

Et bedre liv med KOLS

– erfaringer med en lavterskelmodell for lungerehabilitering i kommunehelsetjenesten



Kari Anette Bruusgaard, universitetslektor og cand.polit, OsloMet – Storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap, Institutt for fysioterapi. kari.bruusgaard@oslomet.no.



Elisabet Hellem, førstelektor og MSc. spesialpedagogikk, OsloMet – Storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap, Institutt for fysioterapi. elisabh@oslomet.no

Anders Østrem, spesialist i allmennmedisin. Gransdalen legesenter, Oslo.

Svein Høegh Henrichsen, spesialist i allmennmedisin. Helsedirektoratet.

Denne **vitenskapelige originalartikkelen** er fagfellevurdert etter Fysioterapeutens retningslinjer, og ble akseptert 8.april 2019. Studien som artikkelen bygger på er godkjent av REK, og med saksnummer 2016/349. Ingen interessekonflikter oppgitt.

Merknad: Delt 1.forfatterskap mellom Bruusgaard og Hellem.

Sammendrag

- **Hensikt:** Formålet med studien er å beskrive erfaringene av en lungerehabiliteringsmodell i kommunehelsetjenesten.
- **Design og metode:** Kvalitativt design med fokusgruppeintervju.
- **Materiale:** 20 pasienter, 10 kvinner og 10 menn, med gjennomsnittsalder på 71,4 år
- **Funn:** Det er behov for mer kunnskap om KOLS i kommunehelsetjenesten. Tilbud om oppfølging og henvisningsrutiner fra fastlegene er mangelfulle. Prosjektet har bidratt til å utvikle pasientkompetanse gjennom styrket opplevelse av egenkontroll og mestringsevne, samt gitt pasientene flere verktøy til å håndtere symptomer. Nye erfaringer med kroppen har endret pasientenes holdninger til egen sykdom og bidratt til en bedre hverdag og en lysere tro på fremtiden, men det er fortsatt en utfordring for mange å skulle fortsette å trene på egenhånd.
- **Konklusjon:** Interprofesjonelle lavterskel rehabiliteringstilbud i regi av kommunehelsetjenesten viser lovende resultater, både med hensyn til gjennomførbarhet og gevinster for deltakerne. Rehabiliterings-tilbudet og fellesskapet i treningsgruppen har bidratt til trivsel, trygghet og bedret arbeidskapasitet i hverdagen. Det er utfordrende for personer med KOLS å klare å opprettholde gevinstene uten en eller annen form for oppfølging.
- **Nøkkelord:** Lungerehabilitering, KOLS, pasienterfaringer, gevinster, kommunehelsetjeneste.

«Jeg har en liten historie om før og etter. Jeg kan gå mye lengre og mye fortere nå enn jeg gjorde før jeg begynte med dette opplegget. Og det merker jeg så veldig godt, for jeg har en hund, og den lærte seg før jeg begynte med dette, å gå veldig sakte. For den skjønte at jeg ville gå sakte. Men etterpå, så har jeg litt problem med at han går for sakte!»

Innledning

I likhet med resten av verden står Norge overfor en global trend med økt forekomst av kroniske ikke-smittsomme folkesykdommer, omtalt av WHO som Noncommunicable Chronic Diseases (NCD). En egen



Motivasjon er det som forårsaker en aktivitet, holder den i gang og gir den mål og mening.

NCD-Strategi (1) beskriver hvordan Norge skal møte disse utfordringene. Forebygging og optimale behandlingsforløp i et livsløpsperspektiv er sentrale føringer i dokumentene. Dette stiller store krav til primærhelsetjenesten spesielt, som i liten grad har vært tilpasset denne pasientgruppen. KOLS er en av disse folkehelse sykdommene, og forekomsten er økende. Anslagsvis har 300.000 nordmenn KOLS, men mindre enn halvparten har fått diagnosen (2). Tungpustethet, nedsatt fysisk kapasitet og angst påvirker hverdagslivet og fører til en passiv livstil med økende sykdomsgrad (ibid). Hyppige luftveisinfeksjoner og akutte forverringer fører hvert år til 11.000 sykehusinnleggelse og 2000 dødsfall (3). Det er god dokumentasjon på at lungerehabilitering reduserer tung pust, bedrer fysisk yteevne, psykisk helse, livskvalitet og mestringssevne og reduserer helseøkonomiske kostnader (4). Til tross for overbevisende dokumentasjon er tilbud om lungerehabilitering fortsatt svært begrenset i norske kommuner. Nasjonal faglig veileder for KOLS fastslår at «mange pasienter vil kunne ivaretas på kommunalt nivå alene hvis flere tilbud om lungerehabilitering blir etablert» (2). En studie fra Danmark viser at et interprofesjonelt lungerehabiliteringsprogram i kommunehelsetjenesten kommer like godt ut som sammenlignbart tilbud i spesialisthelsetjenesten (5).

