Kandidatspeciale

Hvordan oplever KOL-patienter, at deltagelse i patientuddannelse påvirker egenomsorgsevnen?

En interviewundersøgelse med 5 KOL-patienter.

af

Camilla Askov Mousing

Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
nr. 205/2009

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Camilla Askov Mousing
Modul: Kandidat speciale
Måned og år: Juni 2009
Vejleder: Kirsten Lomborg
Anslag: 119.996

Hvordan oplever KOL-patienter, at deltagelse i patientuddannelse påvirker egenomsorgsevnen?

En interviewundersøgelse med 5 KOL-patienter.

af

Camilla Askov Mousing

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Camilla Askov Mousing og Afdeling for sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92552-04-4

Dette kandidatspeciale har i 2009 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Resumé

Studiets formål var, at undersøge hvordan patienter med diagnosen Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) oplever, at deltagelse i patientuddannelse påvirker egenomsorgsevnen.

Designet er kvalitativ deskriptiv analyse, baseret på interviews med en fysioterapeut og fem KOL-patienter. Patienterne havde deltaget i et 8 ugers rehabiliteringsforløb på et kommunalt sundhedscenter. Kvalitative semistrukturerede individuelle interviews blev gennemført tre måneder efter endt uddannelsesforløb.

Fund præsenteres i tre overordnede temaer: ”At kunne håndtere KOL-symptomer”, ”Det sociale aspekt i patientuddannelsen” og ”Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte”. Informanterne oplever, at deltagelse i patientuddannelse har øget deres viden om KOL og bidraget med værktøjer til at håndtere KOL-symptomer. Fællesskabet omkring den fysiske træning har givet KOL-patienterne mulighed for at knytte nye venskaber, samt inspirere og motivere hinanden. Studiet indikerer, at egenomsorgsevnen kan være øget, på trods af, at patienterne ikke altid kan se det fulde udbytte af uddannelsesforløbet. Nogle patienter kan have behov for hjælp til at integrere viden og nye vaner i deres hverdagsliv.

Summary

From a patient perspective: How does participation in COPD patient education affect the ability to perform self-care?
- Interviews with 5 COPD patients.

This study investigated how patient education affects the ability to perform self-care in people diagnosed with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) from a patient perspective. The design is a qualitative descriptive analysis based on interviews with 1 physiotherapist and 5 COPD patients. The interviews took place three months after finishing an 8 week rehabilitation programme in a community based clinic and were carried out as qualitative semi-structured individual interviews.
The findings are presented in 3 major themes: “To be able to handle COPD symptoms”, “The social aspect in patient education” and “The time aspect: Significance to the experience of outcome”. The informers experience to have increased their knowledge about COPD and to have acquired different tools to handle COPD symptoms. Group exercise has offered an opportunity to form friendships with other participants and to inspire and motivate one another. The study indicates that the patients’ abilities to perform self-care can be enhanced, even though the patients are not always able to see the complete outcome. Some patients may need help to implement knowledge and new practices in their everyday life.

Indholdsfortegnelse

1.0 Indledning ……..…….s. 5

2.0 Baggrund ……..……..... 5

2.1 Behov for indsigt i patientoplevelser – specialets antagelse..5

2.2 KOL set i et demografisk og epidemiologisk perspektiv…...7

2.3 Nationale og internationale anbefalinger……8

2.4 Systematisk litteratursøgning……. 9

2.5 Præsentation af eksisterende forskning……11

3.0 Begrebsafklaring……...……12

3.1 Definition af egenomsorg……...…….....12

3.2 Denne undersøgelses forståelse af egenomsorg…...……..13

4.0 Design og metode……...……13

4.1 Kontakt til Sundhedscentret……...……15

4.2 Udvælgelse af informanter……..16

4.3 Kontakt til informanter……...16

4.4 Interviewdelens fremgangsmåde……17

4.4.1 Interviewguidens udformning……18

4.5 Analysemetode……...……..18

4.6 Etiske overvejelser……...……21

5.0 Fund……...……22

5.1 Beskrivelse af KOL rehabiliteringstilbuddet...……22

5.1.1 Beskrivelse af undervisningsforløbet ...….23

5.1.2 Beskrivelse af træningsforløbet……..24

5.2 Informanterne……...……...24

5.3 Analyse af udvalgte temaer…….……....26

5.3.1 Tema 1: ”At kunne håndtere KOL-symptomer”……...26

5.3.2 Tema 2: ”Det sociale aspekt i patientuddannelse”……..… 34

5.3.3 Tema 4: ”Tidsfaktorens betydning for

oplevelsen af udbytte”…….…….39

6.0 Diskussion…….....44

6.1 Metodekritik…….44

6.2 Hvordan opleves patientuddannelse at påvirke egenomsorgsevnen?.....47

6.3 Modsatrettede udsagn i datamaterialet……..52

6.4 At være opmærksom på individuelle ressourcer i forbindelse med strukturerede uddannelsestilbud….……...55

7.0 Konklusion……...……56

8.0 Perspektivering…….....58

9.0 Referenceliste…….…….59

10.0 Bilagsfortegnelse…….….…... 63

1.0 Indledning

I dette speciale undersøges, hvordan patienter med diagnosen Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) oplever, at deltagelse i struktureret patientuddannelse påvirker egenomsorgsevnen. Metoden er kvalitative interviews. Jeg har i specialet fokus på et struktureret patientuddannelsestilbud i et kommunalt sundhedscenter, som retter sig mod patienter med KOL i let til moderat grad.

2.0 Baggrund

I dette kapitel præsenteres og præciseres specialets problemstilling. Specialets antagelse og undersøgelsens relevans afklares og beskrives. På baggrund af en systematisk litteratursøgning gøres rede for, hvordan problemstillingen er behandlet i den videnskabelige litteratur. Kapitlet munder ud i specialets problemformulering.

2.1 Behov for indsigt i patientoplevelser – specialets antagelse

I regeringens sundhedsprogram ”Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-2010” (1) beskrives, at forebyggelse og sundhedsfremme, foruden at holde ”raske mennesker raske”, også har til formål at rehabilitere syge, det vil sige sikre mod yderligere funktionstab og genskabe livskvalitet og livsmod. Sundhedsprogrammet beskriver, at den enkeltes egen indsats er vigtig for at bevare og forbedre sundheden. Programmet betoner den enkeltes ansvar og valg, men også ordet ”fælles” bruges igennem hele rapporten, idet der tales om fælles ansvar og fælles opgave (ibid). I de senere år er der kommet fokus på patientens egen rolle i sygdomsbehandlingen og betydningen af egenomsorg i forhold til optimeringen af behandlingen og forebyggelse af yderligere udvikling af sygdom (2). I litteraturen er der generelt enighed om, at patientundervisning i en eller anden form bør være en del af tilbuddet til patienter med kroniske sygdomme. Et Cochrane review fra 2007 (3) konkluderer, at det er sandsynligt at KOL-patientuddannelse med styrkelse af egenomsorg, reducerer antallet af hospitalsindlæggelser. Data konkluderes dog, at være utilstrækkelige til at formulere klare anbefalinger om form og indhold i uddannelsesprogrammer vedrørende egenomsorg til KOL-patienter (Ibid). En dansk litteraturgennemgang af patientskoler og gruppebaseret patientundervisning, kom frem

til lignende konklusioner vedrørende utilstrækkelige data til at udarbejde rekommandationer på området (2). En indledende litteratursøgning vedrørende patientuddannelse, KOL og egenomsorg, giver indtryk af uoverensstemmelse imellem den dokumenterede effekt af patientuddannelse og patienternes oplevelser af effekt i forhold til deres hverdag med KOL. Ifølge professor Sally Thorne har kvalitative studier af patientoplevelser, hos patienter med kroniske lidelser, synliggjort den spænding der eksisterer imellem, hvad sundhedsvæsenet tilbyder og hvad patienterne mener de har behov for (4). Ifølge Thorne, har Chronic Disease Management (CDM) konceptet kunnet illustrere, at håndtering af kronisk sygdom ikke kan læres ved 15 minutters konsultationer, men kræver timer, dage, måneder og år, som patienten og hans familie investerer i deres egen sundhed og velvære (4). Vi skal dog være opmærksomme på, at CDM, som en populationsbaseret tilgang stræber imod standardisering, hvorimod ekspert patienterne overbevisende fortæller os, at det der virker for én patient ikke automatisk virker for alle patienter. Vi skal, hævder Thorne, være opmærksomme på spændingen mellem individualisering og standardisering, mellem mennesker og systemer. Thorne problematiserer, at CDM baserer sine resultater på biomedicinske målinger:

> *"CDM bases its outcome evidence on discrete measures, while expert patients know that individual lives and physiologies have their own unique manifestations and that biomarkers reflect only one measurement point in an evolving kaleidoscope of what constitutes both disease progression and effective living"*
> (4, s. 12).

Thorne konkluderer, at sygeplejen synes ideelt positioneret til at slutte sig til ekspert patient perspektivet. Dette perspektiv tager udgangspunkt i, at der ikke er én måde at leve godt med kronisk sygdom, at læringsprocessen er kompleks og gradvist stigende, og at den medicinske videnskabs rolle må kontekstualiseres indenfor en forståelse af de liv der leves (4).

Ifølge professor Lis Wagner, er patientperspektivet i forhold til sundhedsvæsenets service til kroniske patienter ikke tilstrækkelig belyst. Der er behov for at vide mere om de kroniske patienters erfaringer og oplevelser med sundhedsvæsenet, for at kunne bidrage med løsninger der kan gøre patientforløb bedre (5). Dette synspunkt genfindes hos Kaptein et al (6), som ønsker at fremhæve vigtigheden af at opnå indsigt i patienternes opfattelse af deres egen situation. Ved at lytte til patienterne, når de

fortæller om deres sygdom, vil sundhedspersonalet kunne opnå viden om og forståelse for, hvordan det er at leve med KOL.

På baggrund af dette, vurderer jeg, at det er relevant at undersøge effekten af patientuddannelse set ud fra patienternes perspektiv. Jeg har en antagelse om, at patientuddannelse påvirker egenomsorgsevnen, og at KOL-patienter i en dialog med mig som undersøger, kan berette om deres evne til at varetage egenomsorg efter deltagelse i patientuddannelsesforløb, samt hvilke elementer i patientuddannelsen, patienterne finder værdifulde for deres læring. Jeg formoder, at fokus på patienternes oplevelser omkring hvilke elementer i uddannelsesforløbet der hjælper dem til at kunne fungere og træffe valg i deres hverdag med KOL, kan bidrage med nyttig viden, som sundhedspersonalet kan reflektere over og anvende i planlægningen af patientrelateret undervisning. Jeg antager, at et øget indblik i, hvad patienterne vægter som det vigtigste for dem, kan supplere den eksisterende viden og bruges til, på sigt, at udvikle nye strategier og metoder til at styrke KOL-patienters egenomsorgsevne via patientuddannelse. Jeg forventer, at undersøgelsen vil afsløre nogle fællestræk hos patienterne, men på samme tid vise individuelle forskelle, som betyder, at vi skal være varsomme med standardiserede patientuddannelsesløsninger.

2.2 KOL set i et demografisk og epidemiologisk perspektiv

KOL defineres som en: *”…sygdomstilstand der er karakteriseret ved luftvejsobstruktion (begrænsning i luftstrømningshastigheden), der ikke er fuldstændig reversibel, og som tiltager over tid*” (7, s.30).

På verdensplan kunne mere end 2 mio. dødsfald i 1990 tilskrives KOL (8). Det antages at dette tal vil stige til 4-5 mio. dødsfald i 2020, svarende til 7 % af alle dødsfald. Hermed vil KOL blive den tredjehyppigste dødsårsag (Ibid). Også i Danmark er dødeligheden som følge af KOL høj, idet der årligt dør ca. 5000 danskere af KOL (9).

Lungesygdommene KOL og astma forekommer hos 6 % af befolkningen. I 2005 var der, Ifølge Danmarks Statistik, 812.503 personer over 64 år (10). Den demografiske fremskrivning af Danmarks population, der projicerer at antallet af indbyggere over 64 år forventes at stige til 1.176.799 frem til år 2025 (ibid), vil influere på antallet af patienter med KOL og astma. Antallet af KOL-patienter forventes at stige både på grund af den kumulerede effekt af rygning og den stigende levealder.

I Danmark skønnes 420.000 danskere aktuelt at have KOL (11) og årsagen er i 85-90 % af tilfældene tobaksrygning. KOL er den hyppigste indlæggelsesårsag på medicinske afdelinger, hvor patienter med diagnosen KOL repræsenterer op til 23.000 akutte indlæggelser årligt (7).

I patientfortællinger forklarer patienter, at de oplever usikkerhed, angst for åndenød, nedsat livskvalitet, angst for at dø og at de prøver at undgå situationer der fremprovokerer åndenød (12). Sygdommen vurderes, at have store menneskelige omkostninger.

2.3 Nationale og internationale anbefalinger

I regeringens sundhedsprogram sættes fokus på folkesygdommen KOL, og sygdommen er et prioriteret område i det danske sundhedsvæsen. Sundhedsstyrelsen har udarbejdet nationale KOL anbefalinger. Heri anbefales at:

> *"... sundhedsvæsenet understøtter KOL-patienters evner og muligheder for egenomsorg og muligheder for at lære at leve med og håndtere sygdommen. Ved at modtage systematisk patientundervisning og deltage i rehabiliteringsforløb efter behov uddannes KOL-patienten til at samarbejde med egen læge og kunne tage ansvar for forebyggelsen og behandlingen af sygdommen... "*
> (7, s.144).

Sundhedsstyrelsen lægger hermed op til, at patienter med diagnosen KOL har effekt af rehabilitering, at egenomsorg er centralt inden for rehabilitering og at patienter via patientuddannelse, forstået som struktureret undervisning af patienter med en diagnosticeret sygdom, kan lære og udvikle egenomsorgsevnen.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger er udarbejdet på baggrund af metaanalyser, Cochrane review, samt evidensbaserede internationale guidelines og retningslinier på området.

Internationale GOLD[1] guidelines (13) understreger vigtigheden af uddannelse af patienter i egen sygdom. Ifølge GOLD bør effektiv håndtering af den diagnosticerede KOL-sygdom rettes mod følgende mål: At lindre symptomer, forebygge progression, forbedre trænings tolerance, forbedre helbredsstatus, forebygge og behandle

[1] GOLD (Global Initiative for Obstructive Lung Disease) er et internationalt program, startet af førende lungeeksperter, med det formål at bekæmpe KOL-epidemien. GOLD´s globale retningslinier er den anerkendte standard i hele verden (http://www.goldcopd.dk/).

komplikationer og forværringer (exacerbations) og reducere mortalitet. Ifølge GOLD er patientuddannelsens rolle i KOL-behandling dårligt undersøgt (ibid).
Både nationalt og internationalt er der fokus på patientuddannelse som et led i KOL-behandling og KOL-rehabilitering.

2.4 Systematisk litteratursøgning

Ud fra antagelsen om, at KOL-patienters egenomsorgsevne påvirkes via deltagelse i strukturerede patientuddannelsesforløb, foretog jeg en systematisk litteratursøgning i såvel danske, som udenlandske databaser. Dette for at finde ud af, hvad der allerede er undersøgt og skrevet om min problemstilling. Jeg var interesseret i undersøgelser, der havde fokus på patienternes oplevelser i forbindelse med patientuddannelse, KOL og egenomsorg.
Jeg søgte litteratur i databaserne PubMed, Cinahl og Bibliotek.dk, samt på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Jeg havde følgende inklusionskriterier: Referencerne skulle omhandle KOL-patienters oplevelser i forbindelse med patientuddannelse, være skrevet på engelsk eller nordisk sprog og være publiceret i perioden 1999-2009. Jeg søgte litteratur publiceret de sidste 10 år, da der i denne periode er sket meget på rehabiliteringsområdet, både behandlingsmæssigt, men også i omsorgen for patienten, som i stadig større grad får indflydelse på egen sygdoms behandling.
Jeg foretog en bred søgning ud fra problemformuleringen (s. 8), hvor kontrollerede emneord blev kombineret med fritekstsøgning. Jeg søgte referencer med forskellige grader og typer af evidens, for at få indblik i omfanget af forskning der har fundet sted indenfor emnet.
I de danske databaser blev følgende søgeord anvendt: ”Patientuddannelse”, ”KOL”, ”Kronisk Obstruktiv Lungesygdom”, ”Patientoplevelser”, ”Egenomsorg”, ”Rehabilitering” og ”ADL”. I udenlandske databaser søgte jeg på: “Patient Education”, “Patient Education as Topic”, “COPD”, “Lung Diseases, Obstructive”, “Pulmonary disease, Chronic Obstructive”, “Patient Experience”, “Outcome Assessment”, “Activities of Daily Living”, “Patients Perspective”, “Program Evaluation”, “Patient Evaluation”, “Self Care”, “Self-management”, “Rehabilitation”, “Rehabilitation

Nursing" og "Rehabilitation, Pulmonary". Jeg stillede spørgsmål[2] til de fundne artikler med henblik på at vurdere artiklernes relevans, gyldighed og anvendelighed.

PubMed: Basen optager kun videnskabelige artikler og er emneafgrænset til sundhedsområdet (14). En søgning på "Patient Education as Topic" (Mesh) OR "Patient Education" (Keyword) i kombination med Meshtermerne, "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" og "Rehabilitation", afgrænset til de sidste 10 år, gav 80 hits. Denne kombinationssøgning blev brugt i kombination med de øvrige valgte søgeord, hvilket resulterede i 155 hits (bilag 2, tabel 1). Gennemsyn af abstracts resulterede i, at 12 artikler blev nærlæst. Af disse blev 9 ekskluderede da de ikke tog udgangspunkt i KOL-patienternes oplevelser med patientuddannelse. Det endelige resultat blev 3 relevante artikler.

Cinahl: Basen er valgt, da den indeholder sygeplejelitteratur med henvisninger til videnskabelige tidsskrifter, bøger, kapitler i bøger og afhandlinger (14). En søgning på "Patient Education" (Cinahls Headings) OR "Patient Education" (Keyword) i kombination med "Lung Diseases, Obstructive" (Cinahls Headings) afgrænset til den valgte søgeperiode gav 225 hits. Denne kombinationssøgning blev brugt i kombination med de øvrige valgte søgeord (bilag 2, tabel 2). Dette gav 114 hits. Der var et stort antal gengangere fra søgningen i PubMed. Efter gennemsyn af abstracts blev 8 artikler valgt ud. Disse blev efterfølgende alle ekskluderede, da de enten ikke omhandlede patientoplevelser, eller inkluderede andre patientgrupper end KOL-patienter. Det endelige resultat af søgningen i Cinahl blev derfor 0 relevante artikler.

Bibliotek.dk: Basen giver indblik i hvad der er udgivet i Danmark, samt hvad der findes på danske offentlige biblioteker (15). I basen blev søgt på de danske søgeord, både som emnesøgning og fritekstsøgning. Endvidere blev søgeordene brugt i forskellige kombinationer (bilag 2, tabel 3). Via Bibliotek.dk blev et relevant Masterprojekt lokaliseret.

---

[2] Hvem er forfatteren?, Hvad er artiklens forskningsspørgsmål?, Artiklens undersøgelsesmetode? Beskæftiger artiklen sig med patientperspektivet?, Hvad konkluderes i forhold til forskningsspørgsmålet?, Hvilke kilder refereres der til? Kan artiklen hjælpe til at besvare min problemformulering?

Sundhedsstyrelsen: Hjemmesiden blev valgt, da Sundhedsstyrelsen blandt andet vejleder om udførelsen af sundhedsfaglige opgaver og iværksætter evalueringer med henblik på at fremme kvalitetsudviklingen (16). Jeg søgte på de danske søgeord under Sundhedsstyrelsens Udgivelser (bilag 2, tabel 4), og fandt 35 poster. Efter gennemsyn af posterne blev alle referencer ekskluderede, da der var tale om litteratur, der beskrev tilrettelæggelsen af patientuddannelse eller vurderede effekt ud fra andre perspektiver end patientperspektivet.
Yderligere eksplicitering og gennemsigtighed af søgestrategien og dens resultater fremlægges i bilag. Således kan oversigt over søgeprocessen, samt skematisk søgestrategi ses i bilag 1-2.

2.5 Præsentation af eksisterende forskning

I alt 4 poster, bestående af tre videnskabelige artikler og et masterprojekt opfyldte inklusionskriterierne. Litteraturgennemgangen indikerede at der ikke er publiceret megen litteratur om den valgte problemstilling. Referencernes lave antal underbygger således Wagners (5) udtalelse om, at patientperspektivet i forhold til sundhedsvæsenets service til kroniske patienter ikke er tilstrækkeligt belyst.

