



Informasjonsmaterieell om energibesparende arbeidsmetoder ved lungesykdom

Abstract:

Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter (NFLE) utviklet i 2008 informasjonsmaterieell for personer med lungesykdom. Dette materiaellet ble evaluert og revidert i perioden 2011 - 2012 ved hjelp av spørreundersøkelse rettet mot brukere og ergoterapeuter, samt arbeid i prosjektgruppe. Prosjektgruppen var sammensatt av prosjektleder, prosjektmedarbeider, representant for brukerorganisasjon, ergoterapeut fra spesialisthelsetjenesten og ergoterapeut fra kommunehelsetjenesten. Det reviderte materiaellet forelå mars 2012, og i tillegg til en ny og oppdatert versjon av det opprinnelige materiaellet, finnes det nå også en brosjyre for ergoterapeuter. Materiaellet fra 2008 er oversatt til dansk, og det nye materiaellet fra 2012 ble presentert på COTEC-kongressen i Stockholm i mai d.å. Materiaellet er tilgjengelig på faggruppens nettsider.

Stikkord: Ergoterapeuter, kols, lungeergoterapi, energibesparende arbeidsmetoder, fagutvikling

AVLIV ELISABETH HINDERAKER OG INGRID ELISE SUNDFØR

Lungesykdom og mestring av daglige aktiviteter

Å leve med en lungesykdom medfører endringer i forhold til funksjonsevne og livskvalitet. Personer med lungesykdom kan i ulik grad oppleve økt grad av fatigue og tungpust (dyspnoe) ved utførelsen av daglige aktiviteter.

Kols (kronisk obstruktiv lungesykdom) er den vanligste lungesykdommen. I Norge har forskningsmiljøet ved Haukeland Universitetssykehus beregnet at det i dag finnes opp mot 370 000 personer med kols, men at mange av disse lever med sin lungesykdom uten å kjenne til den. Nasjonal strategi for KOLS-området (Helse- og omsorgsdepartementet 2006) anslo tallet til å være over 200 000 personer på det tidspunktet. Vi snakker her om en stor

andel av befolkningen og en sykdom som vil øke i forekomst de neste årene.

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 gjennom økt obstruksjon (tetthet) i bronkiene som gjør det tyngre å puste, og/eller ødeleggelse av lungevevet der selve gassutvekslingen skjer. Symptomene er hoste, økt slimproduksjon og økt tungpust. Diagnosen fastsettes ved spirometri (lungefunksjonsmålinger). Kols defineres i fire ulike stadier i henhold til GOLD-skalaen: Mild kols (stadium 1), moderat kols (stadium 2), alvorlig kols (stadium 3) og svært alvorlig



Liv Elisabeth Hinderaker er prosjektmedarbeider i Norsk faggruppe for lungeergoterapeuters fagutviklingsprosjekt for informasjonsmaterieellet. Hun er spesialergoterapeut ved Stavanger Universitetssykehus. e-post: liv.hinderaker@gmail.com



Ingrid Elise Sundfør er prosjektleder i Norsk faggruppe for lungeergoterapeuters fagutviklingsprosjekt for informasjonsmaterieellet. Hun har mastergrad i rehabilitering og er spesialergoterapeut ved Glittrklinikken. e-post: ingrid.elise.sundfor@glittrklinikken.no

Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter (NFLE)

NFLE er en frittstående faggruppe for ergoterapeuter som arbeider med personer med lungesykdom. Faggruppen hadde ved årsskiftet omtrent 45 personer tilknyttet kontakt- og medlemslisten. De fleste er fra Norge, for det meste andre- og tredjelinjetjenesten, men det finnes også ergoterapeuter fra førstelinjetjenesten. Også ergoterapeuter fra Danmark, Sverige og Island er på kontakt- og medlemslisten. Hovedmålet for faggruppa er 1) å utveksle erfaringer fra eget arbeid, 2) å drive fagutvikling innen lungeergoterapi i Norge og 3) å markedsføre lungeergoterapi som fagfelt.

Faggruppen engasjerer seg innen utvikling av lunge-rehabilitering i Norge og har en representant i Forum for lungerehabilitering, som arrangerer Nasjonal Lunge-rehabiliteringskonferanse annenhvert år. Faggruppen selv arrangerer også årlig faglige samlinger med fokus på ulike temaer. Flere av medlemmene har bidratt til videreutvikling av ergoterapifaglige tiltak innen lunge-rehabiliteringsfeltet, blant annet gjennom masteroppgaver og andre prosjekter. Utarbeidelsen og revidering av informasjonsmaterieell overfor ergoterapeuter og brukere har vært et fokus innen fagutviklingen og markedsføringen av faget de siste årene.

