

Sprengne noen grenser, sette noen grenser

Tilpasset rehabilitering for unge voksne med kronisk lungesykdom

Prosjektnummer 2010.3.0144

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Søkerorganisasjon: LHL – Landsforeningen for hjerte- og lungesyke

Prosjektleder: Frederik Hansen

PROSJEKTET ER STØTTET AV

ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering

MED  **EXTRA-MIDLER**



Glittreklinikken
En del av LHL Helse

Forord

Prosjektet ”Spreng noen grenser, sette noen grenser” har rundet sitt andre og siste utviklingsår. En erfaringsrik og inspirerende prosjektperiode er over. Det overordnede arbeidet har bestått i å utvikle en ny rehabiliteringsmodell ved Glittreklinikken for unge voksne (18-30 år) med kronisk lungesykdom. Arbeidet har blitt gjennomført i nært samarbeid med brukerrepresentanter, Norges Astma og Allergiforbund (NAAF) og representanter fra kommunale tjenester. Prosjektrapporten har til hensikt å redegjøre for prosjektperiodens arbeid og resultater. Rapporten er omfattende. Dette da det er første gang rehabiliteringsarbeidet rettet mot unge voksne ved Glittreklinikken blir dokumentert. Vi har ønsket å dokumentere både organisering, prosess og resultat.

Den nye rehabiliteringsmodellen har blitt prøvd ut ved Glittreklinikken over en ett års periode. Det er viktig å understreke behovet for videre kvalitetsutvikling av Glittreklinikkens rehabiliteringstilbud til unge voksne. Det bør i framtiden gjennomføres brukerundersøkelser om unges tilfredshet knyttet til klinikkens rehabiliteringstilbud, med særlig fokus på forbedringsområder.

Jeg vil få rette en spesiell takk til deltakerne i studien for deres bidrag og velvillighet. Uten dere hadde ikke dette utviklingsprosjektet vært mulig å gjennomføre. En stor takk til fagpersonene på klinikken som har vært tilknyttet deltakerne i en hektisk klinisk hverdag. Takk for avgjørende engasjement og innsats. For mot, kunnskap og kompetanse! Uten dere hadde vi ikke hatt de resultater vi har i dag. Prosjektgruppen har hatt mange gode og nyttige diskusjoner. Takk for samarbeidet. Takkes skal også referansegruppen, for faglig sterke innspill underveis. En spesiell takk også til veileder Kari Hvinden, FoU-medarbeider, cand.san., for uvurderlig støtte gjennom prosjektperioden. Til slutt en takk til Morten Ryg, forskningsleder, dr. philos, for gjennomlesning og fruktbare kommentarer både underveis og i slutføring av prosjektet.

Prosjektet ble finansiert av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering, LHL Forskningsfond og av Glittreklinikken. En stor takk for at de viste oss tillit å bevilge midler til prosjektet.

Som prosjektleder har jeg gleden av å se tilbake på et lærerikt og givende prosjektsamarbeid.

Glittreklinikken, juli 2013.

Frederik B. Hansen

Frederik Bjørge Hansen

Prosjektleder

Sammendrag

Rehabiliteringstilbud for unge voksne er mangelfullt. For de fleste er det faktisk slik at tilbud om rehabilitering stopper helt opp i det man vokser ut av barneavdelingen. Behovet er imidlertid fortsatt der, og kanskje i enda større grad enn før. Når det i dag ikke eksisterer en helhetlig kobling mellom rehabilitering, utdanning og arbeid, er det vanskelig for unge voksne å passe inn i et rehabiliteringsforløp.

Glittreklinikken har hatt et toårig utviklingsprosjekt knyttet til personer med kronisk lungesykdom i alderen 18 til 30 år. Prosjektets mandat var å utvikle, prøve ut og evaluere en rehabiliteringsmodell som hadde større fleksibilitet enn ordinært institusjonsopphold på fire uker, større fokus på utdanning og arbeid, og et utvidet samarbeid med primærhelsetjenesten og det øvrige helse- og velferdsapparatet.

Det er i løpet av prosjektperioden etablert en omfattende praksis som bygger på brukerkunnskap, praksiserfaringer og forskning. Rehabilitering av unge med kronisk sykdom betinger en organisering som er tilpasset den livsfasen de befinner seg i. Dette innebærer omfattende faglige og organisatoriske utfordringer som vi har arbeidet intenst med, men som fortsatt utfordrer oss. Vi har en stor jobb å gjøre for å kvalitetssikre klinikkens rehabiliteringstilbud til unge voksne også i framtiden.

Rehabiliteringsprogrammet gikk over totalt fjorten uker. Deltakerne fikk et startopphold ved Glittreklinikken på én uke, deretter en rehabiliteringsperiode i hjemmemiljøet på tre måneder, etterfulgt av et oppfølgingsopphold ved klinikken på én uke. Deltakerne fikk telefonoppfølging etter to måneders rehabilitering i hjemmemiljøet og tre måneder etter endt rehabilitering. Deltakerne fikk også tildelt en koordinator i kommunen for å sikre nødvendig oppfølging og for å legge til rette for at de opplever en helsetjeneste som er faglig god, samordnet, helhetlig og preget av kontinuitet. Individuell plan var et viktig verktøy i samhandlingen omkring rehabiliteringsprosessen.

Rehabiliteringstilbudet ble evaluert gjennom spørreskjemaer, fysiske tester og fokusgruppeintervjuer. Data er samlet inn med den hensikt å utvikle god praksis. Evalueringen kan gi grunnlag for store og små forsknings- og utviklingsprosjekter.

Deltakerne var tydelige på at tilbudet om to korte institusjonsopphold kombinert med aktivisering i hjemmemiljøet var det som var mest positivt med modellen. Deltakerne var opptatt av rask utredning og opplæring, slik at de raskt kunne komme tilbake til hverdagen. Spesielt de som var under utdanning var klare på at de ikke hadde søkt om et fire ukers rehabiliteringsopphold. Fravær oppleves ofte som viktigere enn selve karakterene. Erfaringer fra prosjektet tyder på at mange unge finner det vanskelig å orientere seg i systemet. Det gjelder å finne rette kontaktpersoner og hvilke tilbud som finnes i kommunene i form av tilrettelegging på skole og arbeid, lån og stipend, økonomiske ytelser etc. De unge lar gjerne være å ta kontakt med kommunen for å få den hjelpen de trenger. Deltakerne rapporterte om stor trygghet ved å ha en fast kontaktperson i kommunen. En person som kunne hjelpe dem til å forstå brev de mottok, få råd om hvordan søknader burde utformes og hjelp til å spore opp

tiltak som de kunne ha nytte av, men som de ikke kjente til selv. Det å ha en støttespiller som stod sterkt i forhold til andre instanser var viktig.

Mange unge voksne som kommer til klinikken har kun ungdomsskole som høyeste fullførte utdanning og mange står utenfor utdanning og arbeid. De opplever å ha lite kunnskap, ferdigheter og evne til å mestre egen helse og helsetjenestebruk. Resultatene viser samtidig dårlig fysisk og mental helsetilstand, dårlig sykdomskontroll og hyppige konsultasjoner hos fastlege. Det nye rehabiliteringstilbudet ga positive resultater i form av økt tro på egen mestring, økt fysisk og mental helsetilstand, økt sykdomskontroll og reduksjon i antall konsultasjoner hos fastlege. Resultatene forsterkes tre måneder etter endt rehabilitering. Resultatene kan også tyde på at tilbudet bidrar til at flere kommer tilbake i arbeid.

Gode investeringer i unges helse er avgjørende for å sikre framtiden. Vi ser det derfor som avgjørende at Glittreklinikken kan tilby unge rehabilitering der utdanning og arbeid er i hovedfokus – kartlegging av arbeidsevne, arbeidskartlegging, betydning av miljøfaktorer, optimalisering av medisinsk behandling, trening og opplæring. Vi anbefaler klinikken å legge til rette for delte rehabiliteringsopphold kombinert med tett oppfølging i brukernes nærmiljø. Brukerne bør få tilbud om at det opprettes en koordinator i kommunen, med relevant utdanning og erfaring fra arbeid med målgruppen. Nedre aldersgrense for deltakelse bør senkes fra 18 år til 16 år, og man bør vurdere å gjøre tilbudet uavhengig av diagnose.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
2.0 Bakgrunn	2
3.0 Mandat, målgruppe, målsettinger	5
3.1 Mandat	5
3.2 Målgruppe	5
3.3 Effektmål	5
3.4 Resultatmål	5
4.0 Organisering og styring	6
5.0 Metodisk gjennomføring	8
5.1 Utvalg	8
5.2 Beskrivelse av rehabiliteringsmodellen	8
5.2.1 Fire uker før rehabiliteringsstart	8
5.2.2 Startopphold ved Glittreklinikken	8
5.2.3 Tre måneder rehabilitering i hjemmemiljøet	11
5.2.4 Oppfølgingsopphold ved Glittreklinikken	11
5.2.5 Tre måneder etter endt rehabilitering	12
5.3 Evaluerings	12
5.3.1 Utfallsvariabler	12
5.3.2 Bakgrunnsvariabler	14
5.3.3 Statistiske analyser	14
5.3.4 Fokusgruppeintervju	15
5.4 Kartlegging av utdannings- og arbeidssituasjon	15
5.5 Markedsføring og informasjon	16
5.6 Ethiske overveielser	16
6.0 Resultater	17
6.1 Data fra prosjektet	17
6.1.1 Materialet	17
6.1.2 Utdannings- og arbeidssituasjon	19
6.1.3 Mestringsevne, helsestatus, astmakontroll og hyperventilering	20
6.1.4 Fysisk aktivitetsnivå	21
6.1.5 Utholdenhet	22
6.1.6 Betydning av koordinator	23
6.1.7 Utbytte av rehabiliteringen	24

6.2 Data fra praksis 2006-2011	26
6.2.1 Utvalg	26
6.2.2 Utbytte av rehabiliteringen	27
7.0 Resultatvurdering	29
7.1 Rehabiliteringsmodellen	29
7.1.1 Innhold	30
7.1.2 Organisering	31
7.1.3 Samhandling	33
7.1.4 Ressursbruk	36
7.2 Resultater	38
7.2.1 Utdannings- og arbeidssituasjon	38
7.2.2 Astmakontroll	41
7.2.3 Mestringsevne, helsestatus og fysisk aktivitetsnivå	41
7.3 Markedsføring og informasjon	43
8.0 Budsjett	45
9.0 Oppsummering/konklusjon/videre plan	46
9.1 Organisering	46
9.2 Bemanning og kompetanse	46
9.3 Markedsføring og informasjon	47
Referanseliste	48
Vedlegg	58

1.0 Innledning

Ungdom og unge voksne er en gruppe som befinner seg i en unik livssituasjon. Dette er personer som ikke lenger er barn, de kan være i en etableringsfase, under utdanning eller på vei inn i arbeidslivet. Rehabilitering av unge med kronisk sykdom betinger derfor en organisering som er tilpasset den livsfasen de befinner seg i. Det er et stort gap mellom barnehelsetjenesten og helsetjenesten for voksne. Ungdom og unge voksne havner på midten, og opplever ofte at deres spesielle livssituasjon ikke blir tatt hensyn til i møtet med helsevesenet. Du går fra en barneavdeling med tett oppfølging og trygge rammer til plutselig å skulle ta ansvar for egen sykdom helt selv.

Grunnsteinene for mestring av egen diagnose legges i stor grad i ungdomsårene. Vi vet at unge mennesker med kronisk sykdom er spesielt utsatt for lav deltakelse og marginalisering med tanke på kravene til å håndtere egen helse, utdanning og arbeidsliv (1). Mer enn hver fjerde ungdom rapporterer om betydelige problemer med egen helse (2). For å unngå ytterligere marginalisering når det gjelder mestring av helse og sykdom av de unge, anses det som nødvendig at spesialisthelsetjenesten i framtiden kan tilby rehabilitering som er helhetlig og skreddersydd for deres livssituasjon (3).

Glittreklinikken er et landsdekkende spesialsykehus for utredning, behandling og rehabilitering av mennesker med kronisk lungesykdom. Klinikken har i flere år hatt et eget fire ukers gruppebasert rehabiliteringstilbud for unge voksne med lungesykdom (18-35 år). Dette prosjektets mandat var å utvikle, prøve ut og evaluere en rehabiliteringsmodell som hadde større fleksibilitet enn ordinært institusjonsopphold på fire uker, større fokus på utdanning og arbeid, og et utvidet samarbeid med primærhelsetjenesten og det øvrige helse- og velferdsapparatet. Utvikling av den nye rehabiliteringsmodellen har foregått i nært samarbeid med brukerrepresentanter, Norges Astma og Allergiforbund (NAAF) og representanter fra kommunale tjenester. Det inkluderer innhold, struktur og organisering, samt målformuleringer. Prosjektet har vært toårig og arbeidet var organisert som et tverrfaglig utviklingsprosjekt.

Prosjektet ble finansiert av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering, LHL Forskningsfond og av Glittreklinikken.

2.0 Bakgrunn

Rehabiliteringstilbud for unge voksne er mangelfullt. For de fleste er det faktisk slik at tilbud om rehabilitering stopper helt opp i det man vokser ut av barneavdelingen. Behovet er imidlertid fortsatt der, og kanskje i enda større grad enn før. En undersøkelse utført av Synovate i 2010, viste at fastleger generelt mente det var for dårlig tilgjengelighet på rehabiliteringstilbud for unge voksne (4). For personer under 30 år mente kun 18 prosent av fastlegene at det var samsvar mellom tilbud og behov for rehabilitering i sin helseregion, og 16 prosent av fastlegene mente det var samsvar mellom tilbud og behov på nasjonalt nivå (ibid).

En kartlegging gjort av Helsedirektoratet i 2009 viste at kun 2,9 prosent av henvisningene til private rehabiliteringsinstitusjoner var knyttet til personer i aldersgruppen 18 til 30 år (5). Dette kan sannsynligvis dels forklares med manglende informasjon om eksisterende tilbud, men kan samtidig vise at vi i dag ikke har gode nok tilbud tilpasset deres livsfase. For å sikre at unge voksne får likeverdige rehabiliteringstilbud er det viktig at utvikling av tjenesten bygger på deres særegne behov (6). Unge mennesker med kronisk sykdom etterlyser rehabilitering med et klart fokus mot utdanning, arbeid, etablering i egen bolig og kunnskap om mestring av de livsutfordringer som sykdommen stiller de overfor (5). De unge blir ekstra sårbare hvis rehabiliteringsforløpet har et for ensidig medisinsk fokus (ibid).

Tilbakemeldinger fra brukere og erfaring fra praksis tilsier at et fire ukers institusjonsbasert rehabiliteringsopphold er lite hensiktsmessig for en del av våre unge brukere. Dette da det kan være vanskelig for unge å delta på rehabilitering som strekker seg over flere uker, hvor de må reise bort fra sitt nærmiljø og da ofte også fra enten utdanning eller arbeid (5,7-8). Tilbudet ved Glittreklubben har i så måte vært mest tilgjengelig for de som har fungert dårlig og kanskje allerede har falt ut av utdanning og arbeid. Rehabiliteringsopphold som strekker seg over flere uker kan erstattes med delt opphold og økt aktivitet i nærmiljøet. Dette for at rehabiliteringen ikke skal gå på bekostning av utdanning eller arbeid. Langtidseffekten av generell lungerehabilitering er samtidig omdiskutert. Mye tyder på at effekten avtar gradvis i tiden etter rehabiliteringen (9-13). Studier peker i den forbindelse på et behov for rehabiliteringsprogrammer der man kombinerer institusjonsbasert rehabilitering med oppfølging i hjemmemiljøet (14-16).

I overgangen til voksenlivet er det avgjørende å ha troen på seg selv og troen på at man kan være en aktiv bidragsyter i samfunnet. Unge mennesker med kronisk sykdom ønsker i like stor grad som andre å få utdanning og komme i arbeid (17). Forskningsarbeid som har fulgt unge med kronisk sykdom i overgangen fra utdanning til arbeidsliv har vist at det blant denne gruppen eksisterer klare ambisjoner og mål om arbeidskarrierer (18-19) og at unge uførepensjonister er mindre tilfreds med trygdetilværelsen enn eldre uførepensjonister (20). Arbeidslivsdeltakelse er en av de viktigste bærebjelkene i menneskers liv, da arbeid antas å ha viktige sosiale, psykologiske og økonomiske funksjoner (21-24). Arbeid strukturer hverdagen, gir mening og bidrar til et bedre selvbylde (23). Det er kjent at uføretrygdete har dårligere selvrapportert helse sammenliknet med yrkesaktive (25).

Astma er i dag den mest utbredte arbeidsrelaterte lungesykdommen i den vestlige verden. Astma berører svært mange i arbeidssfør alder, og kan ha store konsekvenser for den enkeltes utdannings- og arbeidssituasjon (26). Som rehabiliteringsinstitusjon vet vi ikke nok om utdannings- og arbeidssituasjonen til unge voksne med kronisk lungesykdom. Erfaringer fra praksis viser at svært mange av dem som har vært til rehabilitering ved Glittreklinikken har falt ut, eller er i ferd med å falle ut av utdanning eller arbeid. Noen synes også å ha valgt en yrkesvei som kan være problematisk i forhold til den sykdommen de har. Orbon m. fl. fant at unge astmatikere oftere faller ut av utdanning sammenliknet med lungefriske (27). Forfatterne konkluderer med at unge astmatikere har større behov for studie- og yrkesveiledning og tilrettelegging på arbeidsplassen enn lungefriske på samme alder (ibid). En nylig kartlegging av gruppebaserte tilbud for unge voksne med langvarige helseutfordringer, tydeliggjør behovet for økt oppmerksomhet og ivaretagelse av utdannings- og arbeidsdimensjonen innen rehabilitering (28). Studien viste at studie- og yrkesveiledning var det temaet som ble tatt opp sjeldnest (ibid). Når det i dag ikke eksisterer en helhetlig kobling mellom rehabilitering, utdanning og arbeid, er det vanskelig for unge voksne å passe inn i et rehabiliteringsforløp.

Samhandling og koordinering er stadig tilbakevendende temaer innen rehabilitering. I rehabilitering av unge voksne ser vi et ekstra stort behov for bedre samhandling mellom ulike behandlingsnivåer og sektorer, ikke minst når det gjelder utdanning og arbeid (6,29-31). Dette underbygges av brukererfaringer, som har vist at samhandlingen mellom bruker, institusjon og lokalt hjelpeapparat fungerer for dårlig. Den nye samhandlingsreformen belyser denne problematikken spesielt (32). Individuell plan kan være et viktig verktøy for å sikre bedre samhandling mellom behandlingsnivåer og sektorer, samt for å sikre brukere medvirkning i egen behandling. En individuell plan har også til formål å sikre at det til en hver tid er en koordinator som har hovedansvaret for oppfølgingen av den enkelte bruker (33-34). Koordinatoren skal sikre et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset helsetjenestetilbud (35). Dette kan bidra til at de unge får bedre muligheter til å konsentrere seg om andre utfordringer de møter i overgangsfasen til voksenlivet, hva gjelder utdanning, arbeid og etablering i egen bolig (36).

Myndighetene oppfordrer helsetjenesten til å prioritere gruppebaserte tilbud for unge mennesker med langvarige helseutfordringer. Unge som gjennomfører rehabilitering på institusjon, plasseres ofte sammen med godt voksne eller eldre som er i en helt annen livssituasjon (30). Til forskjell fra godt voksne, er unge mennesker i en etableringsfase hva gjelder nettverk, utdanning, arbeid, bolig med mer. Det å møte likesinnede gir god grobunn for erfaringsutveksling og mestring (30,37). Gruppebaserte tilbud kan bidra til at de unge i økt grad klarer å ta grep om, og ivareta egen helse (38). En undersøkelse som kartla hvordan unge voksne opplever sitt rehabiliteringstilbud, viste at 90 prosent av respondentene ønsket å få rehabiliteringstilbud i gruppe sammen med jevnaldrende (39). Kun 25 prosent av respondentene svarte at de hadde fått et slikt tilbud (ibid).

Flere undersøkelser viser at det er mangel på rehabiliteringstilbud som er tilpasset unge voksne. Eksempler på forbedringsområder er manglende fokus på utdanning og arbeid og manglende samhandling mellom bruker, institusjon og lokalt hjelpeapparat. For at

rehabiliteringen ikke skal gå på bekostning av utdanning eller arbeid, anbefales delte rehabiliteringsopphold og økt aktivitet i nærmiljøet.

3.0 Mandat, målgruppe, målsettinger

3.1 Mandat

Prosjektet skal utvikle, prøve ut og evaluere en rehabiliteringsmodell som har større fleksibilitet enn ordinært institusjonsopphold på fire uker, større fokus på utdanning og arbeid, og et utvidet samarbeid med primærhelsetjenesten og det øvrige helse- og velferdsapparatet.

3.2 Målgruppe

Målgruppen var personer med kronisk lungesykdom i alderen 18 til 30 år.

3.3 Effektmål

- Prosjektet bidrar til at unge voksne med kronisk lungesykdom mestrer sin hverdag og deltar på viktige arenaer som utdanning og arbeid
- Prosjektet bidrar til bedre samhandling mellom bruker, spesialisthelsetjenesten, primærhelsetjenesten og brukerorganisasjoner
- Prosjektet bidrar til å utvikle likeverdige rehabiliteringstilbud for personer med kronisk lungesykdom – uavhengig av alder

3.4 Resultatmål

- Utviklet, prøvd ut og evaluert en funksjonell modell for rehabilitering av unge voksne med kronisk lungesykdom, i samarbeid med brukere, brukerorganisasjoner, primærhelsetjenesten og det øvrige helse- og velferdsapparatet
- Utviklet kunnskap om utdannings- og arbeidssituasjonen til unge voksne med kronisk lungesykdom
- Rehabiliteringstilbudet er kjent for aktuelle brukere/ brukerorganisasjoner, primærhelsetjenesten og det øvrige helse- og velferdsapparatet.

4.0 Organisering og styring

Oppdragsgiver og prosjekteier er LHL Helse AS, Glittreklinikken. Prosjektet er gjennomført i tidsrommet august 2011 til og med juli 2013. Prosjektleder har vært ansatt i 50 prosent stilling. Prosjektleder har hatt det administrative og faglige ansvaret, samt ansvaret for framdrift og rapportering til Glittreklinikkens faste styringsgruppe for prosjekter. LHL Helse AS, ved prosjektrådgiver, har godkjent kvartalsvise statusrapporter og regnskap. Prosjektet har levert årsregnskap til Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering gjennom hele prosjektperioden. Denne rapporten går også til Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering.

En sykepleier har vært ansatt som prosjektmedarbeider i 60 prosent stilling fra august 2011 til og med mars 2013. Prosjektmedarbeider har fungert som et bindeledd mellom prosjektgruppe, organisasjon og praksisfelt. Prosjektmedarbeider har vært sentral i utvikling av den nye rehabiliteringsmodellen. I rekrutteringsåret 2012 hadde prosjektmedarbeider først og fremst pasientarbeid som sine viktigste arbeidsoppgaver. En spesialist i hjerte- og lungefysioterapi har i rekrutteringsåret 2012 vært frikjøpt med prosjektmidler i 20 prosent stilling. En overlege har vært prosjektdeltakernes lege på klinikken. Det har ikke vært avsatt faste stillingsprosenter for lege tilknyttet prosjektet. Lege har heller ikke vært frikjøpt med prosjektmidler. Prosjektdeltakerne har vært plassert på ett av klinikkens seks team.

Ved prosjektstart ble det etablert en prosjektgruppe bestående av fagpersoner og brukerrepresentanter. Det ble gjennomført tre prosjektgruppemøter i løpet av prosjektperioden. Det første møtet ble holdt i desember 2011, hvor agendaen var utvikling av ny rehabiliteringsmodell. Prosjektbeskrivelsen ble presentert og medlemmene fikk komme med innspill til innhold i modellen og operasjonalisering av problemstillinger. En midtveisevaluering ble gjennomført i mai 2012. Det tredje og siste møtet ble holdt i mars 2013, hvor temaet var prosjektrapport med særlig vekt på anbefalinger for videre drift. Prosjektgruppen har for øvrig hatt kontinuerlig kontakt per telefon og e-post. En referansegruppe ble også etablert. Gruppen har fungert som rådgivende forum for prosjektleder. Samarbeidet med eksterne referansepersoner har foregått gjennom telefon og e-post. Glittreklinikkens Lærings- og Mestringssenter (LMS) har vært en nær samarbeidspartner, knyttet til markedsføring og informasjon.

Prosjektgruppen bestod fra start til slutt av:

- Frederik Hansen, prosjektleder, ergoterapeut, Glittreklinikken
- Iren Kristiansen, prosjektmedarbeider, sykepleier, Glittreklinikken
- Grethe Amdal, seniorrådgiver, sykepleier, Norges Astma- og Allergiforbund
- Hege Henriksen, konsulent for funksjonshemmede, tjenestekontoret Nedre Eiker
- Stian Johansen, brukerrepresentant
- Glenn Erik Vanvik, representant for Norges Astma- og Allergiforbunds Ungdom
- Liv Berit Esborg, representant for Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke Ungdom

Referansegruppen bestod fra start til slutt av:

- Morten Sand, overlege, Glittreklinikken
- Nils Henrik Holmedahl, overlege, Glittreklinikken

- Ulla Pedersen, fysioterapeut, Glittreklubben
- Anita Smelhus Hauger, sosionom, Glittreklubben
- Sunniva Pallin, fylkeskoordinator for arbeid og psykisk helse, NAV Akershus
- Anniken Midtvik Thorstensen, systemkoordinator i koordinerende enhet, Nittedal

5.0 Metodisk gjennomføring

I det følgende gjøres det rede for hva som er gjennomført for å nå resultatmålene (jfr. kap. 3.4).

5.1 Utvalg

Utvalget bestod av personer i alderen 18 til 30 år med kronisk lungesykdom som var innlagt på Glittreklubben i perioden januar 2012 til og med januar 2013. Deltakerne ble rekruttert fortløpende. Figur 1 illustrerer prosjektforsøket.

5.2 Beskrivelse av rehabiliteringsmodellen

Rehabiliteringsprogrammet gikk over totalt fjorten uker. Deltakerne fikk et startopphold ved Glittreklubben på én uke (mandag til fredag), deretter en rehabiliteringsperiode i hjemmemiljøet på tre måneder, etterfulgt av et oppfølgingsopphold ved klubben på én uke (mandag til fredag). Deltakerne fikk tildelt en koordinator i kommunen. Individuell plan var et viktig verktøy i samhandlingen omkring rehabiliteringsprosessen. Det ble tatt inn to deltakere per uke. Alle intervensjoner foregikk individuelt. Under oppholdene på klubben fikk deltakerne fast oppfølging av lege, sykepleier og fysioterapeut. Oppfølging av psykolog, sosionom og klinisk ernæringsfysiolog etter behov.

