

Helsesport og livskvalitet ved Beitostølen Helsesportssenter

Obligatorisk oppgave ved
Det medisinske fakultetet
Univeritetet i Oslo
-2004-

Knut Asbjørn Rise Langlo
Geir Aasmund Hjorthaug
Kull V-99

Veileder: Erik Bautz-Holter



Innhold

Innhold	s. 1
1. Forord	s. 4
2. Innledning	s. 5
2.1. Oppgavetekst	s. 5
2.2. Bakgrunn for oppgavevalget	s. 5
2.3. Fra problemområde til problemstilling	s. 5
2.4. Konkretisering av problemstilling	s. 6
3. Teori	s. 7
3.1. Rehabilitering og helsesport	s. 7
3.1.1. Hva er rehabilitering	
3.1.2. Definisjon	
3.1.3. Helsesportsentra	
3.2. Beitostølen Helsesportsenter	s. 8
3.2.1. Generell informasjon	
3.2.2. Historisk og idemessig eksistensgrunnlag	
3.2.3. Virksomhetsidé	
3.2.4. Virksomhetsområder og strategi ved BHSS	
3.3. Praktisk om oppholdene	s. 10
3.3.1. Organisering	
3.3.2. Aktiviteter	
3.3.2.1. Alpint	
3.3.2.2. Ski og friluftsliv	
3.3.2.3. Svømming	
3.3.2.4. Klatring	
3.3.2.5. Ridning	
3.4. Studier ved BHSS	s. 11
3.4.1. Blaasvær og medarbeidere	
3.4.2. Lokalmiljømodellen	
3.5. Livskvalitet og rehabilitering	s. 13
3.5.1. Definisjoner på livskvalitet	
3.5.1.1. WHO's definisjoner	

3.5.1.2.	Livskvalitet som psykisk velvære	
3.5.1.3.	Kritikk av ovenfornevnte definisjon	
3.5.2.	ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health	
3.5.2.1.	Bakgrunn og mål for utvikling av ICF	
3.5.2.2.	Presentasjon av ICF	
3.5.2.3.	ICF anvendt i rehabilitering	
3.6.	Revmatisme generelt og om diagnosene i utvalget	s. 17
3.6.1.	Revmatoid artritt	
3.6.2.	Psoriasisartritt	
3.6.3.	Morbus Bechterew	
3.6.4.	Cox artrose	
4.	Metode	s. 23
4.1.	Metodevalg	s. 23
4.2.	Kvalitativ metode - om metoden generelt	s. 23
4.3.	Om databehandlingen spesielt for vår oppgave	s. 24
4.3.1.	Forskningsprotokoll	
4.3.2.	Om intervjuene	
4.3.3.	Transkribering	
4.3.4.	Sitatsamling	
4.3.5.	Tolkning meningsinnholdet	
4.3.6.	Feilkilder	
4.4.	Populasjon og utvalg	s. 25
5.	Resultater og diskusjon	s. 28
5.1.	Tema	s. 28
5.2.	Tolkning av de ulike tema	s. 28
5.2.1.	Familie og sosialt nettverk	
5.2.2.	Sykdommen	
5.2.3.	Arbeid og økonomi	
5.2.4.	Psykisk helse og selvbilde	
5.2.5.	Smertene, smertestillende og erfaringer med rusmiddel	
5.2.6.	Informantenes beskrivelser av ”livskvalitet”	
5.2.7.	Forrige opphold	
5.2.8.	Forventninger og mål	
5.2.9.	Fellesskapet og møtet med andre handikappede	
5.2.10.	Trening og interesser	
5.2.11.	Langtidseffekten og målsetninger videre	

5.3. Oppsummering, konklusjoner og drøfting	s. 61
5.3.1. Viktigste lærdom fra hver informant	
5.3.2. Sammenligninger av ulike informanter innen samme tema	
5.3.3. Avslutning	

Bakgrunns litteratur	s. 65
----------------------	-------

Referansar	s. 65
------------	-------

Vedlegg

Abstract

Forskningsprotokoll

Intervjuguide

Infoskriv

1. Forord

Dette dokumentet er en del av obligatorisk oppgave ved medisinstudiet i Oslo. I en slik oppgave er det begrenset hva man kan gjøre av nyvinninger og ny viten, men forsknings- og utviklingsarbeid er et sunnhetstegn for alle fagfelt, og dessuten tror vi at den enkelte student kan ha stort læringsutbytte. Undertegnede har i alle fall lært mye av den prosessen det har vært å jobbe på denne måten. Grunnarbeidet med oppgaven startet allerede i 2002. Datainnsamlingen ble gjort på Beitostølen Helseportssenter i løpet av et opphold på omtrent 5 uker desember 2002 til januar 2003, hvor vi også hadde anledning til å lære å kjenne på kroppen helsesport som metode i rehabilitering. Denne rapporten, det synlige uttrykket bak alt annet arbeid, er stort sett skrevet våren 2004.

Vi vil gjerne takke de som underveis har kommet med konstruktiv kritikk og gode innspill. Takk til vår veileder professor Erik Bautz-Holter ved Avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering, Ullevål Universitetssykehus. Takk også til alt personale på BHSS som velvillig tok oss godt imot og lot oss få delta og lære. En spesiell takk til vår hovedkontakt på BHSS, overlege og seksjonsleder Per Magnus Frøystad. Vi vil også takke stiftelsen Sophies Minde for stipendet vi fikk som gjorde det mulig for oss å reise til og å bo på Beitostølen i praksisperioden.

Oslo, mars 2004

Geir Aasmund Hjorthaug
Stud.med.

Knut Asbjørn Rise Langlo
Stud.med.

2. Innledning

Dette er en oppgave som hører til innenfor faget fysikalsk medisin og rehabilitering. Dette er et stort og et spennende fag. Faget har en egen legespesialitet i Norge, men svært mange yrkesgrupper er jobber i tilknytning til faget. Dette fikk vi rikelig erfaring med i løpet av vårt opphold på Beitostølen Helseportsenter. Der jobber fysioterapeuter, idrettspedagoger, sykepleiere, sosionom og rideinstruktører for å nevne noen. Den største gruppen pasienter i allmennpraksis er de med plager fra muskel/skjellett. Problemene spenner fra enkle tendinitter eller lette skader, og helt til kronisk inflammatoriske eller alvorlige nevrologiske sykdommer og skader. Fysikalsk medisin og rehabilitering som fag overlapper og samarbeider med andre fag som for eksempel ortopedi, farmakologi, idrettsmedisin, revmatologi og psykiatri. Det blir det stadig større krav til vitenskaplig dokumentasjon og forskning også innen fysikalsk medisin og rehabilitering. Det satses mange steder på å frembringe denne dokumentasjonen, også på BHSS satses det på forskning og utdanning. Dokumentasjon av effekter av senterets virkemidler med helsesport som metode i rehabilitering er et hovedsatsingsområde. Vårt prosjekt er med på å belyse noen sider ved helsesport. Vi har om ikke annet lært mye selv.

