



Mestring og myndiggjøring i egen behandling

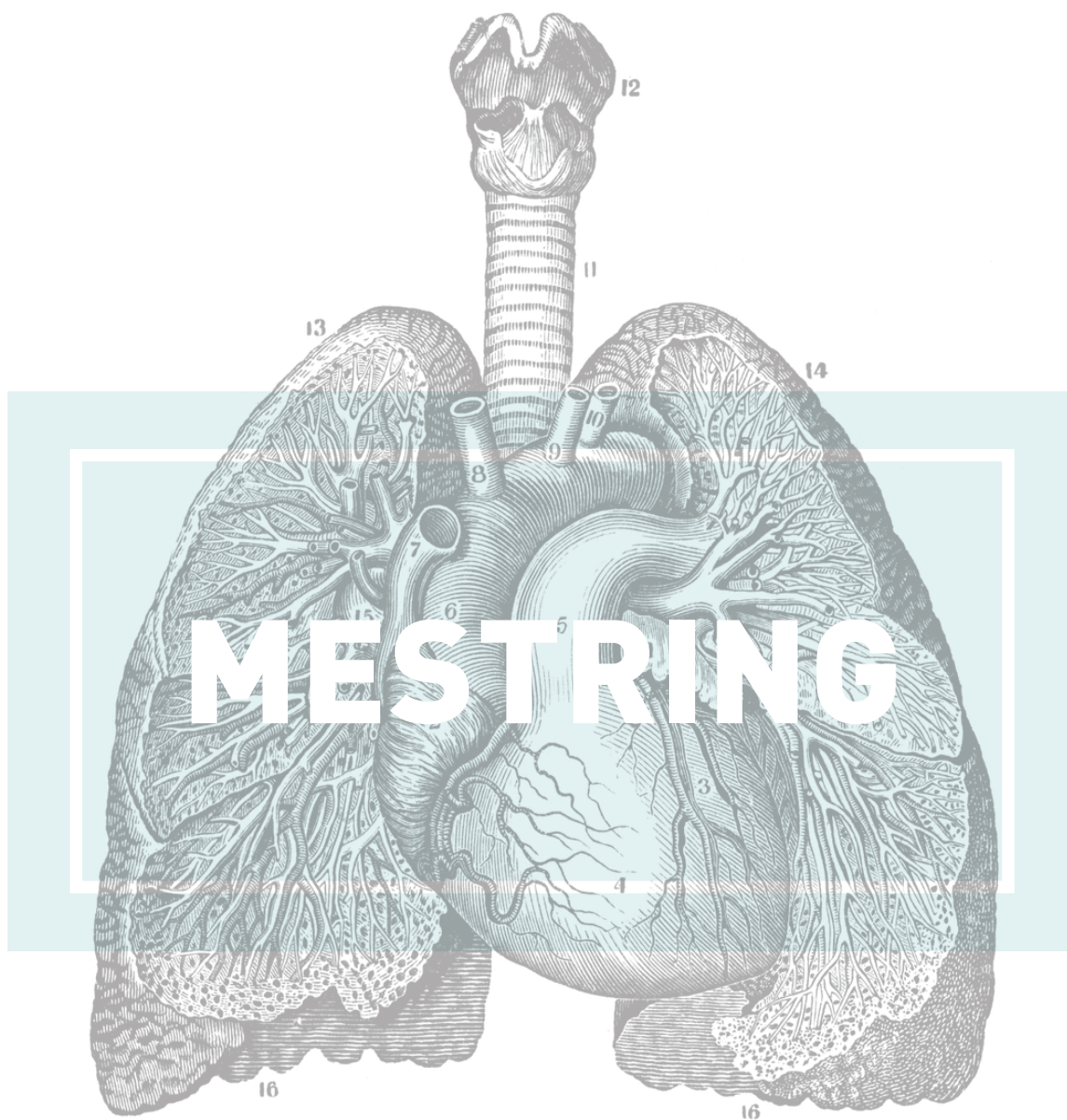
Katrine Øverlie Svela

Industriell design

Innlevert: juni 2016

Hovedveileder: Martina Maria Keitsch, IPD

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Institutt for produktdesign



Mestring og myndiggjøring i egen behandling
Masteroppgave

Katrine Øverlie Svela

Industriell design
Hovedveileder: Martina Keitsch, IPD
Medveileder: Anne Carlijn Vis

Institutt for produktdesign
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Våren 2016

Abstract

The subject area of the thesis is service design in health care. The aim is to develop a concept that can contribute to more assertiveness and sense of self-management in treatment among patients with long-term illnesses. The thesis has been written at Department for Product Design at NTNU, the Norwegian University of Science and Technology. The target group is COPD patients and their social network. COPD is a respiratory illness that makes it hard to breathe. The thesis has been written in cooperation with Lærings- og mestringssenteret, LMS, (the centre for patient education) at Klinikk for kliniske servicefunksjoner (Clinic for clinical service functions) at St. Olavs Hospital.

The thesis discusses the concept of assertiveness and maps the COPD patients' needs, and suggests potential improvements of the health services that are not part of the medical treatment. It appeared that many COPD-afflicted persons experience significant relational strains and a steadily less contact with family, friends and network at large. At the same time, the network may feel uncertainty as regards how to relate to the patient.

Three possible concepts were identified, and one chosen for further explorations and contratisation. The concept is founded on the hypothesis that conversation are able to cause strengthened relations and improved knowledge. The concept is a tool to enable such relations straightening dialogues. The communication tool is intended to act as an alibi (pretext) to a conversation between the patient and other persons, and as inspiration (input) to subjects that the conversation may include.

It was assumed that a tool that has the look and feel of a game would be suitable. A concept with question cards was tested and got positive feedback. The concept consists of a set of conversation cards and instructions, as well as implementation notes for the distributing personnel. The LMS has stated its interest in distributing the tool to attendants at its courses related to COPD.

Sammendrag

Masteroppgaven er tjenestedesign innen helsevesenet. Hensikten er å utvikle et konsept som kan bidra til at langtidssyke oppnår større mestring og myndiggjøring i egen behandling. Oppgaven er utført ved Institutt for produktdesign ved NTNU. Målgruppen er kolspasienter og deres sosiale nettverk. Kols er en lungesykdom som gjør det tungt å puste. Oppgaven er skrevet i samarbeid med Lærings- og mestringssentret (LMS) ved Klinikk for kliniske servicefunksjoner på St. Olavs Hospital.

Oppgaven drøfter mestrings-begrepet og kartlegger kolspatientenes behov og avdekker muligheter for forbedring av helsetjenestene utenom selve den medisinske behandlingen. Det framkom at mange kolsrammede opplever store relasjonelle utfordringer og stadig mindre kontakt med familie, venner og nettverk forøvrig. Samtidig kan omgivelsene oppleve usikkerhet med hensyn til hvordan de skal forholde seg til pasenten.

Tre mulige konseptretninger ble identifisert, hvorav en retning ble videre utforsket og konkretisert. Konseptretningen bygger på samtale som utgangspunkt for relasjonsforsterkning og -bevaring, samt kunnskapsøkning. Resultatet tar form av et samtaleverktøy. Samtaleverktøyet er tiltenkt rollen som alibi (påskudd) til samtale mellom pasenten og andre personer, og som inspirasjon (innspill) til hvilke tema samtalen kunne inneholde.

Et spill-preget verktøy ble antatt å være en velegnet løsning. Et konsept med spørsmålskort ble utprøvd og oppnådde gode tilbakemeldinger. Konseptet består av et sett samtalekort med tilhørende instruksjoner, samt veiledning for personalet som gir det ut. LMS har uttrykt interesse for å distribuere hjelpemidlet til deltakere på kurs om kols.

Det er med ydmykhet jeg som designer har gått inn i helsevesenet, en sektor hvor mennesket står i sentrum, og hvor omsorg og verdi ligger til grunn.

Helse er et stort og komplekst felt, og det er mange sammenvevede hensyn og ekspertiseområder. Selv har jeg ingen medisinfaglig kompetanse, og det har tatt tid å sette seg inn i og forstå etablerte systemer og underliggende faktorer. Jeg ønsker å rette en stor takk til alle de som har veiledet og hjulpet meg i denne prosessen, som har vist interesse for prosjektet, og som har delt kunnskap og erfaringer fra sine fagfelt.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har jeg også møtt mange pasienter. Dette er personer som lever med en sykdom de ikke kan bli friske fra, og hvis fysiske og medisinske tilstand har liten eller ingen sannsynlighet for å forbedres. Likevel er jeg blitt slått av hvor mye positivitet disse menneskene har strålt av. Jeg har møtt personer preget av optimisme, og et ønske om å bidra til at andre skal få en bedret opplevelse i møtet med diagnosen og hverdagen med denne. Det har vært inspirerende møter som har rørt meg, og jeg er ytterst takknemlig.

Utdannelsen min har jeg lært meg å streve etter en menneskesentrert tilnærming, empatisk forståelse og et helhetlig perspektiv som tar hensyn til alle involverte parter. Slik sett ser jeg mange likheter mellom mitt eget fagfelt og helsevesenet - vi deler interessen for menneskene og ønsket om å forbedre deres situasjon. Min tilnærming er likevel en annen, da mitt fokus ikke har vært det rent medisinske aspektet av pasienttilværelsen, men den personlige opplevelsen. Å fordype meg i denne oppgaven har utfordret meg til å reflektere over designeres posisjon og rolle i utvikling av helsetjenester, og danne min egen oppfatning av hvor vi burde posisjonere oss i dette.

Katrine Øverlie Svella
Trondheim 08.06.2016

PROLOG

1. Bakgrunn og motivasjon	14
1.1 Offentlige helsetjenester	14
1.2 Oppgaven	15
1.3 Avgrensning av oppgaven	16
1.4 Involverte parter	17
1.4.1 Lærings- og mestringssenteret	17
1.4.2 NK LMH	19

FORSTÅ

2. Situasjonsbeskrivelse	20
2.1 Helsevesenet	21
2.1.1 Organisering	21
2.1.2 Pasienten som bruker	22
2.1.3 Designe for helsetjenester	23
2.2 Mestring og myndiggjøring	25
2.2.1 Kronisk sykdom og behandlingsansvar	25
2.2.2 Myndiggjøring og ansvar	26
2.2.3 Mestring	27
2.3 Kronisk obstruktiv lungesykdom	29
2.3.1 Nedsatt lungefunksjon	29
2.3.2 Periodevis forverring	32
2.3.3 Tungpustethet og angst	32
2.3.4 Livsstilssykdom?	33
3. Behovskartlegging	34
3.1 Mennesket i sentrum	35
3.1.1 Menneskesentrert metode	35
3.1.2 Utforskende prosess	36
3.2 Befaring	39
3.2.1 Deltakelse på LMS-kurs	39
3.2.2 Omvisning	39
3.3 Pasienter	40
3.3.1 Dybdeintervju	40
3.3.2 Prober	42
3.3.3 Idéverksted, Styrkestudien	46
3.4 Helsepersonell	48
3.4.1 Dybdeintervju	48
3.4.2 Idéverksted med helsepersonell	51

DEFINERE

4. Innsikt og analyse	56
4.1 Sosiale utfordringer	57
4.1.1 Hverdagsopplevelser	57
4.2 Hovedfunn	58
4.2.1 Tidsaspektet	58
4.2.2 Gode og dårlige dager	58
4.2.3 Opplevelse av rolletap	61
4.2.4 Sosialt nettverk	62
4.2.5 Skam og fordommer	63
4.3 Problemstilling	64
4.3.1 Isolasjon	64
5. Designintensjon	66

LAGE

6. Konseptutvikling	72
6.1 Idégenerering	73
6.1.1 Tre retninger	73
6.1.2 Avatar	73
6.1.3 Kommunikasjonsverktøy	74
6.1.4 Samtale	74
6.2 Nytt, nyttig og nyttiggjort	75
7. Konseptdefinering	76
7.1 Iterativ prosess	77
7.1.1 Fokusering	77
7.2 Den vanskelige samtalen	78
7.2.1 Hensikt	78
7.2.2 Alibi	81
7.2.3 Inspirasjon	81
7.3 Den gode samtalen	85
7.3.1 Likeverdig og gjensidig dialog	85
7.3.2 Meta-kommunikasjon	86
7.4 Utforming	87
7.4.1 Spillelementer	87
7.4.2 Oppbygning	88
7.5 Systemet rundt	90
8. Konseptpresentasjon	92
8.1 Samtaleverktøy	93
9. Tilbakemeldinger	100

Bakgrunn og motivasjon

Design beveger seg inn i nye domener og stadig flere får øynene opp for verdien av den menneskesentrerte designmetodikken også innenfor områder der design tidligere ikke har vært tilstede som fagdisiplin. Det siste tiåret har designutfordringene gradvis skiftet fra produkt-orienterte problemstillinger, til fokus på system og tjeneste (Mattelmäki et al., 2014; Sanders & Stappers, 2008). Også offentlige instanser i Norge har begynt å vise interesse for hvordan design kan bidra til tjenesteinnovasjon og forbedret opplevelse av offentlige tjenestetilbud.

I den nasjonale helse- og sykehusplanen for 2016-2019 (St. meld. 11(2015)), har fornyelse og pasientperspektiv fått betydelig plass. Regjeringen vektlegger at pasientenes erfaringer og opplevelser skal være førende i utviklingen av helsesektoren, og trekker frem tjenstedesign som en aktuell tilnærming for å nå målsettingen om å tilby tjenester på pasientenes premisser.

Personlig synes jeg dette er et spennende og meningsfylt felt å gå inn i. Helsetjenestene angår en stor del av befolkningen, og et godt design kan potensielt forbedre tilværelsen til svært mange. Offentlige tjenester er tjenester brukerne sjelden selv velger. Det betyr at konkurransen om brukerne ikke er den samme som i et fritt marked. Brukernes opplevelse av tje-

1.1 Offentlige helsetjenester



Masteroppgave for student Katrine Øverlie Svela

Mestring og myndiggjøring i egen behandling

Patients' coping and empowerment in their own treatment

Bekymringer, praktiske utfordringer og manglende kunnskap om egen sykdom eller tilstand, kan forverre situasjonen og gi redusert livskvalitet til personer som lider av langvarige helseutfordringer. Det er derfor viktig at pasienter føler seg trygge, hørt og ivaretatt gjennom hele pasientforløpet.

Ikke-smittsomme sykdommer og kroniske lidelser preger sykdomsbildet i Norge i dag. Omtrent 30 % av befolkningen lider av langvarige smerter, og omfanget er økende. I pasient- og brukerrettighetsloven står det at pasienten har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, og at det skal legges stor vekt på hva pasienten mener ved utforming av tjenestetilbud. For å få til dette kreves en forståelse av hva mestring og myndiggjøring innebærer på individnivå. Spesielt viktig blir dette ved langvarige helseutfordringer og sykdomsforløp, der helsetjenestene i stor grad og over lengere tid preger pasientens hverdag.

Hovedfokuset for oppgaven vil være pasienter som lider av kronisk sykdom og langvarige helseutfordringer. Med tjenstedesignmetodikk og empatisk tilnærming, vil oppgaven ta sikte på å utvikle en helhetlig forståelse for hvordan dagens system fungerer. Det vil legges vekt på behovskartlegging hos målgruppen. Formålet med oppgaven er å identifisere potensielle områder for forbedring, og å utvikle ett eller flere konsepter som kan bidra til gode løsninger, og som oppleves som relevante for sentrale aktører. Oppgaven utføres i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret ved Klinik for kliniske servicefunksjoner ved St. Olavs hospital.

Oppgaven vil blant annet omfatte:

- Involvering av aktuelle aktører
- Informasjonsinnhenting og behovskartlegging
- Idé- og konseptutvikling

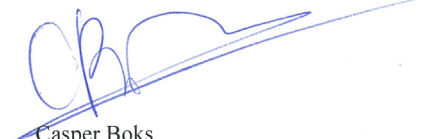
Oppgaven utføres etter ”Retningslinjer for masteroppgaver i Industriell design”.

Ansvarlig faglærer: Martina Keitsch
Faglig veileder: Carlijn Vis
Bedriftskontakt: Borghild Kristin Lomundal

Utleveringsdato: 14. januar 2016
Innleveringsfrist: 9. juni 2016

Trondheim, NTNU, 14. januar 2016


Martina Keitsch
ansvarlig faglærer


Casper Boks
instituttleder

nesten er dermed ikke like direkte knyttet til tjenesteleverandørenes suksess eller overlevelse, og slik sett kan brukerperspektivet være lett å overse eller nedprioritere i higenen etter effektivisering og økonomisering. At menneskesentrert designkompetanse nå begynner å bringes inn også i utviklingen av offentlige tjenester, vitner om et skifte hvor verdien av brukernes opplevelser og behov blir anerkjent og tatt på alvor. Innen helsesektoren mener jeg dette skiftet er spesielt viktig og at tjenstedesign i den sammenheng har svært stort potensiale. Jeg ønsket å bruke masteroppgaven til å fordype meg i, og få erfaring fra, dette feltet.