Det overordnede målet med prosjektet er å få erfaringer med en tilsvarende modell for lungerehabilitering i primærhelsetjenesten i Norge. Studien er todelt, med en kvantitativ og en kvalitativ innfallsvinkel. Denne artikkelen har et kvalitativt design som beskriver pasientenes og helsepersonellens erfaringer med rehabiliteringstilbudet og gjennomføringen, konkretisert gjennom følgende forsknings spørsmål: Hva sier pasientene at rehabiliteringstilbudet har betydd for dem, og hva tillegges vekt med tanke på gjennomføringen? Hvilke erfaringer har fagfolk med implementeringen?

Metode og materiale

Studien benytter fokusgruppeintervjuer som datainnsamlingsmetode. Metoden er egnet til å fange opp erfaringer og opplevel-

TABELL 1 Pasientutvalgets sykdomsbelastning, kjønn og aldersfordeling

Sykdomsbelastning	Kvinner - aldersnitt 70,9 år	Menn - aldersnitt 71,9 år
GOLD A	0	0
GOLD B	3 (aldersspredning 62-69)	3 (aldersspredning 66-85)
GOLD C	0	0
GOLD D	7 (aldersspredning 63-82)	7 (aldersspredning 64-83)

Gold A; lite symptomer, få forverrelser/mild eller moderat obstruksjon
 Gold B; mye symptomer, få forverrelser/mild eller moderat obstruksjon
 Gold C; lite symptomer, hyppige forverrelser/alvorlig eller svært alvorlig obstruksjon
 Gold D; mye symptomer, hyppige forverrelser/alvorlig eller svært alvorlig obstruksjon
 Ref: Gold retningslinjer (13)

ser forankret i informantenes egne historier (6), hvor man spiller på gruppedynamikken som utspilles i diskusjonene mellom deltagerne (7). Informantene ble rekruttert fra fire grupper som hadde gjennomført et åtte ukers rehabiliteringsprogram i to kommuner. Programmet omfattet gruppetrening to ganger i uken (stasjonstrening), pasientopplæring og optimalisert medikamentell behandling. Intervensjonene var lagt til lokalene i to sykehjem og ble gjennomført av fagfolk tilknyttet institusjonene. Utvalget representerte til sammen 20 pasienter, 10 kvinner og 10 menn, med gjennomsnittsalder på 71,4 år (tabell 1). De fire fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i treningslokalene i de to kommunene. Intervjuene ble ledet av en moderator, mens en annen observerte og noterte underveis. I planleggingen og gjennomføringen av intervjuene var vi bevisste på ikke å fremstå med personlige erfaringer, verdier og holdninger som kunne oppleves styrende for diskusjonene.

For å få frem erfaringer med å implementere prosjektet i praksis ble det foretatt et strukturert gruppeintervju med de fire fysioterapeutene og de to sykepleierne som sto for gjennomføringen av intervensjonene på de to sykehjemmene.

Analyse

Analyseredskapene var til dels empirisk og teoretisk forankret, med teorier og modeller for empowerment og mestrings som sentrale. Fokusgruppematerialet er analysert med inspirasjon fra Malteruds systematiske tekstkondensering (6). Prosessen fulgte fire trinn: (i) Første trinn er å danne seg et

overordnet inntrykk av innholdet i teksten. (ii) Teksten ble analysert på søken etter meningsbærende enheter, dvs. tekstbiter som representerte deltagerens erfaringer med rehabiliteringsprogrammet. Disse ble sortert og kodet. (iii) Tekstbiter med tilsvarende koder ble kondensert til en sammenhengende og informativ tekst, og ulike nyanser innenfor kodegruppene ble identifisert til undertema. (iv) Gruppering av undertemane genererte tre overordnede temaer som reflekterte de viktigste aspektene av deltakerens erfaringer, og som representerer fenomener som kan gi meningsfylt kunnskap i lignende situasjoner og sammenhenger (6).

Kort sagt

- KOLS-pasienter opplever mangelfull kunnskap om sin sykdom hos fastleger, og et stort behov for bedre oppfølgingsrutiner i kommunehelsetjenesten.
- Et tverrfaglig, lavterskel rehabiliteringstilbud i regi av kommunehelsetjenesten viser lovende resultater, både med hensyn til gjennomførbarhet og gevinster for deltakerne.
- Rehabiliteringstilbudet har bidratt til styrket egenkontroll og mestringssevne, og gitt gevinster i form av større arbeidskapasitet i hverdagen og en lysere tro på fremtiden.
- Det kan være utfordrende for personer med KOLS å vedlikeholde gevinstene av rehabilitering uten en eller annen form for oppfølging.

Oppsummert materiale fra helsepersonell er analysert og sortert med utgangspunkt i å kunne viderefremme praktiske erfaringer med implementeringen.

Etikk

Prosjektet er godkjent av Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forsknings-etikk (REK).