Det foreligger ingen uenigheter mellom artikkelforfatterne om rettigheter til manuskriptet.

kols (stadium 4). De senere årene har man ikke sett på lungesykdommen kols som kun en sykdom som affiserer lungene, men i større grad også som en system sykdom (Nici m.fl. 2006, Christensen m.fl. 2008).

Kols-relaterte begrensinger knyttet til ADL er i definisjonen av kols definert som «decreased daily life activities and participation» (Nici m. fl. 2006: 1391). Årsakene er varierende grad av tung pust, tretthet, hoste og økt sekretproduksjon (ibid), men også økt grad av fatigue ved utførelse av daglige aktiviteter (Velleo m.fl. 2003; Barnett 2005, Walke m.fl. 2007, Wong m.fl. 2010). Selv om personens lungekapasitet er utgangspunktet for fastsetting av diagnose og alvorlighetsgrad, vil det alltid være individuelle forskjeller knyttet til personens aktivitetsutførelse og mestring av daglige aktiviteter.

Ergoterapeuter vil derfor i økende grad møte mennesker med større eller mindre utfordringer på grunn av en lungesykdom. Da sykdommen er progredierende, samtidig som funksjonsnivået varierer på grunn av infeksjoner, vil behovet for gjentakende rehabilitering være tilstede. Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet 2009) og økt fokus på rehabilitering i kommunene vil trolig medføre at dette er en brukergruppe ergoterapeuter stadig oftere vil komme i kontakt med.

Energibesparende arbeidsmetoder

I tillegg til røykeslutt og trening er det å lære seg å leve med sykdommen et tiltak innen lungerehabilitering. Det å lære seg å utføre daglig aktivitet på en ny og kompensere måte er da en måte å mestre sin sykdom og daglige aktivitet. Overfor personer med kols arbeider ergoterapeuter derfor etter prinsippene rundt energibesparende arbeidsmetoder (Walsh 1986; Rashbaum og Whyte 1996; Lamb, Borycki og Marciniuk 2002; Migliore 2004; Norweg m.fl. 2005, Boge og Hardie 2006). Energibe-



Materiellet ble presentert på COTEC i Stockholm i mai.

sparende arbeidsmetoder blir da en ny form for arbeidsvane i forhold til det å mestre daglige aktiviteter. Ergoterapeuten kan veilede brukeren, tilpasse aktiviteten og tilrettelegge miljøet, alt etter hva som er brukerens behov.

Energibesparende arbeidsmetoder er en norsk oversettelse av det engelske begrepet «energy conservation» (Carson, Arvinder og Milantoni 2002). Begrepet «energiøkonomisering» brukes også i Norge. Fordi dette begrepet kan knyttes til strømsparing og miljøvern (enøk), har Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter valgt å bruke begrepet «energibesparende arbeidsmetoder» i sitt informasjonsmaterieell. Det handler ikke om å spare på alle kreftene og gjøre minst mulig. Det handler om å være i aktivitet og delta i samfunnet etter egne ønsker. Det handler om å bruke sine ressurser og krefter hensiktsmessig i hverdagen. Det handler om å være aktiv selv og ta ansvar i eget liv.

Artikler som omhandler bruk av energibesparende arbeidsmetoder for personer med kols, omhandler ulike prinsipper, som integrering av pusteteknikk i ADL, tem-

I arbeidet rundt formidlingen av energibesparende arbeidsmetoder arbeider ergoterapeuter opp mot:



Den enkelte person: Energibesparende arbeidsmetoder handler om vaneendring. Gjennom veiledning og trening bidrar ergoterapeuten til bevisstgjøring hos den enkelte bruker. Det handler om prioriteringer og planlegging i hverdagen og bevisstgjøring rundt eget tempo, pusteteknikk og arbeidsstillinger.



Aktiviteten: En og samme aktivitet kan utføres på ulike måter. Energibesparende arbeidsmetoder handler om å kunne opprettholde aktiviteter og aktivitetsnivå, men at aktivitetene kanskje må utføres på litt andre måter enn tidligere. Aktivitetene endres gjennom tilpasning av tempo og pusteteknikk, samt bruk av ulike arbeidsstillinger og tilrettelegging for disse.



Miljøet: Tilrettelegging av miljøet er også et viktig prinsipp knyttet til bruken av energibesparende arbeidsmetoder. Det kan her handle om enkle tilrettelegninger av fysiske omgivelser både hjemme og på jobb som den enkelte selv kan gjøre, men også om tilpasning og søking av tekniske hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen hvor ergoterapeuten hjelper til.