Den eksisterende forskning i patientoplevelser viser, at der generelt ses positive effekter på KOL-patientens hverdag og velbefindende efter deltagelse i patientuddannelse (17,18). Dog antyder Monninkhofs studie, at de instrumenter vi har til rådighed til at måle og/eller opdage vigtige aspekter af patienters helbredsstatus ikke fungerer, hvorfor yderligere forskning på området efterlyses (17). Et studie fra 2004 viser, at KOL-patienter som har deltaget i sygdomsspecifik patientuddannelse, har gennemført store livsstilsændringer, med bedret fysisk og psyko-social tilstand til følge (19). Forskerne ser studiet som et supplement til randomiserede kliniske forsøg, idet det bidrager med deskriptive fund, som kan give sundhedsprofessionelle indsigt i, hvordan det opleves af patienterne at leve med KOL. Ved at opnå større forståelse for patienters uddannelsesmæssige behov, kan de sundhedsprofessionelle blive i stand til at tilrettelægge et lungerehabiliteringsprogram, der inkluderer disse behov på en måde der er acceptabel for patienten (20).

Gennemgang af den eksisterende litteratur viser således, at det, på trods af insignifikante resultater i forhold til effekt af patientuddannelse (3), er patienternes oplevelse, at de har effekt af deltagelse i patientuddannelse (17). Da oplevelsen af effekt er individuel og subjektiv, vil der i evaluerings- og forskningsøjemed, være behov for at anvende og udvikle metoder der kan opfange en sådan viden. Indsigt i patientoplevelser kan formodentlig gøre os klogere på, om KOL-patienterne kan anvende det lærte og om det har givet mening for dem (21).

Sammenfattende vurderer jeg, at der nationalt og internationalt er interesse for at udvikle viden om udbyttet af struktureret patientuddannelse. Jeg vurderer endvidere, på baggrund af den gennemførte litteraturgennemgang, at patientperspektivet i forbindelse med KOL patientuddannelse er sparsomt undersøgt. Da det er min formodning, at øget indsigt i patientoplevelser, kan gøre os klogere på, hvad der har betydning for KOL-patienternes hverdag med kronisk sygdom, samt hvordan vi kan understøtte og udvikle patienternes egenomsorgsevne, ønsker jeg at undersøge følgende problemstilling:

”Hvordan oplever KOL-patienter, at deltagelse i struktureret patientuddannelse påvirker egenomsorgsevnen?”

3.0 Begrebsafklaring

Som beskrevet i det indledende afsnit, er specialets formål at undersøge KOL-patienters oplevede udbytte af at deltage i struktureret patientuddannelse, i forhold til deres evne til at varetage egenomsorg. I dette afsnit beskrives egenomsorgsbegrebet og dette speciales forståelse af egenomsorg.

3.1 Definition af egenomsorg

Egenomsorg er gennem årene blevet anvendt til at beskrive betydningen af at tage vare på og ansvar for egen sundhed og velvære. Et dansk litteraturstudie af egenomsorgsbegrebet fra 2005 viste, at egenomsorg tillægges forskellig betydning alt efter hvilket perspektiv de enkelte tekster repræsenterer (22). I Sundhedsstyrelsens pjece ”Terminologi – Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed”, defineres

egenomsorg som en: ”*Sundhedsaktivitet, som en patient eller anden borger udfører for at forebygge sygdom og fremme egen sundhed*” (23, s.23).

Den amerikanske teoretiker Dorothea E. Orem, beskriver egenomsorg som menneskers evne til at varetage de funktioner der er nødvendige både for at leve og overleve (24). Et menneske kan, ifølge Orem, siges at udøve egenomsorg, hvis det er i stand til at understøtte livsprocesser og normal funktion, opretholde normal vækst, modning og livsprocesser, forebygge eller kontrollere sygdom og skader, forebygge og kompensere for invaliditet og fremme velvære.

Da begrebet egenomsorg tillægges forskellig betydning alt efter hvilket perspektiv de enkelte tekster repræsenterer, vil jeg præsentere dette speciales forståelse af begrebet egenomsorg i det følgende afsnit.

3.2 Denne undersøgelses forståelse af egenomsorg

Specialets forståelse af begrebet egenomsorg er inspireret af Orem: ”Egenomsorg er menneskets evne til at varetage de funktioner der er nødvendige både for at leve og overleve. Egenomsorg handler om patientens egne ressourcer og om at få større og større kontrol over eget liv i overensstemmelse med egne ønsker”.

Specialets forståelse af egenomsorgsbegrebet får betydning for den måde undersøgelsens datamateriale bearbejdes, hvilket forklares yderligere under afsnit 4.5.

4.0 Design og metode

Forskellige traditioner inden for folkesundhedsvidenskaben er præget af forskellige ontologier, som handler om det værende i verden (25). Høyer skelner imellem en stabil, foranderlig og flydende ontologi. Jo mere stabil man opfatter verden, jo mere fastholder man, at ens teorier siger noget relativt direkte om hvordan verden er. Jo mere flydende en ontologi man har, jo mere vil man lægge vægt på, at den måde man søger adgang til viden om verden på, påvirker, hvad man kommer til at vide (ibid). Jeg bekender mig til en foranderlig ontologi, hvilket vil sige et sted imellem den stabile og den flydende ontologi. Jeg tror, i lighed med Høyer, ikke på, at vi kan skaffe os endegyldig viden, der gør det muligt 100 % at forudsige menneskelige handlinger og situationer, endsige kunne identificere udvalgte faktorer, uden selv at påvirke faktorerne, handlingerne og situationerne.

Teori kan beskrives som en abstrakt måde at sige noget om virkeligheden på. I dette speciale anvendes teori som inspiration, i betydningen af ”dåseåbner”, det vil sige et værktøj til at få hul på en undersøgelse og analyse med. Med egenomsorg som specialets overordnede ramme er egenomsorgsteorien med til at afgrænse det jeg undersøger. Specialets design er kvalitativ deskriptiv analyse baseret på seks kvalitative interviews, med henholdsvis én fysioterapeut og fem patienter med KOL. Jeg har ladet mig inspirere af professor Margarete Sandelowskis to artikler: ”Qualitative Analysis: What It Is and How to Begin”(26) og ”Whatever Happened to Qualitative Description” (27). Den kvalitativt deskriptive metode giver forskeren mulighed for at analysere data, som informanten har givet under interviewet, ud fra en hverdagsterminologi. På den måde bliver det muligt at opnå indsigt i patienternes oplevede erfaringer med deres sygdom. Jeg arbejder i specialet med en åben, induktiv tilgang, hvor jeg har fokus på informanternes egne problemer – på mening og betydning, processer og adfærd, og på at være så åben som muligt overfor data. Forskere der anvender en kvalitativ deskriptiv metode forbliver tæt på deres data, og metoden er den mindst fortolkende metode indenfor de kvalitative analysefremgangsmåder (27). Sandelowski skriver at: *”…there is no mandate to re-present the data in any other terms but their own”* (27, s.338). Forskeren binder sig ikke til en specifik navngiven teoretisk eller filosofisk position og analysen er en dynamisk, refleksiv proces, hvor elementerne studeres i deres naturlige kontekst.

Da hensigten med mit studie er, at opnå viden om og indsigt i KOL-patienters oplevelser, må informationerne hentes hos patienterne. Hertil er kvalitative metoder velegnede, fordi de kan indfange komplexitet og gå i dybden (28). Jeg er interesseret i, at høre patienternes egne versioner og intentionen er at få viden om og forståelse af menneskers oplevelser, intentioner, handlinger og motiver og den betydning, forskellige oplevelser har for det enkelte menneske. Hertil er det kvalitative forskningsinterview egnet (29). Da det var mit ønske at frembringe dybtgående og detaljeret viden om, hvordan patienter oplever, at deltagelse i patientuddannelse påvirker egenomsorgsevnen, interviewede jeg 5 patienter med diagnosen KOL. Patienterne havde alle gennemført et 8 uger langt struktureret patientuddannelsesforløb på et kommunalt Sundhedscenter. Forud for interviewene af de fem patienter, interviewede

jeg den ansvarlige fysioterapeut for det patientuddannelsestilbud, som KOL-patienterne havde deltaget i.

I mit studie er interviewprocessen bygget op omkring de syv stadier som, ifølge Kvale og Brinkmann (30), kendetegner forskningsinteviewet. De syv stadier er: 1) Tematisering, 2) Design, 3) Interview, 4) Transskribering, 5) Analyse, 6) Verificering og 7) Rapportering.

Specialets indledning og baggrund udgør undersøgelsens 1. stadie (Tematisering), da disse formulerer formålet med undersøgelsen og opfattelsen af det tema der skal undersøges. Jeg redegør for specialets design i kapitel 4, ligesom interviewets gennemførelse, transskribering og analysefremgang beskrives i dette kapitel. Jeg tilstræber, at validering præger alle faser fra tematisering til rapportering, som anbefalet af Kvale og Brinkmann (30). Rapporteringen, i dette tilfælde kandidatspecialet, udgør det syvende og sidste stadie i processen.

4.1 Kontakt til Sundhedscentret

Jeg kontaktede et kommunalt sundhedscenter, som indvilgede i at deltage i undersøgelsen. Herefter planlagde og gennemførte jeg en samtale med en fysioterapeut, som var ansvarlig for KOL patientuddannelsen på stedet. Via denne samtale fik jeg information om det gennemførte patientuddannelsesforløb, herunder hvad formålet med patientuddannelsen var, hvordan tilbuddet var bygget op, samt hvem der underviste. Fysioterapeuten blev indledningsvist inviteret til at fortælle frit om patientuddannelsestilbuddet. Følgende supplerende spørgsmål blev stillet vedrørende patientuddannelsestilbuddet:

- Hvilke pædagogiske overvejelser ligger til grund for patientuddannelsestilbuddet? Har i evt. disse overvejelser på skrift?
- Hvordan arbejdes der specifikt med egenomsorg?
- Er al undervisning holdbaseret?
- Hvilke faggrupper har undervist patienterne – og med hvilket formål?
- Hvordan var forløbet struktureret?
- Udleveres/fremsendes der skriftligt materiale under eller forud for deltagelsen?
- Hvor mange deltog på holdet i uge 43-50? Alder, køn, grad af KOL, ressourcer?
- Hvordan var fremmødet/frafaldet?

Jeg fik under samtalen udleveret et skriftligt materiale, svarende til det materiale patienterne fik tilsendt inden deltagelsen i uddannelsestilbuddet, samt kopier af de skemaer personalet bruger undervejs i uddannelsesforløbet.
Jeg valgte at undersøge patientuddannelsestilbuddet nøje, for at kunne give en omhyggelig beskrivelse af interventionen. Dette fordi Willaing, Folmann og Gisselbæk, i deres publikation ”Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter” (2), blandt andet konkluderer, at den eksisterende litteratur om patientskoler og patientuddannelsestilbud er præget af utilstrækkelige beskrivelser af interventionen. Manglende beskrivelser af interventionerne kan medføre, at det ikke er muligt at sammenligne og konkludere hvilke interventioner og delelementer, der giver det bedste udbytte af patientuddannelse. Det udleverede dokumentariske materiale og data fra samtalen, indgår som empiri i mit studie. Patientuddannelsesforløbet er beskrevet i afsnit 5.1.

4.2 Udvælgelse af informanter

Informanterne er valgt blandt deltagere på et KOL-rehabiliteringshold, der deltog i patientuddannelse i perioden 20. oktober – 11. december 2008. To væsentlige begrundelser for, at vælge informanter fra netop dette hold var, at informanterne på den ene side havde rehabiliteringstilbuddet i frisk erindring. På den anden side, havde de haft mulighed for, at komme hjem og anvende det lærte i deres dagligdag. Jeg formodede derfor, at informanterne kunne bidrage med righoldig information om patientuddannelsens betydning for deres hverdag med KOL. En ansat på sundhedscentret, som patienterne kendte fra rehabiliteringsforløbet, hjalp med udvælgelsen af informanter og formidlede kontakten til de udvalgte KOL-patienter. Der blev lagt vægt på, at patienterne var i stand til at udtrykke sig. Jeg var interesseret i at opnå informationsrigdom, da det giver mulighed for nuancer og forskellige forståelser og tolkninger af det undersøgte. Da min undersøgelse var underlagt en begrænset tidsramme, har også et pragmatisk hensyn bidraget til valget af informanter (30).

4.3 Kontakt til informanter

Jeg udarbejdede en invitation, som bestod af en patientinformation og en samtykkeerklæring (bilag 3). Informationsbrevet indeholdt oplysninger om formålet

med undersøgelsen, hvad det indebar for patienten at deltage, samt informationer om frivillighed og anonymisering. Patienterne kunne selv vælge om de ønskede at blive interviewet i egen bolig eller i sundhedscentret. Invitationerne blev sendt til 3 kvinder og 3 mænd. 5 af disse borgere ønskede at deltage, imens 1 ikke meldte tilbage. Tilbagemelding skete til sundhedscenteret enten pr. telefon eller via en frankeret svarkuvert. Tilbagemeldingen skete til en fysioterapeut, som informanterne kendte fra patientuddannelsesforløbet. Individuelle interviewtidspunkter blev efterfølgende aftalt med deltagerne via telefon. En informant blev interviewet i eget hjem og fire i sundhedscentret. Alle informanter blev interviewet én gang og interviewene varede ¾-1 time. Interviewene blev indledt med en kort briefing om formålet med undersøgelsen, samt en gentagelse af samtykkeerklæringens indhold. Interviewene blev optaget som digital lydfil. Interviewene blev afsluttet med en de-briefing, hvor jeg blandt andet understregede informantens anonymitet og takkede for deltagelsen. Alle informanter gav efter interviewet tilladelse til, at sundhedscentret måtte udlevere deres individuelle testresultater til mig.

4.4 Interviewdelens fremgangsmåde

Jeg valgte at gennemføre de 5 interview, som semistrukturerede interview, ud fra en udarbejdet interviewguide. Interviewtemaerne var således udvalgt af mig på forhånd. Formålet med det semi-strukturerede interview er, at informanten skal hjælpe forskeren til at få indsigt i det felt som forskeren undersøger, og metoden giver informanterne mulighed for at svare og fortælle frit med egne ord. De gennemførte interview formede sig som en samtale, og temaerne blev belyst i forskellig rækkefølge. De data der indhentes ved semi-strukturerede forskningsinterview karakteriseres ved *"…hovedsageligt at bestå af tekst (tale), være righoldige, nuancerede, med høj detaljeringsgrad og svære at kvantificere*" (31, s.154-155).

Til de interview, der blev gennemført på sundhedscentret, havde jeg lånt et lyst og velindrettet mødelokale, hvor vi kunne tale uforstyrret sammen. Alle fem interviews blev gennemført i marts 2009.

4.4.1 Interviewguidens udformning

Jeg valgte at udforme en detaljeret interviewguide. Jeg havde på forhånd gennemtænkt forskellige måder at formulere mine oplæg. Interviewguiden blev primært udformet ud fra min problemformulering og resultatet af min litteratursøgning. Ved ikke at udarbejde en interviewguide relateret til eksisterende forskning risikerer man: *"... spildtid med at genopfinde den dybe tallerken"* (32, s.6).

Jeg delte interviewguiden op i forskningsspørgsmål, temaer og interviewspørgsmål. Forskningsspørgsmålenes formål var, at kaste lys over KOL-patienternes opfattelse af deres udbytte af rehabiliteringstilbuddet. Jeg ønskede at opnå viden om og indsigt i rehabiliteringstilbuddets betydning for patienternes hverdag, med særligt fokus på deres egenomsorgsevne. Interviewguiden indeholdt to overordnede forskningsspørgsmål. De to forskningsspørgsmål lød: 1) *Hvordan var KOL-patientens hverdag med KOL, før deltagelse i KOL-rehabilitering?* og 2) *Hvordan oplever KOL-patienten, at deltagelse i rehabiliteringstilbuddet, har påvirket hverdagen med KOL?* Interviewspørgsmålene blev samlet under tre temaer, og omfattede hver 6, 8 og 9 interviewspørgsmål (bilag 4). Interviewguiden blev ikke fulgt punkt for punkt, men fungerede som en støtte under interviewene.

Efter at have gennemført det første interview, udarbejdede jeg en række tillægsspørgsmål, som bestod af områder jeg efterfølgende var blevet opmærksom på (bilag 4). Disse tillægsspørgsmål indgik i de efterfølgende fire interviews.

4.5 Analysemetode

En sædvanlig procedure ved analyse består i at få de båndede interview transskriberet til skrevne tekster (30). Transskription er, ifølge Kvale, ikke nogen simpel teknisk aktivitet og enhver transskription fra én kontekst til en anden indebærer en række vurderinger og beslutninger. Lydoptagelsen rummer ikke de visuelle aspekter af situationen og transskriptioner kan betragtes som dekontekstualiserede samtaler, hvor levende, igangværende samtale nedfryses til en skreven tekst (Ibid). Jeg foretog selv transskriberingen af de 5 interviews. Jeg transskriberede interviewene umiddelbart efter interviewene havde fundet sted. På denne måde havde jeg det enkelte interview i frisk erindring. Jeg valgte at transskribere interviewene ordret, med gentagelser, pauser, betoninger og følelsesudtryk som latter og suk. Herved forsøgte jeg at fastholde

interviewenes stemning og mening. Jeg har efterfølgende lyttet alle interview igennem, for at sikre mig, at transskriberingerne stemte overens med det sagte.

Dataanalysen består, ifølge Sandalowski, af to faser: *Getting a Sense of the Whole* og *Developing a System* (26). Jeg læste de enkelte interviews og udarbejdede korte resuméer. Disse inkluderede korte datanære parafraseringer, mere abstrakte gengivelser af data, kommentarer til fortællestrukturen eller kommentarer til interviewsituationens interaktion. Herved fik jeg indsigt i og overblik over datamaterialet, samtidig med, at jeg fornemmede detaljer og nuancer.

I anden del af analysen er der behov for en mere systematisk og konsekvent fremgangsmåde (26). Sandelowski præsenterer tre mulige fremgangsmåder at komme ind i data på. Disse er: 1) *Extracting the facts*, 2) *Storylines, topics, and content* og 3) *Data reduction framework*. Sandelowski præsenterer ikke en færdig opskrift på, hvordan man går til sine data, men præsenterer istedet en vifte af muligheder. Jeg valgte at anvende softwareprogrammet NVivo 8[3] til at sortere og organisere mine data. De transskriberede og anonymiserede interviews blev importeret i NVivo 8. Ved hjælp af NVivo 8 kodede jeg mine data. Kodning er en proces, hvor man identificerer og navngiver afgrænsede dataenheder, som på den ene eller anden måde eksemplificerer den samme deskriptive eller teoretiske idé (33). Med udgangspunkt i specialets problemformulering, samt opgavens forståelse af begrebet egenomsorg, valgte jeg ved kodningen af materialet at have fokus på udsagn der handlede om evnen til at varetage de funktioner der er nødvendige for at leve og overleve med KOL, samt hvordan patientuddannelse, ifølge patienterne, påvirker ressourcer og evne til at opnå større kontrol over eget liv i overensstemmelse med egne ønsker. I første omgang benyttede jeg mig af ”Simple Coding”, hvilket betød, at jeg gik induktivt til værks og oprettede en ny kode, hver gang jeg stødte på udsagn, der var interessante for min problemstilling. Til hver kode oprettede jeg en kodebeskrivelse. Dette gav mig et overblik over hvilke temaer der var i spil. Omhyggelig gennemlæsning og kodning (Simple Coding) af interviewmaterialet resulterede i første omgang i 14 koder. Disse var: 1) At tale om sygdommen, 2) Begrænsninger i hverdagen, 3) Det bedste ved at deltage i patientuddannelse, 4) Det kan ikke passe at jeg er syg, 5) Det sociale aspekt, 6)

[3] NVivo 8 er et softwareprogram, der tilbyder en række muligheder for håndtering og organisering af data. NVivo 8 kan blandt andet kvalificere arbejdet med at kode og kategorisere data, udvikle begreber og begrebsmæssige sammenhænge, samt sikre dokumentation, transparens, gyldighed og pålidelighed.

Gangfunktion, 7) Hoste og træthed, 8) Pårørende, 9) Madlavning, 10) Planlægning og omtanke, 11) Fremtiden, 12) Træningsdelen, 13) Vejrtrækningsteknikker og 14) Værktøjer.

De kodede enheder blev analyseret enkeltvis og derefter blev enhedernes eventuelle sammenhæng udforsket. Herefter blev de analyserede enheder sammenskrevet i synteser. Jeg benyttede redskabet ”Creating Tree Nodes” i NVivo 8, hvilket gav mig mulighed for, at organisere mine koder i en hierarkisk struktur, med overordnede temaer og tilhørende undertemaer. Efter kodning er datamaterialet læst igen, for at sikre, at der meningsmæssigt er overensstemmelse mellem synteser og empiri. Sammenskrivning af de indledende kodninger til synteser resulterede i 4 gennemgående temaer, som kunne genfindes i alle fem interview. Disse var:

1) At kunne håndtere KOL-symptomer

2) Det sociale aspekt i patientuddannelsen

3) Pårørendes deltagelse i patientuddannelse

4) Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte

For at kunne komme tilstrækkeligt i dybden, har jeg udvalgt tre af de fundne temaer til videre analyse og diskussion i min undersøgelse.

