

Aktivitetsprioritering i gruppe

– AKTIVITET GJENNOM BEVISSTE VALG

Av Elin Andresen Leistad, Åse Skarbø, Aud Rønningen og Anne Marit Mengshoel

Elin Andresen Leistad er spesialergoterapeut ved Revmatismesykehuset Lillehammer. e-post: elin.andresen@revmatismesykehuset.no

Åse Skarbø er ergoterapeut og avdelingssjef ved Revmatismesykehuset Lillehammer.

Aud Rønningen er spesialist i ergoterapi ved Revmatismesykehuset Lillehammer.

Anne Marit Mengshoel er fysioterapeut og professor ved Revmatismesykehuset Lillehammer og Institutt for Helse og Samfunn, avdeling for helsefag, Universitetet i Oslo.

Det er ingen interessekonflikter knyttet til denne artikkelen.

AKTIVITETSPRIORITERING I GRUPPE – aktivitet gjennom bevisste valg

Sammendrag

Bakgrunn. Smerte og tretthet fører ofte til begrenset aktivitetsutfoldelse for pasienter med revmatiske sykdommer. Ergoterapeutene ved Revmatismesykehuset, Lillehammer, har utviklet et aktivitetsprioriteringsprogram for disse pasientene.

Målet med prosjektet var å videreutvikle et eksisterende aktivitetsprioriteringsprogram til bruk i gruppe på en systematisk måte, samt beskrive programmets innhold.

Arbeidsprosessen foregikk som en veksling mellom å lese forskningslitteratur, ergoterapiteori og å prøve ut programmet i praksis. Programmet ble videreutviklet ved å diskutere faglig innhold i lys av teori, ergoterapeutenes erfaringer med å gjennomføre programmet og pasientenes tilbakemeldinger.

Resultat: Aktivitetsprioriteringsprogrammet er strukturert, beskrevet og implementert som en del av ergoterapitilbudet ved Revmatismesykehuset. Pasienter som er innlagt til rehabiliteringsopphold, og som har aktivitetsutfordringer i hverdagen, tilbys å delta.

Det er også utviklet et informasjonsskriv og et arbeidshefte til pasientene. Arbeidsprosessen har resultert i økt kompetanse blant annet på å lede grupper, og gitt et felles faglig løft for ergoterapeutene.

Nøkkelord: fatigue, aktivitetsprioritering, fagutviklingsprosjekt, revmatologi, ergoterapi, prioritering i hverdagen.

Innledning

REVMATISKE SYKDOMMER OG AKTIVITETSUTFOLDELSE

Til tider kan vi alle ha utfordringer med å planlegge og mestre hverdagens aktiviteter. Langvarig sykdom som påvirker personers yteevne kan gjøre utfordringene enda større. Ved revmatiske betennelsesykdommer som Revmatoid Artritt, Ankyloserende Spondylitt eller Psoriasis Artritt kan vonde og stive ledd og muskler, ofte kombinert med mye tretthet, forstyrre og hemme utførelse av daglige aktiviteter (1,2). Således kan det bli et gap mellom hva pasienter har kapasitet og ressurser til å gjøre, og evne til å imøtekomme forpliktelse og krav knyttet til ulike sosiale roller i hverdagen (3).

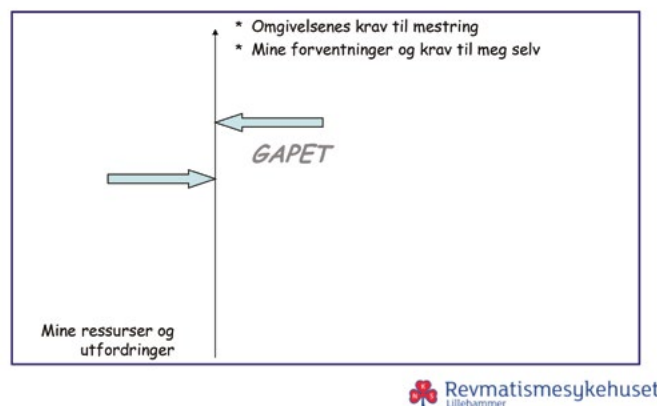
Pasienter med revmatiske sykdommer rapporterer en unormalt høy grad av tretthet (1,2,4). Hos friske forbindes tretthet med noe som er normalt ved for eksempel dårlig søvn, eller hvis en har vært utsatt for mentale eller fysiske påkjenninger. De fleste kommer seg igjen ved å hvile.

