



## «BEDRE LIV MED KOLS»

Utprøving av et helsefremmende  
egenomsorgsprogram for pasienter med kols  
i nærmiljøet der de bor

**Signe Berit Bentsen (prosjektleder)**  
**Heidi B. Bringsvor**  
**June Kallekødt**  
**Eva Iversen Stien**

Sluttrapport 2016  
Søkerorganisasjon: Landsforeningen for  
Hjerte- og Lungesyke  
Prosjektnummer: 2015/RB13639

## Forord

«Bedre liv med kols» har vært et samarbeidsprosjekt mellom Universitetet i Stavanger, Helse Fonna, Tysvær kommune og Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke (LHL) Tysvær og Bokn. Bakgrunn for «Bedre liv med kols» var en doktorgradsavhandling fra 2010 som viste at pasienter som var hardest rammet av kols ikke hadde like godt utbytte av et lungerehabiliteringsprogram som pasienter som var mindre rammet av kols (1). I forlengelse av dette ble det utviklet et kunnskapsbasert egenomsorgsprogram for pasienter med moderat til svært alvorlig kols, og det ble planlagt at dette skulle prøves ut i nærmiljøet der pasientene bodde. Programmet bygger på oversiktsartikkelen av Bentsen mfl. (2), Eva Langeland sine helsefremmende samtalegrupper for pasienter med kronisk sykdom (3, 4) og Motiverende intervju (MI) som samtaleteknikk (5). Før programmet ble prøvd ut ble det utviklet og gjennomført et kompetansehevingsprogram i kols for sykepleiere i kommunehelsetjenesten (6, 7), samt at de som skulle gjennomføre «Bedre liv med kols» fikk en grundig innføring og opplæring i programmet. I 2015 og 2016 ble «Bedre liv med kols» prøvd ut på 133 pasienter med moderat til svært alvorlig kols i nærmiljøet der de bodde. Prosjektgruppen bestod av Signe Berit Bentsen (Prosjektleder, professor, Universitetet i Stavanger), Heidi B. Bringsvor (Intensivsykepleier, Helse Fonna), June Kallekodt (Kols sykepleier, Tysvær kommune) og Eva Iversen Stien (Lungesykepleier, Karmøy kommune). I tillegg var overlege Knut Skaug (MD, PhD, spesialist i lungesykdommer, Helse Fonna) til uvurderlig hjelp ved medisinske spørsmål og vurderinger knyttet til både inkludering av deltakere og selve gjennomføringen av «Bedre liv med kols». I tillegg til at ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering støttet utprøvingen av «Bedre liv med kols» med tilsammen kr 493 000 i 2015, støttet Helse Fonna prosjektet med kr 86 800 i 2016, og kommunene bidro med helsepersonell og lokaler.

## Sammendrag

### **Bakgrunn og målsetting:**

Kols utgjør et stort helseproblem og synes også å øke. Sykdommen utvikles over år, og fører til et spekter av symptomer som tung pust, angst, depresjon, søvnvansker, tretthet og smerter. Det er nå anbefalt at en i tillegg til medisinsk behandling retter søkelyset på pasientenes egenomsorg og evnen til å mestre sykdommen. Det er utviklet et egenomsorgsprogram med navnet «Bedre liv med kols» for pasienter med moderat til svært alvorlig kols. Gjennom deltakelse i programmet skal pasientene utvikle kunnskaper og ferdigheter, slik at de på en bedre måte kan mestre kols sykdommen, oppleve en mindre symptombelastning og få en bedre hverdag. Hensikten med prosjektet var å prøve ut «Bedre liv med kols» på pasienter med moderat til svært alvorlig kols i nærmiljøet der de bor.

### **Gjennomføring:**

I løpet av 2015 og 2016 ble programmet «Bedre liv med kols» gjennomført i 11 kommuner som faller inn under Helse Fonna sitt dekningsområde. Det var utfordrende å rekruttere nok deltakere for å prøve ut programmet, og derfor måtte rekrutteringen økes fra 5 til 11 kommuner. «Bedre liv med kols» ble arrangert i kommunene der kols pasientene bodde og bestod i at pasientene møtte en gang i uka, i 11 uker til en 2 timers gruppesamtale, hvor ulike tema om kols ble tatt opp. Gruppene bestod av 5 – 13 deltakere og ble ledet av sykepleiere fra spesialist- og kommunehelsetjenesten. Programmet bygger på mestring, og det ble fokusert på å øke pasientenes bevissthet på deres indre og ytre ressurser, og de fikk mulighet til å reflektere over hvordan de best mulig kunne bruke ressursene for å mestre det å leve med kols. I gruppesamtalene ble det lagt vekt på å fremme muligheter for diskusjoner og spørsmål, og de fikk hjemmeoppgaver som var basert på hva de hadde behov for å jobbe videre med. Etter at pasientene deltok i programmet besvarte de et evalueringsskjema for å ivareta pasientenes opplevelser og erfaringer av nytten de hadde hatt av å delta i «Bedre liv med kols».

### **Resultater:**

Av de 133 kols pasientene som deltok i «Bedre liv med kols» besvarte 120 (90,2%) evalueringsskjemaet. De fleste rapporterte at de var fornøyde med å delta i «Bedre liv med kols», og at de hadde fått en bedre helse og hverdag etter at de hadde deltatt i programmet. Det som deltakerne erfarte som mest positivt var at de fikk møte andre som var i samme situasjon og at de fikk dele erfaringer om hva som kunne hjelpe dem til å få en bedre hverdag.

**Videre planer:**

Da det til nå bare er evaluert hvor tilfredse deltakerne har vært med å delta i «Bedre liv med kols» er det nødvendig med en bredere og mer detaljert evaluering av effekten av programmet. Det vil derfor bli gjort en evaluering av symptomene, mestringen og livskvaliteten hos dem som har deltatt i «Bedre liv med kols». Det vil i løpet av 2018 bli publisert en vitenskapelig artikkel av effekten av «Bedre liv med kols».

## Innholdsfortegnelse

Forord.....	1
Sammendrag.....	2
1. Bakgrunn for prosjektet .....	5
1.1. Målsetting .....	5
2. Egenomsorgsprogrammet «Bedre liv med kols» .....	6
3. Prosjektgjennomføring og metode .....	9
3.1. Opplæring av sykepleierne fra kommunehelsetjenesten .....	9
3.2. Gjennomføring av spirometriundersøkelse (pusteprøve) .....	9
3.3. Rekruttering av pasienter til «Bedre liv med kols» .....	10
3.4. Gjennomføring av «Bedre liv med kols» .....	12
4. Evalueringsskjemaet.....	14
5. Resultater og resultatvurdering.....	15
5.1. Deltakerne i prosjektet.....	15
5.2. Deltakernes beskrivelse av hvordan de opplevde å delta i «Bedre liv med kols» .....	16
5.3. Deltakernes opplevelser av nytten av «Bedre liv med kols» .....	18
6. Oppsummering og videre planer .....	19
7. Referanser .....	22