Teoretiske perspektiver

Studien er forankret i teori om empowerment og mestring. Empowerment innebærer å gi individer mulighet til å ta ansvar for sin egen helse ved at de er mer aktive, tar mer kontroll over egen situasjon og får krefter som styrker selvbilde og mestring (9). Empowerment handler ikke bare om å styrke egenskaper ved enkeltmennesket, men handler også om å påvirke strukturelle forhold og livsbetingelser som individet må forholde seg til.

Mestring kan forstås på ulike måter. Lazarus og Folkman (10) legger vekt på at mestring er både kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle krav som oppleves som belastende. Opplevd mestring er avhengig av krav i situasjonene og personens egne ressurser til å møte disse utfordringene. Det å ha et positivt syn på seg selv er en viktig ressurs for mestring. Banduras teori om mestring forventning (11) og Antonovskys teori (SOC) om opplevelse av sammenheng (12) beskriver betydningen av troen på at man selv er i stand til å påvirke til et positivt utfall. Ved kronisk sykdom er forventningen om å mestre avgjørende for hvordan personen klarer å møte og håndtere ulike symptomer, og hvordan han/hun ser på mulighetene til å gjøre endringer for å tilpasse seg livet med de utfordringene sykdommen gir. Mestringsbegrepet slik vi bruker det her handler altså om å finne konstruktive måter å leve med de utfordringer kronisk lungesykdom byr på, og representerer ikke et ideal om å være flinkest og mest vellykket.

Funn

Funnene viser at det er et stort udekket behov med hensyn til oppfølging og tilbud om rehabilitering for kronisk lungesyke. Informantenes erfaringer er at kunnskap om KOLS og henvisningsrutiner fra fastlegene er mangelfulle. Deltakerne sier at de har hatt god nytte av rehabiliteringstilbudet, og at de håndterer utfordringene med å leve med KOLS bedre nå enn før. De har økt sin

TABELL 2 Hovedtema 1: Fra mangelfull oppfølging til en bedre hverdag

Undertema	Eksempler på kondensater av sitater
«Det hjelper å trene, det kjenner jeg på kroppen»	Det mest positive er at vi har lært at det hjelper å trene, og at trening kanskje er den beste medisinen. ... altså det at du kan merke en ganske kraftig forbedring er jo motivasjon i seg selv. Jeg dro på hytta, og det var mye snø. Så tok jeg den store snøskuffen og måtte der bilen skulle stå, og det klarte jeg faktisk ganske godt. Jeg var overrasket selv over at det gikk såpass bra som det gjorde. Det er jo sånn at pga KOLS'n er du nødt til å kutte ut en del aktiviteter som du satte veldig pris på tidligere. Jeg har vært med i et sangkor. Det greide jeg ikke en periode, men etter det kurset her, så har jeg begynt å synge igjen.
«Jeg har lært mye om sykdommen min og fått flere verktøy til å mestre hverdagen»	Det som har vært veldig viktig for meg, det er spesielt de timene vi har hatt, en gang i uken, hvor vi lærte litt om kols og «hvordan vi skal oppføre oss». Jeg har også hatt stort utbytte av dette kurset. Når vi fikk sånne forskjellige kompendier, så skjønte jeg jo for første gang at jeg ikke visste hva kols var, før jeg kom hit. Jeg var litt skamfull, jeg har jo hatt kols i 40 år, går jeg ut ifra. Og har ikke riktig visst hva det var. Har du liksom blitt så andpusten at du ikke har noe igjen å gå på, så blir du redd, men jeg merker det at etter at jeg lærte disse pusteteknikkene, så er jeg ikke så redd for å gå på i de tyngste bakkene lenger. Det med leppepust var nytt for meg også, og det har hjulpet meg veldig, veldig mye.. Jeg bruker den når jeg er ute og går tur. Når jeg kommer til kneikene ut i skogen, så bruker jeg den flittig og da er det mye lettere å komme seg opp den... litt bratte kneika... Leppepusten er gull verdt.

arbeidskapasitet, fått en bedre hverdag og lysere tro på fremtiden. Gjennom programmet har de tilegnet seg kunnskap, fått nye erfaringer med kroppen og redskaper til å håndtere symptomer. Til tross for at de nå vet mer om hva som skal til for å leve bedre med sin KOLS, mener mange at det kan bli en utfordring å klare fortsettelsen på egenhånd. Fagfolkene bekrefter at deltakernes utvikling gjennom prosjektperioden har vært overveiende positiv, og sier at implementeringen har gått etter planen, med små justeringer underveis.

For å synliggjøre overenstemmelse mellom funn og intervjumaterialet er kondensater av representative sitater satt inn i tabell 2, 3 og 4.

Fra mangelfull oppfølging til en bedre hverdag

Behovet for informasjon og tilbud om oppfølging har vært etterlyst fra mange før de ble invitert til å delta i prosjektet. Opplevelser som går igjen er at fastlegene mangler oppdatert kunnskap om KOLS, med lite fokus på opptrening og egenkontroll. Få henviser til rehabilitering. Konsultasjonene dreier seg i hovedsak om medisiner, og det gis et inntrykk av at det ikke er noe mer man kan gjøre. Det oppsummeres med at «her

har fastlegen en jobb å gjøre».

