

”Men jeg kan jo støvsuge...”

En kvalitativ studie om endring av arbeidsvaner og bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder for personer med KOLS.

Ingrid Elise Sundfør

Masteroppgave, master i rehabilitering, fordypning eldre

Høgskolen i Oslo

”Men jeg kan jo støvsuge...”

En kvalitativ studie om endring av arbeidsvaner og bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder for personer med KOLS.

Ingrid Elise Sundfør

Masteroppgave, master i rehabilitering, fordypning eldre

Høgskolen i Oslo

Våren 2010

Forord

Jula 2009 var jeg ute på tur med min nevø. Han satt bakpå rattkjelken og jeg dro ham oppover bakken. Plutselig kjente jeg at det ble ekstra tungt. Jeg snudde meg og så ham sitte og tråkke på bremsen. ”*Neimen Noah, du må ikke tråkke på bremsen*”, sa jeg. ”*Ja, men tante*”, sa han, ”*jeg bremses ikke, jeg spoler.*” *

Denne studien handler om personer med KOLS sin endring av arbeidsvaner knyttet opp til mestring av daglige aktiviteter. Det handler om pasientens egen prosess hvor ergoterapeuten kommer med sine faglige innspill. Det å skrive en masteroppgave er også en prosess, min prosess. Jeg har jeg i løpet av denne perioden tenkt at dette kanskje kan sammenliknes litt med det å være i en bakke hvor både jeg selv og masteroppgava (rattkjelken) skal nå toppen.

Noen ganger virket ikke bakken så bratt, det gikk egentlig ganske lett. Jeg følte nesten at jeg selv bare satt på kjelken og at drahjelpen kom fra andre gjennom gode innspill og veiledning. Andre ganger følte bakken isete og det var vanskelig med feste, jeg skled mer bakover enn jeg kom meg oppover. Det var også de dagene jeg trodde jeg tråkket på gassen (det er vel egentlig ikke gass på en rattkjelke, men vi kan jo tenke oss det her). Jeg trodde jeg spant og spolte av gårde oppover bakken, men egentlig tråkket jeg på bremsen – og når dagen var over stod jeg på stedet hvil. Det hendte og at jeg måtte stoppe opp midt i bakken, ta en pause, se meg omkring i landskapet og orienterer meg om hvor det kunne være lurt å bevege seg videre. Det kunne være jeg selv stoppet opp, det kunne være personer som anbefalte meg å stoppe litt, eller det kunne være uforutsette ting som skjedde og som gjorde at jeg måtte ta en pause.

Endelig har jeg nådd toppen. Masteroppgaven er ferdig skrevet og innlevert.

Jeg vil spesielt takke deltagerne som var villige til å bruke av sin tid og dele sine erfaringer. Uten dere ville jeg ikke kunne ha gjennomført ideen om denne masteroppgaven. Takk til rehabiliteringsinstitusjonen hvor deltagerne har vært på lungerehabiliteringsopphold. Takk for at jeg fikk koble min studie til deres kliniske arbeid. Takk til familie, venner, kollegaer og alle andre som har vært villig til å høre på mine tanker, refleksjoner – og frustrasjoner hvor hen i bakken jeg stod. Takk for at dere både dro foran og dyttet bak de gangene jeg trengte det.

Til slutt vil jeg takke min veileder, Kristin Heggdal, for gode råd, kommentarer og veiledning som alle har ført meg videre oppover bakken. Og takk for at du noen ganger ba meg stoppe litt opp og se meg omkring i landskapet slik at jeg lettere kunne velge meg den mest hensiktsmessige veien mot toppen.

Oslo, den 15.5.2010
Ingrid Elise Sundfør.

* ”spoler” betyr her at man gir gass og spinner av gårde på et snødekt underlag.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	6
SUMMARY	7
1. INNLEDNING	8
2. TIDLIGERE FORSKNING	10
2.1. KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYKDOM (KOLS) OG MESTRING AV DAGLIGE AKTIVITETER.....	10
2.2. ENDRING AV ARBEIDSVANER	11
2.3. BEVISSTGJØRING AV ENERGIBESPARENDE ARBEIDSMETODER GJENNOM ADL-TRENING.....	12
2.4. EFFEKT AV – OG ERFARINGER MED LUNGEREHABILITERING.....	14
3. STUDIENS PROBLEMSTILLING	15
4. KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYKDOM (KOLS)	16
5. LUNGEREHABILITERING	17
5.1. REHABILITERING SOM KUNNSKAPS- OG VIRKSOMHETSOMRÅDE.....	17
5.2. LUNGEREHABILITERING	18
6. TEORETISK PERSPEKTIV	20
6.1. MESTRING.....	20
6.2. ENDRING AV ARBEIDSVANER	22
7. ERGOTERAPIFAGLIG PERSPEKTIV	25
7.1. ERGOTERAPEUTENS SYN PÅ AKTIVITET	25
7.2. ENERGIBESPARENDE ARBEIDSMETODER – ERGOTERAPEUTENS FAGFELT INNEN LUNGEREHABILITERING...	26
7.3. TRENING I DAGLIGE AKTIVITETER (ADL TRENING).....	27
8. KVALITATIV FORSKNINGSMETODE	31
8.1. FENOMENOLOGISK TILNÆRMING.....	31
8.2. KLARGJØRING AV EGEN FORFORSTÅELSE.....	31
8.3. KVALITATIVT FORSKNINGSINTERVJU	32
8.4. UTVALGET	33
8.5. GJENNOMFØRING AV DE KVALITATIVE INTERVJUENE.....	35
8.6. SUPPLERENDE OPPLYSNINGER OM DELTAGERNE	35
8.7. TRANSKRIPSJON AV INTERVJUENE.....	36
8.8. ANALYSEMETODE – SYSTEMATISK TEKSTKONDENSERING	36
8.9. STUDIENS RELIABILITET OG VALIDITET	38
8.10. ETIKK.....	39
9. PRESENTASJON AV STUDIENS FUNN	41
9.1. MESTRING AV DAGLIGE AKTIVITETER	42

9.2. ENDRING AV ARBEIDSVANER	45
9.3. BEVISSTGJØRING AV ENERGIBESPARENDE ARBEIDSMETODER GJENNOM ADL-TRENING.....	50
9.4. KONTEKSTUELLE FAKTORER	55
9.5. OPPSUMMERING AV STUDIENS FUNN	57
10. DRØFTING AV STUDIENS FUNN	60
10.1. STUDIENS FUNN KNYTTET OPP TIL TEORETISKE PERSPEKTIV PÅ MESTRING	60
10.2. STUDIENS FUNN KNYTTET OPP TIL TEORETISKE PERSPEKTIV PÅ ENDRING AV ARBEIDSVANER.....	62
10.3. STUDIENS FUNN KNYTTET OPP TIL ADL-TRENINGENS PEDAGOGISKE FUNDAMENT	64
10.4. ERGOTERAPEUTENS PROFESJONALISERING AV ADL	65
10.5. ENERGIBESPARENDE ARBEIDSMETODER FOR PERSONER MED KOLS.....	69
10.6. ENDRING AV ARBEIDSVANER - PASIENTENS PROSESS MED FAGPERSONELL SOM STØTTESPILLERE	71
10.7. OPPSUMMERING OG KONSEKVENSER FOR PRAKSIS	74
11. KONKLUSJON.....	76
LITTERATURLISTE	77
VEDLEGG.....	84
VEDLEGG 1: BORG CR10 SKALA.....	84
VEDLEGG 2: EKSEMPEL PÅ ET INFORMASJONSARK FRA NFLE.....	85
VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE	86
VEDLEGG 4: INFORMASJON OM FORSKNINGSPROSJEKTET	88
VEDLEGG 5: FRIVILLIG INFORMERT SAMTYKKEERKLÆRING	90
VEDLEGG 6: SVAR FRA REGIONAL ETISK KOMITÈ.....	92
VEDLEGG 7: SVAR FRA PERSONOMBUD.....	94
VEDLEGG 8: MATRISE – STUDIENS FUNN	95

Sammendrag

Tema: Denne studien handler om KOLS pasienters opplevelse av det å endre arbeidsvaner knyttet til mestring av daglige aktiviteter, og på hvilken måte trening i daglige aktiviteter (ADL-trening), som bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder, har vært nyttig i denne sammenhengen. **Metode:** En fenomenologisk kvalitativ forskningsmetode ble ansett som hensiktsmessig for å få fram deltagerens opplevelser. 4 kvinner og 2 menn (55 -75 år) ble intervjuet 4 til 6 måneder etter et 4 ukers institusjonsbasert lungerehabiliteringsopphold. Intervjuene ble transkribert og analysert i tråd med en fenomenologisk analysemetodikk og gjennom systematisk tekstkondensering (STC) beskrevet av Malterud (2003). **Resultat:** Studiens funn presenteres i fire tema: 1)*Deltagerens mestring av daglige aktiviteter:* Deltagerne ønsker å være selvhjulpne, men blir slitne av dette. Mange greier å utføre enkeltaktiviteter, men blir slitne av summen av aktiviteter i hverdagen. Deltagerne beskriver også at de selv har oppdaget ulike mestringsstrategier for å kunne mestre hverdagen. 2)*Endring av arbeidsvaner knyttet til daglige aktiviteter:* Deltagerne uttrykker at dette handler om tidligere integrerte arbeidsvaner og hvordan det er tungpustetheten (dyspnoe) som begrenser dem. Ulike opplevelser er knyttet til endring av arbeidsvaner. Noen opplever at endringer av arbeidsvaner kan oppleves som en automatisk prosess, mens andre opplever dette som en prosess man selv aktivt kan påvirke. Et av tiltakene inn i denne prosessen kan være 3)*ADL-trening med ergoterapeut:* Studiens funn kan her antyde at deltagerne opplevde en form for motstand i starten av ADL-treningen, men at de etter hvert opplevde denne treningen som nyttig i forhold til økt trygghet og tro på egen mestring av daglige aktiviteter. Noen av deltagerne ga også uttrykk for at praktisk trening var et nyttig og nødvendig supplement til muntlig veiledning i energibesparende arbeidsmetoder. Forutsetninger som indre motivasjon for nylæring må ligge for en slik trening. 4)*Kontekstuelle faktorer:* Både alvorlighetsgraden av personens lungesykdom, personens fysiske miljø og sosiale nettverk, samt personlige faktorer påvirker deltagerens mestring. **Konklusjon:** Denne studien antyder at personer med KOLS opplever det å endre arbeidsvaner knyttet til mestring av daglige aktiviteter som en prosess. Denne prosessen er en del av en større prosess; pasientens egen helsefremmende prosess. ADL-trening, hvor kroppen blir brukt som kilde til kunnskap og endring, kan her være nyttig dersom pasienten befinner seg i en fase i sin egen helsefremmede prosess hvor han /hun selv opplever en indre motivasjon for endring og ny læring. **Søkeord:** Kronisk obstruktiv lungesykdom, KOLS, Aktiviteter i dagliglivet, ADL, ADL trening, ergoterapi, mestring, fenomenologi.

Summary

Aim: The focus of this study is COPD patients experience of the necessity of changing their habits when performing activities of daily life, and in what way training in daily life activities (ADL training/ activity training), has been useful when it comes to energy conservation and coping. **Method:** A phenomenological qualitative approach was identified as the most appropriate method to study the patients experience. 4 women and 2 men (55 to 75 years old) were interviewed 4 to 6 months after a 4 weeks inpatient pulmonary rehabilitation program. The interviews were transcribed and analyzed by means of phenomenological method and Systematic Text Condensation (STC) described by Malterud (2003). **Result:** The study reveals four categories. 1) *How the participants experience the managing of their daily life activities:* Their wishes to be independent, and at the same time, the problem of fatigue. They managed some activities, but experienced fatigue when trying to do all the activities, that each day demanded. The participants describe their own coping strategies for managing their daily life. 2) *Changing of habits when performing activities:* The participants talk about integrated habits and how it is the shortness of breath (SOB / dyspnea) that stops their performance. Some variation was found in the sense that some of the participants experience the change of habits as an automatic process, while others experience it as a process that can be actively influenced by him- or herself. In this process, one intervention can be 3) *ADL-training carried out under guidance of an occupational therapist:* The study suggests that the participants felt resistance at the beginning of the ADL-training, but that they after a while understood the usefulness of this training in increasing their confidence and self-efficacy when doing daily life activities. Some of the participants also expressed that practical ADL-training was a useful and necessary supplement to verbal information about energy conservation methods. The preconditions for this training is inner motivation for learning. 4) *Contextual factors:* The state of their lung disease, family and environmental conditions and personal factors, all influenced the participants ability to cope. **Conclusion:** This study suggests that people with COPD, experience the changing of habits, when it comes to performing daily life activities as a process. This process is a part of a more fundamental process of health promotion and coping. ADL-training, in which, the body is used as the primary source of knowledge, can here be useful if the patient is in a stage of his / her health promoting process where he or she is motivated for changing and learning new habits in daily life.

Key words: Chronic obstructive pulmonary disease, COPD, activities of daily living, ADL, ADL training, activity training, occupational therapy, coping, phenomenology.

1. Innledning

Denne masteroppgaven tar utgangspunkt i en kvalitativ studie. Studien omhandler personer med sykdommen kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) og deres mestring av daglige aktiviteter (ADL). KOLS er en sykdom som medfører nedsatt lungefunksjon og personer med KOLS kan oppleve økt grad av slitenhet (fatigue) og tung pust (dyspnoe) ved utførelsen av daglige gjøremål. Deltagerne denne studien omhandler, har deltatt i et fire ukers institusjonsbasert lungerehabiliteringsopphold innen spesialisthelsetjenesten. Som en del av den tverrfaglige oppfølgingen, hadde deltagerne gjennomført fem timer med trening i daglige aktiviteter (ADL-trening) sammen med ergoterapeut. Ettersom jeg er ergoterapeut ved denne institusjonen har jeg erfaring med denne ADL-treningen, men jeg har ikke hatt individuell oppfølging med de deltagerne studien omhandler.

Mine erfaringer er at mange personer med KOLS må endre sine arbeidsvaner knyttet til daglige aktiviteter pga. nedsatt krefter og energi. Formidling av energibesparende arbeidsmetoder er et av ergoterapeutens arbeidsområder innen lungerehabilitering. Energibesparende arbeidsmetoder er da en måte å gjøre en aktivitet på som krever mindre energi, en annen arbeidsvane i forhold til det å mestre daglige gjøremål. Tidligere erfaring fra praksisfeltet tilsier at energibesparende arbeidsmetoder ofte blir formidlet muntlig (framfor praktisk utprøving i aktivitet (ADL-trening)) overfor personer med KOLS. Hvorfor dette gjøres slik kan ha mange ulike årsaker. En av årsakene kan være at ADL-treningen, i den sammenhengen som studien tar utgangspunkt i, handler om å lære å utføre en daglig aktivitet på en ny og kompenserende måte. En energibesparende arbeidsmåte. Det handler altså ikke om å lære seg å utføre en daglig aktivitet man ikke tidligere har utført eller å trene på å gjenvinne en funksjon / aktivitet man har mistet og som man skal gjenoppta på samme måte som tidligere. Det handler om oppgaver personen fortsatt gjør, men som er blitt slitsomme å utføre pga. lungesykdommen, og som de ønsker å fortsette med å gjøre. Fortsette med gjennom et mer energibesparende arbeidssett. En annen av årsakene kan være at personer med KOLS ofte har god evne til egenrefleksjon rundt endring av arbeidsvaner og selv finner sine energibesparende arbeidsmetoder. Samtidig beskriver ergoterapilitteratur at det å endre arbeidsvaner og utføre daglige aktiviteter på litt andre måter krever en form for nylæring som lettere kan bevisstgjøres gjennom konkrete treningssituasjoner ("learning by doing"). Jeg finner det derfor forskningsmessig interessant å prøve å få fram deltagerens egen erfaring med å trene i daglige aktiviteter. Samtidig handler denne treningen om å gjøre daglige gjøremål på

en litt annen måte, en energibesparende måte. Dette tilsier en endring av tidligere arbeidsvaner. Jeg finner det derfor også forskningsmessig interessant å få fram deltagerne egne opplevelser rundt det å endre egne arbeidsvaner knyttet til mestring av daglige aktiviteter.

For å få fram deltagerne egne erfaringer rundt dette temaet har jeg valgt en kvalitativ forskningsmetode med en fenomenologisk tilnærming og med kvalitative intervjuer som datainnsamlingsmetode. Seks personer med KOLS i alderen 55 til 75 år har deltatt i studien.

All forskning skal bygge på tidligere forskning. Derfor vil tidligere forskning rundt temaet studien omhandler, bli presentert i kapittel 2 før studiens problemstilling presenteres i kapittel 3. Som en bakgrunn for studien finner jeg det relevant å gi en beskrivelse av sykdommen KOLS, samt bakgrunn og gjennomføring av det lungerehabiliteringsoppholdet som ligger til grunn for studien. Dette blir presentert i kapittel 4 og 5. Studien omhandler temaer som mestring av daglige aktiviteter og endring av arbeidsvaner i forhold til dette. Som et teoretisk grunnlag for studien vil derfor teorier omkring mestring og endring av arbeidsvaner stå sentralt. Dette blir presentert i kapittel 6. ADL-treningen, som i forkant av denne studien er gjennomført som en del av et tverrfaglig lungerehabiliteringsprogram, er utført av en ergoterapeut. Jeg som forsker i studien er også ergoterapeut. Det ergoterapifaglige perspektivet vil derfor prege studien og blir presentert i kapittel 7. Studiens forskningsmetode og datainnsamling beskrives i kapittel 8 før studiens funn presenteres i kapittel 9. Oppgavens tittel *"Men jeg kan jo støvsuge..."* er et sitat fra en av deltagerne i studien. Analysen av studiens funn viser at dette sitatet kan romme studiens fire hovedfunn. En oppsummering av studiens funn, hvor studiens tittel knyttes opp til studiens hovedtemaer vil derfor presenteres på slutten av kapittel 9. Funnene vil deretter drøftes videre (kapittel 10) opp mot studiens tema, teoretiske - og faglige perspektiver og studiens problemstilling.

Studien omhandler personer med diagnosen KOLS. På rehabiliteringsinstitusjonen hvor disse personene har vært på et lungerehabiliteringsopphold brukes begrepet "pasient". Dette begrepet vil derfor brukes gjennom oppgaven. Begrepet "bruker" vil kun brukes i de sammenhenger hvor det refereres til offentlige dokumenter eller litteratur hvor dette begrepet er anvendt.

2. Tidligere forskning

Tidligere forskning danner grunnlag for foreliggende studie. Studien omhandler temaer som mestring av daglige aktiviteter for personer med KOLS, endring av arbeidsvaner knyttet til dette og bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL trening. Jeg har derfor valgt å dele opp presentasjonen av tidligere forskning inn i disse underoverskriftene. I tillegg er tidligere forskning knyttet til effekt og erfaring med tverrfaglige lungerehabiliteringsprogram tatt med. Dette er på bakgrunn av den settingen foreliggende studie tar utgangspunkt i. Studiene som presenteres er valgt ut gjennom systematiske søk i databasene Pubmed, Medline, Cochrane og OT-seeker, samt gjennom manuelle søk i referanselister.

2.1. Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) og mestring av daglige aktiviteter.

Å leve med lungesykdommen KOLS medfører endringer i forhold til funksjonsevne og livskvalitet. Personer med KOLS kan oppleve økt grad av fatigue og dyspnoe ved utførelsen av daglige aktiviteter, (Velleso m.fl. 2003; Barnett 2005). I American Thorax Society og European Respiratory Society sin definisjon av KOLS er dette karakterisert som ”decreased daily life activities” (Nici m.fl. 2006). Heggdal (2003) har i sitt doktorgradsarbeid bl.a. intervjuet 23 personer med KOLS. Deltagernes refleksjoner rundt det å leve med en lungesykdom omhandlet temaer som usikkerhet i forbindelse med sykdommen, hvordan klimaforandringer påvirket sykdommen, hvordan sykdommen medførte et lavere aktivitetsnivå og økt isolasjon og hvordan det å ikke kunne være like aktiv som tidligere medførte opplevelse av tap av livsutfoldelse, sorg og sinne. Dette er også funn som Jeng m.fl. (2002) og Chan (2004) antyder i sine kvalitative studier av personer med KOLS. Mestringsstrategier blir da et sentralt punkt. Heggdal (2003, 2008) beskriver hvordan personer tilegner seg disse mestringsstrategier gjennom prosessen Kroppskunnskaping. Andre studier påpeker hvordan personer med KOLS har funnet sine mestringsstrategier knyttet til spesifikke områder som for eksempel angst og depresjon (Andenæs, Kalfoss og Wahl 2006). Til tross for nedsatt fysisk kapasitet er ønsket om deltagelse større enn begrensingene sykdommen gir, noe som medfører ulike mestringsstrategier for den enkelte (Williams m.fl. 2007). En

fenomenologisk studie av 10 personer med alvorlig KOLS påpekte deltagerens ønske om å være selvhjulpne i sin hverdag og hvordan deres mestingsstrategier her handlet om å vite hva som fungerte i hverdagen for den enkelte og å kompensere for sin nedsatte fysiske funksjon med å finne alternative arbeidsmåter (Fraser, Kee og Minick 2006). Barnett (2005) antydet i sin kvalitative studie av 10 personer med moderat til alvorlig KOLS de samme funnene. Hennes studie antydet i tillegg at deltagerens tap av aktiviteter og sosiale roller medførte fatigue, men at til tross for dette rapporterte halvparten av deltagerne at de hadde en god livskvalitet. Deltagerne i denne studien hadde funnet sine mestingsstrategier knyttet opp til symptomer, funksjon og de emosjonelle opplevelser lungesykdommen medførte.

Opplevelse av sinne, tap eller angst og depresjon vil alle kunne påvirke en persons opplevelse av mestring i hverdagen. Andenæs, Kalfoss og Wahl (2004) har sett på helsestatus, angst og depresjon ("psychological distress") og livskvalitet knyttet til lungesykdommen KOLS. Gjennom standardiserte spørreskjemaer ble pasienter kartlagt under et sykehusopphold. Denne studien viste signifikante sammenhenger mellom helsestatus og angst/ depresjon og mellom angst / depresjon og livskvalitet. Studien viser også høy grad av angst og depresjon for personer med KOLS som er innlagt på sykehus (Andenæs, Kalfoss og Wahl 2004).

2.2. Endring av arbeidsvaner

En studie fra 2006 viste at det å utføre daglige aktiviteter med og uten bruk av energibesparende arbeidsmetoder for eldre personer med KOLS hadde helsemessig og opplevelsesmessig effekt (Velleso og Jardim 2006). Sammenliknes disse funnene opp mot en studie av bl.a. friske eldre personer, som også utførte ulike aktiviteter med og uten bruk av energibesparende arbeidsmetoder, konkluderer denne studien med at friske eldre mennesker ikke opplevde effekt av å gjøre daglige aktiviteter energibesparende. (Ip m.fl. 2006). Dette synes jeg reiser en del interessante spørsmål om sykdom, mestring av daglige aktiviteter og endring av arbeidsvaner. Hva skjer med personens mestingsopplevelse når de daglige vanene gir økte kroppslige symptomer (her: dyspnoe og fatigue)? Hvordan påvirker disse kroppslige symptomene personens evne til å endre arbeidsvaner og utføre aktiviteter på måter som gir mindre kroppslige symptomer? Hvor energikrevende er det å endre arbeidsvaner? Vil endringen skje automatisk når de kroppslige symptomene framtrer eller vil tidligere integrerte arbeidsvaner være det som allikevel "overstyrer" aktivitetsutførelsen? Og på hvilken måte vil

en ny kroppslig erfaring, som trening i daglige aktiviteter (ADL trening), påvirke personens endring av arbeidsvaner? Dette er spørsmål jeg vil ta med meg videre i foreliggende studie.

2.3. Bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL-trening

En oppsummeringsartikkel "State of the art" for lungerehabilitering påpekte at det finnes lite dokumentasjon av ergoterapiintervensjoner innen rehabilitering av personer med KOLS. (Trooster m.fl. 2005).

Effekt av energibesparende arbeidsmetoder og ADL-trening for personer med KOLS

Når det gjelder effekt av energibesparende arbeidsmetoder for personer med KOLS viser en en-gruppe effektstudie for 16 personer med KOLS at energibesparende arbeidsmetoder reduserer både energiforbruket og grad av dyspnoe hos personer med KOLS. (Velleso og Jardim 2006). Et av tiltakene for bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder er ADL-trening (Lamb, Borycki og Marciniuk 2002, Norweg m.fl. 2005). Norweg m.fl. (2008) har i sin kvalitative studie av 8 personer som har deltatt i et lungerehabiliteringsprogram, inkludert ADL-trening (activity-training), studert personenes opplevelse av ADL-treningen. Funnene antyder at deltagerne opplevde økt mestring av de daglige aktivitetene i etterkant, og at de opplevde større trygghet og bevisstgjøring i bruken av energibesparende arbeidsmetoder. Utvalget er imidlertid for lite til å kunne generalisere.

Systematiske søk på databaser som Pubmed, Medline, OT seeker og Cochrane viser også at det ikke finnes mye dokumentasjon på spesifikk ADL-trening for personer med KOLS. Av et opprinnelig funn på 154 artikler som rommet søkeordene "Ergoterapi, KOLS, energibesparende arbeidsmetoder, energiøkonomisering, ADL, ADL trening" og "Occupational therapy, COPD, energy conservation, ADL, ADL training, activity training" var det kun sju artikler som spesifikt beskrev ADL-trening for personer med KOLS hvorav en av dem er studien til Norweg m.fl. (2008) som er beskrevet ovenfor. Tre av de andre studiene er effektstudier av grupper; en randomisert kontrollert studie (Norweg m.fl. 2005), en effektstudie med kontrollgruppe (Lorenzi m.fl. 2004) og en effektstudie med et en-

gruppedesign (Boge og Hardie 2007). De tre siste (Hogan 1995; Branick 2003; Migliore 2004b) er case-studier. Forskerne konkluderer i alle artiklene med at det å formidle energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL-trening medfører at pasienten mestrer bedre sine daglige aktiviteter, bedømt ut fra spørreskjemaer som de har svart på i løpet av prosjektperioden og gjennom forskernes observasjoner. Mange av studiene er i midlertidig for små til å kunne generalisere funnene. Et av de interessante funnene som kom fram i en av artiklene var at bruk av ADL-trening hadde større effekt jo eldre pasientene var (Norweg m.fl. 2005).

Nye spørsmål tidligere forskning frembringer

Flere av forskerne i de tidligere nevnte studier poengterer den manglende dokumentasjonen rundt energibesparende arbeidsmetoder og ADL-trening for personer med KOLS, og behovet for videre forskning innen dette fagfeltet (Lorenzi m.fl. 2004; Norweg m.fl. 2005; Boge og Hardie 2007).

Sewell m.fl. (2005) prøvde, i sin studie av fysisk trening for personer med KOLS, å individualisere den fysiske treningen i treningssal med apparater og sammenliknet dette med de som fikk generell fysisk trening. Hun fant at individualisering av den fysiske treningen ikke hadde større effekt på mestring av de daglige aktivitetene enn generelle treningsprogram. Som en del av disse funnene stiller hun spørsmål om den individuelle treningen deltagerne fikk, var aktivitetsrettet nok og overførbart nok til pasientens hverdag hjemme? Selv om ADL-trening kan anses som mer aktivitetsrettet enn individualisert fysisk trening i treningssal, er spørsmålet om overførbart til pasientens hverdag hjemme fortsatt et sentralt tema som vil belyses i foreliggende studie.