## 1. Bakgrunn for prosjektet

Kols er en kronisk lungesykdom (8) som utgjør et stort helseproblem både nasjonalt og internasjonalt, og synes også å øke (9-12). Kols utvikles over år, og fører til at pasientene utvikler et spekter av symptomer som tung pust, angst, depresjon, søvnevansker, tretthet og smerter (13, 14), i tillegg til at mange også får redusert livskvalitet (15). Etter hvert som sykdommen utvikler seg oppstår det stadig oftere kols forverringer med flere og lengre sykehusinnleggelse, noe som krever store ressurser fra spesialisthelsetjenesten (16-18). Ut i fra lov om spesialisthelsetjeneste av 1. januar 2001 er en av spesialisthelsetjenestens viktigste oppgaver å gi informasjon og opplæring til pasienter med kronisk sykdom, deriblant pasienter med kols (19). I denne forbindelse er det opprettet flere lærings- og mestringscentre, der pasienter med kols har tilbud om å delta i ulike opplæringsprogram. Det påpekes imidlertid at pasientene ikke i tilstrekkelig grad blir fulgt opp i kommunene der de bor (18, 20, 21), og at tidlig rehabilitering i kommunen er viktig for pasienter med kols (20, 21). Det utvikles nå et samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten for å bedre helsetilbudet til pasienter med kols (18, 20, 21). I denne sammenheng er det viktig at det i tillegg til optimal medisinsk behandling legges vekt på at pasientene skal mestre utfordringene kols sykdommen medfører (18, 20-22).

For å redusere kostnadene kols medfører, samt bidra til at pasienter med kols og deres pårørende får en bedre hverdag er det i den senere tid satt større fokus på å utvikle og gjennomføre egenomsorgsprogram til pasienter med kols (21). Forutsetningene for slike egenomsorgsprogram er at de er kunnskapsbaserte, det vil si at programmene bygger på den beste tilgjengelige kunnskapen, og at programmene blir gjennomført korrekt. I dette prosjektet er det utviklet et kunnskapsbasert egenomsorgsprogram med navnet «Bedre liv med kols» for pasienter med moderat til svært alvorlig kols. Gjennom deltakelse i programmet skal pasientene utvikle kunnskaper og ferdigheter slik at de bedre skal kunne mestre hverdagen med kols.

### 1.1. Målsetting

#### **Hovedmål**

Prosjektet består i å prøve ut og evaluere programmet «Bedre liv med kols». Hvis programmet som er utviklet for pasienter med kols viser seg å ha effekt skal det være rutine at kommunene tilbyr programmet til de det vil være aktuelt for.

## Delmål

- Lære opp sykepleiere fra kommunehelsetjenesten i programmet «Bedre liv med kols».
- Prøve ut «Bedre liv med kols» på et tilstrekkelig antall pasienter med moderat til alvorlig kols i 5 utvalgte kommuner i Helse Fonna sitt dekningsområde.
- Evaluere gjennomføringen av «Bedre liv med kols».
- Implementere «Bedre liv med kols» i kommunehelsetjenesten hvis evalueringen konkluderer med at programmet har effekt.

## 2. Egenomsorgsprogrammet «Bedre liv med kols»

Universitetet i Stavanger har i samarbeid med Høgskolen i Bergen og Helse Fonna utviklet det kunnskapsbaserte egenomsorgsprogrammet «Bedre liv med kols» for pasienter med moderat til svært alvorlig kols. Programmet bygger på oversiktsartikkelen av Bentsen mfl. (2), Eva Langeland sine helsefremmende samtalegrupper (3, 4, 23, 24) og MI som samtaleteknikk (5, 25, 26).

I «Bedre liv med kols» er teorien om salutogenese sentral, som betyr «tilblivelse av helse» (23, 24). Denne teorien er kjent for begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS) som vektlegger:

- I hvilken grad en har tro på eller tillit til at stimuli fra ens indre eller ytre omgivelser er strukturerte, forutsigbare og forklarlige (forståelighet).
- At en har ressurser til å møte kravene disse stimuliene medfører (håndterbarhet).
- At når kravene er utfordrende er disse verdt å investere eller engasjere seg i (meningsfullhet).

Hvordan en opplever virkeligheten i form av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, utgjør altså til sammen OAS, som bidrar til mestring, helse og velvære (23, 24).

MI (25, 26) som samtaleteknikk er sentral i gjennomføringen av «Bedre liv med kols». I samtalegruppene blir det stilt åpne spørsmål som stimulerer deltakerne til å reflektere rundt egne ressurser, og ta imot og utveksle erfaringer hvordan de best mulig kan håndtere utfordringene de har i hverdagen som følge av kols sykdommen.

Programmet «Bedre liv med kols» består av 11 gruppesamtaler, hvor pasienter med kols deltar en gang i uka i 2 timer. I gruppesamtalene diskuterer de utfordringer de møter i hverdagen som følge av kols sykdommen med hverandre. Tabell 1 viser en oversikt over

strukturen på gruppesamtalene, og tabell 2 viser en oversikt over innholdet i de 11 gruppesamtalene.

**Tabell 1: Oversikt over strukturen på gruppesamtalene i «Bedre liv med kols»**

---

**Første time:**

- «Her og nå-runde» der hver deltager får mulighet til å si noe om hvordan han/hun har det akkurat nå eller den siste uken.
- «Fritt fram» for å stille spørsmål. Er det noe som opptar deltakerne, eller er det noe som er uklart.
- Med utgangspunkt i hjemmeoppgaven samtales det rundt et tema, en situasjon eller opplevelse som deltakerne ønsker å diskutere.

---

**Pause:**

- Servering av frukt, grønnsaker, kjeks, kaffe og te.

---

**Andre time:**

- Videre samtale om et tema som kom frem i hjemmeoppgaven eller et tema som er tatt opp i første timen.
  - Presentasjon av neste hjemmeoppgave. Det gis mulighet til å stille spørsmål og klargjøring av oppgaven.
  - «Avsluttende runde» der hver deltaker får anledning til å si noe om hvordan han/hun har opplevd å delta i samtalegruppen denne dagen.
-