Flere av deltakerne sier at rehabiliteringstilbudet har hjulpet til med å holde symptomene nede, og at de har fått en bedre tilværelse. Det har vært godt å få satt ord på at det er en naturlig sammenheng mellom passivitet, depresjon og isolasjon, og at det nytter å gjøre noe med denne onde sirkelen. Det å komme seg ut og få regelmessig sosialt samvær er positivt i seg selv. Det har vært viktig å lære at det ikke er farlig å anstrenge seg.

«Det hjelper å trene, det kjenner jeg på kroppen»

Deltakerne har erfart på kroppen at det hjelper å trene. Flere beskriver at pusten er mindre begrensende i hverdagsliv og fritidsaktiviteter. De gir eksempler som at de klarer å bære tyngre, kan gå flere trapper og bakker uten å måtte hvile. Både pusten og styrken i bena er blitt bedre hos noen, mens andre fremhever økt styrke i bena som den viktigste forandringen for å mestre dagliglivets aktiviteter. Redsel for å bli andpusten og «gå tom» har blitt mindre, spesielt gjennom å ha lært å benytte seg av leppepust og kjenne virkningen på kroppen. Bruk av pulsoksymeter under trening ga mange en «a-ha» opplevelse, når de så at surstoffmetningen økte ved bruk av leppepust. Flere

TABELL 3 Hovedtema 2: Erfaringer med gruppetreningen - trivsel, trygghet og pågangsmot

Undertema	Eksempler på kondensater av sitater
«Å bli motivert gjennom forståelse, oppmuntring og kompetanse»	<p>Det er denne gjengen som har dette kurset her som er drivkraften hos oss. Og man lærer noe hver gang, og dette tar du med deg hjem. Fysioterapeutene oppmuntrer til at alle tar i det de kan og de roser og skjønner når potensialet er nådd. Det er moro å gå her, det er en herlig gjeng. Man blir veldig motivert, og de er så flinke de som trener oss, og snille og omsorgsfulle. Ofte klapp på skulderen - og veldig oppmuntrende.</p> <p>Jeg er veldig begeistret for dette kurset, og hva det har fått meg til... altså det er ikke lenge siden jeg satt hjemme og trodde jeg snart kom til å dø. Litt i gåseøyne. Når alt blir så tungt, og du blir sittende der, så isolerer du deg og så kommer depresjonen. Så det er... veldig, veldig viktig å få komme hit. Det er det beste som kunne skje meg, virkelig. Men det er fremdeles tungt, og jeg trenger nok fremdeles ti uker til. Men jeg ser litt lysere på fremtiden nå enn det jeg gjorde.</p>
«Tilhørighet, sosial støtte og fellesskap»	<p>Det er veldig fint med en sånn gruppe som dette her... jeg tror at vi føler at vi er så like... Det har vært kjempebra å treffe andre som har det samme som meg selv, så jeg ikke tror at det bare er jeg som går rundt i verden og er dårlig. Her er vi liksom... i samme bås, og da er det mye lettere og mye mer motiverende. Og man trener kanskje mer med et smil enn man gjør ellers. Det er et sosialt fellesskap, vil jeg si. At vi har blitt en veldig fin gjeng, og det sosiale rundt treningen er noe man ser fram til. Nå er det sånn at jeg skal på noe jeg trives med. Før så har det vært mer sånn «Huff. Jeg må gå. Jeg bare må» Og da blir dørstokken mye lengre.</p> <p>Jeg har hatt kols i mange år. Jeg er sliten, og alt er tungt, og jeg var i ferd med å sette meg til, isolere meg fordi det koster så mye å komme meg ut, være sammen med folk. Det er mye lettere å sitte i stolen å se på TV. Og pusten blir tyngre og tyngre. Så det var veldig viktig at jeg kom med nå. Det har betydd veldig mye. Og jeg ser fram til hver trening, og jeg sier også at det er en herlig gjeng. ... Jeg ser faktisk fram til jeg skal trene, og det har jeg aldri gjort før. Like tungt er det da, men jeg kan ikke gi opp heller.</p>

sier at leppepust var nytt for dem, og at de nå bruker denne teknikken når pusten utfordres i hverdagsaktiviteter. Større kontroll over pusten gjør at man tør å presse seg mer. Flere har opplevd å kunne gjenoppta aktiviteter som de tidligere hadde måtte slutte med pga. «dårlig pust». En positiv tilleggseffekt var at treningen også ga gevinster med tanke på andre sykdommer og plager de slet med.

«Jeg har lært mye om sykdommen min og fått flere verktøy til å mestre hverdagen»

Deltakerne sier de har hatt stor nytte av tematisert undervisning om KOLS, bruk av medisiner, ernæring, søvn og energitilpassning. For eksempel var sammenhengen mellom å innta store måltider og tung pust nytt for mange. Videre sier deltakerne at de egentlig ikke har skjont det før nå, at det er forskjell på å være andpusten og tungpusten. Det og lære å benytte konkrete verktøy som kan bidra i egenbehandling trekkes frem

som verdifullt, for eksempel bruk av pefløyte i perioder med mye slim. Det foreslås å legge tema leppepust inn i undervisningsopplegget så tidlig som mulig, slik at man kan få glede av denne teknikken i treningen helt fra starten.