Ved revmatiske sykdommer synes tretthet, omtalt som fatigue i forskningslitteratur, derimot å være noe annerledes. Denne form for tretthet varierer på en uforutsigbar og ofte uforståelig måte. Å hvile hjelper ikke på samme måte som før. Pasientene beskriver en tretthet som alltid er der, uavhengig av hva man har gjort og når på døgnet det er (1,5,6,7). Fatigue oppgis som en større begrensning på dagliglivets aktiviteter enn smerte (1). Denne form for tretthet er vanskelig å håndtere, og pasientene synes det er lite hjelp å få fra helsevesenet (4,6). For å imøtekomme denne utfordringen kan veiledning i aktivitetsprioritering være et mulig tiltak.

ERGOTERAPI VED REVMATISKE SYKDOMMER

For personer med revmatiske sykdommer fokuserte ergoterapeuter tidligere i stor grad på evne til å utføre primære aktiviteter i dagliglivet (PADL). Undervisning i leddvern for å redusere belastning på leddene og tilrettelegging gjennom å bruke hjelpemidler var sentrale ergoterapeutiske tiltak. I de siste tiårene er det kommet stadig mer effektive medisiner for disse sykdommene (8). Pasientene har dermed forutsetninger for å leve et mer aktivt liv enn før. De medisinske fremskrittene har ført til en forventning om at pasientene skal kunne fortsette i arbeidslivet og delta i samfunnet mer eller mindre på lik linje som da de var friske. Ergoterapeuters kompetanse og intervensjoner har gradvis endret seg i tråd med denne utviklingen.

GAP- modellen



Figur 1. GAP-modellen illustrerer forholdet mellom menneskets kapasitet, ressurser og forventninger.

Vår erfaring er at mange pasienter synes det er krevende å etterleve andres og egne krav til et tilnærmet normalt aktivt hverdagsliv. Det kan handle om at de har en stor grad av fatigue, eller at en krevende hverdag medfører at de blir tappet for energi. En måte å møte dette på er for eksempel at pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom får opplæring i energibesparende arbeidsmetoder (9). I revmatologien har ergoterapeuter imidlertid erfart at aktivitetsprioritering er en hensiktsmessig tilnæringsmetode. Dette innebærer at pasientene blir bevisst hva man bruker tid og energi på i hverdagen. Det å komme fram til et aktivitetsmønster som gir en bedre balanse, fører ofte til en mer aktiv hverdag og en større tilfredshet i utførelsen av daglige gjøremål.

Ved Revmatismesykehuset ble aktivitetsprioritering tidligere gjennomført som individuelle samtaler med pasienter som var innlagt til rehabiliteringsopphold. Dette ble ofte en utfordring ressursmessig, og det kunne også bli tilfeldig hvilke pasienter som fikk tilbud om tiltaket.

Gode erfaringer med at pasienter får veiledning av fagpersoner i gruppe gjorde at vi ønsket å samle pasienter til aktivitetsprioritering i gruppe, veiledet av ergoterapeut. I oppstartsfasen av gruppen fikk ergoterapeutene tilbakemelding fra enkelte pasienter og fagpersoner om at det var noe uklart hva denne intervensjonen faktisk handlet om. Enkelte fagpersoner stilte blant annet spørsmål ved om pasientene i for stor grad ble oppfordret til å nedjustere sitt aktivitetsnivå. Dette tydeliggjorde betydningen av kritisk å undersøke, videreutvikle og beskrive innholdet i aktivitetsprioriteringsprogrammet på en systematisk måte.

Arbeidsprosessen PROSJEKTGRUPPE OG FINANSIERING

Det ble etablert en prosjektgruppe bestående av alle ergoterapeutene ved sykehuset, hvorav de fleste har veiledningskompetanse.

Ved hjelp av Norsk Revmatikerforbund og prosjektmidler fra Extrastiftelsen ble førsteforfatter frikjøpt i 50 prosent stilling for å lede og gjennomføre fagutviklingsarbeidet. Prosjektperioden gikk over ett år.

