasjoner ved sykdommene, slik som muskelsvinn. Tilbakemeldingene knyttet til måltidene kan derfor være nyttige for Kastvollen i tiden framover. Likevel er det viktig å påpeke at de fleste deltakerne var fornøyde med tilbudet fra Kastvollen når det gjaldt mat, og at grønnsaker kun var en liten ting å pirke på.

Deltakerne fremhever at Kastvollen har et variert tilbud når det gjelder trening og utstyr. Likevel var det noen av deltakerne som uttrykte et ønske om bassengtrening. Dette er også en treningsform som er dokumentert effektiv for personer med nevromuskulære sykdommer (Anziska & Sternberg, 2012). Retningslinjer anbefaler å unngå trening til utmattelse og høyintensitetstrening. Derimot er det ønskelig med utholdenhetstrening med moderat motstand. Trening som avlastar kroppsvekt, slik som i basseng, har vist å gi gode effekter, blant annet i form av bedre utholdenheten og større glede hos pasienter (Anziska & Inan, 2014). Et tilbud om bassengtrening er noe Kastvollen kan ta i betraktning for senere

behandlingstilbud. Likevel kan det være kostbart å gi et bassengtilbud ved senteret. Det må også nevnes at Corona-pandemien kan ha påvirket eller begrenset et slikt tilbud.

Sykkeltilgjengelighet var videre noe som ble trukket fram av deltakerne i studien. Noen mente at tilgang på sykkel var et positivt aspekt ved rehabiliteringsoppholdet. Andre poengterte derimot at de ønsket større tilgang på sykkel. Dette tyder på at sykkel er en fasilitet som deltakerne opplever at de har nytte av. Samtidig kan muligheten for sykling muligens gjøre at deltakerne får utforsket og utnyttet området rundt Kastvollen i større grad. I likhet med basseng, har sykkeltraining også vist seg å ha gunstige treningseffekter for personer med nevromuskulære sykdommer (Anziska & Inan, 2014). Kastvollen kan ved senere behandlingstilbud vurdere tilbudet om sykkel, eller i større grad formidle muligheten deltakerne har til å medbringe dette selv.

Ved snakk om et pårørendetilbud, nevnte flere av deltakerne at dette kunne vært interessant. Det ble videre foreslått kursdag og familiedager som eksempler. For Kastvollen kan dette være nyttig informasjon å ta i betraktning, slik at man kan se på muligheten for å arrangere et slikt tilbud for de pårørende. Samtidig påpekte andre deltakere at de ikke trodde deres pårørende hadde hatt utbytte av det, og at et slikt behov varierer mellom familier og personer. Det kan av den grunn være en ide å videre kartlegge etterspørselen etter et spesifikt tilbud for de pårørende. Alternativt kan et slikt tilbud testes, hvor man evaluerer hensikt og nytteverdi for de involverte.

### **Tilrettelegging**

Å kunne tilby god rehabilitering gjennom et gruppeopphold beror på en fellesorientert tilnærming, samtidig som den enkeltes behov og utfordringer skal tas hensyn til. Som beskrevet i denne og fjorårets rapport er det en rekke fordeler knyttet til gruppeopphold. Det å møte andre i samme situasjon som en selv kan være en arena for tilhørighet, fellesskap og aksept. Ifølge Kastvollen sine hjemmesider skal oppholdet tilby en helhetlig oppfølging, med både gruppetrening og individuelle treningstimer. Termen nevromuskulære sykdommer er et samlebegrep for sykdommer som rammer kroppens motorikk, enten perifert eller sentralt i nervesystemet (NHI, 2020). Utgangspunktet for brukerne kan således være nokså ulikt, basert på diagnose, alder og/eller funksjonsnivå. I den sammenheng er det viktig at Kastvollen tilrettelegger for alle brukerne. Tilrettelegging handler i så måte om å se hver enkelt – invitere til dialog, fasilitere trening og generelt være fleksibel i møte med brukerne.

Ut ifra det som kommer frem i resultatdelen virker det å være høy grad av tilfredshet blant deltakerne hva gjelder tilrettelegging. Flere sier at de har blitt møtt på en ivaretagende måte, hvor eksempelvis treningen har vært overensstemmende med deres behov. De som imidlertid har noe å bemerke angående tilpasset trening, påpeker samtidig at Kastvollen har vært imøtekommende på dette området. Her følger også en uttrykt glede over at de ansatte ved Kastvollen er progressive og stadig etterstreber å bli bedre. Dette vitner om at tilbakemeldinger har blitt hørt og tatt til etterretning, hvilket er i tråd med evnen til å utvikle seg.