Erfaringer med gruppetreningen - trivsel, trygghet og pågangsmot

Kompetente fagfolk, fellesskapet i gruppen og gode erfaringer med selve treningsopplegget beskrives som vesentlige motivasjonsfaktorer.

«Å bli motivert gjennom forståelse, oppmuntring og kompetanse»

Individuell oppfølging og støtte fra kompetente fagfolk tillegges stor verdi. Det å bli møtt med forståelse og kompetanse om KOLS påvirker trygghet, trivsel og humør, og motiverer til oppmøte og innsats. Flere sier at tilbudet hjalp dem ut av isolasjon og at de nå ser lysere på fremtiden. Fysioterapeutene omtales som flinke og omsorgsfulle,

og deres oppmuntrende tilnæringsform skapte god treningsmoral. Deltakerne trekker frem at det er positivt med lang, rolig oppvarming, varierte stasjoner med individuell dosering og øvelser som er enkle å gjennomføre.

«Tilhørighet, sosial støtte og fellesskap»

Det gode sosiale fellesskapet og verdien av å trene i en gruppe med mennesker som «er i samme båt» trekkes frem som en vesentlig suksessfaktor. Felles forståelse, støtte og oppmuntring fra hverandre gjør deltakerne mindre sårbare. De som har prøvd seg på vanlige treningsstentre sier de får mer ut av gruppetrening med likesinnede, blant annet fordi de tør å presse seg mer og ikke opplever noe nederlag hvis de må gi seg underveis. Det oppleves godt å ikke være alene i verden med KOLS.

Overføringsverdi fra organisert trening til egeninnsats og vedlikehold»

Deltakerne bruker kunnskap og erfaringer fra det organiserte opplegget til aktivitet og trening på egenhånd, men er usikre på hvordan de skal klare å vedlikeholde treningen på sikt.

«Hjemmetrening og bruk av motivasjonsverktøy»

Prosjektet har inspirert til hjemmetrening, og mange sier de bruker ideer fra gruppetreningen til egentrening, både ute og inne. Noen sier at de har hatt tradisjon for å trene litt fra tidligere av, men at de i løpet av prosjektperioden har begynt å trene mer på egenhånd. Erfaringene med bruk av treningsdagbok og skritteller for å registrere og motivere til aktivitet var varierende. Flertallet mener at skrittelleren var motiverende, og bidro til større bevissthet for å få opp aktivitetsnivået, mens noen opplevde den som stressende og demotiverende fordi det ble så tydelig at de aldri nådde målet om 10.000 skritt om dagen.

«Veien videre - skulle det, ville det, men får jeg det til?»

Det var variabelt hvordan deltakerne forholdt seg til egeninnsats og vedlikeholdstrening. De som er i gang med vedlikeholdstrening, sier de har benyttet øvelsesark med tekst og bilder fra fysioterapeutene både til egentrening underveis og i ettertid. Flere sier de har fortsatt å føre treningsdagbok og bruke skritteller i etterkant av prosjek-

tet. Den ene prosjektgruppen opprettet en Facebook-gruppe og delte filmsnutter fra treningen med tanke på å holde kontakt og inspirere hverandre i etterkant. Andre tok initiativ til å trene sammen under veiledning av fysioterapeut når prosjektperioden var over. I en av kommunene ble det tildelt en øremerket 20% stilling til å opprettholde tilbudet, som flere av deltakerne valgte å benytte seg av.

Til tross for at mange sier de er motiverte for å fortsette trening etter prosjektperioden uttrykker allikevel flertallet at de ikke tror de vil klare det på egenhånd på sikt. Mangel på egnede treningstilbud i lokalmiljøet er en utfordring for denne gruppen. Flere av de som har prøvd seg på et vanlig treningssenter sier de føler at de ikke passer inn. De identifiserer seg ikke med klientellet, og de får ikke den hjelpen de trenger når instruktøren ikke har kunnskap om KOLS.

Måloppnåelse og implementering

Det å gjennomføre et poliklinisk interdisiplinært lungerehabiliteringsprogram på kommunale sykehjem, med bruk av fagfolk på stedet, har fungert etter planen. Helsepersonellet oppsummerer at de har oppnådd målene de hadde satt seg og tilbagemeldingene fra deltakerne har vært gode. De bekrefter pasientenes opplevelser om at de har blitt tryggere og mer bevisste på hva de de tåler av anstrengelser, og at de fleste har flyttet egne grenser. Kurslederne er forundret over hvor lite som skal til for å motivere til innsats, og hvor takknemlige pasientene er for å ha et tilbud der de møter andre i samme situasjon. Utover enkeltpersoners utfordringer med smerter eller dårlig dagsform beskrives ikke elementer som har hemmet motivasjon for å delta. Frafallet underveis har vært minimalt, kun en person sluttet pga. nyoppstått sykdom.