Et av tiltakene for å mestre de daglige aktivitetene er mestring av dyspnoe som pasienten opplever ved daglige aktiviteter (Norweg m.fl. 2005). Gosselink (2004) har i en oversiktsartikkel tatt for seg de ulike pusteteknikkene som formidles ovenfor personer med KOLS og forskningsgrunnlaget for disse. Et av spørsmålene han stiller i artikkelen er om pusteteknikker i større grad bør trenes på gjennom de daglige gjøremål som pasienten utfører for at pasienten skal klare å integrere dette bedre i sin hverdag hjemme. Dette er tatt hensyn til i den ADL-treningen som ligger til grunn for denne foreliggende studien.

2.4. Effekt av – og erfaringer med lungerehabilitering

Ser man på litteratur rundt effekt av tverrfaglige lungerehabilitering viser en Cochrane review fra 2009, med inkludering av 31 randomiserte kontrollerte studier, at rehabilitering begrenser dyspnoe, forbedrer emosjonell funksjon og øker personens kontroll over sin situasjon (Lacasse m.fl. 2009). En randomisert kontrollert studie fra Norge konkluderte med at et fire ukers institusjonsbasert lungerehabilitering ga effekt på helse relatert livskvalitet, muskestyrke, utholdenhet og maksimalt oksygenopptak, men forandring i kroppsfunksjon som fysisk kapasitet og muskelstyrke korrelerte dårlig med mer aktivitets- og deltagelseskomponentene som bl.a. helse relatert livskvalitet (Skumlien m. fl 2007). En annen norsk studie med datainnsamling før og etter et fire ukers institusjonsbasert lungerehabiliteringsopphold viser også at forbedring i fysisk kapasitet ikke bestandig korrelerer med selvopplevd helsestatus og livskvalitet. Dette er derfor en viktig dimensjon å ha med seg i utforming og evaluering av lungerehabiliteringsprogrammer. (Haave, Hyland og Engvik 2007).

Ser man videre på om den helsemessige effekten (økningen) fører til mer aktivitet i hverdagen, viser en studie fra 2008 at aktivitetsvaner i dagliglivet ikke automatisk økes selv om deltakerens helsemessige funksjon økes (Pitta m.fl). Forskerne konkluderer her med at det trengs tettere oppfølging for å oppnå økt aktivitet. Studier som ser på langtidseffekten av lungerehabilitering dokumenterer at rehabilitering har effekt på kort sikt, men at effekten forsvinner etter hvert. Oppfølging er derfor viktig, men selv med poliklinisk oppfølging i treningsgrupper eller undervisning kan effekten avta (Bestall m.fl 2003). En nylig publisert studie (Halding, Wahl og Heggdal 2010) viser at personer med KOLS trenger et visst nivå av oppfølging over flere år for å opprettholde oppnådd funksjonsnivå og velvære etter rehabilitering. De sosiale relasjonene innen lungerehabilitering anses her som viktige.

Å øke personens tro på egen mestring (self- efficacy) kan også være en viktig del av et rehabiliteringsprogram. Studier omkring ”self-efficacy” knyttet til KOLS bygger ofte på ”The COPD Self-Efficacy Scale” (CSES) (Wigal, Creer og Kotses 1991). Denne er blitt oversatt til norsk (Haave 2003). En studie av personer med moderat til alvorlig KOLS viste at et lungerehabiliteringsprogram over åtte uker hadde økt effekt på deltagernes ”self-efficacy”. Økt tro på egen mestring, her knyttet til gangfunksjon og mestring av dyspnoe, hadde her sammenheng med personens reelle økning i ganglengde og mestring og gradering av dyspnoe (Davis m.fl. 2006). Dette anses derfor som et viktig perspektiv jeg vil ta opp videre i studien.

3. Studiens problemstilling

Tidligere forskning rundt temaet foreliggende studie omhandler viser at det finnes noe forskning knyttet til det å leve med KOLS, hvordan dette påvirker mestring av daglige aktiviteter og hvilke mestringsstrategier som er viktige i denne sammenhengen. Tidligere forskning viser også at lungerehabiliteringsprogrammer har helsemessig effekt på kort sikt, men oppfølging er nødvendig for å kunne opprettholde effekten. Det finnes ulike tverrfaglige tiltak, som alle har til hensikt å bidra til økt mestring av daglige aktiviteter for personer med KOLS. ADL-trening med ergoterapeut er et av disse tiltakene. Om få, finnes det noen effekt- og casestudier knyttet til bruk av ADL-trening som bevisstgjøring for energibesparende arbeidsmetoder, men få kvalitative studier knyttet opp til opplevelser med ADL-trening som metode. Det finnes også få studier med hovedfokus på opplevelsen rundt endring av arbeidsvaner knyttet til mestring av daglige aktiviteter for personer med KOLS. En kvalitativ forskningstilnærning til disse temaene anses derfor som ekstra relevant for å utvikle fagfeltet. På bakgrunn av dette, studiens begrensing og min bakgrunn som ergoterapeut ble følgende problemstilling grunnlag for foreliggende studie:

Hvordan opplever personer med KOLS det å endre arbeidsvaner knyttet til mestring av daglige aktiviteter, og på hvilken måte har ADL-trening, som bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder, vært nyttig i denne sammenhengen?

Avgrensning

Foreliggende studie omhandler både kvinner og menn. Studien omhandler deltageres opplevelser i etterkant av et lungerehabiliteringsopphold. Datainnsamlingen er derfor gjort 4 – 6 måneder i etterkant av oppholdet. Studien omhandler ikke alle de andre rehabiliterings-tiltakene som ble gjort under pasientens rehabiliteringsopphold. Jeg er allikevel klar over at det vil kunne være vanskelig å isolere kun denne ADL-treningen. Personens endring av arbeidsvaner og bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder, gjennom ADL trening, må derfor sees i en tverrfaglig sammenheng, hvor flere tiltak kan påvirke en spesiell problemstilling og rehabilitering som en prosess.

Definering av problemstillingens begreper og beskrivelse av studiens utgangspunkt, deltagere og kontekst vil presenteres videre i kapittel 4, 5, 6, 7 og 8 hvor studiens bakgrunn, teoretiske-, faglige - og metodiske perspektiv presenteres.

4. Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS).

Deltagerne i denne studien har alle fått diagnosen kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). Man anser at rundt 200 000 personer i Norge lever med KOLS. Halvparten av disse har enda ikke har fått stilt diagnosen. Nærmere 1400 personer dør årlig av KOLS i Norge (Nasjonal strategi for KOLS, 2006 – 2011). Røyking er den viktigste årsaksfaktoren, men luftforurensing og arv er også identifisert som årsaksfaktorer (Rabe m.fl. 2007).

KOLS er en sykdom som medfører nedsatt lungefunksjon. Sykdommen er karakterisert ved luftveisobstruksjon. Obstruksjonen er vanligvis progressiv og assosiert med unormale inflammatoriske prosesser i lungene (Rabe m.fl. 2007). I den siste oppsummeringen av ”KOLS diagnostisering, mestring og forebygging” defineres KOLS som

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is a preventable and treatable disease with some significant extrapulmonary effects that may contribute to the severity in individual patients. Its pulmonary components is characterized by airflow limitation that is not fully reversible. The airflow limitation is usually progressive and associated with an abnormal inflammatory response of the lung to noxious particles or gases. (Rabe m.fl. 2007, 534)

Symptomene er hoste, økt slimproduksjon og økt tung pust (dyspnoe) (Rabe m.fl. 2007). Personer med KOLS kan oppleve økt grad av slitenhet (fatigue) og dyspnoe ved utførelsen av daglige aktiviteter (Velleso m.fl. 2003). Diagnosen fastsettes med spirometri (lungefunksjonsmålinger) og defineres i 4 ulike stadier: Mild KOLS (stadium 1), moderat KOLS (stadium 2), alvorlig KOLS (stadium 3) og veldig alvorlig KOLS (stadium 4). Selv om personens lungekapasitet er utgangspunktet for fastsetting av diagnose og alvorlighetsgrad vil det alltid være individuelle forskjeller (Rabe m.fl. 2007).

Deltagerne i denne studien befant seg enten i stadium 2 (moderat KOLS) eller stadium 3 (alvorlig KOLS). Funksjonsnivået tilsa at de var selvhjulpne i personlig stell, men hadde problemer med mer fysisk krevende aktiviteter som for eksempel støvsuging, sengetøyskift, trappegang og lignende.

5. Lungerehabilitering

Lungerehabilitering er et eget fagområde innen rehabiliteringsfeltet. I dette kapittelet vil derfor lungerehabilitering som kunnskaps- og virksomhetsområde først presenteres før lungerehabilitering som eget fagområde deretter blir presentert.

5.1. Rehabilitering som kunnskaps- og virksomhetsområde.

Rehabilitering er et fag- og sektoroverskridende kunnskaps- og virksomhetsområde. Historisk sett er fagfeltet rehabilitering et ganske nytt felt. Det er formet langs tre ulike dimensjoner; 1) en politisk administrativ, 2) en fagspesifikk og 3) en brukerorientert dimensjon. Ut fra dette kan rehabilitering i dag defineres som en i hovedsak offentlig tjeneste, med oppgaver og tiltak utført av fagfolk overfor brukergruppen funksjonshemmede (Feiring 1998). I stortingsmelding 21 Ansvar og meistring (1998 / 1999) defineres rehabilitering som:

Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet (St.meld 21 (1998 / 1999), 10)

Rehabiliteringsfeltet har hele tiden utviklet seg, og gjennom årene har begreper som omskolering, attføring, medisinsk attføring og medisinsk rehabilitering blitt brukt før begrepene habilitering og rehabilitering ble de offisielle begrepene (Feiring 1998). Fokuset har de siste årene gått over fra profesjonsstyring, profesjonell paternalisme og standardprogram til større grad av brukerstyring, individualisme og fokus på brukeres mål som utgangspunkt for tiltakene som settes i gang (Hansen og Sandvin 2003). Brukermedvirkning har nå blitt et sentralt begrep innen rehabiliteringsfeltet (Andreassen 2006; Ørstavik 2007) og er nedfelt i Lov om pasientrettigheter¹ og sentrale politiske dokumenter (NOU 2005:3). Brukermedvirkning foregår både på systemnivå, hvor bl.a. alle sykehus må ha brukerutvalg, og på individnivå, hvor brukerens behov og mål skal stå i sentrum ved behandling og rehabilitering. Relasjonen mellom bruker / pasient og fagpersonell blir her sentral. I denne studien er samhandlingen mellom ergoterapeut og pasient en viktig

¹ <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html> (lastet ned fra verdensveven 30.03.10 kl. 17.30)

side ved den ADL-treningen som er gjort i forkant av studien. Det er viktig å reflektere rundt dette da det er pasienten selv som må endre sine arbeidsvaner. Fagpersonellet blir støttespillere i denne endringsprosessen.

Rehabilitering som virksomhetsområde er et sammensatt felt som krever koordinerte tilbud for å sikte kvalitet. Det medfører at rehabilitering som kunnskapsområde blir et stort og sammensatt fagfelt av ulike fagområder og profesjoner (Normann, Sandvin og Thommesen 2006). Medisinsk fokus og medisinsk personell har tradisjonelt dominert rehabiliteringsfeltet. De siste 20 årene har feltet utvidet seg og flere profesjoner som bl.a. fysioterapeuter, ergoterapeuter, sykepleiere, sosionomer og psykologer utgjør nå hovedgruppene. Alle profesjonene har med seg sitt syn på sykdom, helse, funksjonshemming, rehabilitering og sine etiske koder (Hansen og Sandvin 2003; Arokiasamy, 2003; Lauvås og Lauvås, 2004). Dette gjør tverrfaglig rehabilitering både spennende og utfordrende.

5.2. Lungerehabilitering

American Thorax Society og European Respiratory Society har valgt å definere lungerehabilitering som:

An evidence-based, multi-disciplinary, and comprehensive intervention for patients with chronic respiratory diseases who are symptomatic and often have decreased daily life activities. Integrated into the individualized treatment of the patient, pulmonary rehabilitation is designed to reduce symptoms, optimize functional status, increase participation, and reduce health care costs through stabilizing or reversing systemic manifestations of the disease. (Nici m.fl 2006, 1391).

Målene for lungerehabilitering er altså bedring av funksjonsnivå og økt mestring av daglige aktiviteter (Trooster m.fl. 2005; Nici m.fl. 2006; Rabe m.fl. 2007). Røykeslutt og styrke- og utholdenhetstrening anses som hovedtiltakene innen lungerehabilitering, men som definisjonen tilsier så er lungerehabilitering et tverrfaglig fagfelt og andre tiltak innen lungerehabilitering er også nødvendig for å nå målene. Tiltakene deles ofte inn i undervisning / opplæring, egenbehandling, ernæring og psykososial støtte (Trooster m.fl. 2005; Nici m.fl. 2006).

Beskrivelse av det tverrfaglige innholdet under lungerehabiliteringsoppholdet

Det tverrfaglige rehabiliteringsprogrammet som deltagerne i denne studien har gjennomgått har tatt utgangspunkt i en 4 ukers aktivitetsplan med flere teoretiske gruppeundervisninger og samtalegrupper (a 45 min) fra yrkesgrupper som lege, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier, sosionom, psykolog og klinisk ernæringsfysiolog. I tillegg foregikk det morgentrim (30 min) hver morgen, bassengtrening 6 ganger a 45 min pr uke, utendørs tur 2 ganger pr uke og stavgang eller spinning 1 gang pr uke. Pasientene ble oppfordret til å delta på all undervisning ut fra deres behov, men siden undervisningen var frivillig valgte trolig ikke alle å delta på all undervisning. Pasientene fikk individuell oppfølging av lege, sykepleier og fysioterapeut under hele oppholdet. Oppfølging av ergoterapeut, sosionom, psykolog og klinisk ernæringsfysiolog skjedde etter behov. I dette tilfellet hadde alle deltagerne individuell oppfølging av en ergoterapeut. Innholdet i denne oppfølgingen, og ADL-treningen spesielt, vil bli presentert videre i kapittel 7.3.

6. Teoretisk perspektiv

På bakgrunn av de symptomene KOLS gir, må personer med KOLS, i ulik grad, blant annet måtte endre sine arbeidsvaner for å få utført og mestret sine daglige gjøremål. Hvordan man utfører en aktivitet har utgangspunkt i kroppsliggjorte erfaringer og tidligere mestringopplevelser. Endring av aktivitetsutførelsen / arbeidsvanen kan da beskrives som en ny kroppslig erfaring (Tuntland 2006, Engelsrud 2006). Teorier rundt mestring og teorier knyttet til endring av vaner som erfaringer gjennom ”den levde kroppen” er valgt som teoretiske perspektiv i denne sammenhengen.

6.1. Mestring

Mestring av funksjonstap er et sentralt mål for rehabilitering (Stortingsmelding 21, 1998 / 1999). Mestring har blitt definert av ulike forfattere og teoretikere. Lærings- og mestringssenterenes definerer mestring slik: ”Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer og følelsen av å ha kontroll over eget liv” (Vifladt og Hopen 2002, 61). Mestring er her definert som en prosess hvor målet er å kunne se forskjellen på det man må leve med og det man kan endre til det bedre for seg selv (Vifladt og Hopen 2002, 61).

Sence of coherence (SOC)

Lærings- og mestringssentrenes definisjon på mestring kan knyttes til Antonovsky`s ([1987] 2000) teori om salutogenese. Denne teorien anvendes både som en teori om helse og som en teori om hva som bidrar til mestring. Teorien handler om det som gjør at vi kan håndtere stress og holde oss friske. Antonovsky`s alternativ til å skille mellom sykdom og helse, er å si at alle mennesker har grader av helse og at personer kan plasseres på et kontinuum mellom god og dårlig helse (Antonovsky [1987] 2000, 22). Han snakket om hvordan personens egen stresstoleranse har betydning for hvordan man takler sykdom og sykdomsutvikling. Det handler om å ha en grunnholdning i møte med hendelser i livet. Denne grunnholdningen kaller han for Sense of Coherence (SOC), som betyr opplevelse av sammenheng. SOC består av tre hovedelementer (Antonovsky [1987] 2000, 34-35):

1. *Begripelighet (comprehensibility)* som handler om i hvilken grad situasjoner oppfattes og forventes som forutsigbare og forståelige.
 2. *Håndterbarhet (manageability)* som handler om i hvilken grad en oppfatter og forventer å ha tilgjengelige ressurser til å møte de situasjonene man møter i hverdagen
 3. *Meningsfullhet (meaningfulness)* som handler om i hvilken grad livet gir mening.
- Antonovsky peker her på fire områder. Dette er indre følelser, personlige relasjoner, aktiviteter som er viktige for personen og eksistensielle tema

Mestring handler her om evnen til å forstå, håndtere og finne mening i det som skjer i livet. Det handler om menneskers muligheter til vekst og utvikling til tross for det som har rammet dem (Antonovsky [1987] 2000, Heggdal 2008). Mestring handler også om endring av vaner i dagliglivet, slik denne studien bl.a. fokuserer på. Alder – og kjønnsperspektivet vil da kunne være en av faktorene som kan påvirke en persons opplevelse av mestring (Thorsen 1998).

Tro på egen mestringsevne

Tro på egen mestringsevne eller mestringsforventning (self-efficacy) er også valgt som et sentralt begrep for studiens teoretiske perspektiv omkring mestring. Begrepet ble innført av den kanadiske psykologen Bandura (Helgesen 2008) og handler om å ha tro på at man kan gjøre ulike oppgaver under ulike omstendigheter og ut fra de ferdighetene man selv innehar. Denne troen på egen mestring er basert på tidligere erfaringer knyttet til oppgaven som skal utføres, og til hvilke forventninger man har til resultatet (Bandura 1982, 1997). For å øke denne mestringsforventningen / aktivitetsspesifikke selvtilliten mener Bandura at

- 1) Personen selv må utføre og erfare aktiviteten på egenhånd. Positive erfaringer styrker egen mestringsforventning, mens negative erfaringer svekker egen mestringsforventning.
- 2) Personen kan, gjennom å se andre som utfører aktiviteten (modellering og / eller positive forbilder), få en følelse av at en selv kan klare det samme.
- 3) Personen må få realistiske og positive tilbakemeldinger under utførelsen av aktiviteten
- 4) Personen må få tilbakemeldinger som reduserer stresset og de negative følelsene som kan oppleves under aktiviteten, og hjelp til å fokusere på de positive følelsesmessige og kroppslige tilstandene som kan oppleves under aktiviteten. (Bandura 1997; Westerm. fl 2008; ²)

² <http://en.wikipedia.org/wiki/self-efficacy> (lastet ned fra verdensveven 19.4.2010 kl. 20.00)

6.2. Endring av arbeidsvaner

KOLS er en sykdom som medfører kroppslige symptomer (her: dyspnoe og fatigue) ved aktivitet (Rabe m.fl. 2007). Røykeslutt og styrke- og utholdenhetstrening anses som hovedtiltakene innen lungerehabilitering, dette krever en form for kroppslig vaneendring. Det er en ting du skal slutte med (røyk) eller det er en ting du skal begynne med (trening). Daglige oppgaver slik som dusjing, husarbeid, handling, gressklipping eller en fritidsaktivitet kan anses som daglige vaner som gjøres i og gjennom kroppen, en kroppslig erfaring og vane. Endring i hvordan de daglige aktivitetene kan utføres blir da også en kroppslig vaneendring, en endring av arbeidsmetode i personens hverdag.

Kroppsfenomenologi

Å leve med en langvarig lungesykdom, som KOLS, vil i ulik grad påvirke den enkeltes hverdag. Denne hverdagen, som opplevelsen med å leve med KOLS er en del av, kan beskrives som personens livsverden (Rasmussen 1996). Den er verken ren natur eller ren bevissthet, men er den verden vi lever våre dagligliv i og som utgjør en bakgrunn for våre handlinger (Svenaesus 2003, 51, Heggdal 2008, 145).

I forhold til kroppslig erfaring og kroppslig endring har jeg valgt å bruke Merleau-Ponty's kroppsfenomenologi som en teoretisk grunnforståelse. Den franske filosofen Merleau-Ponty ([1945] 1994) brukte livsverden-begrepet da han utviklet sin filosofi der utgangspunktet er de kroppslige erfaringene. Han oppfattet det som utenkelig å studere mennesket uten å studere livsverden og understreker dette med uttrykket ”å være i verden”. Hans kroppsfenomenologiske forståelse utdypes i beskrivelsen av ”den levde kroppen” hvor levd handler om at livet leves i og gjennom den levde kroppen (Heggdal, 2008, s. 145). Merleau-Ponty mente at vi er til stede i verden og opplever og erkjenner endringer gjennom kroppen. ”Kroppen er ikke en gjenstand i verden, men et middel til kommunikasjon med den” (Merleau-Ponty, ([1945] 1994, i Heggdal, 2008, s. 146). Kroppen er grunnlag for eksistens og erkjennelse. Han utfordret her den dualistiske forståelsen av kroppen som skilte mellom kropp og sjel (tanke og ånd). Merleau-Ponty ([1945] 1994) anså kroppen som både et objekt og et subjekt. Han hevdet at det er et dialektisk forhold både mellom kroppen som objekt og subjekt og hvordan vi, gjennom kroppen, erkjenner og kommuniserer med verden. (Merleau-Ponty [1945] 1994; Engelsrud 2006; Heggdal 2008). Merleau-Ponty fokuserte på kroppen

som bærer av erfaring og kunnskap. Aktiviteter og vaner blir da også former for kunnskap som sitter i kroppen og ny adferd og vaner utvikles med å spille på lag med kroppen (Merleau- Ponty [1945] 1994; Heggdal 2003, 2008). Merleau- Ponty ([1945] 1994, 21) beskriver at kroppen har to lag: - den aktuelle kropp og den habituelle kropp. Habituell handler her om den automatiserte adferden, den integrerte vanen. ”Gamlemåten” beskriver Arntzen (2009) det som i sitt doktorgradsarbeid av personer med apraksi. Det handler om hvordan man tidligere har utført oppgaver i hverdagen.

Kroppskunnskaping

Kristin Heggdal (2003, 2008) har i sitt doktorgradsarbeid med bl.a. personer med lungesykdom, og senere forskning, studert hvilke faser personer med langvarig sykdom arbeider seg igjennom i prosessen som bidrar til å fremme mestring og helse. Hun navngir denne mestringsprosessen som Kroppskunnskaping.

Kroppskunnskaping er en grunnleggende prosess for utvikling av personlig kunnskap om egen kropp, mestring, helse og velvære. [...] Kroppskunnskaping innebærer å lære seg oppmerksomhet i forhold til kroppens tegn, lære seg hvordan tegnene kan fortolkes, og hvordan symptomer og plager kan håndteres. Ikke minst innebærer prosessen å lære seg hva som bidrar til mestring, helse og velvære i eget liv. (Heggdal 2008, 38 og 41)

Heggdal har brukt regnbuens farger som et bilde på fasene personen arbeider seg igjennom. Prosessen starter når personen opplever symptomer på sykdommen sin for første gang (fiolett). Personen opplever en uvisshet og forsøker å flykte fra sykdommen ved å bagatellisere og overse symptomer. Når personen etter hvert erkjenner at symptomene påvirker hverdagen, slik at han eller hun må søke hjelp, er personen kommet til en fase hvor sorg og sinne er vanlige reaksjoner (blå). Personen kommer videre ved å anvende egen kropp som kilde til kunnskap om mestring og helse. Personen er da kommet til et punkt hvor han eller hun er motivert for å lære mer og er innstilt på å gjøre de nødvendige endringer (grønn). Personen lærer å kjenne sin nåværende kropp og hvilke begrensninger og muligheter kroppen gir. I den røde fasen er Kroppskunnskaping blitt integrert og man utfører ny adferd og nye vaner som fremmer mestring, livsutfoldelse og helse (Heggdal 2003, 2008). Det handler om økt mestring gjennom å skape en ny opplevelse av sammenheng (SOC) i eget liv slik det er omtalt i kapittel 6.1. (Antonovsky [1987] 2000, Heggdal 2008). Samhandlingen mellom pasient og fagpersonell, i denne prosessen for å styrke Kroppskunnskaping, har Heggdal kalt

for brobygging. Det handler om å integrere både den biomedisinske og fenomenologiske forståelsen av kropp og sykdom slik at pasientens helsefremmede prosesser styrkes (Heggdal 2008).

Prochaska og DiClemente sin stadiemodell / endringshjul

En annen teori som bl.a. brukes innen lungerehabilitering er Prochaska og DiClemente sin stadiemodell / endringshjul. Den er utviklet gjennom intervju av personer som røykte, men brukes i dag i ulike sammenhenger. Blant annet er den brukt for å gi en forståelse av hvordan mennesker begynner med ulike helsefremmede adferd / vaner (Barth, Børtveit og Prescott 2001; Yang og Chen 2005; Wester m.fl. 2008). Prosessen er omtalt som stadiemodellen eller den transteoretiske modellen (Wester m.fl. 2008). Den er framstilt som en spiralformet prosess, og har derfor også fått navnet endringshjul (Barth, Børtveit og Prescott 2001). Modellen beskriver den enkeltes persons tanker, følelser og adferd i ulike faser av en endringsprosess. Den beskriver at en person, ved endring av adferd eller vaner, går igjennom 5 ulike faser. I føroverveiellesfasen (1) er personen lite bevisst på sin adferd /vaner, mens i overveiellesfasen (2) innser man at man har et problem og kanskje burde gjort noe med det. Man kjenner på kroppen at det ikke fungerer så godt, men er samtidig ambivalent til om man ønsker å gjøre endringer eller ikke. I forberedelsesfasen (3) har man innsett at man skal gjøre en endring og forbereder seg på dette før man i handlingsfasen (4) aktivt går inn for å endre en adferd og vane. Og til slutt må ny adferd og vaner vedlikeholdes (5) for å integreres i denne personens hverdag og bli den nye vanen. Denne modellen kan forstås både som en modell for å forstå personers faser ved endring av vaner, men er også et utgangspunkt for kommunikasjonen mellom pasient og fagperson. Fagpersonellets redskap i denne samhandlingen, som bygger på denne stadiemodellen, kalles her endringsfokusert rådgivning (Barth, Børtveit og Prescott 2001). Personens tro på egen mestring (self-efficacy), og hvordan denne kan bygges opp, slik det er omtalt i kapittel 6.1. er i denne stadiemodellen et sentralt punkt (Wester m.fl 2008).

7. Ergoterapifaglig perspektiv

Inn i pasientens egen endringsprosess kommer fagpersonellet med sine faglige briller. I dette tilfellet er det en ergoterapeut, som en del av et tverrfaglig team, som kommer med sine faglige innspill. ADL-treningen er i denne studien gjennomført som en ergoterapeutisk arbeidsmetode. Det ergoterapifaglige perspektivet vil derfor være en viktig bakgrunn for studien. Dette faglige perspektivet vil samtidig også henge sammen med min forforståelse som forsker. Dette vil beskrives nærmere i kapittel 8.2.

