

**Hva motiverer pasienter med kols for gruppetrening i spesialisthelsetjenesten?**

**- En kvalitativ studie.**

What motivates patients suffering from copd to participate in group exercise in hospital?

A qualitative study.

Randi Merete Presthus

Masteroppgave i klinisk helsevitenskap

Mai 2014

Norges tekniske naturvitenskapelige universitet,

Det medisinske fakultetet, Institutt for samfunnsmedisin

## Innholdsfortegnelse

ABSTRACT .....	4
RELEVANCE .....	4
<b>1. BAKGRUNN.....</b>	<b>5</b>
1.1. BEHANDLING AV KOLS.....	7
1.2. HVOR TILBYS TRENING FOR PASIENTER MED KOLS .....	8
1.3. SAMHANDLINGSREFORMEN .....	9
1.4. MÅL .....	10
<b>2. METODE.....</b>	<b>11</b>
2.1. DESIGN .....	11
2.2. SETTING .....	11
2.3. TRENINGSTILBUDET .....	11
2.4. INFORMANTER/REKRUTTERING .....	12
2.5. DATAINNSAMLING OG INTERVJUGUIDE.....	13
2.6. ANALYSE .....	13
2.7. ETIKK.....	15
<b>3. RESULTAT .....</b>	<b>16</b>
3.1. ERFARINGER MED GRUPPETRENING PÅ SYKEHUSET .....	17
3.1.1. <i>Fordi det er praktisk, gratis og tilpasset.....</i>	<i>17</i>
3.1.2. <i>Fordi treningen er tilrettelagt.....</i>	<i>18</i>
3.1.3. <i>Fordi det gir trygghet å være på sykehuset.....</i>	<i>19</i>
3.2. Å TRENE I GRUPPE.....	19
3.2.1. <i>Sosialt samvær .....</i>	<i>19</i>
3.2.2. <i>Sosial tilhørighet og trygghet.....</i>	<i>20</i>
3.3. MOTIVASJON .....	21
3.3.1. <i>Motivert av andre.....</i>	<i>21</i>
3.3.2. <i>Egenmotivasjon .....</i>	<i>22</i>
3.4. ANDRE TRENINGSARENAER .....	23
3.4.1. <i>Ikke tilbud om trening etter rehabiliteringsopphold .....</i>	<i>23</i>
3.4.2. <i>Treningscenter.....</i>	<i>23</i>
3.4.3. <i>Trening i kommunal regi.....</i>	<i>25</i>
3.4.4. <i>Egentrening .....</i>	<i>25</i>
3.4.5. <i>Privatpraktiserende fysioterapeut .....</i>	<i>26</i>
<b>4. DISKUSJON .....</b>	<b>27</b>
4.1. DISKUSJON AV METODE.....	27

4.1.1.	<i>Forforståelse</i> .....	27
4.1.2.	<i>Styrker og svakheter</i> .....	27
4.1.3.	<i>Relevans</i> .....	28
4.1.4.	<i>Validitet</i> .....	29
4.1.5.	<i>Overførbarhet</i> .....	29
4.1.6.	<i>Kvalitetssikring</i> .....	29
4.2.	DISKUSJON AV RESULTAT.....	30
4.2.1.	<i>Hvem skal levere tjenesten</i> .....	30
4.2.2.	<i>Organisering og tilrettelegging av tilbudet</i> .....	32
4.2.3.	<i>Trening i gruppe</i> .....	34
4.3.	KONKLUSJON.....	35
4.4.	PRAKTISK RELEVANS.....	36
<b>5.</b>	<b>REFERANSELISTE</b> .....	<b>37</b>
	Vedlegg 1.....	44
	Vedlegg 2.....	46
	Vedlegg 3.....	48

## ABSTRACT

**Background:** Maintaining exercise is essential to sustain the ability to function and quality of life for patients with severe chronic obstructive pulmonary disease (copd). **Aim:** To explore why patients with copd continue to participate in group exercise program lead by physiotherapists at the hospital over time. **Method:** This was a qualitative study with face-to-face in depth, semi-structures interviews with 11 patients, who had attended a maintenance exercise program at a hospital in Central Norway for at least four months. The main question was witch factors were decisive for attending supervised group training at the hospital. Interviews were audio taped, transcribed verbatim and analysed using systematic text condensation. **Results:** The findings were categorized into three main themes: 1) experiences with the training program at the hospital, 2) group training, 3) use other training facilities. The feeling of safety provided by the proximity to medical assistance, to get individualized exercise program and the opportunity to get continuous individual guidance throughout the training sessions were reasons for attending of the hospital program. To be together, have the opportunity to interact socially and to discuss daily challenges with people with same condition were seen as important aspect of the group training. The majority felt uncomfortable, with training in a fitness club and said that did not exercising so hard on their own was. **Conclusion:** Supervised group exercise program with individual feedback together with people with the same condition, in the proximity of medical assistance with a qualified instructor with good interpersonal skills appear to be the most important reasons why to patients with copd continue to participate in group exercise program at hospital.

## RELEVANCE

In light of the Norwegian Coordination reform which aims for more services being delivered in primary care, this study provides findings which are relevant in designing services to facilitate maintenance training for patients with copd. Group training with individual supervision gives the feeling of safety and motivation to maintain training. In order to effectively address the needs and challenges of the users, the relevant parties must be able to cooperate in the development and establishment of new services for the patient group.

## 1. BAKGRUNN

Kronisk obstruktiv lungesykdom, kols, er en samlebetegnelse for kronisk obstruktiv bronkitt og emfysem (Gulsvik & Bakke 2004). Sykdommen kjennetegnes ved progredierende og irreversibel luftveisobstruksjon. De sykelige endringene skyldes betennelse, nedbryting og arraktige forandringer i luftveiene og i lungevevet. Kols rammer sent i livet. Blant personer eldre enn 40 år har spirometri (lungefunksjonsmåling) avdekket kols hos 18 % (Buist et al., 2007). Kols er et stort og voksende helseproblem med høy prevalens, morbiditet og mortalitet verden over. I følge WHO vil kols bli den 3. største dødsårsaken innen 2020 (WHO, 2008). Mellom 250 000-350 000 mennesker i Norge har varierende grader av besvær forårsaket av kols og ca. 2000 personer dør av sykdommen årlig (Gulsvik & Bakke, 2004).

En nyere norsk studie har vist at to av tre pasienter med kols ikke er diagnostisert (Hvidsten et al., 2010). Kols er et resultat av individuelle risikofaktorer og miljø. Genetiske faktorer, redusert lungevekst, infeksjoner i barnealder og lav sosioøkonomisk status er relatert til utvikling av kols. Miljøfaktorer som påvirker utvikling av kols er røyking, yrkeseksponering for støv og kjemikalier, innen- og utendørs forurensning. Totalt sett presenterer miljøet de største risikofaktorer (Gulsvik, 2004, Johannessen et al., 2005, GOLD, 2013). Den viktigste risikofaktoren for kols er sigarett røyking. Studier gjennomført i Norge anslår at 67 % av kols-tilfellene skyldes røyking (Johannessen, 2005). Internasjonale studier har vist at prevalensen og insidensen er størst blant menn eldre enn 75 år. Dette begrunnes i røykemønsteret. Andelen menn som røyker har vært større enn kvinner, men undersøkelser viser nå at antallet med kols også er økende for kvinner (Rycroft et al., 2012).

Sykdommen diagnostiseres ut fra funn ved spirometri, symptomer, pato-anatomiske funn og årsaksfaktorer (Gulsvik, 2004). Spirometri tester hvor effektivt og hurtig lungene kan fylles og tømmes (Hjalmarsen, 2012). Dette er en sikker og objektiv måte å stille diagnosen kols på. Ved spirometrimålinger kan man klassifisere alvorlighetsgraden av kols. Stadielinndelingen gir en rettesnor for behandling og diagnose. Kols deles inn i ulike stadia (I-IV) avhengig av alvorlighetsgraden. Se tabell 1.

Tabell 1. Stadieinndeling av kols (Gulsvik, 2004, Hjalmsen, 2012)

Grad av kols	Symptomer
1-mild kols	Kronisk hoste og slim fra lungene, ikke alltid tilstede. FEV 1 > 80% av forventet
2-moderat kols	Økende symptomer, ofte tungpust ved anstrengelse. 50% < FEV 1 < 80% av forventet
3-alvorlig kols	Episoder med akutte forverring som har innvirkning på livskvalitet. 30% < FEV 1 < 50 % av forventet
4-svært alvorlig kols	Livskvaliteten er svært redusert, forverring kan være livstruende. FEV 1 < 30% av forventet eller ved tegn på respirasjonssvikt eller hjertesvikt

FEV 1: forsert ekspirasjonsvolum på et sekund.

Jo alvorligere symptomene er, jo mer forringer det livskvaliteten, og forverring kan være livstruende (Gulsvik, 2004, GOLD, 2013). Kols i stadium I-II vil i stabile perioder ha funksjonsbegrensning som nedsatt hjertefunksjon og redusert muskelstyrke grunnet inaktivitet. Kols i stadium III-IV vil ha en kombinasjon av sentrale (ventilatorisk = nedsatt pusteevne) og perifere begrensninger. Hos personer med kols stadium IV vil man også ha begrensninger av ventilatorisk, hypoksemisk og sirkulatorisk årsak (Celli & McNee, 2004). Personer med kols har ofte andre kroniske sykdommer i tillegg. De har økt risiko for osteoporose, aterosklerose, lungekreft, diabetes, muskeldystrofi, underernæring, søvnforstyrrelser, anemi, angst og depresjon (GOLD, 2013).

De økonomiske utgiftene for denne pasientgruppen er store, både for den enkelte og for samfunnet. Tapt arbeidsfortjeneste og utgifter til medisiner rammer enkeltindividet. For samfunnet er den økonomiske byrden knyttet til sykehusinnleggelse, legevakt- og fastlegebesøk. Helseøkonomiske studier fra Norge viser at årlige behandlingsrelaterte kostnader for kols stadium II og høyere var 7390 kroner per pasient eller 1,1 milliard norske kroner for hele Norge i år 2006. 1/3 av kostnadene var tilskrevet komorbide tilstander og symptomforverring (Nielsen et al., 2010). Da diagnosen ofte stilles på et sent tidspunkt vil behandlingen og oppfølgingen kreve mer ressurser enn hvis sykdommen kunne vært oppdaget

på et tidligere stadium (Price et al., 2011). I den vestlige verden ellers ser vi et liknende bilde (GOLD, 2013).

## 1.1.Behandling av kols

Målet med behandlingen er å redusere tap av lungefunksjon, forhindre og behandle forverring, redusere sykehusinnleggelses, øke fysisk kapasitet og bedre livskvalitet (Qaseem, 2011). For å utvikle strategier for å forebygge og behandle kols er identifisering av risiko-faktorer av betydning. Da røyking er hovedårsaken til kols har Helsemyndighetene utarbeidet ulike strategier for å forebygge røykestart og hjelp til røykeslutt (Helsedirektoratet, 2012). Røykeslutt er ved kols den eneste form for behandling som forlenger livet, og det skjer uansett alder (Hjalmarsen, 2012). Ved røykeslutt avtar det årlige fallet i lungefunksjon til ikke-røyker-nivå i løpet av kort tid (Gulsvik, 2004).

Når diagnosen er stilt, vil personer med kols ha behov for både medikamentell og ikke-medikamentell oppfølging. Medikamenter kan bedre lungeproblemene noe, men behovet for oppfølging av ikke-pulmonale følger og forebygging av videre sykdomsutvikling er av større betydning (Schanning 2000, Hjalmarsen, 2007). Når kols har nådd et symptomgivende stadium vil negative effekter på blant annet fysisk kapasitet, arbeidsevne, psykisk tilstand og søvn melde seg. For å gjøre livsendringer varige er opplæring, veiledning og tidlig oppfølging av igangsatte tiltak avgjørende (Helsedirektoratet 2012).

Internasjonale fagmiljøer anbefaler at pasienter med kols deltar på lungerehabilitering. Slik rehabilitering består av sykdomsspesifikk opplæring, trening, kostholdsveiledning, medikament- håndtering, strategier for å håndtere forverring og psyko-sosial støtte (Saey et al., 2009, Price, 2011). Organisering og gjennomføring av slike programmer varierer, men pasientene viser forbedring i fysisk funksjon, sykdomsmestring, livskvalitet, færre sykehusinnleggelses og mindre kontakt med helsevesenet (Nici et al., 2009). I dag kan pasienter med kols få tilbud om lungerehabilitering i spesialisthelsetjenesten, i regi av kommunen, ulike rehabiliteringssentra og hos pasientorganisasjoner. Den medisinske oppfølging skjer hos primærlege og i spesialisthelsetjenesten.

