



Senter for
omsorgsforskning
M I D T - N O R G E

LEVE –som den du er!

Hjelp til selvhjelp for personer med neurologiske skader
og sykdommer



Siv Agnete Mjønesaune
Ida Elise Hansen
Rigmor Einang Alnes



HØGSKOLEN
I ÅLESUND

Senter for omsorgsforskning – Rapportserie nr. 5/2013

LEVE –som den du er!

Hjelp til selvhjelp for personer med nevrologiske skader
og sykdommer

Senter for omsorgsforskning, rapportserie – nr. 5/2013

Siv Agnete Mjønesaune
Ida Elise Hansen
Rigmor Einang Alnes

LEVE –som den du er!

Hjelp til selvhjelp for personer med nevrologiske skader
og sykdommer

Senter for omsorgsforskning, Midt-Norge
Høgskolen i Ålesund

2013

Et samarbeidsprosjekt mellom:



**Utviklingscenter
for sykehjem**
Møre og Romsdal



Kristiansund kommune
I medvind uansett vær

© Forfatteren/Senter for omsorgsforskning

Omslagsbilde: colourbox.com

Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr.5/2013

Tittel: LEVE – som den du er. Hjelp til selvhjelp for
personer med nevrologiske skader og sykdommer

Forfattere: Siv Agnete Mjønesaune, Ida Elise Hansen,
Rigmor Einang Alnes

Rapporten er kvalitetssikret av: Hildfrid Brattås,
førsteamanuensis, Senter for omsorgsforskning
Midt-Norge

Satt med Georgia 10,5/14 (Lato)

ISBN: 978-82-93269-36-6 (trykt utg.)

ISBN: 978-82-93269-37-3 (elektronisk)

ISSN 1894-4213 (trykt utg.)

ISSN 1892-705X (elektronisk)

Rapportserien finnes digitalt på
www.omsorgsforskning.no

SAMMENDRAG

Denne rapporten er et resultat av prosjektet LEVE!- som den du er, som har pågått siden den spe begynnelsen høsten 2011. Prosjektet skulle finne ut om metoden LifestyleRedesign® (LR®) kunne brukes for å lage et tilbud for personer med nevrologisk sykdom eller skade. Rapporten viser hvordan vi har jobbet i forkant og underveis i intervensjonen, samt at den inneholder resultater og refleksjoner rundt tema.

Seks deltakere gjennomførte kurstilbudet. De har delt sine historier og deltatt aktivt i utformingen av tilbudet, som er en del av metoden LR®. For å måle effekt og måloppnåelse brukte vi Canadian Occupational Performance Measure (COPM).

Deltagerne i gruppen viste god måloppnåelse, både prosessrelaterte og ut fra fysiske tester. Det konkluderes med at dette har vært en egnet metode, for å nå målet om å bidra til at målgruppen skal øke sin selvstendighet og fremme livskvalitet ved å øke handleevne knyttet til egen helse og aktivitet, i dagliglivets gjøremål. Intervensjonen viser at LR® også kan suppleres, med fysiske tester og andre kartleggingsinstrumenter som for eksempel COPM. Det er samtidig viktig å ta høyde for at det var få deltakere i gruppen og det er nødvendig å ha et større utvalg som evt. kan sammenlignes med andre tilbud om en kan si noe sikkert om effekten av denne type kurstilbud for målgruppen.

Siktemålet med prosjektet var å få dette tilbudet inn i ordinær drift i kommunen og resultatene fra kurstilbudet danner et grunnlag som har gjort det mulig å få denne arbeidsmetoden og dette tilbudet inn i daglig, ordinær drift ved Brasen Opptrening i Kristiansund. Det planlegges oppstart av nytt kurs fra høsten 2013. Innhold og organisering av kurstilbudet er endret noe på bakgrunn av tilbakemeldingene fra gruppen som deltok og erfaringer fra prosjektleder og samarbeidspartnere. Kurset vil strekke seg over en lengre tidsperiode og en vil forsøke å rekruttere flere deltakere. Dette blir drøftet i rapporten. Rapporten skal kunne fungere som verktøy for terapeut i Kristiansund kommune, og eventuelt andre kommuner som ønsker å starte opp lignende tilbud for målgruppen.

FORORD

LEVE! – som den du er!- rapporten du nå holder i hånden er et produkt av et prosjekt som startet allerede i 2011. Det har vært mange faser og mange veiskiller som prosjektet har vært gjennom for å komme dit vi har kommet i dag. Den spede spiren til prosjektet dukket opp da Helsedirektoratet lyste ut prosjektmidler, og ideen og ønsket om å prøve ut denne arbeidsmetoden ble satt i live av ergoterapeut Therese Løvslett. Og med kollegaer som også mente at dette var en arbeidsmetode og retning for arbeidet som var ønsket, var det duket for å søke om midler og støtte. Et langt og godt forarbeid ble gjort og man kom i gang med den praktiske delen av prosjektet, og undertegnede tok jobben som prosjektets leder. Deltagere ble rekruttert og de var sporty og modige som ble med som prøvekaniner for denne ”nye” metoden. Mye har vi vært med på og fått prøvd ut, og det har vært en stor mengde latter og selvironi, bakt inn med stort alvor. Den praktiske biten ble avsluttet mot sommeren 2012, og rapporten begynte å få struktur i begynnelsen av 2013.

Du sitter nå med resultatet av et tverrfaglig og tverrsektorielt arbeid, en rapport på praksis, gjort her i Kristiansund Kommune. Undertegnede sitter med spenning i kroppen og en glede over at denne fasen avsluttes, og med stor tro på at nye faser vil innledes.

Det er viktig for undertegnede å takke de som har bidratt, både i forarbeid, praksis og etterarbeid. Takk til fysioterapeut Ida Elise Hansen, for testing, undervisning og individuell oppfølging, samt din tilstedeværelse i prosjektet. Takk til Senter for Omsorgsforskning som har gitt meg Rigmor Alnes Einang som veileder både underveis i prosjektets praksis og i arbeidet med rapporten. Tusen takk til leder og kollegaer her ved Brasen Opptrening som har bidratt, hver på sitt vis, med støtte og kloke ord. Takk til Tania Bangjord og Inger Eliassen for godt bidrag innen Bra Mat og kosthold. Tusen takk til alle andre samarbeidspartnere som jeg har møtt på i arbeidet: Utviklingssenteret i Kristiansund, Lærings- og mestringssenteret Kristiansund, Alle i ressursgruppe, styringsgruppe og arbeidsgruppe, Atlanterhavsbadet, Actic treningssenter, Monika Eeg og Ann Aase Kvalvaag. Selvfølgelig også en stor takk til Helsedirektoratet som trodde på prosjektet og gav oss tilslag på midler, det hadde ikke blitt gjennomført uten.

Kristiansund, september 2013

Siv Agnete Mjønesaune, prosjektleder

INNHOOLD

SAMMENDRAG V

FORORD VII

1 INNLEDNING 1

- 1.1 Hovedmål 3
- Delmål 3

2 METODE FOR GJENNOMFØRING OG
EVALUERING AV PROSJEKTET 5

- 2.1 Intervensjonen i LEVE! – som den du er 5
 - 2.1.1 LifestyleRedesign® 5
 - 2.1.2 Utvalg/deltakere på prosjektet 7
- 2.2 Behovs- og aktivitetskartlegging 8
 - 2.2.1 Canadian Occupational Performance Measure (COPM) 8
- 2.3 Fysiske individuelle tester 9
 - 2.3.1 Bergs balanseskala 9
 - 2.3.2 TUG: Times up and go 10
 - 2.3.3 Sit to stand 10
 - 2.3.4 6-minutters gangtest 10
- 2.4 Fokusgruppeintervju 10

3 RESULTAT 13

- 3.1 Funn i behovs- og aktivitetskartleggingen 13
 - 3.1.2 Resultat fra COPM 14

3.2	Resultat av fysiske tester	15
3.3	Resultat av fokusgruppeintervju	15
3.3.1	Samsvar mellom forventninger og kursinnhold	16
3.3.2	Betydningen av møte med likemenn, betydningen av det sosiale og det å være i gruppe	17
3.3.3	Trening	18
3.3.4	Måloppnåelse	19
3.3.5	Kurset bør videreføres	20
3.3.6	Forslag til endringer i kurstilbudet	20
3.4	Metodekritikk	21
3.4.1	COPM	21
3.4.2	Fysiske tester	21
3.4.3	Fokusgruppeintervju	22
4	DISKUSJON	23
	Hovedmål	25
	Delmål	25
	Del 1	25
	Del 2	30
5	KONKLUSJON	35
	LITTERATUR	37
	VEDLEGG	39
	Vedlegg 1:	Informasjonsfolder Leve! – som den du er. 39

1 INNLEDNING

Den nye kommunale omsorgstjenesten er i rask omstilling, den dekker hele livsløpet og er til for alle som har behov for den, uavhengig av alder, kjønn, diagnose eller psykisk og sosialt problem (Nevroplan, 2011). Nevroplan 2015 handler om de kommunale tjenestenes nye brukere: Personer med nevrologiske skader eller sykdommer. I likhet med alle andre brukere har de rett til tilpassede omsorgstjenester og tilrettelegging for å kunne leve et mest mulig aktivt liv, til tross for sykdom og funksjonstap (ibid.).