Oppgaveformuleringen var i utgangspunktet svært åpen. Formuleringen inneholdt likevel et tydelig pasientperspektiv, og et naturlig startpunkt var derfor å avgrense prosjektet til å omhandle én pasientgruppe. Formuleringen inneholdt likevel et tydelig pasientperspektiv, og et naturlig startpunkt var derfor å avgrense prosjektet til å omhandle én pasientgruppe. Jeg ønsket å arbeide med pasienter som ofte er i kontakt med spesialisthelsetjenesten, ut fra en antakelsen om at disse ville ha mye erfaring fra, og oppfatninger om, helsevesenet og de tjenestene som tilbys. Det var også av betydning at Lærings- og mestringssenteret ved St. Olavs hospital kunne være behjelpelige med å komme i kontakt med pasientgruppen. Etter samtale med Lærings- og mestringssenteret, falt valget på kronisk lungesyke, med hovedvekt på kronisk obstruktiv lungesykdom (kols). Dette er forøvrig en pasientgruppe som antas å øke betydelig i årene fremover (WHO, 2004). Sykdommen har stor innvirkning på pasientens hverdag da den innebærer høy grad av uførhet og dødelighet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

Helse og medisin er et svært personlig og dermed følelsesladet område, med mange ulike aktører og sammenvevede hensyn.

1.3 Avgrensning av oppgaven

Det har det tatt mer tid å komme inn i og forstå kompleksiteten i den offentlige helsesektoren enn jeg hadde forventet. Det tatt tid å skaffe oversikt over dagens system og interessenter, og å forstå medisinske, politiske og organisatoriske føringer. Videre har det tatt tid å knytte kontakter og bygge tillitt, noe som har vært helt nødvendig i arbeidet med sensitiv informasjon og en sårbar brukergruppe. Prosjektet har også krevd modningstid for min egen del.

Siden oppgaven var selvinitiert, manglet en tydelig produkteier i prosjektet. Lærings- og mestringssenteret gikk inn i samarbeidet om oppgaven med svært åpen innstilling og ga meg stor frihet i utformingen av problemstilling og løsning. Det har gitt rom for en utforskende prosess der pasientperspektivet har kunnet være førende. Samtidig har det å ikke ha en produkteier som satte begrensninger og rammer for løsningen, innebåret en risiko for å ende opp med en løsning uten reelle muligheter for å bli nyttiggjort. Det har vært et ønske å arbeide henimot et konsept som kan få betydning for pasientgruppen. Jeg har derfor forsøkt å involvere relevante interessenter og beholde et realistisk perspektiv i vurderingen av løsningsrommet for å øke muligheten for at resultatene fra oppgaven kan bli til nytte.

1.4 Masteroppgaven var selvinitiert, men ble utført i samarbeid med Lærings- og mestringssenteret ved Klinikk for kliniske servicefunksjoner ved St. Olavs Hospital, Trondheim. I tillegg har Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse, fulgt prosjektet og bistått med oppdatert forskning og kompetanse om mestring og pasientopplæring. Videre har jeg hatt to veiledere fra Institutt for produktdesign på NTNU som har bidratt med designfaglige perspektiv og råd.

Involverte parter

1.4.1 Lærings- og mestringssenteret (LMS), St. Olavs Hospital
Det finnes lærings- og mestringssentre ved alle helsefore-

tak i spesialisthelsetjenesten, og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten er sentrene p.t. i en oppbyggingsfase. Sentrene legger til rette for at personer som har langvarige helseutfordringer, og deres pårørende tilegner seg kunnskap som kan bidra til mestring av egen livssituasjon. Lærings- og mestringstilbud ved sentrene foregår hovedsakelig som gruppebaserte kurs. Noen ganger inngår individuelle møter mellom deltakerne og fagpersoner som en del av tilbudet.

Å ha LMS som kontakt inn på St. Olavs Hospital, har gitt meg raskere troverdighet og tillitt enn jeg ellers ville oppnådd. Senteret og de ansatte der har vært min vei inn i sykehussystemet, som er stort og uoversiktlig når man kommer utenfra. LMS har vært en god samarbeidspartner ved å være tilgjengelig, interessert og engasjert. Hovedkontakt i LMS har vært seksjonsleder Borghild Kristin Lomundal. Hun har bakgrunn fra fysioterapi og gjør nå et doktorgradsarbeid ved Institutt for samfunnsmedisin ved NTNU, med forskningsfokus på opplæring og trening for personer med kols. Det har i tillegg vært flere som har engasjert seg og hjulpet meg i arbeidet, både med å formidle kontakt med relevante helsearbeidere, diskutert problemstillinger, og stilt opp på både intervju og idéverksted. Det har også vært til stor hjelp å kunne benytte LMS' lokaler til både pasient- og personellintervju.

Det har vært et mål at samarbeidet rundt oppgaven skulle være gjensidig nyttig. Siden det ikke forelå noen avtale om at resultatene fra oppgaven skulle ha direkte verdi for LMS' arbeid, var det viktig at arbeidsprosessen kunne bringe noen perspektiver på tjenestedesign og metodikk inn i organisas-

jonen. Gjennom kontakten håper jeg at jeg har demonstrert deler av hva design kan by på i møtet med helsetjenestene.

1.4.2 Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) arbeider for at lærings- og mestringstjenester for kronisk syke holder god kvalitet og er kunnskapsbasert. Kompetansetjenesten driver ikke selv behandling eller direkte opplæring av brukere, pasienter eller pårørende, men arbeider med forskning, utvikling og formidling rettet mot fagpersoner innen pasientopplæring.

NK LMH viste tidlig interesse for oppgaven. Hovedkontakt i NK LMH har vært Una Stenberg som forsker ved NK LMH. Hennes forskning er knyttet til blant annet brukermedvirkning, samhandling og pårørendes situasjon. Una Stenberg er også forsker på Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning ved Oslo universitetssykehus, der hun jobber med «Styrkestudien». Hensikten med styrkestudien er å utforske hvordan teknologi kan brukes til å mobilisere styrker og ressurser hos personer som lever med helseutfordringer. Som del av Styrkestudien deltok jeg i et tverrfaglig idéverksted, som ga meg mulighet til å få et bredere perspektiv på mestring og kronisk sykdom.

NK LMH har vært interesserte og positive, og bistått med henvisninger til relevant og oppdatert faglitteratur på fagområdet læring og mestring. De har oversikt over området og hva som finnes av løsninger og utfordringer, og å ha dem i ryggen har betydd at jeg har kunnet bygge videre på deres brede kompetanse.

Helsevesenet

2.1.1 Organisering

Å leve med langvarige helseplager eller kronisk sykdom, innebærer stadig kontakt med helsevesenet for å foreta kontroller og gjennomgå behandling. Helsetjenesten i Norge består av én offentlig og én privat del. De private helsetjenestene er enten betalt av pasienten selv eller ved at staten kjøper behandling for pasienter som har krav på offentlig helsetjeneste. De offentlige helsetjenestene er hovedsakelig finansiert ved generell beskatning, og pasientens egenandel er forholdsvis lav. I det offentlige helsevesenet skilles det videre mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Kommunene har ansvar for primærhelsetjenestene som blant annet innebærer fastlegeordningen og hjemmesykepleien, mens spesialisthelsetjenesten er statsdrevet gjennom de regionale helseforetakene, og har ansvar for sykehusene og andre spesialiserte legetjenester (SSB, 2015). For å få tilgang til spesialisthelsetjenester må pasienten ha en henvisning fra sin fastlege, med mindre behovet er akutt.

De offentlige helsetjenestenes organisering legger opp til at pasientenes hovedkontakt skal være primærhelsetjenesten, og at pasientstrømmen inn mot spesialisthelsetjenesten reguleres gjennom henvisning. Det har vært et ønske om desentralisering av helsevesenet, og at tjenesteytelsen i stor grad skal besørges lokalt der pasienten er. Siden innføringen av Samhandlingreformen (St.meld. 47 (2008-2009)) i 2012, har kom-

munene gradvis fått større omsorgsansvar og en mer omfattende rolle i den offentlige helsetjenesten. Kommunene skal arbeide helsefremmende, forebyggende og rehabiliterende. Det legges altså i stor grad opp til at pasienten er midlertidig innskrevet i spesialisthelsetjenesten, og at det er pasientens hjemkommune som skal besørge helse- og omsorgstjenester før og etter sykehusopphold.

Denne modellen kan synes best tilpasset akutt sykdom som innebærer behandling i spesialisthelsetjenesten med kort tidshorisont. Kronisk syke har imidlertid ofte behov for jevnlig, periodisk oppfølging av spesialisert helsepersonell, i tillegg til de omsorgs- og behnadlingstjenestene de mottar fra primærhelsetjenesten. Dette betyr at kroniske pasienter forholder seg til flere ulike instanser og behandlere over tid. Det kan være krevende og utmattende. Mange pasienter klager over oppdelt behandlingsforløp, mangelfull informasjonsflyt og manglende kontinuitet og oversikt (St. meld 11 (2015-2016)). Denne utfordringen er kjent og helsevesenet søker å bedre koordinering og samarbeid mellom og innad i, primær- og spesialisthelsetjenesten.

Tjenester kan kun eksistere i møtet med brukere (Grönroos & Voima, 2013, Stickdorn & Schneider, 2011), og i de fleste tjenestesystemer vil brukeren være en betalende kunde eller på annen måte bringe direkte verdi til tjenesteleverandøren. Dette gir brukeren makt i møtet med tjenesten, og brukeropplevelsen er således avgjørende for tjenestens mulighet for verdiskaping, og følgelig også overlevelse i det frie markedet.

På grunn av organiseringen og finansieringen av det offentlige helsevesenet i Norge framstår en pasient i liten grad som en betalende kunde. I tillegg er det ytterligere noen faktor-

2.1.2 Pasienten som bruker

er som gir en noe endret maktbalanse mellom tjenesteyter og tjenestenyter. Dersom man blir syk forventes det at man ønsker å oppnå en bedre helse. Idet en syk person mottar helsehjelp fra en omsorgsgiver, inntar den syke en midlertidig pasientrolle. Forholdet mellom pasient og omsorgsgiver er i utgangspunktet asymmetrisk da det i omsorgsbegrepet ligger en avhengighet. I tillegg preges den medisinske arena av ekspertise og spesialkunnskap som pasienter flest ikke innehar. Når en pasient går inn i dette kan det være vanskelig å skape et balansert og likeverdig møte. Helsepersonell har som regel definisjonsmakten og pasienten har sjelden anledning til å vurdere eller kontrollere kvaliteten av undersøkelser og behandling.

Imidlertid er pasientrollen i endring og allmennheten forventer valgfrihet og innflytelse også i møte med helsetjenestene. Internett gir større mulighet til å skaffe seg kunnskaper om helse og sykdom enn tidligere, og man er vant til personlig tilpasning av tjenester. Denne utviklingen blir også møtt på systemnivå. Både den nye retten til fritt behandlingsvalg (Helseledningsdirektoratet, 2015) og den nasjonale helse- og sykehusplanen for 2016-2019 (St. meld. 11 (2015)) vitner om et perspektivskifte. Det tegnes et målbilde av et helsevesen bygget på pasientenes premisser. Dette innebærer å styrke pasientenes posisjon i helsevesenet, og at møtet mellom pasient og helsepersonell skal være likeverdig og oppleves som et samarbeid.

2.1.3 Design for helsetjenster

For å skape pasientorientert tjenesteinnovasjon i helsevesenet, er det viktig å ta hensyn til de nevnte faktorene som skiller leveranse av offentlige helse- og omsorgstjenester fra andre tjenestesystemer. Som designer mener jeg det medfører å finne løsninger som både er med på å utjevne asymmetrien i pasient-omsorgsgiver-relasjonen, og som ta hensyn til den

noe begrensede valgfriheten man opplever som behandlingstrengende pasient.

Selv med fritt behandlingsvalg, betyr det å være behandlingstrengende begrenset frihet til å velge tjenesteleverandør. Tilgjengelighet og ventetid vil ofte være avgjørende, og hverken den opplevde eller medisinsk-faglige kvaliteten på behandlingen vil dermed bli utsatt for stor, reell konkurranse. For at makt og innflytelse skal flyttes fra systemet til pasienten, må det derfor utvikles løsninger som sikrer tilbakemelding utover de tendenser man kan tolke av pasientenes valg av behandlingsinstans.

Imidlertid krever myndiggjøring og styrking av pasientrollen mer enn kun endringer og nye løsninger på systemnivå (Askheim 2003). Det kreves også en kulturendring. Dette erfares også i stigende grad i andre organisasjoner der tjenestesignere benyttes, og det er en voksende interesse for å anse formålet med tjenstedesign å ikke kun være godt designede løsninger, men også en mulighet til å styrke organisasjonen med et menneskesentret tankesett og empatisk forståelse (Sangiorgi, 2011). Styrken i designtilnærmingen ligger nettopp i å ta utgangspunkt i opplevelsen av hele tjenestesystemet og forstå hvordan tjenesten innvirker på brukernes liv og hverdag. Det er nødvendig å identifisere de individuelle behovene, og samtidig beholde et helhetlig blikk og ta hensyn til flere perspektiver, for dermed å kunne utvikle tjenester som er relevante og meningsfulle for alle involverte.

Mestring og myndiggjøring

2.2.1 Kronisk sykdom og behandlingsansvar

Å være syk er en sårbar situasjon, og kronisk syke lever i den sårbarheten hver dag. En kronisk sykdom er ikke nødvendigvis uhelbredelig, men begrepet betegner langvarige sykdommer, vanligvis med langsom utvikling. Mange er også livsvarige. Kronisk syke er derfor i en posisjon hvor det å bli frisk ikke er et alternativ, men må mestre et liv med sykdommen.

Når kronisk syke møter helsevesenet er det følgelig for å lære å beherske sin egen helsesituasjon. Med en kronisk diagnose medfølger altså et behandlingsansvar, og et behov for diagnosespesifikk kunnskap og kompetanse. Opplæringen foregår ved flere instanser, både av fastlege, poliklinikk, apotek og ved sykehus. Lærings- og mestringssentrene (LMS) ved helseforetakene har et særlig ansvar for å legge til rette for at kronisk syke og deres pårørende tilegner seg kunnskap som kan bidra til mestring av egen livssituasjon. LMS tilbyr i hovedsak gruppebaserte kurs. Disse kursene har lav egenandel og krever henvisning fra fastlege. I tillegg utfører de ulike pasientorganisasjonene et stort arbeid, der det legges til rette for erfaringsutveksling og likemannsarbeid blant personer med tilsvarende diagnose.

Pasienter med kronisk sykdom, utgjør om lag 38% av alle sykehusopphold (St. meld. 47 (2008-2009)), og ved å flytte

av deler av omsorgsansvaret ut i kommunene, ønsker man å oppnå bedre oppfølging av kronisk syke hjemme. Ny teknologi åpner for løsninger som gir pasienter større innsikt i egen helsesituasjon og mulighet for selvbehandling i sitt eget hjem. Denne utviklingen gir pasienten større kontroll over sin egen helsestatus, men dermed også mer ansvar.

Myndiggjøring av pasientrollen er tett knyttet til ansvarsbegrepet, men det er også noen problematiske sider ved å la de to begrepene gli over i hverandre. På den ene siden innebærer myndiggjøring ofte å overføre ansvar og bestemmelser til pasienten, på den annen side kan dette virke mot sin hensikt dersom det ikke samtidig legges til rette for at pasienten kan håndtere dette ansvaret.

Myndiggjøring bygger på et optimistisk og positivt syn på en persons evne til å ta avgjørelser og agere på en måte som er til vedkommendes eget beste (Askheim 2003). Det støtter opp under behovet for autonomi og individets trang til å treffe beslutninger av betydning for eget liv og å oppleve seg selv som kilden til egen atferd.

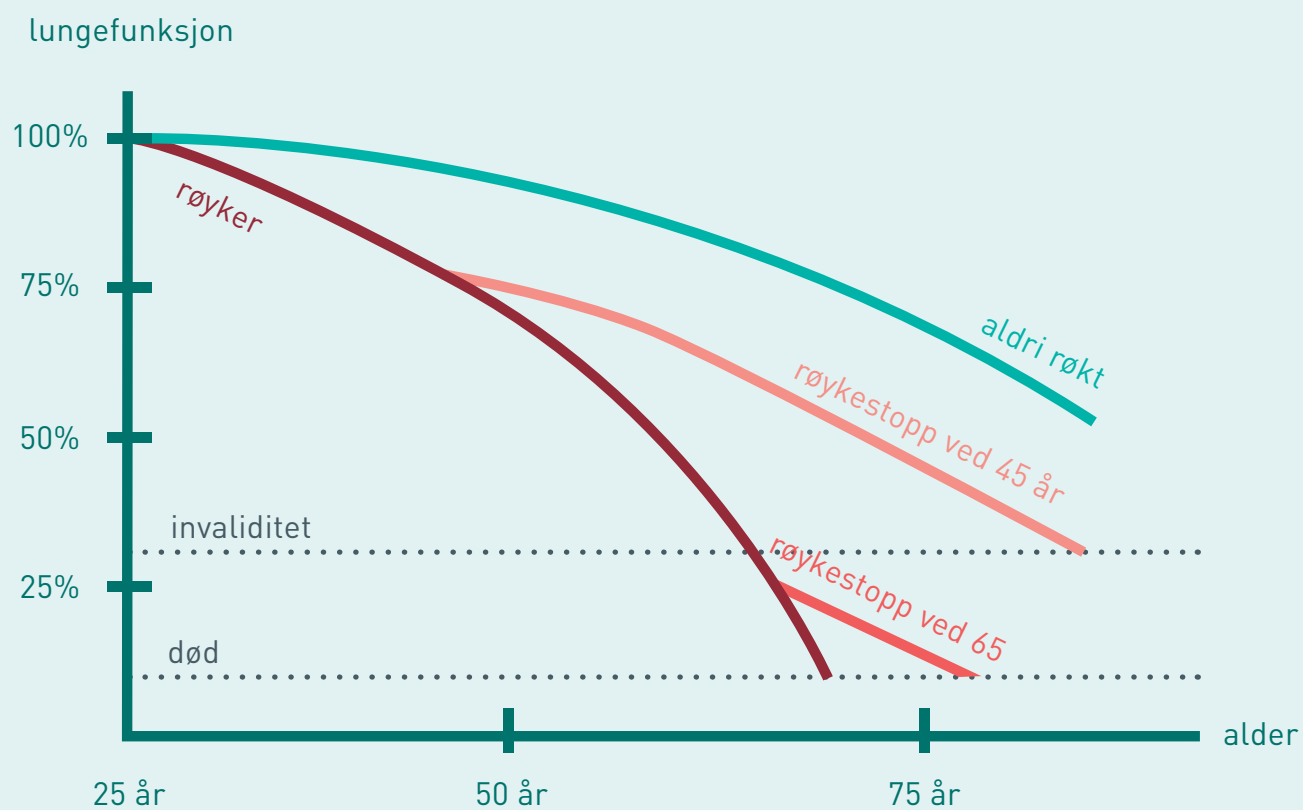
Samtidig kan det å måtte ta ansvar for avgjørende valg og gjennomføring av viktige aktiviteter i forbindelse med behandling også oppleves som stressende og utgjøre en tilleggsbelastning i en allerede sårbar situasjon. Ansvar for behandling og kravet til endret adferd som følge av en diagnose kan oppleves som et ytre press. Følgelig er ikke myndiggjøring ensbetydende med overføring av ansvar og makt, men innebærer å inkludere og tilpasse, og om å gi mulighet til påvirkning og innflytelse.

