

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Prosjektnummer: 2008/3/0141

Mål- og Motivasjonsdagbok i lungerehabilitering

Organisasjon: Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke



Forord

Dette prosjektet startet med en planskisse sommeren 2008; det ble gjennomført og avsluttet i løpet av 2009 og 2010. Prosjektet har funnet sted ved Glittreklinikken AS og har i hovedsak blitt utført av psykologavdelingen ved klinikken. Prosjektledere har vært spesialpsykolog Ketil Melås og spesialpsykolog Erik Elseth. Takk til alle pasientene som har deltatt i prosjektet, til ansatte ved Glittreklinikken som har gitt hjelp underveis i prosessen og vi takker spesielt resten av psykologavdelingen for all hjelp og støtte. En videre takk til Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke (LHL) for hjelp underveis i prosjektet. Til slutt vil vi rette en særskilt takk til Extrastiftelsen som har hatt tro på vårt prosjekt og finansiert det gjennom sine midler.

Sammendrag

Lungerehabilitering er et aktuelt helsetilbud for mange pasienter med lungesykdom. Antall pasienter som rammes av lungesykdommer er økende og det må derfor antas at etterspørselen etter rehabiliteringstilbud også vil øke i tiden som kommer. Det er tidligere vist at hospitalbasert lungerehabilitering gir god korttidseffekt målt ved begynnelse og avslutning av rehabiliteringen, men at denne effekten forsvinner relativt raskt etter avsluttet rehabilitering. Ved å innføre et enkelt tiltak i rehabiliteringsperioden, nærmere bestemt en mål- og motivasjonsdagbok, ønsket vi å undersøke om dette kunne bidra til at langtidseffekten av rehabilitering ble opprettholdt. Til sammen 157 pasienter ble plassert i henholdsvis kontroll- og forsøksgruppe for å kunne sammenlikne effekten av tiltaket.

Hovedfunnet i studien var at tiltaket ikke hadde noen effekt av betydning; det var ingen signifikante forskjeller i resultater over tid mellom forsøks- og kontrollgruppen. Tilleggsfunn i studien var at rehabiliteringsprogrammet hadde god korttidseffekt men liten effekt over lengre tid. Videre indikerte våre resultater at rehabiliteringsprogrammet hadde noe større positiv effekt på livskvalitet og selvopplevd helsestatus enn det hadde på angst og depresjonsplager.

På bakgrunn av resultatene i studien konkluderer vi med at det for lungepasienter er ønskelig å se lungerehabilitering som en kontinuerlig prosess der en i fremtiden prioriterer økt samhandling mellom forskjellige nivåer av helsetjenesten. Dette vil sannsynligvis være det beste for pasienten og samfunnet.

Kan systematisk mål- og motivasjonsarbeid rettet mot pasienter i lungerehabilitering gi langtidseffekter av rehabiliteringen?

Innledning

Pasientgruppen som kan ha diagnoser og symptomer forenlig med gruppen lungesykdommer er økende. Et økende antall pasienter medfører også økende henvendelser for behandling og rehabilitering til helsevesenet på flere nivåer. Det estimeres at om lag 200 000 nordmenn har KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom) og at denne andelen er økende (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2006). Samtidig med dette viser forskning at det er et økende antall barn og yrkesaktive som rammes av astma (Folkehelseinstituttet, 2007) og at det regnes at omtrent 6-10 % av Norges befolkning lider av astma (Brogger et al 2004) Pasientgruppen omfatter dermed 500 – 600 000 nordmenn. Symptomer på sykdommene varierer fra lette symptomer til alvorlige symptomer og mange av pasientene opplever somatiske, sosiale, yrkesmessige og psykiske påkjenninger og lidelser. Mange pasienter er i behov for oppfølging i flere linjer av helsetjenesten, og flere har behov for systematisk rehabilitering over tid for å mestre symptomer, egenbehandling, arbeid og sykdommens innvirkning på dagliglivet.

Det er godt dokumentert at lungerehabilitering har positiv korttidseffekt på en rekke ulike indikatorer, slik som gangdistanse, selvopplevd helsestatus og livskvalitet (Haave et al., 2007). Varigheten av slike effekter er imidlertid omdiskutert; mye tyder på at effektene kan avta nokså raskt i tiden etter rehabilitering (Guyatt 1987; Bestall 2003; Ries 2003; Wempe 2004). Enkelte studier fremhever at det er et sterkt behov for tiltak som kan sikre at pasienter kan fortsette å være motiverte etter endt hospitalbasert rehabilitering, og i så måte fortsette rehabiliteringen hjemme (Karapolat et al., 2007). Enkelte studier har indikert at ulike former for oppfølging – av større eller mindre omfang – kan ha innvirkning på varigheten av rehabiliteringseffekt (Karapolat et al., 2007).