Målet er å bedre situasjonen for brukergruppen, som ofte har behov for et langvarig og svært omfattende tjenestetilbud i et samspill mellom den kommunale helse- og sosialtjenesten og spesialisthelsetjenesten. I denne forbindelse utlyste Helsedirektoratet i mars 2011 tilskudd for å sikre økt kunnskap og informasjon om nevrologiske skader og sykdommer, og å utvikle nye arbeidsformer og metoder for å fremme nye og/eller bedre måter å bistå brukergruppen.

Kristiansund kommune søkte med forankring i blant annet «Samhandlingsreformen» (Helse og omsorgsdepartementet 2007-2008), «Nasjonal strategi for rehabilitering og habilitering» (Helse og omsorgsdepartementet 2008-2011) og «Resept for et sunnere Norge» (Helse og omsorgsdepartementet 2002- 2003), og fikk tilslag på prosjektmidler. Prosjektmidlene skulle brukes til utvikling av et

livsstilsprogram basert på det ergoterapeutiske programmet Lifestyle Redesign® (LR®).

Dagens helsepolitikk har mange utfordringer og muligheter. En ser at funksjonsevne oftere blir lagt til grunn for offentlige ytelser, noe som ergoterapeuter har god kompetanse i gjennom funksjonsvurdering samt hjelp til å bistå personer med meningsfulle liv. På den andre siden blir det foretatt nedskjæringer, økonomiske kutt og omorganiseringer som begrenser pasientkontakt og påfølgende behandlingsmuligheter. Faggruppen bruker i dag mye tid på å «reparere». Et opplæringstilbud med fokus på livsstilsendring kan være et svar på disse utfordringene innen helsearbeid. Dette vil kunne ha stor betydning for å forebygge livsstilssykdommer og behovet for økte helsetjenester. Arbeidsmetoden LR® baserer seg på en kombinasjon av individuell- og gruppeoppfølging. Hensikten med metoden er å fremme helse, aktivitet og trivsel og å forebygge sykdom. Det er gjort en del studier på Lifestyle Redesign® både i USA og i Norge. I USA er den mest omfattende studien som er gjort for å evaluere Lifestyle Redesign® «The well elderly Research study». Denne ble gjort som en treårig klinisk studie (Clark m. fl. 1997; i Svendsen og Lillebø, 2007). Resultatet av denne studien viste at deltagerne i LR® programmet rapporterte signifikant bedre livskvalitet/tilfredshet og hadde signifikant høyere score på SF-36, enn kontrollgruppen. Generelt viste den hvordan aktivitetsbasert intervensjon kan ha positiv effekt på helse- og velbefinnende for en gruppe hjemmeboende eldre (ibid.). Det er også gjort pilotprosjekt her i Norge, med bruk av livsstilsprogram for hjemmeboende eldre. Prosjektet: «Eldre gjenskaper livsstil», danner bakgrunnen for den norske manualen for LR® (Svendsen og Lillebø, 2007). Craig og Mountain gjennomførte i 2006 Lifestyle matters i England (ibid.). Denne viser god effekt av metoden, ved at resultatene viser bedring av opplevd livskvalitet knyttet til roller. Disse studiene viser god effekt og understreker en del viktige poenger for at dette skal kunne være en gyldig metode å bruke i den norske demografien (Svendsen og Lillebø, 2007).

HENSIKT

Med bakgrunn i tilskuddsordningen fra Helsedirektoratet og Kristiansund kommunes søknad om tilskudd, kom man fram til hovedmål og påfølgende delmål.

1.1 HOVEDMÅL

- Utvikle en modell for å hjelpe personer med nevrologisk sykdom/skade til å ivareta og utvikle handleevne knyttet til egen helse og aktivitet, for å fremme livskvalitet gjennom selvstendig mestring av dagliglivets gjøremål.

DELMÅL

- Økt livskvalitet gjennom å lære å leve med nye utfordringer i hverdagen for målgruppa.
- Økt selvstendighet i møte med offentlige tjenester hos målgruppa.
- At ergoterapeuter i kommunen tar i bruk forebyggende og helsefremmende aktivitetsbaserte metoder.

Med de utfordringene som denne målgruppa kan forvente i fremtiden, med tanke på risiko for tilleggsdiagnoser, ble en fysioterapeut tilknyttet prosjektet. Dette for å kunne bistå i den fysiske kartleggingen, bidra med undervisning og oppfølging av deltagerne underveis i trening og i bruken av treningsdagbok.

Siktemålet med denne rapporten er å dokumentere de erfaringer som er gjort i prosjektet og slik danne grunnlag for utvikling og videreføring av tilbudet.

2 METODE FOR GJENNOMFØRING OG EVALUERING AV PROSJEKTET

I dette kapitlet vil alt som har blitt gjort i prosjektet bli lagt frem, i en kronologisk rekkefølge. Dette for at leseren, skal kunne etterprøve arbeidet vi har gjort i prosjektet. Her vil vi også kort si noe om de ulike metodene som ble brukt og hvorfor akkurat disse ble valgt. Resultatet av bruken av disse metodene, samt analyser vil bli presentert i kapitlet «Resultat».

2.1 INTERVENSJONEN I LEVE! – SOM DEN DU ER

2.1.1 LIFESTYLEREDSIGN®

LifestyleRedesign-programmet er godt forankret i aktivitet, og programmet går til røttene i ergoterapi med en aktivitetsbasert behandling tilpasset en ny tid. Metoden bygger på en grundig kartlegging av behov og

aktivitet, som deltagerne benytter for å utvikle tema for gruppeintervensjon. Gruppeintervensjonen består av likemannsutveksling, didaktisk presentasjon, refleksjon og personlig utforsking av aktivitet og «å gjøre» – direkte erfaring med aktiviteter (Bohlander et al, 2008, i Grue, 2009). Vi brukte mal fra Lifestyle Redesign® for planlegging av hvert gruppemøte, og for evaluering av gruppemøtene. Hensikten med metoden og den grundige kartleggingen er at deltagerne selv skal skape innholdet/temaene i kurset.

Gruppemøter og individuelle samtaler

I perioden 7. februar til 19. juni, ble det arrangert totalt 12 gruppemøter med tema som var bygd på deltakernes ønsker. Gruppemøtene besto av didaktisk fremlegging med påfølgende diskusjoner og hjemmeoppgaver knyttet til tema, samt praktisk utprøving av aktivitet. Temaene og aktivitetene som dannet møteplana for LEVE! – som den du er, ble som følger: Aktivitet, helse og trening, Trening og Helse, Aktivitet og Helse, Kosthold, Helsefremming og aktivitet og Livsglede i hverdagen. Dette ga følgende aktiviteter i utprøving: Vi går med staver i nærmiljøet, Feldekraizegruppe, spinningtime med intervalltrening, avspenningsøvelser, Zumba, planlegging og gjennomføring av «kosthold» og tre økter hvor deltagerne selv skulle planlegge, organisere og gjennomføre aktivitet for gruppa som kunne gi dem livsglede i hverdagen. Det siste resulterte i utflukter i den enkelte deltagers nærmiljø, historietur til et historisk sted, avspenning, fisketur og grilling. De som arrangerte turen ble utfordret til å fortelle litt om hvorfor de valgte akkurat denne aktiviteten eller dette stedet, samt fortelle hvordan det har vært å ha dette ansvaret.

I denne prosessen har det tidvis vært flertallet som har bestemt, det gjelder også i utvelgelsen av innhold og tema i kurset. Noen tema som var viktig for kun en deltager, ble ikke tatt med i kurset. Hver deltaker hadde tilbud om 6 individuelle veiledningstimer, og tema som ikke kom med i kurstilbudet ble heller tema

i individuelle veiledninger. Disse veiledningene ble gitt parallelt med kurset. De fleste benyttet alle seks timene. Dette var også et fora hvor den enkelte kunne gi uttrykk for om det var behov for endringer underveis både når det gjaldt tema, innhold og organisering av kurset.

2.1.2 UTVALG/DELTAKERE PÅ PROSJEKTET

Målgruppen for kurset var personer mellom 30 og 60 år med diagnosen hjerneslag, parkinsons sykdom, multippel sklerose eller polynevropati. Diagnoselisten var ikke uttømmende og personer med liknende/relevante diagnoser ville blitt vurdert. Vi presiserte også i vår informasjonsfolder (Mjønesaune, 2012) (vedlegg 1) at vi ønsket deltagere som var motiverte, var aktive og tilstede i kursprosessen, var selvstendige i daglige gjøremål og at de samtykket til at opplysningene de ga kunne benyttes i forskningsprosessen. Det ble informert om samtykke og alle som ønsket å delta måtte signere samtykkeerklæring. Det ble også opplyst om at de når som helst kunne trekke sine opplysninger og at de kunne trekke seg fra deler av eller hele prosjektet når de selv måtte ønske (ibid.).