7.1. Ergoterapeutens syn på aktivitet

Innenfor ergoterapifaget er ”aktivitet” et sentralt begrep. Ordet er oversatt fra det engelske ordet ”occupation”. Dette kan oversettes som for eksempel arbeid, virksomhet eller aktivitet (Borg m.fl. 2007). Ergoterapifaget er fundert i en dialektisk forståelse av en persons aktivitetsutførelse og forklarer dette som forholdet mellom personen, aktiviteten og omgivelsene. Med dette som er basis for yrkesutøvelse er det nødvendig med både en medisinsk- og naturvitenskap fundering og en samfunns- og humanvitenskap fundering av ergoterapifaget. Det er dette som igjen er bakgrunnen for at ergoterapeuter jobber med en kombinasjon av individrettede - og omgivelsesrettede tiltak (Ness 1999; Tuntland 2006; Borg m.fl. 2007). Denne dialektiske forståelsen av aktivitetsutførelse kan henge sammen med kroppsfenomenologisk forståelse hvor Merelau-Ponty ([1945] 1994) snakker om det dialektiske forholdet mellom kroppen og hvordan den erkjenner og kommuniserer med verden. Målet med ergoterapi er opprettholdelse av aktivitetsnivå, roller, vaner og interesser som anses som viktig for den enkelte (Ness 1999). Problemer med utførelse av daglige gjøremål beskrives, innen ergoterapi, som aktivitetsproblemer. Aktivitetsanalyse kan her si noe om hvilke delfunksjoner i de ulike aktivitetene personen har utfordringer med, og hvordan oppgaver og aktiviteter kan tilrettelegges (Lamb, Borycki og Marciniuk 2002; Borg m.fl. 2007).

Begrepet Activity of daily living / Aktiviteter i dagliglivet (ADL) er i dette tilfellet et sentralt begrep. Det er også en type arbeidsområde for en rekke ulike profesjoner. Dette er ikke et entydig begrep, men kan brukes som en samlebetegnelse for en spesiell type aktiviteter

knyttet til områder som egenomsorg, arbeid, lek, fritid og hvile. I denne masteroppgaven vil betegnelsen ADL defineres som ”en samlebetegnelse på en rekke ulike hverdaglige praktiske aktiviteter” (Tuntland 2006, 18). I norsk litteratur, og i foreliggende studie, brukes ADL som en samlebetegnelse på underkategoriene PADL (physical activities of daily living / fysiske daglige aktiviteter eller personlige daglige aktiviteter) og IADL (instrumental activities of daily living / instrumentelle daglige aktiviteter). PADL omfatter primære egenomsorgsaktiviteter som påkledning og spising. IADL omfatter mer sammensatte aktiviteter som husarbeid, matlaging, transport og økonomi. I internasjonale tidsskrifter brukes ADL begrepet som både et overordnet begrep, men også, i mange sammenhenger, som kun en betegnelse på PADL (Tuntland 2006).

Med utgangspunkt i personens mestring av de daglige gjøremål, jobber man nært knyttet opp til pasientens hverdagsliv (Borg m.fl. 2007). Dette er at arbeidsområde flere faggrupper kan jobbe i forhold til, men i den foreliggende studien er det den ergoterapeutiske vinklingen av dette som står sentralt. Personens hverdagsliv og mestring av daglige aktiviteter blir både målet og middelet for de ergoterapeutiske tiltakene (Ness 1999). Personens hverdagsliv og ADL blir ergoterapeutens fagfelt. Man kan med dette hevde at det skjer en form for profesjonalisering av ADL. Jeg vil videre drøfte denne profesjonaliseringen av ADL og i den grad denne kan føre til en form for motstand hos den enkelte pasient.

7.2. Energibesparende arbeidsmetoder – ergoterapeutens fagfelt innen lungerehabilitering.

Daglige aktiviteter kan utføres med mer eller mindre bruk av energi. Ovenfor personer med KOLS arbeider ergoterapeuter etter prinsippene rundt energibesparende arbeidsmetoder (Walsh 1986; Rashbaum og Whyte 1996; Lamb, Borycki og Marciniuk 2002; Norweg m.fl. 2005; McLancey 2006). Energibesparende arbeidsmetoder er da en form for arbeidsvane i forhold til det å mestre daglige aktiviteter. Energibesparende arbeidsmetoder er en norsk oversettelse av det engelske begrepet ”energy conservation”. Dette begrepet brukes i forhold til ergoterapeutiske tiltak ovenfor flere pasientgrupper (Carson, Arvinder og Milantoni 2002), men her er fokuset på personer med KOLS. Begrepet energiøkonomisering brukes også i Norge, men jeg velger å bruke begrepet energibesparende arbeidsmetoder og definere det slik

Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter har definert dette ut fra Carson, Arvinder og Milantoni (2002):

Energibesparende arbeidsmetoder er en måte å maksimere aktivitetsnivå ved å minimere grad av svakhet og fatigue. Å spare på energien betyr ikke å gjøre mindre. Disse strategiene handler om å finne balansen mellom arbeid og hvile og gjøre den enkelte i stand til å delta i de aktivitetene som betyr mest for den enkelte.³

Artikler som omhandler bruk av energibesparende arbeidsmetoder for personer med KOLS omhandler ulike prinsipper som integrering av pusteteknikk i ADL, tempo, arbeidsstillinger og tilrettelegging ved bruk av tekniske hjelpemidler (Hogan 1995; Branick 2003; Migliore 2004a; Norweg m.fl. 2005). Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter har definert at energibesparende arbeidsmetoder handler om prinsipper som:

- 1) prioritering av aktiviteter
- 2) planlegging av hverdagen
- 3) bevisstgjøring rundt arbeidstempo
- 4) integrering av pusteteknikker i daglige aktiviteter
- 5) tilstrebe gode ergonomiske og mindre energikrevende arbeidsstillinger
- 6) fysisk tilrettelegging av omgivelsene
- 7) bruk av tekniske hjelpemidler (NFLE 2009)⁴

De sju punktene som ovenfor er skissert er utgangspunkt for de ergoterapifaglige tiltakene på rehabiliteringsinstitusjonen hvor deltagerne, i forkant av studien, har vært på et rehabiliteringsopphold. Disse prinsippene har blitt formidlet til pasientene både via pasientundervisninger, individuelle muntlige veiledinger og gjennom trening i daglige aktiviteter (ADL-trening).

7.3. Trening i daglige aktiviteter (ADL trening)

Som tidligere nevnt er aktivitet og ADL både et mål og et middel innen ergoterapi. Trening i daglige aktiviteter kan derfor være et middel for økt mestring. ADL-trening forstås her som en praktisk trening i dagliglivets aktiviteter med den hensikt å lære å gjennomføre en aktivitet på ny og *kompenserende* måte i forhold til de begrensinger den enkelte person har som følge

³ http://www.nfle.no/Brosjyre_NFLE_2009_okt.pdf (lastet ned fra verdensveven 23.2.2010 kl. 10.00)

⁴ http://www.nfle.no/Brosjyre_NFLE_2009_okt.pdf (lastet ned fra verdensveven 23.2.2010 kl. 10.00)

av funksjonsnedsettelsen som i dette tilfellet er nedsatt lungekapasitet (Tuntland 2006, 163). ADL-trening handler her ikke om det å lære å utføre en daglig aktivitet man aldri tidligere har klart å utføre eller å trene på å gjenvinne en funksjon / aktivitet man har mistet og som man skal gjenoppta på samme måten som tidligere. Det handler her om å lære å utføre en daglig aktivitet, man blir sliten av å utføre, på en ny og kompenserende måte gjennom en mer energibesparende arbeidsmetode. Det handler altså om å endre tidligere integrerte arbeidsvaner.

Pedagogisk fundament for ADL-trening som metode

Det pedagogiske aspektet ved ADL-treningen, som denne studien bygger på, har utgangspunkt i John Dewey sin eksperimentalisme og problemløsnende prosess hvor begrepet ”learning by doing” stammer fra. Det handler om at mennesket selv er aktiv under problemløsningen og at læring er en sanseerfarende læring med utgangspunkt i personens erfaringer (Solerød 2005, 198). Deweys ”learning by doing” står i relasjon til sosial kognitiv læringsteori av Albert Bandura og hans teorier om hvordan aktivitetsspesifikk mestingsforventning kan økes (Bandura 1997). Slik det er omtalt i kapittel 6.1. skjer økt mestingsforventning og læring gjennom observasjon, imitasjon (modellering) og det å utføre og erfare aktiviteten på egenhånd. I følge Bandura er både indre motivasjon og ytre motivasjon (gjennom tilbakemeldinger) viktig for å øke den aktivitetsspesifikke selvtilliten (Bandura 1997; Imsen 1998; Helgesen 2008; Wester m.fl 2008). Denne sosial kognitive læringsteorien er ansett som et viktig utgangspunkt for ADL-trening som metode innen lungerehabilitering (Norweg m.fl. 2005). Sammen med disse to pedagogiske tilnærmingene anser jeg at Merelau- Ponty ([1945] 1994) sin kroppsfenomenologi er en tredje sentral teoretisk forståelse av den ADL-treningen som ligger til grunn for foreliggende studie. En kroppsfenomenologisk forståelse handler om kroppen både som en bærer av kunnskap og erfaringer, og at endringer i arbeidsmåter skjer i og gjennom kroppen. Disse tre pedagogiske og teoretiske tilnærminger er derfor et pedagogisk og teoretisk grunnlaget for den ADL-treningen som er gjennomført i forkant av denne studien.

Beskrivelse av ADL-treningen under lungerehabiliteringsoppholdet

Som en del av den ergoterapeutiske oppfølgingen under lungerehabiliteringsoppholdet hadde deltagerne gjennomført 5 timer ADL-trening. Deltagerne i denne studien har i hovedsak

fokusert på IADL ved bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL-trening. Dette har bakgrunn i deres funksjonsnivå og aktivitetsproblemer. Treningene ble gjennomført 1 eller 2 ganger pr uke, 1 time pr. gang. ADL-treningen er gjennomført i tillegg til pasientundervisninger og individuell muntlig veiledning av energibesparende arbeidsmetoder gjennomført av ergoterapeuten, og i tillegg til andre tverrfaglige tiltak på lungerehabiliteringsinstitusjonen.

ADL-treningen deltagerne i denne studien hadde vært igjennom i forkant av denne studien ble gjennomført på følgende måte:

1. ADL-treningen som deltagerne har fått har tatt utgangspunkt i aktivitetsproblemer deltageren selv har definert gjennom kartleggingsverktøyet Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law m.fl. 2005). COPM er et ergoterapeutisk individualisert vurderingsinstrument som dokumenterer pasientens subjektive opplevelse av sin egen aktivitetsutførelse (betydning, utførelse og tilfredshet). COPM er blitt testet ovenfor personer med KOLS og er blitt definert som et reliabelt kartleggingsinstrument ovenfor denne pasientgruppen (Sewell og Singh 2001). Kartleggingsinstrumentet brukes til å kartlegge funksjonsnivå og aktivitetsnivå, samt til å måle endringer i pasientens oppfattelse av egen aktivitetsutførelse etter tiltaket. Den individuelle ADL-treningen (5 timer) ble gjort på bakgrunn av de aktivitetene pasienten hadde definert som problemer under COPM- kartleggingen.
2. Det ble først gjennomført en ADL-observasjon for å kartlegge og vurdere pasientens kapasitet og på hvilken måte pasienten utførte den aktuelle aktiviteten (Lamb, Borycki og Marciniuk 2002). Ergoterapeutens aktivitetsanalyse var her et utgangspunkt for å kartlegge hvilke funksjoner i aktiviteten personen hadde utfordringer med, og hvilke energibesparende tips og arbeidsmetoder pasienten kunne ha nytte av å trene videre på. Under observasjonen ble Borg CR10 skala brukt for å kartlegge pasientens subjektive opplevelse av dyspnoe (Borg 1998). (Vedlegg 1)
3. Ergoterapeuten demonstrerte så praktisk (modellæring) hvordan man kan utføre aktuell aktivitet på en ny og mindre energikrevende arbeidsmåte med utgangspunkt i prinsippene om energibesparende arbeidsmetoder som er beskrevet i kapittel 7.2.
4. Pasienten prøvde så ut/ trente på de nye arbeidsmetodene under veiledning og tilbakemelding av ergoterapeut og kom selv med innspill underveis ("learning by doing"). Også her ble Borg CR10 skala brukt, men da som en veiledning til pasienten om hvilket tempo vedkommende skulle prøve å utføre aktiviteten i.

5. Som en oppsummering, etter ADL-treningen, gjennomgikk ergoterapeut og pasienten en skriftlig informasjon om energibesparende tips og arbeidsmetoder (NFLE 2008 ⁵) knyttet til den enkelte aktivitet som det ble trent på og med avkrysning av de prinsipper som var aktuell for den enkelte pasient. Hensikten med dette var at pasienten kunne bruke dette som en påminnelse når han / hun kom hjem. (For et eksempel: se vedlegg 2).
6. ADL-treningen foregikk 5 ganger i løpet av rehabiliteringsoppholdet. Repetisjonstreningene ble da gjennomført med utgangspunkt i en av de andre aktivitetsproblemene pasienten hadde definert ut fra COPM kartleggingen. Evt. ble samme aktivitet gjentatt dersom pasienten hadde behov for dette, men da med fokus på andre energibesparende prinsipper.

Hele den ergoterapeutiske oppfølgingen, inkludert ADL-treningen, ble gjennomført av en annen ergoterapeut enn jeg som forsker i denne studien.

⁵ <http://www.nfle.no/energibesp.php> (lastet ned fra verdensveven 3.2.2010 kl. 11.00)

8. Kvalitativ forskningsmetode

På bakgrunn av studiens teoretiske og faglige perspektiv, og studiens problemstilling, anses en kvalitativ forskningstilnærming som egnet for å få fram en beskrivelse og analyse av de karaktertrekk, egenskaper eller kvaliteter ved fenomenet som denne studien omhandler. Målet er her å få fram dypdekunnskap fra deltagerne om deres opplevelse rundt endring av arbeidsvaner knyttet til mestring av daglige aktiviteter og hvordan ADL trening, som bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder, har vært nyttig i denne sammenhengen.

8.1. Fenomenologisk tilnærming

Jeg har valgt en fenomenologisk forskningstilnærming som grunnlag for studien (Creswell 2007). Den opprinnelige definisjonen av fenomenologi er læren om det som kommer til syne og viser seg (Rasmussen 1996). Det handler om å gå tilbake til fenomenet slik det viser seg for den personen det gjelder og anerkjenne enhver sak, person eller fenomen som komplekse sammenhenger (Rasmussen 1996; Svenaeus 2003). Studiens fenomenologiske tilnærming henger også sammen med kroppsfenomenologien som en viktig teoretisk bakgrunn for studien. Det handler her om å ta deltageres kroppslige opplevelser og erfaringer på alvor, og gi kroppen en gyldighet som kilde til informasjon om eget hverdagsliv.

8.2. Klargjøring av egen forforståelse

Min bakgrunn er utdanning og praksis som ergoterapeut. Dette er sentral del av min forforståelse. Mitt faglige syn på aktivitet, aktivitetsutførelse og mestring av daglige aktiviteter er med meg og bygger på det ergoterapeutiske grunnsynet slik det er presentert i kapittel 7.1. Selv om jeg ikke hadde vært i kontakt med deltagerne i studien tidligere, tok studien utgangspunkt i min arbeidshverdag. Som forsker hadde jeg dermed en forforståelse av de ergoterapeutiske tiltakene og treningene i daglige aktiviteter (ADL-treningen) som deltagerne, i forkant av studien, har vært igjennom. Jeg hadde med dette en kjennskap til både hvordan treningen var gjennomført og hensikten med tiltaket. Tidligere erfaringer med møter med personer med KOLS, og deres beretninger, var også en del av denne forforståelsen.

Skal man få tak i en persons livsverden må man som forsker prøve å lytte på en fordomsfri måte til deltagerens erfaringer. Det er viktig å ha en åpen holdning gjennom hele forskningsprosessen (Malterud 2003). Samtidig vil man, som forsker, ha med seg en forforståelse av fenomenet man studerer. Dette gjelder både gjennom utforming av prosjektet, problemstillingen og utforming av intervjuene. I gjennomføring av intervjuene og under analysen har jeg lagt vekt på å ha en tolkende lytting til det mangfoldet av betydninger som kan ligge i deltagerens uttalelser. Alt dette vil ha betydning for de konklusjoner som trekkes (Kvale 1997; Malterud 2003). Det er derfor viktig å klargjøre sin egen forforståelse for igjen å aktivt søke i materialet omkring temaer og uttalelser som går imot ens egen forforståelse (Patton 2002). Dette har jeg forsøkt å legge vekt på gjennom hele studien.

8.3. Kvalitativt forskningsintervju

Innen kvalitativ forskning kan en gjøre seg bruk av ulike typer metoder for innsamling av data slik som intervju, observasjon eller tekstdokumenter (Malterud 2003). I denne studien er det valgt å bruke kvalitative forskningsintervjuer med seks personer som datainnsamlingsmetode. Observasjon kunne ha blitt brukt som en supplerende innsamlingsmetode, men er her valgt bort pga. studiens avgrensning.

Intervjuene ble gjennomført som semistrukturerte intervjuer med bakgrunn i en intervjuguide (Vedlegg 3). Studiens problemstilling, teoretisk grunnlag, tidligere forskning på temaet og forskningsmessige spørsmål tidligere studier frembringer, dannet alle grunnlag for intervjuguiden. Intervjuguiden ga en oversikt over temaer og spørsmål jeg ønsket å stille, gav struktur til intervjuet og var et hjelpemiddel for å holde fokus under intervjuet. Samtidig la jeg vekt på å ha rom for nye og uventede innfallsvinkler som deltagerne kom frem med under intervjuet (Kvale 1997; Patton 2002). Intervjuene ble frivillig tatt opp på en MP3-spiller etter frivillig informert samtykke fra deltagerne.

Intervjuene ble utført fire til seks måneder etter at deltagerne hadde kommet hjem fra rehabiliteringsoppholdet. Dette hadde bakgrunn i at jeg ønsket å fokusere på deltagerens opplevelser og erfaringer i etterkant av rehabiliteringsoppholdet, en tid etter at de hadde kommet hjem til sin hverdag og sine vanlige daglige gjøremål. Deltagerne ble tilbudt at intervjuet kunne gjøres på deres hjemsted, enten i deres eget hjem eller et annet sted i deres

nærområde, eller på rehabiliteringsinstitusjonen. Alle deltagerne valgte å bli intervjuet i eget hjem.

Jeg gjennomførte to prøveintervju før selve datainnsamlingen for å selv bli trygg på spørsmålsformuleringene og bruke opptaksutstyret. Små justeringer på spørsmålsformuleringer ble gjort. Hovedinnholdet i intervjuguiden ble ikke endret etter prøveintervjuene.

8.4. Utvalget

Rekrutteringen av deltagere til denne foreliggende studien bygger på en annen studie der effekten av ADL-trening for personer med KOLS ble undersøkt gjennom spørreskjemaer (Hansen 2009). Inklusjonskriteriene for Hansen sin studie var at deltagerne skulle ha KOLS, oppleve utfordringer med mestring av daglige aktiviteter og gå 6 minutters gangtest (6MWD) under 400 meter ved innkomst. Personer som røykte, brukte oksygen eller hadde en annen alvorlig funksjonsnedsettende sykdom ble ekskludert fra denne studien. Disse inklusjons- og eksklusjonskriteriene dannet dermed også grunnlag for hvilke deltagere som har vært med i min studie. Deltagerne i Hansen (2009) sin studie ble delt inn i en eksperimentgruppe (5 timer ADL-trening under rehabiliteringsoppholdet) og en kontrollgruppe (1 time ADL-trening under rehabiliteringsoppholdet). Til min foreliggende studie valgte jeg å inkludere de deltagerne som ble randomisert til eksperimentgruppen og som fikk fem timers ADL-trening som en del av oppfølgingen av ergoterapeut.

Bakgrunnen for å velge fra en annen studie (Hansen 2009), var at disse deltagerne hadde fått lik oppfølging tidligere og deres erfaringer og opplevelser med denne oppfølgingen i lettere grad kunne sammenliknes. Jeg anså dette som relevant for å belyse problemstillingen. For at jeg ikke skulle få tilgang til pasientinformasjon uten deltagerens samtykke ble rekruttering til deltakelse til min foreliggende studie gjort ved at forsker i Hansens studie sendte ut en informasjon om min foreliggende studie og med spørsmål om disse kunne kontaktes videre av meg. De personene som svarte ja ble deretter rekruttert videre for intervju gjennom frivillig informert samtykke (Vedlegg 4 og 5).

En kvalitativ studie baserer seg på et strategisk utvalg for å sikre grad av variasjon og heterogenitet (Kvale 1997; Malterud 2003). Det opprinnelige utvalget var på 14 personer. De hadde en gjennomsnittsalder på 68,9 år og en kjønnsfordeling på fire menn og ti kvinner. I det opprinnelige utvalget var det også en spredning i gruppa både i forhold til alder, varighet på diagnose og tid fra rehabiliteringsoppholdet. Alle deltagerne var også vurdert, gjennom forsker i Hansen (2009) sin studie, å ha en tilfredsstillende formidlingsevne til å kunne delta i min foreliggende studie. På bakgrunn av dette, samt på bakgrunn av at rekrutteringsgrunnlaget ikke var så stort, ble hele 13 av 14 personer kontaktet med forespørsel om deltakelse i min foreliggende studie. Kun en person ble ekskludert pga. geografi (lang reisevei).

Seks personer svarte positivt til deltagelse i studien. Utvalget bestod til slutt av to menn og fire kvinner. De hadde et alderspenn fra 55 – 75 år og med en gjennomsnittsalder på 64,5 år. De kom alle fra Østlandsområdet. Tabell 1 viser en oversikt over deltagerne:

Tabell 1

Kvinner	4	Hvor lenge hatt KOLS?	
Menn	2	○ ½ år	1
Bor alene	2	○ 1 år	1
Bor sammen med ektefelle eller annen familie	4	○ 5-6 år	2
Bor i enebolig	4	○ 7-8 år	1
Bor i leilighet	2	○ 20 år	1
Pensjonist	2	Individuell oppfølging med ergoterapeut fra tidligere?	
Uføretrygdet	4	○ Ja	3
I lønnet arbeid	0	○ Nei	3
Aktivitetsproblemer definert gjennom COPM		Tid mellom rehabiliteringsopphold og intervju	
○ Dusje	3	○ 4 måneder	3
○ Påkledning	2	○ 5 måneder	1
○ Støvsuge	5	○ 6 måneder	2
○ Vaske golv	3	KOLS stadium	
○ Pusse vinduer	1	○ Stadium 2 (moderat KOLS)	2
○ Skifte på sengetøy	2	○ Stadium 3 (alvorlig KOLS)	4
○ Henge opp klesvask	1		
○ Stryke tøy	1		
○ Matlaging	2		
○ Bære ved i trapper	1		
○ Bære varer	2		

8.5. Gjennomføring av de kvalitative intervjuene

Alle deltagerne ønsket at intervjuet skulle skje i eget hjem. Intervjuguiden ble fulgt gjennom alle intervjuene, men ble løsere i formen fra første til sjette intervju, ettersom jeg ble bedre kjent med intervjuguiden og intervjusituasjonen.

Intervjuet startet med en repetisjon av informasjon om studiens hensikt og hvor, hvordan og hvorfor personopplysninger ville bli registrert. Intervjuene varte i 45 – 60 minutter. Alle deltagerne ble, før intervjuet startet, informert om muligheten for pause underveis. De ble også tilbudt dette underveis dersom det så ut som de trengte det. Ingen av deltagerne tok pauser underveis i intervjuet, men flere ga uttrykk for at de var slitne og ”tomme i hodet” da intervjuet var avsluttet. Det ble satt av god tid til avslutning av intervjuet.

For å styrke reliabiliteten var det viktig å være klar over sin egen påvirkning i intervjusituasjonen og være bevisst på hvordan min oppmerksomhet, selektive tolkning og forståelse og de interpersonelle faktorene som oppstod, kunne påvirke samhandlingen og resultatene (Robson 2002). Sammen med dette var det også viktig å være bevisst på, og åpen for, de utsagn som ikke helt stemte med min forforståelse slik at disse utsagnene også tydelig kunne komme fram (Patton 2002). Jeg jobbet derfor med dette i forkant av studien og prøvde å være bevisst under intervjuet i forhold til ikke å styre deltageren mot bestemte meninger omkring temaet deltagerne ble intervjuet om.

8.6. Supplerende opplysninger om deltagerne

I tillegg til selve intervjuet ga alle deltagerne, gjennom informert samtykke, godkjenning til at forsker i studien kunne skaffe til veie opplysninger om lungefunksjon og 6 minutters gangtest som ble gjennomført under rehabiliteringsoppholdet. Deltagernes aktivitetsproblemer og skåringer på COPM skjemaene under og i etterkant av oppholdet på rehabiliteringsinstitusjonen var også en del av disse supplerende opplysningene. Lungefunksjon og 6 minutters gangtest ble gjort for å kunne definere deltagernes funksjonsnivå og hvilket på stadium av KOLSdiagnosen deltagerne befant seg i. Aktivitetsproblemer og skåringer i COPM ble registrert for at jeg, ved gjennomgang av studiens funn, kunne sammenlikne

deltagernes uttalelser med tidligere skåringer. Jeg har valgt å ikke presentere noen statistikk på deltagernes skåringer, da hovedinnsamlingsmetoden i denne studien er de kvalitative intervjuene. De supplerende opplysningene er kun brukt som bakgrunnsinformasjon i studien. Alt av informasjon er her blitt anonymisert og personidentifisert informasjon blir makulert når godkjenning av masteroppgaven foreligger.

8.7. Transkripsjon av intervjuene

Alle intervjuene ble transkribert i sin helhet av forsker i studien. Det ble laget en transkripsjonsnøkkel som definerte hvordan pauser, kroppsspråk og annen relevant informasjon skulle nedskrives. Transkripsjonen ble gjort for å strukturere og klargjøre den muntlige informasjonen for analyse (Kvale 1997).

8.8. Analysemetode – systematisk tekstkondensering

I følge Kvale (1997) vil analysen gjennomsyre hele intervjuprosessen og foregå både undervisning i intervjuet, under transkriberingen og under den strukturerte analysen. Malterud (2003) definerer analysen som en bro mellom et råmateriale og de resultatene som til slutt blir presentert.

Jeg ønsker med denne studien å utvikle kunnskap om deltagernes (her personer med KOLS) erfaringer og livsverden innen feltet mestring av daglige aktiviteter, endring av arbeidsvaner, bruken av energibesparende arbeidsmetoder og bevisstgjøring av dette gjennom ADL trening. Jeg valgte derfor å ha en datastyrt analyse og intervjuene ble ut fra dette analysert i tråd med en fenomenologisk analysemetodikk og gjennom systematisk tekstkondensering (STC) beskrevet av Malterud (2003). Dette innebærer en deskriptiv tverrgående analyse av de fenomenene jeg studerer (Malterud 2003). Jeg prøvde gjennom hele prosessen å være ekstra observant og bevisst på de utsagn som ikke helt stemte med min egen forforståelse (disconfirm evidence) slik at disse utsagnene også tydelig skulle komme fram (Patton 2002).