5.2.1 Fire uker før rehabiliteringsstart

- Telefonkartlegging av deltakerne med sykepleier (vedlegg 1). Kartlegging av utdannings- og arbeidssituasjon, familie- og bosisuasjon, helse- og sykdomssituasjon, fysisk aktivitetsnivå, ernæringsstatus, motivasjon for rehabilitering.
- Oppstart av PEF (Peak Expiratory Flow)¹ målinger. Opplæring i riktig bruk under telefonkartleggingen. Resept og registreringsskjema ble sendt i posten.
- Telefonkontakt med tildelingskontor/koordinerende enhet for opprettelse av en koordinator i kommunen (sykepleier)

5.2.2 Startopphold ved Glittreklubben

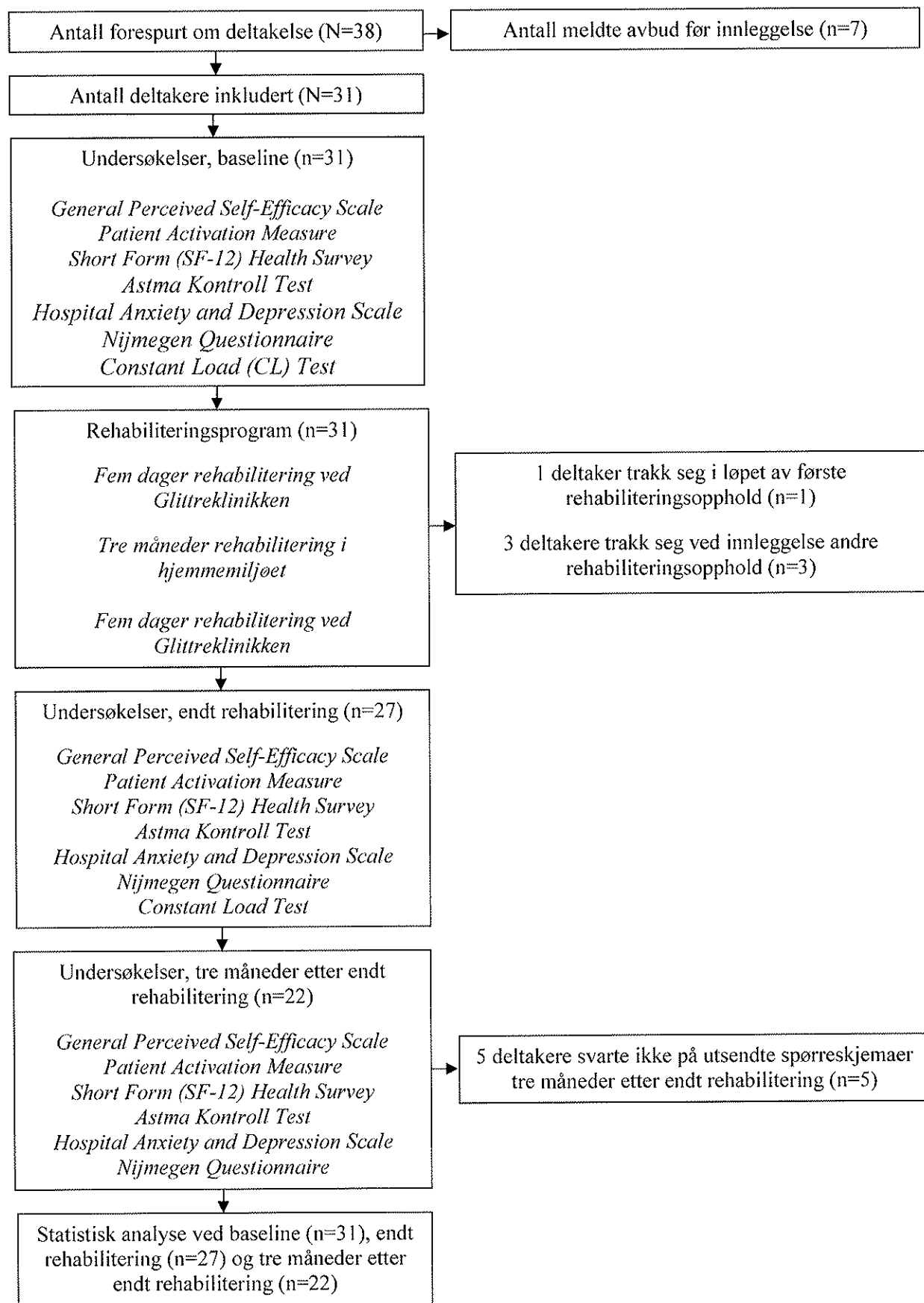
Dag 1

- Innkomstsamtale med lege og vurdering av behov for kardiopulmonal maksimal arbeidsbelastningstest (CPET)² på tredemølle.
- Innkomstnotat med sykepleier/hjelpepleier
- Klinisk undersøkelse og spirometri³
- Kartleggingssamtale og målsamtale med sykepleier (vedlegg 2). Videreføring av telefonkartlegging før innleggelse.

¹ Mål for maksimal luftstrømhastighet ved maksimal utånding.

² Kardiopulmonal maksimal arbeidsbelastningstest (CPET) gir en kontinuerlig måling av respirasjonsgasser under anstrengelse for å kartlegge hva som begrenser pasienten under belastning og hvilket kondisjonsnivå pasienten har.

³ Pusteprobe som måler hvor mye luft individet maksimalt er i stand til å tømme ut av lungene i løpet av det første sekundet etter først å ha fylt dem helt opp.



Figur 1: Prosjektforløp

Dag 2

- Måling av vekt og kroppssammensetning⁴, røntgen thorax, blodprøver, urinprøve og NO-test⁵
- Medisin vurdering med lege. Oppstart av eventuelt nye medisiner.
- Opplæring i riktig bruk og teknikk av inhalasjonsmedisiner med sykepleier/hjelpepleier. Oppfølging av PEF målinger med sykepleier/hjelpepleier.
- Opprettelse av egenbehandlingsplan med lege og sykepleier
- Kartleggingssamtale med fysioterapeut. Styrketest av underekstremitet: en repetisjon maksimum (1 RM) benpress. Opprettelse av utholdenhets- og styrketreningsprogram. Veiledning i hensiktsmessig pusteteknikk, avspenning og sekretmobilisering.
- Samtale med klinisk ernæringsfysiolog ved behov

Dag 3

- CPET på tredemølle, hvis aktuelt
- Opprettelse av mål- og tiltaksplan (vedlegg 3) med sykepleier
- Samtale med sosionom ved behov
- Ny telefonkontakt med tildelingskontor/koordinerende enhet hvis koordinator i kommunen enda ikke har blitt opprettet. Starte arbeidet med/initiere individuell plan hvis aktuelt.

Dag 4

- Måling av utholdenhet ved bruk av Constant Load test (jfr. kap. 5.3.1) på tredemølle med fysioterapeut
- Samtale med psykolog ved behov

Dag 5

- Utreisesamtale med lege
- Utreisesamtale med sykepleier. Mål- og tiltaksplan sendes i posten til deltaker og koordinator i kommunen.
- Utreisesamtale med fysioterapeut. Henvisning til lokal fysioterapeut for videre oppfølging.

⁴ Vekt TANITA. Måler kroppsfett-, muskelmasse-, beinmasse- og kroppsvæskeandel.

⁵ NO-test måler nitrogenoksid i utåndingsluften (ekshalert nitrogenoksid).

5.2.3 Tre måneder rehabilitering i hjemmemiljøet

Mål- og tiltaksplanen var utgangspunkt for rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet, der deltakerne skulle følge opp tiltak og avtaler som ble gjort under startoppholdet ved klinikken.

- Opprette kontakt med koordinator i kommunen
- Delta på initierte dialogmøter med NAV, fastlege og koordinator
- Følge opp saker hos NAV (oppfølgingsplan, søknad om arbeidsavklaringspenger, kurs, stønad til omskolering, søknad om fritak fra arbeidsgiverperioden etc.)
- Følge opp utholdenhets- og styrketreningsprogram på fysikalsk institutt, treningssenter eller hjemme
- Prøve ut nye inhalasjonsmedisiner
- Måle PEF og registrere resultater
- Følge opp prosedyrer i egenbehandlingsplan ved forverrelser

Etter halvannen måned rehabilitering i hjemmemiljøet ble deltakerne kontaktet på telefon av sykepleier. Mål- og tiltaksplanen var utgangspunkt for telefonoppfølgingen. Hensikten var å få kartlagt hvilke tiltak som var blitt fulgt opp og hvilke tiltak som ikke var blitt fulgt opp. I den forbindelse ble telefonoppfølgingen også brukt til å veilede og motivere deltakerne i arbeidet med å nå sine målsettinger. Oppnevnt koordinator i kommunen ble også kontaktet på telefon av sykepleier etter halvannen måned rehabilitering i hjemmemiljøet. Mål- og tiltaksplanen, samt telefonoppfølgingen med deltakerne var utgangspunkt for kontakten med koordinator. Videre plan for deltakerne og for samarbeidet mellom klinikk og koordinator ble drøftet.

5.2.4 Oppfølgingsopphold ved Glittreklinikken

Dag 1

- Innkomstsamtale med lege og vurdering av behov for nye tester på laboratorium og CPET på tredemølle
- Innkomstnotat med sykepleier/hjelpepleier
- Klinisk undersøkelse og spirometri
- Kartleggingssamtale og målsamtale med sykepleier (vedlegg 4). Videreføring av telefonoppfølgingen etter halvannen måned rehabilitering i hjemmemiljøet.

Dag 2

- Vekt-Tanita, blodprøver og nitrogenoksid (NO) test
- Medisinvurdering med lege. Oppstart av eventuelt nye medisiner.
- Oppfølging i riktig bruk og teknikk av inhalasjonsmedisiner med sykepleier/hjelpepleier, ved behov
- Oppfølging av PEF målinger med sykepleier/hjelpepleier
- Revidering av egenbehandlingsplan med lege og sykepleier, hvis aktuelt
- Kartleggingssamtale med fysioterapeut. Styrketest av underekstremitet: en repetisjon maksimum (1RM) benpress. Revidering av utholdenhets- og styrketreningsprogram. Veiledning i hensiktsmessig pusteteknikk, avspenning og sekretmobilisering ved behov.
- Samtale med klinisk ernæringsfysiolog ved behov

Dag 3

- CPET på tredemølle, hvis aktuelt
- Revidering av mål- og tiltaksplan med sykepleier
- Samtale med sosionom ved behov
- Telefonkontakt med tildelingskontor/koordinerende enhet hvis søknad om individuell plan enda ikke er ferdigbehandlet

Dag 4

- Måling av utholdenhet ved bruk av Constant Load test på tredemølle med fysioterapeut
- Samtale med psykolog ved behov

Dag 5

- Utreisesamtale med lege
- Utreisesamtale med sykepleier. Mål- og tiltaksplan sendes i posten til deltaker og koordinator i kommunen.
- Utreisesamtale med fysioterapeut. Henvisning til lokal fysioterapeut for videre oppfølging, hvis aktuelt.
- Epikrise sendes fastlege og eventuelt andre instanser etter avtale med deltakerne (lege)

5.2.5 Tre måneder etter endt rehabilitering

Tre måneder etter endt rehabilitering ble deltakerne kontaktet på telefon av sykepleier. Mål- og tiltaksplanen var utgangspunkt for telefonoppfølgingen. Telefonoppfølgingen ble brukt til å veilede og motivere deltakerne i arbeidet med å nå sine målsettinger. Koordinator ble kontaktet på telefon hvis det var et ønske fra deltakerne eller fra koordinator selv. Videre plan for deltakerne ble da drøftet, med utgangspunkt i mål- og tiltaksplanen.

5.3 Evaluering

Den nye rehabiliteringsmodellen er evaluert ved hjelp av spørreskjemaer til deltakere (vedlegg 5-6) og til koordinator i kommunene (vedlegg 7). Det er gjennomført to fokusgruppeintervju, ett med deltakere (vedlegg 8) og ett med personalet tilknyttet prosjektet (vedlegg 9). Måling av behandlingseffekt ble utført ved å gjøre baselineregistreringer, samt målinger etter endt rehabilitering og tre måneder etter endt rehabilitering.

5.3.1 Utfallsvariabler

Utfallsvariablene for prosjektet var:

Arbeidsdeltakelse

Arbeidsdeltakelse ble registrert ut fra fem svaralternativer; arbeidstaker, under utdanning, arbeidsledig, arbeidsavklaringspenger (AAP), uføretrygd (vedlegg 5). For arbeidstakere ble stillingsprosent, type arbeid (manuelt arbeid eller sittestillende arbeid) og sykefravær registrert. Sykefravær ble registrert med sykmeldingsprosent. Antall arbeidsdager siste fire uker ble også registrert, hvorav tjue arbeidsdager ble ansett som 100 prosent i arbeid. Om årsak til sykefravær skyldtes lungesykdommen eller ikke ble registrert.

Troen på egen mestring

Troen på egne evner til å mestre vanskelige oppgaver og situasjoner i livet ble vurdert ved hjelp av General Perceived Self-Efficacy Scale (GPSES) (40). Det ble regnet ut en totalskår, hvor 10 var dårligst mulig mestringsskår og 40 var best mulig mestringsskår. Median ved baseline ble brukt som brytepunkt (cut-off point). En totalskår fra 10-27 ble da kategorisert som lav tro på egen mestring, totalskår fra 28-40 som høy. Den norske versjonen av instrumentet er vist å være valid og test-retest reliabel (41).

Kunnskap, ferdigheter og evne til å mestre egen helse og helsetjenestebruk

For å måle kunnskap, ferdigheter og evne til å mestre egen helse og helsetjenestebruk ble Patient Activation Measure (PAM) brukt (42-43). Totalskår ble regnet om til en intervallskala, og gir grunnlag for en inndeling i fire nivåer:

Nivå 1: Personen ikke er helt klar over at han eller hun bør spille en aktiv rolle i forhold til egen helse.

Nivå 2: Personen mangler kunnskap eller kan ikke nyttiggjøre seg kunnskapen fullt ut.

Nivå 3: Personen har begynt å ta ansvar og har kunnskapen, men mangler støtte eller troen på at han eller hun kan få det til.

Nivå 4: Personen har endret atferd, men kan fortsatt ha problemer med å opprettholde den nye atferden under stress.

Den norske versjonen av instrumentet er vist å være valid og test-retest reliabel (44).

Astmakontroll nivå

For å måle nivå på astmakontroll siste fire uker ble Astma Kontroll Test (AKT) brukt (45). En totalskår på mindre enn 20 indikerer at astmaen muligens ikke har vært kontrollert siste fire uker. En totalskår mellom 20-24 indikerer at astmaen var godt kontrollert, men ikke fullt kontrollert. En totalskår på 25 indikerer full kontroll over astmaen siste fire uker. Minste kliniske betydningsfulle endring (minimally important differences) har blitt vurdert til å være tre poeng (46). AKT er en effektivt, valid og test-retest reliabelt instrument for måling av astmakontroll nivå (47).

Helserelatert livskvalitet

Helserelatert livskvalitet ble målt med Short Form (SF-12) Health Survey (48). SF-12 består av tolv spørsmål og ut fra svaralternativene kan det beregnes en fysisk (PCS-12) og en mental (MCS-12) sammensatt skår som er standardisert i forhold til et amerikansk referansemateriale med gjennomsnittsverdi på 50 og standardavvik på 10 (49). For hvert spørsmål blir det kodet en skår, denne blir rekallibrert i ti deler, summert og transformert til en 0-100 skala, hvor 0 er dårligst mulig helsetilstand, 100 er best mulig helsetilstand (ibid). Testutviklerne viser til at norske normer ligger så tett opp til de amerikanske at de ønsker sistnevnte brukt (50). Den norske versjonen er vurdert til å være valid og test-retest reliabel (51-52).

Tilstedeværelse av symptomer på angst og depresjon

For å måle tilstedeværelse av symptomer på angst og depresjon ble Hospital Anxiety and Depression (HAD) Scale brukt (53). En totalskår mellom 21-11 ble regnet for å være et tilfelle av angst (HAD-A) eller depresjon (HAD-D) som vil trenge nærmere utredning og eventuelt behandling. En skår mellom 8-10 anses som et mulig tilfelle, og lavere skår

uttrykker en viss symptombelastning som kan ha betydning samlet sett, men som i seg selv ikke krever spesifikk behandling (53-54). Validitet og test-retest reliabilitet er vist å være god for den norske versjonen av instrumentet (55).

Grad av hyperventilering

Grad av hyperventilering ble målt med Nijmegen Questionnaire (NQ) (56). Instrumentet består av en liste på seksten symptomer og har fire intensitetsnivåer, fra aldri = 0, til svært ofte = 4. En totalskår på over 23 av 64 regnes for å være et tilfelle av hyperventilering (ibid). NQ er vist å være valid og test-retest reliabel (57).

Fysisk aktivitetsnivå

Fysisk aktivitetsnivå siste uken (timer/uke) ble registrert ut fra fire svaralternativer; 0 timer, 1-2 timer, 3-4 timer, 5 timer eller mer (vedlegg 5).

Utholdenhet

Constant Load test på tredemølle ble brukt for å måle utholdenhet ved baseline og etter endt rehabilitering. Arbeidsintensitet tilsvarende 85 prosent av maksimal arbeidsintensitet ble brukt (58). Arbeidsintensiteten ble beregnet ved hjelp av en formel som støtter seg på personens vekt, tredemøllens fart og helningsvinkel (59-60). Samme belastningsnivå ble benyttet for test etter endt rehabilitering. Standard testapparat på Glittreklinikken er tredemølle. Total gangtid (sekunder), total gangdistanse (meter), hjerterefrekvens (Polar pulselte) og grad av tung pust og tretthet i bein (Borg CR 10 skala⁶) ble registrert. En økning på 33 prosent og/eller 100 sekunder i total gangtid fra test ved baseline til test etter endt rehabilitering ble definert som minste kliniske bedring av betydning (minimally important differences) for opplevelse av arbeidstoleranse med mindre grad av tung pust (61-62). Studier har vist at test av utholdenhet på konstante, submaksimale belastningsnivåer, er mer følsomt for endring i arbeidstoleranse for lungesyke enn en maksimal arbeidsbelastningstest (58,63). Samtidig vurderes submaksimale utholdenhetstester som mer funksjonelle, da de bruker intensitetsnivåer som er mer vanlig ved utførelse av dagliglivets aktiviteter (ADL) (63-64). Submaksimale tester er reproducerbare og test-retest reliable (58,63).

5.3.2 Bakgrunnsvariabler

Kjønn, alder, diagnose, sivilstand og høyeste fullførte utdanning ble registrert ved baseline. Lungefunksjon, body mass index (BMI= vekt/ høyde²), PEF verdier, antall fastlegebesøk og sykehusinnleggelser siste tre måneder grunnet lungesykdommen ble registrert ved baseline, etter endt rehabilitering og tre måneder etter endt rehabilitering (vedlegg 5).

5.3.3 Statistiske analyser

Statistiske analyser ble gjennomført med hjelp av Statistical Package for Social Science (SPSS) for Windows, versjon 21. Tabeller og figurer ble laget ut fra resultater av utregninger i SPSS og Microsoft Office Excel 2007. Kategoriske bakgrunnsvariabler ble analysert med frekvensopptellinger og prosentandeler, kontinuerlige variabler med gjennomsnittsverdier

⁶ Borg CR 10 skala måler egenopplevelse av tung pust og tretthet i ben. Det er en kategoriskala med verdier fra 0-10, hvor 10 er høyst mulig grad av symptomer. Borg CR 10 skala er vurdert til å være valid og test-retest reliabel på ulike sanseopplevelser.

(mean) og standard avvik (SD). For utfallsvariabler ble medianverdier og variasjonsbredder benyttet. Test av normalitet ble gjennomført ved hjelp av Kolmogorov-Smirnov Test og normalfordelingsplott. For test av statistisk signifikante forskjeller mellom måletidspunktene ble Wilcoxon Signed Rank Test benyttet. Alle analyser er gjennomført på gruppenivå. P-verdier lavere enn 0.05 ble ansett som statistisk signifikant.

5.3.4 Fokusgruppeintervju

Det ble gjennomført to fokusgruppeintervjuer på klinikken. Ett med deltakere (n=4) og ett med personale tilknyttet prosjektet (n=6). Deltakerne som deltok på fokusgruppeintervjuet var enten ferdig med rehabiliteringen (n=3), eller hadde fullført rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet (n=1). Vi gjorde et strategisk utvalg av deltakere, bosatt på Østlandet. Dette av økonomiske årsaker. Hensikten med fokusgruppeintervjuene var å få fram hva som hadde fungert, hva som ikke hadde fungert og hva som kunne blitt gjort annerledes i forhold til organisering og innhold i rehabiliteringsmodellen. Intervjuguidene ble utarbeidet i tett samarbeid med prosjektgruppen og referansepersoner. Representanter fra Lærings- og Mestringssenteret (LMS) ved klinikken ledet fokusgruppene. Det ble brukt båndopptaker. Intervjuene ble transkribert og materialet ble analysert gjennom meningsfortetninger og meningskategoriseringer. Det er viktig å presisere at fokusgruppeintervjuene ikke representerer forskning, men er benyttet som metode for å sikre brukerinnspill på veien mot å utvikle en god rehabiliteringsmodell.

5.4 Kartlegging av utdannings- og arbeidssituasjon

For å få ytterligere kunnskap om utdannings- og arbeidssituasjonen til unge voksne med kronisk lungesykdom ble data fra egen praksis (2006-2011) systematisert og analysert. Det var et selektert materiale, men har likevel gitt oss verdifull informasjon for utvikling av en ny rehabiliteringsmodell. Vi har også gjennomført en kunnskapsoppsummering av hva som finnes av forskning omkring temaet.

Litteratursøk har blitt gjennomført på følgende databaser:

- Cochrane Library
- Ovid Medline
- Cinahl
- SweMed+

Litteratursøk har blitt gjennomført på følgende organisasjoners nettsider:

- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
- Helsebiblioteket
- Norges forskningsråd
- Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Norsk nettverk for forskning om funksjonshemming
- Folkehelseinstituttet
- Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring
- Norges Astma- og Allergiforbund
- Unge Funksjonshemmede
- Norsk Forening for Unges Helse

Vi har også gjennomgått referanser i relevante prosjektrapporter og samtaler med forskere/fagpersoner.

Kunnskapen om utdannings- og arbeidssituasjonen til ungdom og unge voksne er i liten grad samlet og systematisert. Det samme gjelder for informasjonen om ulike helsetilbud. Det har derfor vært utfordrende å skape et bilde av situasjonen basert på enkeltstående, spesifikk informasjon. Ungdomshelse er et fagfelt som trenger bedre samhandling. Det kan synes som at mye av forskningen som eksisterer kan generaliseres til en høyere aldersgruppe enn målgruppen vår. De unge forsvinner gjerne i et stort datamateriale. Samtidig har det vært vanskelig å finne informasjon spesifikt om unge voksne med kronisk lungesykdom. Dette da det i dag eksisterer få spesifikke rehabiliteringstilbud rettet mot en ren astmapopulasjon, både nasjonalt og internasjonalt. Det har i denne sammenheng vært utfordrende å vurdere om funn fra andre diagnosegrupper kan sies å være representative for unge lungesyke. Et systematisk litteratursøk har samtidig vært vanskelig å gjennomføre, da faste og avgrensede søkeord ble for snevre. Selv om ulike tilnærminger har blitt brukt, kan vi ikke utelukke at relevant litteratur og gode eksempler fra praksisfeltet gjenstår å hente frem.

5.5 Markedsføring og informasjon

Grunnet prosjektets tidsomfang og begrensede midler har vi måttet finne enkle og målrettede virkemidler for informasjon og markedsføring. Tilbudet har blitt kommunisert gjennom annonser, redaksjonelle omtaler, brosjyrer, visittkort, foredrag, stands og Facebook. Markedsføringen har vært spesielt rettet mot nettverk for allmennleger med interesse for lungesykdommer, regional koordinerende enhet, brukerorganisasjoner, Unge funksjonshemmede, Norsk Forening for Unges Helse, utdanningssystemet og NAV. For en fullstendig oversikt over hvor og hvordan tilbudet har blitt kommunisert, se vedlegg 10-11.

5.6 Etiske overveielser

Prosjektet ble vurdert og tilrådd av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (vedlegg 12), personvernombudet for LHL og styringsgruppen for prosjekter på Glittreklinikken. Informasjon om rehabiliteringstilbudet ble gitt ved telefonkartlegging fire uker før oppstart. Ved innleggelse fikk deltakerne utdelt et detaljert informasjonsskriv om tilbudet med forespørsel om deltakelse (vedlegg 13). De ble informert om at deltakelse i prosjektet var frivillig og at de til en hver tid kunne trekke seg fra prosjektet uten forklaring. Videre ble de informert om at et eventuelt nei til deltakelse ikke ville påvirke framtidig oppfølging og behandling ved Glittreklinikken. Det ble opplyst om at de hadde rett til å få informasjon om resultatet av prosjektet, også eventuelle negative resultater. Det ble innhentet skriftlig informert samtykke (vedlegg 14). Materialet er behandlet anonymt og lagret i tråd med retningslinjene. Transkribering av fokusgruppeintervjuene ble sent til hver enkelt deltaker for gjennomlesning og samtykke for videre bruk.

6.0 Resultater

I det følgende gjøres det rede for hva som karakteriserer unge lungesyke som kommer til klinikken for rehabilitering. Demografiske forhold, utdannings- og arbeidssituasjon, funksjonsnivå og mestringsforventninger blir presentert. Det gjøres også det rede for deltakernes utbytte av rehabiliteringen, samt forbedringspotensialer. Kapittelet er delt inn i to; data tilknyttet prosjektperioden og data tilknyttet inneliggende pasienter i perioden 2006-2011.