	Ved baseline/utdeling av informasjonsmaterieill	En måned etter utdelt informasjonsmaterieill
Brukere:	Spørreskjema 1a	Spørreskjema 2a
Ergoterapeuter:	Spørreskjema 1b + ekstra for kommunergoterapeuter 1c	

Tabell 1 – oversikt over utdelte spørreskjemaer

po, arbeidsstillinger og tilrettelegging ved bruk av tekniske hjelpemidler (Hogan 1995; Branick 2003; Migliore 2004; 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

Når det gjelder effekt av energibesparende arbeidsmetoder for personer med kols, viser studier at dette har effekt og reduserer både energiforbruket og grad av dyspnoe hos personer med kols (Velleo og Jardim 2006). Samtidig viser studier at det å endre arbeidsvaner, som energibesparende arbeidsmetoder er, i seg selv er energikrevende og en prosess for den enkelte (Ip 2006, Sundfør 2010). Gjentakende veiledning og trening i dette er derfor et viktig element for å kunne opprettholde endringen og effekten (Hansen 2010).

Informasjonsmaterieill utarbeidet i 2007 – 2008: Behov for revidering?

I flere år har lungeergoterapeuter samlet på gode tips om energibesparende arbeidsmetoder knyttet opp til enkeltaktiviteter, og flere arbeidssteder har laget sine egne hefter hvor de har systematisert mange av tipsene. Tanken bak disse heftene var å kunne gi brukerne skriftlig informasjon i etterkant av undervisning, individuelle veiledninger eller ADL-trening. Sammen med et økende fokus på kunnskapsbasert ergoterapi oppstod et ønske om en mer grundig gjennomgang av det materialet som fantes rundt omkring, og mange ytret ønske om at det skulle bli laget et materieill på vegne av faggruppen for lungeergoterapeuter som var faglig godt og dessuten brukervennlig. Våren 2007 ble det vedtatt at man skulle begynne å lage et felles materieill og en arbeidsgruppe ble nedsatt. Høsten 2008 ble dette arbeidet fullført. Det felles informasjonsmaterieill til Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter bestod da av brosjyren «Energibesparende arbeidsmetoder» og faktark om energibesparende prinsipper knyttet opp til 23

	Gjennom hele prosjektinnsamlingen
Antall, n	7
Ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten, n (prosent)	6 (86)
Ergoterapeuter i kommunehelsetjenesten, n (prosent)	1 (14)

Tabell 3. Studiepopulasjon – ergoterapeuter (N = 8)

ulike aktiviteter. Brosjyren var tenkt som en generell informasjonsbrosjyre til brukere, mens hensikten med faktaarkene var at de kunne brukes både som en veiledning for ergoterapeuten ved formidling av energibesparende arbeidsmetoder i forhold til enkeltaktiviteter, og som en oppsummering for brukeren i etterkant av veiledning eller ADL-trening. Alt informasjonsmaterieillet ble lagt ut på websiden til faggruppa (www.nfle.no). Utviklingen av dette informasjonsmaterieillet og opptrykk av brosjyrer ble i hovedsak sponset av ulike hjelpemiddelfirmaer. Totalt har det blitt trykket 5000 brosjyrer om energibesparende arbeidsmetoder, og et ukjent antall faktaark har blitt skrevet ut fra internetsidene. Dette informasjonsmaterieillet ble i tillegg oversatt til dansk av ergoterapeuter i Horsens.

På årsmøtet for Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter i mai 2010 ble det fremmet et forslag om å evaluere informasjonsmaterieillet med den hensikt å gjøre materieillet mer brukervennlig. Materieillet ble, den gang det ble utviklet i 2007 - 2008, utviklet med bakgrunn i forskningsbasert kunnskap og erfaringer fra fagpersonell. Brukerperspektivet ble ikke på langt nær ivaretatt på samme måte. Det var et ønske å finne ut om brukerne virkelig benyttet seg av brosjyren og faktaarkene, samt om, og i hvilken grad, de opplevde at det var til nytte. I vurderingen av arbeidet rundt det opprinnelige materialet erkjente vi at brukergruppen ikke var direkte involvert i arbeidet. Flere av ideene til faktarkene kunne nok ha sin opprinnelse i brukernes erfaringer, men brukerne var ikke spurt om formen var hensiktsmessig, eller om de opplevde at den stemte overens med behovene i deres hverdag. En videre evaluering med fokus på brukererfaringer ble derfor ansett som viktig i forhold til å kunne definere informasjonsmaterieillet som kunnskapsbasert, med alle de tre dimensjonene kunnskapsbasert praksis innebærer. Med bakgrunn i samhandlingsreformen var det også et ønske om å kartlegge hvilke ergoterapeuter som visste om materieillet og brukte dette, samt øke brukervennligheten ovenfor ergoterapeuter i førstelinjetjenesten. Et siste moment var universell utforming, og da først og fremst med tanke på valg av font og størrelse på fonten.