Kvale (1997) bruker begrepet meningsfortetning om denne formen for analyse, mens Malterud (2003) kaller det systemisk tekstkondensering (STC). Uansett betegnelse innebærer dette en gjennomarbeidet analyseprosess hvor man, gjennom en prosess, dekontekstualiserer og analytisk reduserer tekstmaterialet (de transkriberte intervjuene). Man begynner med å lese igjennom tekstmaterialet for å få et helhetsinntrykk. Her prøver man å legge egen forforståelse og referanserammer bort og på den måten få tak i hovedtemaene som datamaterialet gir. Jeg tok for meg alle de transkriberte intervjuene, til sammen 120 sider med tekst, og leste fortløpende igjennom intervjuene for å danne meg et bilde av innhold og hovedtemaer.

Deretter identifiserte jeg tekstens meningsbærende enheter og mer presise temaer ble definert. Disse temaene ble gruppert etter felles meningsinnhold. Her leste jeg igjen igjennom de transkriberte intervjuene og noterte temaer knyttet til de ulike sitatene. Disse ble så satt inn i et tankekart for å kunne se sammenhengene mellom de ulike meningsbærende enhetene. Her ble temaene med underpunkter, og relasjonen dem imellom, prøvd skissert. Deretter ble alle temaene med underpunkter satt inn i en matrise hvor sitatene til den enkelte deltager, knyttet til de ulike temaene og meningsbærende enhetene, ble sortert. Utvalgte sitater fra de transkriberte intervjuene ble markert for at jeg kunne gå tilbake til de transkriberte intervjuene og se hva jeg eventuelt hadde utelatt. De utelatte sitatene og temaene ble så igjen gjennomgått for å se om disse kunne tilføre analysen noe nytt.

Deretter omskrives innholdet til abstrakt mening. Jeg valgte her å flytte temaer, meningsenheter og sitater inn i et nytt dokument der disse ble fortløpende flettet sammen. Siste del av denne dekontekstualiseringen er å sammenfatte betydningen og bringe deskriptive utsagn/sitater, fortløpende tekst og overskrifter til de temaene som ble funnet gjennom analysen. Gjennom gjentakende gjennomgang av tankekart, matrise og dokumentet med abstrakt mening ble teksten her flere ganger omrokkert.

Før den siste organiseringen og framstillingen av funnene ble funnene rekontekstualisert for å sjekke at svarene stemte overens med helheten og råmaterialet (de transkriberte intervjuene) som lå til grunn for analysen. Dette skjedde gjennom en systematisk krysslesning av matriser og gjennom å lete systematisk etter data som motsa funnene og konklusjonen jeg hadde kommet fram til (Patton 2002; Malterud 2003). Den endelige framstillingen av studiens funn, slik den presenteres i kapittel 9, med overskrifter, fortløpende tekst og sitater, er et resultat av

gjentagende analyse og gjennomgang av datamaterialet. Ikke alle utsagnene er helt direkte sitater. Noen steder kan det ha blitt gjort små endringer på den muntlige uttalelsen. Dette er på bakgrunn av forskjellen mellom muntlig og skriftlig språk. Selve meningsinnholdet i uttalelsen er ikke endret (Kvale 1997).

8.9. Studiens reliabilitet og validitet

I kvalitativ forskning brukes både begreper som reliabilitet og validitet (Kvale, 1997) og nøyaktighet og gyldighet (Malterund, 2003). Jeg velger å bruke begrepene reliabilitet og validitet slik Kvale (1997) bruker i sine beskrivelser og definisjoner.

Reliabilitet handler om nøyaktigheten gjennom hele forskningsprosessen (Silverman 2006, 2010; Creswell 2007; Kvale, 2007) Det er kun undertegnede som har utført intervjuene, noe som medfører relativt like spørsmålsstilling for alle deltagerne. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert i ettertid. Jeg har prøvd å være nøyaktig både i forhold til transkripsjon av datamateriale og analyseprosessen av funnene. Selv om jeg har fått veiledning under analyseprosessen av funnene er det kun jeg som har sittet på råmaterialet til studien og selv om jeg har vært bevisst på funn som går mot min egen forforståelse ville flere tolkere av råmaterialet kunne ha økt studiens reliabilitet (Robson 2002, Patton 2002). Det er også kun valgt kvalitativt forskningsintervju som datainnsamlingsmetode. En triangulering av flere datainnsamlingsmetoder, hvor flere betydninger kunne ha kommet fram, kunne ha styrket studiens reliabilitet.

Studios validitet handler om studios gyldighet gjennom forskningsprosessen (Silverman 2006, 2010; Creswell 2007; Kvale 2007). Dette kan økes gjennom å tydelig redegjøre for studios forskningsmetoder slik de er beskrevet i kapittel 8. Redegjørelse for studios analysemetode står her sentralt slik den er beskrevet i kapittel 8.8. Jeg, som forsker i studien, har forsket på eget fagfelt. Min forforståelse er en feilkilde her. Det er derfor viktig å være klar over den og klargjøre den. Jeg anser at min faglige bakgrunn som ergoterapeut og min forforståelse kan være en begrensning på studien validitet. Jeg er kvinne, jeg er ergoterapeut og jeg jobber på samme rehabiliteringsinstitusjon som deltagerne har hatt et opphold på i forkant av denne studien. Dette kan påvirke hvilke svar deltagerne kan ha gitt under intervjuet, i

tillegg til at det kan påvirke min tolkning av studiens funn (Patton 2002). Samtidig kan mitt kjennskap til lungerehabiliteringsfeltet være en fordel fordi jeg har kunnet stille mer spesifikke spørsmål og oppfatte der deltagerne tilfører fagfeltet noe nytt. Mine begrensninger i forhold til det teorigrunnet jeg har valgt for studien og min oversikt over tidligere forskning innen temaet dannet grunnlag for intervjuguiden. Dette påvirket igjen hvilke spørsmål som ble stilt, noe som igjen kan påvirke studiens validitet. Mine analysemetoder, gjennomføring og beskrivelse av disse, kan også ha påvirket studiens validitet. At studien kun hadde seks deltagere begrenser også studiens validitet og mulighet for analytisk generalisering av studiens funn (Kvale 1997)

Jeg anser det også som viktig å reflektere over hvilke av deltagerne som sa ja til å delta i denne studien. Denne studien rekrutterte deltagere fra en tidligere studie (Hansen 2009) og denne studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier har stor betydning for hvem denne studien omfatter og ikke. Dette vil igjen påvirke studiens resultat. Deltagerne som sa ja hadde i tillegg et funksjonsnivå som gjorde at de orket å delta, sett ut fra studiens krav til deltagelse. De hadde også en opplevelse av at de hadde noe å formidle og at studiens tema hadde en betydning for dem i deres hverdag. Man kan også drøfte om deltagerne som sa ja til deltagelse var de som opplevde at de hadde noe positivt å fortelle om studiens tema? Dette kan være feilkilder som det er viktig å ha med seg ved drøfting av studiens funn.

8.10. Etikk

Prosjektskissen for denne studien ble godkjent av styringsgruppe for prosjekter ved den rehabiliteringsinstitusjonen som deltagerne ble rekruttert fra, samt fra Høgskolen i Oslo. Denne studien er gjennomført i tråd med Helsinki-deklarasjonen⁶, ”Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)”⁷ og ”Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning”⁸. Her står kravet om taushetsplikt /anonymisering, frivilling deltagelse, informert samtykke og retten til å trekke seg undervis i forskningen sentralt. På bakgrunn av studiens design og utvalg ble det, gjennom veileder, sendt søknad til Regional Etisk komite (REK), Helse Sør – Øst. Søknaden ble behandlet den 10.12.09. Svaret fra REK er vedlagt (vedlegg 6).

⁶ <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>
Lastet ned 11.04.2010 kl. 17.45

⁷ <http://www.lovdatabasen.no/all/hl-20080620-044.html> Lastet ned 11.04.2010 kl. 18.00

⁸ <http://www.lovdatabasen.no/all/hl-20060630-056.html> Lastet ned 11.04.2010 kl. 18.30

I forkant av søknaden til REK ble også personvernombudet kontaktet for godkjenning av studien. Han godkjente gjennomføringen av datainnsamlingen da dette var basert på frivillig informert samtykke (vedlegg 7).

Anonymiseringen av deltagerne har skjedd ved at alle papirer med innsamlet informasjon (transkriberte intervjuene + supplerende opplysninger) kun inneholdt et deltagernummer. Dersom noen personopplysninger kom fram under selve intervjuet ble disse anonymisert under transkriberingen. Ved presentasjon av deltagerens utsagn er det valgt å bruke kun kjønn på deltageren. Alle utsagn som presenteres videre i studien er, i tillegg til meningsinnhold, også vurdert i forhold til om de kan være utleverende og svekke grad av anonymisering. Dersom dette er tilfellet har selve utsagnene blitt ytterligere anonymisert eller utelatt fra presentasjon av funn for å ivareta deltagerens integritet.

Listen over deltagerens navn og personopplysninger, samt selve lydopptakene og koblingen mellom dette og deltagernummeret er blitt holdt atskilt og innelåst på et annet sted enn der studiens funn / de transkriberte intervjuene er oppbevart. Selve lydopptakene og listen over personopplysninger vil bli makulert etter at masteroppgaven er ferdigstilt.

9. Presentasjon av studiens funn

Analyse av tekstmaterialet, gjennom systematiske tekstkondensering slik det er beskrevet i kapittel 8.8., viste at deltagerens uttalelser kan deles inn i hovedtemaene ”Mestring av daglige aktiviteter”, ”Endring av arbeidsvaner” og ”Bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL trening”. De kontekstuelle faktorene som lungesykdommen, deltagerens nettverk og personlighet dannet i tillegg en ramme for deltagerens uttalelser og blir et fjerde hovedtema. Gjennom videre tekstanalyse kom det fram ulike undertemaer knyttet til studiens hovedtema. En matrise med oversikt over studiens hovedtemaer og undertemaer, og hvem av deltagerne som uttalte seg om hvilke av undertemaene, finnes som vedlegg 8. Studiens hovedtemaer med undertema er også fremstilt i figur 1 og vil videre bli presentert i dette kapittelet. I kapittel 10 vil så studiens funn drøftes videre sett i forhold til tidligere beskrevet teori og studiens problemstilling.

Figur 1



9.1. Mestring av daglige aktiviteter

Deltagernes forståelse av egen mestring.

Et av spørsmålene i intervjuguiden var: ”Hva legger du i begrepet mestring?” Deltagerne svarte alle forskjellig, men hovedkjernen i uttalelsene er at mestring innebærer å utføre ulike oppgaver i dagliglivet. Oppgaver man har lyst til å gjøre og oppgaver man må gjøre. Følgende uttalelser illustrer dette:

Mestring er å kunne utføre ting som jeg liksom har lyst til å gjøre. Hvis jeg greier det da synes jeg at jeg har mestret ting. For eksempel dette å kunne klare å bære ved, det er sånne ting som jeg synes jeg mestrer. (Mann)

Ja, jeg mestrer alt jeg, jeg kan og gjør veldig mye. Det er ikke noe som er noen hindring for meg, bortsett fra at jeg må ta signalene til sykdommen. Jeg klarer vel veldig godt å stryke tøy, det mestrer jeg veldig bra. Jeg mestrer jo også det andre av husarbeidet og det å skifte på sengetøy. (Kvinne)

Det handler om å mestre hverdagen, greie å vaske meg, kle på seg, lage meg mat og prøve å holde huset i orden. Det er det jeg tenker på da. (Kvinne)

Uttalelsene viser at mestring knyttes til det man fortsatt klarer og ønsker å klare. Derfor vil også personer som tidligere har utført aktiviteter som nå er blitt for fysisk tunge oppleve et tap i hverdagen. En av deltagerne beskriver det slik:

Nei jeg vet egentlig ikke hva det vil si å mestre. For jeg mestrer jo ikke å gjøre noen sånne ting. For da tenker jeg på det å gjøre et stykke arbeid som jeg sliter for å klare, og det er det slutt på, i alle fall for meg. Jeg gjorde mye før, men jeg måtte si det ifra meg. Jeg klarer ikke mer. Tidligere har jeg bygd opp bad med fliser og jeg har bygd garasjer. Jeg har alltid arbeidet mye, men det har aldri tidligere vært sånn som nå, at når jeg er ferdig med det lille jeg har gjort, så må jeg sitte rolig resten av dagen. (Mann)

Selv om fem av de seks deltagerne i studien spontant svarte da jeg spurte om hva de legger i begrepet mestring skal vi også være klar over at dette, for noen, var et ukjent og lite brukt begrep. Et profesjonalisert begrep som enkelte personer ikke bruker i sin hverdag.

Studiens funn viser allikevel at uavhengig av om deltagerne bruker begrepet mestring eller ikke i sin hverdag og uavhengig av om de opplever at de mestrer hverdagen sin eller ikke, så knytter alle deltagerne begrepet til funksjon og aktiviteter, og ikke til symptomer.

Ambivalens mellom ønsket om å være selvhjulpen og ubehaget med å bli for sliten.

Flere av deltagerne har behov for praktisk hjelp for å gjennomføre nødvendige gjøremål i hverdagen. Enten gjennom private eller offentlige tjenester eller gjennom pårørende.

Spørsmålet om praktisk hjelp skaper en form for ambivalens mellom ønsket om å være mest mulig selvhjulpen og være i aktivitet, og ubehaget de føler de gangene de har gjort for mye og er blitt for slitne. Det handler om å finne en balansegang, sitt aktivitetsnivå og sin tålegrense for aktivitet. En kvinne uttrykker dette slik:

Jeg truer meg selv til å vaske leiligheten for jeg tror at det lønner seg å ta huset sitt selv. Blåse littegrann i den hjemmehjelpe. Men noen ganger ønsker jeg meg hjemmehjelp for å vaske litt og rydde litt da.

For denne deltageren er det på den ene siden viktig ”å ta huset sitt selv”. Mestring er her knyttet til en oppgave hun har gjort store deler av livet og som kan være knyttet til hennes identitet. Dette kan henge sammen med det en av de andre deltagerne ga uttrykk for, nemlig at han ikke opplevde han mestret noe fordi han ikke lenger orket å gjøre det han tidligere gjorde. På samme måten er det viktig for denne kvinnen å kunne fortsette med sine daglige gjøremål lengst mulig. På den andre siden gir deltageren her uttrykk for at ”noen ganger ønsker jeg meg hjemmehjelp”, et uttrykk som kan tolkes som at det å ta huset egentlig er blitt for slitsomt.

I forhold til ambivalensen mellom ønsket om å klare å utføre de daglige aktivitetene på egenhånd, og det å få hjelp av andre, uttrykker en av deltagerne viktigheten av det å få informasjon om, og bruke, hjelpemidler.

Ja, jeg har lært om hjelpemidler på rehabiliteringen. Jeg synes det er veldig fint å få vite om hjelpemidler. Jeg har sett på TV en sånn liten elektrisk rullestol som man kan kjøre med. Det skulle jeg ønske jeg hadde hatt, for da hadde jeg følt at ”OK, det her kan jeg gjøre selv uten å be alle andre om å dytte eller kjøre meg.” (Kvinne).

Bruk av hjelpemidler ble her sett på som en mellomløsning: Man får hjelp, men av et hjelpemiddel og ikke av andre mennesker, og anser seg derfor som selvhjulpen.

Problemer med enkeltaktiviteter eller summen av dem?

I sammenheng med mestring av daglige aktiviteter, hva deltagerne mestrer og ikke mestrer, opplevde jeg at listen over hva de fortsatt gjorde var lengre enn det de ikke lenger orket. De hadde funnet sine mestringsstrategier. De var alle selvhjulpen i P-ADL, de laget alle måltider og gjorde noe husarbeid. Dette kan tolkes om at ved langvarig sykdom endres de kroppslige begrensningene, men over tid vil man bygge opp sin identitet rundt hva man kan gjøre i stedet for hva man ikke lenger kan gjøre. Corbin (2003, 258) beskriver dette i sin forskning av personer med kronisk sykdom at personen etter hvert lærer å ”kjenne kroppen sin”, og med det i større grad klare å fokusere på det man faktisk klarer framfor det man ikke lenger klarer.

Selv om det var en overvekt av aktiviteter som deltagerne ga uttrykk for at de fortsatt gjorde, var det mange av aktivitetene hvor deltagerne sa at de greier å gjennomføre dem, men de blir generelt slitne etterpå. Det handler ikke kun om de aktivitetene de greier kontra det de ikke greier. Det handler om at de klarer de fleste aktiviteter, men at summen av dem (summen av alle aktivitetene i løpet av en dag) gjør at de blir slitne. En av deltagerne, en av kvinnene, uttrykker at det ikke er noen aktiviteter hun ikke klarer i hverdagen, hun mestrer alt. Hun kunne oppleve at hun ble sliten, men hun klarer det. En annen av kvinnene uttrykker det slik:

Ja, jeg vet at hvis jeg gjør for mye en dag så blir jeg sliten neste dag og da må jeg ta det med ro. Gaper jeg over for mye så kan jeg bli liggende. Men jeg har en tendens til å gape over altså. Jeg har det travelt jeg.

Både spørsmålet om ambivalensen mellom ønsket selvhjulpenhet og ubehaget med å bli for sliten, og deltagerens tanker om at det ikke er enkeltaktiviteter, men summen av dem som er slitsomme, tenker jeg gjør spørsmålet om energibesparende arbeidsmetoder for personer med KOLS interessant. Det handler om prioritering og planlegging, et tema jeg vil drøfte videre senere.

Deltagerens egne mestringsstrategier

En av deltagerne, en mann, uttrykker at han har malt deler av huset enten sittende på en krakk eller ved å bruke en lang malekost. Han forteller også om hvordan han klarer å fjerne isen som legger seg utenfor varmpumpa med å sette en skål under som han tømmer hver dag, i stedet for å måtte hakke bort haugen med is som samler seg opp i løpet av noen dager. De andre deltagerne nevner aktiviteter som å gå turer alene eller sammen med noen, sykling – på

flat mark, gå ut til garasjen, bæring av ved, matlaging eller reingjøring hjemme. De uttaler seg også om hvordan de selv har funnet alternativer til støvsuging, at de sitter på en stol ved golvvask, at de skal kjøpe seg en barkrakk som avlastning på kjøkkenet og at de har kjøpt seg et strykebrett som gir bedre arbeidsstillinger ved stryking. En av mestringsstrategiene som blir beskrevet er å planlegge dagen sin og gjøremålene sine. Dette kan synliggjøres gjennom følgende sitat hvor en av de mannlige deltagerne snakker om hvordan han selv må planlegge sine gjøremål i løpet av dagen for å unngå å gå flere turer enn nødvendig.

Vi har kildesortering og når jeg går ut for å hente avisen om morgenen så er det å få med seg alt på en tur, ikke fly turer. Og sånn tenker jeg når jeg bare skal sette på bordet her på kjøkkenet. Da må jeg ta med meg alt fra skuffen og bort til bordet, ikke gå mange ganger fram og tilbake for da blir jeg helt andpusten. Det gjelder å få med seg alt på en gang, Og når jeg skal ha med meg verktøy så gjelder det å ha en svær bølge med verktøy, så slipper du å fly sånn fram og tilbake.

Andre av deltagerne gir uttrykk for at humor og det å ikke fokusere på gårsdagen er deres mestringsstrategier i hverdagen. Disse uttalelsene sier alle noe om at selv om lista over aktiviteter de gjør er lengre enn lista over aktiviteter de ikke gjør, så har deltagerne, ved de fleste av oppgavene, måttet finne ut alternative mestringsstrategier og på den måten endret sine arbeidsvaner i hverdagen. Mestringsstrategier hjelper dem til å få gjennomført sine gjøremål i løpet av dagen, men også å ikke fokusere for mye på de gjøremålene de ikke lenger orker å gjennomføre.

9.2. Endring av arbeidsvaner

Et av hovedtemaene i denne studien er endring av arbeidsvaner. Hvorfor er dette så vanskelig, til tross for at deltagerne kjenner sine fysiske begrensninger, og hva er det som medvirker til endring av arbeidsvaner?

Tidligere integrerte arbeidsvaner

Analysen av datamaterialet viser at deltagernes uttalelser om hvorfor endring av arbeidsvaner er vanskelig henger sammen med hvordan de definerte sine arbeidsvaner før sykdommen inntraff. Tidligere jobbet de i et raskere tempo, de hadde dårlig tid og stresset mer. Ved

sykdommens begynnelse fortsatte de med dette til tross for nedsatt fysisk funksjon og økt dyspnoe ved aktivitet. Tidligere arbeidsvaner synes å henge sammen med hvordan de selv definerer seg og sin personlighet. De beskriver seg selv som *”Tidligere propell”, ”Har alltid vært litt rastløs”, ”Har alltid jobbet fort”, ”Jeg er en ja – person” og ”Jeg er en sta person”*. Og selv om de nå ikke klarer å utføre aktivitetene på den måten som de tidligere gjorde, så sitter disse tidligere vanene i kroppen, de er tidligere integrerte vaner, en automatisert adferd, en habituell kropp (Merelau-Ponty [1945] 1994). En av kvinnene i denne foreliggende studien uttrykker det på denne måten:

Jeg tror jeg kan gjøre det samme som før. Det kan jeg ikke. Så det er mange ganger jeg ligger over en stol og puster tungt. Jeg er helt utkjørt. Jeg er litt for snar i beina. Men det er veldig vanskelig å lære seg til å jobbe i tråd med lungesykdommen.

Studiens funn synes også å vise at personens tidligere arbeidstempo er det som i størst grad er integrert i deltagerens kropp og som virker som den største utfordringen for dem å endre på. Egne forventninger til effektivitet virker ekstra godt integrert og veien mot å finne sitt nye arbeidstempo er en prosess.

Hodet vil, men ikke pusten.

Et av de fysiologiske symptomene med KOLS er dyspnoe. Grad av lungesykdom påvirker ved hvilket aktivitetsnivå dyspnoe inntreffer. Dualismen mellom denne fysiologiske begrensingen og personens vane og ønske om å gjennomføre en aktivitet kom tydelig fram i datamaterialet. Det handler om å ville, men allikevel ikke få det til, fordi pusten begrenser. Følgende uttalelse til to av kvinnene illustrerer dette:

Det er egentlig det verste med det - at jeg har ikke den bevegelsesfriheten for pusten stopper meg.

Det gikk veldig fort fra bare litt andpusten til alvorlig. Ja du kan si at selv om pusten ble dårligere så fulgte ikke hodet og resten av kroppen med.

Vi ser at disse kvinnene opplever en form for dualisme mellom hodet, vane og pust. Hvor rask progresjonen i sykdommen har vært, synes å spille en rolle i forhold til denne opplevelsen med at *”hodet og resten av kroppen ikke fulgte med”* slik den ene deltageren over uttrykker det. Deltagerne uttrykker at de ser de må gå igjennom en prosess hvor målet er å integrere andre og lettere måter å gjøre aktivitetene på. På den måten kan man fortsatt få utført

aktiviteten, men på et nivå som pusten følger med på. Målet er her å utnytte en form for dialektisk samspill mellom hodet, vane og pust. Denne endringen av arbeidsvaner, gir deltagerne uttrykk for at skjer igjennom en prosess, men de har forskjellige opplevelser rundt denne prosessen slik neste underpunkt viser.

Endring av arbeidsvaner – en automatisk prosess eller en prosess som en kan aktivt påvirke?

Proessen rundt endring av arbeidsvaner karakteriserer flere av deltagerne som en tøff prosess, i den grad at det handler om aksept og om endring av tidligere, godt integrerte arbeidsvaner.

Ja det er en forferdelig tøff prosess. Det er det egentlig. Og jeg som har drevet og hatt full fart i alle år og til alle tider, og så plutselig må jeg ta det med ro. For du kan jo tenke deg selv hvis du hadde gjort en ting hele livet også sier de at du skal ikke gjøre sånn for at du skal gjøre sånn. Allikevel så vil du ramle tilbake til den gamle måten å gjøre det på. Fordi du har gjort det så mange ganger. Det er vanskelig. Enda du vet at det blir bedre for deg hvis du gjør det på den nye måten. Allikevel så ramler du tilbake til den gamle vanen. Helt til du innser at hvis du ikke gjør sånn som du har fått tips om, så går det galt. Men det tar en stund det altså. (Kvinne).

Motsetningen til erfaringene denne kvinnen uttrykker, er en av de mannlige deltagerne som uttrykker at de fysiske begrensingene automatisk fører til endring. Denne mannen er også den som tydeligst gir uttrykk for tapsopplevelser knyttet til mestring av daglige aktiviteter. Han uttrykker det på denne måten:

Nei når det stopper her [peker på brystet], så går den vanen omtrent automatisk. Altså det her å måtte endre arbeidsvane er da ikke noe problem å måtte gjøre. Den vanen, nei når du har et handicap så må du bare da. Og sånn er det med pusten og. Da kommer det av seg selv egentlig.

Dette utsagnet kan illustrere noe av den tapsopplevelsen det kan ligge i det å oppleve at ting skjer automatisk, at det er noe personen ikke kan styre. Det synes å kunne være en fordel at om personer med KOLS jobber seg igjennom denne prosessen med ny kroppslig bevissthet og trening, selv om denne prosessen kan føles som tøff. Det handler om å fortsatt være ”skipper på egen skute” selv om denne oppgaven til tider kan anses som utfordrende (Nygård 1993).

Analysen av datamaterialet viser at alle deltagerne på sett og vis forflytter seg fram og tilbake i prosessen rundt det å endre arbeidsvaner. Dette kan for eksempel handle om at de gjentatte

ganger må ta fram det de tidligere har lært under rehabiliteringsoppholdet for å minne seg selv på sine nye arbeidsmetoder. En av kvinnene uttrykker det slik:

Og så har jeg sagt til meg selv at hver gang jeg begynner å jobbe for fort, så tenk på det du lærte av ergoterapeuten. Og det har jeg gjort jeg, og det fungerer bra. Så da tenker jeg på det, og så begynner jeg å le, også går det mye bedre.

Disse forflytningene fram og tilbake i prosessen handler ikke kun om at de kroppslige endringene i seg selv er en prosess som stadig trenger påminnelse. Disse forflytningene kan, ut fra analyse av tekstmaterialet, også knyttes til at KOLS er en sykdom med dagsvariasjoner i en ellers progredierende sykdom. Deltagerne i studien gir uttrykk for at aktivitetene de klarte i går, eller for et halvt år siden, nå er blitt for slitsomme å utføre. Da må man på nytt finne nye mestringsstrategier, finne sitt nye aktivitetsnivå og sine nye tålegrenser. Det handler om hvordan endringer i egen kropp, i dette tilfellet sykdommen KOLS, har innvirkning på generell mestring av daglige aktiviteter, og dermed også innvirkning på deltageres arbeidsvaner.

Denne prosessen mot nytt aktivitetsnivå og nye tålegrenser handler ikke kun om det å akseptere et lavere aktivitetsnivå, det handler også, for noen av deltagerne, om det å tørre å presse seg litt mer. En av de mannlige deltagerne uttrykker det slik:

Det er viktig å få litt mer tiltro til deg selv. Tidligere når jeg ble tungpusten, da turte jeg ikke noen ting. Men nå har jeg lært at det går an å gjøre noe hvis du bare tar det litt mer med ro.