Rekruttering av deltagere

Vi laget en informasjonsfolder (Mjønesaune, 2012) (vedlegg 1), som vi sendte ut til Kristiansund kommunes samarbeidsparter, lokalt lærings- og mestringssenter og lokale sykehus. Vi benyttet også interesseorganisasjoner, lokalforeninger for MS, Parkinson og Hjerneslag. Informasjon ble også lagt ut på Kommunens hjemmesider (www.kristiansund.no). Vi var også rundt i fora, som frivillighetssentralen, lærings- og mestringssenteret og servicekontoret, med informasjon om prosjektet vi skulle sette i gang. Alle deltagerne ble rekruttert ved at de kontaktet oss, og noen kjente til andre aktuelle deltagere i kommunen

som de også tipset om kurset. Totalt ble det rekruttert 8 deltagere til kurset, med MS, Parkinsons og/eller hjerneslag. Begge kjønn var representert i gruppa. To deltagere valgte å avslutte kurset, av personlige årsaker, etter at vi hadde kommet i gang, og valgte å trekke sine opplysninger tilbake. Alle data som ble samlet inn ble anonymisert og aidentifisert med bruk av identifiseringsnøkkel. Prosjektet ble søkt REK for forhåndsgodkjenning. Da prosjektet gjelder kvalitetssikring av et etablert behandlingstilbud trengte det derfor ingen særskilt godkjenning fra REK, men følger reglene for behandling av helseopplysninger. Alle data har blitt slettet etter at prosjektet er avsluttet, og personer og utsagn i rapporten er anonymisert.

2.2 BEHOVS- OG AKTIVITETSKARTLEGGING

Vi valgte å gjennomføre et individuelt, åpent intervju med utgangspunkt i en intervjuguide for å få kunnskap om hvilke tema og aktiviteter deltakerne ønsket skulle inngå i kurset. Intervjuguiden var laget med utgangspunkt i spørsmål fra LifestyleRedesign[®], samt spørsmål som gikk på aktivitetsutførelse fra COPM. I tillegg ble det fylt ut en COPM ved førstegangskartlegging. Denne la grunnlaget for utarbeidelse av individuelle mål. Noen intervju ble holdt i deltagerens eget hjem, men de aller fleste ble holdt på et kontor i tilknytning til base for opptrening. Intervjuene ble gjennomført av prosjektleder.

2.2.1 CANADIAN OCCUPATIONAL PERFORMANCE MEASURE (COPM)

Canadian Occupational Performance Measure baseres på «The model of Occupational Performance». Den skal først og fremst fokusere på aktivitetsutførelse innen personlige daglige aktiviteter, produktivitet

og fritid. Den skal kunne ta i betraktning klientens omgivelser, alder, livsfase, roller og motivasjon. Samtidig er den ikke diagnosespesifikk, og det går an å bruke hele eller deler av den. Vi brukte hele COPM. COPM er brukervennlig og har numerisk score, og med dette er den også reliabel, valid og er testet for responsivitet (Law et.al., 2008).

COPM skjer i form av et semistrukturert intervju. Intervjuet ble styrt av prosjektleder, men det er klienten som beskriver aktivitetsproblemene. I intervjuet bes deltageren om å score aktivitetsproblemene etter viktighet, utførelse og tilfredshet, på en skala fra 1 til 10. 1 er den negative enden av skalaen og 10 er den positive siden av skalaen.

Denne registreringen ble gjennomført i begynnelsen av prosessen, som et ledd i aktivitets- og behovskartlegginga, og avslutningsvis for å måle måloppnåelsen hos den enkelte. Dersom differansen mellom første- og andregangskartlegging i COPM er 2,0 eller mer, gir det en indikasjon på effekt av intervensjonen (Law et.al., 2008).

2.3 FYSISKE INDIVIDUELLE TESTER

Det ble gjort fysiske tester, individuelt, av fysioterapeut i prosjektet. Testene ble valgt ut på grunnlag av kunnskap om nevrologiske sykdommer og/eller skader, samt erfaringer fra lignende tilbud.

2.3.1 BERGS BALANSESKALA

Testen kan si noe om evne til proaktiv balanse og motorisk kontroll i stående og sittende, men måler ikke reaktiv balanse. Den kan si noe om hvor stor prosentvis sjanse man har for å falle, men den kartlegger ikke de underliggende årsakene til balanseproblemet. Testen kan videre brukes som grunnlag for trening.

2.3.2 TUG: TIMES UP AND GO

Testen kartlegger deltageres gangfunksjon, balanse og fallfare. Det kan gi en indikator på om deltagerne har behov for ganghjelpemidler. Den kan også bekrefte funn i Bergs balanseskala.

2.3.3 SIT TO STAND

Hensikten er å få et inntrykk av muskelstyrken i lårmuskulaturen og å vurdere fallrisiko. Sit to stand måler antall ganger på gitt tid.

2.3.4 6-MINUTTERS GANGTEST

6-minutters gangtest måler arbeidskapasitet hos pasienter, i form av aerob utholdenhet. Denne kombineres med BORGs skala for å måle anstrengelsesnivå. Det gir også en mulighet til å se på ganghastighet, steglengde, puls, stabilitet og opplevd anstrengelse og smerte.

2.4 FOKUSGRUPPEINTERVJU

Avslutningsvis i prosjektet ble det gjennomført et fokusgruppeintervju, med alle deltagerne. Intensjonen med intervjuet var å få deltagerne til å snakke sammen om det de hadde vært med på og slik få fram både den enkeltes erfaring med kurset og hvordan de som gruppe vurderte dette tilbudet. Fokusgruppeintervju er spesielt godt egnet om en ønsker å få fram erfaringer og synspunkt i en kontekst der flere mennesker samhandler (Malterud, 2011). Alle skrev under på et eget samtykkeskjema som ble delt ut i forkant, samt at de fikk litt informasjon i forkant hva dette intervjuet ville dreie seg om. Intervjuet ble gjennomført av veileder i prosjektet, fra Senter for Omsorgsforskning. Da dette var en person deltagerne

ikke hadde noen relasjon til fra tidligere, hadde det som mål at deltagerne kunne snakke fritt om de tema som de hadde behov for å snakke om. Det ble brukt båndopptaker, og det ble gjort en transkripsjon av intervjuet i etterkant.

Analyse av fokusgruppeintervjuet er gjort gjennom bruk av induktiv innholdsanalyse. Dette innebærer åpen koding, dele inn i tema og kategorier og å trekke ut de viktigste elementene som kommer frem (Elo & Kyngås, 2007). Derneft forsøker man å redusere antall kategorier ved å slå sammen de som ligner på hverandre. Den første analysen hvor en gjorde en åpen koding og stikkordsregistrering ble utført av både prosjektleder og veileder fra Senter for omsorgsforskning.

3 RESULTAT

Resultatet fra de ulike testene og kartleggingene presenteres i den rekkefølge som de ble gjennomført.

3.1 FUNN I BEHOVS- OG AKTIVITETSKARTLEGGINGEN

Målene deltakerne kom fram til presenteres i kategorier hentet fra COPM (Law et al., 2008) og beskrives i tabell 1.

Tabell 1 Deltakernes målsetninger

PERSONLIGE DAGLIGE AKTIVITETER:	PRODUKTIVITET:	FRTID:
Økt styrke, kunne gå trapp bedre Matlaging/ kunnskap om kosthold med tanke på egen sykdom Lære om vektkontroll Ha et aktivt sexliv	At de maksimalt ønsker å være 50 % ufør, Fullføre skolegang, Lage ukemeny /planlegge innkjøp og måltider, Rengjøring /husvask Være sammen med barna/ delta i deres aktiviteter	Trening Finne en treningspartner Meditasjon Sette meg selv først/reducere JA'en, Prøve ut Zumba Delta i selskaper

3.1.2 RESULTAT FRA COPM

Vurderingene er gjort med bakgrunn i tallmaterialet fra COPM og fra samtaler rundt COPM under individuell veiledning. De aller fleste deltagerne har en form for fremgang/bedring i utførelse av aktivitet. For at det skal være et signifikant og gyldig resultat må verdien være 2,0 eller høyere. Kun to deltagere har det. De aller fleste har også en viss fremgang i opplevelsen av tilfredshet knyttet til aktivitet eller mål. Også her må differansen være på 2,0 eller mer for å være signifikant. Noen påpeker imidlertid under individuell samtale, at aktiviteten kanskje har endret verdi hos deltageren, og derfor kan også resultatet i tallverdi være som det er. For eksempel hadde en av deltagerne som mål at hun ikke skulle bli mer enn 50 % ufør. Underveis i prosessen endret dette seg for henne, og hun syntes ikke at det var negativt. Hun opplevde det derimot som en lettelse. Når en da så på COPM i ettertid kunne hun ikke gi høy verdi på utførelse av aktiviteten, men høyere score på tilfredshet. På denne måten har det allikevel skjedd en endring, som deltageren opplever som positiv. Enkelte av målene har det vært litt vanskelig å definere klart nok til å gi tydelige resultater, i tallform. Se tabell 2.