På bakgrunn av dette jobbet vi fram et prosjekt med hovedproblemstillingen: *Hvordan oppleves informasjonsmaterieillet fra NFLE (brosjyre og faktaark) som nyttig for brukere og ergoterapeuter?* Vi ønsket å samle informasjon fra både brukere og ergoterapeuter. Underliggende spørs-

mål overfor brukerne var deres opplevelse av informasjonsmateriellet umiddelbart etter at det ble utlevert, samt en måned etterpå. Overfor ergoterapeuter i spesialist- og kommunehelsetjenesten ønsket vi med prosjektet å finne ut i hvilken grad de benyttet seg av informasjonsmateriellet, og i hvilken grad de fant det nyttig i sin arbeidshverdag.

Organisering av prosjektet

Med bakgrunn i dette ble det utarbeidet en prosjektbeskrivelse og opprettet en prosjektgruppe, og søknader om økonomisk støtte til prosjektet ble sendt ut. Vi etterstrebet en bred sammensetning av gruppen, som bestod av prosjektleder, prosjektmedarbeider, representant for spesialisthelsetjenesten, brukerrepresentant og representant for kommuneergoterapeuter.

Alle medlemmene i Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter (NFLE) var referansegruppe opp mot prosjektgruppen. I tillegg ble alle de arbeidsstedene som deltok med innsamlingen av data (de arbeidsstedene som rekrutterte deltakere og ga ut spørreskjemaer til brukerne) en egen arbeidsgruppe i organisasjonskartet.

Bruk av spørreskjemaer

Datainnsamlingen ble planlagt gjennomført gjennom spørreskjemaer til de ulike gruppene av brukere og ergoterapeuter som problemstillingen omhandlet. Spørreskjemaene som ble utarbeidet av prosjektgruppa, bestod av både avkrysnings- og åpne spørsmål og omhandlet spørsmål om alt informasjonsmateriellet, både brosjyre og faktaark. Brukerne fikk udelt to ulike skjemaer, ett ved baseline/ved utdeling av informasjonsmateriellet (1a) og ett en måned etter utdelt informasjonsmaterieell (2a). Ergoterapeutene fikk utdelt kun ett spørreskjema (1b) i tillegg til et eget skjema for kommuneergoterapeuter (1c) (se tabell 1).

Rekruttering og gjennomføring

I alle nivåer av undersøkelsen valgte vi frivillig rekruttering. Brukerne ble rekruttert av ergoterapeuter i forbindelse med «kolskoler» eller institusjonsbaserte lungerehabiliteringsopphold. Ergoterapeutene ble rekruttert gjennom utsendelse av e-post til medlemmer av Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter, i tillegg til at vi hadde et innlegg i Ergoterapeuten 01/11 hvor vi informerte om prosjektet og inviterte ergoterapeuter som brukte materialet til å delta. Det ble ikke sendt en spesifikk invitasjon til ergoterapeuter i kommunene, men gjennom hele rekrutteringsprosessen la vi vekt på at vi ønsket respondenter fra kommunene.

Spørreskjema 1a til brukerne ble delt ut av ergoterapeuter. Her var det 28 brukere som svarte på spørreskjemaet

	Ved baseline/utdeling av informasjonsmaterieell	En måned etter utdelt informasjonsmaterieell
Antall, n (prosent)	28 (100)	22 (79)
Kjønn, n (prosent)		
- Kvinner	21 (75)	16 (73)
- Menn	6 (21)	5 (23)
- Ikke oppgitt	1 (4)	1 (5)
Alder, n (prosent)		
- < 41 år	2 (7)	0 (0)
- 41 – 60 år	7 (25)	4 (18)
- 61 – 80 år	18 (64)	17 (77)
- > 80 år	1 (4)	1 (5)
- Ikke oppgitt	0 (0)	0 (0)
Hvor fått informasjonsmateriellet, n (prosent)		
- Kolsskoler, LMS kurs eller lungeskole (poliklinisk opplegg over flere uker)	7 (25)	7 (32)
- Lungerehabiliteringssykehus (inneliggende rehabilitering over 4 uker)	11 (39)	10 (45)
- Kolskurs (2-3 dager)	10 (36)	5 (23)
- Ikke oppgitt	0 (0)	0 (0)