Det handler her om å tørre å utføre aktiviteter til tross for at man opplever seg sliten, så lenge man vet at man kan gjøre det på lettere måter.

Forutsetninger for endring av arbeidsvaner.

Denne endringen av arbeidsvaner, som bevisstgjøringen av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL-trening kan være en del av, handler om kroppslige vaner det oppleves som vanskelig å endre. Spørsmålet blir da hva som skal til for å klare å endre disse vanene?

Analysen av intervjumaterialet viser at deltagerne som så endring som en tøff prosess, men en prosess som man også selv kan påvirke, opplevde det som nyttig å selv kjenne på kroppen de nye arbeidsvanene. Forutsetningen for disse nye erfaringene var åpenhet og positivitet til nylæring. En av kvinnene beskriver det slik:

Nei, nå var jeg bare så åpen for at jeg måtte få en bedre hverdag så jeg var forventningsfull til alle de rådene jeg fikk av både fysioterapeuter og ergoterapeuter og alle andre.

Endring av arbeidsvaner kan skje i ulike sammenhenger. Utgangspunktet for denne studien, og intervjuguiden, er deltagerens opplevelser rundt endring av arbeidsvaner knyttet til daglige gjøremål i deres hverdag. Bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL-trening har her vært ett av de tverrfaglige tiltakene i denne sammenhengen. Deltagernes uttalelser om positivitet og åpenhet for endring av arbeidsvaner har her derfor utgangspunkt i deltagerens erfaringer med ADL treningene, og må sees i lys av dette.

Videre analyse datamaterialet, hvor denne åpenheten og positiviteten til nylæring er beskrevet, viser at deltagerens uttalelser kan deles inn i to grupper i forhold til dette:

- 1) De som gir uttrykk for at de tok til seg det de fant som relevant for dem selv og gjorde det om til sitt eget
- 2) De som gir uttrykk for at ergoterapeuten er den som vet best. De gir all makt og kunnskap til fagpersonen.

Denne inndelingen er ikke helt entydig. En og samme person kan under intervjuet har gitt uttrykk for både at han / hun har tatt til seg det de selv fant som relevant samtidig som de, i andre deler av intervjuet, gir uttrykk for at ergoterapeuten, eller annet fagpersonell, er de som vet best. Allikevel synes denne inndelingen, som er beskrevet ovenfor, å henge noe sammen med hvordan deltagerne opplever at det har vært å overføre rådene de fikk under rehabiliteringsoppholdet til hverdagen hjemme. Analysen av funnene viser at deltagerne her har tre ulike opplevelser av dette.

- 1) Man uttrykker at man ikke gjør aktivitetene hjemme helt på samme måten som de trente på sammen med ergoterapeuten, men at dette har startet en bevisstgjøringsprosess slik at de selv har funnet ut sine løsninger hjemme. En av kvinnene uttrykker dette slik:

Ja, men da har dere satt i gang en prosess, sånn at det er lettere for meg å finne ut av det. Enkelte måter å gjøre oppgaver på har jeg lært der oppe og andre ting har jeg gjort en litt annen vri enn det dere har lært meg, men det går ut på det samme allikevel. Ja, og selv om jeg nå gjør det på en litt annen måte enn det ergoterapeuten lærte meg så er grunnprinsippet det samme.

- 2) Man uttrykker at man har direkte overført de tipsene man lærte og synes at dette fungerer bra i sin hverdag hjemme.
- 3) Man uttrykker at man har glemt deler av det man lærte

Av de deltagerne som uttrykker at de tok til seg det man fant var interessant, og gjorde det om til sitt eget, er også de som uttrykker at det har klart å overføre prinsippene til sin egen hverdag hjemme. De har etter veiledningen og treningen selv funnet sine egne løsninger hjemme. De har kanskje klart å være mer aktive i egen prosess og lyttet til egen kropp, ikke kun kopiert det som ble sagt og instruert? Av de av deltagerne som uttrykker at fagpersonellet vet best, kan det synes som om denne gruppen deler seg i to når det gjelder erfaringer med overføringen til hjemmet. Noen av dem har direkte overført de tipsene de lærte og synes dette fungerer bra, mens andre har glemt noe av det de lærte. Allikevel er ikke dette helt entydig. En av deltagerne som sterkes gir uttrykk for at fagpersonellet vet best er en av dem som i noen aktiviteter selv har funnet nye tilpassede løsninger hjemme basert på ergoterapeutens råd, mens i andre aktiviteter uttrykker at hun har glemt det hun lærte.

Tidsaspektet for endring av vaner er også sentralt i studien funn angående forutsetninger for endring av arbeidsvaner. Også her er det et spenn i deltageres uttalelser om hvor lang tid endring av arbeidsvaner tar. En av kvinnene uttaler at endring av arbeidsvaner tar kort tid, hvis du bare er innstilt på det, mens en annen uttaler at dette er en prosess som man aldri blir helt ferdig med. Sentralt i begge uttalelsene ligger det at aksept og innrømmelse av at man har en langvarig sykdom, og av de begrensninger som dette medfører, må ligge til grunn. Uttalelsene handler også om at gjennom å få tips og råd fra en fagperson, i dette tilfellet en ergoterapeut som ga råd om energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL trening, så vil denne prosessen gå lettere.

9.3. Bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL-trening

Studiens utgangspunkt var ADL-trening med ergoterapeut. Informasjonsskrivet og intervjuguiden hadde et stort fokus på deres erfaringer og opplevelser med dette tiltaket spesielt. Deltageres uttalelser rundt mestring av daglige aktiviteter og endring av arbeidsvaner, som tidligere er presentert, må derfor ses i lys av at studiens utgangspunkt var deltageres erfaringer og opplevelser med selve ADL-treningen. Men selve ADL-treningen er ikke målet i seg selv, det er et middel for at deltagerne skal kunne jobbe med egne arbeidsvaner og på den måten oppleve økt mestring av daglige aktiviteter.

Fra motstand til økt trygghet og bevisstgjøring.

Når det gjelder bevisstgjøring av energibesparende metoder gjennom ADL-trening så var det ikke alle som hadde en like bevisst forhold til den ADL-treningen som ble gjort sammen med ergoterapeut under oppholdet på rehabiliteringsinstitusjonen. Av de som hadde et bevisst forhold til dette ga alle uttrykk for at de i starten var usikre på hensikten med dette tiltaket. Deltagerne uttrykker her at de tenkte *”Men jeg kan jo støvsuge, dette er jo ting jeg har gjort store deler av livet også skal en annen komme å lære meg det her.”* Disse uttalelsen kan gi et bilde på deltagerens tanker og opplevelser første gangen de ble introdusert for ADL treningen. En av deltagerne bruker Øystein Sunde sin sang *”Du måkke komme her og komme her”* når hun beskriver litt av den motstanden hun kjente på første gangen hun ble presentert for det å bli observert og deretter trene på daglige aktiviteter hun hadde definert som slitsomme å utføre. ADL-treningen tok hver gang utgangspunkt i personens hverdagsaktiviteter, aktiviteter deltagerne har gjort store deler av livet, men som nå er blitt mer slitsomme. Ergoterapeuten profesjonaliserer personenes daglige aktiviteter, med dette mener jeg at ergoterapeuten har som sitt fagfelt personens hverdagsliv og utførelsen av daglige aktiviteter. Deltagernes uttaler omkring den følelsen av usikkerhet og motstand kan her kanskje handle om deltagerens egne grenser for hvor nært hverdagslivet de ønsker å knytte til seg fagpersoner og fagkunnskap? Dette er et av temaene jeg vil drøfte videre i kapittel 10.

Samtidig med denne motstanden uttrykker de samme deltagerne at når de forstod hensikten med ADL observasjonen, og deretter ADL treningen, så opplevdes dette som veldig nyttig. Det handler her om at ergoterapeuten kommer inn med sine faglige briller og gir innspill til endring av arbeidsvaner. Hvor nyttig dette oppleves henger her sammen med åpenhet og positivitet som jeg har omtalt under *”Forutsetninger for endring av arbeidsvaner”* på side 48 og 49. Det handler her om at deltagerne klarer å legge litt av denne motstanden til side og er åpne for nye forslag. Flere av deltagerne uttrykker da at *”jeg ble overraska over hvor mye positivt jeg lærte.”* Gjennom at de nye måtene å utføre aktivitetene på ble erfart gjennom egen kropp, ga dette en økt trygghet og bevisstgjøring for overføring til hjemmet. En av kvinnene uttrykker:

For jeg vil leve når jeg kommer hjem igjen og dermed så tenkte jeg når jeg kom hjem at ”Ok, når jeg greide det der, så greier jeg det hjemme og.”

ADL treningen, som er utført i forkant av denne studien, er utført på en rehabiliteringsinstitusjon og ikke i deltagerens eget hjem, dvs. i et annet miljø enn det de til vanlig utfører

aktivitetene i. I hvilken grad deltagerne har klart å overføre det de lærte til hverdagen hjemme er forskjellig, slik det er skissert under ”Forutsetninger for endring” på side 49 og 50.

Sammenliknes disse uttalelsene med deltagerens skåringer i COPM etter 3 måneder kan det se ut som om jo høyere skåringer, jo bedre synes de overføringen har gått. Men alle deltagerne synker i skåringen fra utskrivning fra rehabiliteringsinstitusjonen til 3 måneder etter hjemkomst. Dette samsvarer med andre studier om effekt av lungerehabilitering, og at dette avtar etter et lungerehabiliteringsopphold dersom ikke oppfølging er til stede.

I forhold til denne tryggheten og overføringen til hjemmet ble deltagerne også spurt om behovet og ønsket om at ADL-treningen kunne vært utført i deres eget hjem. Svarene her er sprikende fra de som opplevde at de ikke hadde behov for dette, til de som gjerne kunne ha ønsket seg dette. Svarene hadde her sammenheng med om deltagerne hadde hatt erfaring med ergoterapitjenesten i hjemkommunen før rehabiliteringsoppholdet eller ikke. De som hadde det var de som tenkte at videre oppfølging av ergoterapeut hjemme hadde vært positivt.

Praktisk trening og / eller muntlig veiledning?

Sett i lys av teorier om praktisk læring, ”learning by doing”, som tidligere er presentert, ble også deltagerne spurt om deres erfaringer rundt det å prøve aktivitetene og rådene ut i praksis, sett i forhold til det å kun få muntlig veiledning. Av de deltagerne som husket å ha trent i daglige aktiviteter, gir alle uttrykk for at de ikke ville ha prøvd det ut hjemme på samme måten hvis de kun hadde fått muntlig veiledning, enten fordi de hadde glemt det eller fordi at de ikke hadde turt. To av kvinnene uttrykker det slik:

Jeg tror faktisk at hvis du bare hadde sittet og fortalt meg det så hadde det gått meg hus forbi, også kanskje om et halvt år eller et år eller noe så hadde jeg hørt det på nytt også ”Oj, det her har jeg jo hørt før”. Men jeg vet faktisk ikke om jeg hadde prøvd det.

Ja det er ikke det samme å kun snakke om det. For da tørr du ikke liksom når du kommer hjem. OK, vi har prata om det, men får du prøvd det får du litt mer selvtillit på en måte. Sånn føler jeg det i alle fall.

Den ene av disse deltagerne sammenlikner det å kun snakke om energibesparende arbeidsmetoder, i forhold til det å prøve det ut i praksis, som forskjellen mellom å se eller spise et kakestykke som står foran deg på bordet. Hun uttrykker at hvis man ikke spiser kakestykket vil man heller ikke kunne si om det var godt eller ikke. Det handler for henne å

prøve ut ting, og på den måten selv kunne erfare om dette kjennes ut som positive arbeidsmetoder eller ikke.

ADL treningens innhold – hva er nyttig?

Av de deltagerne som husket å ha gjennomført ADL-trening med ergoterapeut hadde de alle trent på aktiviteten støvsuging, to hadde prøvd ut golvvask, og to hadde skiftet på sengetøy. I tillegg hadde enkeltpersoner trent på det å bære ved, stryke tøy og matlaging. Dette stemmer overens med de aktivitetsproblemer deltagerne hadde beskrevet gjennom COPM intervjuet og at ADL treningens i hovedsak ble utført på IADL aktivitetene på denne rehabiliteringsinstitusjonen. Deres beskrivelse av selve ADL-treningen stemmer overens med den beskrivelsen som er beskrevet tidligere i oppgaven i kapittel 7.3. De startet med å snakke sammen om den aktiviteten de skulle gjennomføre. Deretter utførte deltageren aktiviteten slik de gjorde det hjemme. Ergoterapeuten ga så veiledning og demonstrasjonen før deltageren selv prøvde ut de nye arbeidsteknikkene. En av deltagerne uttrykker det slik:

Ergoterapeuten forklarte disse aktivitetene som vi skulle gå i gjennom. Jeg startet med å støvsuge, sånn som jeg gjorde det hjemme. Jeg kjente da at jeg begynte å bli tungpusten. Også viste ergoterapeuten en annen måte å gjøre det på som jeg skulle få prøve videre. Det handler om å legge støvsugerslangen rundt ryggen og brukte beina mer. Det prøvde jeg ut, og det gikk veldig fint. (Mann).

Samme deltager uttrykker at å ha god tid ble her ansett som viktig. Kontinuerlig foregikk det en dialog mellom pasienten og ergoterapeuten underveis i ADL treningen. I forhold til hva, som for deltagerne, er det viktigste å jobbe med og prøve ut i praksis uttrykker de fleste at det å bli bevisst eget tempo var viktigst. Dette samsvarer med de tidligere funnene av tidligere integrerte arbeidsvaner, (se side 45 og 46), som at de tidligere jobbet i et mye raskere tempo, hadde dårlig tid og stresset mer påvirker aktivitetsutførelsen også nå. En trenger her nye kroppslige impulser for å kunne lære seg å gjøre ting på nye måter. Den av de mannlige deltagerne beskriver at han nå har lært ”å skynde seg langsomt”. En av de kvinnelige deltagerne uttrykker det slik:

Jeg har tenkt på det ergoterapeuten sa. ”Du blir jo ferdig for det...”. Du kan si at du bruker ikke noe lengre tid om du gjør det litt mer systematisk, litt roligere. Men det er det at jeg har det stresset i meg, men jeg bruker ikke lenger tid om jeg prøver å gjøre det slik som [navn på ergoterapeuten] foreslo.

Sammen med tempo hører også pusteteknikk med. Det å huske å puste og evt. bruke leppepust ved behov, samt å integrere dette i aktivitetene man utfører. Pusten kan ses på som et spesielt viktig kroppslig symptom, da den anses som kroppens livgiver (Engelsrud, 2006). For den ene mannlige deltageren handler det om å lære å roe ned pusten og for to av de kvinnelige deltagerne handler det om å klare å puste basalt (med magen) eller om å huske å stoppe opp og ta seg tid til å puste.

Arbeidsstillinger og bruk av kroppen var også et sentralt punkt for flere av deltagerne. I forhold til støvsuging er en av de tingene som de gir uttrykk for at de hadde lært det å legge støvsugerslangen bak ryggen. På den måten kunne de jobbe mer kroppsnært. Det handler også om tilrettelegging av miljøet, med og uten bruk av hjelpemidler. For deltagerne i denne studien handler det om å venne seg til å sitte i dusjen eller ved matlaging, bære ved i sekk framfor i armene og bruke hjelpemidler som bøttetraller, hjertebrett, avlastningsbord, rollator og elektrisk scooter hjemme.

Behovet for repetisjon kom også fram under intervjuene. Flere av deltagerne gir uttrykk for at det å repetere enten samme aktivitet flere ganger, eller en ny aktivitet med fokus på de samme energibesparende arbeidsmetodene, var nyttig. Deltagernes uttalelser handler her om at de tror de har fått en økt bevissthet på nye arbeidsmetoder gjennom å trene på aktivitetene eller metodene flere ganger.

Det ble under ADL observasjonen og ADL-treningen brukt en Borg CR10 skala (Borg 1998) hvor deltagerne skulle gradere sin egen dyspnoe under aktiviteten. Alle deltagerne som husket å ha trent i daglige aktiviteter husket å ha brukt denne, men ingen av deltagerne brukte Borgsskalen hjemme for å definere sitt aktivitetsnivå.

Alle deltagerne fikk også med seg skriftlig informasjon etter ADL-treningen som de kunne bruke hjemme. Ingen av deltagerne hadde brukt dette aktivt etter at de kom hjem. Det kan derfor stilles spørsmål med nytten av dette.

ADL-trening – for hvem?

Det var ikke alle deltagerne som husket å ha gjennomført ADL-treningen på rehabiliteringsinstitusjonen. En av deltagerne husket ikke at han hadde prøvd seg ut i aktivitet. Han husket kun å ha fått muntlig informasjon / samtale med ergoterapeut under rehabiliteringsoppholdet

og på spørsmål om han trodde han ville hatt nytte av praktisk utprøving i aktivitet svarte han benektende på dette. Han var også den som i størst grad ga uttrykk for at de energibesparende arbeidsmetodene han selv brukte i sin hverdag var ting som han selv hadde funnet ut av.

Samtidig var han den, som ved spørsmål om endring av arbeidsvaner (se kap 9.2), ga uttrykk for at dette er noe som skjer automatisk pga. fysiske begrensninger. Han var også den som ga uttrykk for en stor tapsopplevelse knyttet til mestring av daglige aktiviteter hvor han knytter mye av sin identitet til tidligere aktiviteter han nå ikke lenger klarer å utføre. Man kan derfor stille spørsmål om denne deltakeren var mottakelig og klar for ADL-trening som en metode for økt mestring av daglige aktiviteter?

Analyse av deltagerens egne tanker om hvem en slik form for bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL-trening passer for, viser at uttalelsene fordeler seg i to punkter. Det ene punktet handler om hvem det passer for sett ut fra temaet åpenhet for – og positiv til nylæring som er omtalt i kapittel 9.2. Dette handler om at man først og fremst må være åpen for nye impulser før denne formen for tiltak har noen hensikt, men at dersom denne åpenheten er tilstede er dette et tiltak som burde passe og være nyttig for alle. Det andre punktet handler om aktivitetsrepertoaret det ble trent på. Aktivitetene det ble trent på hadde alle utgangspunkt i deltagerens egen definerings av aktivitetsproblemer gjennom bruk av COPM, men de miljømessige betingelsene på rehabiliteringsinstitusjonen satte også begrensninger for type aktiviteter det kunne trenes på. Noen av deltagerne tenker at dette kan være med på å begrense hvem en slik form for ADL-trening passer for, da man ikke har mulighet til å trene på alle typer aktiviteter. Savnet av mer tradisjonelt mannsorienterte aktiviteter og savnet av mer fokus på fritidsaktiviteter kom her fram.

9.4. Kontekstuelle faktorer

Temaene ”Mestring av daglige aktiviteter”, ”Endring av arbeidsvaner” og ”Bevisstgjøringen av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL trening” må alle ses i sammenheng med de kontekstuelle faktorene som denne studien, og deltagerne i studien, er en del av.

Endringer i egen kropp (KOLS)

Utgangspunktet for denne studien er personer med KOLS. Deltagerne gir her uttrykk for at disse endringene i egen kropp, som sykdommen KOLS har medført, gir økt dyspnoe ved daglige aktiviteter, mindre krefter og energi, mindre tiltakslust og større variasjon i dagsform. Denne dagsvariasjonen er knyttet til både en variasjon gjennom dagen, en variasjon fra dag til dag, at infeksjoner gir dårligere perioder og at KOLS er en progredierende sykdom. En av de mannlige deltagerne uttrykker at selv om han har hatt sykdommen i mange år er det først de siste årene han har merket mest progresjon:

Jeg har merket det særlig de siste årene. Ja for før var jeg jo litt tregere i pusten, men jeg merket det ikke så mye da som jeg har gjort nå i det seinere. Når du har mye pust og litt forsvinner så merker du det ikke så veldig godt, men når du har lite pust og det blir enda litt mindre, da merker du bedre forskjell altså. Ja til mindre du har til mer merker du forskjellen.

For denne deltageren merker han større endringene ettersom han får mindre og mindre lungekapasitet. Dette kan også antyde at endringer i funksjonsnivå ikke kun kan måles i endring av lungekapasitet (Rabe m.fl. 2007).

Miljø / nettverk

Deltagernes miljø og nettverk er den andre kontekstuelle faktoren som analyse av datamaterialet viser. Pårørende beskrives både som medhjelper og som positive ”pushere” i hverdagen. Noen opplever at pårørende har større forventninger til hva deltagerne skal klare og ikke av daglige oppgaver, mens andre opplever at pårørende aksepterer sykdommen raskere enn dem selv. Boligsituasjon, tilgang til bil eller annet forflytningshjelpemiddel utendørs og bruk av hjelpemidler innendørs anses også som viktig for deltagerne i studien. Intervjuene til denne studien ble foretatt på vinteren. Uteklimate med kuldegrader var for de fleste av deltagerne en begrensende faktor for utendørs aktivitet.

Personlige faktorer

Personlige faktorer anses også å spille en stor rolle for hvordan personen opplever at de mestrer hverdagen sin. Det handler her om alder og forventninger til eget aktivitetsnivå, kjønn og identitet knyttet til ulike type tradisjonelt kjønnsdefinerte aktiviteter, samt hvordan deltagerne beskriver seg selv og sin personlighet. Disse personlige beskrivelsene som ”Tidligere propell”, ”Har alltid vært litt rastløs”, ”Har alltid jobbet fort”, ”Jeg er en ja –

person” og ”Jeg er en sta person” er de samme faktorene som også er nevnt i forbindelse med undertemaet ”Tidligere integrerte arbeidsvaner” under kapittel 9.2.

9.5. Oppsummering av studiens funn

Jeg vil her oppsummere studiens funn ut fra de fire tidligere presenterte hovedtemaene. Studiens hovedfokus er aktivitets- og deltagelsesdimensjon sett ut fra ”Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse” (ICF) (ICF, 2003). Det handler her om ”Mestring av daglige aktiviteter”, ”Endring av arbeidsvaner” og ”ADL-trening som bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder”. Samtidig er deltagerens kroppsfunksjoner og – strukturer (”Endringer i egen kropp (KOLS)”), miljøfaktorer (”Miljø/nettverk”) og personlige faktorer (”Personlige faktorer”) også viktig i denne sammenhengen og vil alle påvirke deltagerens mestring i deres hverdagen.

Tittelen på denne masteroppgaven er ”*Men jeg kan jo støvsuge...*” Denne tittelen er starten av et sitat en av deltagerne uttrykte da hun reflekterte rundt hva hun tenkte første gangen hun ble introdusert for ADL-trening. På bakgrunn av analyse av studiens funn tenker jeg begynnelsen av hennes sitat kan romme alle studiens hovedtemaer. Jeg har derfor valgt å avslutte hver oppsummering med en fri fortsettelse av tittelen basert på studiens funn og på den måten knytte studiens tittel opp til hvert av studiens fire hovedtemaer.

Mestring av daglige aktiviteter

Deltagerens syn på mestring handler i hovedsak om det å klare noe. De ønsker å klare daglige oppgaver. Deltagerne fokuserer i større grad på hva de gjør enn hva de ikke lenger gjør. De utfører mange daglige gjøremål, men blir slitne av det. En ting er å kun gjøre en aktivitet, men hverdagen består av mange flere aktiviteter. Deltagerne uttrykker også en ambivalens mellom ønsket om selvhjulpenhet og ubehaget ved å bli så slitne, og for å få gjort en del av de gjøremålene de ønsker å gjøre har de måttet finne ulike mestringsstrategier. Studiens funn synes her å stemme med tidligere kvalitativ forskning på temaet ”Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) og mestring av daglige aktiviteter” som er beskrevet i kapittel 2.1. hvor temaer som det å fortsatt kunne mestre sine daglige aktiviteter ble ansett som viktig (Williams m.fl. 2007), hvordan sykdommen medførte et lavere aktivitetsnivå (Jeng m.fl. 2002; Heggdal

2003; Chan, 2005) og hvordan ønsket om å være selvstendig medførte at deltagerne hadde funnet sine mestringsstrategier for å kompensere for nedsatt funksjon (Barnett 2005; Fraser, Kee og Minick 2006).

”Men jeg kan jo støvsuge...”

...jeg ønsker å mestre det og har funnet løsninger som gjør at jeg faktisk får det til.

Endring av arbeidsvaner

Deltagerne uttrykker at tidligere integrerte vaner er viktig, de har en habituell kropp.

Opplevelsen av at hodet ikke følger med pusten er et sentralt punkt. De opplever en form for dualisme mellom hode og pust. For å oppnå en dialektikk må man gå igjennom en prosess hvor endring av arbeidsvaner står sentralt. Om denne prosessen oppleves som en automatisk prosess eller en prosess man aktivt kan påvirke har deltagerne ulike tanker og erfaringer med. Er man en brikke som opplever at man styres av ytre faktorer eller tar man tak selv og jobber seg gjennom prosessen, en prosess som flere av informantene definerer som ”tøff”.

Forutsetninger for endring av disse arbeidsvaner uttrykker deltagerne at er åpenhet for – og positiv innstilling til nylæring. Det handler også om hvordan åpenhet og indre motivasjon kan ha en påvirkning på videreføring av nye arbeidsvaner til eget hjem.

”Men jeg kan jo støvsuge...”

...jeg har gjort det nesten hele livet, men nå stopper pusten meg. Hva skjer da? Sluttes jeg da å støvsuge eller er jeg åpen for nye løsningsforslag og går aktivt inn for å endre mine arbeidsvaner?

Bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL-trening

ADL-treningssesjonene beskrives som en prosess fra motstand til økt trygghet og bevisstgjøring for overføring til hjemmet. Dette handler her ergoterapeutens profesjonalisering av ADL hvor ergoterapeuten går inn og observerer og kommer med tips og råd i forhold til aktiviteter personen har gjort hele livet. Det handler om personens nære hverdag, og at dette kan oppleves litt ubehaglig. Dersom man forstår hensikten med ADL-treningen oppleves en praktisk trening, og repetisjon av denne, som nyttigere enn kun muntlig veiledning. Det oppleves som viktig å kjenne nye arbeidsmetoder på kroppen og på den måten bli tryggere og få mer selvtillit når man kommer hjem. Dette stemmer overens med Norweg

m.fl. (2008) sin forskning hvor også deltagerne i denne studien opplevde større trygghet for gjennomføring av daglige aktiviteter hjemme etter ADL-trening som en del av et tverrfaglig lungerehabiliteringsprogram.

Hvem passer så denne ADL-treningen for? Ikke alle deltagerne husket at de hadde gjennomført noen ADL trening. Aktivitetsrepertoaret er her viktig, men vel så viktig er det å være tydelig på at denne formen for trening er ikke alle like mottakelige for.

”Men jeg kan jo støvsuge...”

...så du måkke komme her og lære meg det. Derfor ble jeg også litt overrasket da det viste seg at det kunne gjøres på lettere måter. Men jeg kan først tilegne meg denne informasjonen hvis jeg selv er klar for dette.

Kontekstuelle faktorer

Både endringene i egen kropp, som sykdommen KOLS medfører, sosialt nettverk og fysisk miljø synes alle å påvirke personens mestring av daglige aktiviteter, endring av arbeidsvaner og erfaringer og opplevelser med bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL treningen. Personlige faktorer som alder, kjønn og hvordan deltagerne beskriver seg selv og sin personlighet synes også å påvirke deltagernes aktivitet - og deltagelse i hverdagen.