2.1 Mandat

Alle medisinstudenter skal levere en prosjektoppgave i løpet av studiet. Den skriftlige oppgaven skal svare til 6 vekttall ved Universitetet (dvs. tilsvare 3 måneders arbeid). Til oppgaven er det også skrevet resymé på engelsk som finnes i avgangskulletts abstract-bok. Etisk standard for medisinsk forskning er lagt til grunn og tatt høyde for i denne oppgaven.

2.2 Bakgrunn for oppgavevalget

Et valg av en oppgave om helsesport og fysikalsk medisin og rehabilitering bygger på interesse for idrett og friluftsliv. Grunnfag idrett, mellomfagstillegg i friluftsliv og aktiv idretts- og friluftslivsutøvelse gjennom flere år har bidratt til denne interessen. Det er naturlig å skrive om noe som opptar en, som man har meninger om og som man mener er viktig. I en oppgave som denne fikk vi samtidig muligheten til å kombinere idrettsinteresse med medisin og behandling. Vi ble inspirert til å lære mer om helsesport da vi ble oppfordret av BHSS til å søke oss dit i oppgaveperioden for å gjøre vår obligatoriske oppgave der.

2.3 Fra problemområde til problemstilling

Som tidligere nevnt er faget fysikalsk medisin og rehabilitering sammensatt og allsidig. Det er mulig å forske på fysiologiske forhold ved treningseffekt av helsesport eller på nivået over ved å se på effekt i forhold til funksjon. I denne oppgaven gjør vi imidlertid et

forsøk på å se på aspekter ved livskvalitet i forhold til helsesport. Livskvalitet er et vanskelig definerbart begrep som vi i teorikapittelet skal utdype og problematisere. Like fullt er det klart at mennesket består av mer enn anatomi og funksjon. Psykologiske og sosiale sider utgjør sammen med biologien en helhet i den biopsykososiale forståelsesmodell. Kanskje kan denne helheten kalles livskvalitet?

Det sier seg selv at en studentoppgave som omhandler vanskelig definerbare begrep ved bruk av kvalitativ metode neppe finner opp kruttet på nytt. Like fullt er livskvalitet og helseport et interessant problemområde. Sentrale spørsmål i forskningen er ikke alltid å bare spørre "hvor mye" og "hvor mange", men også å spørre seg "hvorfor"? "Hvorfor" er med på å skape refleksjon. En bevissthet ovenfor menneskers motiv og opplevelser vil således være interessant. Det er dette som er så spennende med den problemstillingen for denne oppgaven som nå er i ferd med å formes. Hvorfor trenger sykdomsrammede og handikappede nødvendigvis å drive med idrett? Hvilke opplevelser og tanker gjør de seg om sin egen hverdag og om sin livskvalitet? Hva er spesielt med et opphold på helsesportsenter? Har et opphold på helsesportsenter effekt på livskvalitet?

2.4 Konkretisering av problemstilling

Som beskrevet i metodekapittelet består vårt utvalg av brukere som var til opphold på BHSS samtidig som oss. Det som passet best rent praktisk var å spørre brukere på vår egen gruppe. Gruppen var sammensatt, men de som hadde en noenlunde lik bakgrunn var fire pasienter med ulike revmatiske sykdommer. Disse er våre kilder til informasjon. Problemstillingen har i løpet av prosessen vært forandret mange ganger, men den endelige lyder som følger:

"Hvilken effekt har rehabiliteringsopphold på Beitostølen Helsesportsenter for pasienter med revmatologisk sykdom når det gjelder livskvalitet i et 3 måneders perspektiv?"

Nærmere presentasjon av utvalg samt teoretisk forankring følger dels i teorikapittelet og dels i metodekapittelet.

3. Teori

3.1. Rehabilitering og helsesport

3.1.1 Hva er rehabilitering?

Rehabilitering som virksomhet startet i Norge etter annen verdenskrig, men da under navnet attføring, fordi rehabiliteringsbegrepet var forbeholdt oppgjøret med og oppreisningen av nazistene etter krigen (Feiring M 1998). I begynnelsen var virksomheten primært knyttet til yrkesmessig attføring, men ble raskt utvidet til å omfatte stadig flere pasientgrupper og oppgaver. Fra å foregå på sykehus og i institusjoner, er rehabilitering i dag en lovpålagt oppgave for kommunene. Dette forhindrer imidlertid ikke at rehabilitering fortsatt også skjer innen andre nivåer i helsetjenesten. Slik rehabiliteringsfeltet fremstår i dag betegner det en kompleks virksomhet som favner mange nivåer i helsetjenesten - både det politisk administrative, den fagspesifikke yrkesutøvelsen, ulike brukergrupper, og den enkelte klientens opplevelse eller prosess.

Ser vi på den egentlige betydningen av rehabilitering er det "å gjenvinne verdighet" (Lie 1996). Dette lar seg imidlertid ikke lett oversette i ett ord. Forsøkene på utfyllende definisjoner er derfor mange, og gjenspeiler en utviklingstendens fra et medisinsk perspektiv med sterk vektlegging av funksjonsforbedring, mot de nyere definisjonene som er mer prosess- og brukerorienterte.

Rehabilitering har i mange tiår vært preget av en medisinsk tankegang. Funksjonshemming var noe som var knyttet til individet, og rehabiliteringsprosessen besto i normalisering av funksjon. Rehabiliteringspotensialet ble vurdert ut fra pasientens diagnose og funksjonstap, og tiltakene rettet seg mest mot den fysiske dimensjonen i form av trening (Kerz J, Werner M, & Wesser E 1995). Målet var først og fremst funksjonsbedring og økt selvhjulpenhet, mens de psykososiale konsekvensene av funksjonshemmingen ble lite vektlagt. Kunnskapen og kompetansen lå hos helseprofesjonene, mens pasienten var en mer eller mindre passiv mottager.

3.1.2. Definisjon

"Medisinsk (re)habilitering kan defineres som helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet på grunn av skade, sykdom eller medfødt lyte skal gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevnen og/eller mestringsevnen med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser"

Dette er en definisjon fra Helsedirektoratets veiledningsserie 3-91, 1991. Rehabilitering beskrives her som en prosess som "eies" av helsetjenesten, der målet er bedring av funksjonsevne og selvstendighet. Samtidig aner vi en annen tendens, nemlig fokusering på mestring, og livskvalitet på egne premisser. Dette siste varsler et perspektivskifte, hvor

livskvalitet og brukermedvirkning blir mer sentralt enn det tradisjonelt har vært.