World Health Organization (WHO) anbefaler alle mennesker å drive med fysisk aktivitet minst 30 minutter fem til syv dager i uka (WHO 2008). Den viktigste ikke-pulmonale

behandlingen av kols er knyttet til fysisk aktivitet. For pasienter med kols vil fysisk aktivitet bedre fysisk evne, redusere dyspne og redusere utvikling av komorbiditet (Gulsvik, 2004). Trening er viktig i alle stadier av sykdommen. Alvorlighetsgraden av kols vil påvirke den enkeltes fysiske form og forutsetninger for å være i aktivitet. Selv pasienter med kols grad 3 og 4 vil profitere av fysisk aktivitet (Clini & Ambrosino, 2008). Målet med treningen er å øke den enkeltes evne til aktivitet og deltakelse, økt mestringsevne samt å bedre livskvaliteten (GOLD 2013). Det er gjort studier hvor innholdet i treningen har bestått av høyintensitet, lavintensitet, intervall trening, styrketrening og respirasjonsøvelser (Puhan 2006 et al., Hoff et al., 2007, Nakamura et al., 2008, Beauchamp et al., 2010). Treningen har vært gjennomført i grupper eller som egentrening. Man har konkludert med at trening har positiv effekt på fysisk funksjon og livskvalitet. Treningen anbefales å være allsidig og bestå av utholdenhets-, styrke- og bevegighetstrening (Celli & MacNee, 2004).

For at de positive effektene ved trening skal opprettholdes, må man trene livet ut. Det er derfor viktig at denne pasientgruppen får nok motivasjon slik at trening blir en del av hverdagen. Søk i litteraturen har avdekket studier hvor man har fulgt opp pasientene via telefon eller jevnlig møter (Cooke et al., 2010). På denne måten kunne man avdekke problemer som den enkelte hadde og fortsette videre motivasjonsarbeid (Rice et al., 2010). En norsk studie viser at 80 % av pasientene trente videre, enten på egen hånd eller organisert, etter to års pasientopplæring (teoretisk informasjon og trening) (Steinsbekk & Lomundal, 2009).

I et review fra 2009 ble det blant annet konkludert med at man burde undersøke videre hva som må til for å opprettholde trening etter endt organisert trening (Langer et al., 2009). Dette inkluderte også hva som kunne være den mest gunstige måten å møte de treningsutfordringene pasienter med kols har (Langer 2009, Ries et al., 2007). Det er altså behov for studier som ser på hvorfor pasienter med kols opprettholder trening og hvorfor gjennomføringen er avgjørende. Søk i litteratur har avdekket få slike studier.

## **1.2.Hvor tilbys trening for pasienter med kols**

Mange personer med kols kan klare seg godt hjemme og unngå sykehusinnleggelse bare de får riktig pleie og oppfølging (Hjalmarsen 2012). Internasjonale studier har vist at trening for pasienter med kols foregår både i kommunal regi og på sykehus (Cockram et al., 2006).



Erfaringer fra disse studiene viste at det er liten forskjell i treningsutbytte og livskvalitet selv om treningen foregikk på ulike steder.

Trening for pasienter med kols i Norge tilbys i dag som generell og diagnosespesifikk trening i gruppe, både i første og andre linjetjenesten og hos privatpraktiserende fysioterapeut som egentrening. En nylig norsk publisert kvalitativ studie har sett på hva som skulle til for at personer med kols skulle opprettholde fysisk aktivitet (Hellem et al., 2012). Resultatene viste at faktorer som instruktørens kunnskap og væremåte, fellestrening, tilpasset trening og systematisk testing av fysisk form var avgjørende. Informantene anga at kommunehelsetjenesten manglet fagkunnskap og at det var mangel på relevante tilbud for pasientgruppen.

Personer med kols kan også, på lik linje med andre, trene på treningssenter. De vil her kunne få tilrettelagt et treningsprogram som ivaretar den enkeltes behov eller de kan delta på gruppetilbud som det enkelte treningssenter tilbyr. Pasientorganisasjoner, som Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL), tilbyr også trening for pasientgruppen, da gjerne i gruppe. Personer med kols kan også delta på lungerehabilitering. Spesialisthelsetjenesten eller private rehabiliteringssentra tilbyr et opplegg av kortere varighet. Dette inneholder trening, opplæring og informasjon om hvordan leve med sykdommen. I enkelte regioner i Norge er det opprettet såkalte Distrikts medisinske senter (DMS) hvor pasientgruppen kan henvende seg. Dessuten har hvert fylke opprettet såkalte Frisklivsentraler i kommunene, som yter hjelp og informasjon (Prop.146, 2014).

### **1.3.Samhandlingsreformen**

Det offentlige har ansvaret for helsetjenester til den norske befolkningen. Sykehus-Norge styres i dag gjennom fire regionale helseforetak (RHF) som eies av staten. Hvert RHF har et regionalt ansvar for å sørge for at befolkningen blir tilbudt spesialiserte helsetjenester. Kommunene er den andre hovedaktøren og skal sikre primærhelsetjenester for å løse oppgaver innenfor forebyggende helsearbeid, diagnostikk og behandling, medisinsk rehabilitering, pleie og omsorg.

Samhandlingsreformen ble innført i Norge da den nye helse- og omsorgstjenesteloven trådte i kraft 1.1.2012 (St.meld.nr.47 2008). Den overordnede målsetningen med reformen er å

reducere sosiale helseforskjeller og at alle skal ha et likeverdig tilbud av helsetjenester uavhengig av diagnose, bosted, personlig økonomi, kjønn, etnisk bakgrunn og livssituasjon. Folk skal oppleve å få tilbud om behandling og pleie med kort ventetid og med størst mulig nærhet til brukeren. Pasienten skal oppleve å bli tatt hånd om på en helhetlig måte. Det betyr at tjenestetilbudet skal være sammenhengende og koordinert mellom alle ledd i behandlingsskjeden, fra kommunen til spesialisthelsetjenesten. Intensjonen i samhandlingsreformen er at flere pasienter skal behandles i kommunehelsetjenesten fremfor i sykehusene og at kommunene skal spille en mer aktiv og sentral rolle i forebygging og oppfølging av kronisk syke samt at tilbudet skal styrkes.

Spesialistsykehusene skal ha ansvar for å gi spesialisert behandling, bygge opp kompetanse for bedre å kunne anvende ny medisinsk teknologi, utvikle standardiserte prosedyrer for behandling som involverer større flerfaglige team og drive forskning og utdanning (St.meld.nr.47, 2008). Kommunene skal ha et større ansvar for helseforbygging, utredning, behandling, rehabilitering og annen oppfølging og bygge opp lokale helsesentre. Selv med individuelle tilpasninger er trening i spesialisthelsetjenesten av begrenset varighet, (St.meld.nr.47 2008). Intensjonen med samhandlingsreformen er at pasientene skal få behandling og oppfølging i sitt nærmiljø.

Det er svært viktig at personer med kols er i fysisk aktivitet. I henhold til samhandlingsreformens målsetning skal pasienter følges opp i sitt nærmiljø. Et tilbud fra spesialisthelsetjenesten vil i en oppstartsfase gi opplæring og trygghet for å fortsette trening på andre treningsarenaer. For å gi pasienten motivasjon til vedlikeholdstrening må fysioterapeuter ha teoretisk og praktisk kompetanse om sykdomsbilde. Det er samtidig viktig å få kunnskap om faktorer som er avgjørende for å opprettholde trening slik at man kan forbedre og etablere nye tilbud.

## **1.4.Mål**

Hensikten med studien var å undersøke pasienter med kols grad 3 og 4 sine erfaringer med og årsaker for å delta i gruppetrening i regi av spesialisthelsetjenesten.

## **2. METODE**

### **2.1.Design**

Dette er en kvalitativ studie med bruk av semistrukturerte individuelle dybdeintervju med en på forhånd bestemt intervjuguide. Grunnen til valg av kvalitativ metode er at hensikten med studien var å få vite mer om informantenes meninger, holdninger, tanker, motiver for å få en dypere forståelse av deres deltakelse i gruppetrening i spesialisthelsetjenesten og motiv for å opprettholde fysisk aktivitet. Målet med semistrukturerte intervju er å skape en setting for en fri samtale rundt temaer som er bestemt på forhånd (Malterud, 2003). Rammene rundt intervjusituasjonen er avgjørende for hva som kommer ut av samtalen. En avslappet stemning hvor informanten synes det er greit å snakke åpent om personlige erfaringer og at forskeren greier å skape tillit til informanten er viktig i en slik setting.

### **2.2.Setting**

Klinikk for kliniske servicefunksjoner (KKS), avd. Fysioterapi, ved St.Olavs Hospital, har i en årrekke vært ansvarlig for gjennomføring av gruppetrening for ulike pasientgrupper i gymsal. De ulike pasientgruppers behov vurderes kontinuerlig. KKS driver i dag ni treningsgrupper for pasienter med alvorlige lungesykdommer (kols, astma og lungekreft). Pasienter som blir tilbudt poliklinisk spesialisthelsetjeneste skal ha et kortest mulig behandlingstilbud i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2012). Tilbudet som gis vil da være en fortsettelse av tidlig mobilisering/funksjonstrening/behandling startet mens pasienten var innlagt. Treningen er individuelt tilrettelagt og pasienten får tett og kontinuerlig oppfølging av spesialisert helsepersonell. Fastleger, privatpraktiserende spesialister og leger ved St. Olavs Hospital kan henvise pasienter med kols til gruppetrening i spesialisthelsetjenesten.

### **2.3.Treningstilbudet**

Før deltakerne startet å trene hadde de en samtale med en av fysioterapeutene som leder gruppa. Tema rundt samtalen er den enkeltes funksjonsnivå ved oppstart, mål med treningen,

fysiske utfordringer og begrensninger, egne ressurser og tidligere erfaringer med trening. Det orienteres også om hvilke treningsprinsipper man legger til grunn for treningen og hva som kreves av deltakere. Målsetningen med treningen er å forbedre og vedlikeholde fysisk form for hver enkelt deltaker. Det viktigste måleparametret er pasientens subjektive oppfatning og opplevelse av at treningen hjelper på deres fysiske funksjon.

Både ved avd. Øya og avd. Orkdal foregikk gruppetreningen i en gymsal med egnet treningsutstyr. Treningen foregikk mellom klokka 11-15 på dagen. Antall deltakere i gruppene varierte mellom 3-15 fra gang til gang. Treningen varte en time hver gang. Treningen inneholdt utholdenhets-, styrke- og bevegighetstrening samt avspenningsøvelser. Pasientene hadde tilbud om å trene 1-2 ganger i uka. Ved avd. Øya hadde to spesialfysioterapeuter som arbeidet ved lungeavdelingen ansvaret for gjennomføringen av treningen i gruppene, mens det avd. Orkdal var fysioterapeut i turnus sammen med en erfaren spesialfysioterapeut ansvarlig for treningen. Gruppene ved avd. Øya bestod av kun personer med alvorlig lungesykdom, mens gruppene ved avd. Orkdal var delt inn ut fra funksjonsnivå. Pasienter med kols trente her sammen med blant annet pasienter med hjertesykdom.

## **2.4. Informanter/rekruttering**

Målet var i utgangspunktet å rekruttere informanter som hadde kols grad 3 og 4 og, som hadde trent i minimum ett år ved ett sykehus slik at de hadde lang erfaring med treningen. I tillegg måtte de være i stand til å forstå hensikten med studien og delta på intervju.

Det viste seg å være vanskelig å finne deltakere som hadde trent i minimum ett år. På bakgrunn av dette valgte man informanter som hadde trent minimum fire måneder.

Det ble gjort et strategisk utvalg i rekrutteringen av informantene. Deltakerne ved avd. Øya ble rekruttert fra sju ulike treningsgrupper for personer med kols. De ansvarlige for treningsgruppene informerte muntlig alle deltakerne i gruppene om studien. De som ønsket å delta fikk i tillegg skriftlig informasjon. Forskningsansvarlig og ansvarlig leder av gruppene vurderte om de enkelte deltakerne innfridde inklusjonskriteriene for studien eller ikke. For at både menn og kvinner skulle delta og for å få et så vidt aldersspenn som mulig ble det så gjort en utvelgelse blant de aktuelle deltakerne. Deltakerne fra Orkdal ble rekruttert fra to ulike treningsgrupper. De ble direkte spurt av ansvarlig instruktør for gruppa om deltakelse og fikk

så skriftlig informasjon om studien. Forskningsansvarlig kontaktet senere informantene på telefon og avtalte tid for intervju. Rekrutteringen avsluttet da det ikke fremkom noen ny informasjon og metning ble oppnådd.