Tabell 2. Studiepopulasjon – brukere (N = 28)

og samtykkeerklæringen og slik ble inkludert i prosjektet. Spørreskjema 2a ble sendt ut av prosjektmedarbeider. Her var det 22 brukere som svarte. Tabell 2 viser oversikt over deltakere som svarte på spørreskjemaene; antall og prosentvis fordeling. Som tabell 2 viser, har enkelte glemt å krysse av for kjønn. Vi valgte likevel å beholde disse spørreskjemaene da det var ulike personer som glemte å krysse av på de ulike skjemaene.

Til tross for flere henvendelser fra prosjektet var det liten respons fra ergoterapeutene. Totalt syv ergoterapeuter svarte, og kun én av dem var kommuneergoterapeut. For studiepopulasjonen for ergoterapeuter se tabell 3.

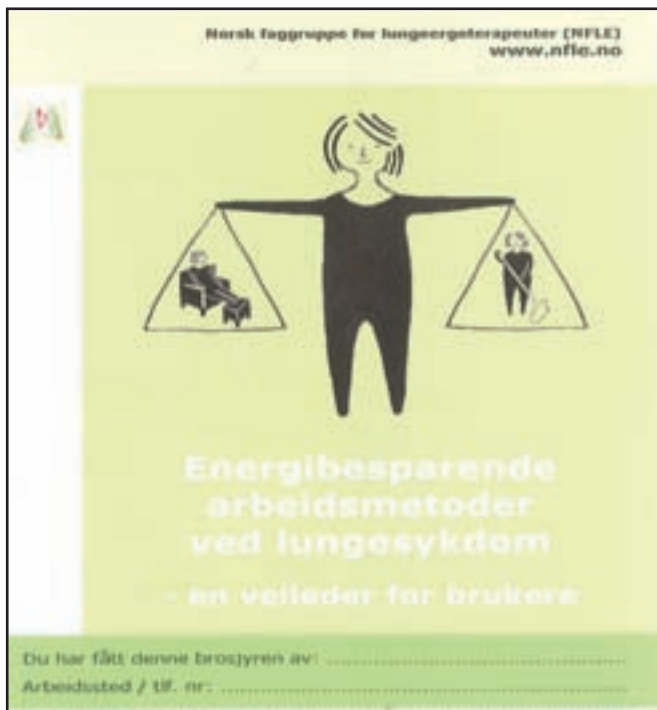
Resultat

Spørreskjemaene bestod av både avkrysnings- og åpne spørsmål. Med bakgrunn i at spørreskjemaene omhandlet felles spørsmål om både brosjyre og faktaark, var også svarene vi fikk tilbake en blanding av tilbakemeldinger.

På spørsmål om informasjonsmaterialets nytteverdi svarte en betydelig overvekt av brukerne (93 prosent) på øvre del av skalaen, og 31 prosent ga toppskåre. Syv prosent svarte at det var mindre nyttig for dem, mens ingen mente at informasjonsmateriellet var helt unyttig.

Skalaen gikk fra 1 (Helt unyttig) til 6 (Svært nyttig), og skåringene på første skjema gav en medianverdi på 5 og en gjennomsnittsskåre på 5.

På de åpne spørsmålene om hva som opplevdes mest nyttig og hva som var bra med informasjonsmateriellet, var det gjentakende kommentarer knyttet til de ulike prinsippene i energibesparende arbeidsmetoder. På bakgrunn



I brosjyren til brukerne har det visuelle uttrykket blitt endret i den hensikt å imøtekomme behovet for universell utforming. Ny skrifttype, endret størrelse og mer bruk av illustrasjoner har kommet til.

av at brukerne har ulike utfordringer, har de også svart forskjellig. For noen var informasjonen om pusteteknikk viktig, for andre planlegging, arbeidsstillinger, prioriteringer eller tilrettelegging av omgivelsene. Noen uttrykte også at det å få konkrete tips knyttet til enkeltaktiviteter var bra og nyttig. Tempo var, kanskje sammen med pusteteknikk, det som oftest gikk igjen i kommentarene. En person skrev følgende på skjemaet «*Det viktigste for meg er at jeg kan lære meg at jeg kan klare ting om jeg bruker tid*».