**Tabell 2: Oversikt over innholdet i de ulike gruppesamtalene i «Bedre liv med kols»**

Møte	Tema for de ulike gruppesamtalene	Mål	Innhold i hjemmeoppgaven til neste gruppesamtale
1.	Presentasjon, informasjon og samtale rundt struktur og fokus for programmet.	Bli kjent. Legge grunnlag for tillit og god atmosfære.	Fortell hva du gjør i hverdagen for å føle deg vel.
2.	Å fremme egen helse og velvære. Utvikling av ferdigheter for å kunne leve best mulig med kols.	Bli bevisst på hva som er viktig for å oppleve god helse og velvære	Fortell hva du gjorde en gang du klarte å få den tunge pusten til å gå over.
3.	Mestring av tung pust. Betydningen av strategier for å håndtere tung pust.	Bli bevisst på egne erfaringer og ressurser som er nyttige for å håndtere tung pust.	Fortell om positive erfaringer du har med bruk av medisiner.
4.	Håndtering av kols medisiner. Betydningen av strategier for å håndtere kols medisiner.	Få tro på at medisiner kan være med på å bedre helsen.	Fortell hva du gjorde en gang du klarte å la være å ta en røyk, eller hva du gjør for å være røykfri.
5.	Å klare å slutte å røyke og å være røykfri.	Bli bevisst muligheten for å bli røykfri.	Fortell om hva du gjør for å håndtere kols symptomer som tretthet og angst.
6.	Mestring av sentrale symptomer. Betydningen av puste-, hoste- og avslapningsteknikker.	Bli bevisst på at avslapningsteknikker, pusteteknikker og hosteteknikker kan bidra til at en kan klare å håndtere kols symptomene.	Fortell om en positiv erfaring fra en gang du var i fysisk aktivitet.
7.	Bli bevisst egne valg i forhold til å være fysisk aktiv.	Bli bevisst på egne ressurser og muligheter til å være fysisk aktiv.	Fortell om helsepersonell som har vært til støtte for deg i forhold til kols sykdommen.
8.	Helsepersonell som ressurs i hverdagen.	Kunne planlegge og ta kontakt med helsepersonell.	Fortell om en gang du klarte å forebygge at en begynnende kols forverring fikk utvikle seg.
9.	Håndtering av kols forverring.	Bli klar over egne ressurser som kan tas i bruk for å forebygge utvikling av en begynnende kols forverring.	Fortell hva du gjorde for å håndtere en situasjon der du var bekymret for at kols sykdommen kunne hindre deg i å delta i en sosial sammenkomst.
10.	Å håndtere kols relaterte utfordringer i sosiale sammenhenger.	Styrke evnen til å planlegge og håndtere utfordringer som kan oppstå i sosiale sammenkomster som følge av kols sykdommen.	Fortell om dine erfaringer med deltakelse i «Bedre liv med kols»
11.	Å bli bevisst på erfaringer med å delta i gruppesamtaler med andre som har kols.	Bli bevisst på gode erfaringer med det å ha deltatt i «Bedre liv med kols», og muligheten for å ta disse i bruk i andre sammenhenger. Tilrettelegge muligheten for å fortsatt ha kontakt med hverandre.	Kort oppsummering og utlevering av evalueringsskjemaet.

### 3. Prosjektgjennomføring og metode

#### 3.1. Opplæring av sykepleierne fra kommunehelsetjenesten

Egenomsorgsprogrammet «Bedre liv med kols» ble gjennomført 17 ganger i ulike kommuner som faller inn under Helse Fonna sitt dekningsområde i løpet av 2015 og 2016, ledet av sykepleiere fra kommunehelsetjenesten. For at dette skulle være mulig var det viktig at sykepleierne hadde den nødvendige kunnskapen og kompetansen til å gjennomføre programmet. En intensivsykepleier fra spesialisthelsetjenesten med spesialkompetanse på kols fikk innføring i programmet, i tillegg til at hun deltok i et opplæringsprogram i MI. Dette opplæringsprogrammet gav kompetanse til å gjennomføre motiverende samtaler for pasienter med kronisk sykdom. For å ha mulighet til å gjennomføre utprøvingen av programmet lærte intensivsykepleier opp to sykepleiere fra kommunehelsetjenesten. Den ene hadde videreutdanning i lungesykepleie, mens den andre hadde videreutdanning i kols (7). De to sykepleierne fikk først en grundig innføring i «Bedre liv med kols» og det ble gjennomført praktiske øvelser i å drive gruppesamtalene i tråd med MI som samtaleteknikk. For å unngå stor variasjon i gjennomføringen av gruppesamtalene deltok også de to sykepleierne fra kommunehelsetjenesten i gjennomføringen av det første programmet av «Bedre liv med kols» sammen med intensivsykepleier fra spesialisthelsetjenesten. I tillegg ble det i etterkant av hver gruppesamtale reflektert over og gitt veiledning i forhold til gjennomføringen av gruppesamtalene. Overlege Knut Skaug (MD, PhD, spesialist i lungesykdommer) var tilgjengelig for prosjektsykepleierne i forbindelse med gjennomføring av «Bedre liv med kols», og spesielle medisinske spørsmål ble diskutert med han.



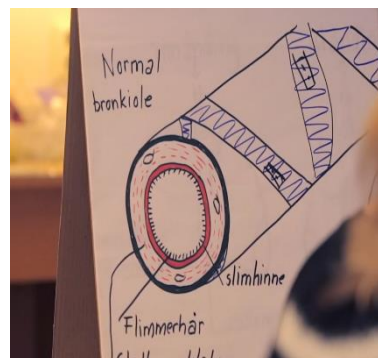
#### 3.2. Gjennomføring av spirometriundersøkelse (pusteprøve)

Pasientene som skulle delta i «Bedre liv med kols» ble rekruttert via Helse Fonna sitt pasientregister. Intensivsykepleier fra Helse Fonna gikk gjennom



pasientregisteret for å identifisere alle pasienter som kunne være aktuelle til å delta i programmet. Spesialist i lungemedisin (lungelege) ble konferert ved usikkerhet knyttet til inklusjon- og/eller eksklusjonskriterier. Før pasientene fikk invitasjon til å delta måtte de pasientene som ikke hadde tatt en spirometriundersøkelse (pusteprøve) i løpet av det siste året ta en slik undersøkelse for å fastslå at de hadde kols, og hvilken grad kols sykdommen hadde utviklet seg til (21). Spirometriundersøkelsen ble gjennomført av intensivsykepleier som hadde fått opplæring i å utføre denne undersøkelsen.

En spirometriundersøkelse er en måling av hvor mye og hvor raskt luften kan pustes ut av lungene. Resultatet kan benyttes til å vurdere lungefunksjonen og lungekapasiteten hos pasienter med kols i forhold til hva som er normalt for en person av tilsvarende alder, høyde og kjønn. De viktigste parameterne som blir målt er hvor mye luft pasienten maksimalt er i stand til å puste ut av lungene etter å ha fylt



dem helt opp, forsert vitalkapasitet (FVC), og hvor mye av dette pasienten får ut i løpet av det første sekundet, forsert ekspiratorisk volum etter ett sekund (FEV<sub>1</sub>). Disse verdiene, og forholdet mellom dem, sier noe om graden av obstruksjon (motstand) i luftveiene. Ved kols er resultatet etter en spirometriundersøkelse lavere enn det som er forventet ut fra høyde, kjønn og alder (8, 27). Kols medfører varig nedsatt lungefunksjon og deles inn i 4 grader (8) (Tabell 3).