LITTERATURSØK OG LESING AV LITTERATUR

Det ble avholdt ukentlige fagmøter hvor alle ergoterapeutene deltok. Det var en målsetting at alle skulle bli oppdatert på forskning med relevans for aktivitetsprioritering. For å finne relevant litteratur ble det utført søk i OTseeker, Medline og PubMed med søkerord som «fatigue», «occupational therapy», og «pacing», og vi brukte også referanselistene til artiklene for å finne relevant litteratur. Artiklene ble fordelt i ergoterapigruppa, og det ble forventet at den enkelte leste seg opp i forkant av fagmøtene. Med utgangspunkt i dette arbeidet ble det laget et foreløpig aktivitetsprioriteringsprogram som ergoterapeutene prøvde ut i praksis.

ERFARINGER OG UTPRØVING I PRAKSIS

Brukermedvirkning i prosjektet foregikk ved systematisk å etterspørre pasientenes erfaringer når de deltok i den praktiske utprøvingen av programmet. De ble spurt om umiddelbare tanker og reaksjoner rett etter samlingene, og gruppeleder noterte dette. Pasientene fylte også ut et eget spørreskjema hvor de ble spurt om struktur på tilbudet, innhold i programmet og om de satt igjen med noe som kunne være til nytte i hverdagen.

Ergoterapeutene som ledet gruppene, skrev egne notater om det som skjedde i gruppesamlingene. De beskrev kort hva de mente hadde fungert bra, og hva som hadde vært utfordrende, samt egne tanker, følelser og reaksjoner i forhold til å være gruppeleder. Ergoterapeutenes notater og spørreskjemaene fra pasientene ble systematisert, og disse ble reflektert over og diskutert i prosjektgruppa i de ukentlige møtene.

Arbeidsprosessen foregikk som en veksling mellom å prøve ut programmet i praksis og gjøre endringer i tråd med pasientenes tilbakemeldinger, ergoterapeutenes erfaringer, ergoterapiteori og forskning på feltet.

DELTAKERE I PROSJEKTPERIODEN OG UTVIKLET MATERIALE

I prosjektperioden ble det gjennomført 16 gruppesamlinger med utprøving av ulike rammer og metoder. I alt 71 pasienter i alderen 18 – 67 år innlagt til to ukers rehabiliteringsopphold, deltok og evaluerte Aktivitetsprioriteringsprogrammet. Aktivitetsprioriteringsprogrammet er nå implementert i vår praksis. I løpet av prosjektperioden har vi utviklet en informasjonsbrosjyre og et arbeidshefte.

Resultat RAMMER

Aktivitetsprioriteringsprogrammet gjennomføres ukentlig med fem til åtte deltakere. De samme gruppedeltakere møtes to ganger i løpet av en uke. Ergoterapeutene bytter på å være gruppeledere.

HENSIKT MED PROGRAMMET

Hensikten med programmet er definert slik: *Å fremme aktivitet og deltakelse gjennom økt bevissthet rundt verdier, valg, prioriteringer og muligheter i hverdagslivet.*

MÅLGRUPPE

Pasienter som kommer inn til to ukers rehabiliteringsopphold ved Revmatismesykehuset

FORBEREDELSE TIL DELTAKELSE I AKTIVITETSPRIORITERINGSGRUPPA

Når pasienter blir innlagt til et rehabiliteringsopphold, kartlegger ergoterapeutene den enkeltes ADL-funksjon ved hjelp av COPM. De pasientene som har utfordringer med å utføre hverdagens aktiviteter, og som på en VAS-skala fra 0-10 oppgir > 6 i fatigue, får informasjon om og tilbud om å delta. Hverdagen kartlagt gjennom COPM fungerer også som en begynnende bevisstgjøringsprosess for den enkelte pasient. Pasienten vurderer egen aktivitetsutførelse på en skala fra 1-10. Viktigheten av aktiviteten samt hvor tilfreds han eller hun er med måten aktiviteten utføres på, vurderes på samme måte (11). Aktuelle pasienter gis muntlig og skriftlig informasjon om hensikten med å delta på gruppeprogrammet.