”Men jeg kan jo støvsuge...”

...men sykdommen min, huset mitt, hvem jeg bor sammen med og hvem jeg er som person påvirker om jeg støvsuger eller ikke.

I neste kapittel vil studiens funn drøftes videre på bakgrunn av studiens teoretiske – og faglige perspektiv og ut fra studiens tema og problemstilling.

10. Drøfting av studiens funn

Studiens funn vil først drøftes opp mot studiens teoretiske perspektiver omkring mestring, endring av arbeidsvaner og ADL-trening som metode. Deretter vil temaene ”Ergoterapeutens profesjonalisering av ADL”, ”Energibesparende arbeidsmetoder for personer med KOLS” og ”Endring av arbeidsvaner - pasientens prosess med fagpersonell som støttespillere” drøftes.

10.1. Studiens funn knyttet opp til teoretiske perspektiv på mestring

Studiens funn viser at mestring for deltagerne innebærer å kunne utføre ulike aktiviteter i dagliglivet; oppgaver de har lyst til å gjøre og oppgaver de ønsker å gjøre. Studien viser også at uavhengig av om deltagerne bruker begrepet mestring eller ikke i sin hverdag, og uavhengig av om de opplever at de mestrer hverdagen sin eller ikke, så knytter alle deltagerne begrepet mestring til funksjon og aktiviteter, og ikke til symptomer.

Sense of Coherence

Antonovsky`s ([1987] 2000) teori om salutogenese handler om hva som bidrar til mestring. Hans tre hovedelementer i Sense of Coherence (opplevelse av sammenheng), begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, har han selv beskrevet som teoretisk atskillelige, men uatskillelige i praksis (Antonovsky [1987] 2000, 102). Jeg vil allikevel prøve å knytte studiens funn omkring deltagernes forståelse av egen mestring opp til denne tredelingen.

Deltagernes uttalelser om *begripelighet* og evnen til å forstå det som skjer kommer til uttrykk, i denne studien, gjennom deltagernes uttalelser knyttet til aksept av egen sykdom og hvordan dette er en prosess. Man skulle kanskje tro at disse funnene skulle henge sammen med hvor lenge deltagerne har hatt sykdommen, men dette anses ikke å ha en stor betydning. Hvor fort sykdomsprogresjonen har vært synes å ha en større betydning. Analyse av datamaterialet viser at deltagerne, samtidig som de uttrykker at de generelt har akseptert sykdommen og prøver å tenke positivt, fortsatt kan gi uttrykk for sorg og tap knyttet til daglige gjøremål de gjerne skulle ha gjort.

Knyttet til temaet *håndterbarhet*, og i hvilken grad deltagerne oppfatter og forventer å ha tilgjengelige ressurser i møte med hverdagen, gir deltagerne uttrykk for at målet er å ha nok tilgjengelige ressurser slik at de mestrer de daglige aktivitetene de har lyst til å gjøre og ønsker å gjøre. Selve forståelsen av mestring er knyttet til aktiviteter som for eksempel å kle på seg, lage mat, gjøre reint, hente ved osv, men for å ha nok tilgjengelige ressurser til dette uttaler deltagerne at ulike tverrfaglige tiltak under rehabiliteringsoppholdet (som for eksempel trening hos fysioterapeut og justering av medisiner) har vært, og er, viktige for dem i den sammenhengen. Det handler om å ha best mulig pust og mest mulig styrke i kroppen, men også vite hvordan en kan fordele kreftene sine best mulig. Det handler her både om strategier de selv har funnet ut og hjelp de har fått fra fagpersonellet.

Meningsfullhet, som omhandler det som gir livet mening og det å finne mening i det som skjer i livet, er i denne studien knyttet til det å fokusere på det man klarer, framfor det man ikke lenger klarer. Mestring av aktiviteter, som var viktige for personen, er av betydning for deltagerne i forhold til temaet meningsfullhet. Indre følelser, personlige relasjoner og eksistensielle tema, som også, av Antonovsky ([1987] 2000), beskrives som underpunkter av meningsfullhet var ikke temaer som deltagerne i denne studien fokuserte så mye på. Dette henger trolig sammen med spørsmålene i intervjuguiden. Deltagerne har selv, eller med hjelp av fagpersonell, funnet alternative mestringsstrategier. På den måten opplever de mestring knyttet til daglige aktiviteter i hverdagen, noe som igjen gir økt mening til livet. På den andre siden vil da også deltagerens opplevelse av ikke å mestre aktiviteter, og den sorg og tapsfølelsen som dette medfører, påvirke deres opplevelse av meningsfullhet i hverdagen. Analyse av alder – og kjønnsperspektivet (Thorsen 1998), knyttet til studiens funn, kan antyde at tradisjonelt mannsdominerte aktiviteter (som også oftest er de tyngste gjøremålene) også er de aktivitetene som deltagerne i størst grad merker begrensinger i forhold til. Samtidig er disse aktivitetene det ikke er like lett å tilrettelegge for. Deltagerne som har vært vant med å utføre disse aktivitetene klarer ikke dette lenger. De må ha praktisk hjelp til gjennomføringen. Opplevelse av mestring og meningsfullhet kontra opplevelse av tap og sorg kan derfor, i noen tilfeller, knyttes til hvilket kjønn deltagerne har, og hvilken generasjon deltagerne tilhører, men dette er ikke entydig.

Tro på egen mestringsevne

Tro på egen mestringsevne (*self-efficacy*) handler om i hvilken grad man tror at man kan klare å utføre de oppgaver man gjerne ønsker å mestre (Bandura 1997). Resultatene som tidligere er presentert antyder at en bevisstgjøring i energibesparende arbeidsmetoder har gitt deltagerne en økt trygghet og selvtillit for overføring til hjemmet. En av de kvinnelige deltagerne uttrykker det slik når hun skal forklare hvordan det var å skifte på sengetøy da hun kom hjem fra rehabiliteringsoppholdet:

Sånn som å skifte på sengetøy. Det hadde jeg nesten kuttet ut før jeg kom opp til [navn på rehabiliteringssenteret]. Jeg trodde ikke jeg klarte det lenger. Men der lærte jeg at jeg kunne sitte på sengekanten og ta det i små porsjoner. Så nå kan jeg skifte på sengetøy. Jeg prøvde da jeg kom hjem og da fikk jeg meg litt av en overraskelse. Det gikk mye lettere enn jeg trodde. For før jeg var der oppe på [navn på rehabiliteringssenter] så måtte jeg si til dattera mi at "dette må du gjøre selv". Men nå gjorde jeg det. Jeg gjorde det også igjen da det nærmet seg jul.

For denne deltageren handlet det om å få en styrket mestringsforventningen og den aktivitetsspesifikke selvtilliten gjennom modellering, egen erfaring og tilbakemeldinger. Det handlet for henne om å se at det gikk an å gjøre aktiviteten på en annen måte, noe som igjen ga henne økt tro på at dette ville fungere hjemme.

10.2. Studiens funn knyttet opp til teoretiske perspektiv på endring av arbeidsvaner

Det å endre arbeidsvaner viser studien funn at flere av deltagerne omtalt som en prosess. En av de kvinnelige deltagerne uttrykker det slik når hun skal fortelle om hvordan hun før (dvs. rett etter at sykdommen hadde oppstått) og nå forholder seg i forhold til husarbeidet som må gjøres i hjemmet.

Før så kunne jeg sitte her og tenke at jeg skulle ha vasket golvene, jeg skulle ha gjort reint, men det orket jeg ikke. Ferdig med det, det orket jeg ikke. Jeg hadde ikke pust, jeg hadde ikke energi. Jeg hørte om andre som tok husarbeidet over tre dager, men tenkte at "Nei, det gidder jeg i hvert fall ikke, da får det bare være sånn". Og så kom svigerdatteren min på besøk og da vasket hun litt for meg. Så, nei jeg satt heller på rumpa og så at det skulle gjøres noe. Men etter at jeg hadde vært der oppe [på rehabiliteringssenteret] så tenkte jeg "Ok, jeg må faktisk bruke to dager". Og hvis jeg ikke klarer det på to så må jeg bruke tre. Det har hjulpet meg veldig. Jeg stresser ikke lenger, jeg tar tiden til hjelp. Også er jeg kjempefornøyd når jeg da

endelig er ferdig. Men før så kunne jeg faktisk bare sitte der og tenke at hvis jeg må bruke så lang tid så da kan det bare være.

Deltagerne i studien omtaler endringen av arbeidsvaner som en prosess, men deltagerne i denne studien har ikke selv definert hvilke faser en slik prosess består av. Foreliggende studie har valgt å bruke to empiridrevne teorier som teoretiske perspektiv knyttet til endring av arbeidsvaner som en prosess og faser en slik endringsprosess kan bestå av. Dette er Kroppskunnskaping (Heggdal 2003, 2008) og Proschaska og Diclemente sin stadiemodell / endringshjul (Barth, Børtveit og Prescott 2001, Wester m.fl. 2008). Studiens funn kan her sees i lys av disse teoriene. Mens stadiemodellen / endringshjulet i hovedsak tar for seg enkeltvaner, endring av disse og de emosjonelle aspektene av dette forstår jeg det slik at mestringsprosessen Kroppskunnskaping i større grad setter en slik endringsforståelse inn i sammenhengen med det å leve med en langvarig sykdom og den prosessen dette er for den enkelte. Mestringsprosessen Kroppskunnskaping bygger på en kroppsfenomenologisk forståelse og Antonovsky's salutogonese (Heggdal 2003, 2008), mens Bandura's "self-efficacy" anses som en viktig psykologisk faktor ved vaneendring sett i lys av stadiemodellen / endringshjulet (Wester m.fl. 2008).

Jeg tenker at begge modellene kan belyse deler av studiens funn, de handler begge om mestring og endring av vaner, men mestringsprosessen Kroppskunnskaping har større fokus på kroppfenomenologien og den kroppslige prosessen rundt endring av arbeidsvaner, noe som også er et teoretisk perspektiv for denne studien. Fordi Kroppskunnskaping også setter en endringsforståelse inn i en sammenheng med det å leve med en langvarig sykdom vil denne modellen i tillegg kunne være en forståelsesmodell for de fasene deltagerne i denne studien har vært i gjennom og på den måten i større grad belyse noen av studiens funn. Analyse av de kvalitative utsagnene viser at deltagerne har gjennomgått ulike faser av sin helsefremmede prosess slik Heggdal (2003, 2008) beskriver dem. Flere gir uttrykk for at de tidligere i sin sykdomsprosess både ikke ville akseptere diagnosen sin (fiolett fase) og opplevde tap, sinne og sorg (blå fase). De har, i ulik grad, jobbet med den kroppslige læringen knyttet til å finne andre måter å utføre aktiviteter på, finne et nytt aktivitetsnivå og sine tålegrenser (grønn fase). På enkelte områder viser noen av deltagerens utsagn at de har klart å integrere disse nye arbeidsvanene i sin hverdag (rød fase). Det handler her om at personen over tid forsoner seg med egen livssituasjon og utvikler økt kunnskap om egne tålegrenser og kunnskap om mulighetene for mestring. Det handler her om å spille på lag med kroppen sin (Heggdal 2003, 2008). Samtidig viser studien at deltagerne på samme tidspunkt, men på ulike områder,

forflytter seg mellom disse fasene. Analyse av datamaterialet viser at deltagerne, samtidig som de uttrykker at de generelt har akseptert sykdommen og prøver å tenke positivt, fortsatt kan gi uttrykk for sorg og tap knyttet til daglige gjøremål de gjerne skulle ha gjort. Det handler her om at overgangen mellom fasene fiolett, blå, grønn og rød er glidende og en kontinuerlig prosess der personen beveger seg opp og ned, ut og inn av de ulike fasene (Heggdal, 2003, 2008).

Ser man kun på deltagerens uttalelser knyttet til endring av konkrete arbeidsvaner ved daglige gjøremål kan både stadiemodellen / endringshjulet og Kroppskunnskaping være en forståelsesmodell. Deltageren som opplevde prosessen rundt arbeidsendring som automatisk ga uttrykk for at han ikke mestret alle de daglige aktivitetene han ønsket å gjøre. Samtidig ga han uttrykk for at han heller ikke trengte å få tips og innspill, her gjennom ADL trening, i forhold til andre måter å gjøre de daglige aktivitetene på. Han kan, ut fra stadiemodellen / endringshjulet, tolkes som noe ambivalent i forhold til endring av arbeidsvaner og dermed befinne seg i overveielsesfasen (Barth, Børtveit og Prescott 2001). Ut fra modellen Kroppskunnskaping kan han anses å befinne seg i blå fase (Heggdal 2003, 2008). Kanskje det var derfor vedkommende ikke husket å ha gjennomført ADL treningen? Vedkommende må først få hjelp til å arbeide seg igjennom denne fasen før han er klar for de ”Forutsetninger for endringsvaner”, slik som deltagerne har uttrykk det. Det handler her om det deltagerne beskriver som åpenhet og positivitet til nylæring. Dette kan i igjen knyttes opp til den grønne fasen (Kroppskunnskaping) og handlingsfasen (stadiemodellen / endringshjulet) hvor personen har kommet til et punkt hvor han / hun har en indre motivasjon for endring og nylæring.

10.3. Studiens funn knyttet opp til ADL-treningens pedagogiske fundament

ADL-treningen i denne studien er fundamentert på en kroppslig erfaringsmessig pedagogikk basert på Dewey's ”learning by doing” og Banduras sosialkognitive læringsteori. Sammen med dette er Merleau-Ponty's kroppsfenomenologi hvor kroppen brukes som kunnskap for erfaring og endring. Deltagerne i studien, som husket å ha gjennomført ADL-treningen, gir uttrykk for at den kroppslige erfaringen har vært viktig og at muntlig erfaring ikke ville ha vært det samme. Dette er et tema som kommer fram i studiens funn i kapittel 9.3. De ville ikke ha

prøvd ut hjemme på samme måten hvis de kun hadde fått muntlig veiledning, enten fordi de da hadde glemt det eller fordi de ikke hadde turt. Praktisk trening ga her en økt bevisstgjøring og trygghet for overføring til hjemmet. Uttalelsen om økt bevisstgjøring kan sees i sammenheng med Dewey's "learning by doing" (Solerød 2005) og Merlau-Ponty's ([1945] 1994) kroppsfenomenologi hvor erfaringer og læring skjer i og gjennom kroppen. Deltagerens uttalelser omkring økt trygghet kan her sees i samsvar med Banduras teorier om "self-efficacy" og sosial kognitiv læringsteori hvor aktivitetsspesifikke mestingsforventning styrkes gjennom observasjon, modellering, egenerfaring og tilbakemeldinger (Bandura 1997).

Tilrettelegging av miljøet, med og uten bruk av hjelpemidler, er en del av ADL treningen. Selv om dette er eksterne tiltak vil de allikevel påvirke personens arbeidsvaner og dermed deres kroppslige utførelse av aktivitetene. De kan alle sammenliknes med Merelau-Ponty sitt eksempel med den blinde mannen og hans blindestokk hvor blindestokken gikk fra å være et fremmed verktøy til å bli en integrert del av mannens kropp (Merelau-Ponty [1945] 1994). Gjennom ADL treningen skjer det en erfaringsmessig kroppslig tilvenning for å bruke eksterne tilrettelegginger (hjelpemidler) man ikke tidligere har brukt.

Som ved endring av arbeidsvaner som en prosess, blir også deltagerens uttalelser rundt "Forutsetninger for endring", slik det er beskrevet i kapittel 9.2., sentral i forhold til ADL-trening som metode. Det handler om åpenhet og positivitet for nylæring, noe som kan tolkes som en type indre motivasjon hos den enkelte. Det er denne indre motivasjonen som må ligge til grunn hos personene for at en slik form for kroppslig læring skal oppleves som nyttig.

10.4. Ergoterapeutens profesjonalisering av ADL

Selve ADL-treningen er ikke målet i seg selv, det er et middel for at deltagerne skal kunne jobbe med egne arbeidsvaner og på den måten oppleve økt mestring av daglige aktiviteter. Bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder er i dette tilfellet ergoterapeutens innfallsvinkel for økt kroppslig bevissthet rundt alternative arbeidsmetoder, aktivitetsnivå og tålegrenser. Ergoterapeuten har som sitt fagfelt personens hverdagsliv og utførelsen av daglige gjøremål. Det handler om at ergoterapeuter profesjonaliserer personenes daglige aktiviteter. Det at man, som ergoterapeut, jobber så hverdagsnært til pasienten har blitt sett på som en styrke i faget (Borg m.fl 2007), men man skal også være klar over de utfordringer

dette kan gi. Jeg vil videre drøfte denne hverdagsnærheten sett i forhold til deltageres uttalelse om *"Men jeg kan jo støvsuge"* som kan romme noen av de tankene og opplevelsene deltagerne hadde i starten av ADL treningen.

Å definere aktivitetsproblemer

Aktivitetene deltagerne i denne studien har definert som aktivitetsproblemer (gjennom COPM- intervjuet) er utgangspunkt for ADL treningsseksjonene. På den ene siden har da deltagerne definert at dette er daglige oppgaver de har utfordringer med å gjøre. På den andre siden tyder studiens funn at mange av aktivitetene deltagerne definerer som aktivitetsproblemer handler ikke om at de absolutt ikke lenger klarer å utføre dem. Mange av dem er selvhjulpne i hverdagen, men de blir slitne av det. *"Men jeg kan jo støvsuge..."* som flere av deltagerne tenkte i starten kan ha sammenheng med disse delene av studiens funn. De er på en måte selvhjulpne allerede. De klarer å utføre de daglige oppgavene, men blir slitne av dem. De klarer ofte enkeltaktiviteter, men blir sliten av summen av dem.

Det å definere sine aktivitetsproblemer gjennom COPM handler ikke kun om å definere hvilke daglige gjøremål som er slitsomme å utføre, men også å definere hvilke aktiviteter som det er viktig å fortsette med (Law m.fl 2005). I dette ligger det et utgangspunkt om at aktivitetene deltagerne har trent på er oppgaver de har gjort tidligere, gjerne store deler av livet. Det er ikke nye aktiviteter for dem, det er aktiviteter de har kjennskap til, har en identitet i forhold til og som de ønsker å fortsette med. I deltageres uttalelser omkring *"dette har jeg gjort hele livet"* kan det derfor også ligge et identitetsperspektiv. ADL treningen, i dette tilfellet, handler om å gi innspill til pasientene om hvordan daglige gjøremål kan gjøres på en annen måte enn slik de opprinnelig er vant til å gjøre det. Det handler om vaneendring slik det for eksempel er beskrevet i stadiemodellen (Barth, Børtveit og Prescott 2001; Wester m.fl. 2008). Med utgangspunkt i at dette er aktiviteter pasientene tidligere har gjort, og som de skal fortsette med, kan det derfor drøftes om det er annerledes å endre slike arbeidsvaner enn å endre på livsstilsvaner man tidligere har gjort, som man vet er usundt og som man ønsker å slutte med (eks. kutte røyken) eller livsstilsvaner man ikke tidligere har gjort, som man vet er sunt og som man ønsker å begynne med (eks. begynne å trene)? På den ene siden er både røyking, trening og daglige aktiviteter en del av hverdagslivet. Alle handler om en type arbeidsvaner og for alle endringer må man gjennomgå en prosess før man kommer i handlingsfasen (slik beskrevet i stadiemodellen / endringshjulet) eller i grønn fase (slik

beskrevet i Kroppskunnskaping). På den andre siden handler endringer i daglige gjøremål om en fortsettelse med en aktivitet, men på en ny måte. Det handler ikke om endring i betydning av å slutte med en livsstilsvane som røyking eller begynne med en ny livsstilsvane som fysisk trening. En ting er å få hjelp til noe man skal slutte med eller begynne med, noe annet er det kanskje å få hjelp til noe man fortsatt gjør og som man skal fortsette med? Mange av deltagerne i denne studien hadde ikke sluttet med aktivitetene de fikk veiledning og hadde ADL-trening på, de gjør dem fortsatt, men ble mer slitne av dem nå enn tidligere. (jf. kapittel 9.1. s. 41). Den kompensatoriske ADL-trening, slik den er beskrevet i kapittel 7.3. s. 29 og 30, tar derfor utgangspunkt i noe deltagerne fortsatt gjør. Behovet for endring er da kanskje ikke så tydelig? Samtidig kan det være at daglige aktiviteter er litt for integrert og hverdagsnært til at man vil slippe andre inn i dette? Kan det handle om identitet, og at beskyttelse av denne kan uttrykkes gjennom en form for motstand? Eller kan det å utføre en aktivitet man vet man blir sliten av oppleves som utleverende og konfronterende for den enkelte pasient og dermed skape en motstand? Uttalelsene gir i alle fall en tilbakemelding til ergoterapeuter, og andre fagpersoner, om å være ydmyke i møte med pasientens hverdagsaktiviteter.

Egen evne til refleksjon rundt endring av arbeidsvaner og energibesparende arbeidsmetoder

Ser man på deltagerne i studien har disse moderat til alvorlig grad av KOLS. Et strategisk utvalg i en kvalitativ studie bygger på deltagerens formidlingsevne (Kvale 1997). Deltagerne i denne studien hadde ingen store kognitive begrensninger. Min tidligere erfaring som ergoterapeut er at energibesparende arbeidsmetoder ofte blir formidlet kun muntlig ovenfor denne pasientgruppa da de selv godt reflekterer rundt mestring av daglige aktiviteter, endring av arbeidsvaner og bruk av energibesparende arbeidsmetoder. En studie om effekt av ADL-trening ("activity training") viste også at de eldste deltagerne i denne studien var de som hadde størst effekt av denne treningen (Norweg m.fl. 2005). Denne studien drøfter her om man med økt alder har økt behov for læring gjennom praktisk trening, trolig pga. nedsatt kognitiv funksjon. Ser man på ADL-trening som kun en trening kun ovenfor personer som skal lære en ny aktivitet de aldri tidligere har klart eller gjenoppta en aktivitet de ikke lenger utfører pga. sykdom (Lorentzen 2006; Tunntland 2006) kan denne motstanden i starten rundt praktisk ADL-trening kanskje sees i sammenheng med deltagerens egne refleksjoner rundt

hensikten med det å trene på daglige aktiviteter. Det kan her handle om personens integritet. Kanskje det kan oppleves som under sin verdighet å måtte trene på daglige aktiviteter?

En kompensatorisk ADL-trening, slik den er beskrevet i kapittel 7.3., handler om å fortsette med en aktivitet man gjør, men kunne utføre den på en litt annen måte tilpasset den enkelte persons funksjonsnivå. Deltagernes uttalelser kan ut fra dette antyde at deltagerne i starten ikke helt skjønnte hensikten med tiltaket. Det antyder i igjen noe om viktigheten med å forklare hensikten med ADL-treningen i forkant av at dette settes ut i praksis. Hvordan dette bør gjøres på en best mulig måte bør det forskes videre på.

Anerkjennelse av habituell kropp

I uttalelsen *"dette har jeg gjort hele livet"* ligger det også en anerkjennelse av pasientens habituelle kropp, en anerkjennelse av de opprinnelige vanene som denne personen har (Merelau-Ponty, [1945] 1994). Denne studiens funn stemmer her overens med Artzen`s (2009) forskning. Hun studerte personer med apraksi og fant at deres aktivitetsutførelse handlet mye om det å ha en habituell kropp, at noen arbeidsvaner er så integrert i personens levde kropp at det oppleves som vanskelig å endre disse. ADL-observasjonen er et utgangspunkt for hvilke energibesparende arbeidsmetoder som ergoterapeuten gir veiledning i. Observasjonen gir, på den ene siden, et utgangspunkt for ergoterapeuten både når det gjelder å bygge opp under de mestringsstrategiene som pasienten selv har funnet, og å kunne komme med forslag til endring av aktivitetsutførelse basert på pasientens utfordringer i aktiviteten. På den andre siden bør det å legge pasientens opprinnelige aktivitetsutførelse til grunn for veiledning og trening, være en anerkjennelse av pasientens habituelle kropp, som igjen betyr at ergoterapeuten er ydmyk ovenfor at endring av arbeidsvaner kan være vanskelig og energikrevende i seg selv. Samtidig har denne ADL-treningen skjedd inne på en rehabiliteringsinstitusjon og man kan ut fra det stille spørsmål om det her i stor nok grad kan tas hensyn til pasientens habituelle kropp i og med at de utfører daglige gjøremål som opprinnelig gjøres i et annet miljø til vanlig.

10.5. Energibesparende arbeidsmetoder for personer med KOLS

Energibesparende arbeidsmetoder brukes ovenfor flere pasientgrupper (Carson, Arvinder og Milantoni 2002). Studiens funn omkring mestring av daglige aktiviteter antyder at disse deltagerne opplevde både en ambivalens mellom ønsket selvhjulpenhet, sett i forhold til ubehaget med å bli for sliten og at det ofte ikke var enkeltaktiviteter, men summen av disse som gjorde hverdagen slitsom. Dette gjør spørsmålet om energibesparende arbeidsmetoder ovenfor denne pasientgruppa interessant. Det handler om, for disse deltagerne, å prioritere sine aktiviteter, forenkle utførelsen av aktivitetene og samtidig reflektere litt mer over hvordan man kan fordele de kreftene man har til disposisjon. En av de kvinnelige deltagerne uttrykker det slik:

Nå har jeg lært hvordan jeg kan bruke kreftene på en annen måte. Jeg må planlegge. Ja du kan si hele tankemåten: hvordan jeg skal gjøre det uten å bli helt utslitt. For du skal hjem igjen til hverdagen, og den er tøff. Da må du ha krefter i beina, men du må også vite hvordan du skal fordele disse kreftene.

For henne handler det om å vite hvordan hun skal fordele de kreftene hun har til disposisjon på en best mulig måte. Det handler om å finne sitt aktivitetsnivå, sin balanse mellom arbeid og hvile slik det er beskrevet i definisjonen av energibesparende arbeidsmetoder (Carson, Arvinder og Milantoni 2002) eller sine tålegrenser slik det er beskrevet i teorien og modellen Kroppskunnskaping (Heggdal 2003, 2008). Slik jeg ser det handler dette om de samme prinsippene for ny kroppslig endring og erfaring.

Tempo

Ser man på studiens funn kan det synes som om tempo, og endring av dette, er det som opplevdes som vanskeligst for deltagerne å endre. Det var dette som i størst grad hang sammen med deltagerens egne beskrivelser av tidligere personlighet og arbeidsmetoder. Uttalelser som "Tidligere propell", "Har alltid vært litt rastløs", "Har alltid jobbet fort" kan antyde at det er på dette området deltagerne har opplevd størst utfordring. Disse arbeidsvanene er kanskje mest integrerte og kan derfor oppleves som vanskeligst å endre? Studiens funn omkring dualismen deltagerne opplever i forhold til at "hodet vil, men ikke pusten", kan også handle om dette integrerte arbeidstempoet. På den ene siden kan derfor utfordringene rundt deltagerens tempo si noe om viktigheten av å ta hensyn til at dette er en arbeidsvane som det oppleves som vanskelig å endre. På den andre siden gir også deltagerne uttrykk for at det er

spesielt bevisstgjøring av eget tempo, og tips i forhold til dette, som var en av de nyttigste tingene de lærte under ADL trening. Dette kan antyde at tempo er et viktig punkt å fokusere på ovenfor personer med KOLS.