3.1.3. Helsesportsentra

Helsesport eller Adapded physical activity (APA) i den form man finner på BHSS er bare en av flere muligheter for rehabilitering hos pasienter med kronisk sykdom eller skade. BHSS er et såkalt fjerdelinjetilbud i helsetjenesten i Norge. Det vil si at brukerne som kommer til opphold stort sett er diagnostisk ferdig utredet for sin aktuelle sykdom i første - og andrelinjetjenesten. Pasientene har ofte også vært til rehabilitering i tredjelinjetjenesten, for eksempel på Sunnaas sykehus eller andre tilsvarende sentra som relativt tidlig i et sykdomsforløp har som mål å forbedre og optimalisere funksjonen. Som det fremkommer i kapittelet om treningen på BHSS er det ikke nødvendigvis funksjonsoptimalisering som er viktigst, men en mer helhetlig tankegang med (sports-) aktiviteter som står i fokus. ”Idrett for alle” er et overordnet mål. Målsettinger om aktivitet og videreføringen av lærte aktiviteter etter opphold ivaretas i henhold til lokalmiljømodellen som nevnt over.

BHSS er i en særstilling innenfor helsesport i Norge og er det ledende kompetansesenteret på området. Det finnes imidlertid andre sentra som mer eller mindre jobber etter lignende modeller. Det er totalt fire slike sentra som er godkjent etter Sykehuslovens § 1:

1. Beitostølen Helsesportsenter
2. Valnesfjord Helsesportsenter
3. Attføringssenteret i Rauland
4. Hernes institutt

Valnesfjord Helsesportsenter er relativt likt organisert, og jobber etter samme profil som BHSS. Senteret tar inn brukere fra hele Nord-Norge og Nord-Trøndelag, mens BHSS tar inn fra landet forøvrig.

Attføringssenteret i Rauland har medisinsk rehabilitering og yrkesrettet attføring som mål. Det vil si at målet er å hjelpe brukere til en bedre funksjon slik at de kan få tilbake eller ta vare på arbeidsevnen.

Hernes institutt har en lignende profil som Attføringssenteret i Rauland med helsesport som virkemiddel innen yrkesrettet rehabilitering.

3.2. Beitostølen Helsesportsenter

3.2.1. Generell informasjon¹

BHSS benytter helsesport/tilpasset fysisk aktivitet som hoved-virkemiddel i sitt rehabiliteringstilbud. Senteret ble åpnet i 1970. Driftsutgiftene dekkes over statsbudsjettet med hjemmel i Folketrygdloven. Opphold ved BHSS dekkes som ved vanlig

sykehusopphold, og det er ingen egenandel for brukeren forbundet med oppholdet. BHSS er godkjent utdanningsinstitusjon innen fysikalsk medisin og rehabilitering. Senteret har i alt 58 klientplasser og vel 60 årsverk fordelt på ca 80 ansatte.

3.2.2. Historisk og idémessig eksistensgrunnlag²

Senterets eksistens er basert på det faktum at noen fødes med, eller ved sykdom eller skade, påføres fysiske funksjonsnedsettelse som – i møte med et mangelfullt tilpasset samfunn - legger begrensninger på livsutfoldelsen. Samfunnet bærer et ansvar for å legge forholdene til rette for likeverd og deltakelse, uavhengig av fysisk funksjonsnivå.

Som den første institusjon av sitt slag, startet Beitostølen Helse- og sportsenter sin virksomhet høsten 1970. Bygget blant annet på grunnleggeren Erling Stordahls visjoner og ideer, var senterets rehabiliteringsfilosofi på mange måter forut for sin tid. Erling Stordahl var selv blind, og hadde en visjon om å skape et sted for likeverdig deltakelse for handikappede. Han brukte blant annet pengene han hadde tjent som sanger tidligere i sitt mangfoldige liv.

Den grunnleggende filosofi og de metoder som da var enestående innen fagområdet, er etter hvert anerkjent i de fagmiljøer som befatter seg med rehabilitering. Metodene for rehabilitering beskrives under kapittel 3.3. Den mulighetsfokuserende og brukerorienterte tenkning i denne filosofien, betraktes i dag både som et faglig ståsted og som en inspirasjon for brukere og behandlere.

3.2.3. Virksomhetsidé

Faglig bygger senteret sin virksomhet på en samordning av anerkjent medisinsk og pedagogisk vitenskap.

Barn og voksne med fysiske funksjonsnedsettelse tilbys et bidrag til habilitering/rehabilitering ved bruk av tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel. Dette skal bidra til å gi brukeren økt evne og mulighet til et liv hvor funksjonsnedsettelsen ikke representerer unødige hindringer. Spesielt legges det vekt på å etablere dialog og dele kompetanse med aktører i brukerens lokale miljø.

3.2.4. Virksomhetsområder og strategi ved BHSS

De tre virksomhetsområdene (de to første betegnes kjernevirksomhet) er

- Klinisk virksomhet (Brukerrettet helsefremmende virksomhet)
- Forskning/utvikling og Utdanning
- Støttende virksomhet

I tillegg til den kliniske virksomheten (trening og annen rehabilitering) driver senteret også støttende virksomhet i form av sosiale aktiviteter og andre tiltak som tilrettelegger

og styrker utbyttet av oppholdene.

Når det gjelder forskningen, satses det på å holde et høyt faglig nivå innen de aktuelle områdene. Det drives forskningsprosjekt av fast ansatte, og det gis stipend til gjesteforskere. På utdanningsiden tar senteret del i utdanningen av idrettspedagoger til studieretningen med tilrettelegging av fysisk aktivitet for funksjonshemmede. I tillegg har mange lærerstudenter en praksisperiode ved senteret, og det gis blant annet undervisning til videreutdanning for rideinstruktører.

3.3. Praktisk om oppholdene

3.3.1. Organisering

Alle søkere sender en personlig søknad og en legeerklæring. Søknaden må blant annet ha poengterte målsetninger for et eventuelt opphold. Treningen er organisert i to team med to undergrupper. Hver gruppe har et 4 ukers opphold (2 _ uke for barn). Treningsaktivitetene er lagt opp i 2-3 økter per dag. Intensiteten tilpasses brukernes utgangspunkt. Underveis i oppholdet gis oppfølgingssamtaler for å tilpasse opplegget og eventuelt justere målsetninger.