## 2.5. Datainnsamling og intervjuguide

Intervjuene ble foretatt i perioden august 2013-mai 2014. De ble gjennomført i egnede lokaler ved St.Olavs Hospital, avd. Øya og avd. Orkdal. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og siden transkribert. Ingen deltakere har trukket seg fra studien. Intervjuene varte 20 -60 minutter.

På bakgrunn av egne erfaringer og diskusjon med veileder ble man enig om tema i intervjuguiden. Hensikten med intervjuguiden, (vedlegg 1), var å minne om temaer som var ønskelig å ta opp og åpne opp for kunnskap som er forankret i informantenes livsverden (Malterud, 2003). Intervjuguiden startet med noen innledende oppvarmingsspørsmål. De ble etterfulgt av refleksjonsspørsmål for valgt tema. Tema som ble tatt opp i intervjuene var fysisk aktivitet, hvorfor velge sykehuset som treningsarena, motivasjon for trening, kostnad med trening og samhandlingsreformen. Eksempler på spørsmål som ble stilt under intervjuet: ”Hvorfor er du fysisk aktiv?, Kan du fortelle meg om hvorfor du trener ved sykehuset?, Hvilke faktorer er avgjørende for at du skal trene?, Kjenner du til andre treningstilbud for pasienter med kols/som du kunne deltatt på?” Intervjuet avsluttet så med noe avrundings- og oppsummerende spørsmål.

## 2.6. Analyse

Formålet med analysen var å få kjennskap til informantenes opplevelser og erfaringer med å trene i gruppe på sykehuset. Utgangspunktet for analysen var Malteruds systematisk tekstkondensering, som er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og består av fire trinn; 1) å få et helhetsinntrykk, 2) å identifisere meningsbærende enheter, 3) å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene, 4) å sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2003).

De fem første intervjuene ble gjennomført i løpet av en relativt kort periode. Transkriberingen ble gjort fortløpende. Før de siste intervjuene ble gjennomført fikk informantene muntlig

informasjon om hva samhandlingsreformen er og betydningen av denne på forhånd siden de første informantene hadde lite kjennskap til denne. Hensikten var at de skulle bli kjent med tematikken/problemstillingen og svare på spørsmål om hvilke konsekvenser dette kunne ha for deres videre trening og oppfølging av sykdommen. Det som ble sagt angående samhandlingsreformen hadde relevans til pasientgruppen. Det ble informert om hensikten med reformen, oppgaver som spesialist-helsetjenesten har i dag og som kommunene skal ha ansvar for og konsekvenser dette kunne få for pasienter med kols.

Arbeidet med analysen startet etter at fem intervju var gjennomført. Intervjuene ble lest nøye flere ganger og et helhetsinntrykk av materialet ble dannet. Tema som jeg oppfattet informantene snakket om, ble notert med midlertidige navn. Betydningsfulle uttrykk ble markert i teksten.

Meningsbærende enheter om de ulike temaene i teksten ble markert med ulike farger. Hver kode ble skrevet på eget ark og de markerte meningsbærende enhetene ble underlagt tilhørende kode. Opplysninger om hvilken informant og hvor i teksten sitatet i teksten var hentet fra fulgte også med. Denne prosessen gav meg ti koder. Et kortfattet sammendrag av hver kode ble skrevet. På den måten kunne det bli lettere å finne mønster i materialet. Man så at flere koder representerte samme tema og koder ble slått sammen. Materialet ble til slutt stående med tre hovedtema som bestod av flere undertema. Under arbeidet med analysen fikk temaene mer presise navn.

Tredje trinn i analysen er å abstrahere den kunnskapen som hver av kodegruppene representerer. Den kunnskapen som hver kodegruppe representerte ble redusert til et detekstkonsentualisert utvalg av sorterte og meningsbærende enheter som sa noe om informantens erfaringer og oppvevler med trening i spesialisthelsetjenesten. Innholdet i de meningsbærende enhetene ble nå sammenfattet.

Ut fra de kondenserte tekstene og de utvalgte sitatene ble det laget en innholdsbeskrivelse av hver kodegruppe og egnede sitater ble valgt ut. Sitatene illustrer innholdsbeskrivelsen. Egnede sitater plukket ut. Det ble bevisst valgt å bruke mange sitat for å vise informantens stemme i fremstillingen av resultatene. Analysen ble validert ved stadig å sammenlikne med originalteksten og resultatene ble jevnlig diskutert med veileder, Aslak Steinsbekk. Spesialfysioterapeut Kristian Austreim, var med på å validere resultatene ved å lese gjennom intervjuene og ga konstruktive tilbakemeldinger i analyseprosessen.

## 2.7.Etikk

Studien ble godkjent av Regional komite for medisinsk forskningsetikk i Midt-Norge (REK) i juni 2013, (vedlegg 2). Alle potensielle deltakere fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien (rekrutteringsbrev) fra den aktuelle leder av treningsgruppen de deltok i. Ut fra frivillighet ble informantene invitert til deltakelse. Deltakelsen var frivillig og de kunne trekke seg fra studien på et hvilket som helst tidspunkt. Deltakerne måtte også signere en samtykkeerklæring før studiestart, (vedlegg 3).

### 3. RESULTAT

Totalt ble 11 personer intervjuet, seks kvinner og fem menn. Alle hadde trent i minimum fire måneder. Den eldste deltakeren var 80 år og den yngste 40 år. Gjennomsnittsalderen var 66 år. De fleste hadde kols grad 4. Sju informanter hadde deltatt på rehabiliteringsopphold/pasient-opplæringskurs, i spesialisthelsetjenesten eller i privat regi, med ulik varighet. Majoriteten hadde god erfaring med trening fra tidligere, både i fritid og i jobbsammenheng. De måtte kjøre 10-30 minutter til treningslokalet. Tabell 2 viser karakteristika for deltakerne.

Tabell 2: Karakterisitika for deltakerne.

Kjønn	Alder	Status nå	Grad kols	Tidspunkt for diagnose	Andre sykdommer	Rehab.opph. kols	Erfaring med trening
kvinne	60-64	pensjonist	4	3 år siden	nei	ja	noe
kvinne	65-69	pensjonist	4	9 år siden	nei	nei	mye
mann	65-69	pensjonist	3	5 år siden	ja	nei	mye
mann	65-69	pensjonist	4	21 år siden	nei	ja	mye
kvinne	60-64	pensjonist	3	1,5 år siden	ja	ja	noe
kvinne	65-69	pensjonist	3	7 år siden	nei	ja	mye
mann	80-84	pensjonist	4	7 år siden	nei	ja	mye
mann	40-44	yrkesaktiv	3	4 år siden	ja	ja	lite
mann	65-69	pensjonist	4	4 år siden	ja	nei	noe
kvinne	75-79	pensjonist	4	20 år siden	nei	ja	noe
kvinne	65-69	pensjonist	4	10 år siden	nei	nei	lite

Det var ingen av deltakerne som kjente til treningstilbudet fra før og de hadde ulike grunner til å starte med treningen på sykehuset. Ved behov og delvis ønske fra pasientene hadde de blitt henvist til vurdering/undersøkelse av fysioterapeut ved sykehuset. Andre pasienter hadde sett oppslag i sykehusets lokaler om treningsmuligheter ved sykehuset og hadde bedt om henvisning fra sin behandlende lege. Deltakere som hadde vært på lærings- og mestringskurs for personer med kols, ved sykehuset, var blitt informert om at de kunne i etterkant be om



henvisning til gruppetrening fra sin behandlende lege. På grunn av sin nedsatte fysiske funksjon ble noen anbefalt /oppfordret til å trene av annet helsepersonell de var i kontakt med.

*”I februar 2013 ble jeg innlagt litt småfort, på grunn av plagene i brystkassa. Jeg lå her i 14 dager, og etter det så fikk jeg tilbudet. Det var koblet opp mot grunnen til at jeg var innlagt, dette med kols, så fikk jeg tilbudet her, da hev jeg meg på. Så derfor er jeg her nå.”* Mann, kols grad 3.

Hovedtemaene fra intervjuene ble kategorisert i deltakernes erfaringer og opplevelser i å trene i gruppe i regi av spesialisthelsetjenesten, deres motivasjon for å opprettholde treningen samt få kjennskap til deltakernes erfaringer med andre treningsarenaer de hadde deltatt på. Informantene meddelte synspunkter på organiseringen og gjennomførbarheten av treningstilbudet, effekter av gruppetrening og alternative treningsarenaer.

### **3.1. Erfaringer med gruppetrening på sykehuset**

#### **3.1.1. Fordi det er praktisk, gratis og tilpasset**

De fleste sa spontant at de trente ved sykehuset fordi det var mest praktisk. Det var enkelt å komme hit enten med egen bil, offentlig transport eller drosje. De som ikke bodde i Trondheim kommune kombinerte treningen med andre gjøremål i byen. For de fleste var ikke avstanden til sykehuset så stor. Deltakerne med lengst reisetid brukte 30 minutter. De opplevde ikke avstanden som et hinder. Informantene sa de ville kommet uansett, da det var selve settingen som avgjørende.

*”Før så gikk bussen helt fram til sykehuset, men nå må jeg ta overgang, det er det minste problemet. Jeg kan kjøre, men jeg orker ikke tanken på å kjøre rundt å lete etter parkeringsplass.”* Kvinne, kols grad 3.

For denne pasientgruppen er treningstilbudet ved sykehuset gratis. Flere valgte da å trene her fremfor et annet treningstilbud (treningscenter) de måtte betale for. Andre mente dette ikke var avgjørende. De ville betalt uansett, bare de fikk komme på sykehuset for å trene.

*”Jeg kan godt betale for å trene her. Jeg betaler for livskvalitet, så det har jeg ikke sett mørkt på.”* Kvinne, kols grad 3.

Mange sa de trengte noe tid på morgenen for å komme i gang og da passet treningstidspunktet, som var midt på dagen, utmerket. Treningene opplevdes lite stressende, og man gjorde det man orket og fikk aksept for det. Ettersom oppmøte og fravær ble registrert, og fordi både fysioterapeut og de andre deltakerne forventet at de skulle møte, opplevdes treningene forpliktende.

*”At det er tilrettelagt, enkelt, tidspunktene passer inn i min hverdag, gruppa er kjent. Hvis jeg ikke har vært her på 2 ganger så sier de – å du kommer i dag, ja. Du får høre det hvis du ikke har vært her. Det tror jeg ikke jeg har fått hvis jeg hadde vært på treningscenter. Jeg kjenner ikke de som er der. Litt forpliktelse. Du blir savnet hvis du ikke har vært der, ikke kommer. Og jeg blir etterspurt hvis jeg ikke var der gangen før.”* Mann, kols grad 3.

### **3.1.2. Fordi treningen er tilrettelagt**

Alle deltakere sa i løpet av intervjuet at de syntes fysioterapeutenes faglige kompetanse var svært viktig. Kunnskap om deres sykdom og daglige utfordringer, behandling og treningslære for personer med kols, sa de var viktig for da å kunne tilpasse treningen til hver enkelt deltaker best mulig. Det at hver enkelt fikk et individuelt tilrettelagt treningsopplegg og ble fulgt opp og veiledet underveis var noe de fleste deltakerne verdsatte høyt. Mange opplevde å bli sett hvis det var noe de strevde med og øvelsene ble justert etter form.

*”Veldig mye å si. Ikke mas, sier hvordan vi skal gjøre det og korrigere oss på en skikkelig måte. De er veldig flinke og det skal de ha ros for. Orker ikke mas fra noen og det opplever jeg ikke her. Hun motiverer meg også. Jeg vet at hun følger med meg selv om hun ikke sier noe.”* Mann, kols grad 4.