Jeg har udvalgt temaerne: 1) At kunne håndtere KOL-symptomer, 2) Det sociale aspekt i patientuddannelse og 4) Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte. På baggrund af interviewmaterialet vurderes disse tre temaer, at have stor betydning for KOL-patienternes hverdag. Jeg opfatter tema 1) ”At kunne håndtere KOL-symptomer” som et tema, med stor betydning for KOL-patienternes dagligdag. Denne opfattelse baserer jeg på omfanget af udsagn med tilknytning til KOL-symptomer og håndtering af disse. Tema 2) ”Det sociale aspekt i patientuddannelse” er valgt fordi det, ifølge informanterne, opleves befriende at være sammen med ligestillede og fordi informanterne tilkendegiver, at det sociale sammenhold fungerer som motivation for at komme af sted og fastholde nye vaner. Jeg ser derfor muligheder for, at blive klogere på de sociale relationers betydning i struktureret patientuddannelse. Tema 4) ”Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte”, overraskede mig ved at synliggøre modsatrettede udsagn om udbyttet. Analysen peger på, at informanterne ikke altid kan se det fulde udbytte af patientuddannelse. I specialets afsnit 5.3 præsenteres fund fra

analyserne af de udvalgte temaer. Som metoden foreskriver, har jeg tilstræbt at stå tæt ved data. Temaerne vil blive belyst gennem en række citater og uddrag fra interviewene.

4.6 Etiske overvejelser

Jeg kontaktede Videnskabsetisk Komité vedrørende mit projekt. Interviewundersøgelser sidestilles, ifølge vejledningen til komitéloven, lov nr. 402 af 28. maj 2003 (34), med spørgeskemaundersøgelser. Ifølge lovens §8, stk. 3 skal spørgeskemaundersøgelser kun anmeldes til komitéen, hvis der tillige indgår menneskeligt biologisk materiale. Da dette ikke er tilfældet i dette studie, kunne projektet gennemføres uden yderligere tilbagemelding fra komitéen. Selv om projektet kunne gennemføres uden anmeldelse til Videnskabsetisk Komité, tog jeg udgangspunkt i lovens paragraf 12, stk. 2, hvor der står, at der skal foretages en afvejning af de forudsigelige risici eller ulemper sat op imod gevinsten for forsøgspersonen eller fremtidige patienter (34). I min undersøgelse ville gevinsten være, at opnå indsigt i patientoplevelser og egenomsorg, som følge af deltagelse i KOL patientuddannelse. Dette for på længere sigt at kunne bidrage til udvikling af hensigtsmæssige patientuddannelsesforløb, der styrker egenomsorg. I forbindelse med tilrettelæggelsen af projektet, har jeg således nøje overvejet, hvilke konsekvenser det kunne få for informanterne at deltage i min undersøgelse. Patienterne deler igennem interviewet dele af deres liv, tanker og hverdag med mig. Dette stiller krav til mig som undersøger, idet jeg er forpligtet til at behandle denne tillidserklæring med respekt og ydmyghed. Denne respekt har jeg forsøgt at eksplicitere, ved at understrege tavshedspligten og anonymisering af informanterne. Jeg har endvidere i patientinformationen og samtykkeerklæringen understreget, at det ikke vil have betydning for patientens fremtidige pleje og behandlingsforløb, hvis de vælger ikke at deltage i undersøgelsen. Jeg har i min behandling af data, været opmærksom på, at være ydmyg overfor informanternes udsagn. Igennem interviewene får patienterne mulighed for at blive hørt. Deltagelse i et interview giver den enkelte patient mulighed for, at fortælle om hverdagen med KOL til en person der lytter og er interesseret i deres situation. Jeg vurderer derfor, at en ydmyg, respektfuld og professionel optræden, kombineret med patienternes mulige udbytte af undersøgelsen, gør projektet etisk forsvarligt.

Da der er tale om personfølsomme data, er projektet anmeldt til Datatilsynet og der er herfra givet tilladelse til projektets gennemførelse i perioden 22. januar 2009 til 10. juli 2009 (bilag 5).

5.0 Fund

I dette afsnit præsenteres patientuddannelsestilbuddet, undersøgelsens informanter, samt de analyserede temaer: ”At kunne håndtere KOL-symptomer”, ”Det sociale aspekt i patientuddannelse” og ”Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte”.

5.1 Beskrivelse af KOL rehabiliteringstilbuddet

Informanterne har deltaget i et struktureret patientuddannelsesprogram på et kommunalt Sundhedscenter. Borgere henvises til rehabiliteringstilbuddet via egen læge eller sygehus. Rehabiliteringstilbuddet forløber over 8 uger, hvor KOL-patienterne mødes to gange om ugen. Der startes med en times fysisk træning på hold, hvor indholdet er: 1) Opvarmning med fokus på vejrtrækning og 2) Styrke- og udholdenhedstræning med brug af cykler, træningsmaskiner, holdaktiviteter m.m. I forlængelse af træningen er der undervisning.

Formålet med rehabiliteringstilbuddet er, ifølge Sundhedscentrets hjemmeside, *”…på et tidligt tidspunkt at øge borgerens viden om KOL og mestring af sygdommen, samt øge deres fysiske funktionsniveau og egenomsorg”*. Pædagogiske overvejelser i forbindelse med tilrettelæggelsen af KOL-rehabilitering er ikke italesat. Sundhedscentret henviser til, at rehabiliteringstilbuddet er udarbejdet i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (7).

Al undervisning er holdbaseret. Der gennemføres dog individuelle målsamtaler og individuelle tests ved opstart, samt individuelle tests ved forløbets afslutning. Endvidere forsøger man på stedet, at følge op på målsamtalerne cirka halvvejs i forløbet. De opfølgende midtvejssamtaler er ikke fast skemalagte. For at kunne motivere borgeren, samt dokumentere rehabiliteringens effekt, benyttes forskellige evidensbaserede tests,

måleredskaber og interviews, såsom 6 minutters gangtest[4], SAT og pulsmålinger, vægt og BMI, FEV1/FVC[5], MRC Dyspnø[6], Borgs dyspnøeskala[7] og COPM[8]. Disse tests og målinger foretages på den første mødedag. Ved afslutningen af rehabiliteringsforløbet gennemføres COPM-interview, evaluering, vejning, samt 6 minutters gangtest. Gangtesten gentages tre og tolv måneder efter endt uddannelsesforløb.

5.1.1 Beskrivelse af undervisningsforløbet

Undervisningen er tværfagligt sammensat og varetages af fysioterapeuter, ergoterapeut, læge, sygeplejerske og diætist. Undervisningen foregår på hold med 10-12 deltagere.
På det udvalgte hold deltog 12 KOL-patienter. Patienterne modtog forud for deltagelsen i patientuddannelsesforløbet et program for det strukturerede uddannelsesforløb.
En overlæge underviste patienterne i sygdomslære, med henblik på at øge patienternes teoretiske viden om sygdommen og sygdommens symptomer. En sygeplejerske underviste i KOL-symptomer, samt medicinske behandlingsmuligheder, herunder undervisning i korrekt anvendelse af medicin, med henblik på at øge medicin compliance. En diætist underviste i emnet KOL og mad, med henblik på at vejlede patienterne om sund kost og kostens indflydelse på sygdommen. Ergoterapeuten underviste i ergonomi og energibesparende principper. Endvidere stod ergoterapeuten for den indledende, individuelle målsamtale med KOL-patienterne. Denne samtale bestod blandt andet af et COPM interview. Fysioterapeuter underviste i KOL og vejrtrækningsteknikker, bækkenbund og inkontinens, samt lungeterapi (PEP). Endvidere stod fysioterapeuterne for diverse tests, samt træningsdelen. Træningsforløbet beskrives i særskilt afsnit.

---

[4] Test, hvor personen går så langt som muligt på 6 minutter. Seks minutters gangtest (6MWT) bruges som et mål for den almene funktionstilstand.
[5] FEV1 = Forceret Eksspiratorisk Volumen. FVC = Forceret Vitalkapacitet.
[6] MRC-skalaen er et simpelt, standardiseret mål, der kan give information om, i hvilken grad patientens funktionsnivesu er påvirket af åndenød. MRC-skalaen inddeler graden af åndenød i 5 niveauer. Hvert niveau er eksemplificeret ved et udsagn.
[7] Borgs Dyspnøeskala (Borg CR10) er en generel skala, udviklet til at måle intensitet af en persons subjektive sanseoplevelse. Borgskalaen angiver graden af åndenød på en logaritmisk skala fra 1-10. 1 er ingen åndenød og 10 er uudholdelig åndenød.
[8] Canadian Occupational Performance Measure (COPM) er et redskab til måling af patientens oplevelse af tilfredshed med udøvelsen af vigtige daglige aktiviteter. Instrumentet er anvendeligt til målsætning og til identifikation af problemområder.

5.1.2 Beskrivelse af træningsforløbet

Træningen bestod af udholdenhedstræning, konditionstræning og styrketræning, med henblik på at øge den fysiske grundform og patientens fysiske velvære. Træningsforløbet indeholdt undervisning om lunger og tilhørende muskelgrupper, samt instruktion og vejledning i åndedræts- og afslapningsøvelser, med henblik på at øge evnen til at styre vejrtrækningen, samt opnå følelse af ro og handlekraft. Der var undervejs i forløbet 3 seancer med afspændingsøvelser, med fokus på musklernes spændingstilstand, og evne til at afspænde, samt respiration.

Alle rygere blev tilbudt et gratis rygestop kursus. Dette foregik på hold over 5 gange. De fem informanter, der har medvirket i dette speciale, har ikke benyttet dette rygestop tilbud.

Al træning foregik på hold. Til diverse tests blev givet individuelle tider. Ved uddannelsesforløbets afslutning, blev der udarbejdet og udleveret hjemmetrænings-programmer. Som et ekstra tilbud i kommunen, bliver alle der har deltaget i KOL-rehabiliteringsforløbet på Sundhedscentret, efterfølgende tilbudt gratis træning i et ældrecenter to gange om ugen i et år. Der er, ifølge fysioterapeuten, stor tilslutning til dette tilbud, som varetages af tre ældrecentre i kommunen.

5.2 Informanterne

To kvinder og tre mænd deltog i interviewundersøgelsen. De fem patienter var i alderen 69-72 år, med en gennemsnitsalder på 70,2 år. De var alle folkepensionister. En enkelt udførte lønnet arbejde i rejsebranchen op mod to måneder årligt. Alle deltagere var gifte og boede sammen med ægtefælle i eget hjem. To deltagere boede i hus, tre deltagere boede i lejlighed. Informanterne havde haft KOL-symptomer i 1-8 år. En informant havde KOL i svær grad og fire havde KOL i moderat grad. Patienternes MRC grad lå fra 1-3 (tabel 1).

Informant	MRC grad	FEV1 % af forventet	KOL grad
A	2	76	moderat
B	1	43	svær
C	3	60	moderat
D	2	50	moderat
E	3	uoplyst	moderat

Tabel 1: Informanternes MCR, FEV1 og grad af KOL

To informanter havde haft, henholdsvis en og to, 1-døgns indlæggelser på sygehuset i forbindelse med udredning af KOL-sygdommen. Tre af deltagerne havde aldrig været indlagt på sygehus på grund af KOL. Ingen af informanterne havde været indlagt på sygehus på grund af exacerbationer[9]. Patienterne havde fulgt patientuddannelsestilbuddet på Sundhedscentret, og fire af fem informanter har efterfølgende taget imod kommunens tilbud om gratis træning i et ældrecenter i et år. Én informant afslog kommunens tilbud om efterfølgende træning i ældrecenter og har i stedet genoptaget træning i et fitnesscenter i privat regi.

Informanterne gennemførte blandt andet en 6 minutters gangtest ved patientuddannelsens opstart og afslutning. Resultaterne viser fremgang for alle informanter fra opstart til afslutning. Fire informanter har gentaget testen tre måneder efter patientuddannelsens afslutning. Ved denne test havde én informant øget gangdistancen yderligere. To informanter havde et mindre fald i gangdistancen, som dog stadig var betydelig bedre end ved opstart. Én informants gangdistance var faldet til under baseline niveauet (tabel 2).

Informant	Ved opstart	Ved afslutning	3 mdr efter afslutning
A	440 m	495 m	-
B	427 m	548 m	542 m
C	330 m	370 m	320 m
D	400 m	474 m	495 m
E	385 m	513 m	490 m

Tabel 2: Resultater af 6 minutters gangtest

Det er min oplevelse, at informanterne fremstod meget ærlige og interesserede i at fortælle om deres oplevelser med KOL og patientuddannelse. Besvarelserne var velformulerede og righoldige, og informanterne brugte tid undervejs i interviewet på at overveje svarene. Ifølge sundhedscentrets fysioterapeut, var der tale om et ressourcestærkt hold. Der var god kemi deltagerne imellem.

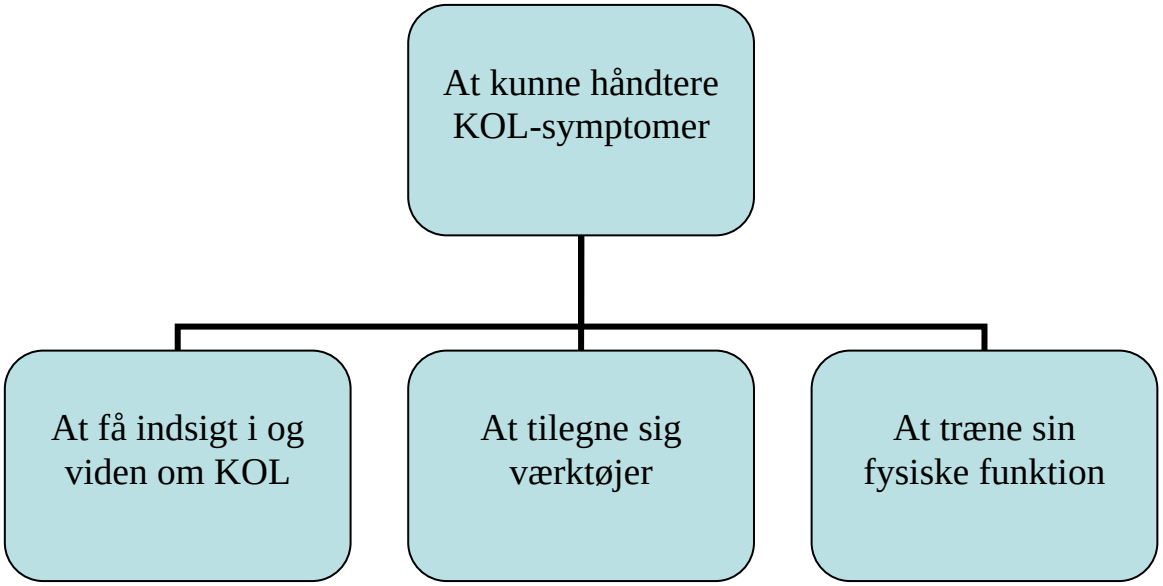
[9] Exacerbation er en forværring i en KOL-patients tilstand, som ligger ud over den normale dag-til-dag variation, som er akut indsættende og som nødvendiggør en ændring i den faste behandling (R. Rodriguez-Roisin et al, Chest 2000;117:398S-401S).

5.3 Analyse af udvalgte temaer

Som beskrevet i afsnit 4.5, udvalgte jeg tre temaer til dybdegående analyse, idet de fremstod særligt interessante i forhold til patienternes egenomsorgsevne. I dette afsnit præsenteres analysens fund i forhold til temaerne: ”At kunne håndtere KOL-symptomer”, ”Det sociale aspekt i patientuddannelse” og ”Tidsfaktorens betydning for udbyttet af patientuddannelse”.

5.3.1 Tema 1: ”At kunne håndtere KOL-symptomer”

KOL-symptomerne hoste, træthed og åndenød har præget patienternes hverdag og de har før deltagelsen i patientuddannelse oplevet, at deres energiniveau igennem kortere eller længere tid har været dalende og at de har haft brug for mange pauser i hverdagen. Flere informanter forklarer trætheden, som dels en fysisk træthed, men nogle informanter forklarer endvidere deres træthed, som en underlig træthed, der betyder at det er svært at få sig selv i gang med aktiviteter. På tværs af interviewene bliver det synligt, at tre delelementer i patientuddannelsesforløbet, har haft speciel stor betydning for patienternes evner til efterfølgende at håndtere KOL-symptomer i hverdagen. Disse er: ”At få indsigt i og viden om KOL”, ”At tilegne sig værktøjer” og ”At træne sin fysiske funktion” (model 1).



Model 1: At kunne håndtere KOL-symptomer.

”At få indsigt i og viden om KOL”

Der var stor forskel på patienternes viden om sygdommen inden de deltog i uddannelsesforløbet. KOL-patienternes viden om KOL stammede fra henholdsvis egen læge, pjecer, sundhedsoplysning i medierne samt erfaringer fra deres personlige omgangskreds. Det var generelt kendt af alle informanter, at den tabte lungefunktion ikke kunne genvindes. Til gengæld var tre af informanterne uvidende om muligheden for at bremse sygdomsforløbet og holde tilstanden status quo. To af deltagerne havde tidligere arbejdet i sundhedsvæsenet og havde derfra kendskab til sygdommen. Dog forklarede en informant, at der er stor forskel på at være omsorgsgiver og pludselig selv befinde sig i sygerollen. Fire af de fem informanter forklarede, at undervisningsseancerne om KOL og den medicinske behandling af KOL-symptomer havde betydet, at de havde opnået en større indsigt i og viden om deres sygdom. Dette har været med til at skabe ro og tryghed i forhold til at forstå deres symptomer. Informant D udtrykker dette således:

> *” …Vi har både haft en læge og vi har haft en sygeplejerske til at fortælle om, hvad det egentlig er… der er sket og der sker herinde (peger på brystkassen) – det har sgu betydet meget… Fordi man har jo egentlig gået og øh, forestillet sig ens lunger som en øh… klump koks… som var totalt ubrugelige, men det viser sig så bare, at der er masser af muligheder tilbage (…) det visuelle, at se hvad det egentlig er der sker – jo, det gav mig meget – det gjorde det. At få billede på det, ikke, ja… det gjorde det virkelig… (…)Ikke – bare det at det har givet en vis tryghed – en viden om hvad det er, men også det med… nå ja… går det helt galt, så kan du altså få nogen andre mediciner der gør noget andet… (…) Det er ikke sikkert at det du får i dag er det rigtige om 2 år… Der var masser af muligheder”.*
> (Informant D)

Informant D forklarede, at han i forbindelse med husarbejde havde været bange når han oplevede brystsmerter og åndenød. Han blev i tvivl om, om smerterne og åndenøden handlede om hans KOL, eller om det var galt med hans hjerte. Undervisningen i KOL-sygdommen og dens symptomer har betydet, at han ikke længere oplever denne angst, idet han nu genkender symptomerne og ved hvad der foregår i lungerne. Han oplever nu symptomerne som ”ufarlige”, og ved at han kan afhjælpe symptomerne ved at holde pauser, anvende vejrtrækningsteknikker og sætte tempoet ned.

At få forklaret om sygdommen og dens symptomer via billeder og plancher, havde stor betydning for flere af informanterne. De understregede at det visuelle havde betydning for deres læring, idet de nu kunne se lungerne for sig og forstå hvad der skete derinde. Dette belyses i nedenstående ordveksling mellem interviewer og informant E:

> *"E: Men så også i det hele taget få at vide, hvordan og hvorledes… øh… (peger på lungerne)*
> *I: hvordan lungerne ser –*
> *E: Hvordan det indvendige det er… altså viden om det, ikke sandt, så er det li´som… hvis der er sket et eller andet så siger man, man ved så nogenlunde hvad, hvad… hvad der sker herinde, ikke sandt? (peger på brystkassen). Det vidste man ikke før… nej…*
> (Informant E)

Informant B havde dog ikke en god oplevelse i forhold til at tale om sygdom, og oplevede ikke at den øgede viden gav hverken tryghed eller ro. B fortalte, at det var kendetegnende for hans familie, at man ikke brød sig om at høre om, eller tale om sygdom.

> *"Nej, tværtimod… tværtimod for mit vedkommende så… (…) så jeg bliver lidt oprevet, når der er sådan noget som det der… (…) jeg var helt, helt… den dag var jeg ikke så glad for at komme herned, fordi jeg vidste der kom sådan noget…"*
> (Informant B)

Informant C, som havde haft KOL-symptomer de sidste 7-8 år, oplevede ikke at undervisningen havde tilføjet hende megen ny viden. Hun oplevede dog, at få genopfrisket og bekræftet sin viden om KOL.