Prioritering og planlegging

Ser man på de energibesparende rådene og tipsene som ergoterapeuten formidler, jf. kapittel 7.2. vil man på den ene siden se at deltagerne i denne studien selv fokuserte mest på tipsene de har fått knyttet til pusteteknikk, tempo, arbeidsstillinger og hjelpemidler. På den andre sin kan studien antyde at bevisstgjøring rundt prioritering og planlegging kanskje er like viktig å fokusere på som de prinsippene det mest ble fokusert mest på. Dette er basert på at det ofte ikke var enkeltaktiviteter, men summen av disse som gjorde hverdagen slitsom for deltagerne. Min egen erfaring som ergoterapeut tilsier at tipsene knyttet opp til pusteteknikk, tempo, arbeidsstillinger og hjelpemidler lettere kan konkretiseres opp til den enkelte aktivitet som pasienten trener i. Derfor vil da også trolig pasienten huske dem lettere. Ergoterapeutens utfordring blir derfor i større grad å konkretisere tipsene angående prioritering og planlegging.

Nytte av de energibesparende prinsippene

Studiens funn omkring deltageres overraskelse knyttet til nytten av tipsene de fikk, gjør også spørsmålet om energibesparende arbeidsmetoder ovenfor denne pasientgruppa interessant. Hvorfor var flere av deltagerne overrasket over at tipsene var nyttige? Studiens funn antyder noe om at tidligere vaner er så integrerte at man ikke tenker over at det kan gjøres på andre måter. Deltageres uttalelser om at de fortsatt klarer aktivitetene, men blir slitne av dem, kan også henge sammen med deltageres overraskelse over at tipsene var nyttige. På samme måten som at deltageres selvhjelpenhet i hverdagen kan medføre en økt motstand og usikkerhet knyttet til hensikten med ADL treningen, kan denne bakgrunnen kanskje også medføre en form for overraskelse knyttet til at en annen måte å utføre aktiviteten på kan gjøre aktiviteten lettere. En ting er å få nye tips i forhold til aktiviteter man ikke lenger klarer å utføre, noe annet er det kanskje å få tips knyttet til aktiviteter man fortsatt gjør? I tillegg kan studiens funn antyde, at på samme måte som deltageres evne til egenrefleksjon kunne medføre økt motstand mot selve hensikten med ADL-treningen, ga dette også kanskje gi en form for overraskelse når deltagerne kjente forslag til andre arbeidsmetoder på kroppen.

Gjennom å kjenne det på kroppen kan man bli klar over hvilke energibesparende metoder som var nyttig for en selv og ikke, og på hvilken måte disse ga mindre dyspnoe.

Behov for oppfølging hjemme

Behovet for oppfølging knyttet til vaneendring er også et viktig aspekt knyttet til bruken av energibesparende arbeidsmetoder som en endring av arbeidsvaner. Det kreves vedlikehold for å endre en arbeidsvane (Wester m.fl. 2008). Videreføring og oppfølging av ergoterapeut i hjemkommunen kan her være et mulig tiltak. Også i dette bør ydmykhet for personens motstand og ambivalens være tilstede. Det handler fortsatt her om pasientens eget hverdagsliv og det handler om at pasientene må forstå hensikten med de energibesparende arbeidsmetodene og ADL-trening som bevisstgjøring av disse.

10.6. Endring av arbeidsvaner - pasientens prosess med fagpersonell som støttespillere

Det å endre arbeidsvaner har flere av deltagerne omtalt som en prosess. I denne prosessen, som en del av et tverrfaglig team, går ergoterapeuten inn i en samhandling med pasienten. Grete Alve har i sitt doktorgradarbeid sett på ergoterapeutrollen i samhandling med pasienter. Hun beskriver at man som ergoterapeut skal inkorporere medisinsk vurdering i den pedagogiske samhandlingsmåten i en situasjonell diskurs (Alve 2006). Innen teorien og modellen Kroppskunnskaping snakkes det om at samhandlingen mellom fagpersonell og pasient er en brobygging (Heggdal 2008). Samhandlingen og dialogen mellom fagpersonell og pasient som bygger på stadiemodellen /endringshjulet kalles for endringsfokusert rådgivning (Barth, Børtveit og Prescott 2001). I offentlige dokumenter er brukermedvirkning blitt et mer og mer sentralt begrep og rehabiliteringsfaget har de siste årene gått over til større grad av brukerstyring, individualisme og brukeres mål som utgangspunkt for de ulike tiltakene som settes i gang (Hansen og Sandvin 2003). Den nye pasientrollen drøftes opp mot grad av brukermedvirkning og brukerstyring og hva dette innebærer i den praktiske samhandlingen mellom pasient og terapeut (NOU 2005:3). En måte å se på dette forholdet mellom fagpersonell og pasient er å se på det som en form for forhandling (negotiation) der fagpersonellet sitter på sin faglige kompetanse og pasienten sitter på sin kompetanse med det

å leve med sin sykdom. I tillegg har de en del felles kompetanse. Med dette som utgangspunkt skal de sammen finne fram til de beste løsningene (Falardeau og Durand 2002).

I denne samhandling, midt i pasientens prosess, går da fagpersonell inn. Deltagerne i studien uttaler, på den ene siden, at det i denne sammenhengen er viktig å være rolig og ha god tid. Tid til å lytte og tid til at pasienten kan få prøve seg ut i aktivitet i sitt tempo. At fagpersoneller, i dette tilfellet ergoterapeuten, har tid anses derfor som et viktig poeng i pasientens egen kroppslige prosess rundt endring av arbeidsvaner. Det er viktig at ergoterapeuten lar pasienten bruke den tiden han eller hun trenger på sin kroppslige prosess med endring av arbeidsvaner. På den andre siden kommer det fram i studien, viktigheten av at ergoterapeuten gir konkrete råd gjennom ADL-treningen, for på den måten at pasientens kroppslige prosess med endring av arbeidsvaner skal gå litt lettere. En av kvinnene uttaler at:

Jeg ville brukt flere år å finne ut av dette selv. Da hadde jeg prøvet og feilet mye mer og dermed brukt lengre tid.

Uttalelsene handler her om at gjennom å få tips og råd fra en fagperson, i dette tilfellet en ergoterapeut som ga råd om energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL trening, så vil prosessen blir litt lettere. Studiens funn viser samtidig at positivitet og åpenhet for nylæring er forutsetninger som må ligge til grunn for at man er klar for å ta imot slike tips og råd som ergoterapeuten kommer med. Man kan kanskje her snakke om pasientens motivasjon for ADL-trening? Jeg har tidligere også beskrevet viktigheten med at pasientene må forstå hensikten med ADL-treningen (se side 68 og 71). Studiene til Norweg m.fl. (2005, 2008) stilte spørsmål om ADL-trening hadde størst effekt på de personene som var motivert for dette. Men hva vil det egentlig si å være motivert? Deltagernes uttalelser om viktigheten av å være åpne og positiv til nylæring, tenker jeg, ut fra studiens teoretiske perspektiv rundt endring av arbeidsvaner, handler om hvor i sin egen helsefremmede prosess den enkelte er. Det å være åpen for slike innspill, gjennom trening i daglige aktiviteter, kan tyde på at man er kommet inn i grønn fase eller over i handlingsfasen. Personer som befinner seg i tidligere stadier / faser av sin egen helsefremmede prosess må først får hjelp til å arbeide seg igjennom disse fasene før vedkommende er mottakelig for de innspill og endringer som ADL- treningen representerer. Det kan for eksempel handle om angst og depresjon, som igjen vil påvirke personens utførelse av daglige aktiviteter og ADL-trening som metode. Her er ergoterapeuten avhengig av et tverrfaglig fagpersonell med ulik kompetanse og erfaring for å kunne støtte pasienten videre i sin egen helsefremmede prosess.

På bakgrunn av dette anses det som veldig viktig å vite hvor i sin egen helsefremmede prosess den enkelte pasient befinner seg. Det handler om viktigheten av å kartlegge hvor personen befinner seg i denne prosessen, og ikke kun kartlegge deres aktivitetsproblemer (her gjennom COPM) som grunnlag for ADL treningen. Det handler om, slik Søren Kirkegaard uttaler det:

”At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til det bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der.” (Kierkegaard 1859)⁹

Er så pasienten i en fase i sin egen helsefremmede prosess rundt endring av arbeidsvaner knyttet opp til mestring av daglige aktiviteter, hvor han eller hun er åpen og positiv til nylæring, anses det allikevel som viktig at man, som ergoterapeut, er bevisst på hvordan de energibesparende metodene gjennom ADL-treningen formidles. Deltagerne i denne studien er delt i hvordan de uttrykker at de tok til seg den informasjonen som de fikk av ergoterapeuten. Noen uttrykker at de tok til seg det som de anså som relevant, mens andre uttrykker at ergoterapeuten visste best og gav all makt og kunnskap til fagpersonen. Dette kan her være uttrykk for en sosialisering inn i passiv pasientrolle. Selv om denne graden av åpenhet ikke entydig sier noe om deltagerens erfaringer med overføring av de rådene de fikk til egen hverdag hjemme anses det allikevel, i lys av teorier om brukermedvirkning og samhandling, at ergoterapeuten ikke gir oppskrifter. Det handler om å komme med forslag til pasienten og samtidig bygger på pasientens egne mestringsstrategier og å anse pasienten som ekspert i eget liv. Det er ergoterapeuten som her skal tilpasse sine faglige innspill til pasientens prosess og ikke motsatt. Det handler om tilpassing av tempo og timing fra fagpersonelletts side.

Uttalelser fra deltagerne i denne studien, om at gjennom å få tips og råd fra ergoterapeuten vil man bruke kortere tid på egen prosess, kan medføre at man, som fagperson, fort kan tenke at jo mer råd, jo mer hjelp, jo bedre er det. Er pasienten i en fase preget av indre motivasjon for læring vil kanskje mange tips og råd kunne være nyttig for pasienten, men på den andre siden så gir enkelte av deltagerne i denne studien uttrykk for at prosessen fra aksept av sykdom til nyorientering har vært nyttig i seg selv, selv om det har opplevdes som ”tøff” for enkelte. I fagpersonelletts iver etter å hjelpe og fokusere på løsninger ser man kanskje ikke like godt viktigheten av den enkelte persons egen prosess. Som fagperson må man kanskje tåle at

⁹ <http://www.sk.ku.dk/citater.asp#SFV.s96> (lastet ned fra verdensveven den 19.4.2010 kl. 14.00)

pasienten må ”brenne seg litt”, falle ned igjen og selv klare å reise seg opp. Det lærer han eller hun også av. En av de kvinnelige deltagerne uttrykker det slik når hun forteller om hvordan hun fortsatt må jobbe hver dag med å endre arbeidsvanene sine, men at hun nå ikke bruker like mye energi på å ergre seg hver gang hun nå kommer på at hun må jobbe i et roligere tempo. At endringen i og for seg, når hun først kommer på det, går lett.

Jeg må rett og slett bare ta tida til hjelp. Jeg må ”brenne meg litt på fingertuppene.” Ja, jeg brenner meg nesten hver dag jeg. Men nå er det blitt på denne måten at ”OK, nå har du glemt det igjen, ta det med ro” - Også gjør jeg det.

Studien funn omkring endring av arbeidsvaner viser blant annet forskjellen på å se på dette som en automatisk prosess eller en aktiv prosess som deltagerne selv kan påvirke. Ut fra dette kan det stilles et spørsmålet om det kan være en fordel å oppleve at man har gått igjennom en prosess selv om prosessen kan føles ”tøff”? Motsetningen er å oppleve at endringen skjer automatisk. Analyse av datamaterialet kan antyde at denne følelsen av automatikk i større grad kan knyttes opp til tapsopplevelse rundt mestring av daglige aktiviteter. Det kan her handle om forskjellen mellom å føle seg som en aktør, en skipper på egen skute, i motsetning til å føle seg som en brikke som tilfeldig blir flyttet rundt av omstendigheter man ikke kan styre. I litteraturen om selvforståelse anses det å være en indrestyrt aktør som et fortrinn i forhold til helsefremmende adferd og endring av arbeidsvaner (Nygård 1993). Det handler om menneskers selvforståelse, følelsen av å ha kontroll over eget liv. Følelsen av å ha iboende resurser og løsninger. Resurser og løsninger vi som fagpersonell må tilpasse oss og bygge videre på uavhengig hvor i sin egen helsefremmede prosess den enkelte person er.

10.7. Oppsummering og konsekvenser for praksis

Studiens antyder også at ADL-trening sett i lys av ”learning by doing” er viktig for økt kroppslig bevissthet rundt endring av arbeidsvaner knyttet til mestring av daglige aktiviteter. Deltagerne uttrykte av bevisstgjøringen rundt endring av arbeidsvaner gikk lettere ved å kjenne dette på kroppen enn ved kun å få muntlig informasjon. Tro på egen mestringsevne (self-efficacy) er i denne sammenhengen viktig. For deltagerne i studien medførte dette at de klarte å utføre flere daglige gjøremål hjemme og opplevde tilfredshet knyttet til dette. Samtidig er det viktig å være klar over den motstanden som personer med KOLS kan oppleve første gangen de blir introdusert for ADL trening. Ved å jobbe så hverdagsnært som

ergoterapeuter gjør skal man være klar over, og ydmyk ovenfor, den motstanden og usikkerheten dette kan medføre hos den enkelte pasient. Viktigheten med å forklare hensikten med ADL-treningen på en god måte anses derfor som veldig viktig. Hvordan dette bør formidles best mulig bør det forskes videre på.

Energibesparende arbeidsmetoder er ergoterapeutens fagfelt innen lungerehabilitering. Deltagernes mestring av daglige aktiviteter ligger her til grunn. Studiens funn om at deltagerne opplevde både en ambivalens mellom ønsket selvhjulpenhet, sett i forhold til ubehaget med å bli for sliten og at det ofte ikke var enkeltaktiviteter, men summen av disse som gjorde hverdagen slitsom, er her viktige utgangspunkt for hvilke av prinsippene som formidles av energibesparende arbeidsmetoder jf. slik det er beskrevet i kapittel 7.2. s. 27. Studiens funn kan antyde at det kan være like viktig å konkretisere tips og metoder knyttet til prinsippene prioritering og planlegging som til prinsippene pusteteknikk, arbeidsstillinger og hjelpemidler. Samtidig anses også tempo som et viktig punkt å fokusere på. På den ene siden fordi dette, ut fra deltagerne uttaleser, kan anses som en arbeidsvane det opplevdes som vanskelig å endre, og på den andre siden fordi tempo var en av de tingene som flest av deltagerne opplevde at hadde vært nyttig å bli bevisst på gjennom ADL treningen.

Bruken av Borg CR10 skala under ADL-treningen og bruken av skriftlig informasjon til utdeling til pasienten er verktøy som deltagerne i studien ikke har brukt aktivt i sin hverdag hjemme. Bruk av Borg CR10 skala vil kanskje ikke være naturlig å bruke hjemme, men den skriftlige informasjonen opprinnelige hensikt var å kunne brukes hjemme som en påminnelse. Hvorfor dette ikke ble brukt sier ikke sier ikke studiens funn noe om, men det kan allikevel stilles spørsmål med nytten av dette tiltaket. Et spørsmål det bør det forskes videre på.

Som fagperson og del av et tverrfaglig team, går ergoterapeuten inn i en samhandling med pasienten i hans eller hennes endring av arbeidsvaner. Arbeidsvaner som er kroppslig integrerte. For å kunne være åpen og positiv til nylæring, slik deltagerne i denne studien beskriver det, må man ha kommet i en fase i sin egen helsefremmede prosess hvor man er klar for nye innspill. Det anses derfor som viktig å også kartlegge hvor i sin egen prosess rundt endring av arbeidsvaner pasienten er som grunnlag for ADL treningen. For å kunne kartlegge dette kan bl.a. modellen Kroppskunnskaping (Heggdal 2003, 2008) være et nyttig redskap.

11. Konklusjon

Studiens deltagere er fire kvinner og to menn som lever med sykdommen KOLS. De har alle deltatt på et 4 uker institusjonsbasert lungerehabiliteringsprogram innen spesialisthelsetjenesten. En del av programmet bestod av trening i daglige aktiviteter (ADL-trening) med fokus på energibesparende arbeidsmetoder. Det ble foretatt individuelle forskningsintervjuer av deltagerne i studien. Disse ble gjort fire til seks måneder etter rehabiliteringsoppholdet. Analysen av intervjuene viser at deltagerne i studien opplever det å endre arbeidsvaner, knyttet til mestring av daglige aktiviteter, som en prosess. Det er variasjon i erfaringene, ved at noen opplever dette som en automatisk prosess som de ikke kan styre, mens andre erfarer dette som en aktiv prosess som de aktivt deltar i. Prosessen rundt endring av arbeidsvaner oppleves som utfordrende da det ikke bare handler om å finne måter for mestring, men også handler om aksept av egen sykdom, kropp og begrensninger. Denne prosessen rundt endring av arbeidsvaner kan, ut fra studiens teoretiske perspektiv, settes inn i en mer grunnleggende prosess som handler om det å leve med en langvarig sykdom og personens egen prosess for å fremme mestring, helse og livsutfoldelse i eget liv.

Som fagpersonell, og i dette tilfellet ergoterapeuter, kommer vi inn i denne prosessen og kan bidra til å påvirke pasientens prosess rundt endring av arbeidsvaner, her gjennom ADL-trening. Her blir kroppen brukt som kilde til kunnskap og endring, noe som bidrar til økt trygghet og tro på egen mestring. Tidligere studier har beskrevet pasientens motivasjon for ADL-trening. Denne studiens funn, og det teoretiske grunnlaget studien bygger på, antyder at motivasjon for endring handler om hvor i sin helsefremmede mestringsprosess den enkelte pasient befinner seg. Analysen viser at pasienter som befinner seg i en fase i sin egen helsefremmede prosess hvor han /hun selv opplever en indre motivasjon for endring og læring, har best nytte av denne formen for trening.

Foreliggende studie bygger på kvalitative dybdeintervju med kun seks deltagere. Dette er en begrensning. Samtidig har analysen bidratt med nye forskningsspørsmål knyttet til både hvordan en slik form for ADL-trening bør presenteres og nytten og bruken av skriftlig pasientinformasjon. Studien bidrar med dokumentasjonen rundt energibesparende arbeidsmetoder og ADL-trening for personer med KOLS. Dette et lite utforsket område og studien kan i denne sammenheng benyttes som et utgangspunkt for videre forskning.

Litteraturliste

- Alve, Grete. 2006. *Terapeutrollen i samhandling, En studie av ergoterapeuters samhandlingsmåter i møte med pasienter*. University of Oslo: Faculty of Medicine.
- Andenæs, Randi, Mary H. Kalfoss og Astrid Wahl. 2004. Psychological distress and quality of life in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing* 46/5:523-530
- Andenæs, Randi, Mary H. Kalfoss og Astrid Wahl. 2006. Coping and psychological distress in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart and lung* 35:46-57
- Andreassen, Tone Alm. 2005. *Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Antonovsky, Anton. [1987]. 2000. *Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzels Forlag
- Arntzen, Cathrine. 2009. "Jeg får ikke hendene til å gjøre det de skal gjøre" Å leve med apraksi etter hjerneslag. 2. utgave. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Arokiasamy, Charles V. 2003. A theory of rehabilitation. *Rehabilitation Education* 7:77-98.
- Bandura, Albert. 1982. Self-Efficacy Mechanism in Human Agency. *American Psychologist* 2:122-147
- Bandura, Albert. 1997. *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Barnett, Margaret. 2005. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing* 14:805-812
- Barth, Tom, Tore Børtveit og Peter Prescott. 2001. *Endringsfokuset rådgivning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bestall, J.C., E.A. Paul, R. Garrod, R. Garnham, R.W. Jones og A.J. Wedzicha. 2003. Longitudinal trends in exercise capacity and health status after pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Respiratory medicine* 2:173-180.
- Boge, Merethe H. og Jon Hardie. 2007. Effekt av rehabilitering for personer med KOLS i forhold til utførelse av og tilfredshet med daglige aktiviteter. *Ergoterapeuten* 3:14-20.
- Borg, Gunnar. 1998. *Borg's Perceived Exertion and Pain Scales*. Human Kinetics.
- Borg, Tove, Ulla Runge, Jytte Tjørnov, Åse Brandt og Anette J. Madsen (red). 2007. *Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*. 2. utgave. København: Munksgaard Danmark.

- Branick, Lisa. 2003. Integrating the principles of energy conservation during everyday activities. *Caring Magazine* 1:30-31
- Carson, D., Arvinder, G., Milantoni C. 2002. *Energy Conservation: Achieving a balance of work, rest and play*. Canada: Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services, COTA
- Chan, Sam Chi Chung. 2004. Chronic obstructive pulmonary disease and engagement in occupation. *American Journal of Occupational Therapy* 4:408-415
- Corbin, Juliet M. 2003. The Body in Health and Illness. *Qualitative Health Research* 2:256-267
- Creswell, John W. 2007. *Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches*. 2. utgave. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc.
- Davis Amy H.T., Virginia Carrieri-Kohlman, Susan L. Janson, Warren M. Gold og Michael S. Stulbarg. 2006. Effects of Treatment on Two Types of Self-Efficacy in People with Chronic Obstructive Disease. *Journal of Pain and Symptom Management* 1:60-70.
- Engelsrud, Gunn. 2006. *hva er KROPP*. Oslo: Universitetsforlaget
- Falardeau, M og MJ Durand. 2002. Negotiation – centred versus client – centred: Which approach should we use? *Canadian Journal of occupational therapy* 3:135-142
- Feiring, Marte. 1998. En vandring gjennom rehabiliteringsfeltets begrepshistorie. *BRIS* 1:85-89.
- Fraser, Danielle D, Carolyn C. Kee og Ptlene Minick. 2006. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. *Journal of Advanced Nursing* 55/5:550-558
- Gosselink, Rik. 2004 Breathing techniques in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Chronic Respiratory Disease* 3:163-172.
- Halding, Anne-Grete, Astrid Wahl og Kristin Heggdal. 2010. 'Belonging.' 'Patients' experiences of social relationships during pulmonary rehabilitation. *Disability and rehabilitation* Epub ahead of print.
- Hansen, Frederik B. 2009. *Prosjektbeskrivelse: ADL-trening i lungerehabilitering for personer med kronisk obstruktiv lungesykdom*. Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Seksjon for helsefag, Universitet i Oslo.
- Hansen, Jan-Inge og Johans Tveit Sandvin. 2003. Conceptualising rehabilitation in late modern society. *Scandinavian Journal of Disability research* 1:24-41
- Helgesen, Leif A. 2008. *Menneskets dimensjoner. Lærebok i psykologi*. Kristiansand: Høgskoleforlaget AS
- Helsinki-deklarasjonen*. Lokalisert på verdenveven 11.04.2010:
<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>

- Heggdal, Kristin. 2003. *Kroppskunnskaping. En grunnleggende prosess for mestring av kronisk sykdom*. Universitet i Bergen: Institutt for samfunnsmedisinske fag. Seksjon for sykepleievitenskap..
- Heggdal, Kristin. 2008. *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hogan, Bill M. 1995. Pulse oximetry for an adult with pulmonary disorder. *The American journal of occupational therapy* 10:1062-1064
- Haave, Einar. 2003. Selvopplevd helsestatus og forventet mestring av pustevansker hos pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS). *Lungeforum* 13:23-29..
- Haave, Einar, Michael E. Hyland, Harald Engvik. 2007. Improvements in exercise capacity during a 4-week pulmonary rehabilitation program for COPD patients do not correspond with improvements in self-reported health status or quality of life. *International Journal of COPD* 2:355-359
- ICF. *Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. 2003. Norsk utgave. WHO, KITH, Sosial- og helsedirektoratet.
- Imsen, Gunn. 1998. *Elevenes verden, - Innføring i pedagogisk psykologi*. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ip, WM, J Woo, SY Yue, M Kwan, SMW Sum, TK Kwok og SSC Hui. 2006. Evaluation of the effect of energy conservation techniques in the performance of activity of daily living tasks. *Clinical Rehabilitation* 3:254-261
- Jeng, Chii, Lee-Ing Tsao, Chiung-Hua Ho og Pi-Chen Chang. 2002. Experiences of Daily Activities Within Two Week After Hospital Discharge Among Taiwanese Elderly Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Nursing Research* 3:168-175.
- Kierkegaard, Søren. 1859. *Synspunktet for min Forfatter-Virksomhed. En ligefrem Meddelelse, Rapport til Historien*. C.A. Reitzels Forlag. Lokalisert på verdensveven 19.4.2010: <http://www.sk.ku.dk/citater.asp#SFV.s96>
- Kvale, Steinar. 1997. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lacasse Yves, Roger Goldstein, Toby J. Lasserson og Sylvie Martin. 2009. Pulmonary Rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease (Review). *The Cochrane Library* 3:1-63
- Lamb, Jydy, Elizabeth Borycki og Darcy Marciniuk "Energy Conservation and Fatigue" i Bourbeau, Jean, Diane Nault og Elizabeth Borycki (red). 2002. *Comprehensive management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Hamilton: BC Decker Inc
- Lauvås, Kirsti og Per Lauvås. 2004. *Tverrfaglig samarbeid - perspektiv og strategi*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget AS.