Treningsopplegg og undervisning

Fysioterapeutene ble overrasket over hvor avgjørende oppvarmingsdelen var. Justeringer var nødvendig for å hindre at pasientene tok seg helt ut i starten og dermed fikk redusert utbytte av hoveddelen. For å redusere dødtid ble strukturen på hoveddelen strammet inn med tydeligere markering av felles start og pauser ved de forskjellige stasjonene. For å forebygge tungpustethet fremheves nødvendigheten av å være bevisst rekkefølge av øvelsene. Erfaringene med undervisningsopplegget var at gruppedeltaker-

TABELL 4 Hovedtema 3: Overføringsverdi - fra organisert trening til egeninnsats og vedlikehold

Undertema	Eksempler på kondensater av sitater
«Hjemmetrening og bruk av motivasjonsverktøy»	Jeg trener jo mer nå enn før, for før trente jeg jo ikke i det hele tatt... Jeg prøver i hvertfall... har jo kommet meg opp av stolen...og det er litt for samvittigheten og da. For meg hjelper det med registrering, altså. I hvert fall for mitt vedkommende ble jeg nok litt mer bevisst på, spesielt det med skritt, da. Sånn at jeg sjekket liksom «Oi, sann. Har jeg ikke gått mer enn det?» Jeg opplevde faktisk at jeg tok meg noen ekstra turer fordi at jeg synes jeg hadde gått litt for lite den dagen... mest for å måle meg på skritt, fordi at jeg ikke er noe sånn treningsmenneske i naturen. «Jeg har fortsatt med sånn skjema hjemme jeg (treningsdagbok), og jeg fortsetter med skritt-telleren. Og jeg har liksom... dette med å lage meg et mål og se hva jeg gjør. Jeg prøver å følge litt med for å ikke dø helt inn i gamle vaner».
«Veien videre - skulle det, ville det, men får jeg det til?»	Jeg skal prøve å fortsette, men synes et organisert tilbud er veldig bra, for jeg kommer veldig vanskelig i gang selv. Jeg kan jo ikke trene på vanlig treningssenter. Jeg hadde ikke orket det. For når du kommer på treningssenteret... og ser de skinnene i trange bukser og sånt noe... ..Forskjellen er at når du trener med likeverdige er det liksom ikke noe nederlag om du ikke klarer det. Derfor så har ikke jeg noe på et sånt treningssenter å gjøre - NEI!. For selv om det er et sånt treningsstudio og man får litt hjelp, så føler man seg liksom litt dum hvis man ikke orker å trå på sykkelen mer enn 7 minutter og de andre sitter i 20 minutter.

ne hadde mange spørsmål, og at de verdsatte form og innhold.

Testene

I evalueringssammenheng opplevdes testingen både som en motivasjonsfaktor og en frustrasjon. Utholdenhetstesten Shuttle Walk Test (SWT) før og etter intervensjon ga varierende resultat, som både helsepersonell og deltakere mente kunne knyttes til svingede dagsform, værforhold o.l. Et forslag til forbedring var at både test og retest gjennomføres på dager der pasienten beskriver at dagsformen er «som vanlig», og at testsituasjonene er så like som mulig. Fysioterapeutene noterte seg at pasientene savnet en styrketest som kunne evaluere fremgang, uavhengig av dagsform.

Hjemmetrening

Fysioterapeutene sier at de ikke hadde tilstrekkelig oversikt over hva deltakerne gjorde av aktiviteter og trening mellom de faste treningsdagene. Treningsdagboken ble benyttet i varierende grad og var mangelfullt utfylt. Det var ingen fast rutine for å samle inn treningsdagbøkene og følge opp med samtale om innhold og innsats. Med hensyn til bruk av skritt-tellere og treningsdagbok er det rom for forbedringer.

Veien videre

I kommunen der man hadde fått øremerket en 20% stilling til KOLS rehabilitering la helsepersonellet opp til en gradvis overgang til et frisklivstilbud og eksisterende turgrupper, for kontinuerlig å kunne rekruttere nye pasienter.

Utfordringer vedrørende henvisning

Som et ledd i ett av delprosjektene fikk alle fastlegene i prosjektkommunene tilbud om internkurs om KOLS. Meningen var at disse legene skulle henvise aktuelle pasienter til rehabilitering. I den ene kommunen var det allikevel få henvisninger fra fastlegene. Pasientene her meldte seg selv etter å ha blitt kjent med tilbudet gjennom oppslag i media, eller via fysioterapeutene eller sykepleierne i prosjektet

Diskusjon

Målet med intervensjonene var å utvikle pasientkompetanse gjennom å underbygge opplevelse av kontroll og mestringsevne. Gjennom prosjektet har pasientene fått hjelp til å utvikle kompetanse om sykdommen og fremme egenmestring. Å forholde seg til kronisk sykdom på en måte som gjør at en får mest mulig ut av det livet en ønsker å leve innebærer en omstilling av vaner og endringsatferd, bevisstgjøring av egne opp-

fatninger og forestillinger, tanker og følelser (13).