Tabell 2 Score i følge COPM

DELTAGER	UTFØRELSE SCORE 1	TILFREDSHET SCORE 1	UTFØRELSE SCORE 2	TILFREDSHET SCORE 2	FORSKJELL I UTFØRELSE	FORSKJELL I TILFREDSHET
1	3	2	2,8	2,8	-0,2	0,8
2	5	4,2	5,6	3,8	0,6	-0,4
3	1	1	6	3,8	5,0	2,8
4	2,8	2,6	5,4	6	2,6	3,4
5	3,75	4,25	5,25	6,75	1,5	2,5
6	3,6	3	3,8	4,8	0,2	1,8

3.2 RESULTAT AV FYSISKE TESTER

Fysisk var deltagerne uten store funksjonsnedsettelse, men det må påpekes at det i perioder var deltagere som m.a. hadde «shub» (atakk ved MS). De hadde nok scoret dårligere dersom de hadde blitt testet da. Resultatet ga derfor gode resultater 1.gang og ingen store endringer ved 2.gang. Deltakerne opplevde testingen som mindre anstrengende 2.gang. De turte da å presse seg mer, og de tålte anstrengelsen bedre. Deltagerne sa også at de følte seg tryggere ved 2.gangs gjennomføring, enn første gang. I TUG er minus i tid, en positiv verdi. Det betyr i praksis at de klarer å gjennomføre aktiviteten med større hastighet andre gang, enn første gang, og tyder derfor på fremgang. Se tabell 3.

Tabell 3 1. og 2. gangs gjennomføring av fysiske tester

DEL-TAGER	BERGS BALANSE- SKALA	BERGS BALANSE- SKALA	TUG	TUG	SIT TO STAND	SIT TO STAND	6MINUTTERS GANGTEST LENGDE	6MINUTTERS GANGTEST LENGDE
1	56/56	56/56	6,7 s	5,7	22	22,5	489 m	537 m
2	51/56	53/56	6,25 s	5,8 s	17	18	558,5 m	584 m
3	56/56	56/56	5,3 s	4,5 s	15	21	542,5 m	599,5 m
4	54/56	56/56	6,5 s	6,5 s	11	12	575 m	600 m
5	54/56	55/56	6,9 s	6,9 s	11	10	578 m	650 m
6	56/56	56/56	6,9 s	5,1 s	18,5	22	504 m	587 m

■ 1.gangs testing
□ 2.gangs testing

3.3 RESULTAT AV FOKUSGRUPPEINTERVJU

Resultatet viser at de fleste kom fram til at de hadde utbytte av kurset og nyansene knyttet til dette presenteres i det følgende.

3.3.1 SAMSVAR MELLOM FORVENTNINGER OG KURSINNHold

De fleste sier at de opplevde at innholdet for gruppeintervensjonene var satt før kurset kom ordentlig i gang. I ettertid forteller de at de ser at det kunne ha vært andre tema som hadde vært mer interessante og treffende for gruppa slik dette sitatet illustrerer «det er vel ikke alt som jeg føler har vært like sånn lærerrikt, med tanke på tittel på kurset... det kunne ha vært litt andre elementer som hadde blitt trukket inn». Deltakerne mener at det kunne ha vært brukt mer tid til diskusjoner innad i gruppa, slik at gruppa i større grad fikk utnyttet verdien av likemannsarbeid. Gjennom dette kunne man fått drøftet mer om hvordan de ulike deltagerne i gruppa løser ulike problemer, delt tips og erfaringer. Deltagerne sier at de satte mest pris på turene de har vært med på, den didaktiske presentasjonen rundt tema «kosthold» ble også en veldig positiv opplevelse. Det å få prøve ut ulike aktiviteter i lukka gruppe opplevdes som svært positivt. De forteller at de aldri hadde tort og møtt opp på denne typen aktivitet i ordinær sammenheng, men at de nå ser at de mestrer det og gjerne vil fortsette med dette. Kurset har tidvis blitt opplevd som hektisk og travelt, med mange oppgaver, særlig det skriftlige, som ble vanskelige å gjennomføre. Det har ikke alltid svart til forventningene. Mange forsto dette som et slags treningskurs, men de sier at det har ikke vært bare det. En av de litt mer negative opplevelsene var å føle at de var tilbake på skolebenken. Flere i gruppa sier at det var liten interesse for «skolelignende» undervisning, og det ble dessverre tidvis en negativ opplevelse. De sier at det kunne ha vært gjort annerledes eller det kunne ha vært brukt litt mindre tid til dette. Flere sier at kurstilbudet har vært nyttig, men at det krevde mye energi og planlegging for å få dette inn i hverdagen.

3.3.2 BETYDNINGEN AV MØTE MED LIKEMENN, BETYDNINGEN AV DET SOSIALE OG DET Å VÆRE I GRUPPE

Det kom frem at personene som ble med på dette kurset i utgangpunktet ble glad for at det dukket opp et tilbud for akkurat dem. De fleste mente at det har vært godt å møte andre i noen lunde samme situasjon som seg selv. Det å få en slik møteplass var derfor nyttig. Deltakerne forteller at det viktigste med kurset har vært å møte andre i lignende situasjoner som dem selv. Det har vært hyggelige mennesker og det har vært sosiale og positive aktiviteter, særlig det å være på tur og være ute sammen. Også det å få prøve ut helt nye aktiviteter sammen i gruppa har vært positivt.

For noen har det vært overraskende positivt å være i gruppe. Det fantes forventninger om at det skulle bli en «syte-klubb» og at det ble ei gruppe for sammenligning av hvor syke de er og hvor fælt de hadde det. En av deltakerne i fokusgruppen uttrykker dette slik. «... at en skulle sitte og sammenligne hvor jævlig en har det, men det har det ikke vært, ikke i det hele tatt!».

Det å få bekreftelse på egen tanker har gjort godt: «Det er litt godt at det ikke bare er du som tenker sånn, men at andre gjør det også». Gruppa har gitt dem fem nye personer som vet hvordan de kan ha det, «noen som jeg tørr å spørre om å være med på tur, og som vet hvor min list ligger og jeg kjenner dem». Men det ligger en sårbarhet i gruppa også, ved at gruppa ikke er så stor. De utfordringene som sykdommen gir, gjør at det tidvis blir frafall, eller at for eksempel «badeland» ikke fungerte så godt for flere av gruppemedlemmene. Dette kunne føre til at det ble svært få som møtte opp på aktivitetene. Gruppa påpeker at det må mer markedsføring til i forkant slik at det blir flere deltagere i gruppa.

Å treffe andre som er i samme situasjon, og som en ikke trenger å forklare alt overfor, har vært viktig for alle deltagerne i gruppa. De har opplevd at det sosiale ved å være i gruppa har vært det som har gitt dem

mest. Det har gitt dem et nytt nettverk, og en bredere kontaktflate: «Det sosiale har vært over 50 % synes jeg da». Det var på de første turene at gruppen begynte å bli kjent med hverandre: «svært flotte og trivelige turer, slitsomme, men trivelige». Også det at det gikk an å kombinere trening og det sosiale har vært ei positiv opplevelse. Gruppen opplevde å ha stort utbytte av å få prate med hverandre, de kunne kjenne seg igjen i hverandres situasjon. Fordi de har en usynlig lidelse for andre, mens den erfares daglig av dem selv: «Så bare det å bli introdusert for andre i nærmiljøet, som skjønner akkurat hva du snakker om, og er der selv». De synes det har vært fint å ha gruppa å snakke med fordi det ofte var vanskelig for familien også å forstå hva de mente. Noen mente at det gikk an å «bruke opp» de som var en aller nærmest også. De påpeker at det å være i en tapssituasjon når de får en slik sykdom eller skade, ved at de må slutte i jobben sin, ikke fullfører skole etc. gjør at en blir sittende alene med mange tanker. Gjennom å delta i denne gruppa så viste de seg selv og hverandre at de får til noe likevel. De mener at gjennom det sosiale samspillet i gruppa har dette vært med å styrke selvtilliten.

3.3.3 TRENING

Treninga som har blitt gjennomført samtidig som en del av kurstilbudet har blitt tatt godt i mot, og mange av deltagerne hadde klare ønsker og mål som dreide seg om dette med trening. Noen sier det var treninga de har hatt mest utbytte av: «Treninga har hjulpet meg masse, det var jo egentlig det jeg følte at jeg mangla og, hjelp til å komme i gang med trening som var tilpasset min situasjon». Treninga har også fungert som viktig motivasjon for flere av deltagerne. En av deltagerne sa: «Treninga har vært kjempemessig, for det har hjulpet meg til å takle smertene bedre, og jeg har hatt behov for et spark bak for å komme i gang, og sånn sett har det hjulpet meg».

De syntes det var trygt å få veiledning underveis i treninga av fysioterapeut. Deltagerne hadde et høyt ønske om å ha fokus på trening og forebygging

av tilleggsdiagnose, og fant en trygghet i å ha flere faggrupper representert, og at fysioterapeut fungerte som en spesialist på feltet trening.