Glittreklinikken gir tilbud om et 4 ukers hospitalbasert lungerehabiliteringsprogram til sine pasienter. Selv om dette i internasjonal sammenheng er å regne som et kort rehabiliteringsprogram, er det dokumentert gode korttidseffekter; dog avtagende i tiden etter oppholdet (Haave, 2008).

Prosjektet ønsket å prøve ut et nytt og enkelt tiltak med tanke på forsterkning av positiv endring i tiden etter et 4 ukers rehabiliteringsopphold på Glittreklinikken. Tiltaket var en mål-

og motivasjonsdagbok (MMD) hvor det var tenkt at pasienten skulle ta med seg læringsprosesser og informasjon fra rehabiliteringen og fortsette denne hjemme. Dagboken var ment som en tydeligere agent i hjelp til selvhjelp og til å bedre mestre symptomer, både somatiske og psykiske. Tiltaket hadde derfor et fokus utover en rent medisinsk modell; et fokus mot psykososiale og intrapsykiske påvirkninger i rehabilitering som også for tiden er en dreining innenfor feltet (Karapolat et al., 2007; Wade & de Jong, 2000). Fokuset var videre, som presentert av Siegert & Taylor (2004); "Goal-setting is an essential component of any modern approach to rehabilitation. It provides a framework by which rehabilitation professionals and their clients can work together to enhance the client's physical independence and psychological well-being". Mål- og motivasjonsdagboken ligger vedlagt, se vedlegg 1.

Mål for prosjektet

- a)** Utforming av en brukervennlig MMD.
- b)** Innføring av en MMD som kunne bidra til en bedre langtidseffekt av rehabiliteringsopphold enn det vi finner i dag. Prosjektet rettet seg naturlig nok mot pasientmassen ved Glittreklinikken, men MMD ble utarbeidet slik at den kan innføres ved andre rehabiliteringsinstitusjoner.
- c)** Systematisk innføring av tiltaket for å sikre en målbar effekt av tiltaket.
- d)** Arbeid med og forsøk på utgivelse av artikkel/prosjektrapport angående funn i prosjektet.

Tiltaket ble iverksatt mens pasientene var på klinikken og ble videreført i 6 måneder etter utskrivning.

Rehabiliteringsprogrammet

Pasientene deltok i et 4-ukers hospitalbasert multidisiplinært rehabiliteringsprogram. Alle pasienter hadde samme aktivitetsplan som inneholdt fysisk aktivitet, forelesninger, støtte til livsstilsendring og sosial deltakelse med de andre pasientene ved klinikken.

Rehabiliteringsprogrammet besto av tre til fire 45 minutters sesjoner hver dag i løpet av en aktivitetsuke (mandag-fredag). Den fysiske aktiviteten ble gitt individuelt eller i gruppe i gymsal, styrkerom, oppvarmet basseng eller utendørs. Forelesningene ble gitt av leger, sykepleiere, fysioterapeuter, psykologer, ergoterapeuter, ernæringsfysiolog og sosionomer.

Temaer i forelesningene var årsaker, mekanismer og behandling av lungesykdom, å leve med kronisk sykdom, egenbehandling, kosthold, trening og rettigheter for lungesyke pasienter. Pasienten ble sett minst en gang pr uke av lege og temaer tilknyttet medisiner og kosthold ble fulgt opp av sykepleiere. Alle pasientene ble gitt individuell samtale med fysioterapeut. Individuelle samtaler med psykolog, sosionom, ergoterapeut og klinisk ernæringsfysiolog ble gitt ved behov. Pasienten ble under oppholdet oppfordret til å fortsette med fysisk aktivitet etter hjemkomst, men de ble ikke fulgt opp angående dette etter utskrivelse.