Kontroll og mestringsevne henger sammen med hvordan den enkelte tar seg selv i bruk for å håndtere sykdom. Sagt med andre ord handler det mer om hvordan man tar det enn hvordan man har det. Antonovsky (12) snakker om dette som personens grunnholdning, som han knytter til opplevelse av sammenheng (OAS). Dette kjennetegnes av at personen forstår sin livssituasjon (forståelighet), har tro på egne ressurser til å finne løsninger (håndterbarhet) og opplever utfordringene som motiverende (gir mening).

Meningsskapning skjer i en læringsprosess ved at deltagerne integrerer følelser, handlinger og holdninger (14). Fysioterapeutene har heiet frem innsats og hjulpet pasientene til å tolke fysiologisk og emosjonell aktivisering knyttet til symptomer ved aktivitet. Det å erfare at en kan mestre tung pust øker troen på at kroppen tåler å bli utfordret, og styrker motet til å bevege seg og ha tro på egne mestringmuligheter. For noen har dette resultert i at de har kunnet ta tilbake kontrollen i livet og gjenoppta aktiviteter der pusten tidligere har vært begrensende. En litteraturgjennomgang som oppsummerer intervensjoner som styrker KOLS-pasienters egenmestring slår fast at økt tillit til å kunne mestre tungpustethet øker pasientenes håp om å kunne ha glede av et mer «normalt liv» (15).

Håpet er et sentralt aspekt i å endre pasienters holdninger til sykdom. Håpet er avhengig av samhørighet med andre og styrkes av tilknytning og gjensidighet. Gruppedeltakerne vektla verdien av å lære av hverandre og reflektere rundt hverandres utfordringer og erfaringer. Ved å dele erfaringer og være rollemodeller for hverandre bygges mestring forventning gjennom det Bandura kaller modellering (11). Fellesskap med likesinnede bidrar til ufarliggjøring gjennom alminneliggjøring og identifisering, og tillater «friere utfoldelse» under trening, uten å måtte skjule symptomer (16). Dette er i tråd med Disler et al. (15) som oppsummerer at sosial støtte både fra likemenn og helsepersonell anses som vesentlige bidrag i prosessen med å finne sin egen styrke og håndtere sykdommens utfordringer.

Motivasjon er det som forårsaker en aktivitet, holder den i gang og gir den mål og mening. Til tross for at prosjektet har fremmet egenmestring, og at mange ble inspirert

Title: A better life with COPD - experiences from a low-threshold model for pulmonary rehabilitation

Abstract

- **Purpose:** Describe the experiences of an interprofessional low-threshold model for pulmonary rehabilitation in the municipal health service, seen from COPD patients and health providers' perspective.
- **Design and method:** Qualitative design with focus group interviews.
- **Material:** 20 patients, 10 women and 10 men, average age 71.
- **Results:** There is a need for more knowledge about COPD in the municipal health service. Follow-up and referral routines from the GPs' are insufficient. The project has helped to develop patient expertise through enhanced experience of control and self-management, as well as given the patients more tools to deal with their symptoms. New experiences with the body have changed the patients' attitudes toward their disease and contributed to a better everyday life and a brighter outlook. However, it is still a challenge for many to continue to exercise on their own. The implementation has not posed major challenges.
- **Conclusion:** Interprofessional, low-threshold rehabilitation organized by the municipal health service show promising results, both with regard to feasibility and benefits for participants. The program has improved the participants' performance in everyday activities. The solidarity with peers and the knowledge and attitudes of the professionals have contributed to the feeling of ease and security. It's challenging for people with COPD to maintain the benefits without follow-up.
- **Keywords:** Pulmonary rehabilitation, COPD, patients' perspectives, benefits, municipal health service.

til å trene hjemme i prosjektperioden, avdekket funnene at det er vanskelig å beholde motivasjonen for å opprettholde langsiktige gode vaner på egenhånd. De fleste sier at de ikke føler seg hjemme på et vanlig treningssenter, og de etterlyser egnede treningstilbud i nærmiljøet der de kan få veiledning av helsepersonell som har kunnskap om KOLS. Internasjonal forskning bekrefter at vedlikeholdstrening er en utfordring, og at tilgjengelighet og kontinuitet i oppfølgings tilbud for mennesker med KOLS er mangelfulle (17). Vi våger å påstå at oppfølging av kronisk sykdom krever et visst minimum med veiledning og pågående kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell (16). Fremtidig forskning bør fokusere på å identifisere en minimumsstandard for oppfølging og vedlikeholdstrening.