6.1 Data fra prosjektet

6.1.1 Materialet

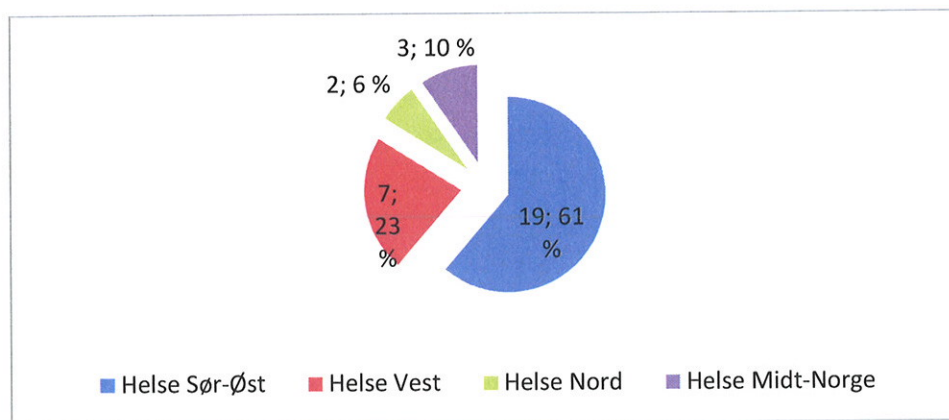
Utvalget bestod av 31 personer. Det var 23 kvinner (74 %) og 8 menn (26 %) inkludert (tabell 1). Gjennomsnittsalderen var 23 år, med en spredning fra 18 til 30 år. 26 deltakere (84 %) hadde astma som hoveddiagnose. For 13 deltakere (42 %) var ungdomsskole høyeste fullførte utdanning, 15 deltakere (48 %) hadde videregående skole som høyeste fullførte utdanning. 12 deltakere (39 %) var under utdanning, alle kvinner. 6 deltakere (19 %) var i arbeid, tre menn og tre kvinner. Gjennomsnittlig stillingsprosent var 85 prosent, mens antall arbeidsdager siste fire uker var i gjennomsnitt 10 dager. 5 deltakere (16 %) var sykmeldt, tre kvinner og to menn, alle hadde vært sykmeldt 100 prosent i over fire uker. Av de sykmeldte rapporterte fire av fem deltakere å være sykmeldt grunnet lungesykdommen. De sykmeldte hadde alle manuelt arbeidet. De to deltakerne som var uføretrygdet var begge uføretrygdet 100 prosent. 84 prosent av deltakerne opplevde å ha god støtte fra de som står dem nær, 71 prosent av deltakerne opplevde god støtte fra helsepersonell de møter.

Tabell 1: Pasientkarakteristika (N=31)

Kjønn, kvinner, n (%)	23 (74)
Alder, år, mean (SD)	23.0 (3.6)
Astma, n (%)	26 (84)
FEV ₁ (% av forventet), mean (SD)	86.4 (22.5)
PEF (% av forventet), mean (SD)	88.0 (24.0)
BMI (kg/m ²), mean (SD)	27.5 (7.3)
Tidligere deltakelse på klinikkens yngretilbud, n (%)	9 (29)
Antall fastlegebesøk siste tre måneder, mean (SD)	1.8 (1.8)
Bosituasjon, n (%)	
Ektefelle/samboer	10 (32)
Bor med foreldre/søsken	14 (45)
Bor med andre	4 (13)
Bor alene	3 (10)
Høyeste fullførte utdanning, n (%)	
Ungdomsskole	13 (42)
Videregående skole	15 (48)
Høgskole/universitet, 1-3 år	2 (6)
Høgskole/universitet, 4 år eller mer	1 (3)
Arbeidssituasjon, n (%)	
Arbeidstaker	6 (19)
Sykmeldt	5 (16)
Under utdanning	12 (39)
Arbeidsledig	1 (3)
Arbeidsavklaringspenger	5 (16)
Uføretrygdet	2 (6)

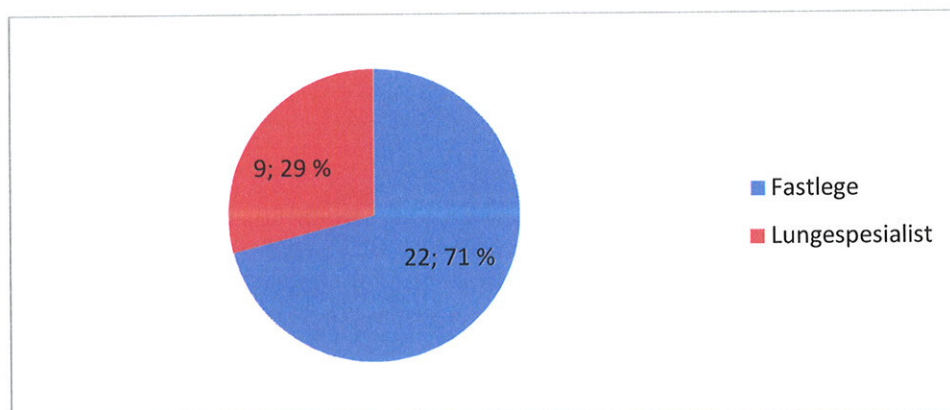
FEV₁, forsert ekspiratorisk volum per 1 sekund; PEF, peak expiratory flow; BMI, body mass index.

Det var flest deltakere fra Oslo og Hordaland, henholdsvis 23 prosent og 13 prosent. Figur 2 gir en oversikt over utvalg fordelt på helseregioner.



Figur 2: Utvalg fordelt på helseregioner (n=31).

71 prosent av deltakerne ble henvist fra fastlege, 29 prosent fra lungespesialist (figur 3).



Figur 3: Henvisende instans (n=31).

6.1.2 Utdannings- og arbeidssituasjon

Ved baseline var 39 prosent av deltakerne under utdanning, 19 prosent i arbeid (tabell 2). Etter endt rehabilitering og tre måneder etter endt rehabilitering var det en positiv økning i antall deltakere i arbeid, henholdsvis 26 prosent og 50 prosent. Antall arbeidsdager siste fire uker gikk fra å være 10 arbeidsdager i gjennomsnitt ved baseline, 11 arbeidsdager ved endt rehabilitering ($p=0.909$), til 17 arbeidsdager tre måneder etter endt rehabilitering ($p=0.201$).

Tabell 2: Arbeidssituasjon ved baseline (T1), endt rehabilitering (T2) og tre måneder etter endt rehabilitering (T3).

Arbeidssituasjon	T1 (n=31)	T2 (n=31)	T3 (n=22)
Arbeidstaker, n (%)	6 (19)	8 (26)	11 (50)
Sykmeldt, n (%)	5 (16)	3 (10)	0 (0)
Under utdanning, n (%)	12 (39)	9 (29)	4 (18)
Arbeidsledig, n (%)	1 (3)	1 (3)	0 (0)
Arbeidsavklaringspenger, n (%)	5 (16)	8 (26)	6 (27)
Uføretrygdet, n (%)	2 (6)	2 (6)	1 (5)

6.1.3 Mestringsevne, helsestatus, astmakontroll og hyperventilering

Ved baseline hadde deltakerne liten tro på egen mestring (GPSES), samt lite kunnskap, ferdigheter og evne til å mestre egen helse og helsetjenestebruk (PAM) (tabell 3). Det var en positiv statistisk signifikant økning i GPSES fra baseline til endt rehabilitering ($p=0.001$) og tre måneder etter endt rehabilitering ($p=0.005$). Det samme gjelder for PAM ($p<0.001$, $p=0.001$). Deltakerne rapporterte om dårlig fysisk og mental helsetilstand (SF-12) ved baseline. Det var en positiv økning for fysisk og mental helsetilstand fra baseline til endt rehabilitering ($p=0.009$, $p=0.028$) og tre måneder etter endt rehabilitering ($p=0.002$, $p=0.013$). Deltakerne hadde ikke kontroll på sin astma (AKT) ved baseline og etter endt rehabilitering ($p=0.379$). Tre måneder etter endt rehabilitering var astmaen godt kontrollert, men ikke fullt kontrollert ($p=0.389$). Det var en positiv klinisk relevant endring i astmakontroll fra baseline til tre måneder etter endt rehabilitering. For opplevelse av hyperventilering (NQ) var det en positiv statistisk signifikant endring fra baseline til endt rehabilitering ($p=0.009$) og tre måneder etter endt rehabilitering ($p=0.040$).

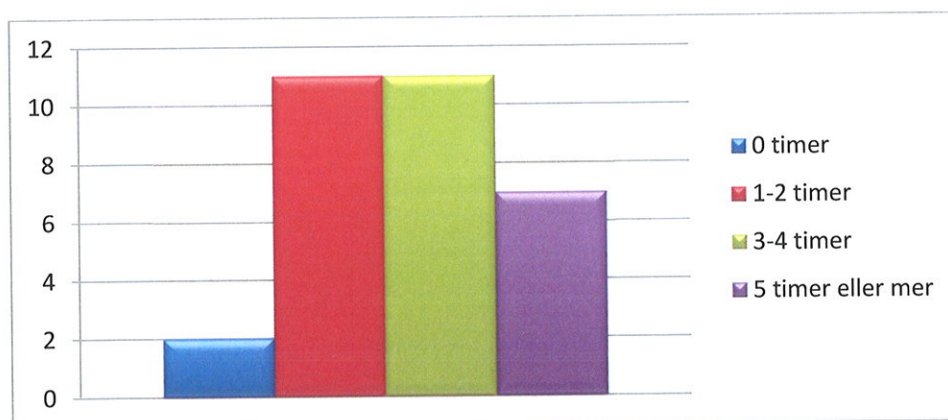
Tabell 3: Totalskår for mestringsevne, helsestatus, astmakontroll og hyperventilering ved baseline (T1), endt rehabilitering (T2) og tre måneder etter endt rehabilitering (T3). Angitt i median og variasjonsbredde.

Målinger	T1 (n=31)	T2 (n=27)	T3 (n=22)
GPSES ¹	27 (16-39)	30 (17-40)**	31 (14-40)**
PAM ²	63.2 (38.7-91.6)	75.3 (42.5-100)***	77.5 (45.2-100)**
AKT ³	18 (9-24)	19 (8-24)	21 (8-25)
SF-12 – PCS ⁴	43.9 (28.7-57.7)	49.8 (37.4-63.3)**	53.3 (35.0-61.7)**
SF-12 – MCS ⁴	46.8 (27.1-61.0)	49.6 (26.9-62.5)*	54.6 (33.3-62.5)*
HAD-A ⁵	6 (0-17)	5 (0-14)*	4 (0-14)**
HAD-D ⁵	3 (0-15)	2 (0-10)	2 (0-10)*
NQ ⁶	25 (8-41)	20 (6-40)**	16 (1-48)*

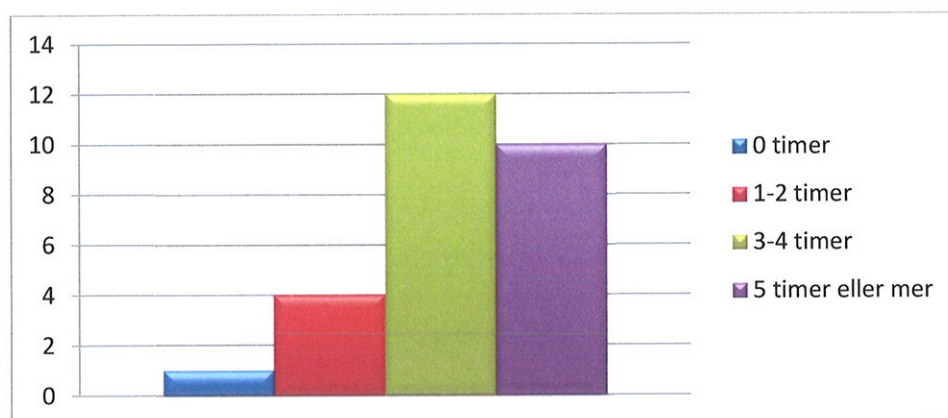
¹GPSES, general perceived self-efficacy scale (0-40, 40 best skår); ²PAM, patient activation measure (0-100, 100 best skår); ³AKT, Astma kontroll test (0-25, 25 best skår); ⁴SF-12, Short Form Health Survey – PCS, physical health composite scale, MCS, mental health composite scale =0-100, 100 best skår); ⁵HAD, hospital anxiety & depression scale (0-21, 0 best skår); ⁶NQ, Nijmegen Questionnaire (0-64, 0 best skår). Wilcoxon Signed Rank Test for test av statistisk signifikante forskjeller fra baseline til endt rehabilitering og baseline til tre måneder etter endt rehabilitering; *p <0.05, **p <0.01, ***p <0.001.

6.1.4 Fysisk aktivitetsnivå

Deltakerne hadde et høyere fysisk aktivitetsnivå etter endt rehabilitering sammenliknet med baseline (p=0.003). 42 prosent av deltakerne rapporterte om 0-2 timer fysisk aktivitet siste uken ved baseline (figur 4a), 16 prosent rapporterte om det samme etter endt rehabilitering (figur 4b). 81 prosent av deltakerne følger Helsedirektoratets anbefalinger om tretti minutter fysisk aktivitet om dagen etter endt rehabilitering, sammenliknet med 58 prosent ved baseline.

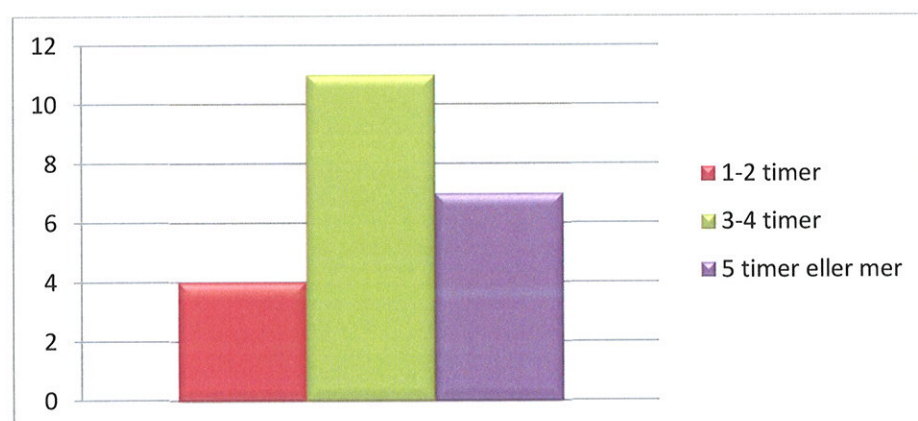


Figur 4a: Fysisk aktivitetsnivå siste uken ved baseline (n=31).



Figur 4b: Fysisk aktivitetsnivå siste uken ved endt rehabilitering (n=27).

Vi ser også et mønster på at deltakerne holder et høyere fysisk aktivitetsnivå tre måneder etter endt rehabilitering sammenliknet med baseline (figur 4c) ($p=0.087$).



Figur 4c: Fysisk aktivitetsnivå siste uken tre måneder etter endt rehabilitering (n=22).

6.1.5 Utholdenhet

Det var en median endringsskår for total gangtid på 120 sekunder fra baseline til endt rehabilitering ($p=0.000$), og en median endringsskår for total gangdistanse på 310 meter fra baseline til endt rehabilitering ($p=0.000$) (tabell 4). 59 prosent av deltakerne hadde en positiv klinisk relevant økning i utholdenhet. Ved isotime hadde deltakerne en lavere grad av tung pust og tretthet i bein. Det var en endring i Borg pust (isotime) fra 6 til 5 (median) og en endring i Borg ben (isotime) fra 8.5 til 5 (median).

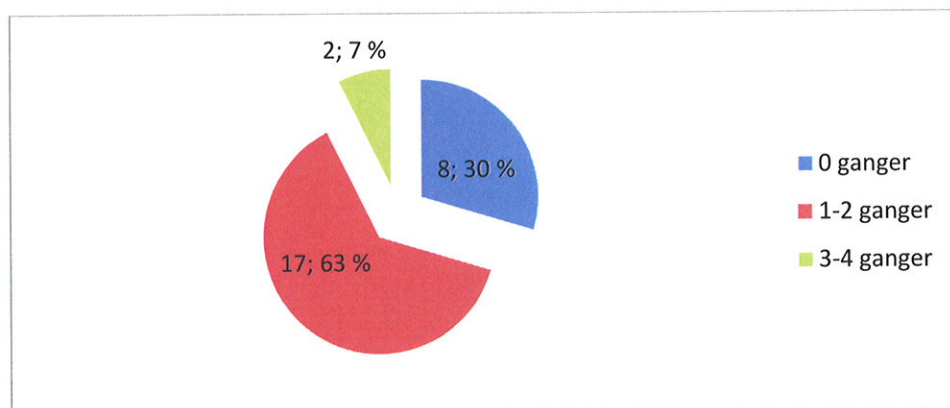
Tabell 4: Utholdenhet ved baseline (T1) og etter endt rehabilitering (T2). Tid angitt i sekunder, distanse angitt i meter.

Constant Load test	T1 (n=27)	T2 (n=23)
Tid, median (variasjonsbredde)	360 (180-600)	480 (240-1800)***
Distanse, median (variasjonsbredde)	590 (280-1060)	900 (450-3000)***

Wilcoxon Signed Rank Test for test av statistisk signifikante forskjeller fra baseline til endt rehabilitering; ***p <0.001.

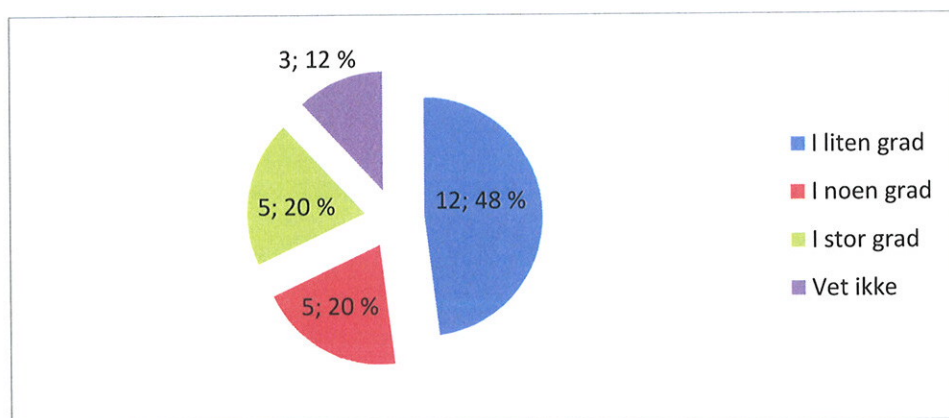
6.1.6 Betydning av koordinator

30 prosent av deltakerne var ikke i kontakt med koordinator i løpet av rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet (figur 5).



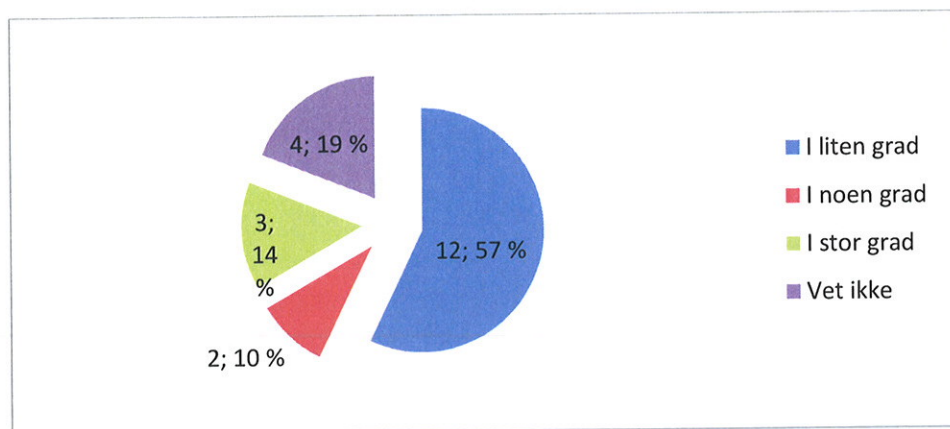
Figur 5: Antall ganger deltakerne var i kontakt med koordinator i rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet (n=27).

Nærmere 50 prosent av deltakerne rapporterte om at koordinator i liten grad hadde vært en viktig person i rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet (figur 6).



Figur 6: I hvilken grad koordinator har vært en viktig person for deltakerne i rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet (n=25).

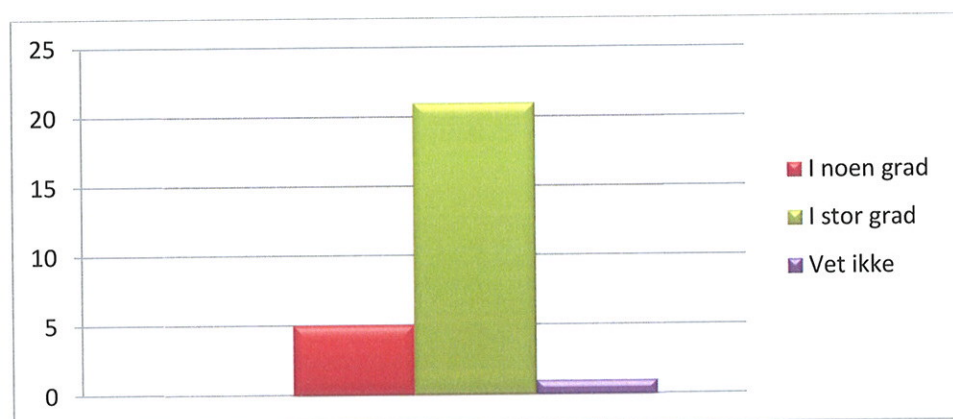
Vi finner samme resultater tre måneder etter endt rehabilitering (figur 7).



Figur 7: I hvilken grad koordinator har vært en viktig person for deltakerne tre måneder etter endt rehabilitering (n=21).

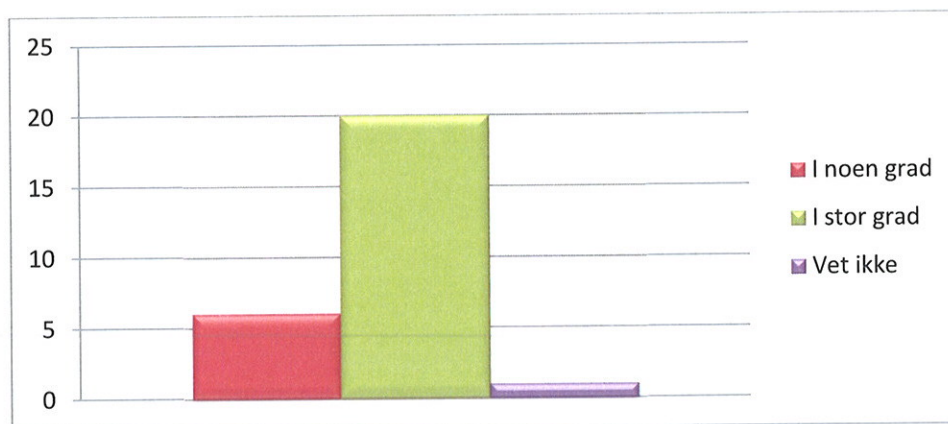
6.1.7 Utbytte av rehabiliteringen

68 prosent av deltakerne rapporterte om at de i stor grad hadde hatt utbytte av rehabiliteringen (figur 8). 71 prosent av deltakerne trodde at de i stor grad ville klare å videreføre målene som det ble arbeidet med under rehabiliteringen.



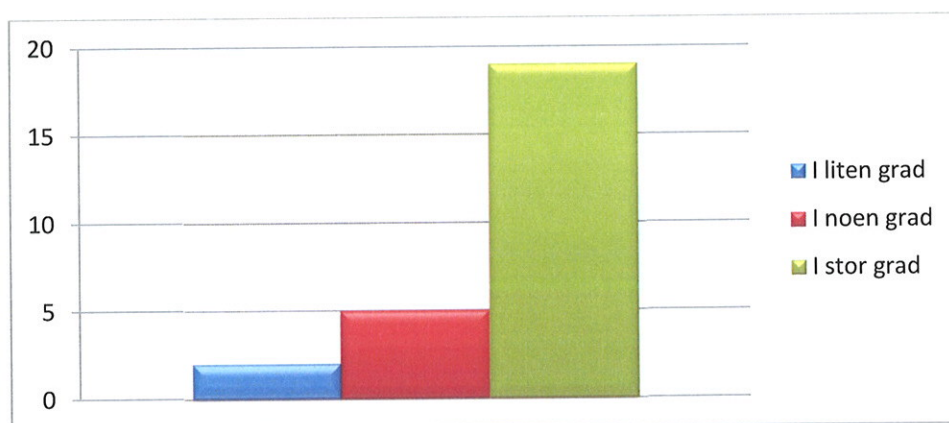
Figur 8: I hvilken grad deltakerne har hatt utbytte av rehabiliteringen (n=27).

65 prosent rapporterte om at målene i stor grad ble nådd, mens 19 prosent rapporterte om at målene som ble satt for rehabiliteringen i noen grad ble nådd (figur 9).



Figur 9: I hvilken grad deltakerne har nådd målene de satte seg for rehabiliteringen (n=27).

61 prosent rapporterte om at rehabiliteringen i stor grad hadde gjort de bedre rustet til å fortsette i arbeidslivet/fullføre utdanning (figur 10).



Figur 10: I hvilken grad rehabiliteringen har gjort deltakerne bedre rustet til å fortsette i arbeidslivet/fullføre utdanning (n=26).

På spørsmål om hva som var mest nyttig i rehabiliteringen, svarte deltakerne følgende:

- Bli kjent med andre på samme alder i samme situasjon
- Lære om sykdommen
- Treningstilbudet og oppfølging av dette hjemme
- Å få motivasjon gjennom dere til å trene og søke på skole, så jeg får begynt å jobbe igjen
- Oppmuntring
- Lære om hva jeg kan gjøre bedre, for å få det bedre. Det å få informasjon om hva jeg skal gjøre ved forverrelser.
- Vurdering av nye medisiner og opplæring i riktig medisinbruk – i gode og dårlige perioder
- Kostholdsveiledning
- Slappe av
- Få svar på spørsmål som jeg hadde
- Rydde opp i "NAV-kaos"
- Personer å snakke med
- Å lære mer om begrensninger og hva kroppen tåler under løping

- Fint å se framgang på tester fra første uke

På spørsmål om hva de trengte av videre oppfølging etter endt rehabilitering, svarte deltakerne følgende:

- Føler nå at astmaen er mer stabil, men ønsker meg fast lungespesialist
- Bedre forståelse fra fastlegen min
- At jeg får en telefon fra dere i ny og ne
- Ha muligheten til å ringe dere ved behov
- En individuell plan og hjelp til å finne arbeid tilrettelagt meg
- Bedre oppfølging av koordinator

På spørsmål om hva de savnet av tilbud, svarte deltakerne følgende:

- Flere i samme aldersgruppe. Er ikke alle som klikker så godt som vi har gjort.
- Kurs om tilrettelegging i utdannings og arbeidslivet
- Undervisning om kosthold, trening, rettigheter i skole og arbeid
- Bedre mat, karbohydrater for de som trener
- Flere gruppetreninger
- Mer av åpent basseng
- Her er det mer enn nok av tilbud. Man må selv ta valget om hva enn vil bli med på.
- Innkjøp av snøscooter til alpinbakken bak sykehuset. Man må jo gå opp igjen?