Det kommer frem av intervjuene at noen brukere ønsker en mer transparent planlegging av aktiviteter og tilbud. Dette involverer timeplanen og til hvilke tidspunkt informasjon blir gitt. Ønsket baserer seg på muligheten til å være mer i forkant og ha bedre oversikt. En mulig løsning kan derfor være at timeplanen blir fastsatt og delt med brukerne en dag i forveien.

Tilrettelegging handler også om å ta høyde for andre faktorer enn det som omhandler sykdomsbildet alene. Dette kan deriblant være å tilpasse seg situasjonen vi i skrivende stund befinner oss i, med pandemi og smittevernstiltak. Å være på Kastvollen i denne tiden har tilsynelatende vært uproblematisk og ikke medført nevneverdige begrensninger for deltakerne. Enkelte påpeker imidlertid at tilbudet av ekskursjoner og dertil lignende aktiviteter trolig ville vært annerledes uten en overhengende smittefare. Utover dette er det ingen av deltakerne som har noe å utsette på hvordan situasjonen har blitt håndtert. Flere gir samtidig uttrykk for at Kastvollen har vært et trygt sted å være i en tid preget av usikkerhet og inngripende samfunnsendringer. Hygieniske tiltak og renhold blir også fremhevet; gode skussmål for de ansatte å ta med seg videre.

### **Fysisk utbytte og forenkling av trening**

Det kommer frem av intervjuene med brukerne at den fysiske treningen har vært helt sentral i rehabiliteringsoppholdet for samtlige. Det at flere av brukerne særlig trekker frem det fysiske utbyttet av oppholdet er i samsvar med hva rehabiliteringstilbudet på Kastvollen består av. En stor del av oppholdet er nettopp gruppetreninger, egentrening, individuell trening med oppfølging av fysioterapeut og ergoterapeut, avspenning, og uteaktiviteter og -turer tilpasset den enkelte. Flere poengterer at de opplever å ha blitt sterkere i kroppen, noe som indikerer at gruppeoppholdet Kastvollen tilbyr for personer med muskeldystrofi har en positiv effekt på disse brukernes fysiske helse. Dette er også i tråd med et av Kastvollens mål om hva

rehabiliteringsoppholdet skal bidra til, nemlig trening for vedlikehold/bedring av funksjon (Kastvollen, u.d).

Studier som har undersøkt tidsforløpet til muskeltilpasninger etter dynamisk styrketrening, deriblant en studie utført av Abe, DeHoyos, Pollock og Garzarella (2000), indikerer at signifikant hypertrofi av muskler, altså økning av muskelmasse, vanligvis ikke vil komme til syne i løpet av de 4 første ukene med trening. Det vil vanligvis ta omtrent tre måneders trening før merkbar hypertrofi finner sted (Østerås & Stensdotter, 2011, s. 51). Det at flere av brukerne formidler at de opplever bedret styrke kan kanskje skyldes bedre kommunikasjon mellom nervesystemet og musklene, ikke nødvendigvis økt muskelmasse. En av brukerne beskriver dette som å ha: *“Funnet frem muskulatur som jeg egentlig ikke har brukt noe særlig fordi jeg har kompensert med andre muskler”*. Samtidig er det store individuelle forskjeller når det gjelder tidsforløpet til hypertrofi, og det avhenger av faktorer som treningsmengde og -type, kjønn, alder, genetikk og initialt treningsnivå (Østerås & Stensdotter, 2011, s. 51). I tillegg viser det seg at atrofiske muskler, slik personene som deltok i gruppeoppholdet på Kastvollen har, responderer med hypotrofi raskere enn personer med godt utviklet muskelvev (Østerås & Stensdotter, s. 51). Personer med muskeldystrofi vil derfor trolig oppleve at en tilvekst av musklene blir fort synlig, noe som stemmer overens med det flere av brukerne beskrev i intervjuene. Det er ikke gitt at det er et forhold mellom muskelmasse og styrke, men generelt betyr større muskelmasse at også musklens evne til å yte kraft er større (Østerås & Stensdotter, 2011, s. 51). Det er viktig å ha fokus på hvordan brukerne kan opprettholde treningen også etter endt rehabiliteringsopphold, for å fortsette på prosessen som gruppeoppholdet har satt i gang.