Det ble brukt treningsdagbok underveis, men den er det delte opplevelser rundt. Mange syntes at det var greit å føre til og begynne med, men kutta den ut etter hvert. Flere mente likevel at dette var et nyttig verktøy, det var en «eye-opener» for hvor mye energi en brukte. Treningsdagboka ga hjelp til å reflektere over hvordan treninga hadde hatt effekt, synliggjort av at det faktisk gikk bedre og lettere etter hvert, men de fleste syntes allikevel at det ble for mye som skulle skrives.

Badeland fungerte, for noen, som både en sosial aktivitet men også som en ny treningsform, og flere sa at de hadde godt utbytte av dette. Treninga fungerte også som aktivitetsutprøving i trygge omgivelser, og mange alternative former for trening ble utprøvd. Dette mente deltakerne var positivt. Nye treningsformer for deltakerne var Spinning, Zumba-trening, gå med staver og turene i nærmiljøet. Deltakerne forteller at treninga har blitt en aktivitet som de vil fortsette med, gjerne sammen med hverandre. Et resultat fra treninga var at flere ville /eller har blitt medlemmer på treningscenter for å trene mer regelmessig, og en styrke var også at de nå hadde treningspartnere.

3.3.4 MÅLOPPNÅELSE

Mange av deltagerne forteller om ulike mål de har oppnådd gjennom kurset. Noen har begynt å spise frokost hver dag, og opplever at det er en positiv start på dagen. Andre påpeker at de nå har fått seg treningspartnere, som kjenner en godt, og som en slipper å forklare absolutt alt til. De sier at de har fått et nettverk og en større kontaktflate. Når det gjelder energibruk og prioritering av oppgaver så forteller de at de har lært teknikker for å endre tenkemåte, og at det har fungert som en motivasjonskilde, et «spark bak» til å ta tak i ting i egen hverdag som trening og kosthold. En av deltakerne fremhever at hun merker at hun orker mer, også i sammenheng med jobbhverdagen sin.

3.3.5 KURSET BØR VIDEREFØRES

Deltagerne i gruppa sier at folk må melde seg på nye kurs som dette, for selv om det var litt trått i starten så har det gått seg til og blitt en positiv opplevelse. Andre bør melde seg på for å komme i gang med trening, få et større nettverk, og for å bli kjent med andre i litt samme situasjon. Gruppa har gitt uttrykk for at det å ha noe å gå til har bedret selvtilliten, og det har gitt en opplevelse av at en får til noe, selv om en har en sjukdomsdiagnose og i perioder kan oppleve seg som sjuk. De mener at kurset kan være med å skape alternative aktiviteter, selv om en ikke får til alt, slik som andre gjør, så kan en gjøre noe som er litt annerledes eller litt enklere. Noen påpeker at dersom en kommer inn i tilbudet tidlig nok så kan det kanskje forebygge depresjoner, og en unngår isolasjon og at en føler seg så alene. Som en av deltagerne sier: «Jeg tror nok jeg hadde sluppet unna ett par runder med depresjoner, hvis jeg hadde fått vært med på et sånt kurs for 15 år siden. Hvis jeg hadde fått et sånt kurs når jeg var 18, 19, 20 år da, i stede for 30+, så tror jeg at jeg skulle klart å holde meg litt over...». De forteller at det at selvtilliten øker gjør at de takler sykdommen bedre også. Deltagerne i gruppa oppfordrer andre til å melde seg på dersom dette blir et ordinært tilbud, og de mener at det en forutsetning og særdeles viktig at tilbudet fortsetter å være gratis.

3.3.6 FORSLAG TIL ENDRINGER I KURSTILBUDET

Deltagerne sier at kurset kunne ha hatt en lengre varighet, for eksempel over et helt år, skoleår. Da hadde det kanskje ikke blitt opplevd som så hektisk i starten, og en kunne ha brukt mer tid på å sette innholdet i kurset sammen. Lengre tidsperiode i kombinasjon av flere deltagere i gruppa, hadde redusert sårbarheten i gruppa. Dersom en eller flere falt i fra i en periode så hadde det ikke påvirket gruppa i så stor grad som det gjorde nå. De sier også

at lokalene kunne ha vært bedre, det var blant annet veldig vanskelig å regulere temperaturen i rommet, og det var dårlige lysforhold. En annen endring de ønske var at det kunne ha vært nyttig dersom en lege eller sykepleier fra Nevrologisk avdeling hadde kommet for å snakke med gruppa.

3.4 METODEKRITIKK

For enkelhets skyld velger en å presentere metodekritikk i samme rekkefølge som metodene har blitt presentert tidligere i rapporten.

3.4.1 COPM

Det er tidvis vanskelig å målene til den enkelte bruker å bli konkret nok, og det gjaldt også denne gruppa. De opplevde seg selv som svært funksjonsfriske og de syntes det var vanskelig å sette mål. Det en ser på resultatet er også at noen kan ha hatt minusresultat. Men under veiledning kommer det frem at det kan være viktigheten av aktiviteten som har endret seg. Se eksempel under pkt 3.1.2. Det er det vanskelig å dokumentere uten individuell oppfølging.

3.4.2 FYSISKE TESTER

Testene ble bestemt før vi hadde møtt deltagerne i gruppa. Dersom vi kunne forutsett at deltagerne hadde vært i så god fysisk form, så hadde nok testene hatt mer fokus på styrke, en annen type utholdenhet: max puls, O₂ opptak, men fortsatt brukt balansetestene. Dersom flere diagnosegrupper og deltagerne hadde vært i øvre sjiktet av aldersgruppa, nærmere 60, så hadde det nok gitt flere utslag i form av variasjon i testresultatene.

3.4.3 FOKUSGRUPPEINTERVJU

Et fokusgruppeintervju ledes oftest av en moderator i samarbeid med en person som passer tiden og evt. kan også bidra med tilleggsspørsmål og ha en mer utenforstående rolle enn moderator (Malterud, 2012). I dette intervjuet var moderator en utenforstående som kun veileder til prosjektet, og hadde ikke noe kjennskap til deltakerne fra før. Det var planlagt å ha en person til med i dette intervjuet, men denne falt fra. En ekstra person som også kom utenfra hadde kanskje kunnet stilt andre oppfølgingsspørsmål, og stilt spørsmål som kunne ha brakt inn andre perspektiv. Samtalen i intervjuet bar preg av at det var en gruppe som kjente hverandre og deltakerne snakket lett og åpent om sine erfaringer. En utfordring i dette kunne være at den gruppedynamikken som allerede var etablert i gruppa gjennom kurset også ble styrende for intervjuet. En prøvde å motvirke dette med struktur og «runder» i gruppa der alle kom til orde.

4 DISKUSJON

De aller første kartleggingene av aktivitetsutførelse, fysisk funksjon og generell kartlegging viste at dette var ei gruppe som hadde få konkrete fysiske utfordringer. Det var ingen som brukte noen form for hjelpemidler. Alle deltagerne oppnådde gode resultater på de fysiske testene, og re-testingen bekreftet dette. En kunne også se ved aktivitetsutførelsen deres i gruppeintervensjonen at de var ressurssterke og uten fysiske funksjonshemminger. Det som derimot ikke kom frem ved testing eller kartlegging var at ved for eksempel «shub», så ble aktivitetsnivå og utførelse meget redusert. Dette kom frem i individuelle samtaler og det ble også tydelig i gruppeintervensjonen, da de ikke kunne delta på samme nivå som tidligere, eller ikke ble med i det hele tatt. Kartleggingen og målsettingen med bakgrunn i COPM viste at deltagerne hadde stort fokus på forebygging av eventuelle fremtidige plager og tilleggsdiagnoser. Det skapte automatisk et stort fokus på trening og fysisk aktivitet.

Kartleggingene viste også at deltagerne hadde ønske og behov for et nettverk, treningspartnere og samtalepartnere. Dette bekreftes i fokusgruppeintervjuet, og det understrekes fra deltagerne at dette har vært en svært viktig faktor for deres deltagelse og opplevelse av kurset. I intervjuet kom det frem at dette var et tilbud som var etterspurt og ventet på. Deltagerne sier at de ikke har hatt mye

kontakt med helsevesenet i kommunen og at de tidvis har følt seg svært alene, og at de kanskje har vært litt usynlige. De legger til at lidelsene deres oppleves å være usynlige, og derfor er det ikke alle rundt dem som forstår utfordringene deres heller. De har satt stor pris på det sosiale ved kurset, og stort sett alle aktivitetene som har blitt prøvd ut. I intervjuet kom det også frem forslag til forbedringer.