3.3.2. Aktiviteter

Senteret benytter tradisjonelle og nye aktiviteter, tilpasset handikappede. Utgangspunktet er at alle kan delta, så lenge det er forsvarlig ut fra sikkerhetshensyn. Spørsmålet er først og fremst brukerens ønsker, kapasiteten på aktiviteten og treningsprogrammet totalt sett. Treningen er intensiv. Det er viktig både for utbyttet av oppholdet og for motivasjonen til videre trening at nivået tilpasses den enkeltes utgangspunkt, så ikke medisinske komplikasjoner hindrer deltagelse. Det er et stort spekter av aktiviteter ved helsesportsenteret, både sommer og vinteraktiviteter og innendørsaktiviteter. Enkelte vil vi nevne spesielt, og i tillegg kommer blant annet fysioterapi, sykling, kano/båt, fiske, ispigging, bueskyting og hallaktiviteter for å nevne noen. Videre er det sosiale arrangementer og aktiviteter på kveldstid og i helgen, blant annet med steinsliping, luftgeværskyting og formingsavdeling.

3.3.2.1. Alpint

Alpintbakkene har ofte vært en vanskelig tilgjengelig arena for funksjonshemmede. Men elementene fart, spenning og ikke minst mestring kommer funksjonshemmede til gode gjennom tilpasset utstyr og kyndig veiledning. For alle grupper kommer det an på funksjonsnivå. Blant de stående kan bruke vanlig alpintutstyr. De med enkel beinamputasjon kan bruke støttekrykker i stedet for staver. En del er avhengig av personlig ledsager, enten for å redusere hastigheten, eller som reserveøyne for blinde. For sittende er det tre alternativer. Sit-ski for de med god nok stabilitet og kroppsbeherskelse til det. Det er krevende, men gir mest for de som behersker det. Bi-ski kan benyttes ved mindre stabilitet og ski-cart kan benyttes for utøverne med lavest fysisk funksjonsnivå.

Generelt krever alle disse store krav til utøver og ikke minst til ledsagere.

3.3.2.2. Ski og friluftsliv

Det å gå på ski er også en sammensatt og motorisk krevende aktivitet, med ulike krav til spesielle tilpasninger for ulike funksjonshemninger. For stående er problemene for eksempel manglende balanse, eller synshemming. Problemene løses ved hjelp av tilpasset utstyr og ledsagere. Eksempelvis kan man bruke en støttekjelke eller skøytesko til klassisk stil. For sittende er det per i dag skikjelken med snøpigging som er alternativet. (Tidligere var det pulk- og kjelkepigging.)

3.3.2.3. Svømming

Trening i basseng er gunstig for funksjonshemmede av mange årsaker. For det første er treskelen for deltagelse svært lav. Aktiviteter kan gjøres med liten belastning på av muskler og ledd pga oppdriften. Temperaturen kan i seg selv være gunstig på revmatikere. Det å gjøre treningen lystbetont spiller alltid en rolle, også i bassenget. I bassenget tilbys flere former for trening. Bevegelighetstrening, kondisjonstrening og balansetrening er bare noen av dem. Tar man i bruk flyteredskaper kan man ytterligere utvide mulighetene, f. eks. ved å balansere på flyteredskaper eller springe på dypt vann med flytevest.

3.3.2.4. Klatring

Klatring er en aktivitet som kan tilpasses utøvere på et nokså lavt funksjonsnivå, både ved hjelp av store tak, lette bevegelser, drahjelp i tauet eller direkte hjelp av en som klatrer sammen med brukeren. De fleste opplever rask fremgang og mestring av høyden i løpet av de første to, tre gangene. Av tilpasset utstyr kan man spesielt nevne kroppssele, tilpasset personer med dårlig stabilitet i en vanlig sitteseie.

3.3.2.5. Ridning

Ridning medfører at utøveren må samarbeide med et dyr. Hestens bevegelser forplanter seg opp gjennom rytterens bekken og virvelsøyle på en måte som ligner bevegelsene ved normal gange. Det krever balanse og avspenning å mestre dette. Spesielle tilpasninger er aktuelle overfor mange grupper funksjonshemmede, f. eks. påstigningsrampe, smal sal/hest (v/spastiske bein), puter og polstringer, hest med myke bevegelser, ledsager og gangart. Fokuset i treningen er også forskjellig – behandling av spastisitet (CP), bedret balanse (MS), symmetrisk bevegelse (etter slag). Hos pasienter med leddplager må man vurdere om leddproblemene kan tåle ridningen. For eksempel kan uttalte bevegelsesinnskrenkninger i hofteledd være et problem.

3.4. Studier ved BHSS

Helsesportsenteret har som nevnt satset på faglig kvalitet og forskning, og flere større og mindre studier har kommet herfra. Vi har valgt å kommentere to av dem.

3.4.1. Blaasvær og medarbeidere³

Dette er et studium av livskvalitet hos brukere ved BHSS. Undersøkelsene er gjort 1 mnd før, ved ankomst, ved avreise og 3 mnd etter oppholdet. Studien har brukt kvantitative mål, og uten å kategorisere grupper av brukere etter diagnose eller funksjonsnivå. Effektmålene som ble brukt var Nottingham Health Profile⁴ (NHP), Life Satisfaction scale⁵ (LiSat) og tre spørsmål om fysisk og psykisk helsetilstand og funksjonshemmingen.

NHP har to deler, der den første delen tar for seg spørsmålene: Følelsesmessige reaksjoner, søvn, energimangel, smerte, fysisk bevegelighet og sosial isolering. Det brukes ja-nei-spørsmål og en totalscore. Del to spør om problemer som følge av helsetilstanden når det gjelder: Arbeid, stell/vedlikehold i hjemmet, sosialt liv, hjemmeliv, seksuelliv, interesser og hobbyer og ferier. Her brukes det også ja-nei-spørsmål.

LiSat spør etter graden av tilfredshet med: Livet stort sett, yrkessituasjon, økonomi, fritidssituasjon, kontakt med venner og bekjente, seksuelliv, evne til å klare seg selv, familieliv, ekteskap/samliv. LiSat er verktøy som undersøker helse relatert livskvalitet.

Resultatene av undersøkelsen viser en statistisk signifikant bedring av score i NHP del I fra 1 mnd før til 3 mnd etter opphold ved BHSS. Større bedring for pasienter under 43 år, og større bedring for kvinner. Det er verdt å merke seg at det ikke er noen bedring i fysisk bevegelighet. Det kan altså tyde på at helsesport påvirker andre faktorer som bedrer livskvaliteten. Del II viser statistisk signifikant bedring når det gjelder problemer i forhold til interesse/hobbyer og når det gjelder stell/vedlikehold i hjemmet og for seksuelliv.

LiSat viser signifikant bedring på det globale spørsmålet om tilfredshet med livet. Det er likt for kvinner og menn, og for de over og de under 43 år. Fritidssituasjon og familieliv ble også bedret.