Noen opplevde at det var enklere å prøve nye ting og man trengte ikke være redd for å gjøre feil. De stolte på og hadde stor tiltro til fysioterapeutene. Deltakerne følte seg trygge når treningene ble ledet av dyktige og kompetente fagfolk. Informantene opplevde at det å komme på trening og gjøre det man orket selv om man var i dårlig form ville erfares betryggende. Informantene snakket om hvordan de ble veiledet på en enkel og forståelig måte. De snakket også om instruktørene som påpekte at treningsintensiteten var avhengig av dagsformen.

”..fysioterapeuter de er jo der med en gang hvis de ser om det er noe vi plages med noe, så gjør de sitt beste med å foreslå ting og det er bare godt.” Kvinne, kols grad 3.

### 3.1.3. Fordi det gir trygghet å være på sykehuset

Majoriteten av informantene mente det var av avgjørende betydning at treningen foregikk på sykehuset. Noen sa at hvis det skulle skje en forverring av sykdommen under trening så kom man umiddelbart under medisinsk behandling. Flere opplevde å kunne trene hardere og tøye sine fysiske grenser lengre når de visste at kyndig medisinsk personell var i nærheten som kunne bistå ved akutt behov for hjelp.

”Det er for meg mye trygghet, jeg har litt sånn angst når du tar deg litt ut og du kjenner at du tror ikke du får luft. Du får jo luft egentlig, men det med tryggheten ligger veldig i det. For jeg ser når jeg holder på hjemme, så er jeg redd for å ta meg for mye ut for å få den panikken, så det synes jeg er veldig betryggende. Det har hjulpet meg faktisk at jeg psykisk er lettere og ikke får så fort panikk. Jeg tror det har med tryggheten å gjøre. Ja, jeg tror det at jeg har strekt meg litt mer der etter at jeg begynte her.” Kvinne, kols grad 4.

Et par av informantene sa at de ikke syntes det var avgjørende at treningen ble gjennomført på sykehuset. De opplevde at sykdommen var i en stabil fase og de var trygg på å være i fysisk aktivitet.

”Nei, jeg har aldri vært redd eller følt noen skrekk. Jeg har sittet våken mange netter og ikke fått puste, men jeg har aldri følt noen skrekk. Det spiller ingen rolle. (Om treningen foregår på sykehuset eller en annen plass).” Mann, kols grad 4.

## 3.2. Å trene i gruppe

### 3.2.1. Sosialt samvær

Deltakerne opplevde treningsgruppa som koselig, hyggelig og veldig bra. De relaterte dette til at de kunne treffe og snakke sammen med likesinnede og andre som hadde lungesykdom. Erfaringer ble utvekslet og utfordringer de hadde i det daglige ble diskutert.

*”Det sosiale har ganske mye å si synes jeg. Vi prater litt i mellom, jo så absolutt. Og det at vi er en del likesinnede gjør at jeg føler det er veldig greit. Vi diskuterer hvordan det er litt i det daglige, erfaringer snakker vi om og utfordringer.”* Kvinne, kols grad 4.

Deltakerne hadde ingen kontakt med hverandre uten om treningstidene. Flere informanter mente dette kunne skyldes at de ikke bodde så nærme hverandre og noen opplevde at det ikke var naturlig. En informant sa at han ikke hadde så mye sosial omgang med andre heller i det daglige. Det å komme på trening på sykehuset økte hans sosiale kontakt og gjorde det enklere å håndtere hverdagen alene.

*”Det er jo en fordel for meg som er alene. Jeg kommer ut blant folk. Jeg ser frem til å dra hit på tirsdager. Jeg er her en gang i uka.”* Mann, kols grad 4.

### **3.2.2. Sosial tilhørighet og trygghet**

Det at gruppa bestod av relativt få deltakere gjorde at de kunne bli kjent med alle. Selv om aldersspennet kunne oppleves å være stort hadde informantene fortsatt et felles mål. Den uhøytidelige praten i garderoben, under og etter treningen gjorde at deltakerne ble bedre kjent med hverandre. På den måten ble de tryggere og fikk et mer avslappet forhold til hverandre. Slik kunne gruppedeltakerne slippe seg mer løs og være mer seg selv i treningssituasjonen. Mange sa man fikk aksept for dårlige dager/perioder der de ikke orket så mye og man tok hensyn til hverandre.

*”Det er en liten gruppe, fordel, kan si ting du har lyst til å si, kommenterer underveis, synes denne gruppa fungerer fint. Friere til å være deg selv når vi ikke er så mange. Tryggheten i gruppa tror jeg er viktig. Du tør å være deg selv. Ofte er folk litt sjenert og tilbakeholden med å si og gjøre, at man er mer fri og tør være seg selv.”* Kvinne, kols grad 3.

Informantene som trente sammen med andre lungesyke (avd. Øya) opplevde et sterkt felleskap til hverandre. Flere begrunnet dette med at de hadde de samme treningsutfordringene og hverdagslige problemer. I de treningsgruppene der flere diagnosegrupper trente sammen opplevdes ikke samme tilhørighet like sterkt.

*”Ja, sånne erfaringer kan være vanskelig å dele. Men jeg går i to grupper der alle ikke har kols og det er ok det også. Da ser du at andre folk har det trasig selv om det ikke er pusten.”*  
Mann, kols grad 4.

### 3.3.Motivasjon

#### 3.3.1. Motivert av andre

Flere opplevde at de andre deltakerne i gruppa motiverte til økt treningsinnsats. Et ønske om ikke å være dårligere enn de andre lå til grunn her.

*”Jeg ser jo at de (deltakerne i treningsgruppa) trener bare så det står etter og da skal jeg ikke være dårligere jeg heller. De gir meg et lite push. Jeg tar i litt mer en jeg egentlig orker. Det hender jeg går her i fra, at jeg har holdt på så hardt at jeg slenger bortover korridoren.”*  
Mann, kols grad 4.

Andre meddelte at nærmeste familie (ektefelle, barn, barnebarn) og venner var viktige motivatorer og pådrivere til trening. Familie og venner var aktive og de både ønsket og oppfordret informantene til å delta på lik linje.

*”Det er klart at familien min står jo bak. De vil jo gjerne at jeg skal trene. Det er jo klart jeg må bli med på tur, jeg må delta i det som de gjør. Det er klart det motiverer meg det. Så har jeg barnebarn som jeg gjerne vil være sammen med. Det er jo motivasjon godt nok. Jeg har en mann som jeg gjerne vil være sammen med også.”* Kvinne, kols grad 4.

Helsepersonell (fastlege, lege ved sykehus, sykepleier, fysioterapeut) som informantene var i kontakt med og fysioterapeuten som ledet gruppa var også personer som motiverte deltakerne til fysisk aktivitet. Fysioterapeuten som ledet gruppa trekkes spesielt frem.

*”Hun (fysioterapeuten som leder gruppa) motiverer oss alle sammen, snakker og spøker og har dialog, kommentarer og vi kan svare på samme måte, godt humør. Humøret i seg selv gjør at dette er gøy. Hennes måte å være på rett og slett.”* Kvinne, kols grad 3.

En informant mente media kunne opplyst mer om kols og de positive effektene av trening. På den måten kunne media vært en sterkere pådriver til å motivere for økt fysisk aktivitet.

*”Synes ikke media snakker så mye om fysisk aktivitet og viktigheten av det, de kunne snakket mer om det. Nei, dette må du kjenne på kroppen selv tror jeg.”* Kvinne, kols grad 3.

### **3.3.2. Egenmotivasjon**

Deltakerne hadde alle ønske om å leve og ikke bli verre av sin sykdom og dette var motivasjon nok for trening. Informantene hadde et ønske om å holde sykdommen i sjakk og de hadde alle et ønske om å bli friskere av sin sykdom og forbedre fysisk funksjon. Mange hadde vært fysisk aktive som ung og trening var en naturlig del av hverdagen. Flere sa at fysisk fremgang motiverte til å fortsette å være fysisk aktiv og til å trene videre. Enkelte sa at de hadde et ønske om å være sammen med og se barnebarn vokse opp, og da måtte den fysiske formen bedres og holdes ved like. Selv om de visste at man ikke blir frisk av kols hadde de et ønske om å bedre sin fysiske form slik at de håndterte hverdagen bedre og livskvaliteten ble bedre. De hadde overskudd til å utføre dagligdagse aktiviteter, ikke være så mye avhengig av ekstern hjelp og samtidig kunne ha overskudd til å være mer sosial. Noen sa trening hadde blitt en livsstil og at de var nødt til å være fysisk aktiv for å overleve.

*”Gevinsten i form av at jeg kan gjøre ting som jeg ikke kunne før, synes det er grunn nok, jeg. Bare det å kunne gå opp ei trapp på 10 trappetrinn. Det er motivasjon, kjempemotivasjon i hvert fall til meg. Og det at en kan bevege seg og gå et stykke uten at en føler at en holder på å forgå, at jeg kan gå et stykke.”* Mann, kols grad 3.

Informantene meddelte at trening og fysisk aktivitet bare hadde positive sider. De sa de ble glad, blid, ble i godt humør og fikk mer overskudd i hverdagen og det virket motiverende. Trening sammen med likesinnede i et trygt miljø opplevdes hyggelig og trivelig. De anga at stress, angst og nedstemthet ble mindre markant i hverdagen. Alle følte at den fysiske formen ble bedre og noen beskrev at de pustet bedre. En informant sa at treningsdagen var den beste dagen i uka. Ingen opplevde negative sider ved trening.

*”Godt humør. Tirsdag er den beste dagen i hele uken. Gjør meg godt. Lettere til sinns, kroppen fungerer mye bedre. Godt humør lett og fin. Overskudd.”* Kvinne, kols grad 3.

### 3.4. Andre treningsarenaer

Alle informantene sa de visste eller hadde blitt opplyst gjennom blant annet gjennom media om at trening var gunstig for personer med kols. Noen hadde på eget initiativ prøvd andre treningsarena, men funnet disse lite motiverende og lite egnet og derfor sluttet. Fra diagnostiseringstidspunkt og frem til nå hadde mange hatt ett eller flere tidsbegrensede opphold ved privat rehabiliteringsinstitusjon. Flere informanter opplyste at de ikke kjente til spesifikke treningstilbud for denne pasientgruppen. De hadde heller ikke undersøkt så mye eller gått inn for å finne et egnet tilbud. Da de fikk muligheten for å delta i gruppe på sykehuset valgte de å fortsette her.

*”Har ikke fått noe tilbud om noe annet, vet ikke om det er noe annet.”* Kvinne, kols grad 4.

#### 3.4.1. Ikke tilbud om trening etter rehabiliteringsopphold

Sju informanter sa de hadde deltatt på pasientopplæringskurs ved steder som tilbyr lungerehabilitering slik som Glittreklinikken, Granheim, Røros-LHL og Selli. Dette var et tidsavgrenset tilbud på 2-4 uker. Under oppholdet trente de daglig under veiledning av fysioterapeut, de fikk veiledning i å mestre egen sykdom samt sykdomslære. Da ingen hadde et etablert treningstilbud på sin hjemplass opphørte treningen.

*”Jeg har vært på Glittre to ganger, men så når jeg kommer hjem der i fra ble det ikke det samme.”* Kvinne, kols grad 4.

#### 3.4.2. Treningssenter

Tre informanter hadde vært medlem og trent ved treningssenter etter at de fikk kols. Etter en kort periode fant de ut at tilbudet ikke passet. Det å trene alene på treningssenter opplevdes utfordrende. Det var lettere å sluntre unna øvelser og intensiteten og kvaliteten på treningen kunne bli dårligere. Ulike faktorer spilte inn når informantene anga å være negativ til å trene på treningssenter. Noen mente de ansatte på treningssenter ikke var faglig kompetent og at oppfølgingen ble mangelfull. De var redde for å bli presset til øvelser og treningsmetoder som ikke var gunstig for personer med kols. På treningssenter ville man kun ha kontinuerlig

oppfølging hvis man trente med personlig trener. Dette var en betydelig økonomisk utgift som ikke alle kunne benytte seg av.

*”... der hadde jeg trent på egen hånd. Det er instruktører der også, men du blir ikke fulgt opp der på samme måte som her. Da må jeg ha en personlig trener og det koster. Her får jeg oppfølging hele tida. Så selv om vi er ei gruppe så prater hun (fysioterapeuten) med meg hver gang jeg er her og hun følger med på hva jeg gjør. Jeg føler meg ivaretatt selv om jeg trener i gruppe. Jeg blir sett. Jeg står ikke i en krok uten å vite hva jeg skal gjøre. Jeg blir passet på slik at jeg gjør ting rett. Det kan være lettere å gjøre øvelse feil på treningssenter hvis du ikke har noen til å følge med. Det er ikke så bra.”* Mann, kols grad 3.