6.2 Data fra praksis 2006-2011

177 personer (gjennomsnitt på ca. 30 personer i året) har deltatt i klinikkens yngretilbud i tidsperioden 2006 til 2011. I løpet av disse årene har pasientene svart på et skjema med spørsmål rettet mot utdannings- og arbeidssituasjon, samt spørsmål knyttet opp mot tilbudets forbedringspotensial.

Av 177 personer har det blitt samlet inn/sporet opp 77 spørreskjemaer. Skjemaene som har blitt brukt i den aktuelle tidsperioden varierer betydelig i spørsmålsformuleringene, slik at det har vært utfordrende å systematisere dataene. Spørreskjemaene har vært bygd opp for klinisk bruk, heller enn for forskning. For eksempel har det ut fra spørreskjemaene vært vanskelig å kartlegge utdanningssituasjonen, nærmere bestemt høyeste fullførte utdanning. Dette da det gjennom flere år er spurt etter "høyeste fullførte utdanning du er i gang med nå". Vi kan derfor med stor sikkerhet si at flere av de som har krysset av for videregående skole har ungdomsskole som høyeste fullførte utdanning. Det samme for de som har krysset av for høyskole/universitet. Flere av disse har videregående skole som høyeste fullførte utdanning. 25 prosent rapporterte om deltakelse på klinikkens yngretilbud tidligere år. Det må tas høyde for at disse kan ha svart på de samme spørreskjemaene flere ganger.

6.2.1 Utvalg

Utvalget bestod av 77 personer. Det var 55 kvinner (71 %) og 22 menn (29 %) (tabell 5). Gjennomsnittsalder var 26 år, med en spredning fra 17 til 35 år. 42 deltakere (55 %) var i gang med/hadde fullført videregående utdanning. 19 deltakere (25 %) var i gang med/hadde

fullført høyere utdanning. 27 deltakere (35 %) var i arbeid. 5 deltakere (6 %) var sykmeldt, alle 100 prosent. De sykmeldte var alle sykmeldt grunnet lungesykdommen.

Tabell 5: Pasientkarakteristikk 2006-2011 (N=77)

Kjønn, kvinner, n (%)	55 (71)
Alder, år, mean (SD)	26 (5.8)
Astma, n (%)	70 (91)
Tidligere deltakelse på klinikkens yngretilbud, n (%)	20 (26)
Utdanning*, n (%)	
Ungdomsskole	2 (3)
Videregående skole	42 (55)
Høgskole/universitet 1-5 år	19 (25)
Arbeidssituasjon, n (%)	
Arbeidstaker	27 (35)
Sykmeldt	5 (6)
Under utdanning	10 (13)
Arbeidsledig	5 (6)
Arbeidsavklaringspenger	11 (14)
Uføretrygdet	9 (12)

*Det er enkelte år spurt etter "høyeste fullførte utdanning du er i gang med nå".

På en skala fra 1-7 (1=aldri, 7=hele tiden), hvor ofte sykdommen hindret dem i utdanning/arbeid, hadde pasientene en gjennomsnittsskår på 5 med standard avvik på 1.8. Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom kjønn ($p=0.457$).

6.2.2 Utbytte av rehabiliteringen

På en skala fra 1-7 (1=ikke i det hele tatt, 7=i svært stor grad), hvor stor betydning det gruppebaserte tilbudet hadde for utbytte av rehabiliteringen, hadde pasientene en gjennomsnittsskår på 6 med standard avvik på 1.5. Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom kjønn ($p=0.834$).

På spørsmål om fordeler med å delta i en gruppe, svarte pasientene følgende:

- Dele erfaringer med personer på samme alder i samme situasjon
- Opplevelse av samhold
- Enkelt å isolere seg hvis ikke yngregruppe

På spørsmål om ulemper med å delta i en gruppe, svarte pasientene følgende:

- Kan til tider bli for intenst, føler press på å være en del av gruppen
- Mindre tid til seg selv
- Utkjørt av all sosialiseringen
- Konflikter, dårlig kjemi i gruppen er ødeleggende
- Baksnakking, på grensen til mobbing

På spørsmål om hva de savnet av tilbud, svarte pasientene følgende:

- Det er vanskelig å nå sine mål på fire uker
- Det er vanskelig å være borte fra skolen i fire uker
- Mer individuell oppfølging
- Flere gruppetreninger
- Flere fellesaktiviteter utenfor klinikken
- Mer fritid, færre organiserte aktiviteter på dagtid
- Tettere oppfølging i forhold til røykeslutt

7.0 Resultatvurdering

7.1 Rehabiliteringsmodellen

Deltakerne var svært tydelige på at tilbudet om to korte institusjonsopphold kombinert med aktivisering i hjemmemiljøet var det som var mest positivt med modellen. Deltakerne var opptatt av rask utredning og opplæring, slik at de raskt kunne komme tilbake til hverdagen igjen. Deltakerne uttrykte stor bekymring for at klinikkens ordinære tilbud om fire ukers institusjonsbasert rehabilitering setter livene deres på vent i de periodene de er innlagt. Spesielt de som var under utdanning var klare på at de ikke hadde søkt om et sammenhengende rehabiliteringsopphold på flere uker. Til det er det for vanskelig å følge skole og undervisning når de er innlagt over en lengre periode. Fravær er ofte viktigere enn selve karakterene. Elever med høyt fravær grunnet lange institusjonsopphold risikerer å bli "straffet" for dette. Rehabilitering på institusjon som strekker seg over flere uker kan også være vanskelig å gjennomføre for de som er i arbeid. Selv om det er mulig å få sykmelding, gir flere uttrykk for at de ikke kunne tenkt seg å spørre arbeidsgiver om et så langt fravær. Det ville ikke vært særlig populært.

Den ideelle varigheten på institusjonsoppholdene bør diskuteres. Fagpersoner tilknyttet prosjektet var spesielt tydelige på at startoppholdet på en uke ble av for kort varighet. Det handlet først og fremst om modenhet. Under fokusgruppeintervjuet sa en av de ansatte følgende: *"Det handler ikke bare om tiden knyttet til direkte pasientkontakt, men det handler også om å gjøre seg opp en mening og følge med på hva som skjer. Hvor de unge befinner seg, det får vi nesten ikke tid til å reflektere over, hva er det de faktisk trenger. Det at pasientene får tid til å være seg selv, det skjer kanskje ikke på en uke"*. Startoppholdet opplevdes også fort kort for noen av deltakerne. En av deltakerne sa under fokusgruppeintervjuet: *"Første uken var det mange prøver og tester og du skulle være med på veldig mye. Du kommer, blir litt bedre kjent med personalet og ikke minst deg selv, så har du plutselig bare tre dager igjen. En uke i starten blir for kort. Det trenger ikke være fire uker, men kanskje to"*. På bakgrunn av disse tilbakemeldinger og erfaringer fra praksis tenker vi at startoppholdet kan utvides til åtte til ni dager. Rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet og oppfølgingsoppholdet på klinikken kan fortsette som vanlig, i henholdsvis tre måneder og fem dager. For flere av deltakerne har vi i etterkant av startoppholdet tenkt at de kunne hatt større utbytte av å være på klinikken i fire sammenhengende uker. Spesielt gjelder dette personer med komplekse problemstillinger, og som står utenfor utdanning og arbeid. Det er gjerne et signal om at de trenger mer tid. I den forbindelse hadde det vært ideelt å tilpasse lengden etter den enkeltes behov, og klinikken bør kunne vurdere om det for enkeltpersoner heller skal tilbys et ordinært fire ukers tilbud. Dette kan sikres allerede på søknadsnivå eller gjennom en grundig telefonkartlegging før innkomst.

Tidligere erfaringer fra klinikken indikerer at mange av de unge ikke følger opp iverksatte tiltak etter endt rehabilitering. I prosjektperioden har vi sett en tendens til at flere av deltakerne ikke har fulgt opp tiltak og avtaler gjort ved klinikken før mot slutten av rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet, etter at vi hadde kontaktet de på telefon. Ved å etablere tilbud med delt opphold og tett oppfølging i hjemmemiljøet, kan vi lettere sikre at iverksatte tiltak blir fulgt opp. Som en av de ansatte sa under fokusgruppeintervjuet: *"Det var*

nok ofte at de gjorde ting fordi de visste at de kom tilbake til klinikken, de visste at de ville få en telefon fra oss i hjemmeperioden, da fikk de kanskje sparket til å gjøre noe". Deltakerne så også nytten av å få tid til å prøve ut tiltakene som vi i samarbeid kom fram til på klinikken hjemme, for så og komme tilbake. Det hjalp dem til å se hva de måtte arbeide videre med under oppfølgingsoppholdet og hvilken støtte og oppfølging de ville trenge etter endt rehabilitering.

7.1.1 Innhold

I følge deltakerne var telefonoppfølgingen svært nyttig. Vi fikk klare tilbakemeldinger om at deltakerne satt stor pris på at det ble satt krav til dem. Under fokusgruppeintervjuet sa en av deltakerne: *"Det er faktisk litt deilig at dere maser både før og etter oppholdene. Man føler seg sett. Vi føler oss ikke til bryderi, da det er dere som kontakter oss. Jeg har faktisk begynt å kjenne igjen telefonnummeret og det er faktisk ganske deilig. Det vi ofte trenger, selv om vi ikke innrømmer det, det er å bli sett og hørt. Det er også deilig å høre at "ring oss hvis det er noe". Bare det å vite at man kan ringe".* Studier har vist at telefonoppfølging som har til hensikt å opprettholde den sosiale støtten, opprettholde en sunn livsstil, styrke troen på egen mestringsevne og motivasjon til å gjennomføre egentreningsprogram, har effekt (65-66). Deltakerne trakk også fram telefonkartleggingen før innkomst som en positiv side ved rehabiliteringsmodellen. Tilbakemeldingene var at de da følte seg velkommen til klinikken og at de fikk en følelse av at personalet så fram til å møte dem. Informasjonen de fikk før innkomst gjorde det lettere for deltakerne å forberede seg, samtidig som det var godt å få avklart praktiske spørsmål knyttet til oppholdene. Mange gruet seg for det ukjente. De ansatte opplevde at telefonkartleggingen før innkomst gjorde det lettere å forberede tiltak av god kvalitet. For de alternative faggruppene (psykolog, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog) var det nyttig å få henvisning om individuell oppfølging med problemstilling i god tid før innkomst, da det gjorde det lettere å planlegge tidsbruk.

Det var i utgangspunktet ikke satt av fast tid til tverrfaglige møter om deltakerne under oppholdet. Tanken var at fem dager ble av for kort varighet til at møtet ville ha noen betydning. Vi tok feil. Etter bare et par uker med inntak fant vi ut av at det likevel var behov for en felles møteplass i løpet av uken og at en mål- og tiltaksplan ville være viktig for å strukturere arbeidet, både for teamet og for deltakerne. I mål- og tiltaksplanen ble langsiktige og kortsiktige mål og relevante tiltak dokumentert. Mål- og tiltaksplanen ble revidert under oppfølgingsoppholdet ved klinikken. Planen ble også brukt som utgangspunkt for telefonoppfølgingen. På tverrfaglig møte deltok i hovedsak de faggrupper som var direkte involvert i deltakerne. Det ble satt av femten til tretti minutter per deltaker. De tverrfaglige møtene og mål- og tiltaksplanen ble tatt godt i mot av teamet. En av fagpersonene tilknyttet prosjektet sa: *"Jeg synes de tverrfaglige møtene vi har hatt har vært veldig bra. De har vært nyttig og effektive. Vi brukte kanskje maks en halv time per pasient. Men likevel, det er det som er tverrfaglig samarbeid for meg. Istedenfor å ha ti kjappe minutter. Selv om det kanskje er mer tidkrevende, så blir det likevel et bedre samarbeid".* En annen fulgte opp: *"Jeg også synes det var mye som løsnet når vi fikk i gang de tverrfaglige møtene og mål- og tiltaksplanene. Vi fikk på en måte strukturert arbeidet vårt. Det gjorde det også mer spiselig sånn ressursmessig, for da ble det satt av tid til de tingene. Så slapp vi å bruke mye tid til å*

ringe hverandre, sende e-poster osv. Da visste vi at vi hadde møtepunkter og en plan å forholde oss til”.

Før oppstart av rehabiliteringsmodellen argumenterte vi sterkt for å få CPET på tredemølle som en standard test for prosjektdeltakerne. Grunnet usikkerhet rundt bemanning og generelt sett en stor pågang på henvisninger kunne ikke avdelingsleder for laboratoriet garantere testen for alle deltakerne. CPET på tredemølle som en standard test til unge anses som viktig da den er sentral i utredningen av personer med spørsmål om sykdom i luftveiene. Testen viste seg i mye større grad enn vi antok å bidra til å stille riktig diagnose. Den bidrar samtidig til å kunne si noe om hva som begrenser den enkeltes fysiske yteevne, noe som er spesielt viktig å få kartlagt for unge i en studietilværelse eller i starten av arbeidslivet. Testen bidrar også i stor grad til å gi de unge et optimalt treningsopplegg, som er anbefalt i internasjonale retningslinjer for lungerehabilitering (67) og motiverer til treningsinnsats.

Mange deltakere savnet tilbud om aktivitet utenfor institusjonen på kveldstid. En av deltakerne sa det slik: *”Det er så stille på kveldene. Selv om det bare er fire kvelder, hadde det vært deilig å komme seg litt mer ut. Når du er på klinikken blir du alltid påmint om hvorfor du er her. Du blir også kjent med andre på en litt annen måte, enn bare å snakke om sykdom”.* En av de største forskjellene på klinikkens rehabiliteringstilbud til unge og klinikkens ordinære tilbud har i alle år vært at vi har kombinert medisinsk utredning og behandling med mye fysisk aktivitet, også utenfor klinikkens fire vegger. Hensikten med utfluktene har ikke bare vært det sosiale, men det har også vært barrierebrytende for mange. Unge lungesyke har gjerne dårlige erfaringer med fysisk aktivitet og mye kan skyldes overbeskyttelse fra sine nærmeste. Det kan også skyldes uvitenhet om hvordan sykdommen påvirkes ved fysisk aktivitet. Mange unge blir sett på som late og synes det er godt å bli tatt på alvor og få testet sine egne grenser i trygge omgivelser.

7.1.2 Organisering

Å plassere prosjektdeltakerne på et team med kontinuerlig inntak (og utreise) av pasienter var ingen ideell løsning. To prosjektdeltakere kom til klinikken på mandag, en dag hvor teamet også fikk inntil to andre pasienter. Med dagens bemanning var det svært krevende for pleiepersonalet med inntak av inntil fire pasienter på samme dag, samtidig som to prosjektdeltakere skulle bli kartlagt. Som en følge av at tiden ikke strakk til ble arbeidsoppgaver som var tiltenkt pleiepersonalet overlatt til prosjektmedarbeider. Kartlegging ved innkomst og utarbeidelse av egenbehandlingsplan ble faste arbeidsoppgaver for prosjektmedarbeider, i tett samarbeid med lege tilknyttet prosjektet. En fra pleiepersonalet sa under fokusgruppeintervjuet: *”Vi følte at vi ikke fikk gjort den jobben vi skulle eller kunne ha gjort. Jeg hadde ofte dårlig samvittighet for at jeg ikke fikk fulgt godt nok opp egenbehandling og medisinsopplæring. Tiden strakk rett og slett ikke til når vi hadde inntak av to pasienter på samme dag, samtidig som teamet også tok i mot subakutte pasienter. De subakutte pasientene krever mye noe som ofte gikk på bekostning av de unge”.* Med dagens bemanning tenker vi at det mest effektive vil være å plassere de unge på et gruppeteam, med inntak av yngre på de ukene gruppeteamet ikke har inntaksuke for øvrige pasienter. En slik organisering kan gjøre det lettere for de respektive faggruppene på teamet å gi den behandlingen de unge har krav på.

Det kan samtidig gjøre det lettere å tilrettelegge for at teamlege også er lege for de unge. De unge bør ikke bli plassert på gruppeteam med tidkrevende pasientgrupper som subakutte og transplantasjonspasienter. Videre bør klinikken legge til rette for at de som er motivert for å arbeide med unge får lov til å gjøre det. Det er godt kjent at stabilitet og kontinuitet er avhengig av enkelte fagpersoners villighet og engasjement. Kontinuitet og kompetanse gir de unge trygghet til å møte endringer og utvikling i sykdommen. Regelmessig kontakt over tid bygger samtidig opp tillitt. Tillitt øker troen på at den man har kontakt med, kan hjelpe og velge den hjelpen som er best for den det gjelder.

Det at prosjektmedarbeider fungerte som en intern koordinator med ansvar for å holde den "røde tråden" gjennom rehabiliteringen ble tatt godt i mot av det tverrfaglige teamet. Ved en eventuell drift av rehabiliteringsmodellen tenker vi oss at den interne koordinatoren får ansvar for telefonkartlegging før oppstart av rehabilitering, telefonoppfølging i rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet og tre måneder etter endt rehabilitering. Rehabiliteringsmodellen setter strenge krav til planlegging, effektivisering og tverrfaglig samarbeid. Modellen krever at undersøkelser, tester og individuell oppfølging vurderes allerede før innkomst. Den interne koordinatoren får ansvar for å henvise til de faggrupper pasientene ønsker oppfølging av under oppholdene, bestilling av spirometri og prøver på laboratoriet, samt utarbeidelse av mål- og tiltaksplan. Vi tenker oss videre at den interne koordinatoren vil ha et overordnet ansvar for å legge til rette for god samhandling internt, men også eksternt, med blant annet fastlege, koordinerende enhet og NAV. Det er viktig å ha et system der vi melder behov til koordinerende enhet i kommunen tidlig i rehabiliteringsoppholdet og at kommunen ut fra henvendelsen gjør en tverrfaglig vurdering. Her er det naturlig at den interne koordinatoren får et overordnet ansvar for informasjons- og nettverksarbeid, samt ansvar for å initiere individuelle planer etter behov. Alternativt kan ansatte på Kolslinjen eller Lærings- og Mestringssenteret (LMS) være kontaktpersoner etter endt rehabilitering i forhold til medisinske problemstillinger, mens den interne koordinatoren tar seg av sosioøkonomiske problemstillinger. De arbeidsoppgaver og roller som her skisseres for en intern koordinator bør det være en fast person som har ansvaret for. Det er helt uvurderlig i forhold til kontinuitet. Samtidig bør den interne koordinatoren ha kompetanse knyttet til kommunikasjon og veiledning av unge, samt god kjennskap til hva som kjennetegner deres livssituasjon. Det å kommunisere godt med unge mennesker handler blant annet om evnen til å få de til å gi uttrykk for helseutfordringer, og å kommunisere viktigheten av å ta kloke valg når det gjelder egen helse.

At unge mennesker havner i rehabiliteringsglemmeboken, betyr ikke at de ikke har et rehabiliteringsbehov. I mangel på andre tilbud plasseres de på institusjon med voksne og pensjonister. Dette er problematisk, da unge mennesker åpenbart har behov for å møte likesinnede. Det at unge informerer unge, slik at man opplever en erfaringsutveksling som står i direkte relasjon til den hverdagen de lever i, kan være avgjørende for utbytte av rehabiliteringsopplegget. Flere av deltakerne rapporterte om at fellesskapet som en får ved å være i gruppe var det de savnet mest under rehabiliteringen. Tidligere data fra klinikken viser det samme. 75 prosent av de som gjennomgikk klinikkens yngretilbud i perioden 2006 til 2011, mente at det gruppebaserte tilbudet var svært viktig for utbytte av oppholdet.

Undersøkelser Unge Funksjonshemmede har gjennomført blant sine medlemmer viser at unge ønsker å møte andre i samme aldersgruppe og på tvers av diagnoser, heller enn motsatt (68). På den annen side kan det være en fordel å ikke være så mange sammen. Vi har fått tilbakemeldinger i løpet av prosjektperioden om at det har vært deilig å få konsentrert seg litt mer om seg selv. En av deltakerne som hadde vært innlagt ved klinikken også tidligere sa under fokusgruppeintervjuet: *"Det har vært deilig å være i ro, være alene, det har vært godt å kjede seg litt. Det å være i gruppe kan til tider bli for intenst, det er vanskelig å trekke seg unna. Jeg husker jeg ble utkjørt av sosialiseringen. Det var også mange konflikter i gruppene, som var ødeleggende. Det var mye baksnakking og mobbing"*. Brukerundersøkelser og erfaringer fra egen praksis viser altså at de unge foretrekker "ja, takk, begge deler", en kombinasjon av individuell oppfølging og tilbud i grupper.

7.1.3 Samhandling

Samhandling på tvers av behandlingsnivåer og etater ser ut til å være en hovedbarriere for at unge mennesker med kronisk sykdom skal oppleve et helhetlig og koordinert tjenestetilbud (69). Rehabilitering og samhandling kan sies å være to sider av samme sak. Uten samhandling er det vanskelig å få til gode rehabiliteringsforløp. En forutsetning for god samhandling er å sette pasienten i sentrum, og stille på samme lag. Konsekvensen av dårlig samhandling kan være at de unge selv blir koordinator i eget liv. Måten de forstår og orienterer seg i systemet på, får da betydning for den hjelpen de får. For mange blir kravene for store og oppgavene for mange. Brukerundersøkelser har vist at unge mennesker ser på manglende oppfølging etter endt institusjonsopphold som en stor utfordring (70). Manglende oppfølging kan for eksempel bidra til at de ikke kommer inn (igjen) i utdanning og arbeid. Erfaringer fra klinikken tyder på at mange unge har vanskeligheter med å finne rette kontaktpersoner og å orientere seg om hvilke tilbud som finnes i kommunene. Erfaringene viser at de gjerne lar være å ta kontakt med kommunen for å få den hjelpen de trenger.

Det ligger et stort potensial i et styrket samarbeid med primærhelsetjenesten. Mange av koordinatorne vi var i kontakt med under prosjektperioden var tydelige på at det viktigste tiltaket for å sikre god samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten er å utvikle felles arenaer for utveksling av erfaringer og forventninger. Alle kommuner skal i dag ha en koordinerende enhet for habilitering- og rehabiliteringstjenesten, en enhet som skal være kontaktpunkt for samarbeid på tvers av nivåer. Våre erfaringer er at mange kommuner enda ikke har opprettet slike enheter. Mange er også nyetablerte. Samtidig må tjenesten bli mer synlig og lett tilgjengelig for brukere og samarbeidspartnere. I flere av kommunene vi var i kontakt med var det for eksempel tildelingskontor, forvaltningskontor, helse- og velferdskontor eller bestillerenheten som hadde funksjon som koordinerende enhet. Dette gjorde det svært tidkrevende å finne rett instans for våre henvendelser om koordinator, individuell plan og videre rehabilitering i hjemmemiljøet.

7.1.3.1 Koordinator

En fast kontaktperson kan være en viktig forutsetning for å sikre nødvendig oppfølging og legge til rette for at de opplever en helsetjeneste som er faglig god, samordnet, helhetlig og preget av kontinuitet (36,71). Under fokusgruppeintervjuet rapporterte deltakerne om stor

trygghet ved å ha en fast kontaktperson i kommunen og at det var lettere å kontakte en person som kjente deres bakgrunn og som visste at de ville ta kontakt. Det å ha en støttespiller som stod sterkt i forhold til andre instanser var viktig. Deltakerne forventet at kontaktpersonen kunne gi dem svar på det de lurte på og hjelpe dem til å finne fram i systemet. Deltakerne følte en trygghet ved å ha en person som kunne hjelpe dem til å forstå brev de mottok, gi råd om hvordan søknader burde utformes og hjelp til å spore opp tiltak som de kunne ha nytte av, men som de ikke kjente til selv.

Spørreskjemaundersøkelsen viser at deltakerne ikke var like entusiastiske som i fokusgruppeintervjuet i forhold til å ha en fast kontaktperson i kommunen (figur 5-7). Tilbakemeldinger fra deltakerne var at tilbudet om en koordinator i kommunen av den grunn burde være åpent. At 30 prosent av deltakerne ikke var i kontakt med koordinator i løpet av rehabiliteringsperioden kan rett og slett bety at ikke alle hadde behov for en koordinator. Flere mente at årsaken til at 50 prosent av deltakerne ikke opplevde koordinator som en viktig person kunne være at de følte seg flau over å ha behov for ekstra hjelp og støtte. En av deltakerne sa det slik: *"Mange blir møtt med et "hvorfor trenger du hjelp av kommunen" holdning, ingen ser at du har en kronisk lungesykdom. Mange har gått på så mange smeller med kommunen at de ikke orker mer. Noen er behjelpelige, enda flere er skeptiske, da er det lettere å trekke seg"*. Den hjelpen og veiledningen deltakerne fikk under oppholdene på klinikken, tror vi kan være en medvirkende årsak til at koordinator i liten grad opplevdes som en viktig person i rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet. Som en spesialisert rehabiliteringsinstitusjon har vi høy kompetanse, god innsikt i diagnose og kunnskap om hvilke behov de unge kan ha for oppfølging. Deltakerne kan ha følt seg godt ivaretatt og fått det helsemessige påfyllet de hadde behov for gjennom rehabiliteringsoppholdene. Det kan ha begrenset behovet for oppfølging fra kommunen til for eksempel regelmessig kontakt med lokal fysioterapeut.

Deltakerne mente det var svært viktig at koordinator ble orientert om målsettinger og iverksatte tiltak knyttet til rehabiliteringen. For at kommunen skulle få mulighet til å forberede nødvendige tiltak og tilrettelegginger etter endt rehabilitering på klinikken, ble mål- og tiltaksplan sendt koordinator. En av deltakerne sa under fokusgruppeintervjuet: *"Det var veldig viktig at koordinator fikk mål- og tiltaksplanen. For oss er det viktig å vise at vi har deltatt på et slikt godt tilbud som klinikken har, de får da se at vi gjør noe for å bedre helsen vår. Folk i kommunen tror ofte ikke på at man har vært på rehabilitering"*. Vi fikk flere tilbakemeldinger fra koordinatorne om at de ønsket seg mer informasjon om brukerne enn det som stod på mål- og tiltaksplanen. Det kan tenkes at det da ville være lettere å se hva de kunne bidra med som koordinator. Det ble gjort en vurdering tidlig i prosjektet at epikrise ikke skulle sendes til koordinator, da vi ikke vet hvilke prosedyrer for oppbevaring av dokumenter kommunene har. I en epikrise står det mer informasjon enn kommunen gjerne har behov for. Vi vurderte det da dit hen at deltakerne selv informerte koordinator ut i fra det de selv ønsket å informere de om. Ønsket deltakerne at koordinator skulle få tilsendt epikrisen kunne de selv ordne det gjennom fastlege eller henvisende lege.