Den fysiske helsetilstanden ble opplevd signifikant bedre 3 mnd etter oppholdet enn 1 mnd før, men ble opplevd best ved avreise.

3.4.2. Lokalmiljømodellen⁶

Dette er en praktisk modell for samarbeid mellom en kommune og BHSS for at en gruppe funksjonshemmede skal komme til senteret og høste erfaringer for arbeidet i kommunen. Modellen har oppstått fra erfaringer underveis som ble samlet i en rapport i 1998. For tiden jobbes det med videreutvikling av modellen.

Hovedmålsetningene med modellen er å utvikle kompetanse og lokalbaserte tiltak i kommuner på området tilpasset fysisk aktivitet (adapted physical activity – APA). Dessuten skal det utvikles kompetanse og arbeidsformer ved BHSS slik at lokale tiltak

stimuleres og oppfølging sikres.

Med en viss fleksibilitet strekker modellen seg over ett år og inneholder fire faser:

- Informasjon om tilbudet
- Søknad om opphold, forarbeid og kartlegging i kommunen
- Opphold ved BHSS for brukergruppen og tilhørende faggruppe
- Oppfølgingsarbeid

Både før og under oppholdet er det aktuelt for fagpersoner fra kommunen å komme til senteret for å studere rehabiliteringsmetodene. Et vesentlig poeng er å sikre oppfølgingen etter et opphold ved å overføre kunnskap.

3.5 Livskvalitet og rehabilitering

3.5.1 Definisjoner på livskvalitet

Som tidligere nevnt er begrepet ”livskvalitet” (Quality of life,) et vanskelig definerbart begrep. Bruken av begrepet har økt voldsomt de siste årene. Det er flere årsaker til dette. Noen hevder at dette er et moteord og i politisk korrekthets navn derfor brukes oftere. Andre hevder at den økende bruken av ordet gjenspeiler endringen i medisinsk tankegang generelt som har dreid mer over mot at pasienten og helheten skal være i sentrum. I det følgende har vi tatt for oss noen definisjoner og satt de opp mot hverandre. Det som er sikkert er at den eksisterende bruken av ordet forsøker å favne om aspekter ved pasienten som ikke kommer tydelig nok til uttrykk gjennom tradisjonelt enklere målbare parametere som kroppen og kroppens funksjoner. Derfor er det i det følgende også redegjort for WHO's klassifiseringssystem ICF som utførlig foreslår en felles forståelse av konsekvenser av helsetilstander på de ulike nivå.

3.5.1.1 WHO's definisjoner

Vi velger i denne oppgaven å legge WHO's definisjon til grunn for vår forståelse av livskvalitet. Denne lyder som følger:

“WHO defines Quality of Life as an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment.”

Denne definisjonen beskriver altså livskvalitet som individets egen oppfatning av sin egen livssituasjon sett ut fra kultur og verdier. Videre at livskvalitet er avhengig av biopsykososiale faktorer samt miljø. Grad av livskvalitet blir således snakk om hvorvidt individet er tilfreds med livet sitt. Definisjonen er svært bred og tar lite stilling, men så er det jo også et ord som livskvalitet vi snakker om.

Begrepet "helse" definerer WHO som:

" En tilstand av komplett fysisk, mental og sosial velvære, og ikke bare fravær av sykdom."

Skal man måle helse, må man med andre ord også ta hensyn til biopsykososiale faktorer, altså livskvalitet.

3.5.1.2 Livskvalitet som psykisk velvære

Siri Næss et al. har gitt ut en NOVA-rapport som heter *Livskvalitet som psykisk velvære*⁷. Her argumenteres det for at livskvalitet har å gjøre med enkeltpersoners psykiske velvære, det vil si følelsen eller opplevelsen av å ha det godt, av å ha en grunnstemning av glede. Slik definert blir livskvalitet en tilstand hos den enkelte. Definisjonen omfatter både kognitive og affektive opplevelser. Med kognitive opplevelser forstår jeg opplevelser som inneholder tanker og vurderinger: Er vi fornøyd med livet? Liker vi måten yrkes- og familieliv arter seg på? De affektive refererer til følelsesmessige tilstander: Er vi glade, engasjerte, snarere enn engstelige og nedstemte? Den eksplisitte definisjonen lyder:

"En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative."

Næss hevder videre at måling av livskvalitet som psykisk velvære kan gjøres med intervju, altså kvalitativ metode eller standardiserte spørreskjema som det også finnes mange av.

3.5.1.3 Kritikk av ovenfornevnte definisjon.

Torgeir Bruun Wyller kommer med kritikk av overfor nevnte definisjon på livskvalitet⁸. Han hevder at livskvalitet som begrepet blir brukt i den medisinske forskningen heller dreier seg om

"..en samlebetegnelse på fysisk funksjonsnivå og fravær av somatiske symptomer og legemiddelbivirkninger."

Han beklager denne utviklingen⁹, men hevder at vi ikke kan lukke øynene for det problemet som oppstår på grunn av denne diskrepansen. Wyller tenker seg tre mulige strategier:

"a) Man kan velge å se det som uproblematisk at én vitenskapelig term brukes i (minst) to helt ulike betydninger, som oftest uten at dette klargjøres. Det kan se ut til at Næss' holdning går i denne retningen, men hun begrunner ikke standpunktet. Det er for øvrig

denne praksisen jeg og andre har kritisert, ikke forskning på livskvalitet forstått som psykisk velvære.

b) Man kan slåss for at livskvalitet skal være å forstå som psykisk velvære og at andre definisjoner skal skrinlegges. Næss' artikkel leverer i og for seg gode argumenter for en slik holdning, men hun unnlater å trekke konklusjonen eksplisitt.

c) De som prioriterer begrepsmessig stringens fremfor et moteriktig vokabular kan slutte å bruke ordet "livskvalitet", og i stedet søke termer som mer presist beskriver det man vil studere. "Psykisk velvære" er en nærliggende alternativ term for det Næss studerer, mens andre studerer gangfunksjon, selvhjulpenhet på toalettet, smerter, kvalme, hoste eller hva det måtte være. Hvis Næss er av den oppfatning at alternativ c bør forkastes, ville det være av stor interesse å få vite hennes begrunnelse. ”

Wyller argumenterer for å skrinlegge hele begrepet livskvalitet og i stedet snakke om det aktuelle man vil studere. For eksempel psykisk velvære, gangfunksjon eller lungefunksjon.