Deltagerne sier at det ikke alltid har vært samsvar mellom forventningene deres til kurset og det faktiske innholdet eller metodene som har blitt brukt. Dette med å oppleve å være tilbake på skolebenken har ikke vært en udelt positiv opplevelse, men mer en utfordring. Ett av delmålene i prosjektet har vært at deltagerne skal oppleve økt livskvalitet og å lære å leve med nye utfordringer i hverdagen. Når vi ser på testene og fokusgruppeintervjuet i sammenheng viser dette:

Deltagerne har hatt utbytte av kurset gjennom at de har:

- lært å bruke nye strategier i hverdagen, f.eks. fordeling av energi til meningsfulle aktiviteter
 - ◊ lært nye tenkemåter for å takle utfordringer de møter i hverdagen sin
 - ◊ hatt stort behov for at de som likemenn har kunnet møtes og dele erfaringer, de har en felles forståelse for det å leve med en skjult funksjonshemming
 - ◊ Fått nye erfaringer knyttet til trening, og de har fått nye trygge treningspartnere
- Viktigheten av å tenke forebygging nå, «bedre føre var»-prinsippet

I dette kapitlet vil det bli gjort en diskusjon basert på resultatene som ble funnet i prosjektet opp mot målene for prosjektet. For å trekke disse trådene presenteres hovedmål og delmål, for prosjektet, på nytt.

HOVEDMÅL

- Utvikle en modell for å hjelpe personer med nevrologisk sykdom/skade til å ivareta og utvikle handleevne knyttet til egen helse og aktivitet, for å fremme livskvalitet gjennom selvstendig mestring av dagliglivets gjøremål.

DELMÅL

- Økt selvstendighet i møte med offentlige tjenester hos målgruppa.
- At ergoterapeuter i kommunen tar i bruk forebyggende og helsefremmende aktivitetsbaserte metoder.

DEL 1

Det å utvikle en arbeidsmodell med utgangspunkt i den ergoterapeutiske metoden LifestyleRedesign[®], har krevd at en ser sammenhengen mellom de krav og føringer som blir gitt fra politisk hold og de resultatene en kan forvente ved bruk av denne arbeidsmetoden.

Ergoterapi bygger på en antagelse om og i samspill med sine omgivelser. Samtidig bruker en aktivitet som er av betydning for deltageren, når det gjelder å forebygge sykdom og fremme helse hos personer som opplever helseproblemer, er sårbare eller står i fare for å få slike problemer (Svendsen & Lillebø 2007). Tanken bak å bruke nettopp LR[®] er at den er i samsvar med ergoterapiens antagelser om at mennesket har et grunnleggende behov for å være i aktivitet og på ideene om nettopp å bruke en aktivitet som er av betydning for deltageren. Dette er i samsvar med de politiske føringer og ønsker for utviklingen av tilbudet i kommunene til målgruppen. Nevroplan 2015 sier at alle mennesker skal ha mulighet for å leve et mer fysisk aktivt liv, og har som utgangspunkt at fysisk aktivitet

er en effektiv investering i mennesker, helse, økonomi og bærekraft (ibid). Fokuset på trening og forebygging er også grunnene til at vi valgte å knytte fysioterapeut til prosjektet, og til at det ble gitt et så stort tilbud om trening til deltagerne i prosjektperioden.

Nevroplan 2015 hevder at personer med nevrologiske tilstander har større risiko for inaktivitet enn friske jevnaldrende. Det påpekes at kommunene bør sørge for at det finnes lavterskel treningstilbud som er tilrettelagt for målgruppen. Dette krever tilgang på personell med riktig kompetanse til å gi individuell veiledning og oppfølging (ibid.). De fysiske testene viste liten fremgang hos den enkelte, men som de sier i fokusgruppeintervjuet så har treningen gitt dem mye kunnskap og gjort dem trygge nok til å fortsette trening på egen hånd i fremtiden. Samtidig har treningstilbudet gitt dem treningspartnere som de kan kjenne seg igjen i. Samtidig har deltagerne opplevd mestring av ulike treningsformer, som gjør at sjansen for å opprettholde aktiviteten øker. Vi vet at det for denne gruppa er svært viktig å opprettholde trening fordi de ofte faller ut av ordinære tilbud, da det ikke er godt nok tilrettelagt, på flere plan. Samtidig er det dokumentert at målgruppen har økt risiko for overvekt, diabetes, depresjoner etc. Dette henger igjen nøye sammen med symptomer som fatigue og utmattethet. Det at de fleste i denne målgruppen opplever tap av energi, ofte over lengre perioder, gir større risiko for inaktivitet og isolering. Bruken av ulike skjema og treningsdagboken har gitt deltagerne redskap til å vurdere form, innsats og type trening, samt at det gir dem en mulighet til å se hvor mye energi og krefter de ulike aktivitetene krever av dem til en hver tid. Aktivitetsvitenskap i ergoterapi handler om nettopp dette, å finne balanse i aktiviteten og ta valg som fremmer egen helse (Zetterberg & Hagby, 2011).

I LifestyleRedesign® står brukermedvirkning svært sentralt. Og tanken er at det er deltagerne selv som lager tema og innhold for blant annet den didaktiske fremleggingen i kurset. Dette skal være tema som de ønsker å lære mer om, dele kunnskap og erfaringer

fra (Svendsen & Lillebø, 2007). Med bakgrunn i dette målet brukte vi COPM som kartleggingsinstrument, da COPM kan danne grunnlaget for utarbeidelse av mål og plan for opplegget i et tilbud, og for å kunne evaluere nytte/effekt underveis og etter avsluttet kurs (Law et al., 2008). Modellen brukes også for å øke deltageres aktive deltakelse i prosessen, og for å vise at aktivitetsutførelse og endring i denne, er et resultat av samhandling mellom menneske, aktivitet og omgivelser (ibid).

Brukermedvirkning står svært sentralt i COPM og teorien bak denne. Den legger vekt på at det er deltageren som er ekspert på eget liv, og at det er han/hun som best kan beskrive aktivitetsutførelse, og være den som avgjør hvilke aktiviteter det er viktig for en selv å mestre (Townsend et al 2007 i Zetterberg & Hagby, 2011). Målet for brukermedvirkning i livsstilskurset har vært at det er deltageres perspektiver som skal bestemme utformingen og innholdet. Helsedirektoratet sier at brukermedvirkning kan bidra til økt treffsikkerhet i forhold til utformingen og gjennomføringen av både generelle og individuelle tilbud (ibid), og vi ser at dette er sammenfallende med både LR[®] og COPM. Vi har i kurset sett at ikke alt innhold og alle tema har truffet alle, og vi tok utgangspunkt i at prinsippet om at flertallet bestemte var gyldig når en lagde innholdet. I fokusgruppeintervjuet kommer det fram at flere opplevde deler av kurset som mindre nyttig, og at de helt konkret ikke opplevde å ha vært med å bestemme innholdet/temaene. Det har vært en utfordring at en som terapeut kun skal fungere som tilrettelegger for deltagerne og at ved god og riktig tilrettelegging skal deltagerne ha kommet frem til gode løsninger og fremgang på egenhånd. For eksempel så har LifestyleRedesign[®] har et bestemt regime, hvor en skal følge en mal for hvordan kursdagene skal bygges opp. Det skal være både didaktisk presentasjon og likemannsarbeid bl. annet. Dette er en av de utfordringene som deltagerne peker på. De opplevde å være tilbake på skolebenken, og bli undervist. Dette ble

opplevd som negativt, da de sier selv at de på en måte er ferdige med skolen og den tiden der. Undervisningen gav dem en tilbakemelding om at det var noe de ikke kunne, og det forsterket den hjelpeløsheten og opplevelsen av å ikke mestre, som de håpet å slippe. Som de sier i fokusgruppeintervjuet så trodde de jo at de mestret det aller meste i hverdagen sin, men at ved å bli satt på skolebenken, ble fortalt at det ikke var tilfelle. Brukermedvirkning har egenverdi ved at også mennesker som søker hjelp, gjerne vil styre over sentrale deler av sitt eget liv, og motta hjelp på sine premisser. De vil bli sett og respektert i kraft av sin grunnleggende verdighet. Dersom deltageren i større grad kan påvirke omgivelsene gjennom sine egne valg og ressurser, vil det kunne påvirke selvbildet og dermed styrke brukerens motivasjon til å være en aktiv deltager i egen bedringsprosess. Og det vil derfor ha en terapeutisk effekt. Ved motsatte tilfeller kan den hjelpeløsheten mange opplever bli forsterket (Helsedirektoratet, 2006). Samtidig kommer det frem at de ikke ønsket å gi en tilbakemelding der og da til kursholdere, da de ikke ville skuffe oss. Det viser at det med roller og forventninger er ei stor utfordring. Det å skulle være flink pike og ikke klage, men ta i mot når en endelig får et tilbud. Dette med å være takknemlig, er en rolle mange pasienter og brukere inntar. Samtidig gir det en utfordring til terapeuten i form av at en tror en er på riktig vei, og at en har klart å inkludere deltagerne. Og på denne måten inntar kanskje terapeuten igjen ekspert-rollen. En ser at det er viktig og ikke glemme at terapeuten er ekspert på sitt fagområde, men at brukeren/deltageren er den som er ekspert på seg selv. En kunne kanskje også ha implementert enda mer likemannsarbeid, og lagt opp kursdagene til å ha rom for flere diskusjoner og mer åpne tema.