Flere av deltakerne rapporterte at det var svært vanskelig å komme i kontakt med koordinator i kommunen gjennom telefon. Det kan også ha vært en medvirkende årsak til den høye prosentandelen av deltakere som ikke var i kontakt med koordinator i løpet av rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet. Flere av deltakerne som var i kontakt med koordinator rapporterte om e-post korrespondanser som enkleste måten å holde kontakten på. At så mange av deltakerne ikke var i kontakt med koordinator i kommunen kan tyde på at det ikke holder å overlate ansvaret til pasientene å ta kontakt i rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet og etter endt rehabilitering. Vi tror at et møte mellom koordinator og pasient må avtales på forhånd. Agendaen for møtet bør være klart, legge en plan for veien videre med utgangspunkt i mål- og tiltaksplanen. På den annen side kan ikke spesialisthelsetjenesten pålegge koordinator i kommunen å beramme møter etter endt rehabilitering, så lenge det ikke foreligger et vedtak om individuell plan. Det som uansett er klart er at de unge bør ha et sted å gå til for å få fulgt opp mål- og tiltaksplanen etter endt rehabilitering. Det kan være et møte hos fastlege eller hos sykepleier på legekontor. Istedenfor å få "ti minutter" med fastlegen, får de kanskje en "halv time" hos sykepleier. Erfaringene fra legegruppen på klinikken er at flere og flere legekontorer har ansatte sykepleier(e). Helsestasjoner kan også være et sted å gå. Et slikt tilbud kan være bedre for de unge sammenliknet med gjennomgang av mål- og tiltaksplan hos en person som "bare" blir pålagt å være koordinator. Det aller viktigste er at det er en person som har relevant kompetanse knyttet til kommunikasjon og veiledning av unge mennesker.

7.1.3.2 Individuell plan

En individuell plan har til hensikt å sikre bedre samhandling på tvers av nivåer og sektorer. Planen skal også sikre brukere bedre kontroll med hvordan deres rehabiliteringstiltak blir koordinert. Behovet for individuell plan hos deltakerne var lite, noe som kan indikere at brukergruppen ikke har sammensatte behov. Det ble i prosjektperioden initiert individuell plan for to deltakere. To deltakere hadde individuell plan fra tidligere. Vår erfaring er at det er tilfeldig om unge med rett til individuell plan får tilbud om det. Det kan virke som kommunene vurderer lovverket ulikt, spesielt tolkningen av hva som skal regnes som langvarige og koordinerte tjenester. Dette påvirker helt klart hvem som får informasjon og tilbud om individuell plan. Søknad om individuell plan ble sendt i løpet av første opphold ved klinikken. Etter endt rehabilitering var ingen av de to søknadene om individuell plan ferdig behandlet ved koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Flere undersøkelser støtter våre erfaringer om at kommunene opplever utfordringer med å få ansatte til å påta seg rollen som ansvarlig for planene (72). Rollen er gjerne lite spesifikke og de ansatte har gjerne en oppfatning av at det er ressurskrevende (ibid). Flere av koordinatorene vi var i kontakt med under prosjektperioden hevdet at den største utfordringen med å være koordinator for unge sammenliknet med for eldre er at de unge stiller høyere krav til å være sjef i eget liv. Flere undersøkelser poengterer betydningen av en velfungerende koordinator hva gjelder brukernes tilfredshet med arbeidet med individuell plan, men også med helsetilbudet som helhet (69). Det kan her være verdt å fremheve brukerens rett på en koordinator uavhengig av om man ønsker en individuell plan eller ikke (35). Rambøll gjennomførte i 2011 en nasjonal kartlegging av antall personer i alle aldersgrupper som har fått utviklet en individuell plan (73). Selv om kartleggingen ikke tok for seg unge spesielt, inneholder kartleggingen likevel

resultater som er aktuelle for målgruppen. 60 prosent av kommunene rapporterte om at spesialisthelsetjenesten var involvert i arbeidet med individuell plan. Dette kan være en stor utfordring for samhandlingen. Videre viste kartleggingen at private rehabiliteringsinstitusjoner kun var involvert i 7 prosent av kommunene. Andelen er trolig enda lavere for unge mennesker, da undersøkelser har vist at få private rehabiliteringsinstitusjoner har denne gruppen pasienter (5).

7.1.4 Ressursbruk

Erfaringer fra prosjektet er at unge overhodet ikke kan vektes likt i ressursbruk som godt voksne og eldre rehabiliteringspasienter. Målgruppen er lite homogen og det er ofte behov for mer utredning, både medisinsk og funksjonsmessig. Med større fokus på koordinering av tiltak og oppfølging mot primærhelsetjenesten, NAV og arbeidsgiver, satte den nye rehabiliteringsmodellen også andre krav til ressurser. Tiltak som til vanlig gjennomføres over fire uker, ble nå gjennomført over fem dager. Kartleggings- og utredningstiltak som til vanlig blir gjennomført i løpet av den første uken, ble nå gjennomført i løpet av de to første dagene. Uten tilstrekkelige ressurser kan den nye rehabiliteringsmodellen bli vanskelig å gjennomføre på en god og forsvarlig måte. Etter et par uker med inntak av deltakere fant vi ut at rehabiliteringsmodellen krevde mer ressurser enn forventet. Som en konsekvens ble det bestemt færre innleggelser samtidig. Vi gikk fra et inntak på fire deltakere, til to deltakere om gangen.

Det er vanskelig å si noe fast og konkret om tidsbruk knyttet til rehabiliteringsmodellen for de ulike faggruppene. Tidsbruk avhenger både av fagperson og pasientcase. Beregningene kan ikke anses som fullstendige og er kun ment som en veileder for etablering av nytt rehabiliteringstilbud til unge med lungesykdom. Det er ikke gjort beregninger av tidsbruk knyttet til sykepleiefaglige arbeidsoppgaver, da disse i hovedsak ble dekket av prosjektmedarbeiders stillingsprosjenter (jfr. kap. 4.0).

Telefonkartlegging og telefonoppfølging

Tidsbruk for telefonkartlegging før oppstart av rehabiliteringen ble beregnet til å være i gjennomsnitt 1 time og 30 minutter per deltaker. Tidsbruk for telefonkontakt med tildelingskontor/koordinerende enhet for opprettelse av koordinator ble beregnet til å være 45 minutter. Tidsbruk for telefonoppfølging i rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet ble beregnet til å være i gjennomsnitt 1 time og 10 minutter per deltaker, 40 minutter for koordinator. Tidsbruk for telefonoppfølging tre måneder etter endt rehabilitering ble beregnet til å være i gjennomsnitt 60 minutter per deltaker.

Lege

Tidsbruk på to deltakere per uke ble beregnet til å være 10 timer, inkludert før- og etter arbeid.

Fysioterapeut

Det var knyttet en fysioterapeut i 20 prosent stilling til prosjektet. Tidsbruk på to deltakere per uke ble beregnet til å være 10 timer, inkludert før- og etterarbeid.

Psykolog

Totalt 16 deltakere (52 %) ble henvist psykolog under oppholdene på klinikken. 4 henvisninger (13 %) var knyttet til oppfølgingssamtaler ved andre opphold. Totalt 14 deltakere (45 %) fikk individuell oppfølging med psykolog. Tidsbruk per deltaker ble beregnet til å være 1 time og 30 minutter, inkludert før- og etterarbeid.

Sosionom

Totalt 20 deltakere (65 %) ble henvist sosionom under oppholdene på klinikken. 8 henvisninger (26 %) var knyttet til oppfølgingssamtaler ved andre opphold. Totalt 19 deltakere (61 %) fikk individuell oppfølging med sosionom. Tidsbruk per deltaker ble beregnet til å være 2 timer og 30 minutter, inkludert før- og etterarbeid.

Klinisk ernæringsfysiolog

Totalt 26 deltakere (84 %) ble henvist klinisk ernæringsfysiolog under oppholdene på klinikken. 6 henvisninger (19 %) var knyttet til oppfølgingssamtaler ved andre opphold. Totalt 24 deltakere (77 %) fikk individuell oppfølging med klinisk ernæringsfysiolog. Tidsbruk per deltaker ble beregnet til å være 1 time og 20 minutter, inkludert før- og etterarbeid.

7.2 Resultater

Resultater fra prosjektperioden, samt data fra inneliggende pasienter i perioden 2006 til 2011 viser at det er en overvekt av unge voksne kvinner som kommer til klinikken. Det er vanskelig å si noe konkret om årsakssammenhenger, men tidligere studier har vist at menn har høyest prevalens av astma fram til tenårene, deretter er det jentene som har høyest prevalens (74-76).

7.2.1 Utdannings- og arbeidssituasjon

Utdanning er naturlig nok en nøkkelfaktor for tilgang og posisjon i arbeidslivet. Våre resultater viser at de unge som kommer til klinikken generelt sett har et lavt utdanningsnivå. 42 prosent av prosjektdeltakerne hadde ungdomsskole som høyeste fullførte utdanning. Det er nokså skremmende tall, sett i lys av en gjennomsnittsalder på 23 år. Funnene samsvarer godt med undersøkelser som har vist at tre av ti elever dropper ut av videregående opplæring (70). Nordens Velferdscenter registrerte i 2009 at én av fem unge mellom 20 og 24 år ikke fullførte videregående opplæring (77). I Norge er det bred politisk enighet om at arbeid er viktig for folkehelsen. Ved å arbeide gjennomgår de unge en selvstendighetsprosess, samtidig som det er en ytre forpliktelse til å bidra til og yte sitt til samfunnet. Arbeid er en viktig arena for selvrealisering, mestring og sosialt fellesskap. Arbeidsløshet er forbundet med dårligere helse, dårligere mental helse, flere medisinske konsultasjoner, flere sykehusinnleggelser og høyere forbruk av medisiner (23). Høyere sykkelighet blant ikke-yrkesaktive kan skyldes selve påkjenningen det er å tape identitet og status (25).

Data fra prosjektet og data tilbake til 2006 bekrefter våre antakelser om at svært mange av de unge som kommer til klinikken står utenfor utdanning og arbeidsliv (41 prosent av prosjektdeltakerne, 38 prosent av pasientene i perioden 2006-2011). 16 prosent av prosjektdeltakerne var sykmeldte mer enn fire uker ved baseline. Alle unge sykmeldte som kom til klinikken i perioden 2006-2011 var langtidssykmeldt. Støtter vi oss til tidligere forskning om sykefravær, viser det seg at mange av de unge sykmeldte som kommer til klinikken har stor risiko for å falle ut av arbeidslivet innen få år. Hunskaar m. fl. hevder at sannsynligheten for å vende tilbake i arbeid reduseres i økende grad med lengden på sykefraværet (78). En undersøkelse fant at personer i alderen 18 til 30 år med sykefravær over seks måneder er under stor risiko for langvarig sykefravær (79). En nylig undersøkelse fant på sin side at astmatikere som trenger sykemelding mer enn seksten dager i løpet av et år, står i sterk fare for å falle ut av arbeidslivet i løpet av få år (80). Forskning viser samtidig at personer med astma har større behov for veiledning og tilrettelegging på jobb sammenliknet med lungefriske. En studie fant at personer med astma oftere får avslag på jobbsøknader, samt oppsigelser av jobb (27). Dette vitner om at vi i større grad må satse på rehabilitering som tar sikte på å forbedre arbeidsevne, gjennom tett individuell oppfølging, yrkesveiledning og arbeidstrening. Resultater fra prosjektperioden tyder på rehabilitering av unge der utdanning og arbeid er i hovedfokus, kan bidra til at flere kommer tilbake i arbeid (tabell 2). Å hindre at unge faller utenfor er en av de viktigste investeringene vi kan gjøre. Beregninger gjort av Arbeidstilsynet viser at astma som oppstår eller forverres på grunn av forhold på arbeidsplassen koster samfunnet 1,9 milliarder kroner årlig. En undersøkelse av sykmeldte astmatikere i Midt-Norge fra 2000 til 2003 konkluderte med at 70 prosent av tilfellene var

relatert til arbeidet, enten at astmaen var forårsaket av eller forverret av faktorer i arbeidsmiljøet (26). Vi har et stort potensial for både primær og sekundær forebygging.

I Norge har andelen personer under 30 år som blir midlertidig eller varig uførepensjonert økt de siste årene (5). Fra 2004 til 2008 økte antallet nye årlige uføretrygdde i aldersgruppen 18-30 år med 46 prosent (36). Tall fra Norges Arbeids og Velferdsetat (NAV) viser at det per 30. juni 2012 var 9700 uførepensjonister i alderen 18-29 år (81). Det betyr at over 3 prosent av alle uføre er yngre enn 30 år. En vanlig argumentasjon for vekst i antall unge uføre skyldes dårlig arbeidsmoral. Hva vet vi om årsakene til frafall i utdanning og sykefravær blant unge mennesker med kronisk sykdom? Hva fremmer og hindrer arbeidsdeltakelsen?

Vi har i dag lite systematisk kunnskap om hva som bidrar til at unge mennesker med kronisk sykdom deltar på sentrale livsområder som utdanning og arbeid. En undersøkelse har vist at frafall fra videregående opplæring og i arbeidslivet må forstås i lys av negative erfaringer som unge mennesker drar med seg gjennom oppveksten (18). Vanskelige oppvekstsvilkår, ensomhet, mobbing og manglende oppfølging på skolen er sentrale forhold. Funnene har vist at det er i forbindelse med overganger de unge faller igjennom. Overganger mellom ungdomsskole og videregående opplæring, utdanning og arbeidsliv, samt mellom barnehelsetjenesten og helsetjenesten for voksne (ibid). Gode overganger i unges helsetilbud kjennetegnes av strukturerte prosesser, eksempelvis tidlig informasjon, planlegging, koordinering, gradvis overføring av ansvar til den unge, tydelig rolle- og forventningsavklaring, tverrfaglig samarbeid, og at den unge har en egen kontaktperson med ansvar for den enkelte i overgangsfasen (69). I tillegg til målet om å forbedre de unges arbeidsevne, må målet med rehabilitering av unge voksne være at de i større grad skal klare å gjennomføre en utdanning. Vi vet at det er en klar sammenheng mellom utdanningsnivå og tilpasning i arbeidslivet. Forskning viser at yrkesaktivitet øker med utdanning og tilsvarende er arbeidsløsheten avtakende med økt utdanning (82). Betydningen av utdanning i forhold til å komme i arbeid, ses faktisk å være dobbelt så stor for funksjonshemmede som for ikke-funksjonshemmede (83). Ved fireårig høyere utdanning er 70 prosent av funksjonshemmede i arbeid (19). Tallet for samme gruppe med bare videregående opplæring er nærmere 48 prosent (ibid).

Forskningen viser behov for et samlet hjelpeapparat som evner å gi individuell og koordinert oppfølging til unge som er i ferd med å falle ut eller som har falt ut av utdanning og har problemer med å komme seg inn i arbeidslivet. Å få veiledning som både har helse, utdanning og arbeid i fokus, blir viktig. Samtidig forutsettes det at vi tilbyr rehabilitering i en tidligere fase av sykdommen enn det som har vært praksis til nå (32,84-86). Vi mener at klinikken bør legge til rette for å senke aldersgrensen fra 18 år til 16 år. Vi må fange opp unge som er i ferd med å falle fra tidligere, gjøre noe før problemene vokser seg store. Jo tidligere oppfølging, jo større er sannsynligheten for å komme tilbake. I stedet for å rette alt for mye ressurser på brannsløkking, bør innsatsen i støtte grad rettes inn mot samfunnsarenaer hvor unge er ønsket å delta på. Forskning viser at tiltak direkte rettet mot det reelle arbeidsliv og utdanningssystem generelt er mer vellykket enn tiltak rettet mot unge som har falt ut. Ikke å ha fullført utdanning øker risikoen for utenforskap betydelig, og de unge opplever at tiden

jobber mot dem mens de samler på nederlag (70). 16-17 åringer som ikke er i utdanning eller arbeid har åtte til ti ganger større risiko for å være arbeidsløse ti år seinere (87).

Det er godt kjent at sykefravær hos personer med kronisk sykdom skyldes sammensatte problemstillinger. For astmatikere er det ikke nødvendigvis lungerelaterte begrensninger som medfører sykefravær, men tilleggskomplikasjoner som psykososiale faktorer (88). Studier har konkludert med at innstilling til arbeid og omstillingsevne var mer avgjørende for arbeidsnærvær enn personens spesifikke astmaplager, og at helsepersonell burde være mer opptatt av personens innstilling og mestringsevne (27,89-90). I en rapport utgitt av SINTEF forteller to tredeler av unge trygdemottakere at de anser sine muligheter for å komme inn på arbeidsmarkedet som dårlige (30). For å komme ut av en slik situasjon oppgir mange av disse at de trenger å styrkes psykisk og fysisk (ibid). Dette samsvarer med våre erfaringer om at unge lungesyke har behov for å få kartlagt egne ressurser og få økt trygghet til å teste egne grenser. Det kan synes som at et eksplisitt fokus på å styrke troen på egne ressurser og grad av motivasjon kan forbedre resultatene av rehabilitering (91-93) og for oppfølging av iverksatte tiltak etter endt rehabilitering (92). En studie fant at astmatikere som har opplevelse av liten kontroll på jobb, hva gjelder fatigue og tung pust, økte sykefraværet (94). Manglende kontroll på fatigue var mer avgjørende enn kontroll på tung pust (ibid). Funnene understøtter våre erfaringer fra egen praksis om at sykdommens alvorlighetsgrad ofte ikke er det mest avgjørende for utfallet av rehabiliteringsprosessen og arbeidsstatus, men at andre faktorer også spiller inn.

Øyeflaten m.fl. fant at viktigste risikofaktor for ikke å komme tilbake i arbeid etter langtidssykmelding var redsel for å komme tilbake i arbeid (94). Det ble samtidig funnet en sammenheng mellom redselen for å komme tilbake i arbeid, subjektive helseplager og utdanning. Suksesskriterier for å komme tilbake i arbeid var motivasjon og mestringsopplevelse (ibid). En nederlandsk studie understreker nettopp betydningen av å legge til rette for å øke troen på egen mestringsevne og utvikle mestringsstrategier i rehabilitering med arbeid som mål (31). Studien legger også vekt på viktigheten av å øke kunnskapen om sykdommens konsekvenser og å få en klar forståelse for arbeidsrelaterte problemer og barrierer for arbeid (ibid).

Prosjektdeltakerne som var sykmeldte, hadde alle manuelt arbeid. Studier har funnet at de som arbeider med fysisk krevende arbeid er i en risikosone for langtidssykmelding (95-96). Studier har også funnet at sykmeldte som har lavere utdanning har mindre sjanse for å komme tilbake i arbeid (90,95-96). Forskningslitteraturen anbefaler tverrfaglig rehabilitering og kontakt med arbeidslivet for å oppnå størst mulig grad av tilbakeføring for langtidssykmeldte. Oppfølging på arbeidsplassen i form av tilrettelagt aktivitet og en kombinasjon av ergonomiske og psykososiale tiltak har vist seg å øke muligheten for å komme tilbake i arbeid (97-102,27). Spesielt tett oppfølging på arbeidsplassen gir resultater i form av økt arbeidsdeltakelse for sykmeldte med lav utdannelse og høy grad av manuelle yrker (97,103). Studier har også vist at det å opprette kontakt med arbeidsgiver som en del av et rehabiliteringsprogram er avgjørende for arbeidsdeltakelsen. Da årsaken til sykefravær ofte er

komplekse og multifaktorelle anbefales en god og åpen dialog mellom arbeidstaker, arbeidsgiver og medisinsk støtteapparat (31).

7.2.2 Astmakontroll

Unge lungesyke blir fulgt tett opp på barneavdelingene, men når de går over i voksenavdelingene ser vi at de ofte får dårligere oppfølging og blir mer ustabile i sykdommen sin. Erfaringer fra praksis tilsier at mange unge glemmer å ta den forebyggende medisinen sin, og bare tar medisin ved anfall. Resultater viser at deltakerne totalt sett ikke hadde hatt kontroll over astmaen siste fire uker før innkomst. Dette understøtter våre tidligere erfaringer om at unge lungesyke har et stort potensial når det gjelder å bedre sin egenbehandling. Mange unge oppgir at de rett og slett glemmer en del av den daglige medisineringsen og kan trenge praktisk hjelp med dette. Studier har også vist at det kan være vanskelig for unge med astma å følge opp legemiddelbehandlingen (104). I studien til Cohen m.fl. husker fire av ti ungdommer godt episoder der de var så tunge i pusten at de trodde de skulle dø (105). I studien fant forskerne en sammenheng mellom å ha følelsen av kontroll over sykdommen og positive holdninger til egenbehandling (ibid). En studie har også vist at forekomsten av legemiddelbruk for astma blant alle personer under 30 år i Norge var høyest hos barn og lavest blant unge voksne (106). En relativt høy andel hentet resepter sjeldnere enn en gang i året (ibid).

Konsekvensen av dårlig sykdomskontroll kan være flere legebesøk og sykehusinnleggelser, samt økt fravær fra utdanning og arbeidsliv (31,107). Deltakerne hadde et gjennomsnitt på to fastlegebesøk siste tre måneder grunnet lungesykdommen ved innkomst. Dette er nokså høye tall når vi vet at personer mellom 20 og 24 år besøker fastlegen 2-3 ganger i året (108). Det hevdes at personer med astma kan ha fullstendig kontroll over sin sykdom (109). Gjennom god egenbehandling kan man forebygge forverrelser og redusere symptomer betraktelig (109-111). En studie viste at pasientopplæring med fokus på egenkontroll og egenbehandling reduserte antall konsultasjoner hos fastlege og sykmeldingsdager (112). Vi har resultater som viser et liknende mønster med en reduksjon fra to fastlegebesøk siste tre måneder ved oppstart av rehabilitering til kun ett fastlegebesøk i gjennomsnitt tre måneder etter endt rehabilitering. Resultatene viser samtidig at deltakerne går fra og ikke å ha kontroll på astmaen siste fire uker ved oppstart av rehabilitering til at astmaen er godt kontrollert tre måneder etter endt rehabilitering (tabell 3). Studier har vist at en dårlig planlagt overgang mellom barn- og voksenavdeling er forbundet med økt risiko for at de unge ikke følger foreskrevet medisineringsen (113). Motsatt viser studier at godt tilrettelagte overganger medfører bedre sykdomsforståelse og mestring, og at de unge da følger foreskrevet medisineringsen og er mer tilfredse med behandlingen (ibid).

7.2.3 Mestringsevne, helsestatus og fysisk aktivitetsnivå

Mange unge håndterer ikke de utfordringer det fører med seg å ha en kronisk sykdom. Man greier seg, man lever videre, men man tilpasser seg i større grad sykdommen i stedet for å overvinne den eller de utfordringer den fører med seg (36). Troen på at man har kunnskap, ferdigheter og evne til å håndtere egen sykdom på en god og forsvarlig måte, er avgjørende for å kunne møte utfordringer i hverdagen (36,114). Forstår de unge hvorfor behandling er viktig? Resultater tyder på at de unge som kommer til klinikken har begynt å ta ansvar for

egen sykdom, men mangler støtte eller troen på at han eller hun kan få det til (tabell 3). Deltakerne rapporterte om endret atferd etter endt rehabilitering, men at de fortsatt hadde problemer med å opprettholde den nye atferden under stress ($p < 0.001$). Resultatene opprettholdes tre måneder etter endt rehabilitering ($p = 0.001$).

Forskning har vist at suksesskriterier for å få personer med kronisk sykdom til å mestre de utfordringer gjennomføring av en videregående utdanning innebærer, eller det å komme tilbake i arbeid og bli værende i arbeid, er å iverksette rehabiliteringstiltak rettet mot å øke troen på egen mestringsevne (31,89,93-94). Øyeflaten m.fl. har funnet at lavere grad av mestringsevne er et kjennetegn hos langtidssykmeldte (94). Resultater fra prosjektet viser at de unge som kommer til klinikken ikke har en spesielt sterk tro på egen mestring (tabell 3). Troen på egen mestring øker etter gjennomført rehabilitering ($p = 0.001$) og tre måneder etter endt rehabilitering ($p = 0.005$). Vi har grunn til å anta at den positive forskjellen fra baseline til tre måneder etter endt rehabilitering ville vært enda sterkere med høyere svarprosent ved siste måletidspunkt. Egen tro på bedring og arbeidsførhet, samt følelse av kompetanse, har vist seg å være en sterk prediktor for tilbakeføring til arbeid (90,115-117). Da undersøkelser har vist at en persons forventninger til å lykkes vil være avgjørende for gjennomføring av livsstilsendringer (27) anser vi det som meget positivt at 70 prosent av deltakerne antok at de i stor grad ville klare å videreføre målene som det ble arbeidet med under rehabiliteringen. 60 prosent rapporterte om at rehabiliteringen i stor grad hadde gjort dem bedre rustet til å fortsette i arbeidslivet eller fullføre utdanning (figur 10).

Deltakerne hadde en dårlig fysisk og mental helsetilstand ved baseline, sammenliknet med referansematerialet (tabell 3). Det var en klar økning i fysisk og mental helsetilstand etter endt rehabilitering ($p = 0.009$, $p = 0.028$) og tre måneder etter endt rehabilitering ($p = 0.002$, $p = 0.013$). At troen på egen mestring øker etter endt rehabilitering og tre måneder etter endt rehabilitering kan tyde på at gode mestringsopplevelser bidrar til trivsel – til livskvalitet. Samtidig har forskning vist at de som er mer i fysisk aktivitet også har bedre livskvalitet (66). Deltakerne hadde et høyere fysisk aktivitetsnivå etter endt rehabilitering ($p = 0.003$) og tre måneder etter endt rehabilitering ($p = 0.087$) (figur 4). At det ikke var statistisk signifikant forskjell fra baseline til tre måneder etter endt rehabilitering, skyldes nok antall respondenter ved siste måletidspunkt. Det eksiterer i dag lite kunnskap om hvilke faktorer som predikerer økt aktivitetsnivå etter lungerehabilitering (118). Selv om deltakerne hadde en økning i utholdenhet etter endt rehabilitering ($p = 0.000$) og tre måneder etter endt rehabilitering ($p = 0.000$) (tabell 4), har flere studier vist at dette ikke har betydning for økt aktivitetsnivå (15,119). Andre studier har igjen vist at aktivitetsvaner kan opprettholdes gjennom telefonoppfølging med oppfordring om daglige gåturer og registrering av aktivitet i dagbok (14,66).