3.5.2 ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health¹⁰

3.5.2.1 Bakgrunn og mål for utvikling av ICF

WHO startet i 1980 arbeidet med å utarbeide et klassifikasjons-system for å beskrive konsekvenser av helse og helserelaterte tilstander. Den første versjonen kom i 1980, og fikk navnet International Classification of Disability and Handicap, (ICIDH) (WHO 1980). Hovedmålet med dette var å medvirke til en felles forståelse av konsekvenser av ulike helsetilstander. Videre å danne et felles vitenskaplig grunnlag for forståelse av og forskning rundt helse og helserelaterte tilstander, å etablere et felles språk og kodesystem på tvers av land og profesjoner, og å kunne sammenligne data fra forskjellige land. ICD-10 er et annet parallelt klassifiseringssystem fra WHO som tar for seg diagnoser og er i bruk i det norske helsevesen i dag. Mens ICD-10 beskriver de biologiske tar ICF hensyn til de biopsykososiale aspektene ved menneskers helse.

3.5.2.2 Presentasjon av ICF

ICF er i dag altså det nye klassifiseringssystem som beskriver konsekvenser av helsetilstander. En norsk oversettelse ble presentert i Oslo 20. jan 2004. I ICF representeres den vertikale aksene av tre dimensjoner med ulike presiseringsnivå, mens hver enkelt dimensjon har en horisontal akse med elementer som skal ha samme presiseringsnivå. Et og samme element skal ikke kunne gjenfinnes flere steder. I de nye utgavene forsøker man å bruke nøytrale begrep som erstatter de gamle begrepene som var negativt ladde som i ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap). I tillegg kommer miljøfaktorene sterkere inn i ICF.

Anvendelsen av ICF i rehabilitering er kommentert under. Det kan uansett være greit å

nevne her i starten dette med felles forståelse av hvordan man ser på konsekvenser av helsetilstander når det gjelder forskning. Klassifikasjonen kan være et hjelpemiddel for forskeren for å klarlegge hva man ønsker å finne ut, det vil si på hvilket nivå i ICF-hierarkiet man ønsker å forske. I denne oppgaven fokuseres det som kjent på livskvalitet. Det kan i det følgende være vært å merke seg at ICF utelater dette begrepet. Dette understreker kompleksiteten av begrepet livskvalitet og hvilke problemer vi i denne oppgaven har møtt når det gjelder definisering. (Jfr kap om definisjoner på livskvalitet)

Her følger modellen i tabells form:

ICF	Del 1: Funksjon og funksjonsbegrensninger		Del 2: Kontekstuelle faktorer	
	Kroppsfunksjoner og strukturer	Aktivitet og deltagelse	Miljømessige faktorer	Personlige faktorer
Deler	Kroppsfunksjoner og strukturer	Livsområder (oppgaver, handlinger)	Ytre påvirkning på funksjon og funksjonsbegrensninger	Indre påvirkning på funksjon og funksjonsbegrensninger
Områder	Förändring i kroppsfunksjon (fysiologisk) Förändring i kroppstruktur (anatomisk)	Kapasitet (Utføre oppgaver i et standard miljø) Utførelse (Utføre oppgaver i et gitt miljø)	Fremme eller hindre påvirkning av holdninger, eller fra den fysiske eller sosiale verden	Påvirkning av en persons attributter
Positivt aspekt	Funksjonell og strukturell integritet	Aktiviteter Deltagelse	Fremmede faktorer	x
Negativt aspekt	Funksjonssvikt	Aktivitetsbegrensning Deltagelsesrestriksjon	Barriærer	x
	Funksjonsbegrensninger			

Tabell

Kroppsfunksjoner og strukturer (Body Functions & Structure) (kropps nivå) beskriver fysiske og psykologiske funksjoner i kroppslige systemer (body systems), og i organer og lemmer (body structures). *Funksjonssvikt* (impairment) betegner funksjonsnedsettelse i denne dimensjonen. Et eksempel på funksjonssvikt kan være nedsatt muskelkraft eller redusert bevegelighet.

Aktivitet (activity) (individ nivå) beskriver individets utførelse av en oppgave, aktivitet eller handling, mens *Deltagelse* (participation) (samfunns nivå) beskriver individets involvering i "livssituasjoner" og deltagelse i samfunnet. *Aktivitetsbegrensninger* (activity limitations) innebærer problemer med å utføre en eller flere aktiviteter, og *Deltagelsesrestriksjoner* (participation restrictions) er de problemene individet opplever i forhold til å kunne delta i den utstrekning og/eller på den måte hun eller han ønsker. Et eksempel på aktivitetsbegrensning kan være problemer med å gå. Dersom nedsatt

gangfunksjon fører til problemer med for eksempel å delta i arbeidslivet eller sosiale situasjoner på grunn av fysiske eller sosiale barrierer, sees dette som en form for deltagelsesrestriksjoner.

Det normale eller gjennomsnittelige beskriver normen, og avvik eller funksjonsnedsettelse forstås, beskrives og beregnes i forhold til det. Det ligger også implisitt i denne forståelsen at det å avgjøre hva som er normalt eller unormalt for kroppsfunksjoner og aktivitetsutførelse i hovedsak er en vurdering som utføres av helsearbeideren.

I ICF understrekes det imidlertid også at å ha en funksjonssvikt ikke nødvendigvis betyr at individet skal eller bør betraktes som sykt: *"impairments may be a part of an expression of a health condition, but do not necessarily indicate that a disease is present or that the individual should be regarded as sick"* (ibid.s.13). Helse og sykdom er dermed ikke gjensidig utelukkende fenomen. Man kan altså ha en sykdom eller funksjonssvikt, men allikevel oppleve seg som, eller vurderes som å være ved god helse. Dette samstemmer med WHO's definisjon på helse som nevnt over.

3.5.2.3 ICF anvendt i rehabilitering

Personer med behov for rehabilitering har varige skader eller sykdom med konsekvenser på activity- og participationnivå. Selve rehabiliteringsprosessen kan grovt deles inn i tre hovedfaser; utredning, utforming av mål og tiltak, og gjennomføring av tiltak. Rehabiliteringsprosessen er komplisert, med mange aktører, og mål og tiltak på flere nivåer. Dersom prosessen skal evalueres, må måling før og etter prosessen inngå.

I individuelle rehabiliteringsprosesser vil målene for prosessen styre tiltakene, og dermed også hva man evaluerer. Fordi ICF retter fokus mot aktiviteter, deltagelse og omgivelser er man avhengig av dialog med pasient og pårørende for å innhente nødvendig informasjon og sette opp realistiske mål. ICF kan dermed bidra til å sikre brukermedvirkning. ICF er også et nyttig verktøy for å kartlegge ressurser hos pasienten.