Sistnevnte virker det som Kastvollen allerede fokuserer på i stor grad; flere av brukerne trekker frem etablerte fremgangsmåter Kastvollen har for å forenkle og tilskynde opprettholdelse av trening etter at brukerne kommer hjem. For det første nevner alle de intervjuede brukerne at de har fått med seg treningsprogram. Det å få et konkret treningsopplegg utviklet av fagpersonell sparer en for tid og energi brukt på å selv sette seg inn i hvilke øvelser som er effektive når man har de bestemte utfordringene man har. Dette kan følgelig gjøre at å fortsette treningen oppleves som mindre “tiltak” når man kommer hjem fra rehabiliteringsoppholdet. For det andre er treningsprogrammet brukerne får utformet på en slik måte at de ikke trenger treningscenter eller utstyr for å gjennomføre. Dette fjerner ei eventuell dørstokkmil, og det at man ikke trenger å investere i verken treningscentermedlemskap eller treningsutstyr gjør sannsynligvis at terskelen for å trene blir

mindre. For det tredje beskriver en av brukerne hvordan de har lært at trening også kan være hverdagslige aktiviteter man gjør. Det kan oppleves som tilsynelatende “enkelt” å være fysisk aktiv og trene regelmessig når man er på rehabilitering; da trenger man ikke å gjøre de hverdagslige oppgavene som jobb, matlaging, støvsuging og vasking. Alt fokus kan være på nettopp rehabiliteringen, men kunsten blir å gjøre dette overførbart til brukernes hverdagsliv. Det å lære hvordan de hverdagslige oppgavene kan utnyttes som en del av treningsopplegget kan bidra til at trening føles mer tilgjengelig for brukerne ved hjemkomst. Disse metodene for forenkling av trening er noe som trekkes frem som positivt av flere brukere.

En annen måte Kastvollen ser ut til å bidra til å forenkle overgangen fra rehabiliteringsopphold til hverdagslivet på er gjennom å være i kontakt med fysioterapeutene brukerne benytter seg av til vanlig. Viktigheten av at de fysioterapeutene brukerne vanligvis går til er oppdatert på de spesifikke utfordringene de har og hva som fungerer og ikke fungerer, ble poengtert i intervjuene. Kanskje er samarbeidet med brukernes behandlere hjemme noe Kastvollen kan ha enda mer fokus på fremover slik at overgangen blir så sømløs som mulig for brukerne, og at de kan være sikre på at de møter behandlere som er oppdatert på prosessen de befinner seg i når de kommer hjem.

Et annet mål Kastvollen har er at rehabiliteringsoppholdet skal bidra til mestring, selvstendighet og deltakelse (Kastvollen, u.d). Deltakeren som beskrev hvordan det å bli oppmuntret til å prøve en scooter har gjort at vedkommende greier å komme seg ut hver dag på egenhånd og at det *“Åpna seg jo en helt ny verden”* viser et konkret tilfelle hvor dette målet har blitt realisert. Det å bidra til at brukere tar i bruk hjelpemidler som letter de fysiske utfordringene og gjør at de kan komme seg dit de vil kan ha en rekke positive effekter, blant annet ved å fasilitere til mer sosial deltakelse fordi brukerne blir mer mobile. Til sammen kan dette gjøre at brukere blir mindre avhengig av andre, noe som igjen kan bidra til både økt selvstendighet og mestringsfølelse. En annen bruker forklarer hvordan en sterkere kropp kan virke positivt på hverdagslivet gjennom at det gir overskudd, noe som belyser hvordan trening også kan ha andre effekter enn de rent fysiske. De positive fysiske effektene av trening kan sannsynligvis ha en smitteeffekt på andre områder av livet dersom treningen eksempelvis bidrar til å friggi energi til å være mer sosial, da dette videre kan ha positiv innvirkning på den psykiske helsen.