FØRSTE GRUPPESAMLING

«Valg og prioriteringer i hverdagens aktiviteter her og nå».

Første gruppesamling varer i en og en halv time. Fokuset rettes mot å identifisere nåværende hverdags-

liv og eventuelle aktivitetsutfordringer. Oppgaven er «Hva bruker du hverdagen din til nå?» Dette blir utført ved at hver enkelt deltaker fyller ut en sirkel som illustrerer døgnet 24 timer. Sirkelen deles inn i «aktivitetskakestykker» for å gi en visuell fremstilling av døgnet.

I etterkant av oppgaven blir deltakerne utfordret til å sette ord på hvilke refleksjoner de gjør seg når de ser den utfylte sirkelen. Deretter får de oppgaver som også skal fylles ut individuelt: «Hvilke aktiviteter *må* du gjøre, *bør* gjøre, hva gjør du for å få *påfyll* og *når hviler* du?» «Når får du energi, og når gir du fra deg energi i hverdagen?»

Ved å se på det skriftlige materialet «utenfra» legges det til rette for refleksjon om dagens valg og prioriteringer. Hensikten er å bli bevisst på det som er, og hvordan aktivitetsmønsteret påvirker den enkeltes hverdagsliv. Verdier, vaner, roller og rutiner er stikkord som benyttes for å strukturere refleksjonene rundt de praktiske oppgavene og den enkeltes aktivitetsmønster. Begrepene vi bruker er inspirert av MOHO (Modell For Menneskelig Aktivitet) (11). Til slutt oppsummerer gruppeleder hvilke oppgaver som har blitt gjort, hvilke tema man har drøftet, og hva som er planen for neste samling.

ANDRE GRUPPESAMLING

«Veien videre»

Samlingen varer i førtifem minutter. Innledningsvis oppsummerer ergoterapeut de viktigste temaene som ble løftet fram på første samling. Deretter introduseres dagens tema, «Veien videre». Gruppeleder fokuserer på hva den enkelte deltaker kan gjøre for å oppnå en god hverdag med de aktivitetsutfordringene man har. Konkret gjøres dette gjennom en praktisk oppgave som går ut på å fylle ut en aktivitetssirkel med tittelen «Hvordan ønsker du at hverdagen din skal se ut?» (Se figur 4.)

Etter å ha fylt ut sirkelen om den ønskede hverdagen blir deltakerne bedt om å finne tilbake til sirkelen fra første dag, som beskrev her- og nåsituasjonen. De får noen minutter til å se på de to sirklene før de i plenum deler eventuelle forskjeller mellom denne og hva som kan bidra til en ønsket hverdag. Vår erfaring er at pasientene ofte ser flere områder hvor det kan være behov for endring. Gruppeleder ber den enkelte om å velge seg en aktivitet som kjennes viktig for hverdagen fremover. I denne prosessen brukes elementer fra endringsfokusert samtaleteknikk (Motiverende Intervju). Teknikkene fremmer mulighet for forandring ved at pasienten



Figur 2. Hva bruker du hverdagen din til nå?



Figur 3. Tenk over..



Figur 4. «Hvordan ønsker du at hverdagen din skal se ut?»

hører seg selv argumentere. Ved at den enkelte deltaker deler med gruppen hvorfor endringene er viktige, øker sjansene for at en ønsket endring vil finne sted (12,13,14). Til slutt oppsummerer gruppeleder og oppfordrer den enkelte til å jobbe videre med sitt aktivitetsmål sammen med «sin» ergoterapeut under rehabiliteringsoppholdet. Avslutningsvis gjennomføres en muntlig og skriftlig evaluering.

Deltakernes erfaringer

PASIENTENES ERFARINGER

Pasientene som har deltatt i programmet, formidler positive erfaringer både med innhold og erfaringsdeling rundt temaene som får fokus i aktivitetsprioriteringsprogrammet. De var også fornøyd med at gruppeleder stimulerte til refleksjon og diskusjon.