I tillegg til ovenfor nevnte bruksområde av ICF er det selvfølgelig også et poeng at en slik internasjonal modell skaper et felles begrepsapparat som fremmer samarbeid både på tvers av landegrensene, men ikke minst på tvers av profesjonsgrensene. Tverrfaglig samarbeid på BHSS er tidligere fremhevet.

3.6 Revmatisme generelt og om diagnosene i utvalget¹¹

Revmatisme stammer fra det greske ordet rhevma, som betyr strøm, og er en samlebetegnelse på en rekke forskjellige sykdommer som fortrinnsvis rammer bevegelsesorganene. Revmatisme beskriver en tilstand med smerter, stivhet og hevelse rundt om i kroppens muskler og ledd. Innen moderne medisin deler man generelt lidelsen inn i tre grupper: Betennelsesaktig revmatisme (f.eks. leddgikt og revmatisk feber),

degenerativ revmatisme, (f.eks. slitasje i ledd og ryggsøyle), og muskelrevmatisme (f.eks. fibromyalgi).

Revmatisme har på folkemunne blitt kalt for gikt, og felles for de over 200 diagnosene og sykdommene som finnes innenfor denne betegnelsen, er at man ikke kjenner til årsaken. Giktens gåte har forblitt uløst gjennom de tusener av år som mennesket har eksistert på kloden, i alle fall i den tid som vi i vår tid kan regne tilbake til. Forskere har gjort funn av ben som er tusener av år gamle, og som har de samme forandringer som man i dag kan se ved noen av de revmatiske sykdommer. Man kan derfor konkludere med at revmatismen er like gammel som mennesket selv, og alltid har vært til stede i alle samfunn og epoker. 20 % av befolkningen har revmatiske plager og de revmatiske lidelser omfatter over 200 forskjellige sykdommer og diagnoser, og har det til felles at de alle inkluderer smertefulle tilstander i bevegelsesapparatet. Revmatisme er utbredt, bare i Norge finnes det 300.000 nordmenn med diagnose, men man regner med at det muligens finnes så mye som ytterligere 500.000 nordmenn som har revmatisme i en eller annen form, men som ikke har fått stilt diagnose. WHO har anslått at ca. 20 % av landets befolkning før eller senere vil komme bort i en revmatisk plage. Uten at det finnes eksakte statistikker, vet man at fibromyalgi og artrose er blant de sykdommene innenfor revmatisme som utgjør de største pasientgruppene. Revmatoid artritt (RA) omfatter 1-2 % av befolkningen, og hvert år tilkommer det mellom 2-3000 nye tilfeller.

Av de pengene det norske samfunn årlig utbetaler til sykepenger, attføring og uføretrygd går 38 % til mennesker med sykdommer i muskel- og skjelletsystemet. Rundt 25 % av landets sykemeldte og uføretrygdede har revmatiske plager. Et annet fellestrekk for revmatiske sykdommer er at de rammer flere kvinner enn menn.

Innenfor hver sykdom finner man en stor variabel med tanke på grad av smerte, skade og funksjonsdyktighet. Noen pasienter har ikke større plager enn at de kan fungere nærmest normalt med tanke på arbeid og fritid, mens andre igjen er invalidisert og blitt helt uføre av revmatismen. Det er også vanlig at sykdommen er i forandring, gjerne med det som pasienter selv omtaler som gode og dårlige perioder. Man kan altså oppleve en forbedring av tilstanden, men også tilbakeslag og forverring.

3.6.1 Revmatoid artritt

Revmatoid artritt (RA) er en kronisk, inflammatorisk leddsykdom som fører til destruksjon av ledd. Årsakene er ukjente. RA angriper særlig perifere ledd og leddnært vev. Sykdommen er også forbundet med en rekke ekstraartikulære og systemiske fenomener. RA debuterer hyppigst mellom 40 og 70 år, medianalder for sykdomsdebut er ca. 60 år. Prevalensen for sikker sykdom synes å være 0,5-1 % av befolkningen

Kvinner rammes 3 ganger så ofte som menn. Årsinsidensen er i UK beregnet til 36/100.000 hos kvinner og 14/100.000 hos menn. Årsaken er multifaktoriell hos personer med genetisk disposisjon, men den genetiske komponenten er generelt ganske moderat. Synovialhinnen er utgangspunktet for leddinflammasjonen. En immunologisk respons mot et ukjent agens antas å gi dannelse av immunkomplekser som kan gjenfinnes i

synovialvevet og som leder til kronisk betennelse, synovitt. Det dannes et granulasjonsvev som kalles pannus, dette bryter ned leddbrusk, knokkelvev, sener og leddbånd og medfører invalidiserende skader i skjelettsystemet. Det er en viss genetisk disposisjon, og overhyppighet av vevstypen HLA-DR4 finnes hos pasienter med sikker diagnose. I normalbefolkningen finnes denne vevstypen hos ca. 20 %, mot 50 % hos pasienter med RA.

For å stille diagnosen RA, kreves minst 4 av følgende 7 kriterier:

- Morgenstivhet i minst en time, varighet minst 6 uker
- Hevelse i tre eller flere ledd, i minst 6 uker
- Hevelse i håndledd, MCP - eller PIP-ledd, varighet minst 6 uker
- Symmetrisk leddhevelse
- Subkutane revmatiske knuter
- Revmatoid faktor positiv
- Røntgenologiske artrittforandringer i håndskjelettet

Typisk for sykdommen er en symmetrisk involvering av ledd. Ledd i overekstremitetene er hyppigst involvert i tidlig stadium. Pasientene har ofte debutsymptomer fra de små ledd, som håndledd, fingerledd, særlig PIP - ledd og MCP - ledd. Smerter, hevelse og varme i disse leddene finnes ofte. Kjeveleddene kan også være tidlig affisert, og hos 1/3 av pasienten er også cervicalcolumna involvert.

Behandlingsmål:

- Symptom- og smertelindring
- Dempe sykdomsaktivitet
- Beskytte ledd, opprettholde bevegelighet og motvirke kontrakturer
- Tilstrebe optimalt funksjonsnivå
- Kontrollere og overvåke systemisk affeksjon
- Fysisk tilrettelegging av hjem og arbeidsplass

Behandlingen er preget av at etiologien er ukjent og at man ikke har kurativ behandling. En rekke medikamenter lindrer likevel smerten og demper sykdomsaktiviteten. En velger i dag å behandle RA raskt og aggressivt for å forsøke å bremse sykdommen i starten og gjøre funksjonstapet for pasienten så lite som mulig. Kombinasjoner av flere medikamenter er vist å virke bedre enn ett medikament alene.