- Law, Mary, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Polatajko og Nancy Pollock. 2005. *Canadian Occupational Performance Measure. Norsk utgave, oversatt av Ingvild Kjekken*. 3. utgave. Oslo: NRRK.
- Lorentzen, P. 2006. *Slik man ser noen. Faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lorenzi, Cristina M., Carmela Cilione, Roberta Rizzardi, Vittoria Furino, Tommasina Bellantone, Daniela Lugli og Enrico Clini. 2004. Occupational Therapy and Pulmonary Rehabilitation of Disabled COPD Patients. *Respiration* 3:246-251.
- Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning*. Lokalisert på verdensveven 11.04.2010: <http://www.lovdatab.no/all/hl-20060630-056.html>
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)*. Lokalisert på verdensveven 11.04.2010: <http://www.lovdatab.no/all/hl-20080620-044.html>
- Lov om pasientrettigheter*. Lokalisert på verdensveven 4.4.2010: <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html>
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Merleau-Ponty, Maurice. [1945] 1994. *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag AS
- McLancey, Elizabeth. 2006. 'OT to se for COPD?' The role fo occupational therapy in pulmonary rehabilitation. *Respiratory Care Perspectives* Spring / Summer
- Migliore, Anna. 2004a. Management of Dyspnea Guidelines for Practice for Adult with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Occupational Therapy in Health Care* 18/3:1-20
- Migliore, Anna. 2004b. Improving Dyspnea Management in Three Adults with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Occupational Therapy* 6:639-646
- Nasjonal strategi for kols, 2006 – 2011*. Helse og omsorgsdepartementet.
- Ness, Nils Erik. 1999. Helse gjennom aktivitet. Fagprofil og yrkesfunksjoner for ergoterapeuter. *NETFs temahefte* 1:1999
- NFLE (Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter). 2008. Ark med energibesparende tips og metoder utarbeidet av Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter. Lokalisert på verdensveven 23.2.2010 <http://www.nfle.no/energibesp.php>
- NFLE (Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter). 2009. Brosjyre "Energibesparende arbeidsmetoder" Lokalisert på verdensveven 23.2.2010 http://www.nfle.no/Brosjyre_NFLE_2009_okt.pdf

- Nici, Linda, Claudio Donner, Emiel Wouters, Richard Zuwallack, Nicolino Ambrosino, Jean Bourbeau, Mauro Carone, Bartolome Celli, Marielle Engelen, Bonnie Fahy, Chris Garvey, Roger Goldstein, Rik Gosselink, Suzanne Lareu, Niel MacIntyre, Francois Maltais, Mike Morgan, Denis O'Donnell, Christian Prefault, Jane Reardon, Carolyn Rochester, Annemi Schols, Sally Singh og Thierry Trooster. 2006. American Thoracic Society / European Respiratory Society Statement of Pulmonary rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 173/12:1390-1413.
- Normann Trine, Johans Tveit Sandvin og Hanne Thommesen. 2006. *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* 3. opplag med endringer. Oslo: Kommuneforlaget.
- Norweg, Anna Migliore, Jonathan Whiteson, Robert Malgady, Ana Mola og Mariano Rey. 2005. The Effectiveness of Different Combinations of Pulmonary Rehabilitation Program Components: A Randomized Controlled Trial. *Chest* 128/2:663-672.
- Norweg, Anna, Pia Bose, Gloria Snow og Monique E. Berkowitz. 2008. A pilot study of a pulmonary rehabilitation programme evaluated by four adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Occupational Therapy International* 2:114-132
- NOU 2005:3 *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste.* Helse- og omsorgsdepartementet.
- Nygård, Roald. 1993. *Aktør eller brikke? – om menneskers selvforståelse.* Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.
- Patton, Michael Quinn. 2002. *Qualitative Research & Evaluation Methods.* 3. utgave. Thousand Oaks, California: Sage Publication, Inc.
- Pitta Fábio, Thierry Trossters, Vanessa S. Probst, Daniel Langer, marc Decramer ang Rik Gosselink. 2008. Are Patients With COPD More Active After Pulmonary Rehabilitation? *Chest* 134/2:273-280.
- Rabe, Klaus F., Suzanne Hurd, Antonio Anzueto, Peter J. Barnes, Sonia A. Buist, Peter Calverley, Yoshinosuke Fukuchi, Christine Jenkins, Roberto Rodrigues-Rosin, Chris van Weel og Jan Zielinski. 2007. Global strategy for the Diagnoses, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 176/6:532-555.
- Rashbaum, Ira og Nancy Whyte. 1996. Occupational Therapy in Pulmonary Rehabilitation. Energi Conservation and work Simplification Techniques. *Physical Medicine and rehabilitation clinics of North America* 2:325-340
- Rasmussen, Torben Hangaard. 1996. *Kroppens filosof. Maurice Merleau-Ponty.* Brøndby: Semiforlaget
- Robson, C. 2002. *Real World research: a resource for social scientists and practitioner-researchers.* 2. utgave. Oxford: Blackwell Publishing.
- Sewell, Louise og Sally J. Singh. 2001. The Canadian Occupational Performance Measure: is it a reliable Measure in Clients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease? *British Journal of Occupational Therapy* 6:305-310.

- Sewell, Louise, Sally J. Singh, Johanna E.A. Williams, Rachel Collier og Michael D.L. Morgan. 2005. Can Individualized Rehabilitation Improve Functional Independence in Elderly Patients With COPD? *Chest* 128/3:1194-1200
- Silverman, David. 2010. *Doing qualitative research. A practical handbook*. 3. utgave. London: Sage Publications Ltd.
- Silverman, David. 2006. *Interpreting qualitative data. Methods for analyzing talk, text and interaction*. 3. utgave. London: Sage Publication Ltd.
- Skumlien, Siri, Ellen Aure Skogedal, Øystein Bjørtuft og Morten Skrede Ryg. 2007. Four weeks' intensive rehabilitation generates significant health effects in COPD patients. *Chronic Respiratory Disease* 1:5-3.
- Solerød, Erling. 2005. *Pedagogiske grunnproblemer, - i historisk lys*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stortingsmelding 21 (1998 / 1999) Ansvar og meistring*
- Svenaesus, Fredrik. 2003. *Sjukdomens mening, Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutikk*. Stockholm: Bokforlaget Natur och kultur.
- Thorsen, Kirsten. 1998. *Kjønn, livsløp og alderdom, En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Trooster, Thierry, Richard Casaburi, Rik Gosserlink og Marc Decramer. 2005. State of the art. Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Critical Care Medicine* 172/1:19-38.
- Tuntland, Hanne. 2006. *En innføring i ADL. Teori og intervensjon*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Velloso, Marcelo, Sèrgio Garcia Stella, Sonia Cendon, Antônio Carlos Silva ang Josè R. Jardim. 2003. Metabolic and Ventilatory Parameters of Four Activities of Daily Living Accomplished With Arms in COPD Patients. *Chest* 123/4:1047-1053
- Velloso, Marcelo og Josè R. Jardim. 2006. Study of Energy Expenditure During Activities of Daily Living Using and not Using Body Positions Recommended by Energy Conservation Techniques in Patients With COPD. *Chest* 130/1:126-132.
- Vidfladt, Egon H. og Hopen, Liv. 2004. *Helsepedagogikk, - samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom
- Walsh, R. Lynette. 1986. "Occupational Therapy as Part of a Pulmonary Rehabilitation Program" i Cromwell, Florence S. (red). *Occupational Therapy for the Energy Deficient Patients*. New York: The Haworth Press, Inc.

- Wester, Anita, Linda Wahlgren, Ingemar Wedman og Yngvar Ommundsen. 2008. 'Å bli fysisk aktiv' i Bahr, Roald (red) *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Wigal, JK, TL Creer og H Kotses. 1991. The COPD Self-Efficacy Scale. *Chest* 99/5: 1193-1196
- Williams, V, A Burton, C Ellis-Hill og K McPherson. 2007. What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An Exploratory study. *Chronic Respiratory Disease* 2:77-85
- Yang, Pei-Shuan og Chung-Hey Chen. 2005. Exercise Stage and Processes of Change in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Nursing Research* 2: 97-104.
- Ørstavik, Sunniva. 2007. 'Det tvetydige brukerperspektivet – en teoretisk analyse' kap. 7 i Norvoll R. (red) *Samfunn og psykiske lidelser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1: Borg CR10 skala

0	Ingenting	"Ingen I"
0,3		
0,5	Ekstremt svak	Knapt merkbar
0,7		
1	Svært svak	
1,5		
2	Svak	Lett
2,5		
3	Moderat	
4		
5	Sterk	Tung
6		
7	Svært sterk	
8		
9		
10	Ekstremt sterk	"Sterkeste I"
11		
↳		
•	Absolutt maksimum	Høyest mulig

Vedlegg 2: Eksempel på et informasjonsark fra NFLE



Støvsuge

Energibesparende råd og tips i hverdagen

Å støvsuge kan være tung fordi den innebærer mye bevegelse av armene langt fra kroppen samtidig som man ofte arbeider med ryggen litt framoverbøyd. **Det kan derfor være hensiktsmessig å tenke over følgende:**

(Ikke alle punktene gjelder for alle, du kan derfor alene eller sammen med ergoterapeuten sette kryss ved det som er mest aktuelt for deg)

Planlegg aktiviteten:

- Bruk dagsformen hensiktsmessig og legg aktiviteten til tider på døgnet hvor du er i best form.
- Planlegg aktiviteten slik at du kan dele den opp og ta småpauser underveis
- Dersom aktiviteten er fysisk anstrengende, ta medisiner før start.
- Ved innkjøp av ny støvsuger – sjekk ut type filter. HEPA filter anbefales. Det kan også være lurt å sjekke ut lengden på skaftet til støvsugerslangen. Et langt regulerbart skaft kan gi bedre arbeidsstillinger.

Tempo:

- Arbeid i et moderat tempo, ha rolige bevegelser og ta småpauser underveis istedenfor å gjøre deg ferdig, være utslitt og trenge en lang pause etterpå.
- Ved pauser – finn en god hvilestilling sittende eller stående. Sett deg på en stol til eller ta støvsugerslangen til deg og hold / støtt deg på denne.

Pusteteknikk:

- Husk å puste når du må bøye deg eller arbeide med armene langt fra kroppen.
- Husk å ”puste med magen”.
- Pust ut, og bruk leppepust, ved tyngre deler av aktiviteten.
- Koordiner gjerne pusten med bevegelsen, på den måten har du større kontroll over pusten og tempoet blir roligere.
-

Arbeidsstillinger og tilrettelegging av fysiske omgivelser:

- Prøv å arbeide med så rett rygg som mulig og med armene nærmest mulig kroppen. En måte å gjøre dette på er å legge støvsugerslangen bak ryggen. Da vil du automatisk rette opp ryggen og armene vil bli mer ”bundet” til kroppen.
- Forflytt deg ved hjelp av beina istedenfor å strekke ut armene.
- Når du skal komme til med støvsugeren under bordet, sofaen el. lign. kan du sette deg på en krakk istedenfor å stå bøyd. Da kommer du lengre ned samtidig som du holder ryggen rettere. Du kan evt. stå og støtte deg på bordet / sofaen med den ene hånden samtidig som du løfter / strekker det motsatte beinet litt ut. Da holder du ryggen rettere samtidig som du holder den ene armen i ro og det blir lettere å puste.
- Ved å sette enkelte møbler på hjul (eks. potteplantene som står på golvet, salongbordet osv.) kan man lettere forflytte disse og dermed er det lettere få støvsuget med en god arbeidsstilling.
- Du kan sitte i sofaen mens du støvsuger den, istedenfor å stå bøyd over sofaen.

Utgitt av Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter, 2008 ©



Vedlegg 3: Intervjuguide

Innledning

- Takke for deltakelsen, forklare hensikt med intervjuet.
- Pasientens alder, sivilstatus, utdanning og arbeid. Tidligere i kontakt med ergoterapeut? (*Lyddopptak settes nå på dersom deltakeren godkjenner dette*).

Generelle tanker rundt mestring av dagliglivets aktiviteter og bruk av energibesparende arbeidsmetoder.

- Hvor lenge hatt lungesykdommen? Hvordan opplever du det å leve med en lungesykdom? Hvordan påvirker dette hverdagen din?
- Hva legger du i begrepet mestring?
- Kan du beskrive en vanlig dag for deg hjemme nå?
 - Hvilke aktiviteter gjør du? Hvor viktig er det for deg å få gjort akkurat disse aktivitetene?
 - Hvilke aktiviteter klarer / orker / gjør du ikke lenger? Hvordan oppleves det?
 - Endring fra før oppholdet på rehabiliteringsinstitusjonen?
- Hva tenker du er det viktigste for personer med KOLS i forhold til det å mestre daglige aktiviteter og hva er dine mestringsstrategier?
- Når du gjør de aktivitetene du gjør i løpet av dagen hjemme - hvilken betydning har det for deg å gjøre de aktivitetene på en måte som ikke krever så mye energi (energibesparende måte)?
 - Er dette i enkelte perioder viktigere enn andre perioder, eller har du behov for å være bevisst på dette hele tiden?
 - Endringer på dette før og etter rehabiliteringsoppholdet?

Hvilken opplevelse disse pasientene det å trene i ADL?

- Du trente på forskjellige aktiviteter sammen med ergoterapeuten under rehabiliteringsoppholdet. Hvilke aktiviteter?
- Hvordan opplevde du det å trene på slike aktiviteter?
 - Hva tenkte du første gangen når ergoterapeuten sa at han / hun ønsket du skulle trene på disse aktivitetene?
 - Hvordan ble du presentert dette?
 - Hvordan var det å bli observert?
 - Hvordan var det å prøve ut prinsippene på egenhånd?
- Hvilken av de tingene ergoterapeuten viste deg synes du var viktigst for deg?
 - Tanker om hvorfor dette var det viktigste for deg?
- Du trente 5 ganger på ulike aktiviteter - hvordan var det?
- Et alternativ til å trene på aktivitetene er å kun få en muntlig veiledning / demonstrasjon av ergoterapeuten for så å prøve ut prinsippene hjemme på egenhånd. Hva tenker du om det?
- Hvem tenker du en slik trening passer for?

Endring av arbeidsvaner hjemme - Pasientens tanker rundt overførbarheten fra ADL-treningen til praktisk bruk hjemme.

- Når du så kom hjem – hvordan var det å overføre det du hadde lært til hjemme? Hvordan gikk det første gangen?
- På hvilken måte mener du en slik ADL-trening har betydning for hvordan du mestrer disse aktivitetene hjemme nå?
- Hva tenker du skal til / hva er viktig i forhold å integrere de prinsippene du ble vist under ADL treningen, til hverdagen din hjemme?

- Hvor lang tid tok det / tar det før dette ble / blir den nye arbeidsvanen din?
- Du trente på rehabiliteringsinstitusjonen, ikke hjemme i ditt vante miljø hjemme. Forskjell på det?
- Nytte av skriftlig informasjon hjemme?
- Nytte av Borg – skala hjemme?
- Ønske om oppfølging / ADL-trening med ergoterapeut i hjemkommunen?

Fokuset med å profesjonalisere kjente aktiviteter for pasienten og ergoterapeutens rolle i ADL treningen.

- Dine tanker om hvordan det er at en ergoterapeut går inn og prøver å endre vaner som du har jobbet etter hele livet?
- Hvordan tenker du at en slik treningssesjon bør legges opp og hvordan bør en ergoterapeut være i en slik treningssituasjon?
 - Andre måter det burde vært lagt opp på?

Avslutning:

- Jeg har ikke flere spørsmål. Er det ting du ønsker å fortelle om som jeg ikke har spurt om i forhold til temaet for intervjuet? Ønsker du å utdype noe vi har snakket om?

Vedlegg 4: Informasjon om forskningsprosjektet

Informasjon om forskningsprosjektet ”Personer med KOLS sin erfaring og opplevelse av trening i dagliglivets aktiviteter (ADL) i rehabilitering” Spørsmål om mulighet for å få kontakte deg for videre informasjon om dette forskningsprosjektet.

Du har tidligere i år deltatt i studien ”ADL- trening i lungerehabilitering for personer med kronisk obstruktiv lungesykdom”. I den forbindelse svarte du på et spørreskjema om mestring av daglige aktiviteter. Jeg vil takke deg for deltagelsen i denne studien.

En annen kollega på [navn på rehabiliteringsinstitusjonen] ønsker nå å gjøre en *studie på hvordan personer med KOLS mestrer sine daglige aktiviteter, hvordan de opplever å trene på daglige aktiviteter, slik du gjorde på [navn på rehabiliteringsinstitusjonen], og hvordan dette har påvirket din mestring av de daglige aktivitetene dine hjemme?* Min kollega ønsker å intervju personer med KOLS om dette.

Kollegaen min heter Ingrid Elise Sundfør og har arbeidet som ergoterapeut på [navn på rehabiliteringsinstitusjonen] siden 2001. Denne studien er hennes masteroppgave på studiet: Master i rehabilitering ved Høgskolen i Oslo. Deltagelse i denne studien vil komme andre pasienter til gode i framtiden ved at vi gjennom denne studien kan forbedre våre rehabiliteringsopplegg.

Hva innebærer det for deg å delta i studien?

Min kollega får intervju deg (ca 1 time) om hvordan du synes du mestrer dine daglige aktiviteter og hvordan du har opplevd det å trene og få veiledning i daglige aktiviteter slik du gjorde sammen med meg under rehabiliteringsoppholdet. Svarene dine vil bli tatt opp på lydbånd (dersom du godkjenner dette) og brukes videre i studien. Alle svarene vil bli anonymisert. Dette betyr at man i studien ikke på noen måte skal kunne koble svarene dine opp til deg som person. Lydbåndene vil holdes innelåst under prosjektet, og slettes etter at studien er avsluttet. Intervjuene vil bli gjort på ditt hjemsted slik at du skal slippe å dra tilbake til hit til [navn på rehabiliteringsinstitusjonen]. Du velger selv om dette skal skje i ditt hjem eller et annet sted i nærheten.

Med denne informasjonen som her sendes ut bes det om tillatelse til at Ingrid Elise Sundfør kan få tilgang til ditt navn, adresse og telefonnummer slik at hun kan kontakte deg for videre informasjon om studien. Selv om du skulle si ja til dette nå, vil du ha mulighet til å trekke deg når som helst fra studien. Dersom du kan tenke deg dette bes det om at du snarest mulig (helst innen en uke) sender inn en skriftlig bekreftelse gjennom samtykkeerklæringen som står på slutten av dette informasjonsskrivet. En frankert konvolutt med returadresse ligger også vedlagt dette informasjonsskrivet.

Håper du har lyst og mulighet for å delta da dette er et viktig supplement til fagutviklingen på klinikken. Du vil med ditt ja bidra til å hjelpe andre pasienter som lever med lungesykdom til å få et bedre rehabiliteringstilbud i framtiden.

Med hilsen Frederik B. Hansen (sign)

*Det er to kopier av dette informasjons - og samtykkeskjemaet. Du skriver under på en av disse og returnerer denne i den frankerte konvolutten som ligger vedlagt.
Den andre kopien beholder du selv som informasjon.*

Samtykke til videre informasjon og eventuell deltakelse i studien ”Personer med KOLS sin erfaring og opplevelse av trening i dagliglivets aktiviteter (ADL) i rehabilitering”.

Jeg gir med dette samtykke til at ergoterapeut Ingrid Elise Sundfør skal få tilgang til mitt navn, adresse og telefonnummer slik at hun kan kontakte meg for videre informasjon og spørsmål om deltagelse i studien ”**Personer med KOLS sin erfaring og opplevelse av trening i dagliglivets aktiviteter (ADL) i rehabilitering**”

Jeg er villig til å kontaktes og få mer informasjon om studien.

(Sted) (Dato) (Signatur prosjektdeltaker)

(Navn med blokkbokstaver)

Vedlegg 5: Frivillig informert samtykkeerklæring

Videre informasjon om forskningsprosjektet ”Personer med KOLS sin erfaring og opplevelse av trening i dagliglivets aktiviteter (ADL) i rehabilitering” Spørsmål om deltagelse i denne studien.

Bakgrunn og hensikt

Mitt navn er Ingrid Elise Sundfør. På bakgrunn av at du tidligere har deltatt i studien ”ADL-trening i lungerehabilitering for personer med kronisk obstruktiv lungesykdom” fikk du spørsmål om du kunne tenke deg å motta videre informasjon om et nytt forskningsprosjekt som også har til hensikt å undersøke erfaringer med ADL-treningsom en del av et rehabiliteringsopplegg. Da du svarte ja til dette jeg kontaktet deg pr. telefon og informerte deg videre om studien og mulighet for å gjennomføre et intervju. På bakgrunn av dette mottar du her videre skriftlig informasjon om studien ”Personer med KOLS sin erfaring og opplevelse av trening i dagliglivets aktiviteter (ADL) i rehabilitering”.

Studiens hensikt er å få en dypere innsikt i hvordan personer med KOLS opplever det å trene på daglige aktiviteter og på hvilken måte dette har påvirket mestring av daglige aktiviteter hjemme. Innsamling av informasjonen gjøres gjennom intervju.

Studien er godkjent av Regional etisk komitè.

Hva innebærer det for deg å delta i studien?

Å delta videre i studien innebærer at du deltar i et intervju (ca 1 time) hvor det blir stilt deg noen spørsmål om hvordan du har opplevd disse ADL treningene. Intervjuene vil bli gjort på ditt hjemsted slik at du skal slippe å dra tilbake til [navn på rehabiliteringsinstitusjon]. Om intervjuet gjøres i ditt hjem eller på et annet sted er opp til deg.

Vi har avtalt intervju:

Tidspunkt:

Sted:

Dersom det er greit for deg benyttes båndopptaksutstyr under intervjuet.

Personvern

Dersom du velger å delta i studien vil følgene opplysninger bli registrert av deg:

- Alder og kjønn.
- Sivilstatus.
- Utdanning og arbeid.
- Lungefunksjon og 6 minutters gangtest som ble gjennomført under rehabiliteringsoppholdet ditt.
- Dine skåringer på COPM skjemaene du har svart på under oppholdet på [navn på rehabiliteringsinstitusjon] og det skjemaet du fikk tilsendt 3 mnd. etter hjemreise.
- Dine uttalelser under intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysningene vil holdes innelåst under studiens gjennomføring. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det betyr at opplysningene er aidentifisert. Det er kun jeg, som forsker i denne studien, som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Personlige opplysninger og lydopptakene fra intervjuene av deg vil slettes når studien er ferdig, juni 2010. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Mulige fordeler og ulemper

Det vurderes at det ikke er noen form for risikoer ved å delta i prosjektet. Dersom du skulle bli sliten under intervjuet vil vi ta en pause eller stoppe intervjuet, alt etter hva du selv opplever som riktig for deg.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du senere har spørsmål angående forskningsprosjektet, kan du kontakte Ingrid Elise Sundfør, tlf.

Informasjon om utfallet av forskningsprosjektet

Du har som deltaker rett til å få informasjon om resultatet av prosjektet når dette foreligger.

For deltakelse i studien bes det om at du også skriver under dette samtykkeskjemaet. Du kan returnere dette i vedlagt frankert konvolutt eller du kan leverer dette direkte til Ingrid Elise Sundfør når hun kommer for å gjøre intervjuet.

Det er to kopier av dette samtykkeskjemaet. Du skriver under på en av disse. Den andre kopien beholder du som informasjon.

Frivillig samtykke til deltakelse i studien ”Personer med KOLS sin erfaring og opplevelse av trening i dagliglivets aktiviteter (ADL) i rehabilitering”.

Jeg er villig til å delta i studien

(Sted)

(Dato)

(Signatur prosjektdeltaker)

(Navn med blokkbokstaver)

Vedlegg 6: Svar fra Regional Etisk komité



UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis dr.polit Kristin Heggdal
Høgskolen i Oslo, avdeling for helsefag
Pb.4, St. Olav plass
0130 Oslo

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

Telefon: 22 84 46 66

Dato: 21.12.09

E-post: jorgen.hardang@medisin.uio.no

Deres ref.:

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Vår ref.: 2009/2274a

2009/2274a Personer med KOLS sin erfaring og opplevelse av trening i dagliglivets aktiviteter (ADL) i rehabilitering

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet den 10.12.2009. Søknaden er vurdert i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

Prosjektleder: Førsteamanuensis dr. polit Kristin Heggdal, Høgskolen i Oslo, avdeling for helsefag.

Søknaden gjelder en retrospektiv studie med intervju som skal omhandle KOLS-pasienters erfaringer med veiledning og bevisstgjøring av energisparende arbeidsmetoder gjennom praktisk trening på dagliglivets aktiviteter (ADL trening) på en rehabiliteringsklinikk. 5-7 tidligere pasienter skal intervjues.

Studiens problemstilling sies å være: "Hvordan opplever personer med KOLS å trene på aktiviteter de har definert som problematiske i sin hverdag hjemme og hvilken betydning har energisparende metoder i den sammenheng? ... Studiens hovedfokus er ADL treningen med ergoterapeut..."

Komiteen forstår det slik at formålet med opplegget er å evaluere trening gitt under rehabiliteringstilskottet. Rehabiliteringen benytter seg av etablerte metoder og kjent kunnskap. Studien framstår derfor ikke som et prosjektopplegg med sikte på å få ny kunnskap om diagnose og behandling av sykdom.

Vedtak:

Etter søknaden framstår prosjektet som kvalitetssikring og evaluering av et etablert behandlingstilbud, og faller derfor utenfor helseforskningslovens virkeområde, jfr. helseforskningsloven § 2. Prosjektet kan gjennomføres uten godkjenning av REK.

Vi gjør oppmerksom på at det for behandling av personopplysninger i prosjektet likevel kan være nødvendig med tillatelse fra personvernombudet, og at institusjonen er ansvarlig for at prosjektet gjennomføres i samsvar med gjeldende regelverk.

Komiteens vedtak kan påklages (jfr. Forvaltningslovens 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes til REK sør-øst A (jfr. Forvaltningslovens § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. Forvaltningslovens § 29).

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no

Vennligst oppgi vårt saksnummer/referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen (sign)
Professor
Leder


Jørgen Hardang
Komitésekretær

Vedlegg 7: Svar fra personombud

Fra: Larsen Atle [mailto:AL@LHL.NO]
Sendt: 24. september 2009 14:21
Til: Ingrid Elise Sundfør
Emne: SV: SV: personvernombud i ny lov

Hei,

Etter personopplysningsloven skilles det mellom meldeplikt og plikt til å søke om konsesjon. Du trenger ikke søke om konsesjon eller melde prosjektet til Datatilsynet dersom prosjektet er tilrådd av personvernombud. Jeg forstår det slik at du innhenter samtykke fra den enkelte pasient. Jeg kan derfor anbefale prosjektet.

Mvh
Atle Larsen
Personvernombud LHL Gruppen

Fra: Ingrid Elise Sundfør
Sendt: 23. september 2009 10:22
Til: Larsen Atle
Emne: FW: SV: personvernombud i ny lov

Hei.

Jeg sender deg her et spørsmål ang. en masteroppgave ved Høgskolen i Oslo.

I dette prosjektet skal det søkes til REK for godkjenning og slik jeg tolker de nye forskiftene så er det slik at dersom søkanden behandles i REK, trenger den ikke behandles av datatilsynet / deg som personvernombud?

Men for sikkerhetsskyld sender jeg over prosjektskissen til deg slik at du lettere kan kommentere om dette er noe du må godkjenne eller ikke - og i tilfellet om du har innvendinger til dette prosjektet.

Med hilsen

Vennlig hilsen

Ingrid Elise Sundfør
Spesialergoterapeut

Vedlegg 8: Matrise – studiens funn

	Mann 1	Mann 2	Kvinne 1	Kvinne 2	Kvinne 3	Kvinne 4
8.1. Mestring av daglige aktiviteter						
Deltagernes forståelse av egen mestring	X	X	X	X	X	X
Ambivalens mellom ønsket selvhjelpenhet og ubehaget med å bli for sliten	X	X		X	X	X
Problemer med enkeltaktiviteter eller summen av dem?		X	X		X	X
Deltagerens egne mestringsstrategier	X	X	X	X	X	X
8.2. Endring av arbeidsvaner						
Tidligere integrerte arbeidsvaner	X	X	X		X	X
Hodet vil, men ikke pusten	X	X			X	X
Endring av arbeidsvaner, en automatisk prosess eller en prosess man aktivt kan påvirke?	X	X		X	X	X
Forutsetninger for endring av arbeidsvaner	X		X	X	X	X
8.3. Bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder gjennom ADL-trening						
Fra motstand til økt trygghet og bevisstgjøring	X		X	X	X	X
Praktisk trening og / eller kun muntlig veiledning?	X		X		X	X
ADL treningens innhold – hva er nyttig?	X		X	X	X	X
ADL-trening– for hvem?	X	X	X	X	X	X
8.4. Kontekstuelle faktorer						
Endring i egen kropp (KOLS)	X	X	X	X	X	X
Miljø / nettverk	X	X	X	X	X	X
Personlige faktorer	X	X	X	X	X	X