Patienterne har foruden undervisningen om anatomien og fysiologien, modtaget undervisning i medicinsk behandling af KOL. Undervisningen om den medicinske behandling har blandt andet betydet, at patienterne oplever øget forståelse for behovet for at indtage medicin, samt medicinens virkning i kroppen:

> *"…jamen når man får sådan en kapsel man skal mase – slå hul i og så suge det i sig – hvad skal man det for – hvordan virker det? Nu står der godt nok når man læser den seddel der, at det varer 24 timer og så videre og så videre, ikke, at den virker på det og det og det… med det er jo – det er sproget – her får man det så med billedsprog, hvor du ser hvad det er for noget der sker, og det har… det er det jeg synes,*

> *der har hjulpet mig… til at give mig en bedre indsigt i det – i hvad det er…"*
> (Informant D)

Fælles for informanterne var, at de før deltagelsen i patientuddannelse var usikre på deres fremtid med KOL. Undervisningen om KOL og KOL-symptomer, har betydet, at flere af informanterne taler om muligheden for at leve et godt liv på trods af sygdommen. Der er sket et skift i deres syn på fremtiden, fra usikkerhed til ro og tro. Følgende citat er et eksempel på denne tro på fremtiden:

> *"…bli´r man 70 år, så bliver man 70, bli´r man 80, så bli´r man 80, altså ikke også – jeg er lidt fatalistisk hvad det angår… men (rømmer sig) jeg synes så alligevel at det rent, rent emotionelt, der er det dejligt at vide at, det er altså – der er altså mulighed for at leve videre og også leve godt på den måde altså – som det nu er…"*
> (Informant D)

Undervisning i lungernes anatomi og fysiologi, sygdommens ætiologi og indsigt i sygdommens symptomer har, for fire ud af fem patienter betydet, at de oplever at have viden om og forståelse for kroppens reaktioner når KOL-symptomer fremkommer. Når KOL-symptomer opstår, oplever de at kunne trække på deres viden fra patientuddannelsen og flere af informanterne oplever, at den erhvervede indsigt og viden i forhold til KOL og KOL-symptomer har dæmpet usikkerheden og givet ro og tro på fremtiden. Erhvervede værktøjer og teknikker giver dem mulighed for, at iværksætte handlinger med henblik på at håndtere symptomer. Værktøjer til håndtering af KOL-symptomer behandles i næste afsnit.

"At tilegne sig værktøjer"

Informanterne oplevede, at deltagelse i patientuddannelsen gav dem nogle værktøjer, der gjorde dem i stand til at håndtere KOL-symptomer. Åndenød var et tilbagevendende symptom, som fyldte meget i patienternes hverdag. Informanterne fortæller, at aktiviteter som før havde været selvfølgelige, pludselig voldte dem besvær. Dette kunne for eksempel være brusebad, påklædning, madlavning, støvsugning, at stryge, gang, trappegang, havearbejde og andet fysisk krævende arbejde.

> *”Jeg oplevede også når vi var i byen – og til fest hvor der skulle danses – det kunne jeg ikke rigtigt klare mere – så meget som jeg gerne ville… Der blev jeg træt… Og det generede mig også med parfume og med røg og sådan noget – meget mere end det har gjort før…”*
> (Informant A)

> *”Varmt bad det var en pestilens… det var næsten ikke til at trække vejret, så det var sådan bare halvtempereret når jeg gik i bad… men jeg kunne simpelthen ikke klare ret lang tid, og det – så hurtigt som muligt, ikke – under bruseren…”*
> (Informant D)

Fysisk aktivitet, mange mennesker, varme og/eller tilrøgede lokaler kunne udløse symptomer som åndenød og/eller hoste. Dette betød for nogen af informanterne, at de valgte aktiviteter fra:

> *”…når vi har været på nogen rejser med nogen – altså jeg kan jo ikke gå ret langt… det er da irriterende, når jeg kan se at de andre de kan… Så, så holder det jo én lidt igen, fordi… jeg tror ikke jeg vil med, fordi… fordi i går jo – de kan jo rende fra mig, altså…”*
> (Informant C)

> *”... den der lummervarme der opstår i løbet af et stykke tid, ikke… så, så begynder man at få åndenød og så begynder man at få krillerhoste og så sidder man og hoster og alle folk kigger på én – føler man i hvert fald da… (…) der var altså i et halvt års tid, eller trekvart år, hvor der gik jeg ikke til den slags mere… det gjorde jeg ikke…”*
> (Informant D)

Informanterne oplevede at blive begrænsede i deres udfoldelsesmuligheder og præmisserne for at deltage i aktiviteter var anderledes end før de fik KOL.

Patientuddannelsen sigtede imod, at lære patienterne at anvende vejrtrækningsteknikker og afslapningsøvelser når åndenød opstod. Analyse af interviewmaterialet har vist, at informanterne via patientuddannelsestilbuddet, har tilegnet sig viden og indsigt, kombineret med teknikker, der gør dem i stand til bedre at kunne kontrollere deres anfald af åndenød. Informanterne forklarer, at de anvender de lærte vejrtrækningsteknikker når de for eksempel er plaget af hoste og åndenød. Når åndenød opstår, er de opmærksomme på deres krops signaler og fokuserer på deres vejrtrækningsteknik. Nogle informanter forklarer, at de nærmest kan høre undervisernes

instruktioner i baghovedet når vejrtrækningsbesvær opstår. Så anvender de det lærte i situationen. Følgende citat underbygger dette:

> *"D: Når jeg går en lang tur, ikke?*
> *I: Ja?*
> *D: Og går lidt stærkt og det begynder og (trækker vejret hurtigt) og man begynder li´som…*
> *I: At blive stakåndet?*
> *D: Ja… så kommer det op – så med det samme, så dukker det op, nå jamen, husk lige at gøre sådan, ikke… Træk vejret ind gennem næsen og ud igennem fløjten ikke… og så i løbet af et minut eller to, så får man fuldstændig – jeg kan ligefrem mærke hvordan pulsen falder i løbet af nogle minutter…"*
> (Uddrag fra interview med informant D)

Nogle af informanterne oplever, at det lærte er blevet så integreret i deres hverdag, at de bruger værktøjerne uden at tænke over det. Dette understreges blandt andet af følgende citater:

> *"…altså det er ikke sådan at jeg går og oppe i hjørnet og siger – nu skal du tage to udluftninger på én – det gør jeg ikke, men – det ligger i baghovedet af mig. Altså hvis der er et eller andet og sådan noget, så har jeg lært at trække vejret dybt og stille og lige så stille ud mellem læberne, ikke også… Stille ud med det og komme til ro. (…) jeg føler at… det vi har været igennem hernede (Sundhedscentret) – det er li´som noget der er blevet lagt ind i hovedet af os… Så vi har fået nogle værktøjer vi kan arbejde med. Uden at vi føler vi arbejder med det… Sådan, sådan, sådan føler jeg i hvert tilfælde…"*
> (Informant B)

> *"Altså det der med og lige – den der spidse mund, og sådan – det tror jeg, jeg har lært derinde… det er jo… refleks"*
> (Informant C)

At lære at håndtere KOL-symptomer igennem tilegnede værktøjer, handlede også om at kunne planlægge og udvise omtanke i hverdagen med KOL. Ved at være opmærksomme på mulige udløsende faktorer i hverdagen, oplever patienterne at have mulighed for at handle. Informanterne fortæller således, at de er blevet mere opmærksomme på støv, lugte, stearinlys, varme rum og så videre. På den måde, oplever de selv at kunne tage medansvar for deres situation, og at kunne forebygge eller undgå forværring i deres symptomer. Følgende understøtter dette:

> *"… jeg er blevet meget mere så´n med… at passe på, du ved… puha den lugter grimt, eller… et eller andet, ikke også… li´som holde mig lidt væk fra de forskellige ting… støv og… stearinlys og… der vil jeg nok sige – det er i mit baghoved nu, så jeg, jeg… jeg går ikke lige hen og sætter mig op af et stearinlys… det gør jeg ikke…"*
> (Informant B)

Flere informanter var efter deltagelsen i patientuddannelse begyndt at planlægge deres aktiviteter. Det var dog ikke alle, der var denne handling bevidst. Spørgsmål vedrørende planlægning og økonomisering med kræfterne, fik dem til at tænke over dette og for flere informanter blev det først tydeligt for dem selv under selve interviewet, at de havde taget denne teknik i brug. En informant eksemplificerer dette, da han fortæller om at arbejde i haven:

> *"…jeg har ikke sådan lagt mærke til det sådan… fordi jeg tror det hele det er – det ligger inde i én nu… (…) Men der går jeg så ind og gør det der, tager sådan et som det der (redskab)… jeg har ikke bremset op, før end jeg kom herned… da var jeg bare blevet ved… der var jeg bare blevet ved, ikke også…(…) jeg tror nok at jeg tænker mig mere om, med hvad det er jeg foretager mig og hvordan det skal foregå (…) Ja jeg planlægger nok mere uden jeg selv ved alt for meget af det, men det tror jeg, jeg gør…"*
> (Informant B)

Informant C, som havde haft KOL-symptomer igennem 7-8 år fortalte, at hun altid gennemgik og prioriterede dagens kommende aktiviteter når hun vågnede om morgenen. De mange år med KOL havde lært hende, at ikke alle dage var ens, og at det handlede om at gribe de gode dage. For hende havde patientuddannelsen ikke ændret denne faste rutine, men undervisningen havde været med til at bekræfte hendes måde at håndtere KOL-symptomerne i hverdagen.

For nogle informanter har deltagelse i patientuddannelsen ændret deres oplevelse af en hverdag med begrænsninger, til en oplevelse af en hverdag med handlemuligheder. Udbyttet af patientuddannelsen gør dem i stand til, igen, at leve et liv i overensstemmelse med egne ønsker:

> *"…jeg går meget til koncerter og den slags ting – det kan jeg <u>roligt</u> gøre nu – jeg kan sætte mig ind og se en koncert i 3½ time uden så meget som at hoste én eneste gang… det kunne jeg ikke før… hele det år der… jeg gik, jamen øh, jeg gik helst ikke til noget der… til sådan*

> *noget hele det år inden, hvad skal man sige, jeg begyndte her (patientuddannelsen)…"*
> (Informant D)

D fortæller, at han nu bruger PEP-fløjten[10] forebyggende. Ved at få hostet godt igennem inden han skal overvære en koncert eller lignende, oplever han, at kunne reducere risikoen for at hoste under forestillingen. Dette betyder, at han nu kan nyde forestillingen og at han ikke behøver frygte, at hoste forstyrrer oplevelsen, hverken for ham selv, eller de øvrige gæster.

"At træne sin fysiske funktion"

For de interviewede patienter viste KOL-symptomerne sig ofte i forbindelse med fysisk krævende aktiviteter. Informanterne oplevede, at deres gangdistance og/eller udholdenhed over tid var blevet ringere, hvilket gav udslag i åndenød og brystsmerter når de for eksempel gik op af bakke, gik i kuperet terræn eller bevægede sig i højt tempo. Patientuddannelsens formål var blandt andet at øge patienternes fysiske grundform og deres fysiske velvære. Ved at træne udholdenhed, kondition og styrke, oplever de fleste informanter at være blevet fysisk stærkere. Informanterne oplever, at de har mulighed for at påvirke åndenøden, ved at holde sig i god fysisk form. Nogle informanter kunne allerede mærke denne fremgang da de var et stykke henne i patientuddannelsesforløbet, idet de fortæller, at det blev gradvist lettere at gå hjem fra sundhedscentret. Den fysiske træning har betydet, at de kan holde til at gå længere og/eller at de har det bedre når de går. Følgende ordveksling understøtter dette:

> *" I: Hvad med de gåture du så – for eksempel når du går ned til byen – kan du mærke det der på?*
> *D: Ja, at det går meget bedre?*
> *I: Ja?*
> *D: Ja, uha da… Det kan jeg. For det første så kan jeg gå… mit tempo er betydeligt hurtigere i dag og jeg kan gå meget længere tid uden at skulle gå ned i kadence… (…) så det har virkelig hjulpet noget, det kan jeg godt love dig… Og da, de første par gange efter vi var flyttet herind, nu er jeg jo taget med bussen ind til byen og så gået hjem – det gjorde jeg nogen gange… så øh – det var noget med 3-4 pauser på vej op af bakken… det var det…*

[10]En PEP fløjte (PEP: Positive Expiratory Pressure = positivt tryk på udåndingsluften) er et lille rør med en indbygget modstand. Puster man i PEP fløjten skabes der et lille overtryk i luftvejene, hvorved slimen løsnes.

> *I: Så skulle du lige have luften?*
> *D: Det behøver jeg ikke mere, nu kan jeg bare sætte farten lidt ned, og så bare fortsætte… Jeg kan gå nede fra byen og så gå hjem på et kvarter…"*
> (Uddrag af interview af informant D)

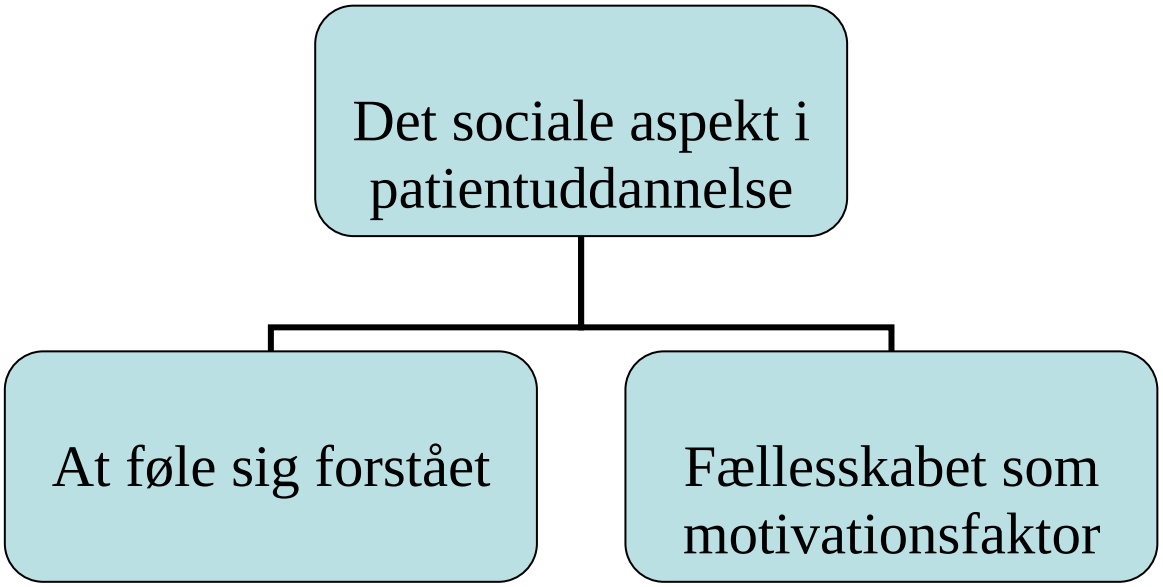
En af deltagerne (E) oplevede ikke, at kunne mærke fremgang i forhold til sin fysiske funktion. Han forklarer selv dette med, at han ikke har gjort nok – at han ikke har fulgt op på øvelserne derhjemme. Han fortæller dog, at han deltager i det frivillige træningstilbud sammen med flere af de øvrige deltagere fra holdet, og at han forventer at kunne mærke fremskridt på sin fysiske funktion i takt med, at han får trænet mere.

Sammenfattende viste analysen af temaet "At kunne håndtere KOL-symptomer", at informanterne oplevede, at indsigt i og viden om KOL og KOL-symptomer, gav dem ro og tryghed. Forståelsen af, hvad der sker i lungerne gør sygdommen og dens symptomer mere begribelig. Læren om og forståelsen for medicinens virkning i kroppen har gjort oplevelsen af at skulle tage medicin mere vedkommende. Når åndenød opstår, oplever informanterne, at de har tilegnet sig værktøjer der kan afhjælpe dette. Her refererer informanterne især til vejrtrækningsteknikker og pauser. Endvidere planlægger flere informanter, bevidst eller ubevidst, deres aktiviteter, og er derfor på forkant med, hvad aktiviteterne kan medføre af ubehag. Informanterne er blevet opmærksomme på udløsende faktorer. Informanterne fortæller endvidere, at motion er blevet et vigtigt redskab i forhold til at håndtere KOL-symptomer. Ved at træne deres fysiske form, oplever patienterne at kunne udholde større og større belastninger før KOL-symptomer forekommer. Patientuddannelsestilbuddet har påvirket informanternes tanker om fremtiden i positiv retning. Informanterne fortæller endvidere, at de nyder det sociale samvær omkring uddannelsestilbuddet. Dette behandles i det følgende afsnit.

5.3.2 Tema 2: "Det sociale aspekt i patientuddannelse"

Fællesskabet og det at være sammen med andre patienter med diagnosen KOL var et gennemgående tema i alle fem interviews. Alle fem informanter havde nydt det sociale samvær og ved spørgsmålene om, hvad der havde været det bedste ved at deltage i patientuddannelsen og hvad der havde betydet noget for deres hverdag, svarede fire af

informanterne, at det sociale samvær var af største betydning. På tværs af interviewene viser to undertemaer sig at have stor betydning for patienternes hverdag. Disse er: ”At føle sig forstået” og ”Fællesskabet som motivationsfaktor” (Model 2).



Model 2: Det sociale aspekt i patientuddannelse

”At føle sig forstået”

Informanterne oplevede at føle sig som en del af et fællesskab i sundhedscentret. De oplevede, at de, sammen med de øvrige KOL-patienter, alle havde forudsætninger for at kunne sætte sig ind i hinandens situation. Informant A forklarede, at hun hjemme, igennem længere tid havde forsøgt at skjule sine KOL-symptomer. Når hun var træt eller oplevede at blive kortåndet, opfandt hun undskyldninger for at komme til at hvile sig:

> *”For eksempel – jeg har aldrig sovet til middag – men jeg har brugt i den periode – de sidste par år der har jeg måske sådan oftere lige sat mig ned og så – jeg skal lige læse avisen og jeg skal lige det og det – for så opdagede de det ikke…vel?”*
> (Informant A)

Informanterne oplevede, at de i gruppen i sundhedscentret ikke skulle bruge kræfter på at forklare hvorfor de ikke havde det godt, eller hvorfor de ikke kunne deltage i en aktivitet. De øvrige deltagere på holdet vidste præcis hvad det drejede sig om, når man havde en dårlig dag:

”I: Så der har du nogen du kan spejle dig i?
A: Ja – ikke lidelsesfæller – for vi lider ikke – men vi har det sjovt – og vi kan li´som forstå hinanden hvis man en dag siger: Jeg kommer altså ikke, fordi jeg har det ikke liiige så godt i dag.
I: Ja?
A: Nej nej – det er godt… Vi ses næste gang.
I: Så ved de præcis hvad det betyder?
A: Ja – det betyder noget…”
(Uddrag af interview af informant A)

KOL-sygdommens indvirkning på dagligdagen, havde for nogle informanter betydet, at de var kommet til at føle sig udenfor i forhold til tidligere opfattelser af tilhørsforhold. I omgangskredsen kunne de ikke længere udfylde de samme roller som tidligere, og oplevede at måtte sige fra, hvilket medførte afsavn. Kolleger eller venner forstod måske ikke de begrænsninger eller ændringer, som KOL-sygdommen medførte. I patientuddannelsesforløbet har informanterne oplevet at knytte nye bånd:

”D: … jeg er ude af den gruppering der, som har været mit liv i fyrre-tyve år, ikke – og det har været lidt øh… ikke en psykisk belastning, men det har, har – jeg har været ked af det… så har man så fået et socialt samvær med nogen andre, som ikke stiller spørgsmålstegn til, hvis der er noget – du lige pludselig sætter dig ned, nu kan jeg sgu ikke mere – der er ingen der stiller spørgsmålstegn… de har det selv sådan, eller værre måske, ja… det kan jeg godt fortælle dig – det er…
I: Så det er det der med at føle sig forstået og den der – at man ikke behøver at skulle forklare ting –
D: Ja. Ja!”
(Uddrag af interview af informant D)

At føle sig forstået og at være en del af et socialt fællesskab har således haft stor betydning for informanternes hverdag. Informant B påpeger vigtigheden af at være bevidst om dette fællesskab, idet det er hans opfattelse, at det er det sociale fællesskab der er med til at fastholde de nye rutiner. B opfordrer de sundhedsprofessionelle til at være bevidste om at tage ansvar for, at deltagerne oplever at komme til at indgå i et fællesskab, som de efterfølgende kan mødes med og eventuelt træne videre sammen med i kommunens tilbud:

”B: Og det er nok også det vi li´som skal… æh… have slået på, det er, at man skal jo også passe på at man ikke taber os igen, når… når vi er færdige med sådan en, en, en tur som hernede, ikke også? Så vi er nemme til at tabe, jo.. Fordi der skal for det første være et nogenlunde godt forhold imellem os, så det trækker os sammen, det der… med at

> *være sammen med hinanden, ikke også… hvis det eksisterer, så tror jeg, så kører alting…*
> *I: Så hold aspektet, det er vigtigt?*
> *B: Ja, det er det. Det er virkelig vigtigt at man får det draget ind i det hele…"*
> (Uddrag af interview med informant B).