7.3 Markedsføring og informasjon

Glittreklinikken mottar relativt få søknader om rehabiliteringsopphold fra unge sammenliknet med eldre. Det ser ut til at informasjonskanaler om rehabilitering er for lite kjent. Det er til en viss grad tilfeldig hvem som får tilgang til hvilke tilbud. Undersøkelser har vist at unge i stor grad opplever å måtte finne fram til relevante tilbud og skaffe adgang til disse selv (120). Unge Funksjonshemmede har samtidig funnet ut at hvorvidt unge får tilbud om rehabilitering, avhenger av hvilke behandlere man kommer i kontakt med og deres kjennskap til ulike rehabiliteringstilbud (68). Det betyr at unge i stor grad er prisgitt den enkelte tjenesteyter og egen innsats for å få kjennskap til eksisterende tilbud. En undersøkelse SINTEF Helse gjorde på oppdrag fra Helsedirektoratet i 2005 viste at en stor andel av personer under 30 år som fikk innvilget midlertidig eller varig uførepensjon, ikke kjente til viktige rehabiliteringstilbud (120-121).

Fra 2006 til og med 2011 hadde klinikken et årlig gjennomsnitt på ca. 30 pasienter, mellom 18 og 35 år. Mange av disse var samtidig repetisjonsopphold. Over en ett års periode fikk vi 68 søknader om deltakelse på den nye rehabiliteringsmodellen i samme aldersgruppe. 20 søknader gjaldt aldersgruppen 31 til 35 år. 8 personer i aldersgruppen 18 til 30 år som søkte om deltakelse ble vurdert av prosjektlege til ikke å være aktuelle for den nye rehabiliteringsmodellen av medisinske årsaker. 2 søknader gjaldt personer under 18 år. 7 personer meldte avbud tett opp til oppstart av rehabilitering (figur 1). Tallene tyder på at det er behov for god livsfasetilpasset rehabilitering for unge lungesyke. Rehabilitering som tar utgangspunkt i den situasjonen de unge befinner seg i og som kombinerer dette med utdanning og arbeid.

Hvordan når man ut med informasjon til unge med kronisk sykdom og til dem som henviser til rehabilitering? Det ser ut til å være manglende rutiner og systemer for å spre informasjon om rehabiliteringstilbud til tjenesteytere som møter målgruppen i sitt arbeid. Selv om enkle virkemidler for informasjon og markedsføring gjennom prosjektperioden ga positive resultater på kort sikt, hva gjelder antall mottatte søknader sammenliknet med tidligere år, er det avgjørende i fortsettelsen at det blir satt av større ressurser rettet mot en mer strukturert markedsføring av tilbudet. Fastleger er en viktig informasjonsformidler. Synovate gjennomførte i 2010 en undersøkelse om fastlegers oppfatninger av rehabiliteringstilbudet for unge mennesker med kronisk sykdom (4). I undersøkelsen oppga 48 prosent av de spurte fastlegene å være "meget" eller "ganske godt" kjent med rehabiliteringstilbudet for unge. 26 prosent oppga å ha "meget" eller "ganske dårlig" kjennskap til tilbudet (ibid). Forskning viser samtidig at unge har fastlegen som førstevalg dersom de skal søke råd eller hjelp knyttet til egen helse (69). En nylig gjennomført studie fant at personer mellom 20 og 24 år besøker fastlegen 2-3 ganger i året (108). Vårt utvalg hadde som kjent et snitt på to fastlegebesøk gjennom en tremåneders periode. Unge kan oppleve flere barrierer knyttet til å benytte fastlegen, eksempelvis egenandel, bestilling av time og ventetid. Dette kan hindre dem fra å oppsøke fastlegen. Utdanningssystemet kan være en god arena for å gi unge informasjon. En undersøkelse har vist at unge i stor grad benytter seg av lavterskeltilbud som skolehelsetjeneste og helsestasjon (69). Informasjonen kan formidles muntlig eller i form av brosjyrer, hefter og plakater. Deltakerne i fokusgruppeintervjuet var tydelige på at internett er

den beste informasjonskanalen for å nå ut til unge. En sentral kilde til informasjon mente de unge var nettaviser, hvor særlig Verdens Gang (VG) og Dagbladet, var kilder deltakerne hevdet de aller fleste unge kjente til og benyttet seg av daglig.

8.0 Budsjett

Prosjektet var toårig; med oppstart i august 2011. Prosjektet hadde et totalbudsjett på kr. 375.500 første år, kr. 780.600 andre år og kr. 213.550 tredje år. Det er innvilget totalt kr. 800.000 fra Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering. Det er innvilget totalt kr. 100.000 fra LHL Forskningsfond. Glittrelinikken har restfinansiert prosjektet. Regnskapet er i skrivende stund ikke avsluttet.

Post	2011	2012	2013
Lønn leder 50 % (inkl. avgifter etc.)	114.000	273.000	136.250
Lønn medarbeider 60 % (inkl. avgifter etc.)	136.500	327.600	27.300
Trykking, publikasjoner, kunngjøringer, annonseringer og distribusjonskostnader	40.000	30.000	10.000
Forbruksmateriell, kontortjenester og driftsutgifter*	60.000	110.000	30.000
Reiseutgifter, arrangement, konferanser, møter	25.000	40.000	10.000
Totalsum	375.500	780.600	213.550

* Inklusive overhead 15 % av øvrig budsjett

9.0 Oppsummering/konklusjon/videre plan

Glittreklinikken bør tilby unge rehabilitering der utdanning og arbeid er i hovedfokus – kartlegging av arbeidsevne, arbeidskartlegging, betydning av miljøfaktorer, optimalisering av medisinsk behandling, trening og opplæring.

9.1 Organisering

- Glittreklinikken bør legge til rette for delte rehabiliteringsopphold kombinert med tett oppfølging i brukernes nærmiljø
 - Det bør legges til rette for et startopphold på åtte til ni dager, en rehabiliteringsperiode i hjemmemiljøet på tre måneder, etterfulgt av et oppfølgingsopphold på fem dager
 - Det bør gjennomføres telefonkartlegging og telefonoppfølging i rehabiliteringsperioden i hjemmemiljøet og etter endt rehabilitering
 - Brukerne bør få tilbud om at det opprettes en koordinator i kommunen, med relevant utdanning og erfaring fra arbeid med målgruppen
- Brukerne bør plasseres på et gruppeteam med inntak på en av de ukene gruppeteamet ikke har inntaksuke for øvrige pasienter
- Det bør legges til rette for inntak av to til fire unge samtidig
- Nedre aldersgrense for deltakelse bør senkes fra 18 år til 16 år
- Glittreklinikken bør utrede mulighetene for å opprette egne tilbud for unge på tvers av diagnoser
- Glittreklinikken bør utrede mulighetene for å etablere et poliklinisk tilbud for unge, gjerne på ettermiddag og kveldstid for å unngå fravær fra utdanning og arbeid

9.2 Bemanning og kompetanse

- Glittreklinikken bør ansette en intern koordinator med hovedansvar for telefonkartlegging, telefonoppfølging og samhandling med primærhelsetjenesten og det øvrige helse- og velferdsapparatet
- Glittreklinikken bør legge til rette for at fagpersoner som er motivert for å arbeide med unge får lov til å gjøre det
- Glittreklinikken bør legge til rette for opplæring av personalet i hvordan kommunisere med unge mennesker og hva som kjennetegner deres livssituasjon

9.3 Markedsføring og informasjon

- Kvalitetssikret informasjon om Glittreklinikkens rehabiliteringstilbud til unge må gjøres bedre tilgjengelig på internett
- Glittreklinikken bør utvikle et bedre samarbeid med regional koordinerende enhet for markedsføring av klinikkens rehabiliteringstilbud til unge
- Glittreklinikken bør utrede muligheten for eksternt samarbeid med Norsk Forening for Unges Helse (NFUH)

Referanseliste

1. Grue, L. (2004). Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer. Oslo, Abstrakt Forlag.
2. Heggen, K., m.fl. (2003). De andre. Ungdom, risikosoner og marginalisering. Bergen, Fagbokforlaget.
3. Rajka, L. G. K. (2008). Sluttrapport fra Første nasjonale ungdomsmedisinske konferanse - et samarbeid med Helsedirektoratet & Helse og Rehabilitering. Oslo, Norsk Forening for Unges Helse.
4. Solli, O. (2010). Fastlegenes oppfatning av rehabiliteringstilbudet til unge voksne med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne. Oslo, Synovate.
5. Andreassen, M. & C. Ø. Eriksen (2009). Ung Rehab - En kartlegging av rehabiliteringstilbudet til unge voksne hos de private rehabiliteringsinstitusjonene. Oslo, Helsedirektoratet.
6. Berg, T. & S. Moss (2012). Ung Helse 2020. Oslo, Unge Funksjonshemmede.
7. Den Norske Lægeforening (2002). Mot i brystet ... stå i ben og armer. En statusrapport om helse, helsefremmende arbeid og helsetjenester for ungdom. Oslo, Den Norske Lægeforening.
8. Unge Funksjonshemmede (2011). Ungdomshelse - hvordan sikre et tilrettelagt tilbud til unge brukere av helsetjenester. Oslo, Unge Funksjonshemmede.
9. Ries, A. L. (2008). "Pulmonary rehabilitation: summary of an evidence-based guideline". *Respir Care* 53:1203-1207.
10. Wempe, J. B. & P. J. Wijkstra (2004). "The influence of rehabilitation on behaviour modification in COPD". *Patient Educ Couns* 52:237-241.
11. Bestall, J. C., m.fl. (2003). "Longitudinal trends in exercise capacity and health status after pulmonary rehabilitation in patients with COPD". *Respir Med* 97(2):173-180.
12. Ries, A. L., m.fl. (2003). "Maintenance after pulmonary rehabilitation in chronic lung disease: a randomized trial". *Am J Respir Crit Care Med* 167:880-888.
13. Guyatt, G. H., m.fl. (1987). "Long-term outcome after respiratory rehabilitation." *CMAJ* 137:1089-1095.

14. Ringbaek, T., m.fl. (2008). "Rehabilitation in COPD: the long-term effect of a supervised 7-week program succeeded by a self-monitored walking program". *Chron Respir Dis* 5(2):75-80.
15. Pitta, F., m.fl. (2008). "Are patients with COPD more active after pulmonary rehabilitation"? *Chest* 134:273-280.
16. Karapolat, H., m.fl. (2007). "Do the benefits gained using a short-term pulmonary rehabilitation program remain in COPD patients after participation"? *Lung* 185:221-225.
17. Grue, L. (2001). *Motstand og mestring: Om funksjonshemmede og livsvilkår*. NOVA rapport, 01/01. Oslo, NOVA.
18. Anvik, C. H. (2006). *Mellom drøm og virkelighet? Unge funksjonshemmede i overganger mellom utdanning og arbeidsliv*. NF-rapport, 17/06. Bodø, Nordlandsforskning.
19. Olsen, B., & M.T. Van (2007). *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet*. SSB-rapport 40/07. Rapport fra tilleggsundersøkelse til AKU 2. kvartal 2007.
20. Blekesaune, M. & E. Øverbye. (2001). *Levekår og livskvalitet hos uførepensjonister og mottakere av avtalefestet pensjon*. NOVA rapport, 22/01. Oslo, NOVA.
21. Lystad, J. (2011). *Arbeid - betydning for helse*. Rehabilitation international Norway. Oslo, Forum for habilitering og rehabilitering.
22. Haugli, L. (2010). "Arbeidsrettet Rehabilitering i Norge i dag. Hvor står vi og hvor går vi". *Utposten* 4.
23. Waddell, G. & K. Burton (2006). *Is work good for your health and well-being*. London, The Stationary Office.
24. St.meld. nr. 21 (1998-99). *Ansvar og meistring. Mot eit heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo, Sosial- og Helsedepartementet.
25. Dahl, E., m.fl. (2010). *Arbeid, helse og sosial ulikhet*. Oslo, Helsedirektoratet.
26. Arbeidstilsynet (2008). *Samfunnsøkonomiske kostnader av arbeidsrelatert astma*. Notat. Direktoratet for arbeidstilsyn. Styring og samordning.
27. Orbon, K. H., m.fl. (2006). "Vocational and working career of asthmatic adolescents is only slightly affected". *Respir Med* 100:1163-1173.

28. Strand, T. & S. A. Bratli (2012). Kartlegging av gruppebaserte tilbud for ungdom og unge voksne med langvarige helseutfordringer. NK LMS 3/2012 Oslo, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Oslo Universitetssykehus HF.
29. Arbeidsdepartementet (2011). Jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo, Arbeidsdepartementet.
30. Lerdal, B. (2009). Handlingsplan for habilitering av barn og unge. ID 15-1692. Oslo, Helsedirektoratet.
31. Varekamp, I., m.fl. (2006). "How can we help employees with chronic diseases to stay at work? A review of interventions aimed at job retention and based on an empowerment perspective". *Int Arch Occup Environ Health* 80:87-97.
32. St.meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
33. St.meld. nr. 21 (1998-1999). Ansvar og meistring: mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. Oslo, Sosial- og helsedepartementet.
34. St.meld. nr. 25 (1996-1997). Åpenhet og helhet: om psykiske lidelser og tjenestetilbudene. Oslo, Sosial- og helsedepartementet.
35. Helse- og omsorgsdepartementet (2011). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
36. Grue, L. & M. Rua. (2013). To skritt foran. Om funksjonshemning, oppvekst og mestring. Oslo, Gyldendal Akademisk.
37. Nørstebø, R. (2010). "Senker skuldrene, setter opp håret". *Allergi i praxis* 2:45-46.
38. Gibson, P., m.fl. (1998). "Peer-led asthma education for adolescents: Impact evaluation". *J Adolesc Health* 22:66-72.
39. Unge Funksjonshemmede (2010). Sin egen lykkes smed. Ungdom med funksjonsnedsettelsers egen opplevelse av behovet for rehabiliteringstilbud. Oslo, Unge Funksjonshemmede.
40. Schwarzer, R. & M. Jerusalem (1995). Generalized Self-Efficacy scale. Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs. Windsor England:35-37.
41. Leganger, A., m.fl. (2000). "Perceived self-efficacy in health behaviour research: Conceptualisation, measurement and correlates". *Psychology and Health* 15:51-69.

42. Hibbard, J., m.fl. (2005). "Development and testing of a short form of the patient activation measure". *Health Serv Res* 40:1918-1930.
43. Hibbard, J., m.fl. (2004). "Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers". *Health Serv Res* 39:1005-1026.
44. Steinsbekk, A. (2008). "Måling av effekt av pasientopplæring". *Tidsskr Nor Lægeforen* 128:2316-2318.
45. Nathan, R. A., m.fl. (2004). "Development of the Asthma Control Test: a survey for assessing asthma control". *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 113:59-65.
46. Shatz, M., m.fl. (2009). "The minimally important differences of the Asthma Control Test". *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 124:719-723.
47. Shatz, M., m.fl. (2006). "Asthma Control Test: Reliability, validity and responsiveness in patients not previously followed by asthma specialists". *The Journal of Allergy and Clinical Immunology* 117:549-556.
48. Ware, J. E., m.fl. (1996). "A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity". *Med Care* 34:220-233.
49. Ware, J.E., m.fl. (1998). How to score the SF-12 physical and mental health summary scales. Boston, QualityMetric Incorporated and The Health Assessment Lab.
50. Ware, J. E., m.fl. (1998). "The equivalence of SF-36 summary health scores estimated using standard and country-specific algorithms in 10 countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment". *J Clin Epidemiol* 51:1167-1170.
51. Gandek, B., m.fl. (1998). "Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment". *J Clin Epidemiol* 51:1171-1178.
52. Loge, J. H., m.fl. (1998). "Translation and performance of the Norwegian SF-36 Health Survey in patients with rheumatoid arthritis. I. Data quality, scaling assumptions, reliability, and construct validity". *J Clin Epidemiol* 51:1069-1076.
53. Zigmond, A. S. & R. P. Snaith (1983). "The hospital anxiety and depression scale." *Acta Psychiatr Scand* 67:361-370.

54. 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.
55. Mykletun, A., m.fl. (2001). "Hospital Anxiety and Depression (HAD) scale: factor structure, item analyses and internal consistency in a large population." *Br J Psychiatry* 179:540-544.
56. van Dixhoorn, J. & H. J. Duivenvoorden (1985). "Efficacy of Nijmegen Questionnaire in recognition of the hyperventilation syndrome". *J Psychosom Res* 29:199-206.
57. Fitzpatrick, R., m.fl. (1998). "Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials". *Health Technol Assess* 2: i-iv,1-74.
58. Eaton, T., m.fl. (2006). "The endurance shuttle walking test: a responsive measure in pulmonary rehabilitation for COPD patients". *Chron Respir Dis* 3:3-9.
59. Pedersen, U. (2012). *Lungesyk, men frisk nok til arbeid. Det Medisinske Fakultet. Oslo, Universitetet i Oslo. Masteroppgave.*
60. Eschenbacher, H. (2009). *Can the exercise on treadmill be indicated in Watt Pennsylvania, USA, Viasys Healthcare, respiratory technologies.*
61. Puente-Maestu, L., m.fl. (2009). "Clinical relevance of constant power exercise duration changes in COPD". *Eur Respir J* 34:340-345.
62. Casaburi, R. (2005). "Factors determining constant work rate exercise tolerance in COPD and their role in dictating the minimal clinically important difference in response to interventions". *COPD* 2:131-136.
63. Oga, T., m.fl. (2000). "The effects of Oxitropium Bromide on Exercise Performance in Patients with Stable Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A comparison of three different Exercise Tests". *Am J Respir Crit Care Med* 161:1897-1901.
64. van 't Hul, A., m.fl. (2003). "Constant-load cycle endurance performance: test-retest reliability and validity in patients with COPD". *J Cardiopulm Rehabil* 23(2):143-150.
65. Hanssen, T. A., m.fl. (2007). "Improving outcomes after myocardial infarction: a randomized controlled trial evaluating effects of a telephone follow-up intervention". *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 14:429-437.
66. Heppner, P. S., m.fl. (2006). "Regular Walking and Long-term Maintenance of Outcomes after Pulmonary Rehabilitation". *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 26:44-53.

67. Benzo, R. P., m.fl. (2007). "Optimal protocol selection for cardiopulmonary exercise testing in severe COPD". *Chest* 132:1500-1505.
68. Unge Funksjonshemmede (2010). Ungdomshelse. Hvordan sikre et tilrettelagt tilbud til unge brukere av helsetjenester. Notat.
69. Rambøll, (2012). Helsetilbud til ungdom og unge voksne. Rapport IS-2044. Helsedirektoratet.
70. Anvik, C. H. & A. Gustavsen. Ikke slipp meg! Unge, psykiske helseproblemer, utdanning og arbeid. NF-rapport, 13/12. Bodø, Nordlandsforskning.
71. Alve, G., m.fl. (2012). "Individual plan in rehabilitation processes: a tool for flexible collaboration". *Scandinavian Journal of Disability Research*:1-14. ISSN:1501-7419.
72. Rambøll (2010). Undersøkelse om koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene og Agderforskning. Plan med plan? Om bruk av individuell plan i individuelt oppfølgingsarbeid. Hentet fra: http://www.agderforskning.no/reports/fou_6_2010ip-_rapport.pdf
73. Rambøll (2011). Kartlegging av individuelle planer i alle landets kommuner.
74. Leynaert, B., m.fl. (2012). "Gender differences in prevalence, diagnosis and incidence of allergic and non-allergic asthma: a population-based cohort". *Thorax* 67:625-631.
75. Carey, M. A., m.fl. (2007). "It's all about sex: gender, lung development, and lung disease". *Trends Endocrinol Metab* 18:308-313.
76. Becklake, M. R. & F. Kauffmann (1999). "Gender difference in airway behavior over the human life span". *Thorax* 54:1999-1138.
77. Halvorsen, B., m.fl. Unge på kanten. Om inkludering av utsatte ungdommer. Rapport Nordens Velferdscenter, 05/12. København, Danmark.
78. Hunskaar, S., m.fl. (2002). Allmennmedisin. Oslo, Gyldendal Akademiske.
79. Fimland, M. S., m.fl. Effekt av en universell rehabiliteringsmodell på tilbakeføring til arbeid. Poster, prekonferanse arbeid og helse, Drammen, 2012.
80. Leira, H. L., m.fl. (2006). "Mye arbeidsrelatert sykdom blant astmatikere". *Tidsskr Nor Lægeforen* 126:2367-2369.
81. NAV (2012). Utviklingen i uførepensjon, per 30. juni 2012. Hentet fra: <http://www.nav.no/Om+NAV/Tall+og+analyse/Jobb+og+helse/Ufo+C3%B8repensjon>

82. Torp, H. (2005). Nytt arbeidsliv – innledning og sammendrag. I Torp (red): Nytt arbeidsliv. Medvirkning, inkludering og belønning. Oslo, Gyldendal Akademisk.
83. Bliksvær, T. & J. I. Hanssen 2006. Funksjonshemming, utdanning og arbeidsmarkedsdeltakelse. I *Respekt*, 2/06.
84. Helsedirektoratet (2012). Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av personer med kols. Rapport IS 2029.
85. Helse-og omsorgsdepartementet (2008). Nasjonal strategi for forebygging og behandling av astma- og allergisykdommer. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
86. St.meld. nr. 44 (2008-2009). Utdanningslinja. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
87. NOVA (2012). Nordisk konferanse om ungdom utenfor utdanning og arbeidsliv. Konferanserapport. Oslo, NOVA.
88. Kass, I., m.fl. (1975). "Correlation of psychophysiologic variables with vocational rehabilitation outcome in patients with chronic obstructive pulmonary disease". *Chest* 67:433-440.
89. Boot, C. R. L., m.fl. (2005). "Predictors of changes in sick leave in workers with asthma: a follow-up study". *Int Arch Occup Environ Health* 78:633-640.
90. Haugli, L., m.fl. (2011). "What Facilitates Return to Work? Patients Experiences 3 Years After Occupational Rehabilitation". *J Occup Rehabil* 21:573-581.
91. Boot, C. R. L., m.fl. (2004). "Asthma and chronic obstructive pulmonary disease: differences between workers with and without sick leave". *Int Arch Occup Environ Health* 77:357-362.
92. Boot, C. R. L., m.fl. (2009). ""My lung disease won't go away, it's there to stay": profiles of adaptation to functional limitations in workers with asthma and COPD". *J Occup Rehabil* 19:284-292.
93. Boot, C. R. L., m.fl. (2005). "Sick leave in workers with asthma and COPD: The role of attitudes, perceived social norms and self efficacy". *Patient Education and Counseling* 58:192-198.
94. Øyeflaten, I., m.fl. (2008). "Prognostic factors associated with return to work following multidisciplinary vocational rehabilitation". *J Rehabil Med* 40:548-554.

95. Lovdata (2007). Forskrift om avklaring, arbeidsrettet rehabilitering og oppfølging for sykmeldte arbeidstakere. Hentet fra: <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20070328-0360.html>
96. Peters, J., m.fl. (2007). "Predictors of delayed return to work or job loss with respiratory ill-health: a systematic review". *J Occup Rehabil* 17:317-326.
97. Haugen, K., m.fl. Har oppfølging og arbeidsplassbesøk ved Hernes Institutt betydning for tilbakeføring i jobb? En skreddersydd samtidighet i praksis. Poster, prekonferanse arbeid og helse, Drammen, 2012.
98. Carroll, C., m.fl. (2010). "Workplace involvement improves return to work rates among employees with back pain on long-term sick leave: a systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of interventions". *Disabil Rehabil* 32:607-621.
99. Van Oostrom, S. H., m.fl. (2009). "Workplace interventions for preventing work disability". *Cochrane Database*.
100. Shaw, W., m.fl. (2008). "A literature review describing the role of return-to-work coordinators in trial programs and interventions designed to prevent workplace disability". *Journal of Occupational Rehabilitation* 18:2-15.
101. Tompa, E., m.fl. (2008). "A systematic review of disability management interventions with economic evaluations". *Journal of Occupational Rehabilitation* 18:16-26.
102. Kremer, A. M., m.fl. (2006). "Employment and disability for work in patients with COPD: a cross-sectional study among Dutch patients". *Int Arch Occup Environ Health* 80:78-86.
103. Lindstrøm, I., m.fl. (2011). "Reduced work ability in middle-aged men with asthma from youth: a 20-year follow-up". *Respiratory Medicine* 105:950-955.
104. Kyngås, H. A., m.fl. "Compliance in adolescents with chronic disease: a review". *Journal of adolescent Health* 26:379-388.
105. Cohen, R., m.fl. (2003). "Perceptions and attitudes of adolescents with asthma". *Journal of asthma* 40:207-211.
106. Karlstad, Ø., m.fl. (2009). "Prevalence, incidence and persistence of anti-asthma medication use in 2- to 29-years-olds: a nationwide prescription study". *Eur J Clin Pharmacol* 66:399-406.

107. Rajka, L.G.K. (2011). Bare du ikke ligner læreren min! I Fagermoen (red): Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning. Oslo, Gyldendal Akademisk.
108. Hetlevik, Ø., m.fl. (2009). "Young people and their GP: a register-based study of 1712 Norwegian GPs". *Family Practice* 29:626-632.
109. Rees, J. (2006). "Clinical review: Asthma control in adults". *BMJ* 332:767-771.
110. GINA (2010). Global strategy for asthma management and prevention.
111. Bhogal, S. K., m.fl. "Written action plans for asthma in children (review)". *Cochrane Database*.
112. Gallefoss, F. & P. S. Bakke (2002). "Effekter av astmaopplæring i en randomisert, kontrollert undersøkelse". *Tidsskr Nor Lægeforen* 122:2702-2706.
113. Boisen, A. & G. Teilmann (2011). "Transition – mer end en overgang". *Ugeskrift for læger*, 173/10.
114. Jensen, B. B. & A. B. Stisen (2010). Sundhetspædagogik i patientuddannelse. En litteraturbaseret gennemgang af udvalgte sundhedspædagogiske begrebers anvendelse i patientuddannelse. Gentofte, Region Syddanmark.
115. Falkdal, H. A. (2005). Sjukskrivnas resurser och hinder for återgang i arbete: Viktiga faktorer for tidlig bedomning. Universitetstryckeriet, Uppsala, Sverige.
116. Grotle, M., m.fl. (2004). "Fear-avoidance beliefs and distress in relation to disability in acute and chronic low back pain". *Pain* 112:343-352.
117. Holmgren, K. & S. Dahlin Ivanoff (2004). "Women on sickness absence views of possibilities and obstacles for returning to work. A focus group study". *Disabil Rehabil* 18:213-222.
118. Troosters, T. m.fl. (2010). "Exercise training and pulmonary rehabilitation: New insights and remaining challenges". *Eur Respir Rev* 19:24-29.
119. Mador, M.J., m.fl. (2011). "Effects of Pulmonary Rehabilitation on Activity Levels in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease". *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention* 31:52-59.
120. Hem, K. G., m.fl. (2007). Rehabiliteringsbehov hos unge trygdemottakere. Oslo, SINTEF Helse.