En pasient evaluerer gruppen slik: *«Etter å ha deltatt i denne gruppen kjenner jeg at det er viktig å fokusere på det du klarer, i stedet for det du ikke klarer».*

Mange angir at de blir mer bevisste på hvordan de kan strukturere og prioritere i hverdagen, og at man blir mer oppmerksom på hva tid og krefter brukes til. En annen pasient hadde denne uttalelsen: *«Jeg skal lære meg å stresse ned med mindre viktige ting. Jeg vil heller fokusere på det som er viktig for meg nå. Det er å fortsette å trene for å ha energi til å holde meg i arbeid.»* En pasient uttrykte dette på denne måten: *«Endringer er en del av livet. Med dette som utgangspunkt, samt en positiv innstilling, bør det være mulig å gjøre endringer. Jeg har bestemt meg for å gjøre husarbeid i 30 minutter hver dag, istedenfor alt i helgen. Da vil jeg kunne gå tur på lørdager. Det har jeg godt av».*

Etter to samlinger med samtale, praktiske øvelser og veiledning beskriver pasientene at de sitter igjen med konkret kunnskap som de kan bruke i sin hverdag.

En mann konkretiserte dette på følgende måte: *«Jeg skal jammen lage meg en liste på hva jeg må gjøre når jeg kommer hjem. Dette tror jeg vil gjøre at jeg blir mindre stresset i hodet, - det å få alt ned på papir vil hjelpe meg å få bedre oversikt over uka. Så kan jeg lettere planlegge slik at energien holder lenger».*

ERGOTERAPEUTENES ERFARINGER

Å utvikle og beskrive innholdet i aktivitetsprioriteringsprogrammet har vært nyttig.

Arbeidsprosessen har resultert i økt kompetanse og et felles faglig løft blant ergoterapeutene. Det er

skapt økt bevissthet og kunnskap om teorier, tankemodeller og veiledningsmetoder som blir benyttet i gjennomføring av programmet. I tillegg til at innholdsbeskrivelsen er nyttig for å «holde seg på sporet», har den også vist seg å være nyttig for å kommunisere hensikt og innhold til pasienter og kolleger. Videre er erfaringen at kartlegging med COPM konkretiserer aktivitetsutfordringer.

Ergoterapeutene stimulerer pasientene til selv å oppdage mulighet for endring. Vi har erfart og drøftet hvordan gruppeleder håndterer situasjonen hvis gruppen «står i stampe» eller «kommer ut av kurs». For å få en hensiktsmessig erfaringsdeling i gruppen har det vært en styrke med kombinasjonen av ergoterapi og veiledningskompetanse. Med kunnskap om aktivitet og aktivitetsmønstre kan gruppeleder bevisst løfte de individuelle hverdagerfaringene opp til å bli noe allment som den enkelte kan kjenne seg igjen i, og som gir grobunn for refleksjoner videre i dagliglivet.

Et tema som ofte blir tatt opp, er arbeid. Å være i arbeid er av stor verdi for pasientene. Samtidig krever arbeid ressurser, og det kan være en utfordring å ha igjen energi til hverdagens gjøremål forøvrig. Opplevelsen av dårlig samvittighet for det man skulle/burde ha gjort, er ikke uvanlig. Det er heller ikke uvanlig at man på gode dager tar igjen det man ikke klarer å utføre på dårlige dager. At omverdenen ikke alltid forstår når de har en dårlig dag, er gjerne et tema. Det å ha høye krav og forventninger til seg selv i ulike roller i hverdagen, for eksempel som mamma, kollega, venninne, ektefelle og så videre, er for mange en utfordring.

God gruppedynamikk og trygghet i gruppa er viktig for å få pasientene til å reflektere i fellesskap. Det kan stilles spørsmål om hvorvidt det er mulig å få til dette, da pasientene møtes kun to ganger. Vi erfarer at pasientene ofte er på ulike stadier i en endringsprosess. Samtidig beskriver pasientene at det å lytte til andres refleksjoner og kunnskap er verdifullt. Å dele med andre i samme situasjon kan være av vel så stor verdi som dialog mellom pasient og ergoterapeut.