B understreger, at personalet i sundhedscentret havde været meget dygtige til at involvere alle deltagere og han oplever at dette er grunden til, at mange af deltagerne har taget imod tilbuddet om efterfølgende gratis træning i ældrecentrene. Informanterne fortæller, at det sociale samvær har stor betydning for deres lyst til at følges ad til træning efter patientuddannelsens ophør.

"Fællesskabet som motivationsfaktor"

Fællesskabet blev af informanterne anset som en vigtig faktor i patientuddannelsestilbuddet. Informanterne forklarede, at lysten til det sociale samvær var med til at få dem af sted. Fællesskabet virkede som en motivationsfaktor.

> *"D: Det der med at vide at… du springer ikke bare fra, der står altså nogen og venter på dig dernede, ikke også… Ja, og er efter dig hvis det er sådan at du ikke kommer – og det er da gode venner man egentlig skaffer sig, på den måde også – det er fanme lige så meget værd – altså det er motivationen jeg tænker på…*
> *I: Det er motivationen?*
> *D: Ja, helt afgjort."*
> (Uddrag af interview med informant D).

Informanterne oplevede fællesskabet som en motivationsfaktor, både under deltagelsen i patientuddannelsen, men også efterfølgende, hvor 4 ud af 5 informanter har valgt at fortsætte træningen i kommunens ældrecentre. Informanterne havde lyst til at mødes med gruppen og ville ikke skuffe de øvrige deltagere ved at blive hjemme:

> *"A: Ja, fordi man forpligter lidt alligevel… Hvis jeg nu bare skulle komme alene så er det måske nemmere at ringe og sige at i dag kommer jeg ikke… Men vi var jo nogen der holdt øje med hinanden, ikke? Du har ikke været her – hvorfor? Og så var det ikke stedet der spurgte, det var –*
> *I: De andre?*
> *A: Ja…"*
> (Uddrag af interview med informant A)

Informanterne oplever dog ikke fællesskabet og deltagelsen som en negativ forpligtelse. De deltager fordi de føler, at de får noget ud af samværet.

> *"I: Du siger også det der med at komme af sted – at det også er betinget af…*
> *B: ja, det er jo det der med sammenholdet, ikke – og, og, og… også at være sammen – nu kender vi hinanden og sådan, så er det også sådan li´som man synes, nej… for nu i dag kunne jeg jo godt have fundet på at tage en fridag, hvis det skulle have været, da jeg er ved at få malet, at få taget lavet… Men nu tager jeg altså derned og tager den time og så kører jeg hjem og ser hvordan det ser ud – om de er færdige, for jeg vil have den time der…*
> *I: Ja?*
> *B: Og det er også fordi, vi ved de er der, de andre, ikke også…*
> *I: Så der er måske lidt en forpligtigelse overfor de andre?*
> *B: Nej… nej, det er det der med at være sammen – og lige mødes, ikke også… og lige høre hvordan det ser ud og sådan…det, det er jo dejligt nok…"*
> (Uddrag af interview med informant B).

Samværet og samtaler med andre KOL-patienter viste sig at have betydning på flere områder. Ved at træne sammen og kigge på hinanden, oplevede informanterne at blive inspirerede. Nogle blev inspirerede til at øge egen indsats ved at iagttage andres fremgang. Andre blev inspirerede til at gøre sit bedste, idet de kunne mærke at andre på holdet kiggede på og lærte af deres erfaringer:

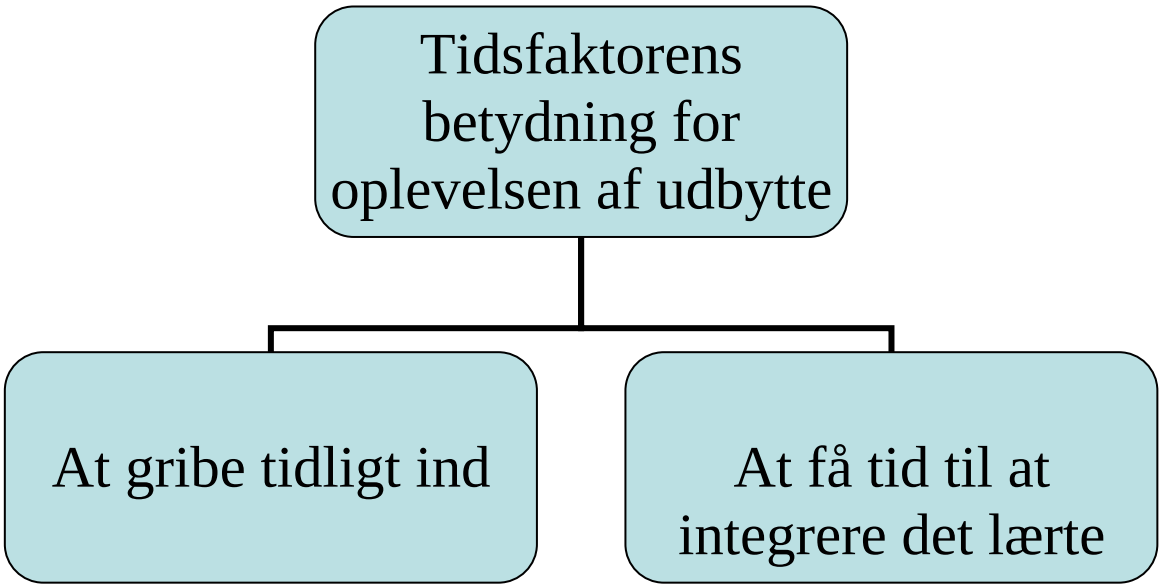
> *"…der kunne vi så høre der var nogen der sagde: Det var da utroligt B har gået så langt der, eller et eller andet – men det må folk jo så selv om, hvad de læser sig til, ikke også… det har jeg så set på den måde – og så tænkt, nå ja, men hvis de kan se at vi andre vi kan gøre det der – det kan så måske anspore dem til at prøve at tage, tage et kilo mere eller to, eller et par minutter mere, ikke også…"*
> (Informant B).

Ligeledes kunne samtaler mellem patienterne, om hvordan de tackler symptomer i hverdagen, øge patienternes opmærksomhed i forhold til egen situation. Patienterne oplevede at kunne bruge hinandens erfaringer. Eksempelvis fortæller en informant, at han overhørte nogle deltagere tale om problemer i forbindelse med brusebad. Da han selv oplevede at have besvær med at få luft i badesituationen, kunne han genkende sig selv i det de talte om. Ved at udveksle erfaringer, lærte han fra de øvrige deltagere, at dampen fra det varme bad forårsager åndenøden. Ved at slukke for vandet imens han sæber sig ind, kan han reducere udviklingen af damp, hvorved symptomerne kan kontrolleres.

Sammenfattende viste analysen af temaet ”Det sociale aspekt i patientuddannelse”, at det havde stor betydning for patienterne at føle sig forståede og at opleve at være en del af et fællesskab. Samværet med ligestillede, som fuldt ud forstår én, opleves som et fristed, hvor man ikke skal hverken forklare sig eller skjule sin situation. Informanterne fortalte, at det sociale samvær og fællesskabsfølelsen virkede som en motivationsfaktor for at komme af sted, både i forhold til patientuddannelsestilbuddet og den efterfølgende frivillige træning på tre af kommunens ældrecentre. Fællesskabet var dermed med til at fastholde de nye motionsvaner og gav desuden patienterne mulighed for, fortsat at bruge hinandens viden og erfaringer. Deltagelse i patientuddannelse havde betydet, at informanterne fik mulighed for at knytte nye bånd med personer i samme situation.

5.3.3 Tema 4: ”Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte”

Informanterne ønskede, at bidrage med deres erfaringer med patientuddannelsestilbuddet, med henblik på, at skabe opmærksomhed omkring uddannelsestilbuddet og tilbuddets betydning for KOL-patienters hverdag med KOL. To faktorer ser ud til at påvirke informanternes oplevelse af udbytte, nemlig: ”At gribe tidligt ind” og ”At få tid til at integrere det lærte” (Model 3).



Model 3: Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte.

"At gribe tidligt ind"

Kun én af informanterne havde hørt om tilbuddet via egen læge. De øvrige informanter havde læst om patientuddannelsestilbuddet i den lokale avis. Flere informanter ønskede at de praktiserende læger havde større kendskab til patientuddannelse:

> *"…der er det lægerne vi skal have fat i, som li´som også kan sige, jamen vi skal have dem af sted så hurtigt som muligt, ikke… For det tror jeg vil udgøre at… vi får længere, øh… det er ikke sikkert vi får længere tid at leve i, men vi får en bedre tid at leve i… hvor vi kan være med, ikke… det tror jeg på…"*
> (Informant B)

Ovenstående informant, som havde haft lettere KOL-symptomer igennem ca. 4 år, oplevede at have haft et stort udbytte af patientuddannelsestilbuddet og mente selv, at det hænger nøje sammen med, at han er blevet tilbudt at deltage i uddannelsesforløbet i et tidligt stadie af hans KOL-sygdom. Han udtrykker dette således:

> *"…og det som mange andre er ramt, ikke… hårdere end jeg er ramt… de har svært ved at bygge en hel masse op kan jeg se på dem og høre på dem, ikke også, fordi de går for hurtigt ned…men får de fat i os, som i nu har fået fat i mig, på den her tid… så får i mig bygget op så jeg kan fortsætte på den her måde – for jeg får alle de her værktøjer, så jeg ved hvad jeg skal arbejde med og hvad jeg skal gøre og hvad jeg ikke skal gøre – (…) Som jeg er nu – det er en rigtig god tid at få fat i os, ikke? Det er en rigtig god tid at få fat i os, fordi jeg tror det giver mig mange gode år… på den her måde…"*
> (Informant B)

Ifølge flere af informanterne er tidsfaktoren vigtig. Det handler om at få fat i patienterne på et tidligt tidspunkt, idet deltagelse i patientuddannelsen, ifølge informanterne giver KOL-patienterne mulighed for at opleve, at kunne leve et liv i overensstemmelse med egne ønsker, på trods af sygdom.

Informant B´s opfattelse er, at deltagelse i patientuddannelsen har haft stor betydning for hans fremtid: *"Det tror jeg vil gi´ mig nogle bedre år fremad… Helt 100 %..."*. Troen på, at patient-uddannelsen betyder bedre år fremover genfindes i større eller mindre grad i fire ud af fem interviews. Informant D, som har haft KOL-symptomer i ca. 2 år, fortæller at patientuddannelses-tilbuddet har ændret hele hans hverdag. Det har givet ham forståelse, værktøjer og et nyt socialt netværk:

> *"... det der motiverer mig mest er jo naturligvis, at jeg føler jeg har fået det bedre – jeg har fået nogen værktøjer som... løfter mig i, ja*

> *jeg… jamen jeg kan slet ikke… det, jeg er næsten rørstrømsk over at fortælle hvor godt det er (…) den anden ting der også motiverer mig enormt meget, det er det sociale fællesskab om det…"*
> (Informant D)

"At få tid til at integrere det lærte"

Nogle informanter oplever umiddelbart et udbytte af patientuddannelsen og kan mundtligt gøre rede for, hvordan det har påvirket deres hverdag med KOL. De informanter, som oplever at patientuddannelsen har påvirket deres hverdag, fortæller at deres øgede viden og tilegnede værktøjer, har øget deres evne til at håndtere deres hverdag med KOL. De oplever at have implementeret viden og værktøjer i hverdagen. De oplever, at dette har betydet, at deres fremtidsudsigter er blevet lysere, idet de har fået viden om deres situation og viden om, hvordan de, ved at fastholde de nye rutiner, kan medvirke til at holde sygdommen status quo:

> *"... jamen jeg tror sagtens – hvis jeg bare gør de der ting og... lever sundt og… bruger mig selv og mine muskler og… og så har jeg det sådan, jamen jeg lever jo, og så skal jeg LEVE… Og vi skal have det godt imens vi lever, ikke?"*
> (Informant A)

> *"…jeg har fået af vide hvordan situationen er… hvordan jeg kan bygge det op selv og gøre mig godt tilpas med det, ikke også… og den udgang, den er jeg taget herfra med, og kørt den vej hjem…"*
> (Informant B)

At overføre de nye informationer og vaner fra uddannelsesforløbet til hjemmet og hverdagen tager tid og for nogle af informanterne blev noget af udbyttet først synligt under interviewet, som fandt sted 3 måneder efter uddannelsesforløbet var afsluttet. Informant B oplevede, at hans udbytte af patientuddannelsestilbuddet blev tydeligere under interviewet. Han oplevede, at det var rart at tale om hans hverdag med KOL på tomandshånd, og oplevede at samtalen satte noget på plads for ham selv. Han sluttede af med at sige følgende om samtalen:

> *"... vi kommer lidt ned i dybderne, og sådan noget… det er jo ikke noget jeg kommer i hverdagen… men det har lagt der og jeg har brugt det (viden og værktøjer fra patientuddannelsen)… uden sådan lige at tænke over – hvad er det lige jeg gør?"*
> (Informant B)

Informant D oplevede ligeledes, at deltagelse i interviewet havde givet større indsigt i hans udbytte af patientuddannelsestilbuddet.

Alle informanter gav udtryk for, at det havde været rart at fortælle om deres oplevelser med patientuddannelsesforløbet og deres udbytte heraf. De fortæller, at de har haft oplevelsen af at blive hørt. Informant A, B og D fortæller, at samtalen fik dem til at tænke over deres udbytte i forhold til deres hverdag, hvilket de oplever, har været en god afslutning og/eller opfølgning på forløbet.

Informant C oplever ikke at have fået meget nyt med fra patientuddannelsen, men er blevet bekræftet i hendes viden og den måde hvorpå hun håndterer KOL i dagligdagen. Hun havde selv opsøgt tilbuddet og opsummerede hendes udbytte således:

> *"… så kom jeg til den konklusion, at det er altså motion der skal til… ikke?… sådan at man bliver ved med at holde sig i gang… med vejrtrækningen, med lungerne altså, den kapacitet man har, den skal man blive ved med, altså nogenlunde…"*
> (Informant C).

Informant E´s opfattelse var, at patientuddannelsestilbuddet ikke havde betydet noget for hans hverdag. E fortæller at hans hverdag inden deltagelsen i patientuddannelsesforløbet var gået lidt i stå. Han lavede noget frivilligt skriftligt arbejde i en forening, men ellers blev det ikke rigtigt til noget hele vinteren. Om sommeren arbejdede han i sin have, men kunne ikke rigtigt overkomme det samme som tidligere og måtte holde mange pauser. E oplevede ikke at have haft noget udbytte af patientuddannelsen. Han fortæller følgende om hans hverdag under og efter patient-uddannelsen. Han er gået fra at ryge 80 cigaretter til nu at være helt røgfri. Han har tidligere forsøgt rygestop uden held og er glad for denne succes:

> *"Altså… det der med at jeg er holdt op med at ryge, det vil jeg godt tilskynde noget af det her, så, sammen med en masse positive mennesker og lærere og sådan noget, du ved nok og, det har hjulpet noget til det også, ikke… så, øh… men si… jeg ikke, nej jeg har ikke haft noget ud af det endnu, men det, jeg håber det kommer…"*
> (Informant E)

E´s gangtest[11] var forbedret fra starttidspunktet og til uddannelsesforløbet sluttede. Han var usikker på om dette skyldtes, at han ikke rigtig havde forstået formålet med testen første gang, men tilskriver selv rygestoppet den største betydning for forbedringen. E fortæller, at han har taget imod tilbuddet om gratis træning på byens ældrecentre. Her

[11] 6MWT = 6 minutters gangtest.

mødes han med andre deltagere fra patientuddannelsen. Han oplever, at dette sociale fællesskab hjælper ham til at fastholde motivationen og de nye motionsvaner. Han har endvidere taget kontakt til det lokale ældrecenter, hvor han og hans hustru nu har lavet aftaler om fysisk træning. Han har skabt sig et nyt socialt netværk og har især knyttet sig til en enkelt af de øvrige holddeltagere, som han forventer at fortsætte med at mødes med fremover. E fortæller også, som beskrevet i afsnit 6.3.1, at han har fået større indsigt i og viden om lungernes anatomi og KOL-sygdommens påvirkning af lungefunktionen. Det er min opfattelse, at der ikke er overensstemmelse mellem informant E´s udsagn om det oplevede udbytte af patientuddannelsen og hans udsagn om, hvad han har iværksat af aktiviteter og hvilke tanker han gør sig om fremtiden efter deltagelsen i patientuddannelse.

Sammenfattende viste analysen af temaet ”Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte”, at informanterne A, B og D oplever at have haft udbytte af uddannelsestilbuddet. Informanterne B og D oplevede, at interviewsamtalen gjorde udbyttet tydeligere for dem selv. Informant E oplever ikke umiddelbart forandring i hverdagen, men beskriver tiltag, som han har gjort i forbindelse med, eller som følge af deltagelse i patientuddannelsen. Informant C oplever ikke at deltagelsen i patientuddannelsestilbuddet har haft stor betydning for hendes hverdag med KOL, eller hendes tanker om fremtiden. Informant A, B, D og E har haft KOL-symptomer i 1-4 år. C har haft daglige KOL-symptomer i 7-8 år.

Analysen viste, at udbyttet af patientuddannelsen ikke nødvendigvis er fuldt synligt for patienterne, men at KOL-patienter, selvom de ikke oplever dette, kan have fået påvirket deres egenomsorgsevne.

Det er informanternes oplevelse, at deres praktiserende læge ikke ved nok om patientuddannelses-tilbuddene og at en tidligere indgriben med hensyn til at motivere patienter til at deltage i patientuddannelsesforløb, kan hjælpe fremtidige KOL-patienter til en bedre hverdag med KOL.

6.0 Diskussion

Det følgende afsnit indledes med specialets metodekritik. Herefter diskuteres interviewundersøgelsens fund op imod de antagelser der ligger i specialets problembeskrivelse og problemformulering. Følgende diskuteres:

- Hvordan opleves patientuddannelse at påvirke egenomsorgsevnen?
- Modsatrettede udsagn i datamaterialet
- At være opmærksom på individuelle ressourcer i forbindelse med strukturerede patientuddannelsesforløb.

6.1 Metodekritik

Jeg foretog en systematisk litteratursøgning i 4 databaser. Jeg kan ikke udelukke, at søgning i øvrige databaser kunne have bidraget med yderligere nuancer. Systematiske litteratursøgninger er tidskrævende og giver ikke garanti for at lokalisere alt materiale (35). Jeg vurderede, at den gennemførte søgning i de fire relevante databaser indikerede, at min undersøgelses problemstilling var ringe undersøgt.

På baggrund af en samtale med en fysioterapeut på sundhedscentret, samt dokumentarisk materiale om uddannelsestilbuddet, blev patientuddannelsesforløbet beskrevet. Beskrivelsen har været til gennemlæsning hos sundhedscentret, som har verificeret indholdet.

Da jeg ønskede at undersøge patientoplevelser, er undersøgelsen gennemført via kvalitativ metode.

Jeg overvejede forskellige kvalitative metodetilgange, heriblandt fokusgruppeinterview. Fordelen ved denne metode er, at deltagerne ofte inspirerer hinanden, hvorved man får mange forskellige synspunkter frem vedrørende det emne der er i fokus (30). Da jeg ikke i forvejen havde stor erfaring i at interviewe, valgte jeg gruppeinterviews fra. Dette fordi jeg vurderede, at denne metode krævede stor interviewerfaring med henblik på at styre interviewets forløb, at holde styr på hvad der sker imellem informanterne og at dokumentere og analysere data. Dette støttes af Kvale og Brinkmann, som skriver at: *"Gruppesamspillet reducerer imidlertid moderatorens kontrol over interviewforløbet, og det livlige samspil kan medføre, at interviewudskrifterne får et noget kaotisk præg"* (ibid, s.170-171). Jeg overvejede også, om deltagerobservation kunne anvendes til at besvare min problemformulering. Metoden vurderes velegnet til at observere hvad

patienterne gør/hvordan de håndterer deres hverdag med KOL, men da jeg er interesseret i KOL-patienternes egne versioner fravalgte jeg denne metode. Deltagerobservation kunne dog være et interessant supplement i undersøgelsen af min problemstilling, hvilket jeg kommer yderligere ind på i specialets kapitel 8. Jeg valgte at gennemføre undersøgelsen som en interviewundersøgelse, med individuelle semistrukturerede interviews. Deltagerne blev udvalgt med hjælp fra sundhedscentret og er udvalgt med formålet at opnå informationsrigdom. Da jeg ikke har kendskab til KOL-holdets øvrige deltagere, kan jeg ikke udtale mig om, hvorvidt informanterne er repræsentative for holdet. Jeg vurderer dog, at informanterne har kunnet bidrage med righoldige informationer om min problemstilling. Ifølge sundhedscentrets personale, var der tale om et ressourcestærkt KOL-hold. Informanterne var ressourcestærke ældre, der havde overskud til at deltage i undersøgelsen. At holdet bestod af ressourcestærke ældre, kan have betydning for undersøgelsens fund omkring oplevet udbytte. De medvirkende informanter kan, qua deres ressourcer, have haft større overskud til at involvere sig, motivere og inspirere hinanden, og derved have oplevet et større udbytte, end på et mindre ressourcestærkt hold. Der blev, af tidsmæssige årsager, ikke gennemført et egentligt pilotinterview. Efter det første interview, blev den anvendte interviewguide dog vurderet og tillægsspørgsmål blev tilføjet. Interviewguiden, samt tillægsspørgsmål er vedlagt som bilag for at sikre gennemskuelighed (bilag 4). Jeg vurderer, at den anvendte interviewguide har vist sig velegnet til at undersøge og frembringe svar vedrørende specialets problemstilling. Undervejs i interviewene søgte jeg at verificere mine fortolkninger af informanternes svar, ved at sende fortolkningerne tilbage til informanten, som: ”Er det rigtig forstået, når jeg hører dig sige… ”. Ifølge Kvale og Brinkmann, er det ideelle interview fortolket, verificeret og rapporteret, når båndoptageren slukkes (30). Jeg var opmærksom på, at jeg som forsker er det centrale redskab i interviewundersøgelsen (ibid). Jeg bestræbte mig på, at være struktureret, venlig, sensitiv og åben, men også styrende, kritisk og fortolkende. Flere informanter berettede efterfølgende, at den tillidsfulde atmosfære omkring interviewet, havde betydet at de havde haft lyst til at fortælle om deres liv med KOL. Denne åbenhjertighed betød, at jeg blev grebet af en stor ydmyghed overfor patienternes indsats i mit projekt, og jeg har været meget bevidst om denne ydmyghed i forhold til at behandle min empiri med behørig respekt.