2.2.2 Myndiggjøring og ansvar

2.2.3 Mestring Å måtte ta inn over seg det kroniske aspektet ved en sykdom kan være spesielt belastende. Forventningen om stadig forverring av helsen og reduksjon av livskvalitet, kan gjøre det vanskelig å mobilisere positivitet og motivasjon til å se mulighetene i situasjonen. Dette krever pasientopplæring som rommer hjelp og mestringsstrategier til å møte også slike psykologiske utfordringer.

Mestring er enkeltindividets evne til å takle stress i vanskelige eller truende situasjoner. Det innebærer å endre forestillinger, følelser og atferd på en måte som gjenoppretter mening og sammenheng i livet, bearbeider følelsesmessige reaksjoner, og som bidrar til problemløsning og forbedret livssituasjon (Olsson & Vågan 2015). Mestring av sykdom handler derfor om å kunne innstille seg på og akseptere den nye tilværelsen, og å finne mening og livsglede i det livet man kan mobilisere.

Samtidig er det et sosialt aspekt tilknyttet mestringsopplevelsen. For å klare å endre forestillinger, følelser og atferd, kreves det å forstå og sette ord på inntrykk og påkjenninger, og samtidig ha muligheter til å håndtere disse. Samfunnsmessige rammer og sosial situasjon innvirker på disse mulighetene (Antonovsky 1993, Olsson & Vågan 2015). Mestringsbegrepet er således ikke kun et uttrykk for hvilke ressurser som finnes hos den enkelte, men også samspillet og relasjonen til mulige ressurser og støttepersoner. For å nyttiggjøre seg av de mulighetene pasienten omgir seg med, må enten omgivelsene være aktive pådrivere, eller pasienten må klare å be om hjelp eller assistanse. Et solid sosialt nettverk og gode, trygge relasjoner øker derfor sannsynligheten for mestringsopplevelser.



Figuren viser sammenhengen mellom røyking og nedsatt lungefunksjon. Figuren er hentet fra lege Elena Titovas presentasjon om kols på LMS' kols-kurs 3. februar 2016.

Kronisk obstruktiv lungesykdom

2.3.1 Nedsatt lungefunksjon

Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) er en alvorlig sykdom som innebærer varig nedsatt lungefunksjon på grunn av forsnevring i bronkiene. Sykdommen innebærer høy grad av uførhet og dødelighet og kan ha stor innvirkning på pasientens hverdag. Symptomene og alvorlighetsgraden av disse varierer. Imidlertid vil de aller fleste kols-rammede være plaget av tung pust ved fysiske anstrengelser, langvarig huse og økt slimproduksjon. Svært mange pasienter angir også at kulde, rått vær og sterke lukter fører til økt pustebesvær. Det antas at mellom fem og syv prosent av Norges voksne befolkning lider av kols, hvorav halvparten ikke er diagnostisert (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Nest etter kreft og hjerte- og karsykdommer er kols, den viktigste dødsårsaken i Norge (SSB, 2015), og den av de somatiske sykdommene som er forventet å øke mest de neste tjue årene (WHO, 2004).

Den tapte lungefunksjonen hos kolsrammede er irreversibel, men medikamenter som utvider bronkiene har en viss effekt hos mange. Pasienter med langt fremskredet kols som har utviklet respirasjonssvikt med lavt oksygeninnhold i blodet, behandles ofte med oksygentilførsel hjemme, og hos enkelte pasienter med svært alvorlig kols kan det være aktuelt med lungetransplantasjon.





Oksygentanker til ulike formål hjemme hos en kols-rammet med behov for oksygentilførsel.

Kols kan altså ikke kureres, og diagnosen innebærer stor sannsynlighet for forkortet levetid. Likevel kan selvopplevd helsestatus og forløpet av sykdommen påvirkes og forbedres gjennom behandling, rehabilitering og endring av livsstil. Blant annet vil puste- og hosteteknikker kunne bedre pasientens evne til å håndtere tungpust. Fysisk trening kan øke pasientens evne til å utnytte oksygenet, og således gi en opplevelse av bedret lungekapasitet.

Kols preges av periodevis forverring og forverrede symptomer i forbindelse med luftveisinfeksjoner. Disse forverringene er uforutsigbare og kan plutselig avbryte stabile perioder og kreve sykehusopphold (Andenæs, R. et al. 2006). Dette innebærer at kols-rammede forholdsvis hyppig har behov for et eller flere sykehusdøgn, og sykdommen er den vanligste årsaken til sykehusinnleggelse blant voksne på grunn av sykdom i pusteorganene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006).

St. Olavs Hospital har nylig utviklet nylig et standardisert pasientforløp for kols (Sunde et al. 2015) på oppdrag fra Helse Midt-Norge. Pasientforløpet er en helhetlig, sammenhengende beskrivelse av kols-pasientens kontakt med helsevesenet, før, under og etter et sykehusopphold. Standardiseringen av forløpet skal sikre effektiv ressursutnyttelse og bedre forutsigbarhet for både pasienten og helsetjenesten.

Å oppleve å ikke få tilstrekkelig luft er en stressende, psykologisk påkjenning. De fleste har stor redsel for å oppleve eller gjenoppleve et pusteanfall, og det er svært vanlig at kols-rammede sliter med angst som følge av sykdommen. Angsten kan få stor innvirkning på hverdag og prioriteringer,

2.3.2 Periodevis forverring

2.3.3 Tungpustethet og angst

og mange planlegger dagen slik at de unngår aktiviteter eller situasjoner som øker sannsynligheten for pustebesvær (Andenæs et al., 2006).

**2.3.4
Livsstils-
sykdom?**

I to av tre tilfeller er mangeårig røyking årsaken til utvikling av kols, og sykdommen utvikler seg raskere hos pasienter som fortsetter å røyke (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). Andre årsaker til utvikling av sykdommen kan være langvarig yrkeseksponering for støv og kjemikalier, eller medfødt disposisjon.

Da langvarig røyking er den vanligste årsaken til kols, er forekomsten høyest blant de eldre i befolkningen, hovedsakelig aldersgruppen 60-74 år (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). Sammenhengen med tobakksbruk medfører at lavere sosioøkonomiske lag er overrepresentert blant pasientene (ibid). Røyking er mer utbredt i lavere sosiale lag av befolkningen, men røykere fra denne sosiokulturelle gruppen har i tillegg høyere røykeintensitet, lavere gjennomsnittlig debutalder og de er oftere feilinformert om helsefarene ved de ulike tobakkstypene. (Lund & Lund 2005).

Kols omtales ofte som en livsstilssykdom, selvom det er mulig å få kols uten noen gang å ha røyket. For pasienten kan det være ekstra belastende å erkjenne at egne valg og livsførsel kan ha medvirket til sykdommen. Anger, selvbebreiselse og fordømmelse fra omgivelsene kan være sosiale effekter av en kolsdiagnose.

Mennesket i sentrum

3.1.1 Menneske- sentrert metode

Den medisinske arena preges av ekspertise og ulike faglige spesialområder. Men til tross for at medisin er oppdelt i fagfelt, er pasienten i midten av opplevelsen ett, helt menneske. Som designer er idealet å være menneskesentrert, og å ta inn over seg denne helheten - pasienten med bekymringer, håp, drømmer, oppgaver og ansvar.

Samtidig trenger designere å opparbeide seg den samme empatiske forståelsen for alle involverte i tjenestesystemet. Det er ikke bare pasienten som benytter seg av og opplever helsetjenestene, men pasientens pårørende, venner og familie vil også ha behov og forventninger i møtet med helsevesenet. I tillegg har helsepersonell og andre aktører i systemet, kunnskap og motivasjon som bringes inn, påvirker og skaper tjenesteleveransen.

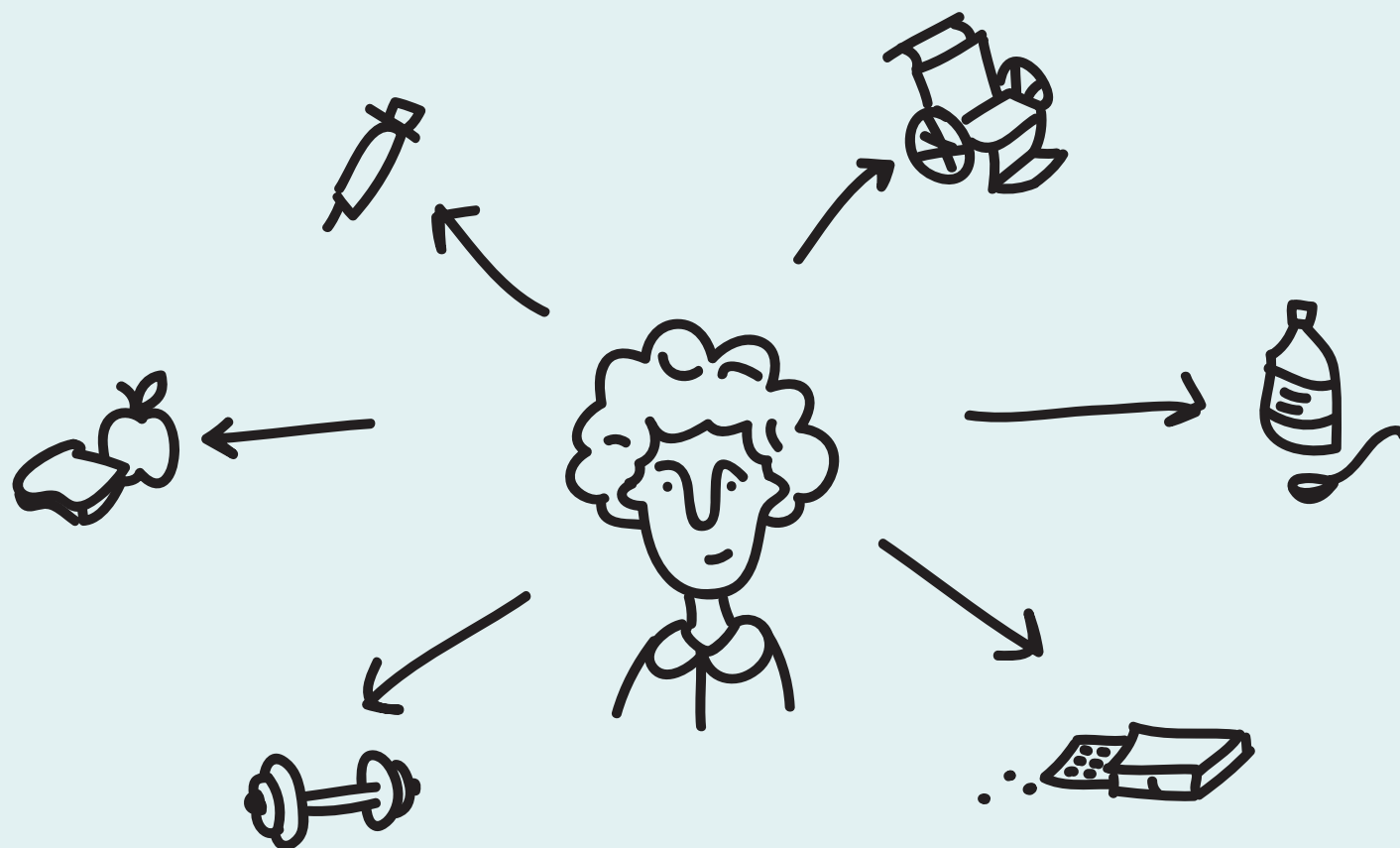
Imidlertid er omfanget av en masteroppgave begrenset, og en helhetlig forståelse med alle aktører og perspektiver representert ble for mye å begi seg ut på. Det ble viktig å legge noen føringer for hvordan jeg skulle drive innsiktsarbeidet. At oppgaveteksten anga pasientperspektivet som definerende, gjorde det naturlig å ta utgangspunkt i pasientenes opplevelse som primærbrukere, og la deres erfaringer og behov vise vei til det som er viktig for dem. På denne måten ønsket jeg å avdekke eksisterende og ikke-erkjente behov hos målgruppen, og således forstå hvor det finnes rom for forbedringer av helsetjenestene, eller helt nye løsninger.

Å arbeide med pasienter som brukergruppe har krevd etisk bevissthet og evne til å tilpasse seg uforutsigbarheter. Spesielt på grunn av kolspasientenes helsetilstand og varierende dagsform, har det vært viktig å velge egnede innsiktsmetoder. Av samme grunn har det vært krevende å få tilgang til nok informanter og deltakere i prosjektet. Jeg har derfor ikke utelukkende hentet innsikt fra pasienter med diagnostisert kols, men har også inkludert enkelte andre kroniske lungesykdommer med svært liknende forløp.

I tjenestesektoren har designprosess og -metoder ofte en utforskende og eksperimentell karakter (Kimbell, 2011, Saco & Goncalves, 2008). Dette henger sammen med at tjenestesystemer er sammensatte og komplekse, og at den innledende innsiktsfasen ilegges stor vekt for å avdekke hvor innovasjonspotensialet er størst. I likhet med mange tjenestedesignprosjekter har behovskartleggingen i dette prosjektet vært kvalitativ og utforskende, der funn fra et steg i prosessen har ledet til det neste.

Som designer har jeg kommet inn i helsevesenet med en utenforståendes blick og stilt spørsmål. Både helsepersonell og pasienter har involvert seg i prosjektet, og delt sine erfaringer, private opplevelser og refleksjoner. De har vært åpne og immøtekommende, selv når spørsmålene er blitt nærgående og utfordrende. Mange av dem har funnet den brede og utforskende tilnærmingen uvant, og det har vært krevende å ikke kunne redegjøre for hva sluttresultatet av studien kom til å bli. De har imidlertid vist meg stor tillitt og jeg har gjennom prosjektet fått komme svært tett på ulike mennesker og deres liv, og tilegnet meg mye mer innsikt enn jeg har trengt for å kun utvikle den spesifikke løsningen jeg presenterer i denne oppgaven.

3.1.2 Utforskende prosess



Figur brukt i presentasjon for LMS, om tjenstedesign-
metodikk og menneskesentrert tilnærming



Informasjon til innlagte pasienter og pårørende.

Befaring

3.2.1 **Deltakelse på** **LMS-kurs**

Innsiktsarbeidet startet med deltakelse på LMS' kurs 'Hvordan mestre lungesykdom?'. Kurset er gruppebasert og går over to dager. Gjennom forelesninger av fagpersoner, fysiske øvelser og gruppesamtaler, er målet med kurset å gi deltakerne økt kunnskap om sykdommen og bedre forutsetninger for å mestre hverdagen med lungesykdom.

Å delta på kurset var både en god introduksjon til kols og pasientgruppen, men også en tjenestesafari som deltakende observatør. Tjenestesafari handler om å teste og oppleve tjenester fra et brukerperspektiv (Stickdorn & Schneider 2011), og som deltaker på kurset fikk jeg grunnleggende innsikt i LMS' arbeid. Etter kurset gjennomgikk jeg deltakerevalueringer fra dette og tidligere kurs.

3.2.2 **Omvisning**

For å få bedre oversikt over og inntrykk av hva pasienten kan forventes å oppleve, fikk jeg omvisning på lungemedisinsk avdeling på St. Olavs Hospital. Avdelingen består av en poliklinikk, en dagenhet, fem sengetun og en overvåkingsenhet.

Pasienter

Hensikten med intervjuene var å få innblikk i pasientenes opplevelser og erfaringer. Jeg var interessert i hvordan pasientene opplever å bli ivaretatt av dagens system, hvordan utfordringene påvirker hverdagen deres, og hvordan de går fram for å søke hjelp eller på annen måte mestre situasjonen.