Metode

Rekruttering av deltakere

Alle pasienter som kom til klinikken i løpet av månedene desember, januar, februar og mars ble spurt om de ville delta i prosjektet. Pasientene ble informert om frivillighet og måtte for å delta fylle ut et 'informert samtykke – skjema'. Pasientene ble delt i en kontrollgruppe (KTR) og en forsøksgruppe (EKSP). Dette ble praktisk gjennomført ved at det i 2 måneder (desember og januar) var datainnsamling i forhold til kontrollgruppe og 2 måneder (februar og mars) med datainnsamling i forhold til forsøksgruppe. Pasientene i begge gruppene deltok i et 4-ukers hospitalbasert rehabiliteringsopplegg, se tidligere beskrivelse.

Måleinstrumenter for vurdering av effekt

For å kunne vurdere effekt av tiltaket brukte vi 4 ulike selvrapporteringskjema, hvorav to gikk på selvpoplevd helsestatus, ett på selvpoplevd livskvalitet og ett på symptomer på angst og depresjon. For å måle selvpoplevd helsestatus valgte vi ut to mye brukte spørreskjema innenfor lungerehabilitering; The Clinical COPD Questionnaire (CCQ; van der Molen et al., 2003) og The St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ; Jones et al., 1991). Merk at for begge disse instrumentene vil en høyere skåre bety dårligere selvpoplevd helsestatus.

CCQ er et standardisert selvrapporteringskjema på 10 spørsmål som måler selvpoplevd helsestatus hos pasienter med lungesykdom. Skåringen skjer ved hjelp av en 7-punkts Likert skala der en skåre på 0 angir ingen begrensning mens en skåre på 6 angir alvorlig begrensning. Totalskåre og delskårer kan beregnes ved å summere tallene for de aktuelle spørsmål for deretter å dividere med antall spørsmål. Dette gir en totalskåre for CCQ som kan variere fra 0,0 til 6,0. Kun totalskårer blir rapportert i denne studien. En forskjell (et fall) på 0,4 poeng er ansett å utgjøre en minste klinisk relevant bedring for CCQ. CCQ er blitt validert og har vist seg å ha god test-retest reliabilitet (van der Molen et al., 2003).

SGRQ er et standardisert selvrapporteringskjema som måler selvopplevd helsestatus hos pasienter med kronisk lungesykdom. Det måler delområdene symptomer, fysisk fungering og psykososiale konsekvenser av lungesykdommen. Skårene går fra 0 til 100 for hvert område og høyere verdier reflekterer lavere helserelatert livskvalitet. Delskårene sammenfattes i en totalskåre (Jones, et al., 1991). Kun totalskårer blir rapportert i denne studien. Det ble brukt en norsk oversettelse av SGRQ (Morland, 1996). Flere studier har vist god validitet og reliabilitet for både den originale versjonen og den norske versjonen. En bedring (dvs. fall) i skåre på 4 enheter eller mer er funnet å representere en klinisk relevant bedring (Maly & Vondra, 2006; Andenaes et al., 2006).

Som mål på selvopplevd livskvalitet valgte vi skjemaet Quality of Life (QoL; Hyland & Sodergren, 1996). QoL er et selvrapporteringskjema hvor en angir selvopplevd livskvalitet på en skala fra 0 til 100. Dette skjemaet er utviklet på bakgrunn av en gjennomgang av og sammenligning av 12 ulike skalaer for måling av livskvalitet (Hyland & Sodergren, 1996).

For å måle tilstedeværelse av symptomer på angst og depresjon valgte vi skjemaet Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983). Angst (HADS-A) og depresjon (HADS-D) blir vurdert som separate komponenter, begge med 7 spørsmål som skåres på en skala fra 0 (ikke plager) til 3 (betydelige plager). Skårene går da totalt fra 0 til 21 for både angst og depresjon. Høyere skårer indikerer mer alvorlige symptomer. Validiteten og reliabiliteten er vist å være god både for den engelske (Bjelland et al., 2002) og den norske versjonen (Mykletun et al., 2001).

Tiltak

Pasientene i både forsøks- og kontrollgruppen ble i den første uken av rehabiliteringen presentert for en forelesning på 45 minutter vedrørende det å sette seg mål og utfordringer tilknyttet dette. Forelesningen ble holdt av ansatte ved psykologavdelingen. Forelesningen omhandlet i hovedtrekk deler av permen, spesielt i forhold til mål- og målsettingsarbeid, se vedlegg 1.