## **Begrensninger**

I denne studien ble det anvendt en tematisk analyse. Dette er en analyseform som drar fordel av å være rask og enkel å gjennomføre (Smith, 2015). Andre styrker er fleksibilitet og en systemisk tilnærming til å finne mønster og tema i datamaterialet. Samtidig har analysemetoden noen begrensninger. Det faktum at den er lett å gjennomføre gjør det også mulig å hoppe over flere analysesteg. Dette kan medføre mindre nøyaktighet og at man ikke får analysert hele datasettet, noe som blant annet er viktig når man skal undersøke uenigheter der forskjellige deltakere kan mene ulike ting innenfor samme tema. En annen fallgrube ved tematisk analyse er at det er fort gjort å benytte spørsmålene i intervjuguiden som tema. Disse ovennevnte faktorene har vi forsøkt å ta i betraktning under arbeidet med prosjektet.

En annen mulig begrensning ved studien er generaliserbarheten til resultatene (Smith, 2015). Små utvalg innebærer en mindre sannsynlighet for at funnene representerer en større populasjon, i dette tilfellet alle brukere ved Kastvollen. Samtidig gir små utvalg og kvalitative studier bedre innblikk i hvert tilfelle, samt rikere data. En mulig begrensning med å bruke individuelle intervju kan være faktorer som sosial ønskelighetsbias, hvor deltakeren prøver å gi det vedkommende tror er "bra" svar til intervjueren. Andre generelle fallgruver ved intervju er måten man intervjuer på, slik som å stille ledende eller lukkede spørsmål. Dette er også aspekt vi har vært bevisst på underveis i prosessen.

## **Konklusjon**

Dette prosjektet har hatt som formål å undersøke hvordan brukere med muskeldystrofi evaluerer gruppeoppholdet ved Kastvollen Rehabiliteringssenter. Tematisk analyse av datamaterialet fra 8 semistrukturerte intervjuer har ført frem til en strukturering, oppsummering og sammenlikning av brukernes evalueringer i seks tema. De seks temaene er kompetanse, sosialt miljø, motivasjon og mestring, fasiliteter, tilrettelegging og til sist fysisk utbytte og forenkling av trening. Temaene har så blitt diskutert i lys av relevant teori, empiri og fjorårets tilsvarende rapport.

Evalueringene til prosjektets deltakere tegner et bilde av Kastvollen som et sted der brukere kan oppleve et hyggelig sosialt miljø, møte kompetansedyktige fagfolk, kjenne på motivasjon og mestring, ha tilgang på gode fasiliteter og kjenne på fysisk utbytte, i tillegg til at tilbudet tilrettelegges den enkeltes behov. Videre viser sammenlikning med fjorårets evalueringer at Kastvollen har gjort forbedringer på kveldstilbudet og hevet kompetansenivået til de ansatte.



Fra evalueringene til prosjektets deltakere kommer det videre frem en rekke forslag til forbedringer som vi anbefaler Kastvollen å undersøke. Det formidles ønske om flere uteaktiviteter, utflukter og ekskursjoner, særlig i helgene. Det formidles også ønske om bassengtrening, større tilgang på sykkel, og mer grønnsaker i kostholdet. Flere brukere ønsker seg mer relevante foredrag, og foreslår samtidig konkrete tiltak i sammenheng med dette. Vi håper at Kastvollen får bruk for disse tilbakemeldingene og poengene i rapporten generelt i arbeidet med å videreutvikle sine tilbud.

Alt i alt oppfattes det at Kastvollen har gjort en god jobb i å utvikle rehabiliteringstilbudet for gruppen med muskeldystrofier, noe som forsterkes ved at samtlige deltakere oppgir ønske om å komme tilbake ved neste anledning. Vi takker Kastvollen for dette spennende og lærerike samarbeidet.