Jeg gjennomførte syv kvalitative dybdeintervjuer. Pasientene ble rekruttert gjennom treningstilbudet for lungepasienter på St. Olavs Hospital. Å bruke treningstimene som rekrutteringssarena, ga et utvalg som ikke er representativt for pasientgruppen. Man kan anta at pasientene som benytter seg av treningstilbudet er mer aktive og oppsøkende med tanke på sin helse, enn gjennomsnittet. Denne formen for informasjonssinnhenting var også best egnet for de friskeste pasientene som hadde tilstrekkelig pust til å holde en lang samtale.

Intervjuene var semistrukturerte og åpnet dermed opp for at samtalen kunne bevege seg inn på temaer som var viktig for pasienten. Gjennom intervjuene fikk jeg innsikt i mange personlige opplevelser og historier, og mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål og være oppmerksom på ikke-verbale signaler. I to av tilfellene foregikk intervjuet i pasientens eget hjem, noe som muliggjorde mer detaljerte samtaler om hverdagstilpasninger og -organisering.

3.3.1 Dybdeintervju



Gjennom intervjuene kom det fram mange personlige opplevelser og erfaringer.

For å supplementere dybdeintervjuene, benyttet jeg meg av designprober for videre behovskartlegging blant pasienter. Prober er case-spesifikke, visuelle utstyrspakker, som opprinnelig ble benyttet i designprosesser for å fasilitere selv-dokumentasjon av målgruppens liv, omgivelser og erfaringer (Gaver et. al 1999, Stickdorn & Schneider 2011). Senere har teknikken vist seg nyttig til også å innhente annen type selvrapportert informasjon (Mattelmäki & Battarbee, 2002).

Hensikten med å bruke denne formen for informasjonsinnhenting, var å oppnå kontakt med og innhente tilbakemelding fra mindre utadvente pasienter, og pasienter med mer fremtredende kollessymptomer. Pasientene fikk beholde probene en uke, og hadde således mulighet til å fylle ut sine svar når de hadde tid og overskudd. Da oppgavene kunne fullføres i eget tempo, oppmuntret probene til å svare presist og gjennomtenkt. Pasientene hadde også slik tid til å bli mer bevisst og observant om detaljer ved sin egen situasjon, før de avga et svar.

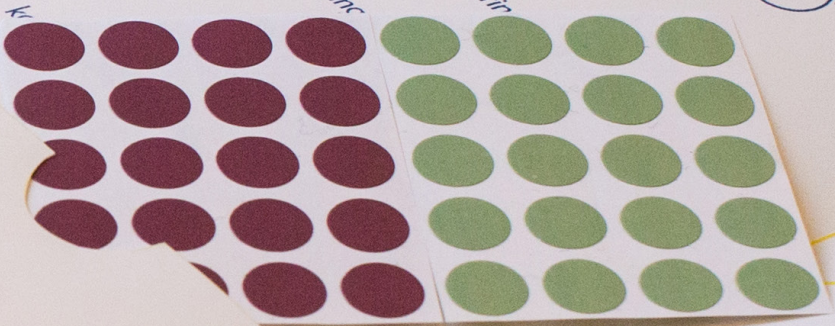
Det var viktig at probene var tiltalende og innbydende. For å motivere til deltakelse og skape tillitt til prosjektet, ønsket jeg at probene skulle gjenspeile den innsatsen jeg selv la ned i innsiktsarbeidet. Flere designere mener også at selve utformingen av slike visuelle innsiktsverktøy i seg selv er en verdifull tankeprosess som gjør designerne mer målgruppesentret og øker empati og forståelse (Mattelmäki et al., 2011). Samtidig som intimiteten i svarene og utformingen av oppgaveløsningene også er effektive for å opparbeide seg empatisk innsikt (Stickdorn & Schneider 2011).

Ett utvalg pasienter ble rekruttert gjennom treningsgruppen på St. Olavs Hospital og via Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, og ett utvalg var innlagte pasienter på lungeavdelingen på sykehuset. Av de ni probene som ble delt ut, ble syv

3.3.2 Prober

3 MOTET MED HELSEVESENET

Skriv ned i hvilken rekkefølge du har opplevd de ulike hendelsene nedenfor. For å fortelle din historie, drøyt og skriv opp andre hendelser du synes er relevante. Bruk deretter klisterlappene som følger (gjentatt eller delvis) for å markere om du synes de ulike hendelsene er viktigst (gjentatt) eller delvis (del).



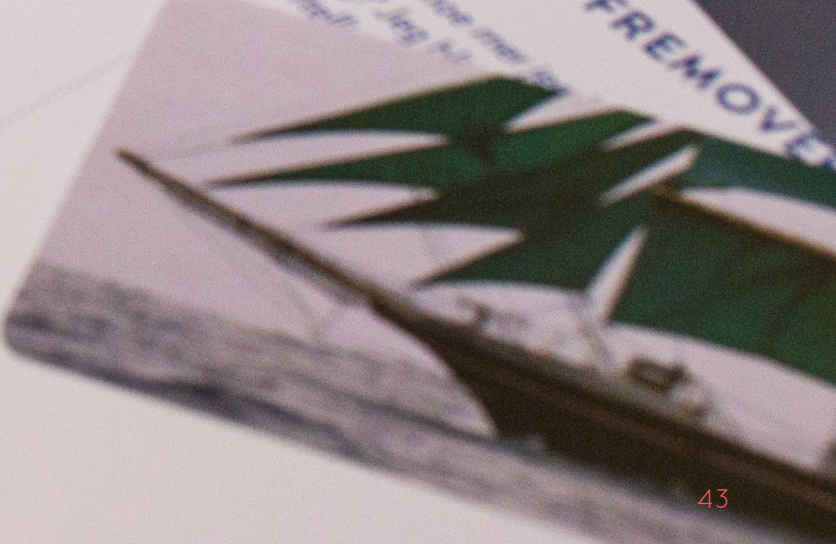
4

- Ta bilde
- noe som
- noe som gjer
- noe pent
- noe stygt
- et sted du trives
- medisinen du tar i løpet av
- hvordan det føles å ikke få luft

Hva føler du rundt sykdommen din i dag? (du kan velge flere)

glad	ok	lett	lett	lett	lett	lett
glad	glad	glad	glad	glad	glad	glad
glad	glad	glad	glad	glad	glad	glad

NÅ OG FREMOVET



1 DEG OG DE RUNDT DEG

Hvor gammel er du?
 Bor du sammen med noen? Hvem?
 Beskriv deg selv med to ord?



Hvem støtter deg i din helsesituasjon? Skriv opp dine støttespillere i figuren over (for eksempel turkameraten, barna mine, fastlegen, fysioterapauten etc.), skriv de som er viktigst for deg innerst, og de mer perifere utover i figuren.



DA DU FIKK BESKJED

2

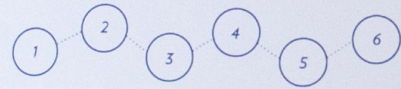
Hvordan følte du deg da du fikk diagnosen? (du kan velge flere)

- | | | |
|------------|--------|--------------|
| | | |
| usikker | lettet | trist |
| | | |
| sjokkert | ok | forvirret |
| | | |
| sint | glad | redd |
| | | |
| nysgjerrig | sliten | annet: |

Hvor lenge siden var det du fikk diagnosen?
 Hva slags informasjon fikk du i forbindelse med diagnosen, hva husker du best og hvorfor?

3 MØTET MED HELSEVESEN

Sett en strek mellom sirkelene på tidslinjen og h...
 Du kan også skrive opp andre hendelser du syn...
 som ligger i lommen nederst til høyre, for å ma...
 fungerer godt (grønn) eller dårlig (rød).

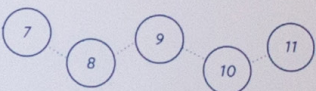


- hjemmebesøk av sykepleier
- hjemmesykepleie
- akuttmottaket
- telefon-oppringning fra sykehuset
- planlagt sykehusopphold
- akutt innleggelse
- rehabiliteringsopphold

Hvilke fem råd ville du gitt til en god venn, dersom vedkommende nylig hadde fått samme diagnose som deg?

NET

Hendelsene nedenfor, for å fortelle din historie. Velg de mest relevante. Bruk deretter klistrelappene til å markere om du synes de ulike hendelsene



pusteanfall

lærin

telefon-oppringning

kor













4 DET DU BRYR DEG OM

Jeg er nysgjerrig på hva du omgir deg med, og håper derfor du vil dele noen bilder med meg.

Ta bilde av:

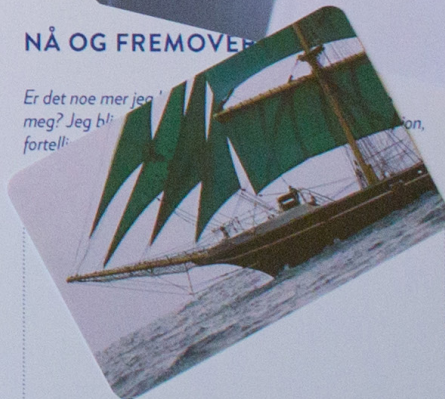
- noe som motiverer deg
- noe som gjør deg stolt
- noe pent
- noe stygt
- et sted du trives
- medisinen du tar i løpet av en dag
- hvordan det føles å ikke få luft

Hva føler du rundt sykdommen din i dag? (du kan velge flere)

- | | | |
|---|---|--|
| 
usikker | 
lettet | 
trist |
| 
sjokkert | 
ok | 
forvirret |
| 
sint | 
glad | 
redd |
| 
nysgjerrig | 
sliten | 
annet: |

NÅ OG FREMOVER

Er det noe mer jeg bør vite om deg? Jeg blir glad hvis du forteller...



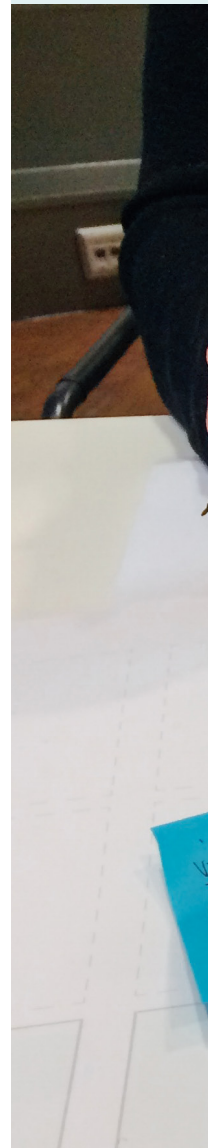
returnert, tre av disse fra innlagte pasienter. To av pasientene som skulle deltatt i prosjektet, hadde ikke mulighet til å gjennomføre oppgavene fordi helsetilstanden ble plutselig forverret.

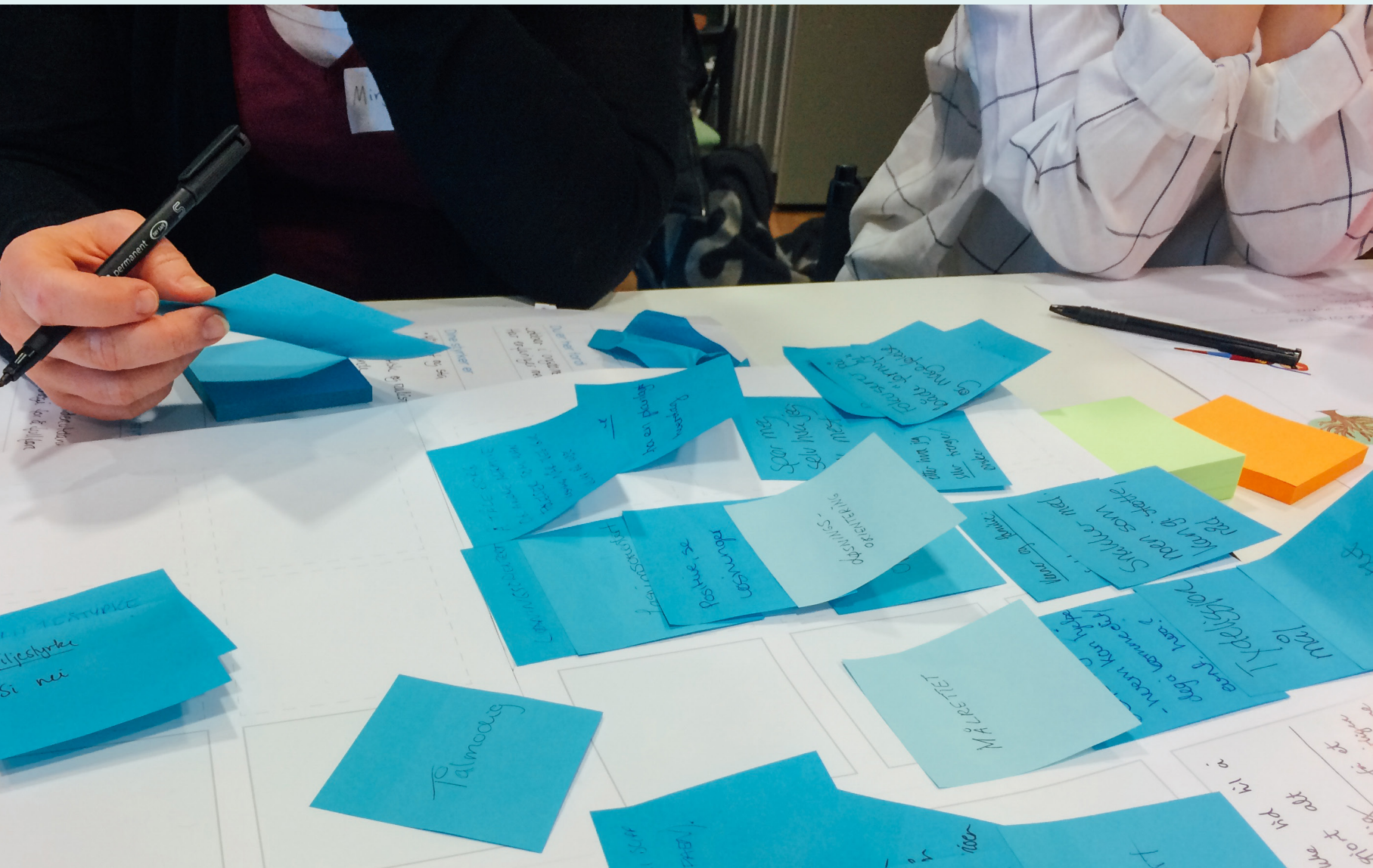
Det kan være lettere å svare personlig og ærlig når man svarer skriftlig, enn i en intervjusituasjon. Svarene jeg fikk tilbake var både intime og sårbare. I tillegg til diagnosespesifikke spørsmål og spørsmål om opplevelser med helsetjenestene, inkluderte probene også store og viktige temaer i menneskelivet som livsglede, utfordringer, redsler og håp.

I forbindelse med Styrkestudien (se avsnitt 1.4.2), fikk jeg mulighet til å delta i et én-dags idéverksted. Formålet med verkstedet var å innhente inspirasjon til nye løsninger der pasientenes styrker får større fokus i behandling, rehabilitering og sykdomsmestring. Løsningene skulle ta utgangspunkt i digitale muligheter, med særlig vekt på gamification. Resultatet av verkstedet var seks ulike konsepter med mål om å være hjelp og støtte i hverdagen for folk som lever med kroniske helseutfordringer.

På verkstedet deltok både kronisk syke, behandlere, forskere og designere. Aldersspennet var stort, og det samme var spennet i de kroniske helseutfordringene som var representert. Den tverrfaglige sammensetningen av ekspertise og erfaringer var spennende og åpnet for interessante samtaler og diskusjoner. For mitt prosjektet var det nyttig å utvide perspektivet på mestring og kronisk sykdom.

3.3.3 Idéverksted, Styrkestudien





På idéverkstedet analyserte deltakerne hvilke hverdagsutfordringer de forholdt seg til, og hvilke indre styrker og ytre ressurser de tok i bruk for å møte og mestre disse.

Helsepersonell

Helsepersonell ser pasientene utenfra, og helsetjenesten innenfra. Dette perspektivet ble inkludert for å utvide forståelsen av utfordringene i tjenestesystemet. Formålet med intervjuene var følgelig å få innblikk i deres opplevelser og erfaringer fra arbeidsplassen. Jeg ønsket å høre de ansattes tanker omkring dagens system, både hva de opplever at fungerer godt og hva som kunne vært løst annerledes. Det ble presisert at jeg var interessert i informantens subjektive meninger, uavhengig av om disse var representative for andre ansatt i samme stilling, eller ikke.

Jeg gjennomførte fem semistrukturerte dybdeintervjuer. LMS hjalp meg å komme i kontakt med informantene som var fra ulike faggrupper: fysioterapi, ergoterapi, ernæringsfysiologi, lungemedisin og sosiologi. Siden helsepersonell har i erfaring fra mange møter med et bredt utvalg pasienter, kjenner de til mange enkelthistoreier og gjentakende og generelle trekk i pasientgruppen.

3.4.1 Dybdeintervju



KLARER MEG SELV!
HAR DET BÅA
OVERSKUDD
LITEN,



Plan a- og b

PARKERING
BEVIS FOR
FUNKSJONS-
HEMMERE

Sociale møter
på gode dager.

Følelsen
er god

på den
Kort på Bæret
-Læringsmøtet
felles.

gl. med F...