121. Hem, K. G. & M. H. Kvam (2005). Nasjonal plan for rehabilitering - kartlegging av behov. SINTEF Helse rapport, STF78 A0545510. Oslo, SINTEF Helse.

Vedlegg

- Vedlegg 1. Telefonkartlegging før rehabiliteringsstart
- Vedlegg 2. Kartlegging startopphold ved Glittreklubben
- Vedlegg 3. Mål- og tiltaksplan
- Vedlegg 4. Kartlegging oppfølgingsopphold ved Glittreklubben
- Vedlegg 5. Spørreskjemaer til deltakerne
- Vedlegg 6. Følgerebrev til spørreskjemaer tre måneder etter endt rehabilitering
- Vedlegg 7. Spørreskjema til koordinator i kommunen
- Vedlegg 8. Intervjuguide til fokusgruppeintervju med deltakerne
- Vedlegg 9. Intervjuguide til fokusgruppeintervju med ansatte
- Vedlegg 10. Oversikt over markedsføringstiltak
- Vedlegg 11. Brosjyre, visittkort og poster
- Vedlegg 12. Informasjon om vedtak fra REK
- Vedlegg 13. Forespørsel om deltakelse
- Vedlegg 14. Samtykke til deltakelse

Telefonkartlegging fire uker før rehabiliteringsstart

- Presentasjon og hensikt med at vi ringer
- Bekreft oppmøtetidspunkt
- Framkomstmiddel
- Eget yngrerom tilgjengelig

Vi ønsker å vite litt mer om deg og din livssituasjon slik at vi kan legge forholdene godt til rette med tanke på dine behov og ønsker.

1. Hvordan er din nåværende arbeids/utdanningssituasjon?

(sykemeldt, fravær, arbeidsavklaringspenger, kontakt med arbeidsgiver/ BHT, NAV)

Hvis jobb:

- Hva jobber du som? Hva fungerer, hva fungerer ikke?
- Stillingsbrøk?
- Antall egenmeldingsdager siste året:
- Sykemeldingsperioder: Hvilken prosent? Hvor mange? Hvor lenge?
Ved sykemelding: Kan du si litt om **hovedårsaken** til at du er sykemeldt?
Hva må til for at du kan være i jobb?
- Mottar du arbeidsavklaringspenger?
- Er det gjort tilrettelegging på arbeidsplassen din?
- Har du god dialog med arbeidsgiver, kontakt med BHT?

2. Hvor trur du at du står i forhold til arbeidslivet/utdanning om 5 år?

3. Hvordan er din nåværende familiesituasjon?

(hvordan bor du, ansvar for barn, nettverk, sivilstand)

4. Hva ønsker du å bruke oppholdet til?

(medisinavurdering, trening, arbeid, utdanning, kost)

5. Røyker du, i tilfelle ja: er du motivert for endring?

(røykenedtrapping/røykeslutt/rusmidler).

6. Driver du noen form for aktivitet eller trening?

(hvilken, hvor ofte, hvis nei: hvorfor ikke, hva skal til)

7. Har du vært i eller er du i ett behandlingsopplegg hos fysioterapeut?

8. Har du kontakt med noen etater i din kommune?

(BHT, NAV)

9. Hvordan har din helsesituasjon vært den siste tiden (siste halvår)? Noen endringer?

10. Er det noen hensyn vi trenger å ta under oppholdet?

(allergi, fysisk begrensning, etc.)

- 11.** Ved Glittreklinikken har vi ulike faggrupper, du få fast oppfølging av lege, sykepleier/hjelpepleier og fysioterapeut, men vi har i tillegg andre faggrupper som: ergo, sosio, psykolog, ernæringsfysiolog
Er det noen av de faggrupper du vet at du ønsker kontakt med under oppholdet?
- 12.** Hvordan fikk du vite om tilbudet vårt?
- 13.** Er det noe du lurer på?

PEF:

Koordinator:

Kartlegging første opphold

1 Kommunikasjon og sanser:

Evne til å gjøre seg forstått og forstå (skrive/lese vansker)

Evne til å uttrykke egne behov og opplevelser

Syn, hørsel, tale

2 Kunnskap, utvikling, psykisk tilstand:

Hvordan er det for deg å leve med din kroniske lungesykdom?

Behov for informasjon og undervisning

Stress, belastninger, angst, depresjon, kognitive evner

3 Åndedrett og sirkulasjon.:

Hvordan er pusten din?

Anfall?

Pustemønster

Har du infeksjoner? Hvor ofte?

Slim? Hoste? Allergi?

Røyker: Hvis ja, motivasjon for endring?

Oksygen Nei Ja Evt. utstyr hjemme

4. Mestring av:

Inhalasjonsteknikk

PEF-teknikk

Hvordan takler du pusten din?

Administrasjon av medisiner

Forståelse av behandling:

Egenbehandlingsplan

5 Ernæring

Spise-og drikkevaner

Undervekt (BMI<20)

Overvekt (BMI >30)

Endringer i vekt siste år, frivillig eller ufrivillig:

Spesielle behov under oppholdet

Mestring av kosthold

6. Eliminasjon:

7. Hud og slimhinner:

Kortisonhud?

Nese, øre, munn og hals

8. Aktivitet, funksjons status:

Mestring av daglige aktiviteter:

Fysisk aktivitet:

Bilkjøring:

Interesser/hobbyer:

Hva liker du å gjøre?

9. Smerte, søvn, hvile, velvære.:

Akutt eller kronisk smerte

Søvnproblemer? (innsovning, oppvåkning, snorking, avbrutt, utkvilt om morgen)

Hjelpemidler og evt mestring av disse?

10. Seksualitet:

11. Sosialt liv og hjemmesituasjon:

Sivilstand :

Antall barn:

Rolle i familien

Hvordan takler dine nærmeste din sykdom?

Boforhold. Type bolig mm:

Hvordan fungerer din bolig for deg?

Sosialt nettverk

Misbruk av alkohol og narkotika?

12. Andelig/kulturelt/livsstil:

13. Vi har ulike faggrupper her på klinikken utover de som du får fast under oppholdet, som ergoterapeut, sosionom, psykolog, ernæringfysiolog. **Er det noen av de faggruppene du ønsker kontakt med under oppholdet?**

14. Hvordan er din nåværende arbeids/utdanningssituasjon? Noen endringer siden vi snakket sammen på telefonen?

15. Mål for oppholdet?

Hva er viktig for deg å klare i hverdagen?

Har lungesykdommen medført endringer i hverdagen som du ønsker å gjøre noe med (knyttet til eks. jobb, hjem, kost, medisiner eller fritid)?

Hvilke utfordringer har du i hverdagen?

Er det noen aktiviteter / gjøremål / hobbyer / interesser du har sluttet med som du ønsker å gjenoppta?

Er det noe i hverdagen din som du skulle ønske du mestret bedre?

Hvordan kan hverdagen din bli bedre?

Hvilke mål for oppholdet har du? Vær så konkret som mulig.

Finne riktige tiltak for at du skal nå målene: Hva kan du selv gjøre for å jobbe mot målene dine, hva ønsker du hjelp til og hvilke fagpersonene tror du kan hjelpe deg?

Prosjekt "Ung og Lungesyk"

Mål og tiltaksplan for

Mål

- Hjelp til å strukturere hverdagen bedre i forhold til trening, kosthold og medisiner
- Sykdomslære, få mer kunnskap om sykdommen
- Medisinoptimalisering
- Lære sekretmobilisering og pusteteknikk

Tiltak

Lege/sykepleier:

- Bruk symbicort fast morgen og kveld. Husk alltid munnskylling etter bruk av symbicort.
- Bruk ventoline sammen med saltvann. Bruk alltid dette om morgenen for å få opp sekret. Vent 15-20 minutter før du tar symbicort.
- Bruk egenbehandlingsplanen, spesielt ved forverrelser
- Bruk Ventoline disk. alltid før aktivitet og annen fysisk aktivitet
- PEF-måling er et viktig verktøy for å følge med på din astma. Målingene kan si noe om behovet for endring av medisindose og for å bli kjent med hva som fører til astmaforverring/ustabilitet. Like viktig som PEF-målinger er selvfølgelig symptomene dine. Du har ikke målt PEF så mange dager før utskrivelse nå. Det er derfor viktig at du fortsetter målingene minst 2 ganger hver dag i de 3 månedene til du kommer tilbake hit. På grunnlag av de målingene vil vi vurdere egenbehandlingsplanen igjen da.
- Du kan også bruke PEF-kurven som en loggbok for og føre opp symptomer og hva du tror kan ha medført en forverring av astmasymptomer og/eller endring i PEF
- Ta selv kontakt med kontaktperson i kommunen n n

Fysioterapeut:

- Tren 3/uke, tilpass dette etter sykdomstilstand/obstruksjon/sekretproblematikk. Følg utholdenhets- og styrketreningsprogram. Turgåing.
- Sekretmobilisering morgen og kveld, etter bruk av forstøver

Klinisk ernæringsfysiolog:

Når det gjelder dine reaksjoner på mat, er det viktig å få klarhet i om det dreier seg om en allergi eller intoleranse. De symptomene du beskriver kan minne om en melkeproteinallergi, men ta dette opp med fastlegen for videre utredning. Fyll ut kostdagboken og send den til meg innen neste opphold.

- Husk regelmessige måltider, gjerne hver 3. eller 4. time. Du fikk konkrete tips og råd om hvordan en dag kan se ut.
- Øk inntaket av frukt og grønt
- Tilskudd av kalsium og vitamin D hvis du ikke klarer å øke inntak av melkeprodukter/alternativer til melk.

Kontaktpersoner på Glitrelinnikken:

Prosjekt "Ung og Lungesyk"

Sosionom:

- Kontakt PPT og få dokumentet som bekrefter din dysleksi og bruk denne for å fullføre lastebillappen - ordne med muntlig teoriprøve
- Ta opp med din veileder i NAV om muligheten for at NAV bekoster arbeidstrening for deg, for eksempel i bedriften n n
- Ta med deg en legeattest og be tannlegen vurdere om den problematikken du har i munnhulen er relatert til helsesituasjonen din. Be om enn spyttprøve for å avklare munntørrehet. Tannlegen skal ha oversikt over regelverket i Folketrygden i forhold til om behandlingen du trenger er refusjonsberettiget eller ikke.

Hovedtiltak:

- Bruk symbicort fast morgen og kveld. Husk alltid munnskylling etter bruk av symbicort.
- Bruk ventoline sammen med saltvann. Bruk alltid dette om morgenen for å få opp sekret. Vent 15-20 minutter før du tar symbicort.
- Bruk egenbehandlingsplanen, spesielt ved forverrelser
- Bruk Ventoline disk. alltid før aktivitet og annen fysisk aktivitet
- Husk PEF-målinger
- Følg utholdenhets- og styrketreningsprogram
- Sekretmobilisering morgen og kveld, etter bruk av forstøver
- Ta opp med fastlegen videre utredning av allergi eller intoleranse
- Husk regelmessige måltider
- Ta opp med din veileder i NAV om muligheten for at NAV bekoster arbeidstrening
- Ta med deg en legeattest og be tannlegen vurdere om den problematikken du har i munnhulen er relatert til helsesituasjonen din

Kontaktperson på Glitre klinikk:

Kartlegging andre opphold

Hvor langt har du kommet i forhold til de ulike målene du satte deg i starten av første oppholdet her på klinikken?

For de målene du har nådd under oppholdet:

Hva kan du gjøre når du kommer hjem for å unngå å falle tilbake til utgangspunktet du hadde før oppholdet her?

Hva ønsker du videre hjelp til av de ulike fagpersonene på klinikken før du drar hjem?

For de målene du foreløpig ikke har nådd under oppholdet:

Hva gjenstår for å nå målet?

Hva kan du selv gjøre for å nå målet ditt?

Hva ønsker du videre hjelp til av de ulike fagpersonene på klinikken før du drar hjem?

Hvordan har du tenkt å jobbe videre mot målet når du kommer hjem?

Bør målet justeres før du reiser hjem? Har du satt deg nye mål?

Hvordan har din helsesituasjon vært de 3 mnd du har vært hjemme:

Hvordan er pusten din?

Anfall?

Pustemønster

Variasjoner i forhold til PEF

Har du hatt infeksjon(er)?

Slim? Hoste? Allergi?

Mestring -Hvordan takler du pusten din?

Røyker: Hvis ja, er det noen endring siden første opphold?

BAKGRUNNSINFORMASJON

Dette spørreskjemaet har til hensikt å fange opp noen bakgrunnsopplysninger.

Hvert spørsmål skal besvares ved å sette ett kryss i rubrikken som passer best for deg.

På spørsmål nummer 1, skriver du inn fødselsår.

1. I hvilket år er du født? _____

2. Kjønn:

Mann ☐ Kvinne ☐

3. Hvem bor du sammen med? (sett ett eller flere kryss)

Ektefelle/samboer ☐
 Barn/svigerbarn ☐
 Bor alene ☐
 Søster/bror ☐
 Annen familie/slekt ☐
 Andre ☐

4. Hva er din sivilstand?

Gift/samboende ☐
 Ugift/ikke samboende ☐
 Enke/enkemann ☐
 Skilt ☐
 Separert ☐

5. Har du barn?

Ja ☐ Nei ☐

6. Hvis du har barn, hvor mange barn har du daglig ansvaret for innenfor følgende aldersgrupper?

0-5 år

6-10 år

11-15 år

 (antall)

 (antall)

 (antall)

7. Hva slags arbeidssituasjon har du nå? (sett ett eller flere kryss)

- | | |
|----------------------------------|--------------------------|
| Lønnet arbeid | ☐ |
| Sykemeldt | ☐ |
| Under utdanning, militærtjeneste | ☐ |
| Arbeidsledig, permittert | ☐ |
| Arbeidsavklaringspenger | ☐ |
| Uføretrygdet | ☐ |

8. Hvis du er i arbeid, hva arbeider du med? _____

9. Hvis du er i arbeid, hvor mange egenmeldingsdager og ekstra sykemeldingsdager har du hatt siste 4 uker? _____
 (antall egenmeldingsdager) (antall sykemeldingsdager)

10. Hvis du er under utdanning, hva utdanner du deg til? _____

11. Hvilken utdanning er den høyeste du har fullført?

- | | |
|---------------------------------------|--------------------------|
| Grunnskole | ☐ |
| Videregående skole | ☐ |
| Folkeshøgskole | ☐ |
| Høgskole/universitet, 1-4 år | ☐ |
| Høgskole/ universitet, 4 år eller mer | ☐ |

12. Hvor mye fysisk aktivitet (eks. gå tur, sykle, svømme, treningsstudio) utfører du i løpet av en uke?

0 timer ☐ 1-2 timer ☐ 3-4 timer ☐ 5 timer eller mer ☐

13. Hvor mange besøk har du hatt hos din fastlege grunnet din lungesykdom siste 3 måneder? _____
 (antall)

14. Hvor mange innleggelser på sykehus grunnet din lungesykdom har du hatt siste 3 måneder? _____
(antall)

15. Støtte

Helt enig Enig Verken enig Uenig Helt uenig
eller uenig

Jeg synes jeg har god nok støtte fra
dem som står meg nær

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Jeg synes jeg får god nok støtte fra
helsepersonell jeg møter

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

16. Har du vært innlagt på Glittreklinikken tidligere?

Ja ☐ Nei ☐

Her kommer noen påstander om hvordan du opplever din mestringsevne.
 For hver påstand setter du ett kryss ved det svaret som passer best for deg.
 Ett kryss for hver påstand.

	Ikke riktig	Litt riktig	Nokså riktig	Helt riktig
1. Jeg klarer alltid å løse vanskelige problemer hvis jeg prøver hardt nok	☐	☐	☐	☐
2. Hvis noen motarbeider meg, så kan jeg finne måter og veier for å få det som jeg vil	☐	☐	☐	☐
3. Det er lett for meg å holde fast på planene mine og nå målene mine	☐	☐	☐	☐
4. Jeg føler meg trygg på at jeg vil kunne takle uventede hendelser på en effektiv måte	☐	☐	☐	☐
5. Takket være ressursene mine så vet jeg hvordan jeg skal takle uventede situasjoner	☐	☐	☐	☐
6. Jeg kan løse de fleste problemer hvis jeg går tilstrekkelig inn for det	☐	☐	☐	☐
7. Jeg beholder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsevnen min	☐	☐	☐	☐
8. Når jeg møter et problem, så finner jeg vanligvis flere løsninger på det	☐	☐	☐	☐
9. Hvis jeg er i knipe, så finner jeg vanligvis en vei ut	☐	☐	☐	☐
10. Samme hva som hender, så er jeg vanligvis i stand til å takle det	☐	☐	☐	☐

General Perceived Self-efficacy Scale (GSE). Espen Røysamb, 1997

Under står noen utsagn som folk av og til bruker når de snakker om helsen sin. Marker i hvor stor grad du er enig eller uenig med hvert utsagn ved å sette et kryss under det svaret du mener passer for deg. Svaret ditt skal være det du mener og ikke hva du tror legen eller andre ønsker at du skal svare. Hvis utsagnet ikke gjelder for deg kan du krysse av for "Ikke aktuelt".

	Helt uenig	Nokså uenig	Nokså enig	Helt enig	Ikke aktuelt
1. Når alt kommer til alt er jeg selv ansvarlig for å ta hånd om min egen helse	☐	☐	☐	☐	☐
2. Det aller viktigste for min egen helse og funksjonsevne er at jeg tar aktiv del i behandlingen	☐	☐	☐	☐	☐
3. Jeg er sikker på at jeg kan gjøre det som er nødvendig for å forebygge eller redusere symptomer eller problemer som skyldes min helsetilstand	☐	☐	☐	☐	☐
4. Jeg vet hvordan de forskjellige medisinene jeg har fått foreskrevet skal virke	☐	☐	☐	☐	☐
5. Jeg vet når jeg trenger medisinsk hjelp for et helseproblem og når jeg kan ta hånd om det selv	☐	☐	☐	☐	☐
6. Jeg er trygg nok til å kunne ta opp det jeg ønsker, selv om helsepersonell ikke spør	☐	☐	☐	☐	☐
7. Jeg er sikker på at jeg kan gjennomføre den foreskrevne medisinske behandlingen hjemme	☐	☐	☐	☐	☐
8. Jeg forstår både hva helseproblemene mine dreier seg om og årsaken til dem	☐	☐	☐	☐	☐
9. Jeg vet om de ulike behandlingsmuligheter for min helsetilstand	☐	☐	☐	☐	☐
10. Jeg har opprettholdt de endringer i livsstil som jeg har gjort for helsens skyld	☐	☐	☐	☐	☐
11. Jeg vet hvordan jeg skal forebygge forverring av min helsetilstand	☐	☐	☐	☐	☐
12. Jeg kan finne løsninger når det oppstår nye situasjoner eller problemer med min helsetilstand	☐	☐	☐	☐	☐
13. Jeg kan opprettholde endringer i livsstil, for eksempel kosthold og trening, også i perioder med stress	☐	☐	☐	☐	☐

Dette spørreskjemaet handler om hvordan du ser på din egen helse. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å få vite hvordan du har det og hvordan du er i stand til å utføre dine daglige gjøremål.

For hvert av de følgende spørsmålene vennligst sett et kryss i den ene luken som best beskriver ditt svar.

1. Stort sett vil du si at din helse er:

Utmerket ▼	Meget god ▼	God ▼	Nokså god ▼	Dårlig ▼
☐	☐	☐	☐	☐

2. De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er din helse slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye?

	Ja, begrenser meg mye ▼	Ja, begrenser meg litt ▼	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt ▼
Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå en tur eller drive med hagearbeid	☐	☐	☐
Gå opp trappen flere etasjer	☐	☐	☐

3. I løpet av den siste uken, hvor ofte har du hatt noen av de følgende problemer i ditt arbeid eller i andre av dine daglige gjøremål på grunn av din fysiske helse?

	Hele tiden ▼	Mye av tiden ▼	En del av tiden ▼	Litt av tiden ▼	Ikke i det hele tatt ▼
Du har utrettet mindre enn du hadde ønsket	☐	☐	☐	☐	☐
Du har vært hindret i å utføre visse typer arbeid eller gjøremål	☐	☐	☐	☐	☐

4. I løpet av den siste uken, hvor ofte har du hatt noen av de følgende problemer i ditt arbeid eller i andre av dine daglige gjøremål på grunn av følelsesmessige problemer (som for eksempel å være deprimeret eller engstelig)?

	Hele tiden ▼	Mye av tiden ▼	En del av tiden ▼	Litt av tiden ▼	Ikke i det hele tatt ▼
Du har utrettet mindre enn du hadde ønsket	☐	☐	☐	☐	☐
Du har utført arbeidet mindre grundig enn vanlig	☐	☐	☐	☐	☐

5. I løpet av den siste uken, hvor mye har smerter påvirket ditt vanlige arbeid (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)

	Ikke i det hele tatt ▼	Litt ▼	En del ▼	Mye ▼	Svært mye ▼
	☐	☐	☐	☐	☐

6. Disse spørsmålene handler om hvordan du har følt deg og hvordan du har hatt det siste uke. For hvert spørsmål, vennligst velg det svaralternativet som best beskriver hvordan du har hatt det. Hvor ofte i løpet av den siste uken har du

	Hele tiden ▼	Mye av tiden ▼	En del av tiden ▼	Litt av tiden ▼	Ikke i det hele tatt ▼
Følt deg rolig og harmonisk?	☐	☐	☐	☐	☐
Hatt mye overskudd?	☐	☐	☐	☐	☐
Følt deg nedfor og deprimeret?	☐	☐	☐	☐	☐

7. I løpet av den siste uken, hvor ofte har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer påvirket din sosiale omgang (som det å besøke venner, slektninger osv.)?

	Hele tiden ▼	Mye av tiden ▼	En del av tiden ▼	Litt av tiden ▼	Ikke i det hele tatt ▼
	☐	☐	☐	☐	☐

SF-12v2TM Health Survey©1994, 2004 Health Assessment Lab, Medical Outcomes Trust and Quality Metric Incorporated. All rights reserved. SF-12[®] is a registered trademark of Medical Outcome Trust. (IQOLA SF-12v2 Standard, Norway) (Norwegian)

Her kommer noen spørsmål om hvorledes du føler deg. For hvert spørsmål setter du kryss for ett av de fire svarene som best beskriver dine følelser den siste uken. Ikke tenk for lenge på svaret - de spontane svarene er best.

1.	Jeg føler meg nervøs og urolig
3	Mesteparten av tiden
2	Mye av tiden
1	Fra tid til annen
0	Ikke i det hele tatt

2.	Jeg gleder meg fortsatt over tingene slik jeg pleide før
0	Avgjort like mye
1	Ikke fullt så mye
2	Bare lite grann
3	Ikke i det hele tatt

3.	Jeg har en urofølelse som om noe forferdelig vil skje
3	Ja, og noe svært ille
2	Ja, ikke så veldig ille
1	Litt, bekymrer meg lite
0	Ikke i det hele tatt

4.	Jeg kan le og se det morsomme i situasjoner
0	Like mye nå som før
1	Ikke like mye nå som før
2	Avgjort ikke som før
3	Ikke i det hele tatt

5.	Jeg har hodet fullt av bekymringer
3	Veldig ofte
2	Ganske ofte
1	Av og til
0	En gang i blant

6.	Jeg er i godt humør
3	Aldri
2	Noen ganger
1	Ganske ofte
0	For det meste

7.	Jeg kan sitte i fred og ro og kjenne meg avslappet
0	Ja, helt klart
1	Vanligvis
2	Ikke så ofte
3	Ikke i det hele tatt

8.	Jeg føler meg som om alt går langsommere
3	Nesten hele tiden
2	Svært ofte
1	Fra tid til annen
0	Ikke i det hele tatt

9.	Jeg føler meg urolig som om jeg har sommerfugler i magen
0	Ikke i det hele tatt
1	Fra tid til annen
2	Ganske ofte
3	Svært ofte

10.	Jeg bryr meg ikke lenger om hvordan jeg ser ut
3	Ja, jeg har sluttet å bry meg
2	Ikke som jeg burde
1	Kan hende ikke nok
0	Bryr meg som før

11.	Jeg er rastløs som om jeg stadig må være aktiv
3	Uten tvil svært mye
2	Ganske mye
1	Ikke så veldig mye
0	Ikke i det hele tatt

12.	Jeg ser med glede frem til hendelser og ting
0	Like mye som før
1	Heller mindre enn før
2	Avgjort mindre enn før
3	Nesten ikke i det hele tatt

13.	Jeg kan plutselig få en følelse av panikk
3	Uten tvil svært ofte
2	Ganske ofte
1	Ikke så veldig ofte
0	Ikke i det hele tatt

14.	Jeg kan glede meg over gode bøker, radio og TV
0	Ofte
1	Fra tid til annen
2	Ikke så ofte
3	Svært sjelden

Hospital Anxiety and Depression Scale. Nasjonalt kompetansesenter for Aldring og helse, 1999.

GKN3KjeLeg.3.10 Nijmegen questionnaire

Nijmegen questionnaire for hyperventilation

Instruksjon: Vær vennlig å sette ring rundt det tallet som best beskriver hvor ofte du opplever slike symptomer:

	ALDRI	SJELDEN	AV OG TIL	OFTE	SVÆRT OFTE
1. Smerter i brystet	0	1	2	3	4
2. Anspenthet	0	1	2	3	4
3. Uklart syn	0	1	2	3	4
4. Svimmelhet	0	1	2	3	4
5. Forvirring, miste kontakt med virkeligheten	0	1	2	3	4
6. Rask eller dyp pust	0	1	2	3	4
7. Åndenød	0	1	2	3	4
8. Stramhet i brystet	0	1	2	3	4
9. Oppblåst følelse i magen	0	1	2	3	4
10. Prikking i fingre	0	1	2	3	4
11. Ikke kunne puste dypt	0	1	2	3	4
12. Stivhet i fingre eller armer	0	1	2	3	4
13. Stivhet rundt munnen	0	1	2	3	4
14. Kalde hender eller føtter	0	1	2	3	4
15. Hjertebank	0	1	2	3	4
16. Engstelse	0	1	2	3	4

Godkjent av: Anne Nordund	Gjelder fra: 10.01.2011	Versjon: 1.00	Side: 1 av 1
---------------------------	-------------------------	---------------	--------------

Kvalitetssystem for LHL Helse AS - LHL

AstmaKontroll

Denne testen kan hjelpe mennesker med astma (som er 12 år eller eldre) med å vurdere sin astmakontroll.

Vennligst kryss av det passende svaret for hvert spørsmål. Det er i alt FEM spørsmål.