Informanter som hadde trent ved treningssenter, mente de kunne blitt mer lagt merke til på grunn av sin sykdom. De var mer andpusten, noen brukte oksygen og det var behov for lengre pauser mellom hver øvelse. Det at treningslokalene var større, det var flere folk å forholde seg til, og et høyere treningstempo opplevdes utfordrende, upersonlig og stressende. Noen sa at treningssenter var mest for friske personer og at de som syke ikke følte seg vel her. Noen opplevde andres kroppslukter og verbale utbrudd under trening som frastøtende og lite passende.

*”Det har jo kommet et nytt treningssenter i nærheten av der jeg bor, men det interesserer meg ikke. Jeg sa jo det at når det kommer så skal jeg begynne der, men treningssenter er ikke noe for meg. De har jo gruppetilbud der også, men det er jo mer tilrettelagt for den friske. Jeg tror ikke jeg er alene om å si at når du får trene i en gruppe sammen med andre, flere som har et handicap, tror jeg jeg tjener mest på det. Vi tør å prøve og tør å feile i trygge rammer i et trygt miljø.”* Kvinne, kols grad 3.

Flere informanter sa det var mindre forpliktende å trene på treningssenter. Dette begrunnet de med at det var ingen som verken ventet på dem eller forventer at de skulle komme. Man trengte ikke gi beskjed om man ikke kom neste gang og det var heller ingen som ringte og etterlyste deg om du ikke møtte opp. Hvis det ikke var forpliktende kunne mange ha unnskyldninger for ikke å trene eller utsette aktiviteten.

En informant sa at å trene på treningssenter var et alternativ. Han mente overgangen ikke trengte å være så stor etter å ha trent i gruppe. Informanten anga å ha fått erfaring med øvelser og var kjent med sine fysiske begrensninger. Han brydde seg mindre om hva andre mente og tenkte om han.



*”Dette tilbudet er nok bare i en opptreningsperiode, skal ikke bo her, men jeg tror ikke overgangen trenger å være så stor når du har vært her og det sier jeg jo takk for. Men jeg ser for meg at jeg kanskje må flytte på et treningsstudio, men da har du det igjen at det er ingen som pusher deg, venter deg.”* Mann, kols grad 4.

### **3.4.3. Trening i kommunal regi**

Flertallet av informantene sa på spørsmål at de kjente lite til samhandlingsreformen og dens målsetninger. Mange sa at hvis organiseringen og gjennomførbarheten hadde vært den samme som i spesialisthelsetjenesten, ville trening i kommunal regi vært et godt alternativ. Noen var opptatt av at det burde vært rene diagnosegrupper, mens andre ikke var avhengig av det. En del sa det var viktigere med treningsutbytte enn deltakerne i gruppa.

*”Spiller ingen rolle om det er her eller der. Det spiller ingen rolle om det er på sykehuset eller ikke. Det kunne godt vært i kommunen eller en annen plass. Men da vil jeg ha med meg fysioterapeuten.”* Kvinne, kols grad 3.

*”Det at vi skal trene flere diagnosegrupper sammen har jeg ikke noen tro på. Vi må ha forskjellig opplegg. Men vi kunne nok ha utvekslet erfaringer som vi har.”* Mann, kols grad 4.

Andre mente kommunen ikke var i stand til å gjennomføre slik gruppetrening. Dårligere organisering, mindre kvalifisert personell og avstand til akutt hjelp var avgjørende for at de ikke ønsket å trene i kommunal regi.

*”Det er trygghet hvis det skulle skje noe. Da blir det gjort noe med en gang i full fart. Jeg vet at her er de som kan det. Det har de ikke i kommunen. Selv om det er fysioterapeuter i kommunen så har de ikke spesialistkompetanse. Det har noe med trygghet å gjøre.”* Mann, kols grad 4.

### **3.4.4. Egentrening**

Ti informanter anga at de ikke kunne trent like hardt og nok på egen hånd. Mangel på egnet utstyr var av mindre betydning. Flere sa de var avhengige av at noen pushet på i forhold til

intensitet, nok og riktige øvelser. Noen opplevde å være engstelig for å trene hardt nok når de ikke var i nærheten av medisinsk hjelp.

*”Nei, jeg kunne ikke ha trent på egen hånd, det tror jeg ikke har fungert for meg dessverre. Da har jeg måttet ha noen som pushet. Jeg tror ikke jeg er sterk nok til å gjøre det, sikkert funnet andre unnskyldninger og gjort andre ting. Jeg kjenner meg selv så godt at skal jeg gjøre noe så må jeg ha et puff.”* Kvinne, kols grad 4.

Flertallet var i fysisk aktivitet utenom treningsdagene, men kalte det ikke trening. Aktiviteter som nevnes var; hus- og hagearbeid, går tur enten alene eller sammen med andre, går i trapp, gå på tredemølle hjemme, utføre øvelser som de hadde lært i treningsgruppa. En informant opplyste at han jogget kortere turer, men mente at han kunne trent hardere om han hadde vært sammen med andre eller hadde trent under kvalifisert personell.

*”Du er jo ikke avhengig av apparat. Man kan jo bare gjøre øvelser. Jeg har prøvd noen ganger. Gjør omtrent det samme som jeg gjør her da, men jeg må tilstå at det glepper noen ganger da.”* Mann, kols grad 4.

### **3.4.5. Privatpraktiserende fysioterapeut**

To informanter hadde trent hos privatpraktiserende fysioterapeut. De fikk et tilpasset treningsprogram og ble satt til å trene på egenhånd uten veiledning. De opplevde at oppfølgingen underveis var mangelfull. En sa at hun følte seg beglodd av andre i lokalet og hun knyttet dette til symptomene og utfordringene sykdommen ga ved trening. Hun opplevde dette som lite positivt og valgte å slutte.

*”Så startet jeg på institutt, men det går ikke for en kols-pasient, passet ikke, jeg ga opp. Så det er ikke så artig. Andre stod og så på at du pustet og peste, nei det var ikke artig.”* Kvinne, kols grad 3.

## 4. DISKUSJON

### 4.1. Diskusjon av metode

#### 4.1.1. Forforståelse

Forskeren har bakgrunn som fysioterapeut ved medisinsk avdeling ved St. Olavs Hospital og har lang erfaring med behandling og oppfølging av kronisk syke, der i blant pasienter med kols. På den måten har jeg kunnskap om pasientgruppen, det totale sykdomsbilde og aktuelle treningsprinsipper.

Pasienter har meddelt at de har hatt stor nytte av å trene i grupper med kyndig veiledning og dette har hjulpet flere i gang med trening i regi av andre enn spesialisthelsetjenesten. Andre har følt et stort behov for trygghet og har ikke ønsket å trene andre steder enn på sykehuset. Da samhandlingsreformen trådte i kraft i 2012 var målet at kommunene skulle overta deler av ansvaret for oppfølgingen av kroniske pasienter. Opptrening og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten er i utgangspunktet tidsbegrenset. Sett i lys av samhandlingsreformens mål forventet jeg at pasientgruppen enkelt skulle finne seg til rette også ved en annen treningsarena. Da antallet pasienter med kols er økende og ressursene i spesialisthelsetjenesten er begrenset vil det være et behov for treningstilbud i regi av andre aktører. Jeg var interessert i å vite hvorfor pasientgruppen er så sterkt knyttet til sykehuset.

#### 4.1.2. Styrker og svakheter

Studiens hensikt var å gi en bedre forståelse av pasienter med kols grad 3 og 4 sine erfaringer og årsaker til å trene i gruppe i regi av spesialisthelsetjenesten. Den best egnede metoden for oppgaven var å benytte kvalitativ metode gjennom bruk av semistrukturerte individuelle dybdeintervju fordi kvalitativ metode benyttes for å studere menneskers erfaringer, opplevelse og verdier (Malterud, 2003). Alternativ metode hadde vært å bruke fokusgruppeintervju i kombinasjon med individuelle dybdeintervju. Fokusgruppeintervjuet kunne blitt brukt til å få en oversikt over erfaringer og avdekket tema som en kunne gått dypere inn på i de individuelle dybdeintervjuene. Gjennom samtale og diskusjon i gruppa kan man mobilisere assosiasjoner og fantasi (Malterud, 2003). Samtidig kan gruppedynamikken stenge for avvikende synspunkt eller hindre at opplysninger om følsomme forhold kommer opp.

Trinnvis rekruttering av informantene ble benyttet. Det ble gjort et strategisk utvalg av informantene. Et strategisk utvalg er sammensatt slik at en best mulig kunne få svar på forskningsspørsmålet og få fram variasjon i erfaringer (Malterud, 2003). Variasjoner i utvalget ble sikret ved at begge kjønn, ulike aldersgrupper, forskjellige bosted, (by, tettsted), og deltakere fra et universitetssykehus og lokalsykehus var representert. Det ble valgt informanter som man trodde kunne meddele synspunkt på temaet. En begrensning av studien er at det bare er etnisk norske informanter og at de er bosatt i et begrenset område i Norge. Metning av materialet ble oppnådd når ingen nye synspunkt ble registrert.

En svakhet med studien kan være at forskeren gjennomfører alle intervjuene alene. Dette kan samtidig være en styrke da man sikrer god oversikt over hele materialet. Under gjennomføringen av intervjuene ble det tilstrebet å ha en så nøytral rolle som mulig og ha fokus på åpne spørsmålsstillinger. Forskeren hadde ingen kjennskap til informantene fra tidligere. Dette kunne ha betydning for resultatet av intervjuet. Informantene kunne føle seg utrygge og holde tilbake informasjon eller de kunne være åpne om tematikken.

Intervjuguiden var utformet med den hensikt å stille åpne spørsmål der man lot informanten fortelle og reflektere over de aktuelle tema. Intervjuguiden ble justert etter de første intervjuene med hensyn til tydeligere fokus på forskningsspørsmålet.

#### **4.1.3. Relevans**

Relevans handler om å se hva kunnskapen kan brukes til og kan både handle om problemstillingen og selve resultatene (Malterud, 2003). Få studier ble funnet som direkte kunne knyttes til forskningsspørsmålet. Selv med studiens begrensninger har man belyst erfaringer og opplevelser som pasienter med kols grad 3 og 4 har med trening i gruppe på sykehus. Studien har også avdekket informantenes syn på bruk av andre treningsarena. Deltakernes erfaringer og syn på organisering av treningstilbud for pasientgruppen bør tas med i betraktning når man skal opprette tilbud i regi av andre aktører. Dette har også relevans sett i lys av samhandlingsreformen.

#### **4.1.4. Validitet**

Validitet i kvalitative studier betyr å stille spørsmål ved kunnskapens gyldighet og under hvilke betingelser er den gyldig (Malterud, 2003). Et strategisk utvalg gjort blant informantene gjorde den samlede gruppa relativt godt representativt for dem de representerer. Trinnvis rekruttering til metning ble oppnådd sikret nødvendig informasjon. Ved å stadig gå tilbake til det transkriberte materialet under analysearbeidet ble resultatenes gyldighet kontrollert. En uavhengig fysioterapeut, med erfaring fra pasientgruppen, og studieveileder leste også intervjuene og validerte resultatene. Informanten kan påvirke resultatene gjennom selv å velge å formidle det de ønsker. I denne studien vurderes resultatene å fremstå som ærlige. Jeg opplevde at informantene var engasjert i temaet og la følelser i svaret. Informantene fra de første intervjuene uttrykte manglende innsikt i forhold til samhandlingsreformens intensjoner. Det ble derfor forklart om hensikten og konsekvenser dette ville ha for pasientgruppen. Slik kunne de bedre svare på spørsmål og ytre meninger om tematikken.

#### **4.1.5. Overførbarhet**

Overførbarhet handler om å kunne si at funnene har ekstern gyldighet (Malterud, 2003). Dette er en forutsetning for å kunne dele kunnskap med andre. Et strategisk utvalg gav studien et variert og mangfoldig utvalg. Dersom studien hadde vært gjennomført på andre sykehus i Norge kunne det muligens kommet frem andre tema som hadde blitt vektlagt annerledes. Dette kunne ha hatt betydning for generaliserbarheten.