VER FELLE
I FORHOLD
TIL EB&W HO
OVERFOR
PRESENTE

Betale
91,00

3.4.2 Idéverksted med helse- personell

Mot slutten av innisktsarbeidet ble det tydelig at isolasjon av kolspasienter i betydningen ensomhet og mangel på kontakt med andre, var et stadig tilbakevendende tema. For å få bekreftet viktigheten av denne problemstillingen, og for å få utdypende innsikt om de bakenforliggende faktorene, inviterte jeg helsepersonell til et tverrfaglig idéverksted.

Siden mange aktører inngår for å levere en tjenesteopplevelse, er tverrfaglighet et viktig prinsipp innen tjenstedesign (Stickdorn & Schneider 2011). Ofte benyttes co-kreative verksted, eller idéverksted, for å bringe sammen de ulike perspektivene og uttrykke disse gjennom felles, kreative øvelser (Mattelmäki & Sleeswijk Visser, 2011). Verkstedene kan ta mange former, og inkludere ulike typer åpne metoder og oppgaver. Hensikten med slike verksted er ikke å utarbeide ferdige design, men en felles forståelse av nåværende situasjon og utfordringer, og deltakernes håp og ønsker for forbedringer (Vaajakallio & Mattelmäki, 2014).

Gjennom idéverkstedet utforsket vi isolasjonsproblematikken. Med utgangspunkt i probene ble det utviklet en felles persona (Stickdorn & Schneider 2011) som ble brukt som referanse for den videre diskusjonen. Fagpersonene brakte ulike perspektiver inn i samtalen og sammen kartla vi årsaker og medvirkninger til isolasjon blant kols-rammede. Avslutningsvis ble to visjonære løsningskonsepter utviklet.

Formålet med idéverkstedet var ikke kun ideer og tverrfaglig diskusjon, men også en mulighet til å gi deltakerne innsikt i designmetoder.





Deltakende på idéverkstedet:

- Lise Kjelsli, seksjonsleder Sosionomavdelingen
- Jorunn Louise Grong, seksjonsleder, fysioterapi, akutt hjerte/lunge, gastro
- Elin Hernes, spesialergoterapeut
- Unni Tangen, spesialergoterapeut
- Ester Alfer Nørstebø, spesialfysioterapeut
- Siv Hege Forbord, spesialfysioterapeut
- Eili Rygg Kvenild, spesialfysioterapeut
- Borghild Kr. Lomundal, seksjonsleder Lærings- og mestringscenteret

Sosiale utfordringer

4.1.1 Hverdagsopplevelser

Behov- og situasjonskartleggelsen tok sikte på å avdekke hvordan man kan legge bedre til rette for at kols-rammede skal oppleve mestring og myndiggjøring i egen behandling. Utgangspunktet var det eksisterende, offentlige helsetjenestetilbudet, men innsiktsarbeidet strakk seg også utover evaluering av dagens tilbud, og søkte å forstå hvilke utfordringer kols-pasienter opplever i hverdagen.

De viktigste funnene knytter seg ikke direkte til helsetjenesten og sykdomsbehandlingen, men til endringer i kols-pasientenes sosiale situasjon grunnet sykdommen.

Hovedfunn

Kols er en diagnose man oftest får i høy alder. Det tar gjerne lang tid før sykdommen blir oppdaget og diagnostisert, fordi de første symptomene likner på den type reduksjon av helse og fysisk kapasitet som man kan forvente når man blir eldre.

Det kroniske aspektet er også av betydning. Forventningen om stadig forverring av helsen, vissheten om at tapt lungefunksjon ikke kan gjenvinnes, og den høye graden av dødelighet, er vanskelige temaer å gå inn i, både for pasient og pårørende. At sykdommen utvikler seg langsomt, kan gi tid til å venne seg til tanken på et liv med begrensninger. Samtidig kan det gjøre situasjonen mindre tydelig for venner og nettverk. Siden diagnosen ikke alltid innebærer direkte eller øyeblikkelige omveltninger eller hverdagstilpasninger, kan det være vanskelig å finne et åpenbart tidspunkt å snakke med omgangskretsen om diagnosen.

Kols preges av plutselig forverring som avbryter stabile perioder. Allmenntilstand og symptomer kan variere mye fra dag til dag, noe som gjør det vanskelig å planlegge frem i tid. Mange kols-pasienter velger derfor å trekke seg tilbake og unngå sosiale aktiviteter og unnlater å lage avtaler om aktiviteter og samvær. Flere er også bekymret for å være påtrenende med sin sykdom, og unnlater derfor å fortelle om hyppige tilstandsendringer til pårørende og venner.

4.2.1 Tidsaspektet

4.2.2 Gode og dårlige dager

1

DEG OG DE RUNDT DEG

Hvor gammel er du? 69
 Bor du sammen med noen? Nei
 Beskriv deg selv med to ord alderdom, gammel

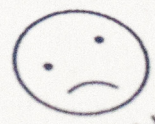
ing jeg vil
 situasjonen
 hjelp

Livskvalitet for meg er.....
 å kunne delta i det
 sosiale livet
 å leve og nyte livet.

For meg er hverdagsmestring.....
 gjennomføre daglige turer
 med hunden. Det blir
 husarbeid. Å kunne si
 ja til barna våre.

?

Hvordan følte du deg da du fikk
 diagnosen? (du kan velge flere)



usikker



sjokkert



lettet

Livskvalitet for meg er...å.....
kunne gå turur.....
.....
.....

For meg er hverdagsmestring.....
å kunne klare meg
selv.....
.....

Jeg er redd for...å isolere meg.....
.....
.....

Det vanskeligste er...å være.....
avhengig av andre.....
.....

Jeg drømmer om...å dra på.....
turen.....
.....
.....

Jeg er glad for...kontakten.....
med venner.....
.....

Jeg savner...å gå i marka.....
.....
.....

4.2.3 Opplevelse av rolletap

Å bli syk og ufør medfører en ny sosial rolle, og mange av de jeg har snakket med har vært opptatt av å ikke skulle bli redusert til en pasientrolle. Det handler både om pasientens eget selvbilde og om bekreftelse fra omgivelsene.

Mange kols-pasienter opplever angst som kan bli sterkt begrensende for hverdag og aktiviteter. At engstelse og redsel plutselig blir førende i pasientens liv, kan være en kilde til opplevelsen av identitetstap.

Forverring av helsen og begrensninger med hensyn til aktivitet, kan gi en stor tapsopplevelse. Aktiviteter som har preget pasientens liv og vært definerende for personens identitet, er plutselig ikke tilgjengelig for dem lenger. Mange kols-rammede opplever at de nye begrensningene kommer i konflikt med deres egen identitetsoppfatning. Det er en stor omstilling å finne nye aktiviteter, og å vende seg til tanken om et helt annet liv enn man hadde sett for seg frem til sykdommen rammet. Å slutte med aktiviteter kan også innebære å miste tilgangen til en betydningsfull sosial arena. Mange omgangskretser baserer seg på å møtes i tilknytning til aktivitet, som for eksempel lagidrett, dansegrupper, husflidslag dugnadsarbeid, reiser eller gåturer.

I tillegg kan det være vanskelig og sårt å måtte be om eller motta hjelp på områder man tidligere selv har håndtert. Dette truer behovet for selvbestemmelse og uavhengighet. Flere jeg har snakket med har også nevnt at det føles vanskelig å selv ikke kunne hjelpe til eller bidra i like stor grad som tidligere.

Det sosiale nettverket og støtten fra de man omgir seg med, er avgjørende for å mestre vanskelige situasjoner. Av alle innsiktsaktiviteter som har inngått i arbeidet med denne oppgaven, har det kommet tydelig frem hvor fremtredende og betydningsfull den sosiale situasjonen er.

4.2.4 Sosialt nettverk

Kols-diagnosen kan føre til en sosial ubalanse i eksisterende relasjoner. Sårbarheten som ligger i pasientrollen kan være krevende å bringe inn, og å ta imot, i en relasjon. Det kan være vanskelig for begge parter å vite hvordan man skal forholde seg til den nye situasjonen, og hvor stor plass sykdommen kan eller bør ta dem imellom, både når det gjelder hva man samtaler om og hva man gjør av ulike aktiviteter. Dette nye som bringes inn i relasjonen, kan skape usikkerhet som begge parter kan streve med å finne ord for å uttrykke. For å slippe å måtte forholde seg til det som er blitt vanskelig og usikkert, kan mange finne det lettere å trekke seg unna relasjonen.

Mange jeg har vært i kontakt med har trukket frem pasientorganisasjoner, rehabiliteringsopphold og diagnosespesifikke treningsgrupper som verdifulle møteplasser. Å treffe andre i tilsvarende situasjon og utveksle erfaringer og emosjonell støtte, oppleves som svært nyttig og inspirerende. Sykdommen og utfordringene blir i disse situasjonene til verdifull

kunnskap, og den sosiale situasjonen blir mer balansert da alle er i tilsvarende situasjon. Tidligere studier (Bossy 2016), peker imidlertid på at slike møteplasser ikke passer like godt for alle. Noen opplever at denne typen sosiale møter ytterligere forsterker pasientrollen som de ønsker å distansere seg fra. Dette har også kommet frem gjennom mine undersøkelser, men enda tydeligere har det blitt at dette ikke er et spørsmål om enten/eller. Også de som verdsetter likemannsmøter, har vært tydelige på at slike møteplasser fyller en nyttig funksjon, men ikke kan erstatte andre sosiale arenaer der diagnosen ikke er kilden til og står i sentrum av relasjonen.

4.2.5 Skam og fordommer

Det er mye uvitenhet knyttet til kols. Mange har hørt om sykdommen, men forbinder den utelukkende med røyking. Denne forutinntattheten er delvis berettiget, da 60-80 % av pasientene antas å ha fått sykdommen på grunn av røyking. Oppfatningen av selvpåførthet kan føre til opplevd og reell stigmatisering fra omgivelsene. Dette stigma kan gjøre det vanskelig å finne rom til å snakke om andre årsaker til sykdommen, og det kan også gjøre det vanskelig å ta opp temaer som anger og selvbekreislse

Problemstilling

Hovedfunnene fra innsiktsarbeidet peker mot en isolasjonspromblemattikk blant kols-rammede. Den sosiale situasjonen er avgjørende for pasientens evne til å mestre og finne mening i livet med sykdommen. Isolasjonen fra det eksisterende nettverket går ofte gradvis og kan skyldes ulike faktorer. Det kan derfor være vanskelig å oppdage og å gjøre noe med, før det er for sent.

Det finnes allerede en del tilbud og informasjon beregnet på de nærmeste pårørende til kolspasienter. LMS-ene tilbyr pårørendekurs, og både Landsforeningen for hjerte- og lungesyke og sykehuset har brosjyrer beregnet pårørende (Johnsen, 2012, Lunde, 2015). Når det gjelder relasjonelle forhold til øvrige venner og nettverk, forventes det imidlertid at pasienten på egen hånd skal håndtere den nye situasjonen.

4.3.1 Isolasjon

Vilma skriver til Emma

En av de første kols-rammede jeg intervjuet, hadde notert denne setningen før jeg kom, for å være sikker på at det ikke skulle bli glemt under samtalen.

Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) er en livsvarig lidelse, og behandling og helsehjelp dreier seg derfor i stor grad om å lære å mestre et liv med sykdommen.

Et solid sosialt nettverk og gode, trygge relasjoner øker sannsynligheten for mestringsopplevelse. Samspillet med og relasjonen til mulige resurs- og støttepersoner er avgjørende både for å få den hjelpen og støtten pasienten trenger i en sårbar situasjon, og for å finne mening og glede i hverdagen. Mange kols-rammede opplever imidlertid å miste venner og nettverk etterhvert som de ikke kan ha det samme aktivitetsnivået som tidligere. Å bli isolert innebærer ikke bare lavere sannsynlighet for å mestre vanskelige situasjoner, men ensomhet kan også representere ytterligere belastning på både fysisk og psykisk helse (Winch, 2013).

Helsevesenets mål i møtet med kroniske pasienter er å gi symptomlindrende behandling, økt kunnskap og mestringsverktøy til å håndtere sykdommen. Det innebærer å legge til rette for at pasienten kan ta i bruk sine styrker og resurser hjemme. Et ledd i dette arbeidet handler om å støtte pasienten i dennes sosiale situasjon, gjennom å gi også de nærmeste pårørende opplæring og kunnskap. Når det gjelder øvrige venner og nettverk, finnes ingen støtteresurser og det forventes at pasienten selv håndterer sykdommens inflytelse i disse relasjonene. Her ligger det følgelig potensiale for nytenkning og designløsninger.

Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) er en livsvarig lidelse, og behandling og helsehjelp dreier seg derfor i stor grad om å lære å mestre et liv med sykdommen.

Et solid sosialt nettverk og gode, trygge relasjoner øker sannsynligheten for mestringsopplevelse. Samspillet med og relasjonen til mulige resurs- og støttepersoner er avgjørende både for å få den hjelpen og støtten pasienten trenger i en sårbar situasjon, og for å finne mening og glede i hverdagen. Mange kols-rammede opplever imidlertid å miste venner og nettverk etterhvert som de ikke kan ha det samme aktivitetsnivået som tidligere. Å bli isolert innebærer ikke bare lavere sannsynlighet for å mestre vanskelige situasjoner, men ensomhet kan også representere ytterligere belastning på både fysisk og psykisk helse (Winch, 2013).

Helsevesenets mål i møtet med kroniske pasienter er å gi symptomlindrende behandling, økt kunnskap og mestringsverktøy til å håndtere sykdommen. Det innebærer å legge til rette for at pasienten kan ta i bruk sine styrker og resurser hjemme. Et ledd i dette arbeidet handler om å støtte pasienten i dennes sosiale situasjon, gjennom å gi også de nærmeste pårørende opplæring og kunnskap. Når det gjelder øvrige venner og nettverk, finnes ingen støtteresurser og det forventes at pasienten selv håndterer sykdommens innflytelse i disse relasjonene. Her ligger det følgende potensiale for nytenkning og designløsninger.

Løsningen bør legge grunnlag for god fremtidig dialog og samvær mellom pasient og eksisterende nettverk. Viktige bidragende årsaker til isolasjonen mange kolsrammede opplever, er aktivitetsbegrensninger og relasjonell usikkerhet. Løsningen bør derfor ta sikte på å:

- motvirke fordommer og øke kunnskapsnivået
- øke forståelse hos begge parter, særlig når det gjelder svingninger i fysisk form, og forventet utvikling av sykdomsforløpet
- finne nye samværsformer / aktiviteter
- åpne for kommunikasjon rundt sykdomsutviklingen, uten at denne blir påtrengende eller dominerende i relasjonen

Idégenerering

6.1.1 For å motvirke isolasjon av kols-pasienter, var det tre hovedretninger for tiltak som pekte seg ut. Den ene var å ta tak i aktivitetsbegrensningene som følger med sykdommen, og lage en løsning som muliggjør opplevelse av deltakelse på tross av at man ikke kan være fysisk tilstede. Den andre mulige retningen handlet om å tilrettelegge for kommunikasjon om endringer i sykdommen og pasientens tilstand, og på denne måten overkomme avtalevegring ved å skape forståelse for gode og dårlige dager. Den tredje retningen baserte seg på hypotesen om at økt kunnskap og forståelse vil bedre kommunikasjon og følgelig bidra til en trygget og forsterket relasjon.

Tre retninger

Nedenfor har jeg konkretisert mulige konsepter for de tre retningene.

6.1.2 Vennskap og relasjoner baserer seg ofte på felles interesser og aktiviteter som utøves i fellesskap. Å ikke kunne delta på de samme aktivitetene som tidligere kan både føre til færre sosiale møter, og å miste innblikk i hendelser som definerer den interne kulturen og den felles historien til en omgangskrets. Det kan føre til at man erfarer å ha færre samtaleemner som oppleves relevante for begge, og således mindre til felles.

Avatar

Et mulig konsept for å gripe fatt i denne utfordringen er en såkalt avatar, en slags vikar eller stedfortreder for pasienten i sosiale sammenhenger der pasienten ikke lenger kan delta.

Avataren vil kunne knytte sammen vennegjengen og pasienten ved å fungere som en påminnelse for omgangskretsen og å gi pasienten et innblikk i de sosiale begivenhetene. På denne måten vil den kols-rammede kunne fortsette å være en del av fellsskapet, og fortsette å bli inkludert i den felles historien.

At dagsformen til kols-rammede varierer på en uforutsigbar måte, kan gjøre det krevende å planlegge aktiviteter og sosiale møter. Mange opplever at venner slutter å stikke innom og å ta kontakt på andre måter fordi de er redde for å forstyrre eller være påtrengende når pasienten har en dårlig periode. Et mulig konsept i denne forbindelse kan være et kommunikasjonsverktøy som gir den kols-rammede enkel mulighet til å informere venner og bekjente om sin dagsform. På denne måten kan venner følge sykdomsforløpet og agere utifra pasientens tilstand og behov. Dersom pasienten har en god dag, kan vennen kanskje invitere på en bytur, eller stikke innom for en kaffe. Dersom pasienten derimot er i dårlig form, er det kanskje hyggeligere om vennen kommer innom og lager middag, eller å utsette samværet til en annen dag. Akkurat hva dagsformsinformasjonen vil bety for den enkelte, vil variere fra relasjon til relasjon, og må defineres av de involverte. Likevel kan et slikt verktøy gjøre det lettere med spontane aktiviteter og gjøre behovet for forhåndsavtalte møter mindre. Samtidig kan det øke forståelsen for eventuelle avtaleavlysninger uten at det forventes forklaringer som skaper ekstra påkjenning for den syke.