**Tabell 3: Oversikt over de fire gradene av kols**

Kols grad		Diagnosekriterium FEV <sub>1</sub> / FVC < 0,7
I	Mild kols	FEV <sub>1</sub> ≥ 80 % av forventet
II	Moderat kols	FEV <sub>1</sub> 50 – 79 % av forventet
III	Alvorlig kols	FEV <sub>1</sub> 30 – 49 % av forventet
IV	Svært alvorlig kols	FEV <sub>1</sub> < 30 % av forventet

### 3.3. Rekruttering av pasienter til «Bedre liv med kols»

Det var planlagt at egenomsorgsprogrammet «Bedre liv med kols» skulle prøves ut i kommunene Bokn, Tysvær, Odda, Vindafjord og Etne. Da det var vanskelig å rekruttere tilstrekkelig med kols pasienter fra disse kommunene ble det nødvendig å inkludere flere kommuner i prosjektet. Det ble derfor i tillegg valgt å inkludere kommunene Sauda, Sveio,

Suldal, Bømlo, Stord, Haugesund og Karmøy. For at pasientene skulle få delta i programmet måtte pasientene tilfredsstillte følgende kriterier:

#### Inklusjonskriterier

- $\geq 18$  år
- En eller flere av følgende ICD-10 koder: J44- 0, 1, 8 eller 9
- Kols grad II, III eller IV
- Kunne lese og snakke norsk

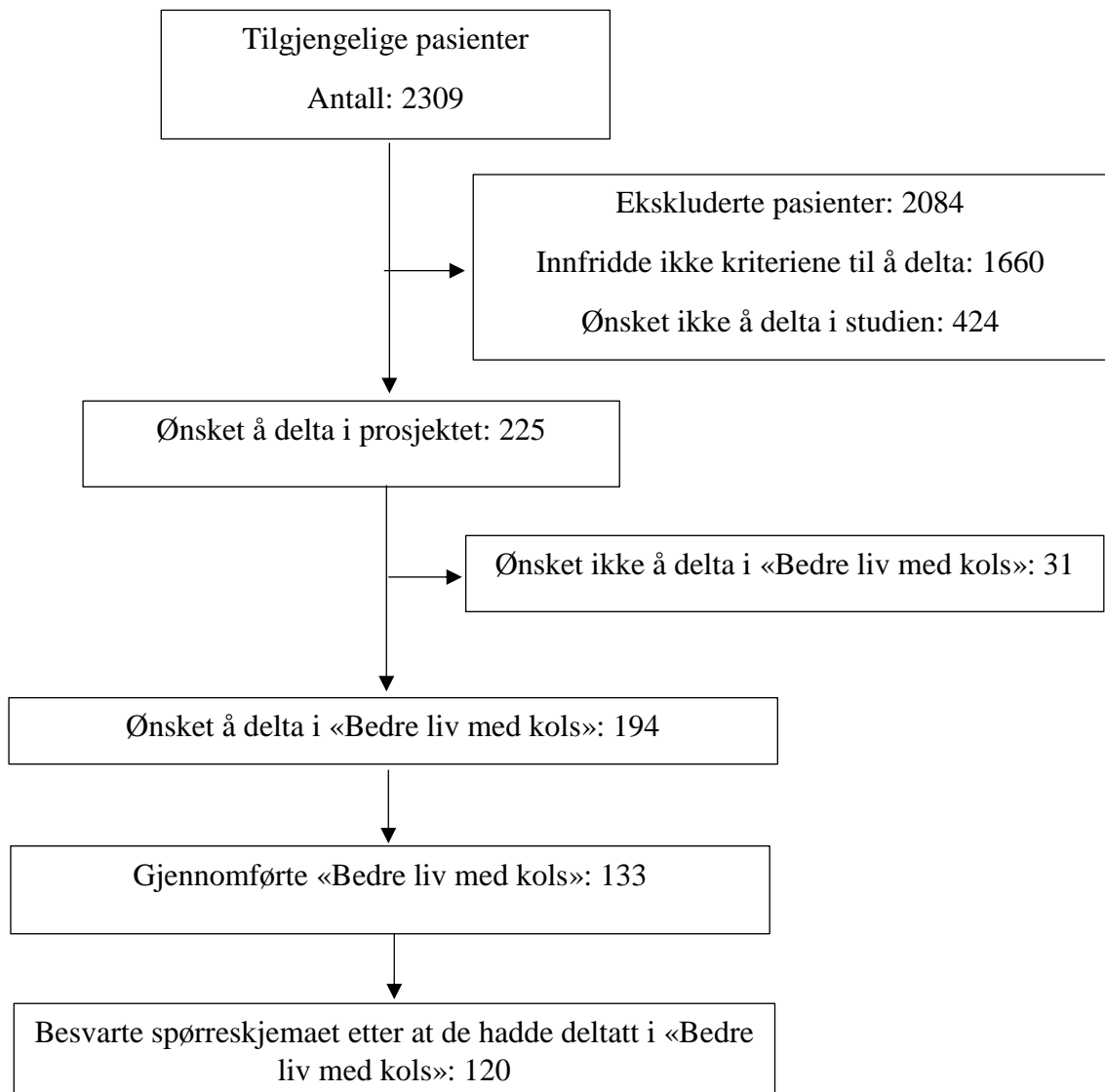
#### Eksklusjonskriterier

- Kognitiv svikt
- Misbruk av alkohol og/eller narkotika
- Forventet levetid mindre enn 12 måneder

Alle pasientene som tilfredsstilte kriteriene fikk skriftlig invitasjon til å delta i «Bedre liv med kols». I informasjonsskrivet ble det presisert at det var frivillig å delta, og at de når som helst kunne trekke seg, uten at det fikk konsekvenser i forhold til den videre behandlingen av kols sykdommen. «Bedre liv med kols» er godkjent av Regional Etisk Komite (2013/1741/REK vest).

For å rekruttere nok pasienter til «Bedre liv med kols» ble 2309 pasientjournaler med kodene J44-0, 1, 8 eller 9 undersøkt, hvorav 1660 ikke tilfredsstilte kriteriene til å delta, og 424 ikke ønsket å delta i prosjektet (Figur 1). Av de 225 kols pasientene som ønsket å delta i prosjektet var det 133 som gjennomførte «Bedre liv med kols». En detaljert oversikt over deltakerne i prosjektet vises i Figur 1.

**Figur 1: Oversikt over deltakerne i prosjektet**



### 3.4. Gjennomføring av «Bedre liv med kols»

Egenomsorgsprogrammet «Bedre liv med kols» ble arrangert i alle kommunene som ble inkludert i prosjektet (Jf. Kapittel 3. 3) med unntak av Bokn og Bømlo, fordi det i disse kommunene var for få deltakere til å fylle opp en samtalegruppe. I Bokn kommune var det for få mulige deltakere slik at kommunen som helhet ble ekskludert fra studien. Pasientene fra Bømlo fikk tilbud om å delta i



programmet som ble arrangert på Stord, som er den nærmeste nabokommunen til Bømlo.

Det ble tilsammen gjennomført 17 programmer av «Bedre liv med kols», og hvor totalt 133 kols pasienter deltok (Figur 1). Det var 5 - 13 deltakere som deltok i hvert av de 17 programmene som ble ledet av sykepleier med spesialkompetanse i kols, og som hadde fått opplæring i å lede «Bedre liv med kols» (Jf. Kapittel 3.1). I tillegg til sykepleieren som ledet samtalegruppene deltok det også en sykepleier eller fysioterapeut fra kommunen der «Bedre liv med kols» ble gjennomført. Grunnen til at helsepersonell fra den enkelte kommune deltok i gjennomføringen av programmet, er at hvis det viser seg at «Bedre liv med kols» har effekt, har den enkelte kommune økt kompetansen til å videreføre egenomsorgsprogrammet etter at prosjektperioden er over.