#### **4.1.6. Kvalitetssikring**

Informantene ble gjort oppmerksom på at intervjuet var konfidensielt. Jeg kjente ikke informantene på forhånd og hadde heller ikke sett de i treningssituasjonen. Jeg var bevisst på hva jeg hadde på meg (ikke pyntet, ikke sykehusklær), var imøtekommende og forklarte informantene intervjuprosessen. Den eventuelle frykten som informantene kunne ha for intervjuet forsvant i løpet av de innledende spørsmålene. Det ble stilt åpne og oppklarende spørsmål og jeg bekreftet innholdet i svarene. Dermed kunne informanten utfylle og korrigere svarene sine underveis. Jeg opplevde at jeg fikk oppriktige svar. De var engasjerte i temaet og

de viste følelser. Jeg var bevisst på å ikke meddele egne meninger og synspunkt og heller ikke diskutere underveis i intervjuet.

## 4.2.Diskusjon av resultat

### 4.2.1. Hvem skal levere tjenesten

Deltakerne i denne studien opplevde at å trene på sykehus gir en stor trygghetsfølelse. Med bakgrunn i sykdommens alvorlighetsgrad begrunnet de dette med at om det skulle oppstå en kritisk situasjon under trening, ville de raskt få medisinsk behandling. Trening ved treningssenter og i kommunal regi opplevdes ikke å gi ikke samme trygghetsfølelse. Når de følte å ha den medisinske tryggheten kunne de tøyne sine fysiske grenser og de trente hardere.

Spruit et al. (2004) antydte at pasienter med mild-moderat kols uten behov for oksygen kan delta i treningsgruppe, for astma og kols, i en gymsal, under ledelse av fysioterapeut. Svært få deltakere i vår studie sa de kunne trent på treningssenter. De mente å oppleve utrygghet da de fikk for liten oppfølging og veiledning. Større lokaler, flere medlemmer tilstede, mer teknisk utstyr og støy kunne virke forstyrrende. På grunnlag av sin fremtreden følte de at de ble beglodd, (økt tungpusthet, flere og lengre pauser). Dette følte de som en stor belastning.

Gruppedeltakerne i denne studien forutsatte at instruktøren var faglig oppdatert med hensyn til sykdomsbilde og treningskunnskap for pasientgruppen. Deltakerne vektla også instruktørens personlige egenskaper og det virket betryggende på treningssituasjonen. Dette samsvarer med tidligere studier der deltakerne mente at instruktørens oppmuntring, gode kommunikasjons-egenskaper, råd og kyndig veiledning styrket deltakernes tillit for å trene (Hellem, 2012, Hogg et al., 2012). Resultat fra en annen studie viste at instruktøren medvirket til å opprettholde og utvikle nye positive strategier (Walters et al., 2012). For å kunne tilrettelegge og individualisere den optimale treningen for personer med kols er det en fordel med oppdatert kunnskap og erfaring med pasientgruppen. Oppfølging og veiledning av øvelser, tilpasninger i gode og dårlige perioder er av betydning for treningsutbytte. Dersom disse faktorene er tilstede kan deltakerne føle seg trygge og tillit til å trene. Instruktører med lite kunnskap vil i mindre grad kunne tilpasse treningen til hver enkelt gruppedeltaker. Gjennom sin sosiale innflytelse skal instruktøren motivere til innsats og sørge for at treningsinnsatsen bedres slik at deltakerne øker sin fysiske yteevne (Høigaard, 2008).

Instruktøren må dessuten kunne samarbeide, ivareta og kommunisere på en god måte. Det er nødvendig for å motivere og inspirere til innsats. For å kunne utvikle seg som instruktør må personen ha evne og vilje til å reflektere over egen rolle.

For pasienter med kols vil trening styrke fysisk form og livskvaliteten blir bedre (Puhan 2006, Hoff 2007, Nakamura 2008, Beauchamp 2010). De kan tåle dårligere perioder og behovet for helsetjenester, (innleggelse i sykehus, fastlegekonsultasjoner, økt behov for hjemmesykepleie), kan reduseres (Güell et al., 2000, Ries et al., 2003, Ringbaek et al., 2010). Et treningstilbud med kvalifiserte fagfolk for pasienter med kols grad 3 og 4 vil være en stort kostnad for samfunnet. Er samfunnet villig til å prioritere spesialister som instruktører for denne pasientgruppen? Bent Høye, nåværende Helse- og omsorgsminister, er opptatt av å styrke tilbudet til blant annet rehabilitering og kronisk syke (Haltbrekke, 2014). Han mener videre at Stortinget må hindre nedbygging i spesialisthelsetjenesten før gode tilbud er på plass i kommunehelsetjenesten. For å finansiere og forsvare bruken av kvalifiserte fagfolk, som instruktører for blant annet denne pasientgruppen, kan det etter min oppfatning være et aktuelt diskusjonstema om det skal innføres egenandeler. Dette på lik linje med egenandeler for andre helsetjenester. Tilgangen på kvalifisert fagfolk er trolig større i sentrale deler av Norge enn i distriktene. En annen aktuell og viktig problemstilling er distriktenes organisering av tilbudet. Denne diskusjonen vil også være et tema i den fremtidige kommunereformen, som i disse dager legges frem for Stortinget (Prop.146, 2014). Her antydes det en kommunestørrelser på 15 000- 20 000 innbyggere for å sikre gode fagmiljøer og gode oppgaveløsninger. Store geografiske avstander kan gjøre det vanskelig å fastsette nye kommunegrenser. Med en større kommune vil man kunne bedre rekruttering, kompetanse og utnyttelse av kommunale tjenester (Prop.146, 2014).

Intensjonen med samhandlingsreformen er at behandling og oppfølging skal skje i regi av kommunene, i nærheten av pasienten (St.meld. nr.47, 2008). Befolkningsvekst og høyere levealder er økende. Vi vet at kols er en av de livsstilssykdommene som øker mest (WHO, 2008). Dette vil kreve økte ressurser for å ivareta forebyggende og behandlende tiltak for denne pasientgruppen. Ressurser i denne sammenheng vil også være å utdanne av personell som er ansvarlig instruktør/fysioterapeuter av treningsgrupper for pasienter med kols.

Geografien i Norge gjør det praktisk vanskelig å etablere det ideelle treningstilbudet for pasienter med kols. Tilbudet i distriktet vil være ulikt det man får til i byer og større tettsteder. Lang reisevei og flere diagnosegrupper som trener sammen vil kunne bli resultatet. I distrikts-

Norge vil primærhelsetjenesten (kommunale og privatpraktiserende fysioterapeuter) ha et større ansvar for trening av pasienter med kols. Jeg er av den oppfatning at i distrikter med få tilbud vil den kommunale helsetjenesten ha et større ansvar for å drive oppsøkende virksomhet. Hvis tettstedet hadde et treningssenter ville et samarbeid mellom de aktuelle aktørene vært gunstig. I Norge er det opprettet flere distrikts medisinske sentra (DMS) ([www.stjordal.kommune](http://www.stjordal.kommune), 3.5.14). Dette er et samarbeid mellom nærliggende kommuner. Samarbeidet skal bidra til å sikre innbyggerne i den aktuelle regionen et bedre tilbud innen helse- og omsorgstjenester. Her finner man spesialisert helsepersonell innen ulike fagområder

Som et ledd i det forebyggende arbeidet, av blant annet livsstilssykdommer, er det opprettet frisklivssentraler i alle landets fylke (Prop.146, 2014). I 2013 har 150 kommuner en frisklivssentral. Dette er et kommunalt kompetansesenter for veiledning og oppfølging til å endre levevaner (røykeslutt) ([www.trondheim.kommune](http://www.trondheim.kommune), 2.5.14). Pasienter med kols vil kunne henvende seg hit for å få hjelp til å finne et egnet treningstilbud i sitt nærmiljø. Man vil også kunne få støttende samtaler og det kan være en møteplass for personer i samme situasjon.

#### **4.2.2. Organisering og tilrettelegging av tilbudet**

Tidlig rehabilitering i spesialisthelsetjenesten kan være første trinn for oppstart med trening utenfor sykehus. Selv ut fra pasientens behov bør man tilstrebe en avgrenset treningsperiode/antall ganger. Etter mitt syn bør spesialisthelsetjenesten i samarbeid med fastlegen i denne perioden være behjelpelig med å opprette kontakt med andre treningsarenaer, (treningssenter LHL, privatpraktiserende fysioterapeuter, kommunale tilbud). Dette fordi pasientene selv ofte ikke har kjennskap til de ulike treningsalternativene. Bourbeau et.al (2010) sa i sin studie at hvis man forventet at rehabilitering har slik positiv effekt på pasienter med kols må man løse problemene med manglende tilbud i kommunene. Etter min oppfatning kan man på denne måten sikre en kontinuitet i vedlikeholdstreningen.

Flere av studiedeltakerne i vår studie opplevde det vanskelig å finne et godt egnet treningstilbud utenfor sykehuset. Enkelte hadde prøvd kommunale tilbud og andre hadde prøvd treningssenter. Flere var av den oppfatning at kommunale tilbud ikke var gode nok for denne pasientgruppen. I en norsk studie fra Hellem et.al (2012) ble det påpekt av studiedeltakerne at det var vanskelig å finne relevante treningstilbud i kommunal regi. De vurderte at det var mangelen på tilbud som avgjorde om de valgte å fortsette trening eller



ikke. Mangelen på tilgjengelige tilbud synes å være utfordrende i de fleste land hvor tilgjengelighet har blitt undersøkt (Bickford et al., 1995, Yohannes & Connolly, 2004, Brooks et al., 2007). Alternativer til kommunale tilbud kan være treningstilbud i regi av lokalavdelinger i LHL og institutt drevet av privatpraktiserende fysioterapeuter. I motsetning til dagens situasjon vil refusjonsordningen kunne fulgt pasienten og ikke den privatpraktiserende fysioterapeut. For å sikre en god tjeneste vil det etter min oppfatning være viktig at aktørene samarbeider om utvikling av tilbudet.

Det vil være naturlig med best mulig tilrettelegging slik at deltakerne kan rette energien mot selve treningen og på den måten få optimalt treningsutbytte. Flere informanter i vår studie bemerket at tidspunktet på dagen, sen formiddag/tidlig ettermiddag, var avgjørende for om de kom på trening eller ikke. Flere hadde behov for noe tid for å komme i gang med dagen uten stress. De fleste var avhengig av offentlig transport (buss, drosje). Andre benyttet privatbil. Parkeringsplass i umiddelbar nærhet til treningslokalet var viktig. Dersom det ikke var tilrettelagt parkering ble dette et hinder for å delta på trening. I to studier fra Australia, (Keating et al., 2011, Thorpe et al., 2014), bemerket deltakerne at tilrettelegging av transport, (egen bil, drosje, deltakernes egen mobilitet), var avgjørende om de deltok i trening eller ikke. Grunnet pasientgruppens høye levealder synes det naturlig å kunne finne egnede løsninger med tanke på transport til treningslokalet, både det praktiske og det økonomiske. Deltakerne sa at størrelsen treningslokalet var tilpasset en gruppe på ca. ti personer, noe de opplevde som gunstig. Dessuten opplevde de at et begrenset antall instruktører var fordelaktig. Deltakere fra andre studier har påpekt viktigheten av en fast, regelmessig og bindende avtale for økt deltakelse (Hellem, 2012, Hogg, 2012). Derfor er tydelig kommunikasjon og forutsigbarhet mellom partene viktig.

Deltakerne sa det var viktig å ha et tilbud også om vinteren, da det kunne være vanskeligere å gå turer ute på grunn av snø og dårligere vær. Resultat fra Thorpe et al. (2014) sin studie bemerket deltakerne at kaldt og fuktig vær resulterte i kortpusthet og gjorde det vanskelig å være ute. Et tilbud hele året synes da å være gunstig.

Med utgangspunkt i forsvarlighet, kunne ikke gruppestørrelsen være på mer enn ti deltakere per instruktør. Dersom det ble flere deltakere krevdes det ytterligere en instruktør tilstede. I vår studie var det 15 personer på deltakerlista, men det var svært sjelden mer enn ti tilstede. Dette var en passende gruppestørrelse med tanke på individuell oppfølging. Gruppedeltakerne

i vår studie opplevde at antall deltakere var av passende antall. De fikk på denne måten anledning for å bli bedre kjent med hverandre og dette ga deltakerne økt trygghet.