6.1.3 Kommunikasjonsverktøy

Mye av isolasjonen som kols-rammede opplever stammer fra usikkerhet som følger av den nye situasjonen. De fysiske og psykiske utfordringene som følger av det å bli alvorlig syk kan

6.1.4 Samtale

være krevende å forholde seg til, både for den syke og de som omgir pasienten. Det kan oppstå mange spørsmål og antakelser, men mange er redde for å være påtrengende eller strever med å finne ord og anledning til å ta opp tanker og følelser omkring sykdommen og relasjonen.

For å mestre denne utfordringen må man ta på alvor sykdommens innvirkning på relasjonen med venner og nettverk, og tilrettelegge for at man får snakket sammen om dette. Det kan være krevende å gå inn i det vanskelige, formulere bekymringer og håp, og å stikke hull på usikkerheten, og det trengs et verktøy eller en situasjon som kan fungere som påskudd for og støtte underveis i en slik samtale.

6.2 Nytt, nyttig og nyttiggjort

En god idé er ikke en løsning med mindre den blir tatt i bruk. Innovasjon defineres i kortform ofte som “nytt, nyttig og nyttiggjort” (SINTEF, 2013) og det har vært et ønske å utvikle noe som tas i bruk og kan være til gagn for målgruppen.

De tre konseptretningene beskrevet ovenfor er alle fundert på innsikt fra behovskartleggingen, og blir meningsfulle idet de blir brukt. Imidlertid vil både en avatar og et nytt kommunikasjonsverktøy kreve en etablert vane som inkluderer dette nye objektet, for at det skal fungere som løsning. Med tanke på mulig implementering i nær fremtid, blir også kostnad, produksjon og distribusjon viktige faktorer. Både avatar- og kommunikasjonskonseptet vil sannsynligvis kreves tekniske løsninger som fort kan bli kostbart. Uten å utforske disse to retningene ytterligere, valgte jeg følgelig å konsentrere meg om å legge til rette for en god samtale mellom kols-rammede og deres relasjoner.

Iterativ prosess

7.1.1 Fokusering Å skulle forsøke å tilrettelegge for en samtale om alvorlig sykdom, ledet til mange nye spørsmål som medførte en ny, komprimert innsiktsfase knyttet til temaer som relasjoner, helsepsykologi og samtaleterapi. Dette innebar mange runder med ideer, utforskning og innvolvering av dyktige fagfolk fra ulike profesjoner. Utformingen av konseptet har vært en iterativ prosess som etterhvert utkrystalliserte seg i et kortbasert samtaleverktøy. Det har vært viktig å få hyppige tilbakemelding på ideer og løsninger, og både bekjente, LMS, og andre fagfolk har bidratt med kommentarer og vurderinger underveis.

Det er ikke hensiktsmessig å gjengi alle iterasjoner og konseptendringer her. Videre følger derfor kun de viktigste innsiktene og refleksjonene knyttet til hvordan designe for fasilitering av en samtale som har som mål å forsterke en relasjon og på sikt forebygge isolasjon av kols-rammede.

Den vanskelige samtalen

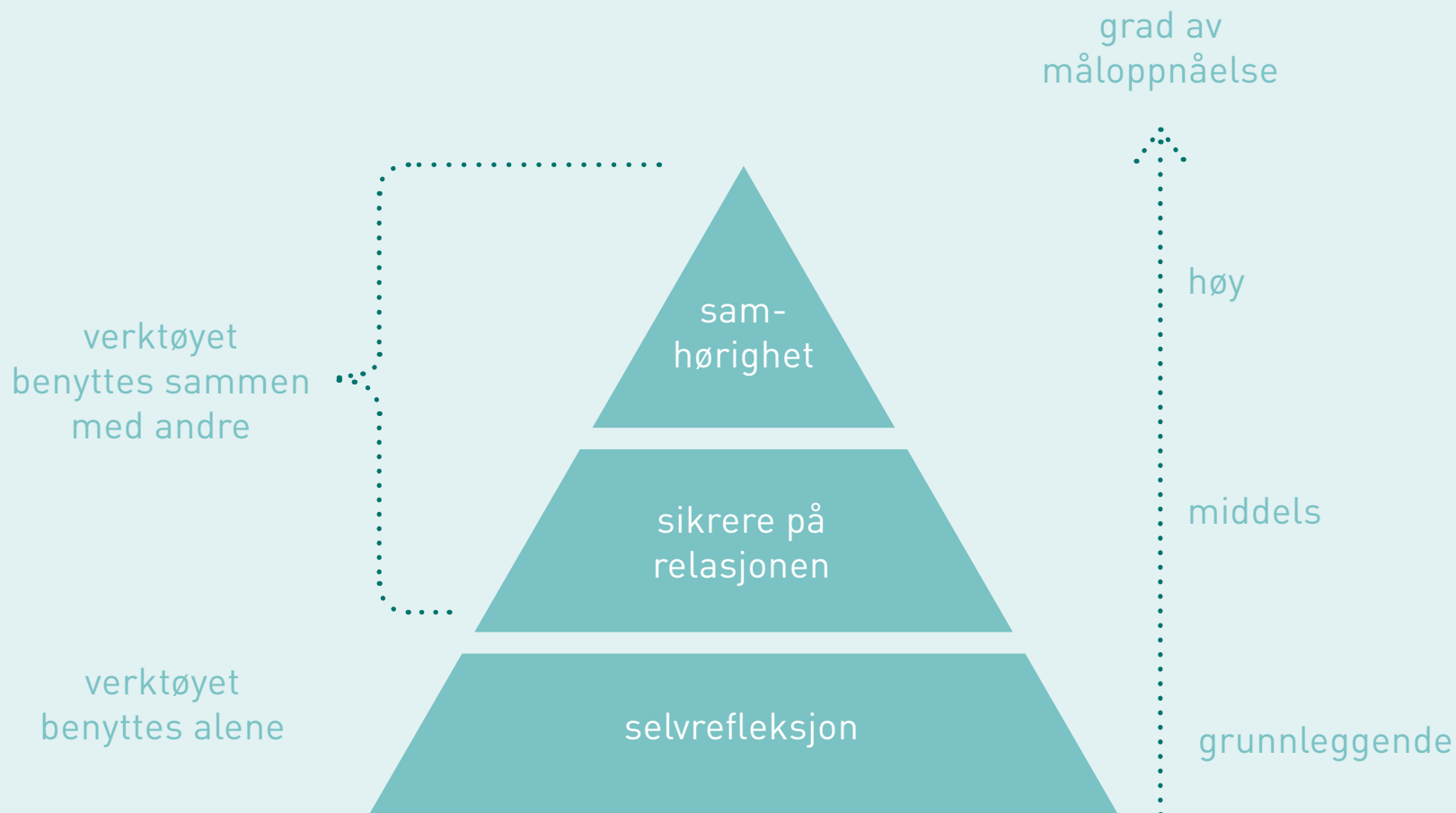
Opplevelsen av å ikke vite hva man burde si, gjøre og/eller forvente, kan være ubehagelig og slitsom. Det innebærer å hele tiden forsøke å analysere situasjonen og å tolke hvordan ens egen atferd blir oppfattet og mottatt. Å få snakket ut om så vel sykdommen som den følelsesmessige situasjonen, og legge grunnlaget for videre åpen dialog, kan forsterke relasjonen og lette samværet.

Hensikten med en slik samtale er altså å gå fra en tilstand preget av usikkerhet, til at begge opplever trygghet angående situasjonen og hverandres ønsker i denne. For å oppnå dette må man tørre å ærlig gå inn i de vanskelige temaene og ta på alvor den sosiale innvirkningen sykdommen kan ha på hverdag og samvær - og våge å snakke konkret med tanke på relasjonen mellom de involverte i samtalen. Nøkkelpunkter i samtalen bør være forståelse, forberedelse, forsterkning og forebygging.

En slik samtale kan være utfordrende og sårbar, og den forløper nok best i nære relasjoner. Imidlertid kan man anta at å ha hatt en trygg og god samtale med en nær venn først, vil gjøre det lettere å ha relevante og gode samtaler om sykdommen også med mer perifere bekjente. Å skape langvarig samhold og forebygge isolasjon, er en ambisiøs målsetting og det er urealistisk å anta at et design vil ha den ønskede effekten hos alle. Imidlertid viser pyramiden på neste side ulike grader av måloppnåelse for designløsningen.

7.2.1 Hensikt





Denne figuren illustrerer ulike grader av måloppnåelse for designløsningen.

7.2.2. Alibi Mange pasienter og pårørende strever altså med å finne de riktige spørsmålene å stille eller å finne eller skape en passende anledning til å ta opp disse utfordringene. Derfor er det behov for et alibi. Et alibi er i denne sammenheng ment å forstås som en ytre faktor, situasjon eller objekt, som utløser, rettferdiggjør eller fungerer som et påskudd for samtalen.

Ikke alle er trent i eller vant til å sette ord på usikkerhet, håp og ønsker, og selv i nære relasjoner kan slike samtaler være uvante og en sjelden eller fremmed foreteelse. Designet bør følgelig ta sikte på å skape trygghet ved å fasilitere og strukturere samtalen, og være en hjelp til å finne frem til viktige temaer og gode spørsmål. For å få til dette, ble det etterhvert tydelig at designutfordringen besto i å lage et samtaleverktøy.

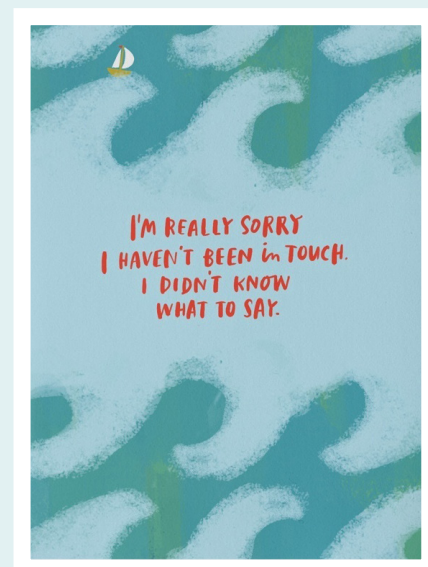
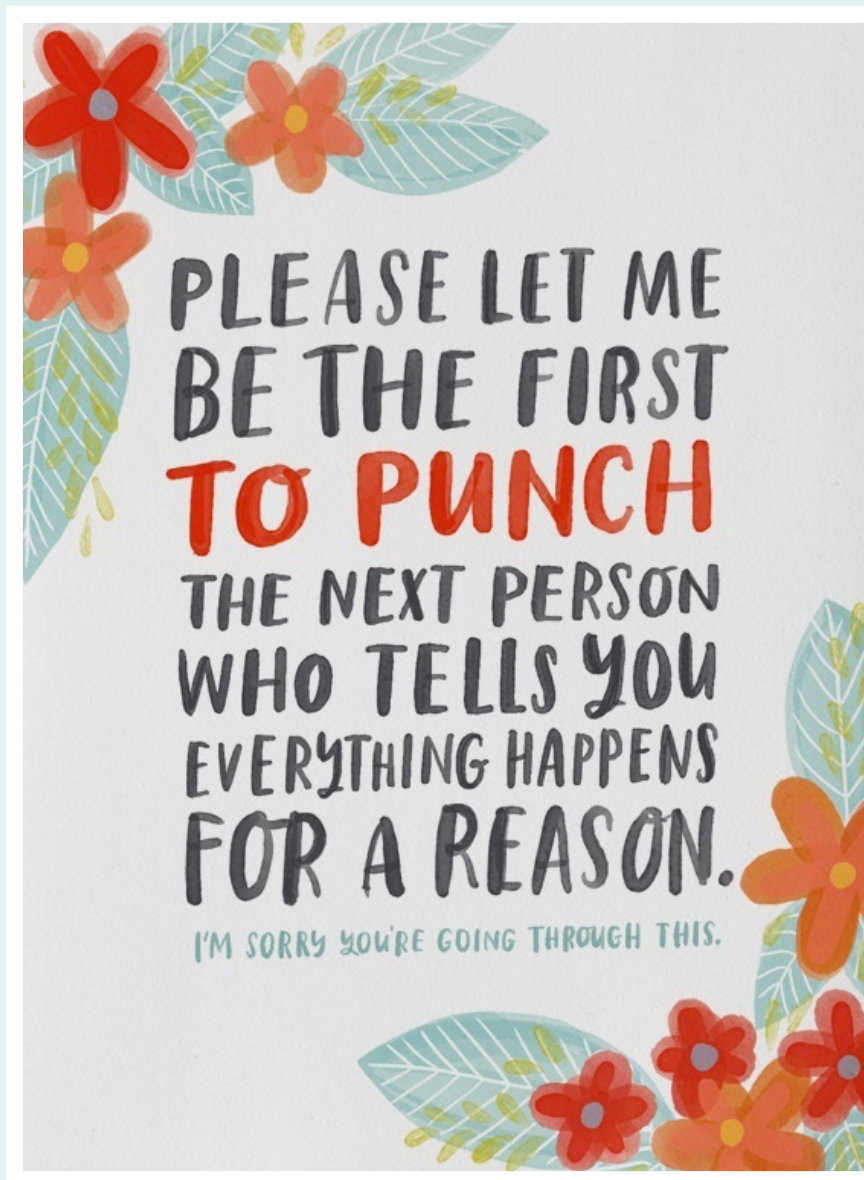
Samtidig er det her en balansegang mellom fasilitering og overstyring. Det er viktig at den samtaleverktøyet ikke oppleves invaderende eller umyndiggjørende. Samtalen må få lov til å utfolde seg mellom de som deltar i den, på deres premisser. Det er tross alt deres private, personlige relasjon samtalen skal dreie seg om, og det er derfor spesielt viktig at løsningen rommer stor fleksibilitet. Helt konkret innebærer dette både å styre unna relasjonsbetegnende ord som 'venn', 'kollega' eller 'familie', og å designe for valgfrihet med tanke på samtalens innhold.

7.2.3 Inspirasjon Det finnes mange eksempler på at det kan være vanskelig å finne de riktige ordene når noen man kjenner er blitt syk. Man ønsker å være empatisk, vise sin medfølelse og gi støtte, men vet ikke hvordan det best gjøres. At det selges kort med ferdigtrykket tekst viser at det finnes et behov for assistanse til formuleringer i ulike situasjoner.

Å benytte fysiske gjenstander, spill, historier og lek som hjelpemidler i en vanskelig samtale, er langt vanligere når barn er involvert. Hei-spillet er et konkret eksempel på et verktøy utviklet av to psykologer til hjelp for fagpersoner som jobber med barn med ulike vansker. Brettspillet utfordrer spillerne til å fortelle om hva som gjør dem sint, glad, redd, hva man liker og ikke liker, og er ment å vise barna hvilke tanker og følelser det er mulig å snakke om. For å få barnet til å åpne seg, deltar den voksne på likeverdig basis som barnet, og deler tanker og svarer på spørsmål (Olsen, 2013)

Det finnes også enkelte eksempler på samtaleverktøy som er utviklet for voksne i en behandlingssituasjon. En inspirasjonskilde for denne oppgaven har vært Diabetessenteret Steno i Danmark, som har utviklet 24 sett med ulike bilde- og påstandskort til bruk i opplæring av pasienter med kroniske lidelser. Kortene er ment for å aktivere pasientene og konkretisere samtalen (Steno Diabetes Center, 2015)

For at samtalen mellom den kols-rammede og dens relasjoner, skal kunne motvirke isolasjon over tid, er det et poeng at samtalen fører til en forsterket opplevelse av samhørighet mellom de involverte slik at relasjonen varer. Spesielt interessant i den forbindelse har det vært å se hvordan nærhet skapes gjennom samtale i metoden presentert i studien 'Experimental generation of interpersonal closeness' (Aron et al., 1997). Metoden innebærer 45 minutter med selv-avslørende og personlige spørsmål og relasjonsbyggende øvelser. Den har vist seg effektiv til å skape en opplevelse av samhørighet og nærhet mellom fremmede. Spørsmålene og metoden har vært til inspirasjon for utviklingen av samtaleverktøyet i denne oppgaven.



Disse kortene synes jeg illustrerer spesielt godt hvor vanskelig det er å si de riktige tingene. Emily McDowell som står bak kortene, har selv vært alvorlig syk og skriver at det vanskeligste var "the loneliness and isolation I felt when many of my close friends and family members disappeared because they didn't know what to say, or said the absolute wrong thing without realizing it." (McDowell, 2015).

Usikkerhet

«Hva innebærer denne sykdomssituasjonen for meg i denne relasjonen?»



Resource - acquisition

Å få godkjenning, støtte, hjelp, råd eller validering fra andre. Unngå sosial misnøye eller avvisning.

Pasient

Belongingness

Å bygge eller opprettholde tilknytning vennskap, intimitet eller en følelse av fellesskap. Unngå følelsen av sosial isolasjon eller atskillelse.

Self - Determination

Å oppleve en følelse av frihet til å handle eller foreta valg. Unngå følelsen av å bli presset, begrenset eller overtalt.

Resource - provision

Å gi annerkjennelse, støtte, hjelp, råd eller validering til andre. Unngå egoistisk eller egosentrisk adferd.