I «Bedre liv med kols» deltok kols pasientene i en 2 timers gruppesamtale (Tabell 1) en gang i uka, i 11 uker (Tabell 2). For hver av de 11 gruppesamtalene (Tabell 2) ble det utviklet en detaljert samtaleguide slik at sykepleierne hadde mulighet til å forberede seg til hver gruppesamtale. Programmet har et helsefremmende fokus (Jf. Kapittel 2) og har til hensikt å bedre helsen og hverdagen til pasientene ved at pasientene mestrer utfordringer kols sykdommen medfører.

### Møte 1

Det første møtet var introduksjonen, der gruppedeltakerne presenterte seg for hverandre. I tillegg hadde gruppelederen en gjennomgang på strukturen og tenkningsgrunnlaget (Jf. Kapittel 2 og Tabell 1 og 2) som er en utdyping av informasjonsskrivet som deltakerne hadde fått på forhånd. En samtaler om dette, deltakerne får anledning til å stille spørsmål og får oppklaring i forhold til det som er uklart. I siste del av møtet får deltakerne introdusert første hjemmeoppgave av gruppeleder. Gruppeleder deler ut et ark hvor oppgaven er skrevet ned og de får anledning til å stille spørsmål og får oppklaring hvis noe er uklart.



### Møte 2 – 11

Strukturen og innholdet i møtene 2 – 11 er som vist i tabell 1 og 2. Gruppeleder i de ulike kommunene undersøkte forut for og underveis i gjennomføringen lokale forhold. Deltakerne ble blant annet informert om lokale tilbud fra LHL, inkludert kontaktinformasjon til lokallag.

Siste og avsluttende møte (møte 11) inkluderer også en evaluering av «Bedre liv med kols» hvor deltakerne fikk utdelt et evalueringsskjema som vist i tabell 4 under.

## 4. Evalueringsskjemaet

Evalueringsskjemaet bestod både av lukkede spørsmål med faste svaralternativer og åpne spørsmål hvor pasientene fikk mulighet til å komme med erfaringene de hadde med å delta i programmet. De ulike spørsmålene i evalueringsskjemaet er vist i tabell 4 under.

**Tabell 4: Evalueringsskjemaet for egenomsorgsprogrammet «Bedre liv med kols»**

---

**1. Hvor nyttige har samtalegruppene vært for deg?**  
Vær vennlig å sett ett kryss i boksen som passer deg best:

Veldig nyttig	Nyttig	Ikke nyttig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

**2. Er det noe som kunne være bedre i samtalegruppene?**

Ja	Nei	Vet ikke
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>




---

Skriv ned det du synes var mest nyttig i samtalegruppene:

Skriv ned det du tror du eller andre kunne bidradd med for at det skulle vært bedre:

---

**3. Hvilket ansikt beskriver best hvordan du har hatt det i samtalegruppene?**  
Vær vennlig å sett ett kryss på ansiktet som passer best for deg:

		
---	---	---

---

**4. I hvilken grad har samtalegruppene bidradd til at du har fått det bedre i hverdagen?**  
Vær vennlig å sett ett kryss i boksen som passer deg best:

I høy grad	I middels grad	I liten grad	Ikke i det hele tatt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

**5. I hvilken grad har samtalegruppene bidradd til at du har fått en bedre helse?**  
Vær vennlig å sett ett kryss i boksen som passer deg best.

I høy grad	I middels grad	I liten grad	Ikke i det hele tatt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

## 5. Resultater og resultatvurdering

### 5.1. Deltakerne i prosjektet

Av de som fikk invitasjon til å delta i prosjektet var det 225 kols pasienter som takket ja til å delta, av disse var 38,7% kvinner og gjennomsnittsalderen var 69,0 år. Deltakerne hadde i gjennomsnitt hatt kols i 8,5 år, og 42,7% hadde moderat kols, 40,0% hadde alvorlig og 17,3% hadde svært alvorlig kols. En detaljert beskrivelse av deltakerne i prosjektet er vist i tabell 5 under.

**Tabell 5: Beskrivelse av deltakerne i prosjektet (Antall: 225)**

<b>Karakteristika</b>	<b>Gjennomsnitt</b>	<b>(Standardavvik)</b>	<b>Variasjonsbredde</b>
Alder (år)	69,0	(8,4)	45 - 89
FEV <sub>1</sub> % av forventet	45,9	(14,9)	14,7 - 79,1
Antall år med kols	8,5	(5,9)	0,5 - 25
Antall andre kroniske sykdommer	2,6	(2,0)	0 - 9
	<b>Antall</b>	<b>(Prosent)</b>	
Kjønn			
Menn	138	(61,3)	
Kvinner	87	(38,7)	
Bor sammen med			
Bor alene	70	(31,1)	
Bor sammen med noen	155	(68,9)	
Utdanning			
Grunnskole	73	(33,3)	
Videregående skole	109	(49,8)	
Høgskole/ universitet	37	(16,9)	
Arbeidssituasjon (lønnet arbeid)	28	(13,0)	
Andre kroniske sykdommer (ja)	203	(96,2)	
Røyking			
Nåværende røykere	51	(22,7)	
Tidligere røykere	157	(69,8)	
Har aldri røykt	13	(5,8)	
Grad av sykdom			
Moderat kols	96	(42,7)	
Alvorlig kols	90	(40,0)	
Svært alvorlig kols	39	(17,3)	
Deltatt på lungerehabilitering			
Ja	105	(48,6)	
Nei	120	(51,4)	

Av de 225 pasientene som takket ja til å delta i prosjektet var det 194 (86,2%) som ønsket å delta i egenomsorgsprogrammet. Av de 194 som ønsket å delta i egenomsorgsprogrammet var

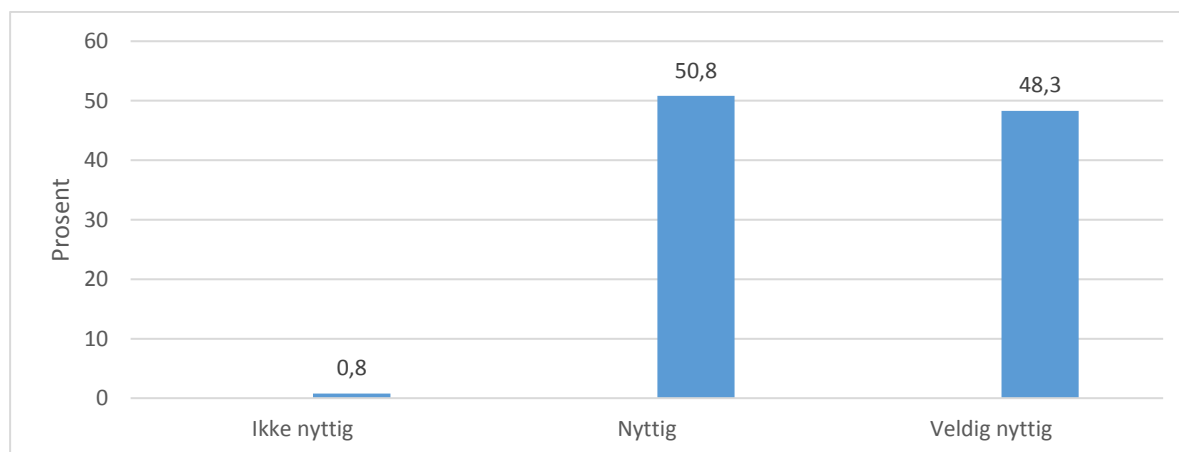


det 133 (68,6%) som gjennomførte, hvorav 120 (90,2%) besvarte evalueringsskjemaet etter å ha gjennomført programmet.