Det ble et stort fokus på dette med trening og fysisk aktivitet. I fokusgruppeintervjuet, som ble holdt avslutningsvis, gies det tilbakemelding om at det tidvis kanskje har vært litt for mye fokus på dette, og at det kanskje har vært andre tema som kunne ha blitt tatt

opp. Dette med andre ønskede tema kommer også frem i løpet av de siste individuelle veiledningene. Min refleksjon rundt dette er at en ser at det tar tid for ei gruppe å finne sin dynamikk, og sin form. Dette med å trene sammen, være på tur og være sosial sammen er kanskje en enkel og ukomplisert og konkret måte å starte opp et sånt «samarbeide» på. Fordi det som kommer frem senere er jo at de ønsker seg litt mer kompliserte og sammensatte tema, som for eksempel aldring og pårørende, seksuelliv, familieliv og økonomi etc. Dette med trening kan oppleves som en myk og trygg start. Samtidig trenger ei gruppe tid for å bli kjent med terapeuten og metoden for kurset, og deltageren må selv komme til et stadie hvor en erkjenner at en er klar for endring.

Det gis en tilbakemelding i fokusgruppeintervjuet om at en aldri hadde tort å møte opp på aktiviteter som blant annet Zumba og svømming i ordinær sammenheng. Dette bekrefter Nevroplanens fokus på å skape tilrettelagte lavterskeltilbud for målgruppen. Det å legge til rette for opplevelse av mestring av meningsfull aktivitet for deltageren er med på å bygge opp under deltagerens indre motivasjon. Fortmeier (2005) sier at motivene henger sammen med aktuelle behov, dels med personlighet og dels med aktivitetshistorien (i Zetterberg & Hagby, 2011). Og dette bekreftes i fokusgruppeintervju og kartlegging, ved at deltagerne ønsker å gjøre det som er i tiden og delta i sosialt aksepterte aktiviteter. Pr i dag er dette gjeldende i form av det å være et menneske som trener på treningsstudio, bruker friområder til trening og som har fokus på egen helse. Motivene skapes ut ifra livssituasjon og omstendigheter, og når livet endres, ved for eksempel varig sykdom eller lidelse, kan aktivitetene også endres eller falle bort (Fortmeier, 2005, i Zetterberg & Hagby, 2011).

DEL 2

Denne delen av diskusjonen vil gå mer på gjennomføringen av livsstilskurset, i form av metoder og kartlegging, og hvordan en kan bruke funn fra denne erfaringen til å få dette kurstilbudet inn i daglig drift her ved Brasen Opptrening.

De fysiske testene ble brukt på bakgrunn av erfaring fra andre kurs og tilbud til samme eller lignende målgruppe. Det vi ser i ettertid er at deltagerne i LEVE! – som den du er, var uten store fysiske funksjonsnedsettelse, og dermed scoret de svært godt på de utvalgte testene. Etter førstegangs kartlegging og testing var det vanskelig for deltagerne å sette konkrete mål med bakgrunn i disse resultatene. Men det gav en pekepinn på at det kunne stilles ganske store krav til deltagerne i aktivitetene og treningen, og at utfordringene relatert til det å tørre og det å utfordre erfaringen med å presse seg selv og kroppen sin mer enn tidligere, ville være mer sentrale. I ettertid ser en at en enkel kartlegging av fysisk funksjon i forkant kan være med å gi en mer presis og passende retning for testene som bør velges. Fysioterapeut tilknyttet kurset legger til at det kan stilles større krav og et det er andre faktorer som kan eller bør testes, for eksempel utholdenhet eller pulstest, samt kanskje en test av maksstyrke i form av knebøy og benkpress. Dette for å kunne gi mer målbare resultater for deltagerne.

COPM ble brukt for å identifisere problemer innen aktivitetsutførelse hos den enkelte deltageren, samt for at deltageren skulle sette meningsfulle mål for egen fremgang. COPM er en anerkjent metode for kartlegging av dette, og regnes som valid og reliabel til formålet. Den kan også brukes for å sikre brukermedvirkning i rehabiliteringsprosessen (Zetterberg & Hagby, 2011). Det kreves at den som skal gjennomføre intervjuet med utgangspunkt i COPM setter seg godt inn i metoden, og øver på intervjusituasjonen. Dette kan være avgjørende for at deltageren skal kunne identifisere egne målsettinger, og for å kunne sette konkrete mål. COPM ble også brukt for å skape en oversikt over tema

og områder deltagerne ønsket å ha med i kurset. Dette må det gjerne brukes mer tid på. De sier i fokusgruppeintervjuet at de opplevde at innholdet var satt på forhånd. Dette bør intervjuer være klar over på forhånd for å kunne synliggjøre dette for deltagerne, og det bør brukes mer tid på akkurat dette. Det kan også tydeliggjøre brukervedvirkningen, slik at innholdet i kurset er i samsvar med forventningene hos deltagerne.

Bruken av fokusgruppeintervju, i forskningssammenheng, er en noe tidkrevende prosess, som krever intervjutid, transkribering og analyse. Vi ser at dette har vært et svært nyttig hjelpemiddel for å få svar på spørsmål om hvorvidt dette har vært den riktige metoden for å nå målet for målgruppen. Det gir oss også en pekepinn på om det har vært samsvar mellom innhold, metode og forventninger. Det gir også deltagerne en mulighet til å gi tips om utformingen ved senere anledninger. De nevner blant annet at det er mange tema som ikke har blitt dekket og at det kunne ha vært en lengre varighet, i kursperioden, slik at de hadde hatt mulighet til å gi tilbakemelding på dette og de mer kompliserte temaene kunne blitt tatt opp. Dette gjør at vi til fremtidig igangsetting av tilbudet utvider kursperioden til å følge et helt skoleår. Samtidig ser en at fokusgruppeintervju kan brukes for å få tilbakemeldinger, prosessevaluering og som en del av kurset. Det kan brukes blant annet for å finne innhold og tema til kurset. Det anbefales derfor at en bruker dette mer aktivt, i form av at det holdes både i forkant og kanskje også underveis, i tillegg til etterpå. Dette også for å sikre brukervedvirkning i hele prosessen, da LR[®] påpeker at det skal være brukernes interesser og ønsker som skal forme kurset (Svendsen & Lillebø, 2007). I forskrift om habilitering og rehabilitering §5 om brukervedvirkning står det at kommunen bør legge til rette for at brukerrepresentanter deltar i planlegging, utvikling og evaluering av re-/habiliteringsvirksomheten (ibid.), og fokusgruppeintervju er en god metode for å sikre dette, dersom det brukes riktig.

Det kommer frem i fokusgruppeintervjuet at det

kunne ha vært flere deltagere i kurset, og at det kan skyldes at det ble litt kort tid i forkant til rekruttering. En tenker at aldersspennet 30 – 60 år, fortsatt er gyldig, men at en er mer fleksibel i øvre sjiktet. En bør gi rom for individuell vurdering dersom noen mellom 60 og 75 år er interessert og fyller de gjeldende kriteriene.

En bør også tenke gruppesammensetning når en har utvelgelse av gruppedeltagere. Begge kjønn bør fortsatt være representert, dersom det er mulig. Og kunnskap om gruppedynamikk gir erfaring rundt dette med at deltagerne i gruppa bør passe sammen og ønske endring av egen livsstil. Kravene til at den enkelte deltager selv har ansvar for å være aktivt deltagende i prosessen bør tydeliggjøres. Dette vil være med på å sikre samsvar mellom forventninger og metodene som blir brukt. Dette med å klargjøre LR[®] metode for deltagerne kan være med å unngå at opplevelsen av at den delen med didaktisk presentasjon oppleves negativt. Det er en vesentlig del av metoden, og er ansett som ett ledd i metoden som er viktig for varig resultat, samt at det danner grunnlaget likemannsarbeid og erfaringsutveksling og diskusjoner.

Kunnskap hos terapeuten om brukermedvirkning i LR[®] er grunnleggende for trygg yrkesutøvelse. Samtidig er det viktig at terapeuten har kunnskap om målgruppa, nevrologisk sykdom/skade.

En ser at det er viktig å være bevisst på sin rolle som tilrettelegger, for å ivareta brukermedvirkning.

Ett nytt kurstilbud vil, oppsummert, se slik ut:

- Kurset vil følge et skoleår, og ta hensyn til skoleferier.
- Kurset vil inneholde mer konkret avsatt tid til diskusjoner og erfaringsutvekslinger.
- Det vil bli forsøkt rekruttert flere deltagere, for å redusere sårbarheten ved eventuelt frafall underveis i kurset, men også for å øke erfaringsgrunnlaget.
- En vil ha en litt mer flytende øvre aldersgrense for deltagelse, og det vil bli vurdert individuelt underveis i kartleggingen om en er egnet for kurset.