Når det gjelder hva som var mindre nyttig og hva som kunne blitt bedre, er kommentarene at noe kunne bli for basalt og at informasjonsmateriellet kanskje var mest for de brukerne som ikke hadde hatt sykdommen så lenge. Man burde kanskje i større grad skille mellom informasjon for «nybegynnere» og for de som har hatt sykdommen lengre. Noen ønsket også enda flere konkrete tips, og det var ønsker om flere henvisninger og internettadresser hvor man kunne få mer informasjon.

Av de 79 prosent som svarte på spørreskjema 2a en måned etter utlevert informasjonsmateriellet, hadde 68 prosent brukt skjemaet etter at de fikk det utlevert, og 32 prosent hadde ikke brukt det. På spørsmål om nytteverdi etter en måned viste svarene noenlunde den samme tendensen som ved baseline, men noe lavere skåre. 86 prosent av de som svarte, hadde her svart på øvre del av skalaen, mens 14 prosent svarte på nedre del, men da høyere på nedre del av skalaen enn ved baseline. Heller ikke her hadde noen angitt at materialet har vært helt unyttig.

Resultatet gav en medianverdi på 5 og gjennomsnitt på 5, og samme skala fra 1 til 6 ble brukt her.

De som hadde brukt informasjonen, skrev at de har brukt den i forbindelse med daglige gjøremål, og én fortal-



Brosjyren for ergoterapeuter er spesielt tiltenkt ergoterapeuter som ikke arbeider så mye med mennesker med lungesykdom, men som har behov for kort, spisset informasjon som er lett tilgjengelig når man skal møte en bruker.

te at den har blitt brukt som informasjon til familien. En person skrev følgende: «*Jeg har spart mye krefter på å følge tipsene*». En annen: «*Særlig ved fisketurer som laksefiske har denne informasjonen gjort at jeg ikke disponerer feil ved bruk av kreftene. Jeg prioriterer hva som er uviktig og viktig, og kan derfor fortsette med min hobby nummer én, som er laksefiske*».

De som ikke hadde brukt informasjonsmateriellet i etterkant, oppga ulike årsaker til dette. Noen hadde vært i god form, hadde hatt en god periode eller ikke følt behovet. Andre hadde vært syke eller opplevd stress som gjorde at de ikke har hatt overskudd. På spørsmål om hva brukerne tenkte kunne bli bedre, en måned etter at de fikk informasjonsmateriellet, kom det fram lite konkret informasjon. De fleste var fornøyde slik som det var. Noen syntes imidlertid at det fort kunne bli litt mye papirer.

Alle ergoterapeutene som brukte materiellet, opplevde det som nyttig, og brukte det ukentlig, månedlig eller sjeldnere. Det ble brukt både i forbindelse med undervisning, i individuell veiledning og etter ADL-trening. En ergoterapeut skrev at informasjonsmateriellet opplevdes som en god oppsummering av undervisningen. Når det gjaldt det faglige innholdet, var responsen fra ergoterapeutene at det er godt. Alle hadde krysset av for 5 av 6 mulige poeng her. Layouten fikk noe dårligere og mer varierende respons. Fem av syv ga layouten 4 poeng, og kun én ga «toppkarakter».

Angående forslag til endringer var det flere ergoterapeuter som nevnte skriftstørrelsen og at enkelte av arkene kunne ha for mye tekst. Mer bruk av bilder, mer konkrete tips på enkelte områder og nye aktiviteter/ark ble også nevnt. Presiseringer rundt utdelingen av faktaark som

enkeltpark (at man kun deler ut de aktivitetene/arkene som gjelder for den enkelte bruker) og bruken av avkryssninger på faktaarkene (krysser av de punktene som gjelder spesielt for den enkelte bruker) ble også kommentert.

Feilkilder og refleksjoner

En del av besvarelsene fra brukerne bar preg av at det var noe uklart for dem hva de skulle respondere på. Noen av besvarelsene ser ut til å være evalueringer av kurset de har deltatt på eller rehabiliteringsoppholdet. Årsakene til dette er nok mange. Noe kan bero på en manglende forklaring fra ergoterapeuten som delte skjemaet ut, i andre tilfeller kan det kanskje komme av at brukeren rett og slett ikke forstod at det gjaldt det aktuelle informasjonsmateriellet. Likevel har alle spørreskjemaene gitt nyttig informasjon til det videre arbeidet med informasjonsarkene og informasjonsbrosjyren.