I de fleste kommunene hvor «Bedre liv med kols» ble gjennomført var det om lag 25% av kols pasientene som fikk tilbud om å delta som ønsket å delta, med unntak av Haugesund og Karmøy hvor 41,3% og 31,4% av pasientene takket ja til å delta i programmet. En årsak til at så mange takket nei kan være at programmet strakk seg over 11 uker, med deltakelse 1 gang i uka, noe som kanskje av noen kan oppleves som lenge. En grunn til at flere fra Karmøy og Haugesund takket ja til å delta kan være at Haugesund sykehus gir pasienter med kols tilbud om å delta i et poliklinisk lungerehabiliteringskurs. De fleste som benytter seg av dette tilbudet kommer fra Haugesund og Karmøy, og mange av dem som deltar opplever det å delta som positivt og nyttig, noe som også kan gjøre at de hadde forventninger om at å delta i «Bedre liv med kols» var nyttig.

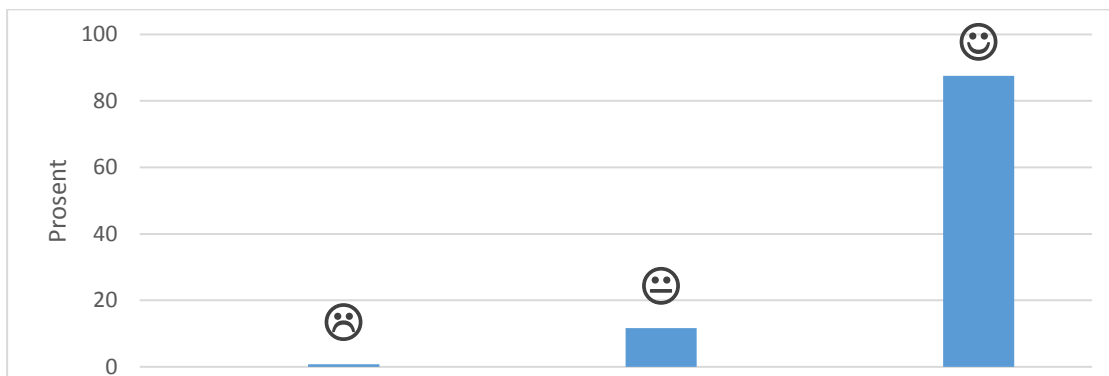
## 5.2. Deltakernes beskrivelse av hvordan de opplevde å delta i «Bedre liv med kols»

Figur 2 nedenfor viser at flesteparten av de som besvarte evalueringsskjemaet (Antall: 119, 99,1%) opplevde at «Bedre liv med kols» hadde vært nyttig eller veldig nyttig.



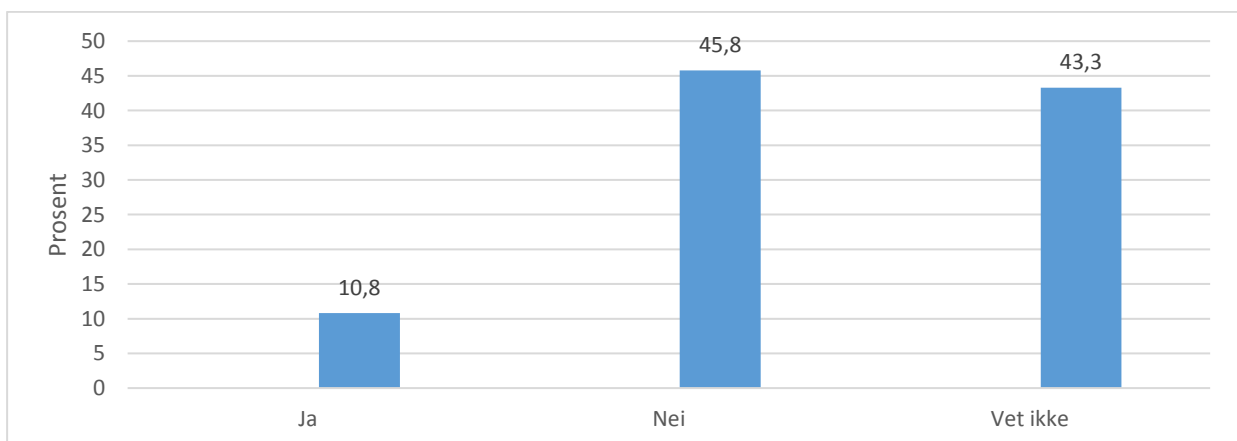
**Figur 2: Hvor nyttig har samtalegruppene vært for deg?**

Når det gjelder hvor tilfredse deltakerne var med å delta i «Bedre liv med kols» viser figur 3 at 105 (87,5%) av deltakerne beskrev programmet med et positivt smil, 1 deltaker (0,8%) beskrev programmet med et negativt smil, mens 14 (11,7 %) deltakere var usikre på hvordan de ville beskrive programmet (Figur 3).



**Figur 3: Hvilket ansikt beskriver best hvordan du har hatt det i samtalegruppene?**

At flesteparten av pasientene evaluerte «Bedre liv med kols» som nyttig og at de var tilfredse med programmet kan ha flere forklaringer. En forklaring kan være at temaene som ble tatt opp i gruppesamtalene er tema som i tidligere forskning viser er viktige for pasienter med kols. En annen forklaring kan være at deltakerne selv hadde mulighet til å komme med ønske om hva de behøvde mer kunnskap om, og som de opplevde som utfordrende i forhold til å leve med kols innenfor de aktuelle temaene som ble tatt opp. Når det som tas opp i gruppesamtalene blir valgt ut på denne måten er det god grunn til å tro at den enkelte kols pasient vil oppleve de ulike møtene som nyttige. En tredje forklaring kan være det som deltakerne selv rapporterte i de åpne spørsmålene i evalueringsskjemaet, som det å få treffe andre i samme situasjon, at de fikk meddelt hva andre kols pasienter hadde erfart hadde vært nyttig for å få en bedre hverdag, at de kunne få informasjon fra helsepersonell ut fra hvilke behov de hadde, og det å oppleve et sosialt fellesskap.