- Det vil bli brukt gruppediskusjoner i forkant og underveis som en del av prosessen, for å sikre brukermedvirkningen og samsvar mellom forventninger og innhold.
- En må også endre litt på informasjonsfolderen som skal brukes til rekrutteringen, slik at en allerede der forbereder deltagerne på hvordan metoden fungerer, for eksempel tydeliggjøre dette med aktiv deltagelse og at det blir en del didaktisk presentasjon.
- En viderefører bruken av individuell oppfølging/veiledning.
- Tilbudet vil fortsatt ha stort fokus på trening og fysisk aktivitet.

Dette har vært et prosjekt med mange utfordringer, men med et positivt resultat, på flere plan. Det konkluderes med at dette er et tilbud som Kristiansund kommune vil legge inn i sin ordinære drift, med enkle tilpasninger og endringer. Det er en av de fast ansatte ergoterapeutene som skal drive tilbudet, og jeg som prosjektleder vil være veileder i oppstarten. Det arbeidet vi har gjort her danner nå en mappe, som viser hvilke verktøy vi har brukt og i hvilken rekkefølge en har benyttet dem i.

5 KONKLUSJON

Ut fra resultatene av de fysiske testene og fokusgruppeintervju vurderer vi dette tilbudet og denne metoden til å være egnet for personer med nevrologisk sykdom/skade, men vi må understreke at utvalget i denne sammenhengen har vært begrenset.

Treningen og de fysiske aktivitetene har bidratt positivt i gruppa, både sosialt og individuelt. Deltagerne har fått nye erfaringer, og hatt positive opplevelser med trening i trygge omgivelser sammen med likemenn. Deltagerne beskriver treningen, turene og de fysiske aktivitetene som en positiv del av tilbudet, og at det er her hovedendringen hos den enkelte ofte kan ligge.

En vil også anta at det på sikt vil være økonomisk lønnsomt, da dette tilbudet er en investering i folkehelse, et tilbud som har som mål å legge til rette for at mennesker vil og kan ta vare på egen helse. Dette er også et bidrag til opplevelse av autonomi, og til å ivareta den enkeltes selvrespekt, verdighet, og et meningsfullt liv.

LITTERATUR

- Clark, F., Azen, S.P. Zemke, R., Jackson, J., Carlson, M., Mandel, D. m.fl (1997) Occupational Therapy for Independent-Living Older Adults A randomized Controlled Trial. JAMA, 278 (16), 1321 - 26
- Craig, C og Mountain, G. (2006) Lifestyle matters. An occupational approach to healthy ageing. Oxon: Speechmark Publishing Ltd.
- Elo, S. and Kyngås, H. (2007) The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing, 62, 107 - 115
- Grue, G. (2009) Aktiv hverdag og endring av livsstil. Ergoterapeuten, 3, 1 – 6.
- Helsedirektoratet (2006) Plan for brukervedvirkning. Mål, anbefalinger og tiltak i Opptappingsplanen for psykisk helse IS1315
- Helse og omsorgsdepartementet (2002-2003) Resept for et sunnere Norge, St. Meld. Nr.16
- Helse og omsorgsdepartementet (2007-2008) Samhandlingsreformen, St. Meld. Nr. 47
- Helse og omsorgsdepartementet (2008-2011) Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering, Særtrykk av St.prp.nr.1 kap.9
- Helse og omsorgsdepartementet (2011) Delplan til Omsorgsplan 2015, Nevroplan 2015

- Law, M. et al. (2008) Canadian Occupational Performance Measure, 4. utgave, Oslo, Nasjonalt Revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter.
- Malterud, K. (2012) Fokusgruppe som forskningsmetode for medisin og helsefag. Universitetsforlaget.
- Mjønesaune, S.A. (2012) Kurstilbud for personer med nevrologiske sykdommer/skader. Tilgjengelig fra <http://www.kristiansund.kommune.no/artikkel.aspx?MIId1=1576&AIId=4093>
- Nordal, A. (2011) Fleksible tjenester – for et aktivt liv. Fagrapport om tjenestetilbudet til personer med nevrologiske skader og sykdommer. (IS-1875) Helsedirektoratet
- Svendsen, L. K. og Lillebø, M. O. (2007) Aktivitet og Livsstil, livsstilsprogram – en helsefremmende og forebyggende metode, Oslo, Stiftelsen Kirkens Bymisjon
- Zetterberg, A. og Hagby, C. (2011) Hvordan kan ergoterapeuten fremme brukermedvirkning i en rehabiliteringsprosess. Ergoterapeuten, 1, 1-5.

VEDLEGG

VEDLEGG 1:
INFORMASJONSFOLDER LEVE! –
SOM DEN DU ER.

VIL DU DELTA?

Vi ønsker deltakere som

- er motiverte
- er aktive og tilstede i kursprosessen
- er selvstendig i daglige gjøremål
- samtykker til at opplysninger kan benyttes i forskningsprosessen

Målgruppen for kurset er personer mellom 30 og 60 år med diagnosen hjerneslag, **parkinsons** sykdom, multipel sklerose eller polyneuropati.

Diagnoselisten er ikke uttømmende og personer med liknende/relevante diagnoser vil bli vurdert.

Kurset er gratis og vil foregå på dagtid. Dersom du er i jobb er det mulig for arbeidsgiver å søke tilretteleggingstilskudd for å delta på kurset.



Kristiansund kommune
I medvind uansett vær

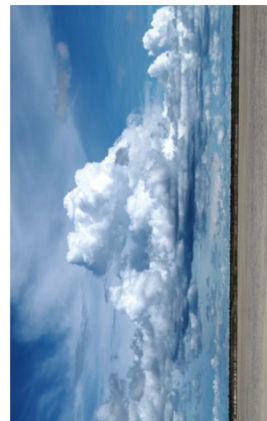


KONTAKTINFORMASJON

Dersom du ønsker å delta på kurset eller er interessert i mer informasjon kan du henvende deg til servicekontoret, 715 74 000 eller prosjektleder Siv Agnete Mjønnessaune, 71 57 49 79.

Siv-agnete.mjønnessaune@kristiansund.kommune.no

"Først til mølla" - prinsippet er gjeldende.



LEVE – som den du er!

Hjelp til støtte for personer med neurologisk sykdom eller skade

KURSTILBUD



Brasen opptrening i Kristiansund, har fått midler fra Helsedirektoratet til å utvikle og prøve ut et aktivitetsbasert kurs for personer med neurologisk sykdom eller skade. Sammenhengen mellom aktivitet og helse vil være en sentral del av kurset. Målet med kurset er å hjelpe deltakerne til å delta i ønskede aktiviteter og ivareta handlevne knyttet til egen helse og aktivitet, samt økt selvstendighet i møtet med offentlige tjenester.

Personer som lever med skade eller sykdom har mye erfaringskunnskap, og vi vet at det å få nye samtalepartnere og å være i dialog med andre med liknende utfordringer, kan gi god hjelp. For å legge til rette for utveksling av erfaringer blant deltakerne vil kurset være gruppebasert.

LEVE - SOM DEN DU ER!

INNLED

Gruppebasert kurs

Kurset har en varighet på 6 måneder med oppstart i februar -12. Det legges opp til gruppemøter å to timer to ganger pr måned. Gruppemøtene vil ha ulike temaer hvor det legges opp til undervisning, erfaringsutveksling og utprøving av aktiviteter. Deltakernes ønsker og behov danner grunnlag for de ulike temaene i kurset.

Individuell oppfølging

Det vil gjennomføres en kartlegging av alle deltakerne. Denne danner grunnlag for temaene i kurset og individuelle målsetninger for kursperioden. Den enkeltes mulighet til dekkelse i aktivitet og helserelatert livskvalitet vil være i fokus. Det vil gis individuell oppfølging av ergoterapeut gjennom kursperioden hvor aktivitetsproblematikk og måloppnåelse evalueres.

Fysisk trening

Fysisk aktivitet er sentralt i kurstilbudet. Fysioterapeut vil ved oppstart av kurset gjennomføre en fysisk kartlegging av deltakerne. Treningstilbudet vil være tilpasset deltakernes fysiske kapasitet og vil ha fokus på mestring. Det vil gis individuelt tilpassede treningsprogrammer, gruppetreningstilbud og utprøving av ulike aktiviteter i nærområdet. Active ved Atlanten sponsrer trening til deltakerne ved sitt treningscenter gjennom kursperioden.

LEVE - SOM DEN DU ER!

FORSKNING

Kurstilbudet er en del av et forskningsprosjekt og vil bli evaluert. Målet med forskningsprosjektet er å utvikle nye og/eller bedre tilbud til personer med neurologisk sykdom eller skade. Prosjektet vil resultere i en rapport til Helsedirektoratet, samt en fagartikkel. I denne sammenheng vil det bli innhentet data fra deltakerne om aktivitet utførelse og helserelatert livskvalitet før og etter kursgjennomføringen, samt om erfaringer med prosjektet. En samtykkeerklæring vil av denne grunn være påkrevd. Deltakerne kan når som helst i prosjektet trekke sine opplysninger tilbake. Alle data vil bli slettet etter prosjektslutt.



LEVE - SOM DEN DU ER!



Senter for omsorgsforskning – Rapportserie nr. 5/2013
www.omsorgsforskning.no