Pasientene i forsøksgruppen fikk i tillegg utdelt en MMD i løpet av sin første dag av rehabiliteringen. MMD inneholdt sider om personlig informasjon, innholdsfortegnelse, innledning, slik virker permen, hva virker i rehabilitering, hva vet vi er viktig for å fortsette

rehabilitering hjemme, informasjon om tverrfaglig plan, ”hvordan sette seg mål?”, ”jeg har for mange mål, hva gjør jeg?”, ”hvorfors sette seg mål?”, ”hvilke mål skal jeg sette meg?”, ”jeg har satt meg et mål, men kommer ikke i gang”, ”jeg har nådd målet, hva nå?”, begreper i rehabilitering, sosial støtte, LHL og oversikt LHL lokallag, ”hvordan komme i gang etter forverrelser?”. For mer utfyllende informasjon om MMD, se vedlegg 2.

Begrepet motivasjon forstås i prosjektet som en egenskap hos pasienten i forhold til å kunne motta hjelp og selv sette seg i stand til å hjelpe seg selv. Begrepet ses ikke som en del av pasientens personlighet, men som en egenskap som kan støttes gjennom informasjon og hjelp fra andre og seg selv. Målsetting blir i så måte et av flere tiltak som kan øke en pasientens motivasjon i forhold til å motta og gi seg selv hjelp. Dette er i tråd med f. eks Deci & Ryan (1985).

MMD bygger på løsningsfokusert tilnærming (de Shazer, 1998; O’Connell, 2000) og retter seg derfor mot pasientenes ressurser og kompetanse. Den retter fokus mot pasientens mål under oppholdet og hjemme. Målskjemaet i dagboken bygger på internasjonal litteratur angående mål og måloppnåelse (Hurn, Kneebone & Cropley, 2006). Pasienten vil i forbindelse med de prioriterte målene få spørsmål om måloppnåelse, tanker rundt det å sette seg mål (positive og negative), opplevde hindringer, motivasjon osv. Spørsmålene og intervjuet rundt denne prosessen bygger på theory of planned behavior (Ajzen, 1991), self-efficacy (Bandura, 1997), selvreguleringsteori (Baumeister & Heatherton, 1996), endringsfokusert rådgivning (Barth et al, 2001) og erfaring fra klinisk praksis ved klinikken. Et poeng ved MMD er at den skal være brukervennlig, men fundamentert i teoretiske aspekter relevant for prosjektet. Dette som tidligere beskrevet av Siegert og Taylor (2004); ”the need for pragmatic stance in the clinic should not exclude the development of a rich theoretical foundation for the broader field of rehabilitation”.

Det ble videre tenkt at det tverrfaglige arbeidet ved klinikken skulle ”bakes” inn i pasientens dagbok ved at mål, tiltak og ansvar (tverrfaglig plan) ble skrevet inn i dagboken og knyttet opp mot kortsiktige mål ved klinikken, samt langsiktige mål pasienten ønsket å jobbe med hjemme. Dagboken ble i så måte pasientens ”epikrise” og arbeidsdokument etter oppholdet. Pasienten kunne fortsette å benytte dagboken for å følge egen prosess i sitt målarbeid etter oppholdet ved klinikken. Pasientene ville bli fulgt opp på eget arbeid og endringsprosess gjennom svar på de innførte målingene 6 måneder etter endt opphold.

Etikk

Den regionale etiske komité (REK) og pasientombudet for Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) hadde forhåndsgodkjent prosjektet.

Brukermedvirkning

Prosjektet og dets produkter, altså forelesning, mål- og motivasjonsperm, samt prosjektets gang og gjennomføring, ble gjennomgått med to representanter fra brukerorganisasjoner. Tilbakemeldinger fra representantene ble brukt i utforming av både forelesningen og mål- og motivasjonspermen.

Målinger

Pasientene ble spurt om å fylle ut spørreskjema tre ganger under prosjektperioden:

T1: Ved innkomst

T2: Ved utreise (fullført 4-ukers rehabiliteringsprogram)

T3: 6 måneder etter fullført 4-ukers rehabiliteringsprogram

Statistiske analyser

Statistiske analyser ble gjennomført med hjelp av Statistical Package for the Social Sciences 17.0 (SPSS 17.0). P-verdier lavere enn 0,05 ble ansett som statistisk signifikant.

Variansanalyse for repeterte målinger (repeated-measures analysis of variance) ble brukt for å analysere endringer over tid; både samlet for alle pasienter og for å sammenlikne de to pasientgruppene (KTR og EKSP).