Du kan regne ut din samlede poengsum på AstmaKontrollTesten ved å legge sammen tallene for hvert svar. Snakk med legen din om resultatet.

Spørsmål 3

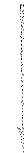
Spørsmål 4

Spørsmål 5



Regn ut poengsummen!

Kryss av ett svar for hvert spørsmål og skriv tallet inn i ruta til høyre. Svar så oppriktig som mulig. Dette vil hjelpe deg og legen din med å vurdere astmaen og diskutere hvilken behandling som er best.



I løpet av de siste fire ukene, hvor stor del av tiden har astmaen hindret deg i å gjøre vanlige oppgaver på jobb, skole eller hjemme?

Hele tiden	1	Mesteparten av tiden	2	En del av tiden	3	Nesten ingen av tiden	4	Ikke noe av tiden	5	TALL
------------	---	----------------------	---	-----------------	---	-----------------------	---	-------------------	---	------

I løpet av de siste fire ukene, hvor ofte har du vært tungpustet?

Mer enn én gang om dagen	1	En gang om dagen	2	Tre til seks ganger i uken	3	En eller to ganger i uken	4	Kun i den siste natt	5	
--------------------------	---	------------------	---	----------------------------	---	---------------------------	---	----------------------	---	--

I løpet av de siste fire ukene, hvor ofte gjorde astmasymptomene dine (piping, hosting, tungpustethet, tettthet eller smerter i brystet) at du våknet om natten eller tidligere enn vanlig om morgenen?

Fire eller flere netter i uken	1	To til tre netter i uken	2	En gang i uken	3	En eller to ganger i uken	4	Kun i den siste natt	5	
--------------------------------	---	--------------------------	---	----------------	---	---------------------------	---	----------------------	---	--

I løpet av de siste fire ukene, hvor ofte har du brukt en inhalasjonsmiddel (slik som Alverin[®], Serenyl[®], Berotec[®] eller Ventolin[®])?

Tre eller flere ganger om dagen	1	En eller to ganger om dagen	2	To eller tre ganger i uken	3	En eller to ganger i uken eller mindre	4	Kun i den siste natt	5	
---------------------------------	---	-----------------------------	---	----------------------------	---	--	---	----------------------	---	--

Hvordan vil du vurdere din egen kontroll over astmasymptomene i løpet av de siste fire ukene?

Ikke kontrollert i det hele tatt	1	Dårlig kontrollert	2	Ikke kontrollert	3	Godt kontrollert	4	Fullstendig kontrollert	5	
----------------------------------	---	--------------------	---	------------------	---	------------------	---	-------------------------	---	--

Regn ut poengsummen!

Trinn 2: Legg sammen tallene for å få poengsummen.

Trinn 3: Snu arkene for å finne ut hva poengsummen betyr.

POENGSUM

Hei!

I disse dager er det gått tre måneder siden du avsluttet ditt opphold ved Glittrelinikken.

I den forbindelse er vi svært interessert i hvordan det går med deg. Derfor håper vi du vil ta deg tid til å fylle ut og returnere vedlagte skjemaer til oss. Det følger med instruksjoner for hvordan skjemaene skal besvares. Du kjenner igjen skjemaene fra oppholdet hos oss.

Den informasjonen vi samler inn gir oss kunnskap om betydningen av tilpasset rehabilitering for ungdom og unge voksne med lungesykdom og hvilke former for oppfølging som er nødvendig.

Vi ber deg vennligst returnere skjemaene i vedlagt svarkonvolutt snarest mulig. Adressen til Glittrelinikken er allerede påført, du trenger kun å sende det med posten.

Hvis du skulle ha spørsmål, ta kontakt med Frederik Hansen på tlf. 67 05 80 91/911 04 356 eller Iren Kristiansen på tlf. 67 05 82 20/951 01 015.

Hjertelig takk for at du tok deg tid til å fylle ut spørreskjemaene.

Med vennlig hilsen

Frederik Hansen
Prosjektleder



Glittrelinikken
En del av LHL Helse

Hei.

Samhandling og koordinering er stadig tilbakevendende stikkord innen rehabilitering. I rehabilitering av ungdom og unge voksne ser vi ekstra stort behov for et nært samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, ikke minst hva gjelder utdanning og arbeid. Dette underbygges av brukererfaringer, som har vist at samarbeidet mellom bruker, institusjon og lokalt hjelpeapparat fungerer for dårlig.

Glittrelinikken prøver ut en ny rehabiliteringsmodell for lungesyke i alderen 18-30 år. Et av effektmålene er nettopp å utvikle bedre samhandling på tvers av behandlingsnivåer og sektorer. I den forbindelse har Glittrelinikken vært i kontakt med deg/dere for å få opprettet en koordinator/ kontaktperson til en av våre deltakere.

For å få økt kunnskap om hvilke former for samarbeid og samhandling som fungerer, håper vi at du vil ta deg tid til å fylle ut vedlagt spørreskjema. Utfylt spørreskjema kan returneres til denne e-postadressen, frederik.hansen@glittrelinikken.no

Hjertelig takk for at du tok deg tid til å fylle ut spørreskjemaet.

Med vennlig hilsen
Frederik Hansen
Prosjektleder

Glittrelinikken, LHL Helse AS
Tlf: 67058091/91104356
Pb. 104 Åneby, 1485 Hakadal



Glittreklinikken
En del av Helse

1. Hva tenker du er din rolle/hva kan du bidra med som koordinator for ungdom og unge voksne med kronisk sykdom?
2. Hvilke utfordringer har du møtt som koordinator for en av våre deltakere? Hvilke utfordringer kan du tenke deg at man vil møte på som koordinator for ungdom og unge voksne med kronisk sykdom?
3. Hva tenker du er de største forskjellene på å være koordinator for unge mennesker sammenliknet med for eldre mennesker?
4. Hva mener du skal til for å sikre god samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten?
5. Hva tenker du om et system der kommunene har fast(e) koordinator(er) for ungdom og unge voksne med kronisk sykdom? Hva vil være fordeler og ulemper med et slikt system?
6. Hvordan oppleves kontakten du har hatt med Glittreklinikken? Er det noe du savner?
7. Hvilke tilbud har din kommune for ungdom og unge voksne med kronisk sykdom?
8. Har du andre kommentarer til oss?

Intervjuguide deltakere

Generelt om tilbudet

- Hva har vært mest nyttig for dere?
- Er det noe dere savnet av tilbud?
- Hvilke forventninger hadde dere til rehabiliteringen? Bli forventningene oppfylt?

Hvordan sikre et tilrettelagt tilbud

- Hva mener dere at et rehabiliteringstilbud for unge lungesyke bør inneholde? (Få fram refleksjoner rundt gruppetilhørighet, fokus på utdanning/arbeid, tilbud som strekker seg over flere uker, samarbeid mellom pasient, institusjon og lokalt hjelpeapparat).
- Kunne vi lagt opp tilbudet noe annerledes? (Få fram refleksjoner rundt mangel på gruppetilhørighet, mangel på fritidstilbud). Noen har gitt oss tilbakemeldinger på at det har vært for lite å gjøre her under de fem dagene? Hva tenker dere om det?
- Hva tenker dere om et fire ukers opphold sammenliknet med det dere har vært igjennom nå? Fordeler/ulempes. Hvem tenker dere at et fire ukers opphold passer for? Hvem tenker dere at denne modellen passer for? Hva er den ideelle tiden på et rehabiliteringsopphold?

Telefonkartlegging/ telefonoppfølging

- Iren ringte dere før dere kom til klinikken første gang. Hva tenker dere om det?
- Iren ringte dere etter to måneder rehabilitering hjemme. Hva tenker dere om det?

Koordinator

- Hva synes dere om å få tildelt en fast kontaktperson i kommunen? Fordeler/ulempes.
- Hva har dere gjort av avtaler med kontaktpersonen?
- Har samarbeidet med kontaktperson fungert? Hva har fungert, hva har ikke fungert?
- På spørreskjemaene dere har fylt ut under oppholdene her, rapporterer flertallet at kontaktpersonen i kommunen ikke har vært en viktig person etter hjemreise fra klinikken. Hva tenker dere om det? Betyr det at å få tildelt en fast kontaktperson i kommunen ikke er nødvendig?
- Kunne vi gjort noe annerledes?

Måloppnåelse

- Hvilke målsettinger satt dere for rehabiliteringen? Hva ønsket dere å oppnå med rehabiliteringen?
- Ble målene nådd? Hvis ikke, hva tenker dere er årsaken til det? Har målene blitt nådd i tiden etter rehabiliteringsperioden?
- Fikk dere tilstrekkelig hjelp til å nå målene? Hvis ikke, hvordan kunne vi ha vært til bedre hjelp for dere?
- Har rehabiliteringen gjort dere bedre rustet til å fortsette i arbeidslivet/fullføre utdanning? På hvilke måter?

- Noen av dere har fullført rehabiliteringstilbudet. Hvor står dere nå? Hva tenker dere at dere trenger av oppfølging videre?

Markedsføring

- Klinikken har i flere år slitt med å få inn personer mellom 18 og 35 år. Har dere noen tips til hvordan vi kan informere om tilbudet vårt? Hvordan når vi ut til de unge?

Diverse

- På spørreskjemaer dere fylte ut ved innkommst til første opphold her, viste det seg at flertallet rapporterte om dårlig kontroll på sin astma (siste fire uker). Flertallet har rapportert om det samme etter endt rehabilitering (ved utreise andre opphold). Hva tenker dere om det?

Intervjuguide ansatte

Generelt om modellen

- Hvilke utfordringer opplever dere med praksismodellen?
- Hva er fordelene med en slik praksismodell?

Ressurser/ organisering

- Pleietjenesten: Tanken er dere skal ta alle spl. oppgaver, samt de oppgavene som lren har tatt til nå, hvis denne modellen blir en del av daglig drift. Hva tenker dere rundt arbeidsoppgaver som kartlegging før, mellom og etter, egenbehandling, målt og tiltaksplan etc. Hvordan løse arbeidsoppgavene i forhold til tilgjengelige ressurser?
- Lege/fysioterapeut: Hva tenker dere om stillingsprosjenter? Hvilke ressurser kreves? Organisering? Skal yngre legges på teamlege og teamfysio?
- Sosionom/Ernæringsfys: Hvilke utfordringer har dere hatt i forhold til ressursbruk og hvordan ser dere på muligheten til å gi et godt tilbud uten tilrettelegging/økte ressurser?

Hvordan sikre et tilrettelagt tilbud

- Hva mener dere at et rehabiliteringstilbud for unge lungesyke bør inneholde?
- Kunne praksismodellen (struktur og innhold) vært lagt opp annerledes? Hva ville vært det ideelle tilbud (struktur og innhold)?
- Hvem tenker dere at denne modellen passer for?

Koordinator og samarbeid

- Hva tenker dere er hensikten med en koordinator?
- Hvordan få til et godt samarbeid med lokalt hjelpeapparat?
- På spørreskjemaene rapporterer flertallet at kontaktpersonen i kommunen ikke har vært en viktig person etter hjemreise fra klinikken. Hva tenker dere om det? Betyr det at å få tildelt en fast kontaktperson i kommunen ikke er nødvendig?
- Kunne vi gjort noe annerledes? Forslag til andre kartleggingstiltak/ forberedelser før innkommst?

Telefonkartlegging/ telefonoppfølging

- Hva tenker dere om en kartlegging før innkommst?
- Hva tenker dere om telefonoppfølging (etter hjemreise)?
- Forslag til andre kartleggingstiltak/ forberedelser før innkommst? Forslag til andre oppfølgingstiltak?
- Brukes de? Leser dere kartleggingen?
- Hvem skal utføre kartleggingen hvis dette blir en del av daglig drift?

Markedsføring

- Klinikken har i flere år slitt med å få inn personer mellom 18 og 35 år. Har dere noen tips til hvordan vi kan informere om tilbudet vårt? Hvordan når vi ut til de unge?

Diverse

- Det ser ut til at pasientene blant annet har bedre selvopplevd mestringsevne etter endt rehabilitering. Videre viser foreløpige resultater at pasientene rapporterer om dårlig kontroll på sin astma (siste fire uker) også etter endt rehabilitering. Hva tenker dere om det?

Oversikt over markedsføringstiltak

- Redaksjonelle omtaler i:
 - AstmaAllergi medlemsblad
 - Det Nytt
 - LHL Nyhetsbrev
 - Muskelnytt
- Annonser i:
 - Dagens Medisin, nett og papir
 - AstmaAllergi medlemsblad
- Presentasjon av rehabiliteringsmodellen/klinikkens arbeid med unge voksne på:
 - lungepoliklinikk for lungesykdommer og allergi, Oslo Universitetssykehus, Ullevål
 - lungepoliklinikk for lungesykdommer og allergi, Oslo, Universitetssykehus, Aker
 - lungemedisinsk poliklinikk for barn, Rikshospitalet
 - lungepoliklinikk for lungesykdommer og allergi, Akershus Universitetssykehus
 - klinikk for allergi og luftveissykdommer (KAL)
- Foredrag om rehabiliteringsmodellen/klinikkens arbeid med unge voksne ved:
 - seminar om ungdomshelse, Unge Funksjonshemmede, 2011
 - seminar om ungdom, utdanning og arbeid, NAV Akershus, 2012
 - seminar om arbeidsrettet lungerehabilitering, Glittreklinikken, 2012
- Informasjonsbrev, brosjyrer og visittkort er sendt til:
 - fastleger i Oslo og Akershus
 - medlemmer av Lunger i praksis
 - medlemmer av LHL
 - NAV kontorer på landsbasis
 - fylkeskoordinatorer i NAV
 - tidligere yngre som har vært innlagt på klinikken
 - landets høyskoler og universiteter/studenthelsetjenesten
 - helsestasjoner i Oslo og Akershus
 - Beitostølen Helseportsenter
- Informasjonsbrev og brosjyrer er sendt med epikriser fra klinikken
- Brosjyrer og visittkort er i flere omganger lagt ut ved:
 - apotek 1 Nittedal og apotek 1 Hagan
 - legdevakten i Oslo
 - Oslo Barne- og Lungelegesenter
 - lungepoliklinikker hvor tilbudet er presentert

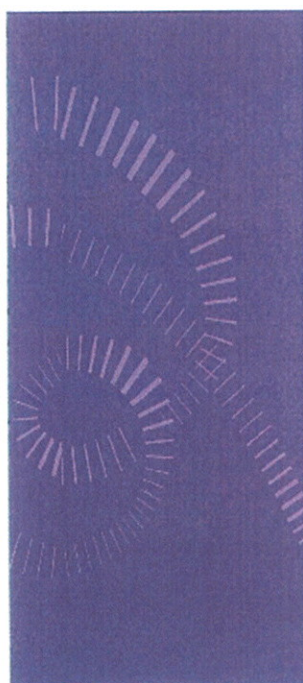
- Stand på
 - Oslo City, 2012
 - klinikkens jubileumsdag, 2011
 - rehabiliteringskonferansen i Trondheim, 2012
 - NSF FLU fagmøte, 2012
 - hospiteringsdager, Glittreklinikken
- Facebook (ung i fokus)
- Hjemmeside (ungifokus.no)
- KLAR prosjektets hjemmeside (klarprosjektet.no)

Glittreklinikken UHL Helse as
 Tlf: +47 67 05 80 00 | tlf: +47 67 07 53 44
 Besøksadresse: St. Jernvæn 31, 1405 Hellestø
 Postadresse: Postboks 148, Hellestø
 glittre@glittreklinikken.no
 www.glittreklinikken.no



Glittreklinikken
 en del av UHL Helse

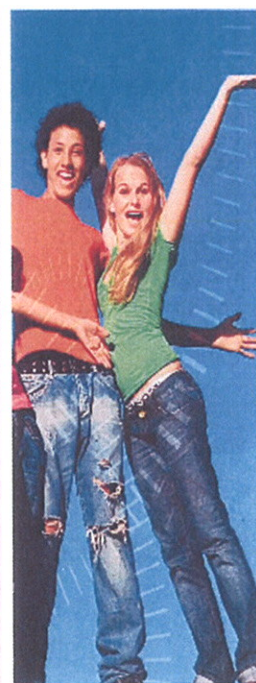
Ung og lungesyk?



Kontaktpersoner

Prosjektleder:
 Fredrik Hansen
 Tlf: +47 67 05 80 01
 Mobil: +47 91 10 43 66
 fredrik.hansen@glittreklinikken.no

Prosjektmedarbeider:
 Iren Kristiansen
 Tlf: +47 67 05 80 00
 Mobil: +47 93 10 10 15
 iren.kristiansen@glittreklinikken.no



TIL LEGEN

Nytt spesialtilpasset rehabiliteringstilbud for ungdom og unge voksne med kronisk lungesykdom

Er du i kontakt med lungesyke i alderen 18-30 år som står i fare for å falle ut av skole, arbeid eller sosialt nettverk?

Glittrelinikken startet høsten 2011 et toårig prosjekt hvor vi prøver ut en ny rehabiliteringsmodell.

- Vi ønsker å bidra til at flere unge voksne med kronisk lungesykdom mestrer hverdagen og deltar på viktige arenaer som arbeid og utdanning
- Vi ønsker å utvikle samhandlingen mellom Glittrelinikken og førstelinjetjenestens helse- og velferdsapparat
- Vi ønsker å utvikle et likeverdig rehabiliteringstilbud for mennesker med kronisk lungesykdom – uavhengig av alder

Vi tilbyr:

- et startopphold ved Glittrelinikken på 1 uke
- en rehabiliteringsfase i hjemmemiljøet på 3 måneder i samarbeid med førstelinjetjenesten
- et sluttopphold ved Glittrelinikken på 1 uke

Søknadsskjema finnes på nettsiden:
www.glittrelinikken.no



www.glittrelinikken.no

1





Glittreklinikken

En del av LHL Helse

UNG OG LUNGESYK?

Nytt spesialtilpasset rehabiliteringstilbud for ungdom og unge voksne med lungesykdom

Glittreklinikken tilbyr en funksjonell modell for rehabilitering av unge voksne med lungesykdom i alderen 18-30 år.

Vi tilbyr et startopphold ved klinikken på 1 uke, en rehabiliteringsperiode i hjemmemiljøet på 3 måneder og et sluttopphold ved klinikken på 1 uke.

Medisinsk utredning, medisinvurdering, sykdomslære, trening og kostholdsveiledning står sentralt i rehabiliteringen. Vi bidrar til at personer med lungesykdom lettere kan stå i utdanning og arbeid.

Vi samarbeider tett med primærhelsetjenestens helse og velferdsapparat.



www.ungifokus.no



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Jørgen Hardang	22845516	23.12.2011	2011/2311/REK sør-øst A
			Deres dato:	Deres referanse:
			01.11.2011	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Frederik Hansen
Glittrelinikken

2011/2311 A Sprengne noen grenser, sette noen grenser

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 08.12.2011.

Prosjektleder: Frederik Hansen

Forskningsansvarlig: Glittrelinikken

Glittrelinikken vil prøve ut en ny rehabiliteringsmodell for lungesyke med større fokus på arbeid/utdanning og et utvidet samarbeid med førstelinjetjenesten.

Målgruppen er unge med kronisk lungesykdom mellom 18 og 30 år, og vil innebære at 40–45 deltakere får et startopphold ved Glittrelinikken på 1 uke, en rehabiliteringsperiode i hjemmemiljøet på tre måneder og et sluttopphold ved Glittrelinikken på 1 uke.

Deltakerne vil gjennomgå rutineundersøkelser som innebærer registrering av høyde og vekt, blodprøver, røntgen thorax, spirometri med flow-volum-kurve, Body Box for TLC (total lungekapasitet) og RV (residualvolum), og diffusjonstest for CO (karbon monoksyd)

Hensikten med prosjektet er å etablere et nytt tilbud for lungesyke og ikke primært å frembringe ny generaliserbar kunnskap. Deltakerne får følgende informasjon: "Dine fordeler vil være at du får tettere oppfølging enn ordinært rehabiliteringsopphold og tettere samarbeid med din kommune i arbeidet med å oppnå dine målsettinger."

Gjennomføring av opplegget er mer systematisk enn vanlig og pasientene får en tettere oppfølging. Det benyttes etablert metoder for diagnostisering og behandling.

Prosjektslutt er planlagt til 31.7.2013.

Komiteens vurdering

Komiteen oppfatter det slik at hensikten med prosjektet er å prøve ut et opplegg for rehabilitering av en pasientgruppe ved hjelp av kjente metoder som fysisk aktivitet og samtalegrupper. Etterpå skal en evaluere effekten av tiltaket "hva som har vært nyttig og hva som kunne ha vært gjort annerledes under oppholdet. Tiltak av denne typen faller utenfor helseforskningslovens virkeområde og kan gjennomføres uten godkjenning av REK.

Besøksadresse:
Gullhaug torg 4 A,
Nydelan, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post:
post@helseforskning.etikk.no

Web:
www.helseforskning.etikk.no

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

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

Spreng noen grenser, sette noen grenser

Forespørsel om deltakelse i utviklingsprosjektet

Tilpasset rehabilitering for unge voksne med kronisk lungesykdom

”Spreng noen grenser, sette noen grenser”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et utviklingsprosjekt for å få mer kunnskap om betydningen av et tilpasset rehabiliteringsprogram for unge voksne med kronisk lungesykdom. Glittrelinikken ønsker å prøve ut en ny rehabiliteringsmodell som har større fleksibilitet i forhold til et fire ukers institusjonsopphold, større fokus på arbeid og utdanning - og et utvidet samarbeid med førstelinjetjenesten. Målgruppen er unge med kronisk lungesykdom mellom 18-30 år. Glittrelinikken er ansvarlig for prosjektet.

Hva innebærer prosjektet?

Vi tilbyr et startopphold ved klinikken på 1 uke hvor medisinsk utredning, medisinvurdering, sykdomslære, trening og kosthold vil være i fokus. Du vil deretter ha en rehabiliteringsfase i hjemmemiljøet på 3 måneder i samarbeid med hjelpeapparatet i din kommune før du får et sluttopphold ved klinikken på 1 uke. Du vil her gjennomgå nye utredninger og tester, samt få tett oppfølging i forhold til veien videre når du kommer hjem.

Du vil få utdelt et sett med spørreskjema med avkrysningsrubrikker som du fyller ut ved oppstart av oppholdet, samme sett fylles ut ved avslutning av andre opphold. Du vil også få en telefonsamtale etter 2, 5 måneders rehabilitering hjemme for å kartlegge arbeids- eller utdanningsstatus, sykdomsstatus og fysisk aktivitetsnivå.

Alle som deltar i prosjektet blir forespurt om å delta i prosjektet. Dersom du ikke ønsker å delta i prosjektet vil du få tilbud om ordinært institusjonsopphold på fire uker.

Mulige fordeler og ulemper

Dine fordeler vil være at du får tettere oppfølging enn ordinært rehabiliteringsopphold og et tettere samarbeid med din kommune i arbeidet med å oppnå dine målsettinger. Spørsmålene som stilles i skjemaene kan hjelpe deg til å tenke over og vurdere din situasjon. Det er mange spørsmål å svare på, dette kan oppleves som en belastning. Ellers er det ingen kjente ulemper.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Denne vil bli oppbevart forskriftsmessig og adskilt fra informasjon fra deg. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Når prosjektet avsluttes sommeren 2013 vil navnelister slettes og informasjon om deg anonymiseres og lagres for eventuelt seinere bruk i et større forskningsprosjekt.

Resultater fra studien vil bli publisert i en rapport. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Sprengt noen grenser, sette noen grenser

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål om prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Frederik Hansen, telefon 67 05 80 00.

Ytterligere informasjon om prosjektet finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.

Ytterligere informasjon om personvern og forsikring finnes i kapittel B – Personvern, økonomi og forsikring.

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.

Sprengt noen grenser, sette noen grenser

Kapittel A- utdypende forklaring av hva prosjektet innebærer

Kriterier for deltakelse

- Kronisk lungesykdom
- 18-30 år

Bakgrunnsinformasjon om prosjektet

Klinikken har i flere år hatt et fire ukers rehabiliteringstilbud til unge voksne med kronisk lungesykdom. Mange unge med kronisk lungesykdom har behov for en grundig kartlegging av egne ressurser, samt trygghet og tverrfaglig assistanse for å kunne nå mål om full deltakelse på livets viktigste arenaer. Etter flere års erfaring - og innspill fra brukerne, har vi sett at det er behov for større fleksibilitet i forhold til lengde og omfang på tilbudet. Det er også behov for bedre samhandling mellom ulike nivåer og etater, ikke minst i forhold til arbeid og utdanning. Videre må det gjøres bedre kjent at rehabilitering kan være et viktig tilbud til gruppen, mange vet ikke at tilbudet finnes.

Du vil bli orientert så raskt som mulig dersom ny informasjon blir tilgjengelig som kan påvirke din villighet til å delta i prosjektet. Du vil bli opplyst om mulige beslutninger eller situasjoner som kan gjøre at deres deltakelse i prosjektet kan bli avsluttet tidligere enn planlagt. Du vil ikke ha noen utgifter i forbindelse med prosjektdeltakelsen.

Undersøkelser

Startopphold og sluttopphold ved Glittreklinikken:

- Klinisk undersøkelse og spirometri (pusteprobe)
- Kartleggingskjema angående arbeidssituasjon eller utdanningssituasjon.
- Maksimal arbeidsbelastning på tredemølle (ledet av lege og laboratoriepersonell)
- Constant Load test (kondisjonstest som ble utført på tredemølle, ledet av fysioterapeut)
- General Perceived Self-Efficacy Scale (kartleggingskjema om generell mestringsevne)
- SF-12 (kartleggingskjema om generell livskvalitet)
- Patient Activation Measure (håndtering av egen sykdom)
- Hospital Anxiety & Depression Scale (kartleggingskjema om angst og depresjon)

Etter 2,5 måned rehabilitering i hjemmemiljøet får du en telefonsamtale hvor vi kartlegger jobbstatus eller utdanningsstatus, sykefravær og fysisk aktivitetsnivå.

Spreng noen grenser, sette noen grenser

Kapittel B - Personvern, økonomi og forsikring

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er:

- Alder og kjønn
- Sivilstatus
- Utdanning og arbeid
- Lungefunksjon

Glittreklinikken ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i prosjektet, 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 prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi

Det er ingen etiske eller praktiske utfordringer knyttet til økonomi.

Forsikring

Som pasient ved Glittreklinikken kommer du inn under pasientskadeerstatningsordningen.

Informasjon om utfallet av prosjektet

Du har som deltaker rett til å få informasjon om resultatet av prosjektet.

Spreng noen grenser, sett noen grenser

Samtykke til deltakelse i prosjektet

Jeg er villig til å delta i prosjektet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

(Signert, rolle i prosjektet, dato)