Venn



Tranquility

Å føle seg avslappet og rolig. Unngå stress og opphetelse.

Den gode samtalen

7.3.1 Likeverd og gjensidig dialog

For å forstå hva som kjennetegner en god samtale, og hvordan man legger til rette for at vanskelige samtaler blir en positiv opplevelse, diskuterte jeg problemstillingen med en prest og to psykologer. Fra deres erfaring og fagkunnskaper var det tydelig at likeverd og metakommunikasjon er viktige komponenter i gode samtaler.

Likeverd dreier seg om at alle involverte opplever at deres meninger og innspill er verdifulle. Dette kan være spesielt krevende i en dialog om alvorlig sykdom, der den ene er syk og den andre er frisk. De ulike rollene kan raskt skape en ubalanse i hvem som har mulighet til å uttale seg om emnet. Det er viktig at samtalen ikke blir en to parallelle monologer, men at det er en gjensidig dialog der begge parter utforsker temaene sammen. Det er også viktig å unngå at sårbarheten i pasientrollen gir den syke definisjonsmakt om relasjonen. Samtaleverktøyet må legge til rette for at det blir trygt for begge deltakerne å formulere både bekymringer, ønsker og behov.

For å oppnå og understøtte ønsket atferd i møtet med et produkt eller tjeneste, er det som designer viktig å forstå hva slags motivasjon folk har når de går inn i en situasjon (Stickdorn & Schneider 2011). For å forstå hva som ligger til grunn i dialogen der samtaleverktøyet er tenkt å benyttes, har jeg analysert situasjonen basert på Ford og Nichols motivasjonssklassifiseringer (Ford & Nichols, 1987). Figuren illustrerer primærmotivasjonene som inngår.

Terapeutens rolle i en terapisamtale er å skape forståelse hos klienten. Forståelsen kan dreie seg om store temaer som egen personlighet, leveregler og forståelse av seg selv, eller den kan være avgrenset og handle om den spesifikke angsten, om forsvarsmekanismer, unngåelse eller eksponering.

For å lede klienten til denne forståelsen, bidrar terapeuten til at det også blir metakommunikasjon: kommunikasjon om kommunikasjonen. Terapeuten åpner opp for å sette ord på følelser og reaksjoner som oppstår samtidig med, eller på grunn av selve terapisamtalen. Viktige teknikker er at terapeuten benevner og anerkjenner de reaksjonene som kan observeres hos klienten, og stiller spørsmål om hva klienten opplever for å bevirke en høyere affektbevissthet. Affektbevissthet er klientens evne til å gjenkjenne en følelse, uttrykke den forståelig, og be om hjelp fra omgivelsene til å håndtere den. Å undertrykke følelser og ikke få støtte til å regulere dem, medfører ofte at man fungerer dårligere i relasjon til andre, og til tilbaketrekning og isolasjon. En mulig innfallsvinkel dersom klienten er usikker og tilbakeholden, er at terapeuten gjennom en generell uttalelse eller referering av fakta, gir klienten et alibi for å uttrykke, oppleve eller mene noe.

Imidlertid er terapi ikke en dialog mellom to likeverdige parter, slik som situasjonen samtaleverktøyet er ment å fasilitere. Det blir altså viktig at samtaleverktøyet på sett og vis tar terapeutrollen i samtalen, og legger til rette for metakommunikasjon.

7.3.2 Meta-kommunikasjon

Utforming

7.4.1 Spillelementer

Hensikten med samtaleverktøyet er som tidligere definert å fasilitere en samtale som kan øke forståelsen hos begge parter, forberede og forsterke relasjonen, samt å forebygge ensomhet. For å oppnå dette må verktøyet altså vil fungere som et alibi for å ta opp viktige temaer, legge til rette for valgfrihet og gjensidighet i samtalen, og åpne for metakommunikasjon.

For å kunne fungere som et alibi for dialog om vanskelige tema, var det viktig at designuttrykket fant en balanse mellom ufarliggjørende og seriøst. Det er på den ene siden et poeng at verktøyet ikke fremstår som femmed eller vanskelig, men at det senker terskelen for samtalen. På den annen side kan verktøyet miste sin troverdighet som faglig fundert og utviklet, dersom det fremstår som altfor lekent, tullete eller useriøst. I tillegg skal verktøyet legge til rette for en åpen, ærlig, oppmerksom og tydelig samtale, og bør derfor også selv underbygge dette i uttrykket.

Siden det kan være en sosial ubalanse mellom de involverte idet de går inn i samtalen, trenger verktøyet å inneholde noen regler som bidrar til gjensidigheten og valgfriheten som bør prege samtalen. Vi er vant til å følge regler når vi spiller spill. Å hente opp spill-elementer i utformingen av samtaleverktøyet vil derfor kunne skape en gjenkjennelse for denne formen for styrt samvær, samtidig som spill forbindes med uformell hygge. Det er likevel også viktig at ikke reglene og spillmekanikken tar oppmerksomheten bort fra samtalsinnhold, som skal stå i sentrum. Etterhvert valgte jeg å utforme verktøyet som en bunke med spørsmålskort.

En stor oppgave i arbeidet med konseptet har vært å avgjøre hvilke spørsmål som bygger opp under en god og relevant samtale, og hvordan disse spørsmålene bør stilles. Det har vært viktig at spørsmålene skal oppleves relevante for begge parter i samtalen, og konsentere seg om de relasjonelle innvirkningene av sykdommen.

Utgangspunktet for spørsmålene har vært fakta om kols-diagnosen presentert på LMS-kurset for kols-rammede. Videre har fagpersoner fra LMS bidratt med å redegjøre for hvordan disse aspektene ved sykdommen kan ha innvirkning på dagligliv og følelser, og deretter hvordan disse endringene kan få praktiske følger for et vennskap eller en relasjon (se appendix). Denne analysen, kombinert med den empatiske innsikten opparbeidet gjennom behovskartleggingen, har dannet grunnlaget for spørsmålene. Spørsmålene er senere blitt testet i ulike sammenhenger, og diskutert med kols-rammede, psykologer og ansatte ved Kolslinjen, en landsdekkende informasjonstelefon drevet av Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

7.4.2 Oppbygning

Det endelige spørsmålsutvalget forsøker å favne bredt og varierer både i alvorlighetsgrad og spørsmålsstilling, samtidig som utvalget er avgrenset for å ikke oppleves som overveldende. I bruk skal de involverte alltid velge mellom to spørsmål, og slik kan de velge temaer som passer deres relasjon og velge bort det som oppleves å være for vanskelig. Samtidig fører denne mekanikken til at de involverte får se dobbelt så mange spørsmål som de besvarer, og de bortvalgte spørsmålene kan således likevel sette igang en tankeprosess hos de to.

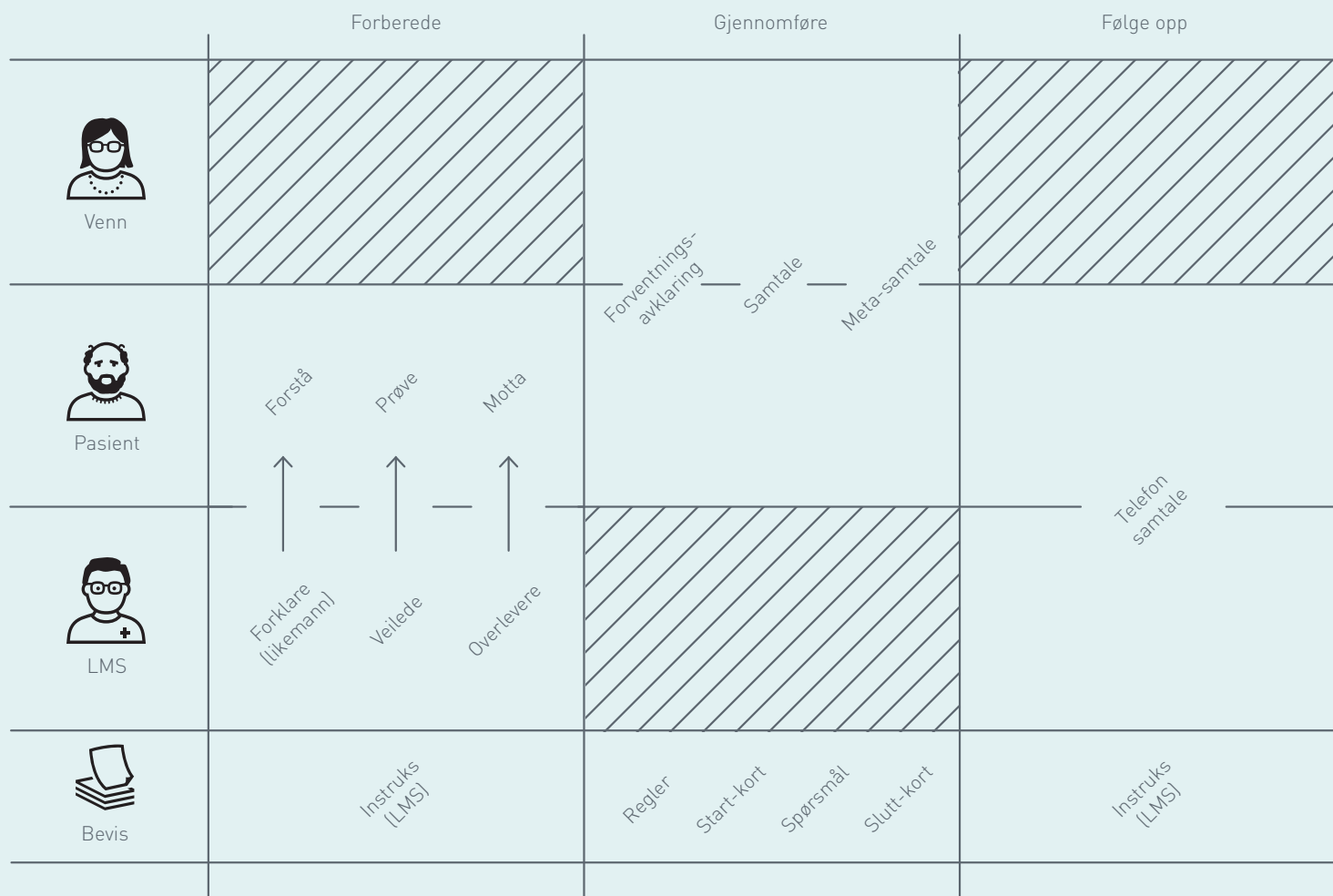
Systemet rundt

For at samtaleverktøyet skal bli nyttiggjort, må det nå ut til kols-rammede. Etter samtaler med LMS på St. Olavs Hospital kom det frem at LMS kan ha interesse av å distribuere verktøyet til sine kurs-deltakere.

Ikke alle kols-diagnostiserte deltar på LMS-kurs, men ved at verktøyet blir introdusert her, vil det kunne sette samtalekor-tene inn i en pedagogisk sammenheng.

Tilbakemeldinger fra tidligere kurs viser at deltakerne er svært fornøyde med innholdet i kurset, men savner refleksjonstid og oppfølging. Det blir gitt mye informasjon over to kompakte dager, men ikke alt er like praktisk anvendbart i hverdagen. Mange deltakere trekker frem at det nyttigste er de konkrete tipsene til prioriteringer og mestringsstrategier. Sett i et tjenestedesignperspektiv, vil samtaleverktøyet kunne møte deltakernes ønske om et konkret verktøy å ta i bruk hjemme, det vil kunne bidra til den savnede refleksjonen, og det vil fungere som et bevis (Stickdorn & Schneider 2011) som kan forlenge opplevelsen av kurset.

Figuren viser hvordan systemet er tenkt å fungere.



Samtaleverktøy

Det ferdige konseptet består av et sett samtalekort med tilhørende instruksjoner. Dessuten en instruks til LMS, som inkluderer hvordan samtaleverktøyet skal presenteres og distribueres til kursdeltakere, og en samtaleguide for oppfølgingsamtaler på telefon.



Mange kols-rammede sliter med angst. Hva tror du kan være grunnen til det?

Hvor viktig er det for deg å ikke fremstå som svak eller sårbar?



Samtalekortene er primært ment å anvende for samtale mellom to personer.

①

Ta start- og slutt-kortet ut av bunken. Begynn med å besvare start-kortet sammen.

②

Stokk kortene og legg dem i en bunke med tekstsiden ned mellom dere.

Snu to kort med tekstsiden opp.

Be den du er sammen med om å begynne ved å bestemme hvilket av de to spørsmålene du skal besvare.

Etter at du har svart, skal du stille det samme spørsmålet til parteneren din.

Prøv å lytte oppmerksomt til hverandres svar og still gjerne oppfølgingsspørsmål om dere vil.

③

Når begge har svart på spørsmålet, legger dere bort de to kortene, og snur to nye kort fra bunken.

Nå er det din tur til å velge spørsmål, mens den andre er først til å svare.

④

Avslutt med å sammen besvare slutt-kortet når dere er ferdige.



Start- og slutt-kortene legger til rette for metakommunikasjon mellom deltakerne.



Liste over samtalekort, sortert i fire hovedkategorier:

Start-kort	Hvor lang tid skal vi bruke på denne samtalen?
Kols-spesifikt	<p>En vanlig oppfatning er at kols kun skyldes røyking. Hva tenker du om det?</p> <p>Mange kols-rammede sliter med angst. Hva tror du kan være grunnen til det?</p> <p>Hva hadde du savnet om du ikke kunne reist med fly mer?</p> <p>Mange synes det kan være pinlig å få en hostekule i stille forsamlinger. Hvordan er det for deg?</p> <p>Har du noen gang vært innlagt på sykehus?</p>
Livskvalitet	<p>Hva i livet ditt er du taknemlig for?</p> <p>Hva er du engstelig for?</p> <p>Hvordan håper du å dø?</p> <p>Hva innebærer en «perfekt» dag for deg?</p> <p>Hva kan du gjøre for å holde humøret oppe?</p>
Be om hjelp	<p>Hvor viktig er det for deg å ikke fremstå som svak eller sårbar?</p> <p>Når var sist gang noen ba deg om hjelp? Hvordan kjentes det?</p> <p>Når kan det være vanskelig at noen ber deg om hjelp?</p> <p>Noen synes det kan være vanskelig å be om hjelp. Hvordan er det for deg?</p> <p>Hva kan det være vanskelig å be om hjelp til? Hvorfor er det vanskelig?</p>
Relasjon	<p>Hva tenker du om å gjøre avtaler selvom det er fare for å måtte avlyse?</p> <p>Kan det bli for mye sykdomssnakk?</p> <p>Hva hadde du bekymret seg for hvis du var i min situasjon?</p> <p>Det kan være slitsomt å stadig måtte forklare hvordan det går.</p> <p>Hvor mye kjenner du deg igjen i det?</p> <p>Hva kan være utfordrende med å være sammen med syke mennesker?</p> <p>Hvem hadde fått vite det hvis du ble lagt inn på sykehus, og hvordan?</p> <p>For mange er det viktig å ikke bli redusert til én rolle, for eksempel «pasientrollen». Hvor sant er det for deg?</p>
Slutt-kort	<p>Hvordan var det for oss å snakke sammen om disse tingene?</p> <p>Skal vi gjenta det en gang?</p>

Som designere reduserer vi risikoen ved innovasjon, ved at designprosessen begynner med å avdekke reelle behov hos målgruppen, og ideer og konsepter valideres tidlig. Det betyr at det enedelige konseptet har stor sannsynlighet for å treffe og være meningsfullt for de involverte.

Følgende sitater stammer fra tester og demonstrasjoner av samtaleverktøyet og underbygger at målgruppen oppfattet det som nyttig og funksjonelt.



Det er kanskje ikke så mye fakta du har å fortelle når du er blitt syk, ting er ofte litt diffust angående diagnosen sånn i begynnelsen. Så det er fint å ha noe konkret å støtte seg på i samtale med andre. Og så er det fint med åpenheten og valgfriheten i spørsmålene, det gjør at det kan passe for flere.

«Cora» (63)



Det var interessant å få snakket om disse tingene. Jeg trodde egentlig jeg visste det meste, men jeg hadde aldri hørt om den sykehusopplevelsen din før, for eksempel.

Sønn av «Cora» (31)

Jeg fikk en del innputt og utbytte av å se gjennom kortene også alene. Mange relevante spørsmål her. Når jeg sitter i ro er jo sykdommen nærmest et skjult handicap, så det er ikke alle som forstår helt hvor alvorlig det kan være.



«Herman» (72)

Vi brukte kortene i samtale mellom tre venner, der to har en alvorlig diagnose, og én er frisk. Det ble en fin diskusjon ut av mange av spørsmålene, og artig samtale. Vi kom frem til at det var en god måte å fortelle andre hvordan du har det.



«Birgitte» (64)

Det er bra å ta tak i dette, det trenger mange. I en vanlig samtale hender det at man unngår tema man burde tatt opp. Det kan lette situasjonen å få snakket om de tingene.



Einar Haave, psykolog med doktoravhandling om livskvalitet hos kols-pasienter

Den endelige versjonen av samtaleverktøyet er ikke testet i kontekst ennå. Om langtidseffekten av kortene vil ha den ønskede virkningen, gjenstår også å undersøke, men basert på tilbakemeldingene jeg har fått på konseptet, er det grunn til å anta at kortene uansett vil kunne bringe verdi til kols-rammede.