Transskribering af interviewene betød, at jeg som undersøger virkelig kom til at kende materialet. Alle interview blev transskriberet in extenso. Informanternes identitet, blev allerede på transskriptionstidspunktet sløret. Efter endt transskribering er transskriptionerne validerede ved at læse og lytte alle interviews igennem. Kontrol af udskrifters pålidelighed kan endvidere udføres ved at lade to forskere udskrive samme interview. Da der var tale om en individuel eksamensopgave, har dette aktuelt ikke været muligt. Endvidere har jeg fravalgt at lade informanterne gennemlæse og verificere interviewtransskriptionerne. Dette fordi det, ifølge Kvale og Brinkmann, kan opleves som et chok for informanterne at læse deres eget interview i talesprog (30). Endvidere kan man diskutere, i hvilken grad transskriptioner verificeres ved at lade informanter gennemlæse og kommentere dem. Informanterne har sandsynligvis opnået ny indsigt under eller efter interviewet, og man kan risikere, at informanterne ikke vil vedkende sig det sagte og/eller trækker sig fra undersøgelsen. Analyse af de transskriberede interviews viste, at der er steder hvor jeg, af mangel på interviewerfaring, ikke formår at få uddybet informanternes udsagn. Dette får betydning for dybden af besvarelsen og den følgende fortolkning i analysefasen. Det kunne have styrket undersøgelsens resultater, hvis jeg havde foretaget gen-interviews af informanterne. Dette var dog ikke tidsmæssigt muligt.

Jeg er opmærksom på, at interviewene er foregået under forskellige settings – i patientens hjem og i sundhedscentret. Jeg kan ikke afvise, at dette kan have betydning for informanternes udsagn. Havde alle interview foregået i hjemmet, kunne omgivelserne måske virke inspirerende i forhold til at huske episoder fra informanternes dagligdag. Omvendt kan sundhedscentrets atmosfære måske spore informanternes tanker hen på patientuddannelsesforløbet. Jeg vurderer ikke, at de forskellige interviewomstændigheder svækker undersøgelsens fund.

Analysemetoden var kvalitativ deskriptiv analyse. Jeg har fundet denne metode meget anvendelig til at undersøge min problemstilling. Der er tale om en struktureret og systematisk metode. Jeg anvendte softwareprogrammet NVivo 8, som viste sig meget egnet til at håndtere og organisere data. Softwareprogrammet gjorde kodningsprocessen lettere og mindre tidskrævende, end ved manuel kodning. Analysestrategien sigtede mod og leverede rige, loyale beskrivelser af informanternes ytringer. Analyseresultaternes fremstillingsform er tematisk og analytisk relevant. De temaer der

trådte frem, understøtter i nogen grad tidligere undersøgelsers fund, samt udsagn fra patientfortællinger. Den aktuelle undersøgelses fund peger på, at det sociale aspekt er en vigtig faktor i forhold til det overordnede træningsudbytte, ligesom træning i en gruppe ikke alene påvirker den fysiske funktion, men også patienternes sociale liv. Temaet omkring tidsfaktorens betydning for udbyttet, afslørede modsatrettede udsagn, som indikerede at KOL-patienter ikke altid selv kan se effekten af patientuddannelse. Dette tema er ikke dukket op i forbindelse med den systematiske litteratursøgning, hvorfor jeg vurderer, at fundet i al beskedenhed bidrager til beskrivelse af et ikke tidligere beskrevet fænomen.

Overordnet er det min opfattelse, at undersøgelsens metoder og fremgangsmåde er grundigt beskrevet og at der er dokumenteret og argumenteret for de valg der er truffet igennem undersøgelsen. Jeg vurderer, at generering og bearbejdning af data fremstår eksplicit og gennemskuelig. Læseren kan ”kigge forskeren over skulderen”, hvorved det bliver muligt at vurdere undersøgelsens reliabilitet og validitet. Det er min overordnede vurdering, at undersøgelsen fremstår valid og at undersøgelsens fund er pålidelige. Yderligere undersøgelser med et større patientgrundlag, vil formodentlig kunne styrke resultaternes udsagnsevne.

Jeg vurderer ikke, at man kan generalisere på baggrund af 5 patienters oplevelser med patientuddannelse. Derimod kan man sætte den opnåede viden og de nye beskrivelser ind i konteksten KOL-patientuddannelse. Jeg vurderer, at specialets besvarelse kan bidrage med viden til at nuancere, hvad Kvale kalder generaliseringsmål: ”hvordan det er”, ”hvad der er muligt” og ”hvordan det kunne blive” (36) i forskellige patientuddannelsestilbud. Resultaterne af dette kvalitative studie er derfor relevante, og bidrager i al beskedenhed med beskrivelser af patientoplevelser, som kan tænkes ind i lignende situationer.

6.2 Hvordan opleves patientuddannelse at påvirke egenomsorgsevnen?

I specialets problemformulering ligger implicit en antagelse om, at patientuddannelse påvirker evnen til at yde egenomsorg. Den gennemførte interviewundersøgelse har bekræftet denne antagelse, idet analysen viste, at informanterne, i forskellig grad, oplever at deres evne til at håndtere KOL-symptomer er påvirket. De oplever at have tilegnet sig viden, teknikker og værktøjer, der hjælper dem til at håndtere KOL-

symptomer i hverdagen. Konkret oplever de, at de er blevet mere opmærksomme på kroppens signaler end tidligere, at de har fornemmelse af og viden om hvad der sker i kroppen når åndenød opstår og at de kan iværksætte handlinger der kan bremse åndenøden. Dette viser, at deres egenomsorgsevne er øget, da egenomsorg kan forstås som menneskets evne til at varetage de funktioner, der er nødvendige både for at leve og overleve. I afsnit 2.2 refereres til patientfortællinger, der beskriver hvordan symptomet åndenød har magt over patienternes hverdag (12). Analysen af interviewmaterialet bekræftede, at åndenød er et symptom der fylder meget i patienternes hverdag, idet de fleste udtalelser i forhold til at håndtere KOL-symptomer drejede sig om åndenød. Informanterne oplever bedre at kunne håndtere åndenød efter deltagelse i patientuddannelse. Viden, indsigt og tillærte teknikker, har således gjort dem i stand til at tage ansvar, træffe valg og udvikle handlestrategier, og derved opleve at have kontrol over situationen. Dette viser, at patientuddannelsen har påvirket egenomsorgsevnen, da egenomsorg handler om menneskets egne ressourcer og om at få større og større kontrol over eget liv i overensstemmelse med egne ønsker. Som beskrevet i afsnit 2.3, anbefaler Sundhedsstyrelsen, at den enkeltes muligheder for at leve med og håndtere sin sygdom, understøttes af sundhedsvæsenet gennem et systematisk patientuddannelses- og rehabiliteringstilbud (37). Sundhedsstyrelsen skriver, at patienternes viden om sygdom og symptomer, er forudsætning for hensigtsmæssig egenomsorg og for evnen til at fastholde den nødvendige behandling (ibid). Dette understøttes af Bourbeau et al, som skriver, at*: ”Self-management requires the knowledge and skills needed to devise, evaluate and implement one´s own individual plan for health behaviour changes”* (19, s.274). Bourbeau understreger, at selvom opbygning af viden er nødvendigt, er øget viden utilstrækkeligt til at ændre dagligdagen med KOL, hvis denne intervention står alene. Patienterne har behov for at lære, hvordan de integrerer sygdommen i deres daglige rutine (19). I det aktuelt gennemførte studie, beretter informanterne om situationer, hvor patientuddannelsen har haft betydning for deres evne til at håndtere KOL-symptomer i hverdagen. Øget viden har betydet, at de er opmærksomme på kroppens signaler og ved hvad de betyder, og at de har viden om handlingsstrategier, der gør dem i stand til at agere på symptomerne. Monninkhofs studie støtter vigtigheden af at koble viden med handlingsstrategier, idet de finder, at KOL-patienter via øget viden om KOL-sygdommen og dens symptomer, samt indsigt i

handlingsstrategier, oplever at have større opmærksomhed på deres krops signaler og bedre evner til at handle på og kontrollere symptomer (17).
Litteraturen beskriver, at åndenød ofte er forbundet med oplevelse af angst (12,17,18,19,38). Dette symptom har ikke været fremherskende i denne undersøgelse, hvor angst generelt var et fraværende tema. Èn informant bruger ordet angst i forbindelse med en beretning om åndenød og brystsmerter. Angsten var dog koblet til brystsmerterne, idet han var bange for, at der var noget galt med hans hjerte. Ingen af de øvrige informanter gav udtryk for angst i forbindelse med åndenød. Dette kan sandsynligvis forklares med, at ingen af informanterne havde oplevet indlæggelser som følge af exacerbationer, og at de ikke tidligere havde oplevet livstruende anfald af åndenød.

Det undersøgte patientuddannelsestilbud blev gennemført som holdundervisning. Analysen viste, at informanterne oplevede, at det var givtigt og rart at være sammen med andre patienter med KOL. De oplevede at føle sig forståede i dette sociale fællesskab. Nogle informanter havde tidligere forsøgt at skjule deres symptomer for personer i deres omgangskreds. Andre havde oplevet at føle sig udenfor i deres vanlige omgangskreds, fordi deres sygdom gjorde dem ude af stand til at deltage/agere som før. Dette medførte for nogle informanter afsavn, fravalg og bekymringer. På baggrund af analysen vurderer jeg, at informanternes sociale liv er påvirket af sygdommen. Idet de alle giver udtryk for, at de oplevede det befriende at være blandt ligestillede, hvor de ikke skulle forklare sig, tyder det på, at patienterne tidligere brugte meget energi på dette område. Dette kan hænge sammen med, at KOL er en ”usynlig” sygdom. I hvile ser man som regel rask ud og oplever sjældent åndenød, hvorfor udenforstående kan have svært ved at sætte sig ind i og forstå omfanget af sygdommen (38). Informanterne i den aktuelt gennemførte undersøgelse har alle pointeret, at det var inspirerende og givtigt at være sammen med andre patienter med KOL. En undersøgelse foretaget af Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, understøtter denne opfattelse blandt KOL-patienter, idet KOL-patienter i fokusgruppeinterviews gav udtryk for, at: *”Der er mange fordele ved at følge kurser sammen med andre der har KOL på grund af den fælles forståelse af hinandens situation og mulighed for erfaringsudveksling”* (39, s.19). Et interessant fund i det aktuelle studie er, at informanterne fremhæver det sociale

samvær i forbindelse med træningsinterventionen. Her beskriver patienterne, at der er mulighed for at småsnakke imellem øvelserne, at blive inspirerede ved at kigge på de andre og at opleve, at andre KOL-patienter har det ligesom én selv. Evaluering af fysiske træningsinterventioner måles oftest via tests som for eksempel 6 minutters gangtest og shuttle-walk tests[12]. Analysen af informanternes udsagn vedrørende det sociale aspekt i patientuddannelse viser dog, at fysisk træning ikke alene har indflydelse på patienternes fysiske funktion. Et, for informanterne, lige så vigtigt udbytte af træningsdelen, var samværet med andre KOL-patienter. Dette fund understøttes af andre studier, der har vist at KOL-patienter oplever fitnesstræning i grupper som en social aktivitet, hvor de drager nytte af ”peer group support”[13]. Gruppetræning værdsættes af patienterne på grund af den sociale interaktion og støtte patienterne imellem, og gruppeaspektet anses som vigtigt for det overordnede træningsudbytte, idet denne træning tilføjer et ”ansporede” og ”konkurrerende” aspekt (17);(40). Videnskabelige studier indikerer således, at meningsfulde forandringer i patienternes aktivitetsniveau kan være svære at måle med éndimensionelle kvantitative målinger. Det aktuelt gennemførte kvalitative studie viser, i lighed med tidligere studier (ibid), at træningsdelen ikke alene påvirker det fysiske aspekt, men også patienternes sociale liv. Dette betyder, at insignifikante resultater i kvantitative målinger af eksempelvis gangfunktion eller udholdenhed, ikke nødvendigvis er ensbetydende med intet udbytte af træningen. *”A perception of improved function, even if it cannot be demonstrated quantitatively, is clearly very important to patients and should not be dismissed as worthless”* (41, s.127).

En enkelt informant gør opmærksom på faren for at tabe patienterne igen efter endt patientuddannelse. Denne fare er også et tema i Region Midtjyllands rapport ”Perspektiv på den faglige indsats blandt borgere med KOL” (39), hvor KOL-patienter giver udtryk for, at egenindsatsen bedst understøttes ved at have vedvarende opmærksomhed på de livsstilsændringer, man har lært på kurserne. Informanterne eftersøger her opfølgende holdforløb efter rehabiliteringsforløbene, særligt for at

[12] Shuttle-walk test = en standardiseret metode til at vurdere den maksimale fysiske arbejdskapacitet og iltoptagelse hos KOL-patienter. Patienten går på en 10 meter lang bane frem og tilbage i et standardiseret, stigende tempo, indtil testen afsluttes enten pga. åndenød eller træthed.
[13] Peer group support = Støtte fra ligemænd.

motivere til fortsat fysisk træning og vedligeholdelse af livsstilsændringer. Tilgængelig litteratur antyder, at effekten af lungerehabilitering aftager og når baseline efter 6-12 måneder (42). Det ser dog ud til, at forandringerne i forhold til helbredsrelateret livskvalitet i nogle tilfælde opretholdes op mod to år (ibid). Få data er tilgængelige vedrørende langtidseffekten af kortere lungerehabiliteringsforløb. Ikke desto mindre har forskning vist, at deltagelse i regelmæssig træning, såsom gåture, er forbundet med langsommere tilbagegang i forhold til helbredsrelateret livskvalitet og åndenød ved ADL (43). I det aktuelt undersøgte patientuddannelsestilbud tilbydes deltagerne gratis opfølgende holdtræning to gange ugentligt i op til et år efter patientuddannelsens afslutning. Herved støttes patienterne i at fastholde de nye rutiner. Endvidere bliver det muligt for patienterne, at opretholde det sociale fællesskab med andre KOL-patienter, hvorved de fortsat kan motivere og inspirere hinanden.

Sundhedscentret tester deltagerne via 6 minutters gangtest tre og tolv måneder efter patientuddannelsens afslutning. Resultaterne af tremåneders testen viste, at tre af de fire, som har fortsat den fysiske træning sammen med KOL-patienter fra holdet, enten har øget gangdistancen eller haft et lille fald i gangdistance. En deltager, som tog imod træningstilbuddet, har ikke gennemført tremåneders testen. Den deltager, som valgte at træne alene i et almindeligt træningscenter, gik ved tremåneders testen kortere end ved patientuddannelsens start. Antallet af patienter gør sammenligningsgrundlaget for småt til at kunne udtale sig om kausale forhold, men det kunne være interessant at se, om dette forhold gør sig gældende for hele KOL-holdet, og om tendensen holder ved 12 måneders testen. Ved 12 måneders testen vil det være interessant at se, om de deltagere, der fortsat træner sammen, har bedre resultater end dem der vælger træningstilbuddet fra. Fundet omkring det sociale udbytte ved gruppebaseret træning, indikerer dog, at der er brug for andre målemetoder end gangtests, hvis det fulde udbytte af træningsinterventionen skal undersøges. Det er ikke usædvanligt at opdage forskelle i udbytte rapporteret af deltagere via kvalitative interviews, sammenlignet med udbytte målt via kvantitative målinger (41).

Sammenfattende kan man sige, at rehabiliteringstilbuddet er tværfagligt sammensat og inspireret af Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Således er rehabiliteringsforløbet inspireret af modeller, som harmonerer med opfattelsen af hvad der skaber de bedste

resultater. Tilbuddet sigter på, at patienterne opnår teoretisk viden om og indsigt i deres sygdom, samt sygdommens symptomer. Endvidere sigter tilbuddet på, at øge patienternes fysiske formåen, handlekraft og egenomsorgsevne. Målemetoderne, og dermed Sundhedscentrets dokumentation for rehabiliteringstilbuddets effekt, er overvejende baseret på en biomedicinsk tilgang. Ud fra de indledende og afsluttende tests, genereres en række data i form af tal og lukkede udsagn. Disse data kan betegnes som kvantitative data og har den fordel, at de er sammenlignelige. Kvantitative data indeholder dog, qua deres lukkede svarmuligheder, få detaljer og nuancer. Man kan derfor forvente, at anvendelse af kvantitative målemetoder i relation til rehabiliteringsforløb, vil medføre ringe indsigt i patienternes oplevelser og erfaringer med dette. Sundhedscentret anvender et skriftligt evalueringsskema, udformet som et spørgeskema, hvor patienterne svarer på, om de bedre kan håndtere deres KOL i hverdagen efter kurset, om de har ændret inhalationsteknik, om medicineringen er ændret undervejs, om de er blevet mere fysisk aktive og om de føler sig bedre informerede om deres sygdom nu, end før uddannelsesstart. Ved hjælp af færdigt formulerede svarmuligheder, kan patienterne tilkendegive i hvor høj grad patientuddannelsen har påvirket deres situation. Til sidst gives mulighed for, med egne ord at kommentere undervisningen. Spørgsmålene udløser svar på, om patienterne oplever ændringer i hverdagen efter deltagelse i patientuddannelse, men giver ikke mulighed for at generere viden om, på hvilken måde patienterne mærker disse ændringer i hverdagen. At de instrumenter vi har til rådighed, ikke i alle tilfælde er i stand til at måle og/eller opdage vigtige aspekter af patienters helbredsstatus, underbygges af tidligere studier (17). Dette underbygger min antagelse om, at der er behov for kvalitative forskningsprojekter, med henblik på at undersøge patienternes oplevede erfaringer. Den viden der her udvikles, anser jeg som vigtig for både KOL-patienter og det samlede sundhedsvæsen, idet denne viden på sigt, må formodes at kunne bidrage til at gøre patientforløbene bedre.

6.3 Modsatrettede udsagn i datamaterialet

Gennemgang af litteraturen gav ikke et entydigt bud på KOL-patienters effekt af patientuddannelse, ligesom litteraturen heller ikke giver et entydigt bud på patientuddannelsens form eller indhold i forhold til at udvikle egenomsorgsevnen (2).

Den manglende konsensus vedrørende oplevet udbytte og dokumenteret effekt var en af årsagerne til at gennemføre denne undersøgelse.