Når det gjelder den lave responsen fra kommuneergoterapeuter er dette en feilkilde i prosjektet. Det er også beklagelig, siden vi hadde et spesifikt ønske om å tilpasse materialet til deres bruk. Samtidig kan det også sees på som en form for respons, og den gir faggruppa en videre utfordring om å spre informasjon om at det finnes et informasjonsmateriellet til bruk overfor denne brukergruppa.

Som i alle andre slike studier er det tilbakemeldinger fra de som valgte å svare som blir utgangspunktet for konklusjonen og de endringene som gjøres i ettertid. Man kan alltid stille seg spørsmålet om alle de som ikke svarte – hva tenker de? Det at det også var en relativ lav deltakelse fra både brukere og ergoterapeuter, kan også være en feilkilde. Vi mener likevel at de svarene vi fikk, har gitt oss nyttig og god informasjon i arbeidet med revideringen av informasjonsmateriellet og et utgangspunkt for å kunne definere det nye informasjonsmateriellet som brukerevaluert.

Hvilke endringer har det ført til?

Generelt sett har denne evalueringen ført til at fonter, skrifttype og størrelse har blitt endret på alt informasjonsmateriellet. At de som har svart, både brukere og ergoterapeuter, generelt opplever informasjonsmateriellet som nyttig, gir oss grunnlag for å kunne informere enda mer om dette og hensikten med dette materialet. Vi ønsker at dette materialet skal være lett tilgjengelig for både brukere og ergoterapeuter. Derfor er alt materiell tilgjengelig på www.nfle.no. Herfra kan man skrive ut faktaark enkeltvis, samt brosjyrene. Økonomisk støtte som prosjektet har, har gjort at vi har hatt mulighet til å trykke opp de nye reviderte brosjyrene, og disse kan bestilles hos ergoterapeutene på enten Glittreklinikken eller Granheim lunge-sykehus, som oppbevarer brosjyrene for faggruppen.

1. Brosjyre for brukere

I brosjyren til brukerne har det visuelle uttrykket blitt endret i den hensikt å imøtekomme behovet for universell utforming. Ny skrifttype, endret størrelse og mer bruk av illustrasjoner har kommet til. Det siste for å få enkle, beskrivende tegninger som skal understreke enkelte punkter av det skriftlige innholdet. Teksten er også revidert og tydeliggjort på enkelte punkter. På forsiden av brosjyren



Faktaarkene deles ut enkeltvis etter hvilke aktivitetsproblemer den enkelte bruker har. Arkene kan enkelt tilpasses den enkelte bruker i samråd med ergoterapeut.

har vi gjort plass til at ergoterapeuten som gir fra seg brosjyren, kan skrive navn og telefonnummer, slik at brukeren enkelt kan finne kontaktinformasjon.

2. Brosjyre for ergoterapeuter

Prosjektgruppa drøftet den manglende responsen fra ergoterapeuter, og etter innspill derfra valgte faggruppen å lage en egen og ny brosjyre for ergoterapeuter. Den er spesielt tiltenkt ergoterapeuter som ikke arbeider så mye med mennesker med lungesykdom, men som har behov for kort, spisset informasjon som er lett tilgjengelig når man skal møte en bruker. Vi er spente på hvordan denne brosjyren vil bli mottatt. Vi håper at dette kan bli et praktisk redskap for ergoterapeutene, samtidig som det øker nysgjerrigheten og forståelsen i forhold til et spennende og stadig større fagfelt.

3. Faktaark med enkeltaktiviteter

I likhet med brosjyren har faktaarkene også blitt endret i tråd med universell utforming, med tanke på linjeavstand og skrifttype. Vi har gått igjennom alle arkene for å sikre at punktene som står der, stemmer med beste praksis på det aktuelle tidspunktet, og flere av arkene inkluderer nå også illustrasjoner. Fortsatt anser vi det som viktig at disse faktaarkene deles ut enkeltvis (etter hvilke aktivitetsproblemer den enkelte bruker har), og avkryssningsrutene er beholdt, slik at arkene enkelt kan tilpasses brukeren som får dem, i samråd med ergoterapeut.

Avslutning og takk

Vi ønsker ikke at dette skal være den siste endringen i det-

faglig

te materialet. Vi ønsker derfor å få tilbakemelding fra brukerne av informasjonsmaterialet dersom noen ser feil eller mangler. Faggruppen vil da kunne se på om dette er av en slik karakter at det må gjøres noe umiddelbart, eller om det noteres til neste større revidering.