### 4.2.3. Trening i gruppe

Resultat fra vår studie viste at deltakerne hadde positive erfaringer med å trene i en gruppe. Fellestrekk for gruppene var at deltakerne stort sett var lik i alder (pensjonister), jevn kjønnsfordelingen og et begrenset antall deltakere. Deltakerne i gruppene på Øya bestod av alvorlig lungesyke med majoritet av pasienter med kols grad 3 og 4. På Orkanger trente pasienter med kols sammen med hjertesyke. Vår studie viste at å trene sammen med likesinnede gav sterkere samhold. Studier har vist at sykdomsspesifikke grupper kunne gi informasjons- og sosio-emosjonell støtte (Percy et al., 2009, Hogg, 2012). Dette kunne redusere følelsen av isolasjon som kan følge kronisk syke. Deltakerne i vår studie sa at å bli kjent med og snakke med likesinnede hadde en gunstig påvirkning for den enkelte. Vår studie viste at enkelte informanter hadde et stort sosialt utbytte, da de ellers i hverdagen hadde liten kontakt med venner og familie. Dette er sammenfallende med resultater fra andre studier hvor man så på trening i gruppe (Nevrin, 2008, Hogg, 2012). Forskerne konkluderte med at det å være medlem av en gruppe med et felles mål er en sterk følelsesladet stimuli som kan gi fortrolighet, tillit, entusiasme og en følelse av tilhørighet.

Kohesjon er den kraften som holder gruppen samlet og er en dynamisk prosess (Carron et al., 1998). Kohesjon består av både gruppe- og sosial kohesjon (Carron et al., 1985). Med gruppekohesjon menes hvor godt samarbeider deltakerne om en oppgave og sosial kohesjon er forholdet mellom gruppemedlemmene (Carron, 1985). Informantene i vår studie ønsket å bli i bedre fysisk form for å kunne holde sin sykdom i sjakk og takle dagliglivets gjøremål bedre. Med bakgrunn i vår studie ble sosial kohesjon mer vektlagt ved at deltakerne uttrykte at samholdet og fellesskapet var viktig.

Forskere har antydnet at gruppekohesjon og utvikling av personlige relasjoner spiller en signifikant og motiverende rolle for å øke aktivitetsnivå samt påvirker den generell helse positivt hos eldre (Eastbrooks & Carron, 1999, Watson et al., 2004). En stor del av de eldre ønsker å trene sammen med andre enn alene (Hausenblas et al., 1997). Fisher et.al. (2004) antydnet at sosial kohesjon er oppfattet å være høy i eldre når de er aktive i eget nærmiljø. For å øke den sosial kohesjonen og for at deltakerne skal kunne ha full fokus på treningen, har

andre påpekt at treningen burde foregå på samme sted, med de samme gruppemedlemmer og med samme instruktør (Fisher, 2004). Dette var lik settingen i vår studie.

Resultatene viste at deltakerne opplevde det gunstig å trene sammen med andre i samme situasjon. De kunne dele erfaringer og hadde en felles forståelse for situasjonen de var i. Personer med kroniske tilstander evaluerte sin erfaring av sykdom med å sammenlikne seg med andre som hadde liknende tilstand, for eksempel sykdomsstatus eller alder (Carricaburu & Pierret, 1995, Pound et al., 1998, Faircloth et al., 2004). Behovet for å identifisere seg med andre som var i samme situasjon innenfor samme sykdomsutvikling sies å redusere følelsen av isolasjon (Comaroff & Maguire, 1981). Litteraturen, (Schiff & Bargal, 2000, Adamsen & Rasmussen, 2001), viste at det å være sammen påvirker hverandre sosialt og man delte felles erfaringer. I deres studie var dette en basis for sosial sammenlikning.

Antonovsky (1987) utviklet teorien om salutogenese. Den gir en grunnleggende innføring i hvordan mestring kan skapes. Hans viktigste forskningsfunn er at måten man opplever virkeligheten på, i form av begripelighet, håndterbarhet og mening, til sammen utgjør "Sense of coherence" (SOC). Dette bidrar til grad av mestring, helse og velvære. Et viktig område i denne teorien omhandler sosiale relasjoner. Nære bånd til andre og en visshet om at andre bryr seg om en er gunstig. Sosial støtte kan styrke motivasjon og selvfølelse.

Enkeltmedlemmer av gruppa opplevde de andre deltakerne som motivatorer for økt deltakelse og sterkere innsats under treningen. Slik ble de inspirert av hverandre. Dette er også sammenfallende med studie gjort av Hellem et al. (2012).

I en studie fra Rogers et al. viste at deltakerne opplevde både muligheter og utfordringer med å være medlem av en gruppe (Rogers et al., 2009). Gjennom å dele erfaringer opplevde noen gjensidig hjelp fra andre som var i liknende situasjon. Situasjoner ble gjenkjent av deltakerne og man kunne i fellesskap løse problemet. De opplevde at det var enklere å dele erfaringer og utveksle kunnskap med personer som var lik dem selv.

### **4.3.Konklusjon**

Basert på resultater fra denne studien fant vi at pasienter med kols grad 3 og 4 opplevde å ha stor nytte av trening i regi av spesialisthelsetjenesten. For at pasientgruppen skal kunne oppleve trygghet, føle seg ivaretatt under trening og kunne trene optimalt er det viktig at treningen blir individuelt tilrettelagt og kyndig veiledet av fagfolk. Trening i

spesialisthelsetjenesten kan gi grunnlag for trygghet for senere å trene både i kommunal regi og ved treningssenter.

#### 4.4.Praktisk relevans

Denne studien har belyst pasienter med kols grad 3 og 4 sine erfaringer og opplevelser med å delta på trening i gruppe i regi av spesialisthelsetjenesten. Teoretisk og praktisk erfaring med pasientgruppa (sykdomslære, sykdomsbilde, treningsprinsipp for pasienter med kols) er viktige faktorer for instruktører som skal trene denne gruppen pasienter. Slik kan pasientene føle seg ivaretatt på en trygg og forsvarlig måte. Funnene i denne studien og litteraturen bekrefter at det er gunstig at personer med kols trener i gruppe slik at de kan utveksle erfaringer og kunnskap og dra nytte av det sosial felleskapet. Et fast tidspunkt, støtte og oppmuntring fra andre må til for å opprettholde jevnlig trening. En gruppestørrelse på ti deltakere vil være en gunstig størrelse. Slik kan de bli kjent og trygg på hverandre. En liten gruppe gir mulighet for at instruktøren kan følge opp og veilede hver enkelt.

Deltakelse i gruppetilbudet, for personer med kols, i spesialisthelsetjenesten er i dag gratis. Dette er et tidsbegrenset tilbud med en varighet på ca. seks måneder/24 ganger. Tilbudet er ment som en start for videre trening. Trening i spesialisthelsetjenesten gir trygghet og selvtillit for å videreføre treningen i regi av andre aktører.

For å imøtekomme brukernes behov og utfordringer må aktuelle aktører kunne samarbeide om å videreutvikle og opprette nye tilbud for pasientgruppen. Justeringer i forhold til den praktiske organiseringen vil måtte gjøres lokalt for å kunne tilrettelegg tilbudet.

For denne gruppen hadde det vært interessant å undersøke den fysiske formen før, under og etter deltakelse i gruppetrening. Slik kan man se, på en objektiv måte, hvilken positiv utvikling den enkelte får. Dette kan også være en motiverende faktor for å kunne fortsette treningen utenfor spesialisthelsetjenesten. Det ville også være interessant å se på den eventuelle treskelen, den enkelte gruppedeltakeren har, for å ikke trene på andre arenaer og hvilke forhold som må til for å bryte ned denne. Slik kunne man bedre oppfylt intensjonen med samhandlingsreformen.

## 5. REFERANSELISTE

- Adamsen L & Rasmussen JM. (2001). *Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes*. J Adv Nurs, 35:909-17.
- Antonovsky A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Beauchamp MK, Nonoyama M, Goldstein RS et al. (2010). *Interval versus continuous training in individuals with chronic obstructive disease-a systematic review*. Thorax, 65:157-164.
- Bickford LS, Hodgkin JE, McInturff. *National pulmonary rehabilitation survey. Update*. (1995). Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation, 15:406-411.
- Bourbeau J. *Making pulmonary rehabilitation a success in COPD*. (2010). Swiss Medical Weekly, 140:13067.
- Brooks D, Sottana R, Bell B et al. (2007). *Characterization of pulmonary rehabilitation programs in Canada in 2005*. Canadian Respiratory Journal, 14:87-92.
- Buist AS, McBurnie MA, Vollmer WM et al. (2007). *BOLD Collaborative Research Group. International variation in the prevalence of COPD (the BOLD Study): a population-based prevalence study*. Lancet, 1;370(9589):741-50.
- Carricaburu D & Pierret J. (1995). *From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men*. Sociol Health Illness, 17:65-88.
- Carron AV, Brawley LR & Widmeyer NW. (1998). *The measurement of cohesiveness in sports groups*. I: Duda JL (red.). Advances in Sports and Exercise Psychology Measurement (213-226). Morgantown, WV: Fitness Information Technology.
- Carron AV, Widmeyer NW & Brawley LR. (1985). *The development of an instrument to assess cohesion in sport teams: the Group Environment Questionnaire*. Journal of Sport Psychology, 7:244-266.

Celli BR, MacNee W. (2004). *Standards for the diagnosis and treatment for patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper*. Eur Respir J, 23:932-46.

Clini EM, Ambrosino N. (2008). *Nonpharmacological treatment and relief of symptoms in COPD*. Eur Respir J, 32:218-228.

Cooke M, Moyle W, Griffiths S et al. (2009). *Outcomes of a home-based pulmonary maintenance program for individuals with COPD: a pilot study*. Contemp Nurse 34(1):85-97.

Cockram J, Cencins N, Jenkins S. (2006). *Maintaining exercise capacity and quality of life following pulmonary rehabilitation*. Respirology, 11(1):98-104.

Comaroff J, Maguire P. (1981). *Ambiguity and the search for meaning: childhood leukaemia in the modern clinical context*. Soc Sci Med, 158:115-23.

Eastbrooks PA, Carron AV. (1999). *Group cohesion in older adult exercisers: prediction and intervention effects*. Journal of Behavioral Medicine, 22:6.

Faircloth CA, Boylstein C, Rittman M et al. (2004). *Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery*. Sociol Health Illness, 26:242-61.

Fisher J, Li F, Michael Y et al. (2004). *Neighbourhood-level influences on physical activity among older adults: A multilevel analysis*. Journal of Aging and Physical Activity, 11:45-63.

Haltbrekke F. (4/2014). *Kommunehelsetjenesten i endring*. Fysioterapeuten, 81. s.35.

Helsedirektoratet. (2012). *Avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet*. Helsedirektoratet 02/2012.

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). (2013). *Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD*. <http://goldcopd.org/>. 1.3.2013.

Gulsvik A. (2003). *Chronic obstructive pulmonary disease. European lung white book. The first comprehensive survey on respiratory health in Europe*. ERSJ Ltd. ISBN 1-904097-30-8.

- Gulsvik A & Bakke P.S. (2003). *Lungesykdommer, en basal innføring*. Fagbokforlaget.
- Güell R, Casan P, Belda J et al. (2000). *Long-term effects of outpatient rehabilitation of COPD. A randomized trial*. CHEST, 117:976-983.
- Hausenblas H, Carron A & Mack D. (1997). *Application of the Theories of Reasoned Action and Planned Behaviour to exercise behaviour: A meta-analysis*. Journal of Sport and Exercise Psychology, 19:36-51.
- Hellem E, Bruusgaard KA, Bergland A. (2012). *Exercise maintenance: COPD patients perception and perspectives on elements of success in sustaining long-term exercise*. Physiotherapy Theory Practice, 28(3)206-220.
- Helsedirektoratet. (2012) *Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Helsedirektoratet, 11/2012.
- Hjalmarsen A. (2012). *Lungerehabilitering. Kols og andre lungesykdommer*. Cappelen Damm AS.
- Hjalmarsen A. (2007). *Rehabilitation of patients with chronic obstructive lung disease*. Tidsskrift Norske legeforening, 127(5):609-12.
- Hoff J, Tjønnå AE et al. (2007). *Maximal strength training of the legs in COPD: a therapy for mechanical inefficiency*. Med Sci Sports Exerc, 39:220-6.
- Hogg L, Grant A, Garrod R et al. (2012). *People with COPD perceive ongoing, structured and socially supportive exercise opportunities to be important for maintaining an active lifestyle following pulmonary rehabilitation: a qualitative study*. Journal of Physiotherapy, 58: 189-195.
- Hvidsten SC, Storesund L, Wentzel-Larsen T et al. (2010). *Prevalence and predictors of underdiagnosed chronic obstructive pulmonary disease in a Norwegian adult general population*. Clin Respir J, 4(1):13-21.