Resultater

Utvalget

Prosjektet ble lagt opp slik at vi i to måneder fra desember 2009 til januar 2010 spurte alle pasienter som ble lagt inn om de ønsket å være med i prosjektet (kontrollgruppen), og vi gjorde det samme i februar til mars 2010 for alle som ble lagt inn (forsøksgruppen).

Tabell 1. Fordeling på kjønn, alder og diagnoser for de to gruppene ved innkomst

	KTR (n=92)	EKSP (n=65)
Alder	61,4 (37-82)	59,4 (22-87)
Kjønn		
Menn	40	28

Kvinner	52	37
Diagnose		
KOLS	67	43
Astma	19	13
Andre	6	9

Tabell 1 viser en oversikt over deltakerne i de to gruppene.

Kontrollgruppen bestod av 92 pasienter, 40 menn (42,1 %) og 52 kvinner (54,7 %).

Aldersspennet var fra 37 til 82 år, med et gjennomsnitt på 61,4 år. Av de som ble inkludert falt 3 pasienter (3,2 %) bort før første spørreskjema. 67 av pasientene (70,5 %) hadde diagnosen KOLS, 19 pasienter (20 %) hadde diagnosen astma, og 6 pasienter (6,3 %) hadde andre lungediagnoser.

Forsøksgruppen bestod av 65 personer, 28 menn (41,8 %) og 37 kvinner (55,2 %).

Aldersspennet her var fra 22 til 87 år, med et gjennomsnitt på 59,4 år. Av de som ble inkludert falt 2 pasienter (3 %) bort før første spørreskjema. 43 av pasientene (64,2 %) hadde diagnosen KOLS, 13 pasienter (19,4 %) hadde diagnosen astma, og 9 pasienter (13,4 %) hadde andre lungediagnoser.

Tabell 2. Resultater over tid for de to gruppene. Gjennomsnitt og standardavvik.

	Målinger	Inn	Ut	6 mnd	Inn – Ut Gruppe x Tid	Ut - 6 mnd Gruppe x Tid
KTR (n=41)	CCQ	3,02 (0,91)	2,58 (0,94)	3,01 (1,14)	p = 0,388	p = 0,968
EKSP (n=28)		2,59 (0,91)	2,30 (0,73)	2,72 (1,01)		
KTR (n=32)	SGRQ	56,73 (14,67)	53,33 (15,71)	55,35 (19,00)	p = 0,808	p = 0,186
EKSP (n=20)		56,50 (18,29)	52,36 (14,83)	58,89 (18,10)		
KTR (n=41)	QoL	46,80 (23,16)	54,02 (20,92)	45,37 (21,55)	p = 0,662	p = 0,305
EKSP (n=28)		47,50 (19,98)	56,75 (20,46)	52,68 (24,06)		
KTR (n=40)	HADS-A	6,32 (3,61)	5,57 (3,35)	6,05 (3,88)	p = 0,645	p = 0,397
EKSP (n=27)		6,37 (4,69)	5,96 (3,96)	5,70 (5,10)		
KTR (n=40)	HADS-D	5,63 (3,31)	4,37 (3,17)	5,10 (3,80)	p = 0,867	p = 0,575
EKSP (n=27)		6,15 (4,17)	4,78 (3,29)	5,07 (4,41)		

I tabell 2 ser vi en oversikt over hvordan effektvariablene varierer fra innkost til utreise og etter 6 måneder for de to gruppene. Vi sammenlignet grad av endring hos de to gruppene på CCQ, SGRQ, QoL og HADS fra innkost til utreise, og fra utreise til 6 måneder etter oppholdet. Det generelle mønsteret er at effektvariablene bedres fra innkost til utreise, men at de går tilbake igjen mot utgangspunktet etter 6 måneder. En variansanalyse (ANOVA) av de to gruppene hvor vi ser på interaksjonseffekten mellom gruppe og tid viser at det ikke er noen signifikante forskjeller mellom de to gruppene over de tre måletidspunktene på noen av effektvariablene ($p > 0,05$). Disse resultatene tyder på at det å innføre en MMD under oppholdet ikke var mer effektivt enn standard rehabilitering i forhold til å forlenge rehabiliteringseffekten etter oppholdet målt ved våre effektvariabler.

Tabell 3. Resultater over tid for alle pasientene samlet. Gjennomsnitt og standardavvik.