Til slutt vil vi benytte anledningen til å takke alle som har bidratt til prosjektet, både de som har rekruttert brukere, alle som har svart på spørreskjemaene, samt prosjektgruppas deltakere. For å kunne gjennomføre prosjektet og trykke opp det reviderte informasjonsmaterialet, har vi vært avhengige av økonomisk støtte. Vi vil derfor takke Helsedirektoratet og Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) for økonomisk støtte til prosjektarbeidet, presentasjon av materialet og opptrykk av nye brosjyrer. □

Referanseliste

Helse- og omsorgsdepartementet (2009). St.meld. nr. 47 (2008–2009) Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted – til rett tid

Helse- og omsorgsdepartementet (2006). Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011

Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing* 14,805-812

Boge, MH, Hardie, J. (2007). Effekt av rehabilitering for personer med KOLS i forhold til utførelse av og tilfredshet med daglige aktiviteter. *Ergoterapeuten* 3,14-20

Carson, D., Arvinder, G., Milantoni C. (2002). *Energy Conservation: Achieving a balance of work, rest and play*. Toronto: Comprehensive Rehabilitation and Mental Health Services.

Christensen, CC, Grongstad, A, Pedersen, U, Emtner, M. (2008). *Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)* I Bahr, Roald (red) *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (s 374-386). Oslo: Helsedirektoratet.

Hansen FB. (2010). *ADL-trening og selvopplevd aktivitet utførelse for personer med kronisk obstruktiv lungesykdom*. Universitetet i Oslo. Medisinsk fakultet. Master i Helsefagvitenskap.

Lamb, J, Borycki E, Marciniuk, D. (2002) *Energy Conservation and Fatigue*. I Bourbeau, Jean, Diane Nault og Elizabeth Borycki (red). *Comprehensive management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* (s. 171-184). Hamilton / London: BC Decker Inc

Lorenzi, CM., Cilione, C, Rizzardi R. m.fl. (2004). *Occupational Therapy and Pulmonary Rehabilitation of Disabled COPD Patients*. *Respiration* 3,246-251

Migliore, A. (2004). *Management of Dyspnea Guidelines for Practice for Adult with Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. *Occupational Therapy in Health Care* 18(3),1-20

Nici, L, Donner, C, Wouters, E. m.fl. (2006). *American Thoracic Society / European Respiratory Society Statement of Pulmonary rehabilitation*. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 173(12),1390-1413

NFLE (Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter). (2012) *Ark med energibesparende tips og metoder utarbeidet av Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter*. Lokalisert på verdensveven <http://www.nfle.no/energibesp.php>

NFLE (Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter). (2012) *Brosjyre "Energibesparende arbeidsmetoder ved lungesykdom - en veileder for brukere"* Lokalisert på verdensveven <http://www.nfle.no/energibesp.php>

NFLE (Norsk faggruppe for lungeergoterapeuter). (2012) *Brosjyre «Energibesparende arbeidsmetoder ved lungesykdom - en veile-*

der for ergoterapeuter» Lokalisert på verdensveven <http://www.nfle.no/energibesp.php>

Norweg, AM, Whiteson, J, m. fl. (2005). *The Effectiveness of Different Combinations of Pulmonary Rehabilitation Program Components: A Randomized Controlled Trial*. *Chest* 128(2),663-672

Rashbaum, I, Whyte, N. (1996). *Occupational Therapy in Pulmonary Rehabilitation. Energy Conservation and work Simplification Techniques*. *Physical Medicine and rehabilitation clinics of North America* 2,325-340

Sundfør, IE. (2010). « Men jeg kan jo støvsuge » En kvalitativ studie om endring av arbeidsvaner og bevisstgjøring av energibesparende arbeidsmetoder for personer med KOLS. Høgskolen i Oslo. Helsefag, Master i rehabilitering.

Velloso, M, Stella, SG, Cendon, S.m. fl. (2003). *Metabolic and Ventilatory Parameters of Four Activities of Daily Living Accomplished With Arms in COPD Patients*. *Chest* 123(4), 1047-1053

Velloso, M, Jardim, JR, (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

Walke LM, Byers AL, Tinetti ME, Dubin JA, m. fl. (2007). *Range and severity of symptoms over time among older adults with chronic obstructive pulmonary disease and heart failure*. *Arch Intern Med*. 167, 2503–2508

Walsh, R. L. (1986). *Occupational Therapy as Part of a Pulmonary Rehabilitation Program*. I Cromwell, Florence S. (red). *Occupational Therapy for the Energy Deficient Patients* (s. 65-78). New York: The Haworth Press, Inc.

Wong, CJ, Goodridge, D, Marciniuk, DD m. fl. (2010). *Fatigue in patients with COPD participating in a pulmonary rehabilitation program*. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 5,319–326