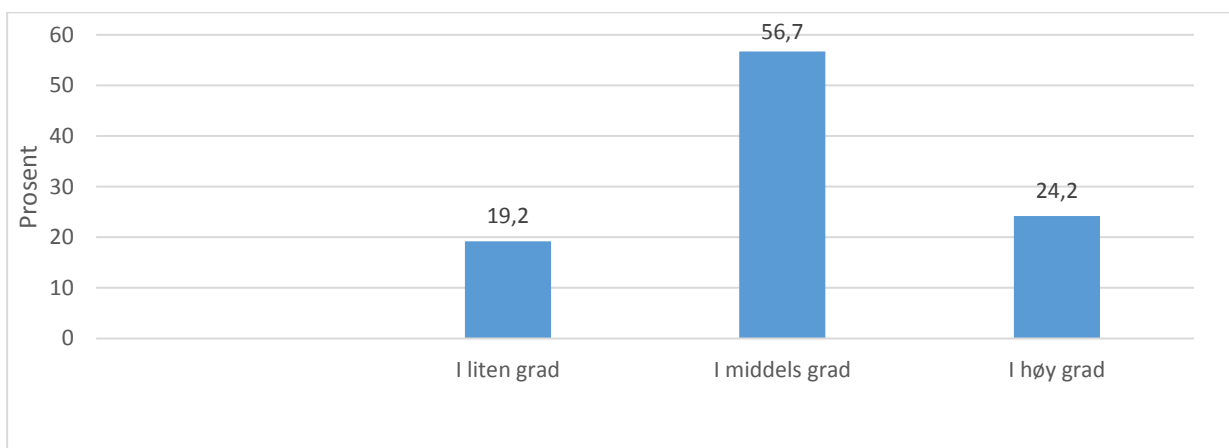


**Figur 4: Er det noe som kunne vært bedre i samtalegruppene?**

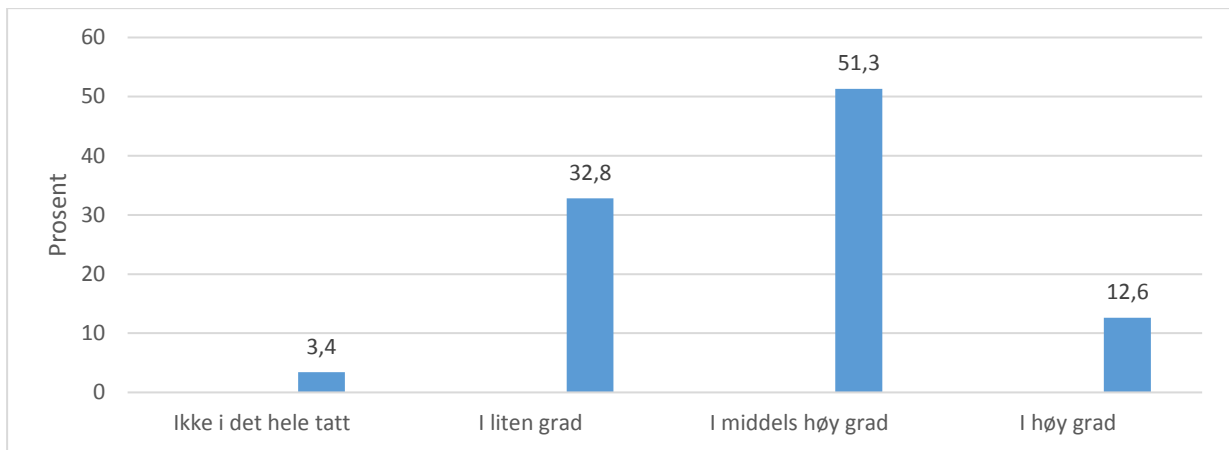
Figur 4 over beskriver i hvilken grad deltakerne mente at samtalegruppene kunne vært bedre. Til tross for at de fleste pasientene rapporterte at de hadde nytte av «Bedre liv med kols» (Figur 2) og at de var fornøyde med å delta i «Bedre liv med kols» (Figur 3), rapporterte 13 (10,8%) at «Bedre liv med kols» kunne bli bedre (Figur 4). Dette viser at det er mulig å gjøre «Bedre liv med kols» enda bedre. Det som deltakerne rapporterte som kunne forbedres i de åpne spørsmålene var at det kunne være færre deltakere i gruppesamlingene der det var 13 deltakere, at gruppesamlingene hadde behov for å bli mer strukturerte og at «Bedre liv med kols» burde hatt en gruppesamtale om kosthold.

### 5.3. Deltakernes opplevelser av nytten av «Bedre liv med kols»

I figur 5 og 6 nedenfor vises en oversikt over hvordan deltakerne i «Bedre liv med kols» opplever hverdagen og helsen sin etter at de har deltatt i programmet.



**Figur 5: I hvilken grad har samtalegruppene bidradd til at du har fått det bedre i hverdagen?**



**Figur 6: I hvilken grad har samtalegruppene bidradd til at du har fått en bedre helse?**

Resultatene viser at alle 120 (100%) opplever at de har fått en bedre hverdag etter at de har deltatt i «Bedre liv med kols» (Figur 5), mens 115 (96,7%) rapporterte at «Bedre liv med kols» hadde bidradd til at helsen er blitt bedre (Figur 6). Ut fra evalueringen er det derfor grunn til å tro at de fleste opplever å ha fått en bedre helse og en bedre hverdag etter at de har deltatt i programmet.

Til tross for at mange opplever at de har fått en bedre hverdag og en bedre helse kan det tenkes at det kan være noen som ikke har den samme opplevelsen og erfaringen. En grunn til dette kan være svarprosenten i evalueringen av programmet. Selv om de fleste som hadde deltatt i «Bedre liv med kols» besvarte evalueringsskjemaet (90,2%) var det 9,8% som ikke besvarte dette etter at programmet var gjennomført. Det kan derfor tenkes at de pasientene som ikke besvarte evalueringsskjemaet ikke var fornøyde med «Bedre liv med kols» og opplevde at de ikke hadde fått en bedre hverdag eller en bedre helse av å delta i programmet. Resultatene viser også at det bare var 68,6% (133 av 194) av de som ønsket å delta som etterlevde deltakelsen i programmet. Det kan tenkes at noen av dem som ikke etterlevde deltakelsen mente de ikke ville ha nytte av å delta i programmet.

## 6. Oppsummering og videre planer

Egenomsorgsprogrammet «Bedre liv med kols» er utviklet for at pasienter med kols skal få et bedre helsetilbud i kommunen der de bor. Den første evalueringen av programmet viser at de fleste som har deltatt i programmet er fornøyde, og at de opplever at de har fått en bedre helse

og en bedre hverdag etter at de har deltatt i programmet. Da vi til nå bare har evaluert hvor tilfredse deltakerne har vært med «Bedre liv med kols» er det nødvendig med en bredere, mer detaljert og lengre oppfølging og evaluering av deltakernes symptomer, mestring og livskvalitet etter å ha deltatt i «Bedre liv med kols».

Da vi gjennomførte «Bedre liv med kols» ble det i tillegg til evalueringsskjemaet som undersøkte hvor tilfredse pasientene var med programmet også sendt ut et standardisert spørreskjema som ble laget spesielt for «Bedre liv med kols». I tillegg til ulike demografiske spørsmål og spørsmål relatert til selve kols sykdommen, inneholdt skjemaet spørsmål relatert til mestring, symptomer og livskvalitet. Alle deltakerne fikk tilsendt dette spørreskjemaet umiddelbart før og etter programmet, og 3, 6 og 12 måneder etter at programmet var avsluttet. Da det måtte inkluderes flere kommuner enn det som var planlagt, og da det var flere som ønsket å delta i Haugesund og Karmøy, førte dette til at utprøvingstiden tok lengre tid enn planlagt, noe som igjen har fått konsekvenser for evalueringen av «Bedre liv med kols». Da ikke alle spørreskjemaene for alle evalueringstidspunktene foreligger vil resten av spørreskjemaene samles inn i løpet av 2017. Det planlegges at når alle spørreskjemaene er samlet inn vil doktorgradsstipendiat og intensivsykepleier Heidi B. Bringsvor publisere en vitenskapelig artikkel av effekten av «Bedre liv med kols» i løpet av 2018. Vi håper også at hvis deltakerne har hatt effekt av «Bedre liv med kols», at kommunene vil dra nytte av helsepersonellet som har fått opplæring og erfaring i å gjennomføre programmet slik at det kan bli et varig helsetilbud til pasienter med kols i kommunene der de bor.