Analyse af interviewteksterne viste, at det var forskelligt i hvor høj grad informanterne oplevede, at deltagelsen i uddannelsestilbuddet havde ændret deres hverdag med KOL. Undertemaet ”At få tid til at integrere det lærte” (afsnit 5.3.3) afslørede modsatrettede udsagn, og fundene omkring dette tema indikerer, at der kan være behov for nye tiltag i det undersøgte patientuddannelsestilbud. De gennemførte interviews fandt sted tre måneder efter patientuddannelsestilbuddets ophør. Patienterne havde dermed haft tre måneder, hvor de ikke havde ugentlig kontakt til sundhedscentret. Det er i patienternes hverdag, at udbyttet skal vise sig og/eller mærkes. Analysen viste, at der var forskel på informanternes oplevede udbytte i forhold til egenomsorgsevnen. Nogle havde en umiddelbar oplevelse af stor effekt, hvilket de begrundede med bedre udholdenhed, ro og tryghed i forhold til at kunne håndtere KOL-symptomer som hoste og åndenød, tro på fremtiden og en hverdag med nye integrerede vaner, såsom planlægning, opmærksomhed og motion (A, B og D). På trods af, at disse informanter umiddelbart oplevede, at patientuddannelsen havde påvirket deres hverdag med KOL, blev de under interviewene opmærksomme på et udbytte af uddannelsestilbuddet, som de ikke tidligere havde været opmærksomme på. At få stillet spørgsmål om patientuddannelsens indvirkning på hverdagen med KOL, fik dem til at tænke over, hvor og hvor ofte de anvendte det lærte i dagligdagen, samt hvilken betydning det havde for deres liv med KOL. To informanter oplevede, at interviewet var med til at sætte noget på plads for dem selv (B og D). Informant E oplevede ikke, at deltagelsen i uddannelsestilbuddet havde haft betydning for hans hverdag med KOL, til trods for, at han fortalte, at han havde iværksat forskellige aktiviteter under og efter deltagelsen i patientuddannelsen. Dette handlede blandt andet om motion, både med andre KOL-patienter, og sammen med hans hustru. Informanten havde endvidere gennemført et rygestop, hvor han undervejs i uddannelsesforløbet var gået fra at ryge 80 cigaretter til 0 cigaretter dagligt.

Analyse af informanternes udsagn peger på, at det ikke i alle tilfælde er tydeligt for patienten, hvad uddannelsestilbuddet har betydet for dagligdagen. Dette vurderer jeg, er undersøgelsens mest overraskende fund og jeg vurderer, at fundet synliggør et hul i den eksisterende viden. Jeg havde, som beskrevet i metodeafsnittet, en formodning om, at KOL-patienterne kunne fortælle mig, hvad deltagelse i patientuddannelse havde betydet

for deres egenomsorgsevne. Analysen af modsatrettede udsagn indikerer, at KOL-patienters egenomsorgsevne kan være påvirket, på trods af, at patienten ikke umiddelbart oplever dette.

Når informant E fortæller at hans liv før patientuddannelsen var gået lidt i stå, og derefter fortæller at han nu er aktiv med træning, både i en KOL-gruppe og sammen med sin hustru, tyder det på, at patientuddannelsen har haft betydning for hans sociale liv. Han fortæller, at han tidligere blev nødt til at holde pauser, når han var i færd med at udøve hårdt fysisk arbejde. I pauserne røg han cigaretter. Patientuddannelsen har givet ham et indblik i hvad der sker i lungerne når åndenød opstår og han udtaler under interviewet, at han nu ved, at rygning var det værste han kunne bruge arbejdspauserne til. Han har under patientuddannelsesforløbet kvittet tobakken og lever nu fuldkommen røgfrit. Informant E´s udsagn viser, at han har tilegnet sig viden om og indsigt i KOL og KOL-symptomer. Han har endvidere valgt strategien rygestop til at bremse progressionen af sygdommen. Dette viser, at hans evne til at yde egenomsorg er øget, da han har vurderet sin situation og handlet ud fra den viden han har tilegnet sig. Han har således varetaget de funktioner der er nødvendige både for at leve og overleve, hvilket kan forstås som evnen til at yde egenomsorg. Jeg kan ikke, på baggrund af analysen, konkludere at det udelukkende er patientuddannelsestilbuddet, der har igangsat livsstilsændringer hos informant E. Egen læge, familie o.a. kan ligeledes have påvirket informantens evne til at varetage egenomsorg. Når analyserne viser, at patienterne har ændret vaner i hverdagen, kan man diskutere, om det har nogen betydning for patienternes videre forløb, at de ikke umiddelbart kan se patientuddannelsens fulde betydning for hverdagen med KOL? Jeg vurderer, at bevidstheden omkring hvad det tillærte betyder for hverdagen, er en vigtig faktor i forhold til at fastholde de nye rutiner. Manglende oplevelse af mening med træningen og de nye vaner, kan betyde, at det bliver svært for patienterne at opretholde motivationen til at fortsætte livsstilsændringen, idet menneskets motivation påvirkes af oplevelse af mening (44). Patienterne kan have behov for hjælp til at koble viden, handling og udbytte i forhold til dagliglivet. Analysen viste, at interviewsamtalerne i to tilfælde fungerede som fødselshjælper i forhold til at få øje på det personlige udbytte af patientuddannelsen og at samtalen satte nogle ting på plads for informanterne, vedrørende patientuddannelsens betydning for dagligdagen. Dette indikerer, at opfølgende samtaler, kan støtte

patienterne i at få øje på udbyttet og dets betydning for dagligdagen. Fokus i forbindelse med opfølgning på patientuddannelse handler i litteraturen om at holde noget ved lige. Dette speciale antyder, at det også kan handle om at ”få øje på”, idet samtale kan hjælpe patienterne til at se betydningen af viden, værktøjer, træning og sociale fællesskaber, og dermed koble det lærte til patienternes hverdagsliv. At ændre adfærd er en individuel proces og analysen viser, at tidsaspektet er interessant. Det er individuelt hvor langt de enkelte informanter er nået i deres rehabiliteringsproces og hvad informanterne oplever at have fået ud af uddannelsestilbuddet. En forklaring på dette kan være, at individuelle ændringer ikke kan afgrænses i fastlagte uddannelsesforløb, og nogle patienter kan derfor have behov for opfølgende initiativer, hvor sundhedsprofessionelle i samarbejde med patienten kan udarbejde midler og metoder til at skabe overensstemmelse mellem mål og adfærd.

6.4 At være opmærksom på individuelle ressourcer i forbindelse med strukturerede patientuddannelsestilbud

Som beskrevet i specialets indledende afsnit, betoner regeringens sundhedsprogram vigtigheden af den enkeltes egen indsats i forhold til at bevare og forbedre sundheden (1). Dette kan forstås som patientens evne til at yde egenomsorg. Ifølge regeringen handler det om at give den enkelte den nødvendige viden og de nødvendige redskaber til egenindsats og egenomsorg (Ibid). Herved betones et fælles ansvar og fælles opgaver. Vi har således et fælles ansvar for at undersøge, hvordan egenomsorgsevnen kan udvikles hos den enkelte patient. Sundhedsvæsenets og patientens roller er komplementære, idet de skal samarbejde om at opnå egenomsorg. Ifølge Orem, forudsætter dette, at der tages udgangspunkt i den enkeltes ressourcer (45). Hvis vi i fællesskab skal identificere den enkelte patients ressourcer og tilgodese muligheder for at lære og udøve egenomsorg, lægger det op til differentieret undervisning. Analyse af det aktuelle uddannelsestilbud viste, at patientuddannelsesforløbet indeholder både individuelle og standardiserede elementer. Således indgår der i uddannelsesforløbet individuelle samtaler og individuelle tests. Patientuddannelsens undervisningstemaer er planlagt på forhånd, men der er mulighed for, at KOL-patienterne kan spørge undervejs i forløbet, og undervisningen kan rettes til efter holddeltagernes individuelle mål og behov. Patientuddannelsestilbuddet anvender hermed en kombination af induktiv og

deduktiv metode, hvilket er i tråd med anbefalingerne fra Netværket af forebyggende sygehuse (21). Sundhedscentret har ikke italesat de pædagogiske overvejelser i forbindelse med tilrettelæggelsen af uddannelsestilbuddet, men henviser til, at rehabiliteringstilbuddet er udarbejdet i overensstemmelse med Sundhedsstyrelsens anbefalinger (7). I et bredt patientuddannelseskoncept, med opmærksomhed på sundhedspædagogiske begreber og metoder, inddrages patienternes autonomi og tro på egne kompetencer og ressourcer (21). Jeg vurderer, at en større opmærksomhed på sundhedspædagogiske begreber som eksempelvis handlekompetence, self-efficacy, empowerment og den motiverende samtale, kan hjælpe de sundhedsprofessionelle i forhold til, i fællesskab med KOL-patienten, at identificere den enkeltes ressourcer og opnå større og større kontrol over eget liv i overensstemmelse med egne ønsker.

7.0 Konklusion

Det var undersøgelsens formål, at undersøge hvordan patienter med diagnosen KOL oplever, at deltagelse i struktureret patientuddannelse påvirker egenomsorgsevnen. Problemstillingen blev undersøgt via interview med en fysioterapeut, dokumentarisk materiale, samt individuelle semistrukturerede interviews med 5 KOL-patienter. Transskriptioner af de gennemførte patientinterviews blev analyseret via kvalitativ deskriptiv analyse, inspireret af Sandelowski. De væsentligste fund blev præsenteret i tre overordnede temaer, nemlig: ”At kunne håndtere KOL-symptomer”, ”Det sociale aspekt i patientuddannelse” og ”Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte”. Informanterne var positive i forhold til patientuddannelsesforløbet, og fremhævede især undervisning i KOL og KOL-symptomer, medicinhåndtering, vejrtrækningsteknikker, afslapning, samt fysisk træning, som betydningsfulde elementer i patientuddannelsesforløbet. Undervisningen har betydet, at informanterne oplever, at have større indsigt i og viden om sygdommen og dens symptomer end før deltagelsen i patientuddannelse. De oplever at have tilegnet sig værktøjer der hjælper dem til at håndtere KOL-symptomer i hverdagen. Patienterne oplever, at en god fysik medfører større udholdenhed og færre tilfælde af åndenød. På baggrund af analyserne konkluderer jeg, at holdbaseret fysisk træning, påvirker patienternes sociale liv, idet de under disse træningsseancer har motiveret hinanden, lært af hinanden og knyttet sociale bånd. Den fysiske træning har således ikke alene haft betydning for patienternes fysiske funktion.

Informanterne fortæller samstemmende, at det sociale aspekt i patientuddannelsen opleves vigtigt og at fællesskabet på KOL-holdet virkede/virker som en motivationsfaktor for at komme af sted hjemmefra og til at holde træningen ved lige. Samværet med andre KOL-patienter har betydet, at det har været muligt at knytte nye venskaber med mennesker i samme situation. Samværet med ligestillede giver dem en oplevelse af at blive forstået, uden at skulle forklare sig. De har kunnet spejle sig i hinanden og oplever at de har kunnet gøre brug af hinandens erfaringer med at leve med KOL. Fire ud af fem informanter har efterfølgende fortsat den fysiske træning i ældrecentre i byen. Her mødes de med deltagere fra patientuddannelsesforløbet. Jeg konkluderer, at patienterne, som følge af deltagelse i patientuddannelse, har øget deres evner til at varetage funktioner der er nødvendige for at leve og overleve med KOL og at patienterne har opnået større kontrol over eget liv i overensstemmelse med egne ønsker.

Et overraskende fund i undersøgelsen, handlede om modsatrettede udsagn i interviewmaterialet. Analysens fund indikerer, at informanterne ikke i alle tilfælde kan se det fulde udbytte af patientuddannelsen, og at der kan være behov for en opfølgende indsats. Interviewsamtalen viste sig i flere tilfælde, at kunne fungere som fødselshjælper i forhold til, at få øje på hvor og hvor ofte informanterne anvendte viden og teknikker fra patientuddannelsen. Endvidere oplevede nogle informanter, at samtalen hjalp dem til at se betydningen af det lærte, i forhold til at leve et liv i overensstemmelse med egne ønsker. Jeg er ikke stødt på dette aspekt omkring manglende indsigt i udbyttet i litteraturgennemgangen, hvorfor jeg finder dette fund vigtigt i forhold til at identificere elementer, der kan hjælpe patienter til at udvikle og vedligeholde evnen til at varetage egenomsorg.

Jeg konkluderer overordnet set, at KOL-patienterne har gennemført et uddannelsesforløb, som i vid udstrækning tilgodeser det enkelte individ, i det standardiserede program. Jeg vurderer, at drøftelser i sundhedscentret og eksplicitering af uddannelsesforløbets sundhedspædagogiske overvejelser, vil kunne gøre det muligt at arbejde endnu mere individorienteret.

8.0 Perspektivering

Undersøgelsens fund indikerer, at nogle informanter kan have behov for opfølgende samtaler, med henblik på, at synliggøre meningen med og effekten af nye vaner og opbygge/vedligeholde motivationen for at fastholde livsstilsændringer. Fundet kan ikke direkte anvendes i praksis, idet problemstillingen kræver yderligere udforskning, med henblik på at udvikle, gennemføre og evaluere opfølgende interventioner til patienter, som har deltaget i KOL-rehabilitering.

Informanterne oplevede, at støtte fra ligemænd var en vigtig kilde til genkendelse, anerkendelse, social støtte og selskabelighed. Yderligere undersøgelser af det sociale aspekt, kunne undersøges ved at kombinere metoderne interview og deltagerobservation, med henblik på at undersøge interaktionen deltagerne imellem. Kvalitative undersøgelser, som den netop gennemførte, kan være med til argumentere for effekten af patientuddannelse, på trods af, at biomedicinske målinger ikke viser overbevisende og entydig effekt. Jeg ser et behov for, at udvikle nye metoder til at evaluere effekt og udbytte.

Samtale med de fem udvalgte KOL-patienter har bidraget med nuancerede beskrivelser af informanternes oplevede udbytte af patientuddannelsen i forhold til egenomsorg. Jeg ser et behov for yderligere forskning i patientoplevelser, med henblik på at afdække hvad der kan støtte og motivere patienterne til at udvikle og vedligeholde egenomsorgsevnen. Undersøgelsen har gjort mig yderligere interesseret i at undersøge KOL-skoledeltageres umiddelbare og langsigtede oplevelse af egenomsorg efter gennemført uddannelsesforløb, med henblik på at identificere programelementer der fremmer egenomsorg.

Analyse af temaet ”Tidsfaktorens betydning for oplevelsen af udbytte” viste, at informanterne ønskede, at de praktiserende læger havde et større kendskab til patientuddannelse, med henblik på tidligt at motivere patienterne til patientuddannelse. På baggrund af den aktuelt gennemførte undersøgelse, kunne det være relevant at udvikle et skriftligt materiale, som sundhedscentret kunne fremsende til kommunens praktiserende læger, med henblik på at synliggøre kommunens uddannelsestilbud og informanternes oplevelser i forhold til udbyttet af patientuddannelse.

9.0 Referenceliste

(1) Regeringen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Sund hele livet: de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10. [Kbh.]: Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2002.

(2) Willaing I, Folmann NB, Gisselbæk AB. Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning: en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.

(3) Effing TW, Monninkhof EM, PDL, Zielhuis GA, van Herwaarden C, Partridge MR, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst.Rev. 2007 12(4).

(4) Thorne SE. Chronic disease management: what is the concept? Can J Nurs Res 2008;40(3):7-14.

(5) Wagner L. Livet som Kronisk syg. Forslag stillet af: Lis Wagner på vegne af Enheden for sygeplejeforskning, Klinisk Institut, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet. 2007; Accessed 04/14, 2008 at: http://fi.dl/site/forsk-2015/samfundsudfordringer/laes-bidrag-121-til-140/livet-som-kronisk-syg. Ikke længere tilgængelig via internet.

(6) Kaptein AA, Scharloo M, Fischer MJ, Snoei L, Hughes BM, Weinman J, et al. 50 years of psychological research on patients with COPD--road to ruin or highway to heaven? Respir.Med. 2009 Jan;103(1):3-11.

(7) Blands J, Bælum L. KOL - Kronisk Obstruktiv Lungesygdom: Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. 2. udgave ed. København: Sundhedsstyrelsen; 2007.

(8) Juel K, Døssing M, Frausing Hansen E, Lange P. Kronisk obstruktiv lungesygdom - en overset folkesygdom. Ugeskr.læger 2004;166(14):1308-13010.

(9) Frausing E. KOL.dk Danmarks Lungeforenings hjemmeside om KOL. Available at: http://www.lungeforening.dk/default.aspx?pageid=438. Accessed 05/25, 2009.

(10) Danmarks Statistik. Nyt fra Danmarks Statistik, nr. 241, 1. juni 2005. Available at: http://www.dst.dk/pukora/epub/Nyt/2005/NR241.pdf. Accessed 05/25, 2009.

(11) Løkke A, Fabricius PG, Vestbo J, Marott JL, Lange P. Forekomst af kronisk obstruktiv lungesygdom i København: resultater fra Østerbroundersøgelsen. Ugeskr.læger 2007;169(46):3956-3960.

(12) Rønnex C. Luft Hunger - Patienterne fortæller. 2005; Available at: http://www.goldcopd.dk/. Accessed 05/25, 2009.

(13) Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. 2007; Available at: www.goldcopd.com. Accessed 05/25, 2009.

(14) Bjerrum M. Fra problem til færdig opgave. 1. udgave ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 2007.

(15) Bibliotek.dk. Available at: www.bibliotek.dk. Accessed 05/25, 2009.

(16) Sundhedsstyrelsen. Resultatkontrakt 2008 mellem Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Sundhedsstyrelsen. Available at: http://www.sst.dk/publ/publ2008/DIR/Resultat08/Resultatkontrakt2008_SSTnet.pdf. Accessed 05/25, 2009.

(17) Monninkhof E, van der Aa M, van der Valk P, van der Palen J, Zielhuis G, Koning K, et al. A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: effectiveness from the patients' perspective. Patient Educ.Couns. 2004 Nov;55(2):177-184.

(18) Christensen HG. Rehabilitering af patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse: en kvalitativ undersøgelse af patienternes oplevede effekt på symptomer og sygdom. : Afdeling for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet; 2008.

(19) Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. Patient Educ.Couns. 2004 Mar;52(3):271-277.

(20) Wilson JS, O'Neill B, Reilly J, MacMahon J, Bradley JM. Education in pulmonary rehabilitation: the patient's perspective. Arch.Phys.Med.Rehabil. 2007 Dec;88(12):1704-1709.

(21) Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark. Patientuddannelse i praksis. Anbefalinger til planlægning, gennemførelse og evaluering. December 2007; Available at: http://www.forebyggendesygehuse.dk/uploads/tx_ttproducts/datasheet/Patientuddannelse_01.pdf. Accessed 05/25, 2009.

(22) Sundhedsstyrelsen, Dørfler L, Ploug Hansen H. Egenomsorg: en litteraturbaseret udredning af begrebet. Version 1.0 ed. Kbh.: Sundhedsstyrelsen, Viden- og dokumentationsenheden; 2005.

(23) Tønnesen H. Terminologi: forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. Version 1 ed. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2005.

(24) Orem DE. Nursing: concepts of practice. 6. edition ed. St. Louis, Mo.: Mosby; 2001.

(25) Høyer K. Hvad er teori, og hvordan forhlder teori sig til metode? In: Vallgårda S, Koch L, editors. Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab. 3. udgave ed. København, Danamrk: Munksgaard Danmark; 2007. p. 17-41.

(26) Sandelowski M. Focus on qualitative methods. Qualitative analysis: what it is and how to begin. Res.Nurs.Health 1995 08;18(4):371-375.

(27) Sandelowski M. Focus on research methods. Whatever happened to qualitative description? Res.Nurs.Health 2000 08;23(4):334-340.

(28) Jørgensen T, Christensen E, Kampmann JP. Klinisk forskningsmetode: en grundbog. 2. udgave ed. [Kbh.]: Munksgaard Danmark; 2007.

(29) Christensen U, Schmidt L, Dyhr L. Det kvalitative forskningsinterview. In: Vallgårda S, Koch L, editors. Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. 3. udgave ed. København, Danmark: Munksgaard Danmark; 2007. p. 61-86.

(30) Kvale S, Brinkmann S. Interview - introduktion til et håndværk. 2. udgave ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2009.

(31) Dyhr L, Schmidt L. Interviewet som forskningsmetode. In: Lunde IM, Ramhøj P, editors. Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab. 1. udgave ed. København, Danmark: Akademisk Forlag; 2003. p. 154-168.

(32) Olsen H. Veje til kvalitativ kvalitet: om kvalitetssikring af kvalitativ interviewforskning. Nordisk pedagogik 2003;23(1):1-20.

(33) Miles MB, Huberman AM. Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. 2. ed. ed. Thousand Oaks: Sage; 1995.

(34) Retsinformation.dk. Lov om et videnskabsetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter. Lov nr. 402 af 28. maj 2003. 2007; Available at: https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=29142#K3. Accessed 05/25, 2009.

(35) Sindhu F, Dickson R. The complexity of searching the literature. International Journal of Nursing Practice 1997;3:211-217.

(36) Kvale S. Interview: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. 2004, 2005:318 s.

(37) Juul Jørgensen S. Kronisk sygdom: patient, sundhedsvæsen og samfund. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2005.

(38) Danmarks Lungeforening. For pårørende. Available at: http://www.kol.dk/default.aspx?pageid=462. Accessed 05/25, 2009.