Studiens styrker og svakheter

Analysene er foretatt av mer enn en forsker, og kan dermed skape rom for flere nyanser som kan gi studien større gyldighet (7). For å ivareta troverdighet har vi forsøkt å sette ord på egen for forståelse og sette denne til side, blant annet ved å legge vekt på ikke å fremstå med forventninger og holdninger til trening og mestring som et vellykket-

hetsprosjekt. Videre har vi beskrevet forsknings- og analyseprosessen så presist som mulig. I analyseprosessen har vi diskutert og re-sjekket de endelige temaene ved å rekonstruere funnene opp mot det opprinnelige datamaterialet (7). For å sikre at funnene er formet av informantene og ikke av forskernes motivasjon, interesser eller bias har vi bestrebet oss til å synliggjøre overenstemmelse mellom intervju materiale og analyseresultatene ved å presentere kondensater av representative sitater fra deltakerne. Man kan for øvrig aldri være helt sikker på at analysen ikke er farget av forskernes briller. Studiens pålitelighet er et uttrykk for i hvilken grad resultatene er konsistente og kan gjentas (18). Dette er forsøkt ivare tatt gjennom en kontinuerlig dialog og diskusjon mellom de to førsteforfatterne. Dette styrker også påliteligheten; at lignende studier understøtter funnene i denne studien. Pasientutvalget representerte 10 kvinner og 10 menn, de fleste med høy sykdomsbelastning (grad D) og en noe eldre populasjon enn det som vanligvis sees i KOLS-studier. Pasientene var rekruttert fra to forskjellige kommuner. Til tross for at vi kan ha gått glipp av enkelte nyanser, da våre informanter representerer en relativt konform gruppe

mht. alder og sykdomsbelastning, mener vi at vi løfter frem fenomener som kan ha overføringsverdi til sammenliknbare pasientpopulasjoner og gi et tilstandsbilde på lignende situasjoner.

Konklusjon

Funn fra studien viser at det er et stort behov for mer kunnskap om KOLS i kommunehelsetjenesten, og at både tilbud om oppfølging i kommunene og henvisningsrutiner fra fastlegene er mangelfulle. Prosjektet har vist seg å være til stor glede og nytte for deltakerne, og har bidratt til trivsel, trygghet og bedret arbeidskapasitet i hverdagen. Gjennom kroppslige erfaringer, kunnskap og større sykdomsforståelse har deltakerne fått verktøy til å mestre utfordringer med pusten. Prosjektet har inspirert til hjemmetrening, men det er fortsatt en utfordring for mange å skulle fortsette med vedlikeholdstrening på egenhånd.

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet: <https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/ncd-strategi/id735195/avlest> 12.09.18
2. Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging Helsedirektoratet, 2012.
3. Folkehelseinstituttet: <http://www.fhi.no/nettpub/hin/helse-og-sykdom/kronisk-obstruktiv-lungesykdom-kols/avlest> 12.09.18
4. Rochester CL, Vogiatzis I, Holland AE et al. ATS/ERS Statement: Enhancing Implementation, Use, and Delivery of Pulmonary Rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med.* 2015;192(11):1373-1386. DOI:10.1164/rccm.201510-1966ST
5. Vest S, Moll L, Petersen M et al. Results of an outpatient multidisciplinary COPD rehabilitation programme obtained in two settings: primary and secondary health care. *Clin Respir J* 2011; 5: 84-91. DOI:10.1111/j.1752-699X.2010.00203.x
6. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. 4.utgave. Oslo: Universitetsforlaget, 2017.
7. Halkier B. Fokusgrupper. Oslo, Gyldendal, 2010.
8. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2009.
9. Tveiten S, Boge K. Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk - nye perspektiver. Oslo: Gyldendal Akademisk 2014.
10. Lazarus RS, Folkman S. Stress, Appraisal, and Coping. New York: Springer Publishing Company, 1984.
11. Bandura A. Self-Efficacy: the exercise of control. New York: W. H. Freeman and Company, 1997.
12. Antonovsky A. Helsen mysterium - den salutogene modellen. Oslo: Gyldendal akademisk, 2012.
13. Stenberg U, Haaland-Øverby M, Fredriksen K et al. A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Education and Counselling* 2016; 99(11), 1759-1771. DOI: 10.1016/j.pec.2016.07.027
14. Engelsrud G «Den nordiske monografi» - et bidrag til kunnskap om fysioterapi praksis? Fysioterapeuten 2018; 8: 32-34.
15. Disler RT, Appleton J, Smith TA et al. Empowerment in people with COPD. *Patient Intelligence* 2016; 8: 7-20. <https://doi.org/10.2147/PI.S61195>
16. Hellem E, Bruusgaard KA, Bergland A. Exercise maintenance: COPD patients' perception and perspectives on elements of success in sustaining long-term exercise. *Physiother Theory and Pract.* 2012; 28(3): 206-220. DOI: 10.3109/09593985.2011.587502
17. Bowen JM, Campbell K, Sutherland S et al. Pulmonary rehabilitation in Ontario: a cross-sectional survey. *Ontario Health Technology Assessment Series* 2015;15(8): 1-67. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4561768/>
18. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry.* Sage Publications, Inc., 1985