## Litteraturliste

- Abe, T., DeHoyos, D. V., Pollock, M. L., & Garzarella, L. (2000). Time course for strength and muscle thickness changes following upper and lower body resistance training in men and women. *European Journal of Applied Physiology*, *81*(3), 174-180.  
<https://doi.org/10.1007/s004210050027>
- Amato, A. A., & Griggs, R. C. (2011). Overview of the muscular dystrophies. *Handbook of Clinical Neurology*, *101*, 1-9. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-045031-5.00001-3>
- Anziska, Y., & Inan, S. (2014). Exercise in neuromuscular disease. *Seminars in neurology*, *34*(5), 542-556.
- Anziska, Y., & Sternberg, A. (2012). Exercise in neuromuscular disease. *Muscle & Nerve*, *48*(1), 3-20. <https://doi.org/10.1002/mus.23771>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Carter, G. T. (1997). Rehabilitation management in neuromuscular disease. *Journal of Neurologic Rehabilitation*, *11*(2), 69-80.  
<https://doi.org/10.1177%2F154596839701100201>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, *49*(3), 182-185. <https://doi.org/10.1037/a0012801>
- Emery, A. (2002). The muscular dystrophies. *The Lancet*, *359*(9307), 687-695.  
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07815-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07815-7)
- Espnes, G. A., & Smedslund, G. (2009). *Helsepsykologi* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Forening for muskelsyke. (2016). Beckers muskeldystrofi (BMD). Hentet fra:  
<https://ffm.no/diagnoser/alfabetisk-diagnoseliste/beckers-muskeldystrofi-bmd/>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). (FOR-2011-12-16-1256). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

Frambu. (u.d). Beskrivelse av muskeldystrofi. Hentet fra:

<https://frambu.no/diagnosebeskrivelse/beskrivelse-av-tilstanden-muskeldystrofi-medfodt/>

Frambu. (u.d). Mekanismer for arvegang. Hentet fra: <https://frambu.no/tema/mekanismer-for-arvegang/>

Gregg J. A. (2013). Self-acceptance and chronic illness. I M. E. Bernard (Red.), *The Strength of Self-Acceptance*. New York: Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6806-6\\_14](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6806-6_14)

HelseNorge. (2017). Beckers muskeldystrofi. Hentet fra:

<https://www.helsenorge.no/en/sykdom/sjeldne-diagnoser/nevromuskulare-sykdommer/becker-muskeldystrofi/>

Helsedirektoratet. (2016, 06. november). Kostråd fra Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/kosthold-og-ertering/kostrad-fra-helsedirektoratet>

Helsedirektoratet. (2020, 02. juli). 2.1 Formål og overordnede prinsipper for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator>

Kastvollen. (u.d). Om Kastvollen. Hentet fra: [https://reko.org/kastvollen-](https://reko.org/kastvollen-rehabiliteringssenter/om-kastvollen/?fbclid=IwAR2DsFZgk2gbnNxwv2amfVFPPxbMSxm_ReF-WTIRryaH0hiNZ7TOh4GaPc)

[rehabiliteringssenter/om-](https://reko.org/kastvollen-rehabiliteringssenter/om-kastvollen/?fbclid=IwAR2DsFZgk2gbnNxwv2amfVFPPxbMSxm_ReF-WTIRryaH0hiNZ7TOh4GaPc)

[kastvollen/?fbclid=IwAR2DsFZgk2gbnNxwv2amfVFPPxbMSxm\\_ReF-WTIRryaH0hiNZ7TOh4GaPc](https://reko.org/kastvollen-rehabiliteringssenter/om-kastvollen/?fbclid=IwAR2DsFZgk2gbnNxwv2amfVFPPxbMSxm_ReF-WTIRryaH0hiNZ7TOh4GaPc)

Kastvollen. (u.d). Rehabiliteringstilbud. Hentet fra:

<https://reko.org/rehabiliteringstilbud/individuelle-opphold/?fbclid=IwAR3FjjqJGRw3PgSvu62KUQ-HC7LU-WrfJsYZ8qI8gUhaKjCWUdhRw7tmNmg>

Kastvollen (u.d). Rehabiliteringsopphold for personer med muskeldystrofier. Hentet fra:

<http://reko.org/wp-content/uploads/2020/01/rehabiliteringsopphold-for-personer-med->

muskeldystrofier.pdf?fbclid=IwAR0vfBUqzkapB-hpFfdqifFVckxWRXLUR1NT-Vyv\_3kLrU-IrH7uq0sgoMsm