For å kunne gjennomføre spirometriundersøkelsen (pusteprøven) var det nødvendig med et transportabelt spirometer (pustemåler). Da vi ikke hadde et slikt spirometer tilgjengelig ble dette kjøpt inn for noen av midlene vi fikk tildelt av ExtraStiftelsen. I forbindelse med prosjekter slik som dette er det vanlig at utstyret som blir kjøpt inn kommer pasientene til gode etter at prosjektet er avsluttet. Det ble derfor diskutert i prosjektgruppen hvem som kunne ha mest nytte av spirometeret etter at «Bedre liv med kols» var avsluttet. Vi var alle enige om at «Kols-teamet» ved Haugesund sykehus i Helse Fonna var de som ville sørge for at flest pasienter med kols ville dra nytte av spirometeret når de skulle få «skreddersydd» et individuelt rehabiliteringsopplegg. Dette ble også diskutert med brukerorganisasjonen, LHL, som støttet oss i dette valget. Da det siste programmet av «Bedre liv med kols» var gjennomført ble derfor spirometeret overført til «Kols-teamet» ved Haugesund sykehus. «Kols-teamet» er et tverrfaglig team som består av lungefysioterapeut, lungesykepleier og lungelege. «Kols-teamet» har undervisning og veiledning, og arrangerer tilpasset fysisk

trening for pasienter med kols slik at de skal få kunnskaper, ferdigheter og mulighet til å være aktivt involvert i egen helseomsorg. Det transportable spirometriapparatet er derfor et kjærkommet hjelpemiddel for «Kols-teamet», som takker så mye for spirometeret!

## 7. Referanser

1. Bentsen SB. Quality of life and self-efficacy in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Bergen: 2010.
2. Bentsen SB, Langeland E, Holm AL. Evaluation of self-management interventions for chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Nursing Management*. 2012; 20: 802 - 13.
3. Langeland E, Riise T, Hanestad B, Nortvedt MW, Kristoffersen K, Wahl A. The effect of salutogenic treatment principles on coping with mental health problems - A randomised controlled trial. *Patient Education and Counseling*. 2006; 62: 212 - 9.
4. Langeland E, Wahl AK, Kristoffersen K, Hanestad BR. Promoting coping: salutogenesis among people with mental health problems. *Issues in Mental Health Nursing*. 2007; 28: 275 - 95.
5. Miller W, Rollinick S. *Motivational interviewing. Preparing people for change*. 3 ed. New York: The Guilford Press; 2013.
6. Berland A, Bentsen SB. Patients with chronic obstructive pulmonary disease in safe hands: An education programme for nurses in primary care in Norway. *Nurse Education in Practice*. 2015; 15 (4): 271 - 276. (DOI.org/10.1016/j.nepr.2015.03.003).
7. Berland A, Bentsen SB. Pasienter med kols i trygge hender - et utdanningsprogram for sykepleiere i kommunehelsetjenesten. *Lungemedisin - Best Practice*. 2015; 5 (17): 15 - 7.
8. GOLD. *Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease*. Committee GS, editor. Portland, Oregon: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease; 2016.

9. Hoogendoorn M, Rutten-vanMölken M, Hoogenveen RT, vanGentugten ML, Buist AS, Wouters EF, et al. A dynamic population model of disease progression in COPD. *European Respiratory Journal*. 2005; 26 (2): 223 - 33.
10. Johannessen A, Omenaas E, Bakke PS, Gulsvik A. Incidence of GOLD-defined chronic obstructive pulmonary disease in a general adult population. *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*. 2005; 9 (8): 926 - 32.
11. Waatevik M, Skorge T, Omenaas E, PS. B, Gulsvik A, Johannessen A. Increased prevalence of chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine*. 2013; 107 (7): 1037 -45.
12. Bakke PS, Baste V, Hanoa R, Gulsvik A. Prevalence of obstructive lung disease in a general population: relation to occupational title and exposure to some airborne agents. *Thorax*. 1991; 46 (12): 863 - 70.
13. Borge CH, Wahl AK, Moum T. Association of breathlessness with multiple symptoms in chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2010; 66 (12): 2688 - 700.
14. Bentsen SB, Gundersen D, Assmus J, Bringsvor HB, Berland A. Multiple symptoms in patients with chronic obstructive pulmonary disease in Norway. *Nursing and Health Sciences*. 2013; 15 (3): 292-299 (DOI: 10.1111/nhs.12031).
15. Bentsen SB, Rokne B, Wahl AK. Comparison of health-related quality of life between patients with chronic obstructive pulmonary disease and the general population. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013; 27(4):905-912 (DOI: 10111/scs.12002).
16. Perera WR, Hurst JR, Wilkinson TMA, Sapsford RJ, Müllerova H, Donaldson GC, et al. Inflammatory changes, recovery and recurrence at COPD exacerbation. *European Respiratory Journal*. 2007; 29 (3): 527 - 34.



17. Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DMG. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review of clinicians. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2007; 100 (5): 225 - 33.
18. Helse-og omsorgsdepartementet. St. meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid. Oslo: Det Kongelige helse- og omsorgsdepartement; 2009.
19. Sosialdepartementet. Stortingsmelding nr. 21. Ansvar og meistring. Mot en heilskapleg rehabiliteringspolitikk. Norway: Sosialdepartementet; 1998-1999.
20. Helse-og omsorgsdepartementet. Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011. Norway: Sosialdepartementet; 2006.
21. Helsedirektoratet. Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging. Oslo: Helsedirektoratet; 2012.
22. Andreassen B, Gjønnnes S, Refsdal K. Avklaring av ansvars- og oppgavedeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten på rehabiliteringsområdet. Oslo: Helsedirektoratet; 2012.
23. Langeland E. Salutogenese som forståelsesramme i psykisk helsearbeid. In: Gammersvik Å, Larsen T, Editors. Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis. Bergen: Fagbokforlaget; 2012. p. 195-216.
24. Langeland E. Salutogene samtalegrupper - en arena for økt mestring og velvære. In: Lerdal A, Fagermoen M, Editors. Læring og mestring - et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning. 1. ed. Oslo: Gyldendal akademiske; 2011. p. 208-34.
25. Barth T, Näsholm C. Motiverende samtale - endring på egne vilkår. Bergen: Fagbokforlaget; 2007.
26. Barth T, Børtveit T, Prescott P. Motiverende intervju. Samtaler om endring. Oslo: Gyldendal Akademiske; 2013.

27. Gulsvik A, Bakke PS. Lungesykdommer. En basal innføring. Bergen: Fagbokforlaget; 2006.