(39) Ørtenblad L, Balleby M. Perspektiv på den faglige indsats blandt borgere med KOL - et bidrag til udvikling af kronikerprogram for KOL i Region Midtjylland. Region Midtjylland. Center for Kvalitetsudvikling. 2008; Available at: http://www.regionmidtjylland.dk/files/Sundhed/Sundhedsstaben/Regionalt%20Sundhedssamarbejde/kronikeromr%C3%A5det/KOL/borgerperspektiv_KOL_maj08.pdf. Accessed 05/25, 2009.

(40) O'Shea SD, Taylor NF, Paratz JD. Qualitative outcomes of progressive resistance exercise for people with COPD. Chronic Respiratory Disease 2007 August 1;4(3):135-142.

(41) Dixon-Woods M. Interpreting change: the role of qualitative research in evaluating interventions in chronic respiratory disease. Chronic Respiratory Disease 2007 August 1;4(3):127-128.

(42) Foglio K, Ambrosino N, Agati S. Maintaining the benefits of pulmonary rehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: where are we now? Chronic Respiratory Disease 2007 August 1;4(3):131-133.

(43) Heppner P, Morgan C, Kaplan R, Ries A. Regular Walking and Long-term Maintenance of Outcomes After Pulmonary Rehabilitation. Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation 2006;26(1):44-53.

(44) Antonovsky A. Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2008.

(45) Orem DE. A concept of self-care for the rehabilitation client. Rehabil.Nurs. 1985;10(3):33-36.

10. 0 Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Oversigt over søgeprocessen

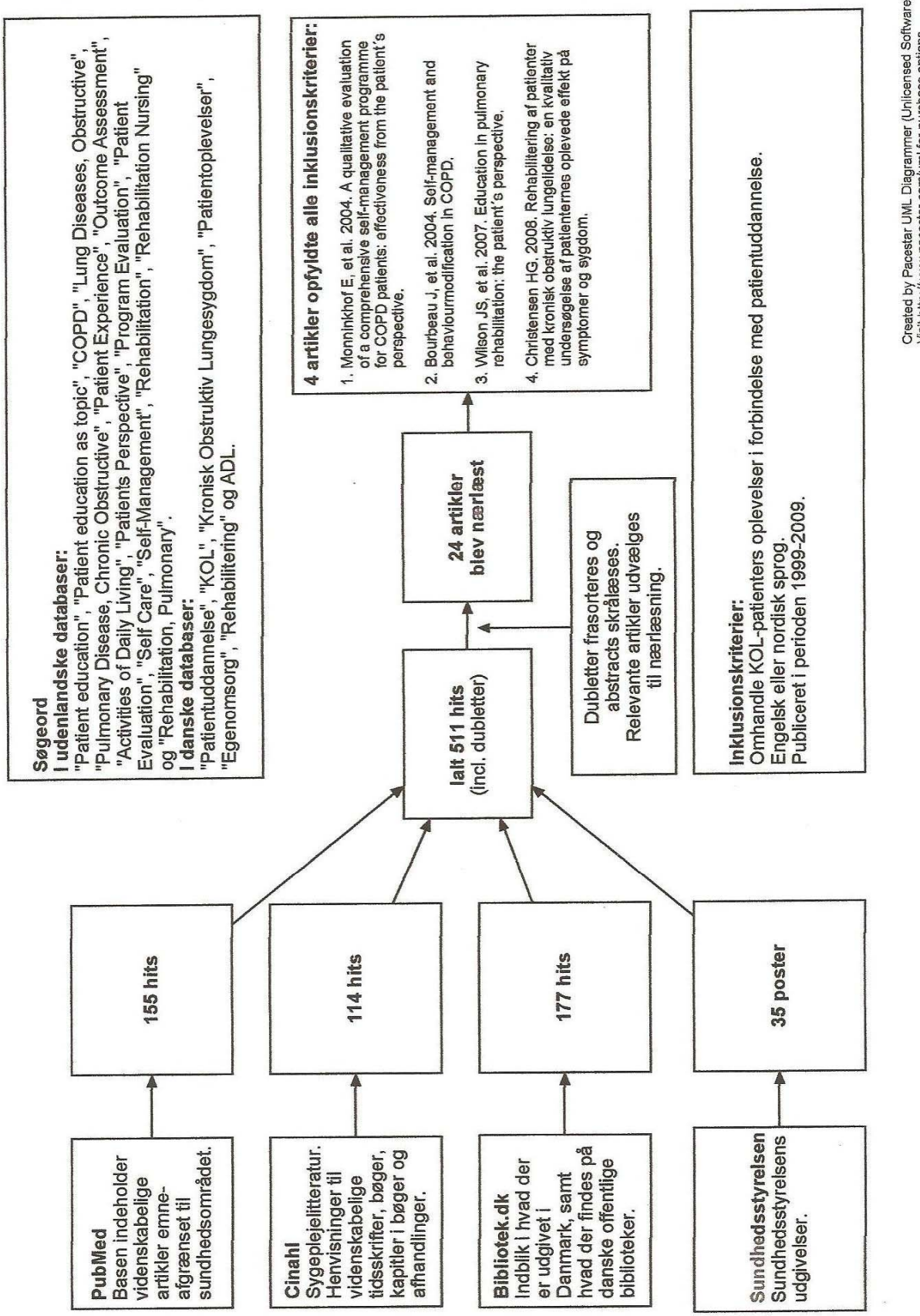
Bilag 2: Skematisk søgestrategi

Bilag 3: Patientinformation og samtykkeerklæring

Bilag 4: Interviewguide (inklusiv tillægsspørgsmål)

Bilag 5: Tilladelse fra Datatilsynet

Bilag 1 – Oversigt over søgeprocessen



Bilag 2, side 1 – Skematisk søgestrategi

Tabel 1: Litteratursøgning i databasen PubMed

Emneord (Mesh)	Fritekst (Keyword)	Antal hits	Inklussionskriterier
#1 ”Patient Education as Topic” OR	”Patient Education”	59.678	
#1 AND #2 ”Pulmonary Disease, Chronic Obstructive” AND #3 “Rehabilitation”		80	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.
#1 AND #2 AND #3	“Patient Experience”	0	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.
#1 AND #2 AND #3	“Patient perspective”	0	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.
#1 AND #2 AND #3 AND “Outcome Assessment”		29	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.
#1 AND #2 AND #3 AND “Activities of Daily Living”		14	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.
#1 AND #2 AND #3 AND “Program Evaluation”		14	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.
#1 AND #2 AND #3 AND Nursing Evaluation Research”		4	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.

Bilag 2, side 2

#1 AND #2 AND #3	“Patient Evaluation”	0	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.
#1 AND #2 AND #3 AND “Self Care”		56	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.
#1 AND #2 AND #3	“Self-management”	37	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.
#1 AND #2 AND #3 AND “Rehabilitation Nursing”		1	Publication Date from 1999/01/01 to 2009/02/03, English, Danish, Norwegian, Swedish.

Bilag 2, side 3

Tabel 2: Litteratursøgning i databasen Cinahl

Emneord (Headings)	Fritekst (Keywords)	Antal hits	Inklusionskriterier
#1 ”Patient Education”	”Patient Education”	29992	
#2 ”Lung Diseases, Obstructive”	”COPD”	6382	
#1 AND #2		225	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2	”Patient Experience”	0	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2 AND ”Outcome Assessment”		7	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2 AND ”Activities of Daily Living”		4	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2	”Patients Perspective”	1	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2 AND ”Program Evaluation”		6	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2	”Patient Evaluation”	0	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2 AND ”Self Care”		35	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2	”Self-management”	15	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2 AND ”Rehabilitation”		1	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2 AND ”Rehabilitation Nursing”		1	Publication Year from: 1999-2009
#1 AND #2 AND ”Rehabilitation Pulmonary”		44	Publication Year from: 1999-2009

Bilag 2, side 4

Tabel 3: Søgning i databasen Bibliotek.dk

Emne	Fritekst	Antal hits	Booleske søgeoperator	Inklusionskriterier
	Patientuddannelse	51		Publiceret efter 1998
Patientuddannelse		38		Publiceret efter 1998
	KOL	319		Publiceret efter 1998
KOL		59		Publiceret efter 1998
	Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	202		Publiceret efter 1998
Kronisk Obstruktiv Lungesygdom		140		Publiceret efter 1998
	Patientoplevelser	148		Publiceret efter 1998
Patientoplevelser		129		Publiceret efter 1998
	Egenomsorg	110		Publiceret efter 1998
Egenomsorg		80		Publiceret efter 1998
	Rehabilitering	1115		Publiceret efter 1998
Rehabilitering		809		Publiceret efter 1998
	ADL	166		Publiceret efter 1998
ADL		82		Publiceret efter 1998
Patientuddannelse	KOL	4	AND	Publiceret efter 1998
Patientuddannelse	Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	4	AND	Publiceret efter 1998
Patientuddannelse	Patientoplevelser	0	AND	Publiceret efter 1998
Patientuddannelse	Egenomsorg	4	AND	Publiceret efter 1998
Patientuddannelse	Rehabilitering	5	AND	Publiceret efter 1998

Bilag 2, side 5

Patientuddannelse	ADL	0	AND	Publiceret efter 1998
KOL	Patientuddannelse	4		Publiceret efter 1998
KOL	Patientoplevelser	1	AND	Publiceret efter 1998
KOL	Egenomsorg	4	AND	Publiceret efter 1998
KOL	Rehabilitering	15	AND	Publiceret efter 1998
KOL	ADL	0	AND	Publiceret efter 1998
Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	Patientuddannelse	3	AND	Publiceret efter 1998
Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	Patientoplevelser	0	AND	Publiceret efter 1998
Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	Egenomsorg	0	AND	Publiceret efter 1998
Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	Rehabilitering	24	AND	Publiceret efter 1998
Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	ADL	0	AND	Publiceret efter 1998
Patientoplevelser	Patientuddannelse	0	AND	Publiceret efter 1998
Patientoplevelser	KOL	1	AND	Publiceret efter 1998
Patientoplevelser	Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	0	AND	Publiceret efter 1998
Patientoplevelser	Egenomsorg	2	AND	Publiceret efter 1998
Patientoplevelser	Rehabilitering	6	AND	Publiceret efter 1998
Patientoplevelser	ADL	0	AND	Publiceret efter 1998
Egenomsorg	Patientuddannelse	4	AND	Publiceret efter 1998
Egenomsorg	KOL	4	AND	Publiceret efter 1998

Bilag 2, side 6.

Egenomsorg	Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	0	AND	Publiceret efter 1998
Egenomsorg	Patientoplevelser	2	AND	Publiceret efter 1998
Egenomsorg	Rehabilitering	3	AND	Publiceret efter 1998
Egenomsorg	ADL	2	AND	Publiceret efter 1998
Rehabilitering	Patientuddannelse	6	AND	Publiceret efter 1998
Rehabilitering	KOL	15	AND	Publiceret efter 1998
Rehabilitering	Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	20	AND	Publiceret efter 1998
Rehabilitering	Patientoplevelser	6	AND	Publiceret efter 1998
Rehabilitering	Egenomsorg	3	AND	Publiceret efter 1998
Rehabilitering	ADL	17	AND	Publiceret efter 1998
ADL	Patientuddannelse	0	AND	Publiceret efter 1998
ADL	KOL	0	AND	Publiceret efter 1998
ADL	Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	0	AND	Publiceret efter 1998
ADL	Patientoplevelser	0	AND	Publiceret efter 1998
ADL	Egenomsorg	2	AND	Publiceret efter 1998
ADL	Rehabilitering	17	AND	Publiceret efter 1998

Bilag 2, side 7

Tabel 4: Litteratursøgning i Sundhedsstyrelsens Udgivelser

Søgt i:	Fritekst	Antal hits	Inklusionskriterier
Sundhedsstyrelsens Udgivelser	Patientuddannelse	6	Ingen
Sundhedsstyrelsens Udgivelser	KOL	7	Ingen
Sundhedsstyrelsens Udgivelser	Kronisk Obstruktiv Lungesygdom	4	Ingen
Sundhedsstyrelsens Udgivelser	Patientoplevelser	0	Ingen
Sundhedsstyrelsens Udgivelser	Egenomsorg	11	Ingen
Sundhedsstyrelsens Udgivelser	Rehabilitering	7	Ingen
Sundhedsstyrelsens Udgivelser	ADL	0	Ingen

Bilag 3, side 1 – Patientinformation og samtykkeerklæring

Kære Borger!
I forbindelse med min uddannelse til Kandidat i Sygepleje ved Aarhus Universitet, vil jeg gerne interviewe borgere med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL), som har deltaget i patientuddannelse på et sundhedscenter. I den forbindelse vil jeg gerne spørge, om du vil deltage i et interview? Interviewet skal handle om dit forløb i X Sundhedscenter og hvad patientuddannelsen har betydet for din evne til at klare hverdagen med KOL.
Interviewet vil foregå som en samtale. Samtalen optages på bånd. Den vil strække sig over ¾-1 time og vil foregå i marts 2009. Du bestemmer om interviewet skal foregå i dit hjem, eller i X Sundhedscenter.
Det du fortæller mig om dine erfaringer, vil sammen med 3 andre interviews indgå i undersøgelsen. Interviewene vil blive brugt til at undersøge KOL-patienters udbytte af uddannelsestilbuddet. Dit navn vil ikke være nævnt i undersøgelsen, hvor alle oplysninger fremstår anonyme og bliver behandlet fortroligt.

Det er fuldstændig frivilligt at deltage og du kan på ethvert tidspunkt fortryde. Jeg vil naturligvis gerne uddybe denne skriftlige information førend du giver endeligt samtykke til deltagelse.

Jeg håber du vil deltage. Tilmeldingen sker til X Sundhedscenter senest mandag d. 16. februar 2009. Du må ved tilmeldingen gerne oplyse, om du ønsker at blive interviewet hjemme på din bopæl, eller i X Sundhedscenter. Tilmelding kan endvidere ske ved at indsende tilmeldingssedlen i den frankerede svarkuvert senest mandag d. 16. februar 2009.

Med venlig hilsen
Sygeplejerske og Stud. Cur. Camilla Askov Mousing.

Tilmelding kan ske til fysioterapeut XX, X Sundhedscenter.
Telefon: XX XX XX XX

Bilag 3, side 2

Ja – jeg er blevet mundtligt og skriftligt informeret om ovenstående og jeg indvilliger i at deltage i et interview.
Min underskrift er ikke forpligtende på nogen måde, og jeg kan på ethvert tidspunkt trække mit udsagn tilbage uden at det vil påvirke den nuværende eller fremtidige behandling af mig.

X, den: _____

Underskrift:

_____

Interviewet skal foregå hjemme hos mig ☐
Interviewet skal foregå i Sundhedscenteret ☐

Bilag 4, side 1 – Interviewguide (inklusiv tillægsspørgsmål)

Indledende spørgsmål i forbindelse med interview

Køn:	Mand
	Kvinde
Alder:	_____ år
Civilstatus:	Gift/Samboende
	Enlig/enke(-mand)
Bolig:	Hus
	Lejlighed – trapper
	Andet: _____
Job:	I job
	Ikke i job
	Pensionist/efterlønner
(Tidligere) Erhverv:	_____
KOL:	Hvor længe? _____
Indlæggelser:	Pga KOL. Hvor mange?_____

ANDET:

_____

_____

_____

_____

_____

Interviewguide

Forskningsspørgsmål:	Tema:	Interviewspørgsmål:
Hvordan var KOL-patientens hverdag med KOL, før deltagelse i KOL-rehabilitering?	De første spørgsmål handler om din hverdag med KOL, før du deltog i uddannelsesforløbet på Sundhedscentret.	- Vil du beskrive din dagligdag før rehabiliteringstilbuddet? - Fortæl om en typisk dag - Hvad brugte du tid og kræfter på? - Var der forhold omkring din sygdom, som bekymrede dig i hverdagen? - Hvad betød mest for dig i hverdagen? - Er der ting du ikke længere er i stand til (sammenlignet med før du fik KOL)? - Er der interesser eller aktiviteter, som du er stoppet med pga sygdommen og/eller dens symptomer? - Hvilke forhold ved sygdommen oplevede du generede dig mest?
Hvordan oplever KOL-patienten, at deltagelse i rehabiliteringstilbuddet, har påvirket hverdagen med KOL?	De næste spørgsmål handler om dit oplevede udbytte af uddannelsesforløbet på Sundhedscentret. Om tilbuddets betydning for din hverdag.	- Oplever du en forandring i hverdagen, efter du har deltaget i patientuddannelsestilbuddet? - Hvad har deltagelsen i patientuddannelsestilbuddet betydet for din hverdag? - Har det haft betydning? – Vil du fortælle mig om, hvad forløbet har betydet for din hverdag? - Har tilbuddet påvirket din fysiske funktion – gangfunktion, udholdenhed? – Hvad betyder det for din hverdag?

		- Oplever du, at tilbuddet har medført større indsigt i og viden om din sygdom og dens symptomer? – Hvad betyder det for din hverdag? - Har du, efter deltagelse i uddannelsestilbuddet, genoptaget tidligere interesser eller aktiviteter? (fx motion, klubber, sociale aktiviteter, personlig pleje, aktiviteter på egen hånd; gåture, indkøb eller lign). - Er du gået i gang med nye interesser eller aktiviteter? - Oplever du, at patientuddannelsestilbuddet har betydet noget for din evne til at styre og planlægge din hverdag? - Har deltagelse i tilbuddet haft betydning for dine tanker om fremtiden?
	De næste spørgsmål handler om patientuddannelsens tilrettelæggelse og indhold.	- Er der nogen temaer i undervisningen, som du har oplevet har haft speciel/stor betydning for dit udbytte? – På hvilken måde? - Er der noget du har savnet i patientuddannelsestilbuddet? - Hvordan var din indflydelse på uddannelsesforløbet? - Hvad har været det bedste ved at deltage i rehabiliteringstilbuddet? - Har du haft nogle negative oplevelser ifm at deltage i forløbet? - Har det haft betydning at være tilknyttet et hold? – På hvilken måde?

Bilag 4, side 4

Tillægsspørgsmål

Undervisningens betydning for dagligdagen:

- Hvad har diætistens undervisning om bl.a. kost betydet for din hverdag med KOL?
- Hvad har lægens og sygeplejerskens undervisning betydet for din hverdag med KOL?
- Hvad har ergoterapeutens undervisning betydet for din hverdag med KOL?
- Hvad har fysioterapeutens undervisning betydet for din hverdag med KOL?

Tidligere har KOL-patienter, der har deltaget i patientuddannelse, oplevet at have stor glæde af undervisning i åndedræts-/vejrtrækningsteknikker. Hvad er din oplevelse af dette?

- Hvad har det betydet for din hverdag?
- Kan du komme med eksempler fra din hverdag, hvor du har haft glæde af denne undervisning?

Andre KOL-patienter har talt om det sociale aspekt i holdundervisningen.

- Hvad tænker du om dette?
- Er der fordele/ulemper ved hold-undervisning?
- Hvad betyder det for din dagligdag med KOL, at træningen foregik på et hold?
- Har det sociale aspekt haft betydning for din læring?
- Har det sociale fællesskab haft betydning for din dagligdag?

I måtte invitere pårørende til en af undervisningsseancerne. Hvad tænker du om dette?

- Har det haft betydning for dit forløb?
- Og for dagligdagen efter uddannelsesforløbet er afsluttet?
- Kan du give eksempler på dette?
- Kunne du have ønsket, at pårørende spillede en større rolle i patientuddannelsesforløbet? - Hvorfor/hvorfor ikke?

Hvad fik dig til at deltage i patientuddannelsesforløbet? Hvad ønskede du at få ud af uddannelsesforløbet?

- Fik du det med derfra, som du havde håbet? Hvordan mærker du det i din hverdag?

Bilag 4, side 5

De-briefing

Afrunding af interviewet. Tak for hjælpen/deltagelsen.

Der spørges ind til interviewsituationen:

- Hvordan har det været at deltage?
- Var der nogen spørgsmål der var ubehagelige at besvare?
- Hvorfor sagde informanten ja til at deltage?
- Har informanten fået noget ud af samtalen?

Er der noget informanten gerne vil fortælle mig, som jeg ikke har spurgt ind til?

Må sundhedscentret oplyse testresultater?

Informanten gives mulighed for at stille afsluttende spørgsmål.

Bilag 5 – Tilladelse fra Datatilsynet

Sygeplejerske Camilla Askov Mousing
Århus Universitet
Afdeling for Sygeplejevidenskab
XXXXXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXXXXX

19. januar 2009

Vedrørende anmeldelse af: Hvordan oplever KOL-patienter at deltagelse i struktureret patientuddannelse påvirker egenomsorgsevnen

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

J.nr. 2009-41-3020

Sagsbehandler Janus Hentze
Direkte 3319 3245

Ovennævnte projekt er den 7. januar 2009 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens[14] § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt 22. januar 2009 og forventes at ophøre 10. juli 2009.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX.

Oplysningerne vil endvidere blive behandlet ved det deltagende center.

TILLADELSE

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

Generelle vilkår

Tilladelsen gælder indtil: 10. juli 2009

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af

[14] Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

Deres projekt fjernes derfor fra fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.