- Kidder, L. H., & Fine, M. (1987). Qualitative and quantitative methods: When stories converge. *New Directions for Program Evaluation*, 1987(35), 57-75.  
<https://doi.org/10.1002/ev.1459>
- Langdridge, D. (2014). *Psykologisk forskningsmetode: En innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163. <https://doi.org/10.1007/bf01173486>
- Levine, M. N., Guyatt, G. H., Gent, M., De Pauw, S., Goodyear, M. D., Hryniuk, W. M., ... Kotalik, J. (1988). Quality of life in Stage II breast cancer: an instrument for clinical trials. *Journal of Clinical Oncology*, 6(12), 1798-1810.  
<https://doi.org/10.1200/jco.1988.6.12.1798>
- NHI. (2018, 05. januar). Informasjon gir styrke. Hentet fra: <https://nhi.no/rettigheter-og-helsetjeneste/helsetjenesten/informasjon-gir-styrke/?page=all>
- NHI. (2020, 14. mai). Nevromuskulære sykdommer. Hentet fra:  
<https://nhi.no/sykdommer/sjeldne-tilstander/n/nevromuskulare-sykdommer/>
- Popkin, M. K., Callies, A. L., Lentz, R. D., Colon, E. A., & Sutherland, D. E. (1988). Prevalence of major depression, simple phobia, and other psychiatric disorders in patients with long-standing Type I diabetes mellitus. *Archives of General Psychiatry*, 45(1), 64-68. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1988.01800250078010>
- Pårørendesenteret. (u.d). Vanlige reaksjoner og belastninger. Hentet fra:  
<https://www.parorendesenteret.no/tips-r%C3%A5d/ta-vare-p%C3%A5-deg-selv/vanlige-reaksjoner-og-belastninger>
- Smith, J. (2015). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (3. utg.). Los Angeles: Sage.
- Smith, J., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Los Angeles: Sage.

Østerås, H., & Stensdotter, A. K. (2011). *Medisinsk treningslære* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

## Appendiks 1

Takk for at du ville være med på dette intervjuet. Dette er et samarbeidsprosjekt mellom NTNU og Kastvollen, for at Kastvollen skal kunne gi et så godt tilbud som mulig. De lurer på hva brukerne sine synes om tilbudet her. Før intervjuet begynner vil vi bare fortelle litt om hvordan det skal foregå. Intervjuet vil være anonymt, så ingenting du sier vil kunne spores tilbake til deg. Det er lov å trekke seg når som helst, bare gi meg beskjed. Hvis du trenger pauser underveis eller lurer på noe så sier du bare ifra om det, for eksempel hvis vi skal gjenta et spørsmål. Intervjuet kommer til å bli tatt opp med denne (lydopptaker). Ingen andre enn oss kommer til å høre på den etterpå. Etter at vi har hørt gjennom én gang, kommer vi til å slette opptaket. Det blir ikke lagret noe sted. Det finnes ingen riktige eller gale svar, vi er interessert i dine meninger og dine erfaringer. Lurer du på noe før vi begynner, eller går det fint å begynne nå?

1. Hvorfor valgte du å dra til Kastvollen?
  - Har du vært her før?
  - Har du vært på andre steder som ligner?
2. Hva visste du om Kastvollen før du kom hit?
  - Hvordan fikk du vite om Kastvollen?
3. Kan du fortelle oss litt om hvordan oppholdet ditt her på Kastvollen har vært?
  - Har du eksempler på noe som har vært positivt?
    - Hva har vært viktigst for deg?
  - Har du eksempler på noe som har vært negativt?
    - Noe du har savnet?
4. Hvordan har du opplevd aktivitetstilbudet på helg og kveldstid?
5. Føler du at de ansatte har kunnet nok om utfordringene dine til at du har fått god nok hjelp?
6. Synes du at Corona-pandemien på noen måte har påvirket oppholdet ditt?
7. Hvilken nytte vil du eventuelt ha av oppholdet etter at du har kommet hjem?
  - Fysisk?
  - Mentalt?
  - Sosialt?
  - Kunnskap/kompetanse?
  - Annet?

8. Tror du dine pårørende hadde hatt nytte av et tilbud fra Kastvollen?

- Har du noen tanker om hvordan et slikt tilbud burde blitt organisert i så fall?

9. Hva kan Kastvollen eventuelt gjøre bedre eller endre på?

10. Ønsker du å komme tilbake til Kastvollen dersom det blir aktuelt en annen gang?

11. Er det noe du vil si som vi ikke har snakket om enda? Eller har du noen spørsmål?

Takk for at du deltok. Vi vil igjen understreke at intervjuet er anonymt, og at vi ikke vil fortelle Kastvollen eller noen andre hvem som har sagt hva. Dette intervjuet skal kun brukes til å utarbeide en rapport som Kastvollen kan bruke til å bli bedre.