Målinger	Inn	Ut	6 mnd	Inn-Ut	Ut-6mnd
CCQ (n=69)	2,84 (0,93)	2,47 (0,87)	2,90 (1,09)	$p < 0,001$	$p < 0,001$
SGRQ (n=52)	56,64 (15,98)	52,96 (15,24)	55,71 (18,56)	$p = 0,014$	$p = 0,027$
QoL (n=69)	47,09 (21,78)	55,13 (20,63)	48,33 (22,71)	$p = 0,001$	$p = 0,003$
HADS-A (n=67)	6,34 (4,05)	5,73 (3,58)	5,91 (4,38)	$p = 0,095$	$p = 0,672$
HADS-D (n=67)	5,84 (3,66)	4,54 (3,20)	5,09 (4,03)	$p < 0,001$	$p = 0,141$

Hvis vi ser på alle deltakerne samlet som har fylt ut skjema ved alle 3 måletidspunkt (tabell 3), ser vi at det er en signifikant bedring fra innkost til utreise på både CCQ, SGRQ og QoL, mens vi ser et tilbakefall mot utgangspunktet på de samme målene fra utreise til 6 måneder etter oppholdet. HADS-A bedres ikke signifikant for denne gruppen ($p > 0,05$), mens HADS-D bedres signifikant fra innkost til utreise ($p < 0,001$), og går heller ikke helt tilbake til utgangspunktet etter 6 måneder. Disse resultatene tyder på at gruppen som helhet har hatt effekt av rehabiliteringsoppholdet selv om vi ikke finner noen signifikante gruppeforskjeller.

Diskusjon og oppsummering

Hovedfunnet i studien var at tiltaket, en mål- og motivasjonsbok, ikke hadde noen effekt av betydning; det var ingen signifikante forskjeller i resultater over tid mellom forsøks- og kontrollgruppen. Tilleggsfunn i studien var at rehabiliteringsprogrammet hadde god korttidseffekt, men liten effekt over lengre tid. Videre indikerte våre resultater at

rehabiliteringsprogrammet hadde noe større positiv effekt på livskvalitet og selvopplevd helsestatus enn det hadde på angst og depresjonsplager.

I prosjektbeskrivelsen skriver vi at hovedmålet med dette prosjektet var å forsøke å innføre et tiltak som kunne bidra til å opprettholde rehabiliteringseffekten ved et rehabiliteringsopphold i lengre tid etter oppholdet enn det vi har sett ved tidligere studier (Guyatt 1987; Bestall 2003; Ries 2003; Wempe 2004). De statistiske analysene vi har utført viser at det ikke var noen særlig effekt av å få en mål- og motivasjonsdagbok under oppholdet. Dette resultatet kan skyldes flere forhold, a) det kan være at tiltaket ble for lite i omfang, noe som gjorde at de to gruppene ble for små til at vi kunne finne noen forskjeller, b) det kan være at bare 24 av de 29 av pasientene som fikk dagbok under oppholdet rapporterte å ha brukt dagboka under oppholdet, og at kun 17 av 29 rapporterte å ha brukt den i etterkant av oppholdet. c) I tillegg til dette ser vi et betydelig frafall i begge gruppene, hvor bare i underkant av halvparten av de 65 pasientene som ble inkludert i forsøksgruppa endte opp med å bli med i den endelige dataanalysen. 28 personer fylte ut CCQ, 21 fylte ut SGRQ, 28 fylte ut QoL, og 27 fylte ut HADS ved alle 3 måletidspunkt. I kontrollgruppen var frafallet enda litt større, hvor av de 92 som i utgangspunktet ble inkludert i kontrollgruppa var det kun 41 personer som fylte ut CCQ, 32 som fylte ut SGRQ, 41 som fylte ut QoL, og 40 som fylte ut HADS ved alle måletidspunkt. Vi har ikke gjort noen videre undersøkelser for å se på hvilke pasienter som falt fra underveis.

Det har tidligere vært forsøkt flere former for oppfølging etter rehabilitering med varierende effekt og med varierende grad av ressurser. Prosjektet ønsket å undersøke om et enkelt og relativt sett lite ressurskrevende tiltak, iverksatt underveis i rehabiliteringsoppholdet, kunne påvirke og dermed opprettholde effekten etter endt rehabiliteringsopphold. Prosjektet har erfart at det er svært utfordrende å skulle a) utvikle, b) måle og c) implementere et enkelt tiltak i en allerede etablert praksis.