REFLEKSJONER I ETTERKANT AV FAG-UTVIKLINGSPROSJEKTET

Vi mener at aktivitetsprioritering i gruppe kan ha både en forebyggende og en rehabiliterende funksjon. Med nyere medisinsk behandling er stadig flere av våre pasienter i arbeid. Erfaringen er at mange pasienter prioriterer arbeid høyt, og at de dermed

bruker det meste av sin energi på jobb. De nedprioriterer ofte trening og lystbetonte aktiviteter, selv om de vet at disse kan gi energi og smertelindring. Konsekvensen blir for mange en passiv fritid der de bare hviler og utfører helt nødvendige gjøremål. Ringvirkningen blir at kapasiteten til den enkelte påvirkes i negativ retning, og som ytterste konsekvens kan arbeidsevnen også bli redusert. Ved å fokusere på aktivitetsprioritering i en tidlig fase av sykdommen er vår intensjon å forebygge og stimulere til å ta grep for å opprettholde en aktiv hverdag. Gjennom bevisste valg og prioriteringer har pasientene erfart at aktivitetsnivået i stor grad kan opprettholdes - og økes, for eksempel ved å prioritere tid og krefter til trening.

For ergoterapeutene på Revmatismesykehuset har fagutviklingsprosjektet gitt økt bevissthet om at fokus på prioriteringer i hverdagens aktiviteter kan medføre økt aktivitet og deltakelse. For personer med revmatisk sykdom er dette viktig. Vi mener også at Aktivitetsprioritering i gruppe kan ha betydning for pasienter med andre diagnoser, som slag, kreft eller multippel sklerose. Erfaringene og resultatet av prosjektet kan derfor ha overføringsverdi til ergoterapeuter også utenfor revmatologien.

- ness-related fatigue in Individuals With Ankylosing Spondylarthritis. *Arthritis Care and Research*. 2010 Sept; 62 (9):1272-1277
- 8 Danneskiold-Samsøe B, Lund H, Ejlersen Wæhrens E. Klinisk Reumatologi. 2.utg. København: Munksgaard Danmark; 2001. 496 s.
 - 9 Bjørge Hansen,F. ADL- trening og selvopplevd aktivitetsutførelse for personer med kronisk obstruktiv lungesykdom :En randomisert kontrollert studie (Masteroppgave). Oslo: Universitetet I Oslo; 2010. 59 s.
 - 10 Kielhofner, G . Ergoterapi-det begrepsmessige grundlag. 2.utg. Copenhagen: FADL` s Forlag; 2001. 380 s.
 - 11 Law M, Babtiste S, Carswell A, McColl M, Polatajko H, Pollock N. Canadian Occopational Performance Measure (Manual) . 4 ed. CAOT Publications ACE:2005. 72 s
 - 12 Barth,T ,Näsholm C. Motiverende samtale:Endring på egne vilkår. Bergen: Fagbokforlaget;2007. 171 s.
 - 13 Barth T, Børtveit T, Prescott P. Endringsfokuset Rådgiving. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2001. 288 s.
 - 14 Prescott P, Børtveit T. Helse og adferdsendring. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2004. 207 s.

Referanser

- 1 Hewlett S, Cockshott Z, Byron M, Kitchen K, Tipler S, Pope D, et al. Patients' perceptions of fatigue in rheumatoid arthritis: overwhelming, uncontrollable, ignored. *Arthritis Rheum* 2005 Oct 15;53(5):697-702.
- 2 Dagfinrud H, Vollestad NK, Loge JH, Kvien TK, Mengshoel AM. Fatigue in patients with ankylosing spondylitis: A comparison with the general population and associations with clinical and self-reported measures. *Arthritis Rheum*. 2005 Feb 15;53(1):5-11.
- 3 Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther* 2004 Oct;71(4):210-22
- 4 Hewlett S. Fatigue in rheumatoid arthritis: from apathy to action. *Future Rheumatol*. 2007 2(5):439-442.
- 5 Stamm T, Lovelock L, Stew G, Nell V, Smolen J, Jonsson H, et al. I have mastered the challenge of living with a chronic disease: life stories of people with rheumatoid arthritis. *Qual Health Res*. 2008 May;18(5):658-69.
- 6 Mengshoel AM. Living with a fluctuating illness of ankylosing spondylitis: a qualitative study. *Arthritis Rheum*. 2008 Oct 15;59(10):1439-44..
- 7 Mengshoel AM. Life Strain - Related Tiredness and Ill