Takk

Spesielt stor takk til
Jonas Asheim

Oda Bjørklund
Matthijs van Dijk
Karete Jacobsen Meland
Inger Anne Naterstad
Nice Industridesign

Familie og venner for
kommentarer, tilbake-
meldinger, støtte og
oppmuntring.

- Andenæs R, Kalfoss MH, Wahl AK. Coping and psychological distress in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung* 2006; 35(1):46-57
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social science & medicine*, 36(6), 725-733.
- Aron, A., Melinat, E., Aron, E. N., Vallone, R. D., & Bator, R. J. (1997). The experimental generation of interpersonal closeness: A procedure and some preliminary findings. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 23(4), 363-377.
- Askheim, OP. (2003) Empowerment as guidance for professional social work: an act of balancing on a slack rope, *European Journal of Social Work*, 6:3, 229-240,
- Bossy, D. et al.(2016) "Group affiliation in selfmanagement: support or threat to identity?." *Health Expectations* .
- Olsen, KS. Winsnes, G. & Svendsen, B. (2013) Brettspill som terapeutisk verktøy. *Mellanrummet - Nordisk tidsskrift för barn- och ungdomspsykoterapi* 29, 52-61.
- Ford, M. E., & Nichols, C. W. (1987). A taxonomy of human goals and some possible applications.
- Gaver, B., Dunne, T., & Pacenti, E. (1999). Design: cultural probes. *interactions*, 6(1), 21-29.
- Helsedirektoratet (2015) Retten til fritt behandlingsvalg erstatter og utvider fritt sykehusvalg
Hentet fra: <https://helsenorge.no/rettigheter/fritt-behandlingsvalg/erstat-ter-og-utvider-fritt-sykehusvalg>. (besøkt 14.mai 2016)

- Helse- og omsorgsdepartementet (2006). Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011.
- Johnsen, ASK. (2012). Å være pårørende til en lungesyk. Hentet fra: <https://www.lhl.no/globalassets/lhls-arbeid/informasjonsbro-sjyrer/a-vare-parorende-til-en-lungesyk.pdf> (Besøkt 15. mai 2016)
- Lund, KE., Lund M. Røyking og sosial ulikhet i Norge. Tidsskrift for den Norske Legeforening 5(2005); 560-563.
- Lunde SJ. (2015) Temasider for deg med kols og dine nærmeste. Hentet fra: <https://red-stolav.hn.nhn.no/Documents/Temasider%20kols%202015%20Pasientinformasjon.pdf> (besøkt 15. mai 2016)
- Mattelmäki, T., & Battarbee, K. (2002). Empathy probes. Paper presented at the Pdc.
- Mattelmäki, T., Vaajakallio, K., & Koskinen, I. (2014). What Happened to Empathic Design? Design issues, 30(1), 67-77.
- McDowell, E. (2015) Empathy Cards for Serious Illness. Hentet fra: <http://info.emilymcdowell.com/empathy-cards-for-serious-illness/> (Besøkt 1. juni 2016)
- Olsson, ABS., Vågan, A. (2015) Utdypning mestring. Hentet fra http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/03/Utdypning_mestring.pdf (Besøkt 15. februar 2016)
- Sanders, E. B. N., & Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. Co-design, 4(1), 5-18.
- Sangiorgi, D. (2011). Transformative services and transformation design. International Journal of Design, 5(2), 29-40.

- Schneider, J., & Stickdorn, M. (2011). This is service design thinking: basics, tools, cases. Wiley.
- SINTEF (2013) N3 - Kommunens Innovasjonsverktøy. Hentet fra: <http://www.sintef.no/prosjekter/n3-kommunenenes-innovasjonsverktoy/> (Besøkt 2. juni 2016)
- Statistisk sentralbyrå (SSB) (2015) Helsefakta – Norge i verden. Fakta om helsetilstand og helsetjenester i Norge. Hentet fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/helsefakta-norge-i-verden> (24. mai 2016)
- Steno Diabetes Center (2015) Toolbox for group based patient education. Hentet fra https://steno.dk/en/sundhedsprofessionelle/vaerktojer_oversigt/Dialogvaerktojer-til-gruppebaseret-patientuddannelse/Den%20sundhedspaedagogiske%20vaerktoejskasse (Besøkt 20. april 2016)
- Sunde, S., Lunde, S.J., Titova, E.V. (2015) Standardisert pasientforløp. Hovedprosess. Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols). Forløpsansvarlig overlege Elena V. Titova (v. 1.0) Hentet fra: http://data.stolav.no/ftp/stolav/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_25924/index.html (besøkt 9. mars 2016)
- Nasjonale helse- og sykehusplanen for 2016-2019 (Stortingsmelding 11/2015)
- Winch, G. (2013). Emotional First Aid: Healing Rejection, Guilt, Failure, and Other Everyday Hurts. Penguin.
- World Health Organization (WHO) (2004) Chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Hentet fra: <http://www.who.int/respiratory/copd/en/> (besøkt 17.april 2016).

Task Goals	
Mastery	Meeting a challenging standard of achievement or improvement; avoiding incompetence, mediocrity, or decrements in performance.
Task Creativity	Engaging in activities involving artistic expression or creativity; avoiding tasks that do not provide opportunities for creative action.
Management	Maintaining order, organization, or productivity in daily life tasks; avoiding sloppiness, inefficiency, or disorganization.
Material Gain	Increasing the amount of money or tangible goods one has; avoiding the loss of money or material possessions.
Safety	Being unharmed, physically secure, and free from risk; avoiding threatening, depriving, or harmful circumstances.

Self-Assertive Social Relationship Goals	
Individuality	Feeling unique, special, or different; avoiding similarity or conformity.
Self-Determination	Experiencing a sense of freedom to act or make choices; avoiding the feeling of being pressured, constrained, or coerced.
Superiority	Comparing favorably to others in terms of winning, status, or success; avoiding unfavorable comparisons with others.
Resource Acquisition	Obtaining approval, support, assistance, advice, or validation from others; avoiding social disapproval or rejection.

Integrative Social Relationship Goals	
Belongingness	Building or maintaining attachments, friendships, intimacy, or a sense of community; avoiding feelings of social isolation or separateness.
Social Responsibility	Keeping interpersonal commitments, meeting social role obligations, and conforming to social and moral rules; avoiding social transgressions and unethical or illegal conduct.
Equity	Promoting fairness, justice, or equality; avoiding unfair actions.
Resource Provision	Giving approval, support, assistance, advice, or validation to others; avoiding selfish or uncaring behavior.

Cognitive Goals	
Curiosity	Satisfying one's curiosity about personally meaningful events; avoiding a sense of being uninformed or not knowing what's going on.
Understanding	Gaining knowledge or making sense out of something; avoiding misconceptions, erroneous beliefs, or feelings of confusion.
Intellectual Creativity	Engaging in activities involving original thinking or novel or interesting ideas; avoiding mindless or familiar ways of thinking.
Positive Self-Evaluations	Maintaining a sense of self-confidence, pride, or self-worth; avoiding feelings of failure, guilt, or incompetence.

Affective Goals	
Excitement	Experiencing excitement or heightened arousal; avoiding boredom or stressful inactivity.
Tranquility	Feeling relaxed and at ease; avoiding stressful over arousal.
Happiness	Experiencing feelings of joy, satisfaction, or well-being; avoiding feelings of emotional distress or dissatisfaction.
Bodily Sensations	Experiencing pleasure associated with physical sensations, physical movement, or bodily contact; avoiding unpleasant or uncomfortable bodily sensations.
Physical Well-Being	Feeling healthy, energetic, or physically robust; avoiding feelings of lethargy, weakness, or ill health.

Subjective Organization Goals	
Unity	Experiencing a profound or spiritual sense of connectedness, harmony, or oneness with people, nature, or a greater power; avoiding feelings of psychological disunity or disorganization.
Transcendence	Experiencing optimal or extraordinary states of functioning; avoiding feeling trapped within the boundaries of ordinary experience

KOLS	HVA KAN DET INNEBÆRE I DALGIGLIVET	FØLELSER
<ul style="list-style-type: none"> • Kan ikke reparere tapt lungefunksjon 	<ul style="list-style-type: none"> • Negative tanker; blir aldri bedre bare værre • Oftest mindre aktivitet • Må spørre mer om • Kan kjenne på en tilværelse låst i "pasientrollen" 	<ul style="list-style-type: none"> • Sorg • Bitterhet • Deprimert • Oppgitt • Sint • Trist • Rolletap
<ul style="list-style-type: none"> • Tung pust ved anstrengelser 	<ul style="list-style-type: none"> • Tungt å gå i trapper • Må flytte til et sted bedre tilpasset • Kan ikke lengre trene (spille på fotballaget) • Kan ikke alltid snakke direkte • Slutter å gå ut (redd for å bli 	<ul style="list-style-type: none"> • Tapsfølelse • Frustrasjon • Sinne • Redsel/engstelse • Panikk
<ul style="list-style-type: none"> • Luftkvaliteten kan ha innvirkning på pustefunksjon 	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskelig å ta fly (luftveisfunksjoner + lav o2 metning på fly) • Reiser kan ikke gjennomføres • Pollen hindrer spasertur 	<ul style="list-style-type: none"> • Fortvilelse • Frustrasjon • Redsel • Sinne

HVA KAN DET BETY FOR ET VENNSKAP?

- Kan bli tungt å være sammen, stemningen i relasjonen er endret - synet på livet er kanskje endret
- Vanskelig å forklare nye behov og vanskelig å flytte relasjonen (fører tilisolasjon)
- Endret sosial balanse i hvor stor plass kan sykdommen ta i relasjonen?

SPØRSMÅL

Hva hadde du bekymret seg for hvis du var i min situasjon?

Det kan være slitsomt å stadig måtte forklare hvordan det går. Hvor mye kjenner du deg igjen i det?

Hva kan være utfordrende med å være sammen med syke mennesker?

For mange er det viktig å ikke bli redusert til én rolle, for eksempel "pasientrollen". Hvor sant er det for deg?

- Lengre reise for å treffe hverandre
- Miste en sosial arena (lagidrett)
- Samtaler kan bli vanskelig, langsomme og endret
- Færre møter
- Endret aktivitet pga for lite pust (kanskje også nye venner?)

Hva tror du skjer hvis vi flytter lenger fra hverandre?

Er du redd for ikke å få puste? Hvorfor?

Hva gjør at du blir tungpustet?

Noen kols-rammede synes det er ubehagelig å bli snakket til ute, fordi de ikke har pust til å kunne svare. Hvor mye kan du kjenne deg igjen i det?

Hva kan vi gjøre sammen som ikke innebærer fysisk anstrengelse?

Hva kan være utfordrende med å være sammen med syke mennesker?

- Kan gjøre færre ting sammen, da pasienten ikke kan oppsøke tildligere treffsteder

Beskriv ditt favorittsted.

Hva hadde du savnet om du ikke kunne reist med fly mer?

KOLS	HVA KAN DET INNEBÆRE I DALGIGLIVET	FØLELSER
<ul style="list-style-type: none"> • Et vanlig symptom er langvarig hoste 	<ul style="list-style-type: none"> • Sykdommen blir synligere for andre • Kan være pinlig å dra på konsert eller teaterforestillinger, fordi man forstyrrer andre • Andre kan synes det er ekkelt • Økende grad av inaktivitet • Blir sliten • Inter costale smerter, som hindrer aktivitet 	<ul style="list-style-type: none"> • Flau, eksponert og (for) synlig • Tap/min-dreverd • Redsel
<ul style="list-style-type: none"> • 80% skyldes langvarig røyking 	<ul style="list-style-type: none"> • Bortforklarer årsaken til sykdommen (ønsker å legge skylden bort fra dseg selv) 	<ul style="list-style-type: none"> • Skyld • Selvbekreidelse • Anger
<ul style="list-style-type: none"> • Gjentatte "bronkitter ved luftveisin- feksjoner 	<ul style="list-style-type: none"> • Oftere funksjonsfall/sykdom som kan innebære sykehusinnleggelse • Periodevis forverring 	<ul style="list-style-type: none"> • Mismodig • Deprimert • Håpløshet

HVA KAN DET BETY FOR ET VENNSKAP?

- Sykdommen kan bli påtrengende og begge blir konstant påminnet sykdommen
- Det kan bli vanskelig å gjøre de samme aktivitetene som tidligere
- Vennen kan oppleve det som ubehagelig å være med den syke
- Færre arenaer man kan være sammen på
- Fokus på sykdom/diagnose bare en del av personen Meg

SPØRSMÅL

Mange synes det kan være pinlig å få en hostekule i stille forsamlinger. Hvordan er det for deg?

Hvor viktig er det for deg å ikke fremstå som svak eller sårbar?

Hvor viktig for deg er det å ikke bli avhengig av andre?

Hvordan kjennes det å snakke om kolsen?

Kan det bli for mye sykdomssnakk?

- Ønsker å unngå konfrontasjon ("din skyld siden du røyker")
- Samvær kan være vanskelig fordi den ene fremdeles røyker

80% av kols-tilfeller skyldes langvarig røyking. Hva tenker du om det?

En vanlig oppfatning er at kols kun skyldes røyking. Hva tenker du om det?

- Ofte innlagt på sykehus
- Sykehusvistitter kan være krevende, både for venn og pasient

Har du noen gang vært innlagt på sykehus?

Har du besøkt noen som har vært innlagt på sykehus noen gang? Hvordan var det?

Kols kan innebære at man blir lagt inn på sykehus fra tid til annen. Hva tenker du om det?

Noen synes det er vanskelig å komme på sykehusbesøk fordi de ikke vet hva de skal gjøre eller si. Kan du kjenne deg igjen i det?

Hvem hadde fått vite det hvis du ble lagt inn på sykehus, og hvordan?

KOLS	HVA KAN DET INNEBÆRE I DALGIGLIVET	FØLELSER
<ul style="list-style-type: none"> • 2000 mennesker dør årlig av kols. 	<ul style="list-style-type: none"> • Andre kan bli redde for pasienten og trekker seg unna • Redd for å gjøre anstrengende aktiviteter • Depresiv, ser negativt på fremtiden 	<ul style="list-style-type: none"> • Redsel • Kjenner på sårbarhet • Urettferdighet • Dødsangst • Stress
<ul style="list-style-type: none"> • Periodevis forverring 	<ul style="list-style-type: none"> • Vanskelig å planlegge • Greier ikke i dag det du gjorde i går • "må" ta ting på sparket • Må avlyse oppsatt aktivitet 	<ul style="list-style-type: none"> • Frustrasjon • Trist/deprimert • Oppgitt • Sint/irritert

HVA KAN DET BETY FOR ET VENNSKAP?

- Trekker seg unna.
- Slutter å foreslå aktiviteter som er krevende.
- Andre ønsker ikke å ta på seg en "omsorgsrolle"

- Kan bli opplevd som "ikke-til-å-stole-på"
- Blir oppfattet som å være annerledes enn den du "vet-du-er"
- Unngår selv å ta kontakt og gjøre avtaler med andre
- Vanskelig å forstå prioriteringer, fører til misforståelser

SPØRSMÅL

Hva i livet ditt er du taknemlig for?

Hva er du engstelig for?

Hvordan håper du å dø?

Hva kan du gjøre for å holde humøret oppe?

Hvis du i morgen ble isolert fra alle du kjenner og omgir deg med for alltid, hva ville du angre på at du ikke har sagt? Hvorfor har du ikke sagt det ennå?

Hvordan føles det å avlyse en avtale?

Hva tenker du om å gjøre avtaler selvom det er fare for å måtte avlyse?

Hvordan kjennes det når noen avlyser en avtale med deg?

Hva tenker du om å skulle gjøre avtaler selvom det er fare for å måtte avlyse?

Når var sist gang noen ba deg om hjelp? Hvordan kjentes det?

Når kan det være vanskelig at noen ber deg om hjelp?

Noen synes det kan være vanskelig å be om hjelp. Hvordan er det for deg?

Hva kan det være vanskelig å be om hjelp til? Hvorfor er det vanskelig?

KOLS	HVA KAN DET INNEBÆRE I DALGIGLIVET	FØLELSER
<ul style="list-style-type: none"> • 80% skyldes langvarig røyking 	<ul style="list-style-type: none"> • Bortforklarer årsaken til sykdommen (ønsker å legge skylden bort fra dseg selv) 	<ul style="list-style-type: none"> • Skyld • Selvbebreidelse • Anger
<ul style="list-style-type: none"> • Mange sliter med angst 	<ul style="list-style-type: none"> • Slutter å gjøre ting man ikke er sikker på går bra • Slutter med tidligere aktiviteter • Slutter å ta initiativ. Blir innaktiv/passiv • Andre synes det er vanskelig å forholde seg til en "annen/endret" person 	<ul style="list-style-type: none"> • Redd • Sint • Fortvila • Endret selvbilde

HVA KAN DET BETY FOR ET VENNSKAP?

- Ønsker å unngå konfrontasjon ("din skyld siden du røyker")
- Samvær kan være vanskelig fordi den ene fremdeles røyker

SPØRSMÅL

80% av kols-tilfeller skyldes langvarig røyking. Hva tenker du om det?

En vanlig oppfatning er at kols kun skyldes røyking. Hva tenker du om det?

- Vanskelig å fortsette samkvem grunnet endret balanse i relasjonen

Mange kols-rammede sliter med angst. Hva tror du er grunnen til det?

Hva er du engstelig for?

Hva slags erfaringer har du med døden?

Hva innebærer en "perfekt" dag for deg?