- a) Utviklingen av dagboken og undervisningen var utfordrende i forhold til målgruppens heterogenitet, samt at det er gjort lite innenfor feltet tidligere. Dagboken ble forsøkt utformet så "bredt" som mulig for å passe flest av pasientgruppen. En generell perm ble for en del pasientene ikke tilstrekkelig i forhold til egne ønsker og behov. Erfaring fra prosjektet tilsier at det bør vektlegges et mer individtilpasset fokus slik at pasienten kan bli møtt på sitt nivå av erfaring og endring.
- b) Målingene ble utført underveis i et rehabiliteringsopphold som inneholder en rekke andre faktorer og potensielle endringsfaktorer. Sammenlikningen mellom forsøks- og

kontrollgruppe ved å tilby tiltaket i forskjellige måneder bør også vurderes endret. Det bør, ved en eventuell videreutvikling eller i liknende prosjekter, vurderes om prosjektet skal utføres utenfor institusjon, altså på ikke-innlagte pasienter hvor man har mer kontroll over endringsfaktorer og randomisering.

- c) Implementering av et enkelttiltak i et ellers innholdsrikt rehabiliteringsopphold gjorde det utfordrende å holde pasientene fokusert mot mål- og motivasjon. En erfaring er at det ved liknende prosjekter bør rettes mer fokus mot pasienten og dennes bruk av dagboken underveis i oppholdet slik at man sikrer bruk og forståelse av denne. Det var også utfordringer tilknyttet implementering og oppfølging av både de fagpersonene som skulle bidra til å iverksette tiltaket, samt oppfølging av pasientene som mottok tiltaket.

Resultatene viser at dette enkle tiltaket, iverksatt underveis i et fire ukers rehabiliteringsopphold, ikke var tilstrekkelig for å opprettholde rehabiliteringseffekt. Det bør undersøkes videre om andre typer tiltak - eller kanskje mer omfattende og langvarige tiltak - kan hjelpe pasientene til å opprettholde effekt over tid. Dette kan bidra til økt livskvalitet og mindre personlig lidelse for pasientene og kanskje også gi en samfunnsøkonomisk gunstig effekt. Det bør videre rettes fokus mot hvert enkelt individ for og best kunne følge opp ift. mål, motivasjon og måloppnåelse. En slik prosess bør være i fokus både før, under og etter rehabilitering. Det er altså ønskelig å se lungerehabilitering som en kontinuerlig prosess der en i fremtiden prioriterer økt samhandling mellom forskjellige nivåer av helsetjenesten. Dette vil sannsynligvis være det beste for pasienten og samfunnet.

Arbeidet med dette prosjektet har for prosjektgruppa ført til at vi har tilegnet oss ny kunnskap om det å jobbe med målarbeid, noe som også har ført til nye arbeidsmetoder ved klinikken. Det har blitt utprøvd både undervisning om å sette seg mål, nye prosedyrer for gjennomføring av målsamtaler og oppfølging av disse, samt integrering av dette i pasientenes rehabiliteringsplan for oppholdet. Prosjektet har oppsummert sett endret praksis og ført klinikken nærmere fokus mot mål- og måloppnåelse hos pasientgruppen. Vedrørende bruk av resultatene eksternt, vil prosjektet bli lagt fram på en individuell forelesning på Lungerehabiliteringskonferansen 2011. Prosjektrapporten vil videre gjøres tilgjengelig via Extrastiftelsen og for Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke gjennom forskningsavdelingen ved Glittreklubben.

Referanser:

- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
- Ambrosino, N. (2002). Pulmonary Rehabilitation Programs; Outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Dis Manage Health Outcomes*, 10, 535-542.
- Andenaes, R., Moum, T., Kalfoss, M.H. & Wahl, A.K. (2006). Changes in health status, psychological distress, and quality of life in COPD patients after hospitalization. *Qual Life Res*, 15, 249-257.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Barth, T., Børtveit, T., & Prescott, P. (2001). *Endringsfokuset Rådgivning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Baumeister, R. F. & Heatherton, T. F. (1996). Self-regulation failure: An overview. *Psychological Inquiry*, 7, 1-15.
- Bestall, J. C., Paul E.A., Garrod R, Garnham R, Jones R.W., Wedzicha A.J. (2003). Longitudinal trends in exercise capacity and health status after pulmonary rehabilitation in patients with COPD. *Respir Med*, 97, 173-80.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T. & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res*, 52, 69-77.
- Brogger, J., Eagan, T., Eide, G.E., Bakke, P. & Guldsvik, A. (2004). Bias in retrospective studies of trends in asthma incidence. *Eur. Respir. J*, 23, 281-286.
- Deci, E. & Ryan, R. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-determination in Human Behavior*. New York, Plenum.
- de Shazer, S. (1988). *Clues: Investigating solutions in brief therapy*. New York: Norton.
- Guyatt, G. H., Berman, L. B., Townsend M. (1987). Long-term outcome after respiratory rehabilitation. *CMAJ*, 137, 1089-95.
- Haave, E. & Hyland, M.E. *Different short-term and longitudinal results on perceived health status for asthma and COPD patients after pulmonary rehabilitation. Patients living alone have the largest improvements in perceived quality of life*. Chronic Respiratory disease (in press)
- Haave, E., Hyland, M. E. & Engvik, H. (2007). Improvements in exercise capacity during a 4-weeks pulmonary rehabilitation program for COPD patients do not correspond with improvements in self-reported health status or quality of life. *International Journal of COPD*, 2, 355-359.

- Herrmann, C. (1997). International experiences with the hospital anxiety and depression scale a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res*, 42, 17-41.
- Hurn, J., Kneebone, I. & Cropley, M. (2006). Goal setting as an outcome measure: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 20, 756-772.
- Hyland, M. E., & Sodergren, S. C. (1996). Development of a new type of global quality of life scale, and comparison of performance and preference for 12 global scales. *Quality of Life Research*, 5, 469-480.
- Jones, P.W., Quirk, F.H., & Baveystock, C.M. (1991). The St George's Respiratory Questionnaire. *Respiratory Medicine*, Sep;85 Suppl B, 25- 31.
- Jones, P.W., Quirk, F.H., Baveystock, C.M., Littlejohns, P. (1992). A self-complete measure of health status for chronic airflow limitation. The St. George's Respiratory Questionnaire. *Am Rev Respir Dis*, 45(6),1321-1327.
- Lacasse, Y., Brosseau, L. & Milne, S., et al. (2002). Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database System Review*, no.3, CD003793.
- Karapolat, H., Atasever, A., Atamaz, F., Kirazh, Y., Elmas, F. & Erdinc, E. (2007). Do the benefits gained using a short-term pulmonary rehabilitation program remain in COPD patients after participation? *Lung*, 185, 221-225.
- Maly, M. & Vondra V. (2006). Generic versus disease-specific instruments in quality-of-life assessment of chronic obstructive pulmonary disease. *Methods Inf Med*, 45, 211-215.
- Morland, L. (1996). Et skjema for måling av helserelatert livskvalitet hos obstruktive lungepasienter – St. George's Respiratory Questionnaire i norsk oversettelse. *Lungeforum*, 6, 4-10.
- Mykletun, A., Stordal, E. & Dahl, A. A. (2001). Hospital Anxiety and Depression (HAD) scale: factor structure, item analyses and internal consistency in a large population. *Br J Psychiatry*, 179, 540-544.
- Nafstad, P., Brunekreef, B., Skrandal, A., & Nystad, W. (2005). Early Respiratory Infections, Asthma, and Allergy: 10-year Follow-up of the Oslo Birth Cohort. *Pediatrics*, 116, 255-262.
- O'Connell, B. (2000). *Solution-focused therapy*. London: Sage.
- Ries, A. L., Kaplan, R. M, Myers, R, Prewitt, L. M. (2003). Maintenance after pulmonary rehabilitation in chronic lung disease: a randomized trial. *Am J Respir Crit Care Med*, 167, 880-8.
- Salman, G. F., M, Mosier, M. C., Beasley, B.W., et al. (2003). Rehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: meta-analysis of randomized controlled

- trials. *J Gen Intern Med*, 18, 213-221.
- Siegert, R.J. & Taylor, W.J. (2004). Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation, *Disability and Rehabilitation*, 26, 1-8.
- van der Molen, T., Willemse, B.W.M., Schokker, S., Hacken, N.H.T., Postma, D.S., Juniper, E.F. (2003). Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes* 1:13
- Wade, D.T. & de Jong, B.A. (2000). Recent advances in rehabilitation, *British Journal*, 320, 1385-1388.
- Wempe, J.B., Wijkstra, P. J. (2004). The influence of rehabilitation on behaviour modification in COPD. *Patient Educ Couns*, 52, 237-41.
- Zigmond, A. B. & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.