Høigaard R. (2008). *Gruppedynamikk i idrett*. Norge: Høyskoleforlaget.

Johannessen A, Omenaas ER, Bakke PS et al. (2005). *Implications of reversibility testing on prevalence and risk factors for chronic obstructive pulmonary disease: a community study*. Thorax, 60(10): 842-7.

Keating A, Lee AL, Holland A. (2011). *Lack of perceived benefit and inadequate transport influence uptake and completion of pulmonary rehabilitation in people with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study*. Journal of Physiotherapy, 53:183-190.

Langer D, Hendriks E, Burtin V et al. (2009). *A clinical practice guideline for physiotherapists treating patients with chronic obstructive pulmonary disease based on a systematic review of available evidence*. Clin Rehabil, 23(5):445-62.

Maltais F, Bourbeau J, Shapiro S et al. (2008). *Effect of Home-based Pulmonary Rehabilitation in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Ann Intern Med, 149:869-878.

Malterud K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Nakamura Y, Tanaka K, Shigematsu R et al. (2008). *Effects on aerobic training and recreational activities in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Int J Rehabil Res, 31(4):275-83.

Nevrin K. (2008). *Empowerment and using the body in modern postural yoga*. In: Dicken B, Bagge Lausten C, editors. Yoga in the Modern World: Contemporary Perspectives. London: Routledge, s.132.

Helse-og omsorgsdepartementet (HOD). (2006). *National strategi for det tobakksforebyggende arbeidet 2006-2010*. Helse- og omsorgsdepartementet, I-1112B.

Nici L, Raskin J, Rochester CL et al. (2009). *Pulmonary rehabilitation: What we know and what we need to know*. J Cardiopulm Rehabil Prev, 29(3):141-51.



- Nielsen R, Johannessen A, Omenaas ER et al. (2011). *Excessive costs of COPD in ever-smokers. A longitudinal community study*. Respir Med, 105(3):485-93.
- Percy CA, Gibbs T, Potter L et al. (2009). *Nurse-led peer support group: experiences of woman with polycystic ovary syndrome*. Journal of advanced nursing, 65(10); 2046-2055.
- Pound P, Compertz P, Ebrahim S. (1998). *Illness in the context of older age: the case of stroke*. Sociol Health Illness, 20:489-506.
- Price D, Freeman D, Cleland J et al. (2011). *Earlier diagnosis and treatment of COPD in primary care*. Primary Care Respiratory Journal, 20(1):15-22.
- Prop.146 (2012-2013). (2014). *Kommuneproposisjonen*.
- Puhan MA, Busching G, Schunemann HJ et al. (2006). *Interval versus continuous high-intensity exercise in chronic obstructive pulmonary disease: a randomized trial*. Ann Intern Med, 5;145(11):816-25.
- Qaseem A. (2011). *Diagnosis and Management of Stable Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Clinical Practice Guideline Update from the American College of Physicians, American College of Chest Physicians, American Thoracic Society, and European Respiratory Society*. Ann Intern Med, 155:179-191.
- Rice KL, Dewan N, Bloomfield HE et al. (2010). *Disease Management Program for Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Am J Respir Crit Care Med, 182:890-896.
- Ries AL, Bauldoff GS, Carlin BW et al. (2007). *Pulmonary rehabilitation: Joint ACCP/AACVPR Evidence-based clinical practice guidelines*. Chest, 131:45-425.
- Ries AL, Kaplan RM, Myers R et al. (2003). *Maintenance after pulmonary rehabilitation in chronic lung disease. A randomized trial*. Am J Respir Crit Care Med, 167(6):880-888.

Ringbaek T, Brøndum E, Martinez G et al. (2010). *Long-term effects of 1-year maintenance training on physical functioning and health status in patients with copd. A randomized controlled study.* Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention, 30(1):47-52.

Rogers A, Gately C, Kennedy A et al. (2009). *Are some more equal than others? Social comparison in self-management skills for long-term conditions.* Chronic Illness, 0:1-13.

Rycroft CE, Heyes A, Lanza L et al. (2012). *Epidemiology of chronic obstructive pulmonary disease: a literature review.* Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 7:457-94.

Saey D, Bernard S, Gagnon P et al. (2009). *Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease.* Panminerva Med, 51(2):95-114.

Schanning CG. (2000). *An evolution of rehabilitation program for patients with chronic obstructive lung disease.* Tidsskrift norske legeforening, 20;120(5):551-5.

Schiff M & Bargal D. (2000). *Helping characteristics of self-help and support groups.* Small Group Res, 31:275-304.

Spruit MA, Troosters T, Trappenburg JCA et al. (2004). *Exercise training during rehabilitation of patients with COPD: A current perspective.* Patient Education and Counseling, 52:243-248.

Steinsbekk A & Lomundal BK. (2009). *Three-year follow up after a two-year comprehensive pulmonary rehabilitation program.* Chron Respir Dis, 6(1)5-11.

St.meld. nr.47 (2008-2009). (2008). *Samhandlingsreformen, rett behandling – på rett sted – til rett tid.*

Thorpe O, Kumar S, Johnston K. (2014). *Barriers to and enablers to physical activity in patients with COPD following a hospital admission: a qualitative study.* Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 9:115-128.

Walters JAE, Cameron-Tucker H, Courtney-Pratt H et al. (2012). *Supporting health behaviour change in chronic obstructive pulmonary disease with telephone health-mentoring: insights from a qualitative study*. BMC Fam Pract, 13:55.

Watson J, Ginis K, Spink K. (2004). *Team building in an exercise class for the elderly*. Activities, Adaptation and Aging, 28(3):35-47.

World Health Organization (WHO). (2010). *Global recommendations on physical activity for health*. 1.4.2014 fra <http://www.who.int>.

World Health Organization (WHO). (2008). *World Health statistics 2008*. 1.4.2014 fra <http://www.who.int>.

[www.stjordal.kommune.no/enheter/etat omsorg/](http://www.stjordal.kommune.no/enheter/etat_omsorg/) Distriktsmedisinske senter, 2.5.14

[www.trondheim.kommune.no/folkehelse/Frisklivsentral](http://www.trondheim.kommune.no/folkehelse/Frisklivsentral), 2.5.14.

Yohannes AM, Connolly MJ. (2004). *Pulmonary rehabilitation programmes in the UK: A national representative survey*. Clinical Rehabilitation, 18:444-449.

## Intervjuguide

### - hva motiverer pasienter med kols for trening i spesialisthelsetjenesten

#### **Informasjon:**

Dette er en studie av hva som motiverer kols pasienter for trening over tid i spesialisthelsetjenesten.

#### **Hensikten med denne delen av studien- intervjuene med pasientene:**

Se nærmere på hva som motiverer kols pasienter for trening over tid og hvorfor de trener i regi av spesialisthelsetjenesten.

#### **Hovedtema: fysisk aktivitet, motivasjon, lokaliteter**

#### **Bakgrunnsinformasjon:**

Kjønn, alder og utdanning

Hvilket år fikk du diagnosen kols?

Hvilken grad av kols har du?

Har du andre sykdommer i tillegg? Ja/nei

Har du deltatt på pasientopplæringskurs? Når? Hvor? I hvem sin regi?

Hvor mye trener du per uke? x1, 1-3, 4-6, daglig.

#### **Innledende spørsmål**

Kan du fortelle meg om hvorfor du trener på sykehuset?

## **Fysisk aktivitet**

Hva legger du i ordet fysisk aktivitet?

Hvorfor er du fysisk aktiv?

Hvor lenge har du deltatt i treningsgrupper på sykehuset? Andre steder?

Hvor mye trener du per uke?

## **Motivasjon**

Hva + hvem motiverer deg

Hva gjør trening med deg – positive /negative effekter

Hvilke faktorer er avgjørende for at du skal trene

## **Lokaliteter**

Kjenner du til andre treningstilbud for pasienter med kols/som du kunne ha deltatt på

Har du kunne trent på egen hånd – hvorfor/hvorfor ikke

Hvorfor trener du i sykehusets regi , hvorfor trener du ikke på treningssenter/andre steder



<b>Region:</b> REK nord	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b> 01.07.2013	<b>Vår referanse:</b> 2013/954/REK nord
			<b>Deres dato:</b> 28.05.2013	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Aslak Steinsbekk  
 Institutt for Samfunnsmedisin, MTFSS

**2013/954 Hva motiverer kols pasienter for trening i spesialisthelsetjenesten? En kvalitativ studie av hvorfor pasienter med kols grad 3 og 4 trener på sykehus.**

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 20.06.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

**Forskningsansvarlig:** St. Olavs Hospital

**Prosjektleder:** Aslak Steinsbekk

**Prosjektleders prosjekttale:**

*Kronisk obstruktiv lungesykdom, KOLS, er en samlebetegnelse for kronisk obstruktiv bronkitt og emfysem. Sykdommen er progredierende og irreversibel. KOLS er et stort og voksende problem med høy prevalens, morbiditet og mortalitet verden over. Personer med KOLS har ofte andre kroniske sykdommer i tillegg. De økonomiske utgiftene er store for den enkelte og for samfunnet. Fysisk aktivitet er den viktigste ikke-mediamentelle behandlingen av KOLS. Trening bedrer fysisk evne, reduserer tungpusthet og reduserer utvikling av komorbiditet. I alle stadier av sykdommen er trening viktig. Målet er å øke den enkeltes evne til aktivitet, deltakelse og bedre livskvaliteten. Trening for KOLS pasienter i Norge tilbys i dag som generell og diagnosespesifikk trening i gruppe, i 1. og 2. linjetjenesten, og hos privatpraktiserende fysioterapeut som egentrening. Målet med studien er å undersøke hvorfor pasienter med KOLS grad 3 og 4 trener i gruppe drevet av spesialisthelsetjenesten.*

**Vurdering**

**Framleggingsplikt**

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette prosjektet er formålet å undersøke hvorfor pasienter med KOLS trener i gruppe drevet av spesialhelsetjenesten. Prosjektet vil ikke gi ny kunnskap om helse eller sykdom, men fokuserer på valg av treningsarena. Prosjektet skal således ikke vurderes etter helseforskningsloven.

**Vedtak**

*Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller*

Besøksadresse:  
 MH-bygget Universitetet i  
 Tromsø 9037 Tromsø

Telefon: 77646140  
 E-post: rek-nord@asp.uit.no  
 Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i  
 saksbehandlingen, bes adressert til REK  
 nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to  
 the Regional Ethics Committee, REK  
 nord, not to individual staff

*innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikkloven § 4, 2. ledd.*

**Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll  
sekretariatsleder

**Kopi til:** lise.lundbom.stoylen@stolav.no; siv.morkved@stolav.no

## Vedlegg 3

### *”Hva motiverer pasienter med kols for gruppetrening i spesialisthelsetjenesten? En kvalitativ studie.*

#### **Bakgrunn og hensikt**

Kronisk obstruktiv lungesykdom, kols, er en samlebetegnelse for kronisk obstruktiv bronkitt og emfysem. Trening er viktig i alle stadier av sykdommen. Målet med denne studien er å undersøke hvorfor pasienter med kols grad 3 og 4 trener over tid i grupper drevet av spesialisthelsetjenesten. Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk forskningsetikk i Midt-Norge.

#### **Hva innebærer studien?**

Du blir bedt om å stille opp på ett intervju. Intervjuet vil være en samtale mellom deg og en forsker. Du vil bli spurt om fysisk aktivitet og hva som motiverer deg for trening i spesialisthelsetjenesten. Varigheten av intervjuet vil være rundt en time. De vil bli gjennomført i St.Olavs Hospital sine lokaler eller på et sted du ønsker. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes i denne studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Alle innsamlete opplysninger vil ved prosjektslutt (desember 2014) bli slettet. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til personlige opplysninger. Alle som har innsyn har taushetsplikt. Lydbåndene vil bli slettet når prosjektet er ferdig. Utskriftene fra lydbåndene vil bli anonymisert. Det vil ikke være mulig for utenforstående å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.



### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen. Du kan når som helst og uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre deltakelse i gruppetrening ved St. Olavs Hospital. Dersom du senere vil trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Randi Presthus på telefon 72 57 14 38.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **Informasjon om utfallet av studien**

Du har rett til å få informasjon om resultatet av studien.

### **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----

(Signert, rolle i studien, dato)