Som regel søkes å kombinere medikamenter med ulik bivirkningsprofil, det kan da brukes lavere doser enn ved monoterapi. Behandlingen bør være tverrfaglig med team som består av lege, fysio- og ergoterapeut, sosionom og sykepleier. Fysioterapi er viktig for å styrke muskulatur rundt de affiserte leddene, noe som bl.a. er av stor betydning ved opptrening etter operative inngrep. Det kan være snakk om kontrakturprofylakse, bassengtrening virker både smertelindrende og muskelstyrkende, og bedrer kondisjonen, varme og isbehandling og elektrisk stimulering. Videre har en norsk studie¹² viste at trening førte til uendret eller lett reduksjon av selvrappertert smerte og leddømhet hos

pasienter med revmatoid artritt.

Pasienter med sikker diagnose vil i senere faser ha behov for oppfølging på spesialavdeling for vurdering av behandling, hjelpemiddelbehov, intensivt fysikalsk behandling og for vurdering av kirurgiske inngrep. Innleggelse på spesialavdeling er nødvendig ved oppblussing av sykdommen og for vurdering av behandlingen. I mindre plagsomme perioder trenger pasienten faste kontroller hos allmennlegen, som må ha god kjennskap til behandlingsprinsipper og andre hjelpetiltak, som trygdeytelser, ergoterapi, tekniske hjelpemidler.

3.6.2 Psoriasisartritt

Psoriasisartritt er en inflammatorisk leddsykdom assosiert med hudsykdommen psoriasis. 1-2 % av befolkningen har psoriasis, og ca 5-10 % av disse får psoriasisartritt. Vanligste debutalder er mellom 30 og 40 år. De vanligste manifestasjonene er asymmetriske artritter (40-50 %), som er like vanlig hos menn og kvinner, symmetriske artritter (20-30 %), forekommer oftere hos kvinner enn menn og spondylitt/sacroiliitt (20-30 %), som er vanligere hos menn. Juvenil psoriatartritt forekommer hos 2-4 % av barn med kronisk artritt, hyppigst er asymmetriske artritter.

Etiologi og patogenese er ukjent. Disponerende faktorer er genetiske faktorer og miljøfaktorer. Psoriasisartritt utvikles oftest over lengre tid med hevelse, ømhet og bevegelsesinnskrenkning i de angrepne leddene. Sykdommen kan arte seg på ulike måter og i ulike kombinasjoner.

Behandlingsmål:

- Symptom og smerte lindring
- Dempe sykdomsaktivitet
- Tilstrebe optimalt funksjonsnivå

Generelt om behandlingen kan sies at smerte, hevelse og bevegelsesinnskrenkning er behandlingsindikasjonene ved psoriasisartritt. Som regel er det en viss samvariasjon mellom hudaffeksjon og leddkomponenten, og effektiv behandling av det ene vil som regel virke gunstig på det andre. Medikamenter som NSAIDs er som regel alltid aktuelt i behandlingen. Foruten dette kan det være aktuelt med fysioterapi, ergoterapi, lysbehandling, og kirurgi.

3.6.3 Morbus Bechterew

Kalles også ankyloserende spondylitt og er en inflammatorisk tilstand som affiserer hovedsakelig ryggskjelett, men også ledd og ekstraartikulære strukturer. Forekomsten er på omtrent 0,5-1 % i befolkningen. Sykdommen debuterer vanligvis mellom 18 og 40 års alder. Den er hyppigere hos menn enn kvinner. Etiologi og patogenese er ukjent, men de disponerende faktorene er assosiasjon med vevstypeantigenet HLA-B27 samt assosiasjon med inflammatorisk tarmsykdom.

Det finnes flere sett diagnostiske kriterier for sykdommen. Mest brukt er de modifiserte "New York-kriteriene" fra American College of Rheumatology fra 1984:

- Redusert bevegelighet i lumbalkolumna i alle tre plan - ventralfleksjon, lateralfleksjon og ekstensjon
- Tidligere eller nåværende tegn på inflammatorisk betingede rygg smerter, dvs. debut < 40 års alder, gradvis snikende debut, varighet i mer enn 3 mnd., morgenstivhet og bedring ved aktivitet
- Redusert toraks-utvidelse til 2,5 cm eller mindre, målt i nivå med fjerde interkostalrom - korrigert for alder og kjønn
- Røntgenologisk artritt i ileosakralleddene, noe som kan medføre betydelige praktisk kliniske problemer da disse funnene først viser seg lang tid etter symptomdebut

I forhold til andre artritter er sykdommen mer preget av stivhet enn av smerter og hevelse. Det er vanligere med affeksjon av store ledd enn av små ledd. Sykdommen kan enkelte ganger være preget av allmennsymptomer som vekttap, nedsatt appetitt, generell sykdomsfølelse, tretthet, feber og nattlig svette. Lave rygg smerter er hovedsymptom hos vel 80 % av pasientene. Typisk er mye smerter og stivhet om morgenen, med avtagende plager utover dagen, i motsetning til belastningsrelaterte rygg smerter. Nattsmerter gjør at pasienten må opp av sengen for å bevege seg. Smerteperiodene varer ofte lengre enn ved belastningssmerter, som regel mer enn tre måneder. Smertene kan spre seg til torakalkolumna og brystkassen, noe som medfører stivhet og pustevansker. Hos ca 1/3 utvikles artritter i hofteleddene, og ofte er også skuldrene affisert. Mange har hyppige senefestebetennelser, særlig i hælsen på grunn av inflammasjon i plantarfasciefestet.

Behandlingsmål

- Symptomlindring
- Opprettholde og tilstrebe maksimal funksjon og god kroppsholdning

Det finnes ingen kurativ behandling for tilstanden, men mange har god effekt av egenbehandling. Slik behandling bør igangsettes og overvåkes med jevnlig kontakt med lege og fysioterapeut. Aktivitet er første bud i egenbehandlingen for å minske risikoen for stivhet i ryggen og kyfosing. anbefalte aktiviteter er varm dusj om morgenen før ryggøvelser. Daglige øvelser og trening for å strekke ut ryggen og øke bevegeligheten. Svømmetrening i oppvarmet basseng virker gunstig. Pasientene bør helst ha et fysisk aktivt yrke med varierte arbeidsstillinger. Røykestopp er viktig spesielt med tanke på lungefunksjon. Medikamentell behandling med NSAIDs er oftest aktuelt mot smerter. Fysikalsk behandling og opphold på kurbad og rekonvalesent hjem kan være nyttig som intensivt opptrening, kanskje spesielt bassentrening. Behandlingsreiser til utlandet kan også være nyttige. Kirurgi er en sjelden gang aktuelt ved kraftig deformering i ryggøylen med kyfosing.

3.6.4 Cox artrose

Artrose eller slitasjegikt er degenerative forandringer i leddet. Artrose forekommer hyppigst i hofteleddet; cox artrose. Symptomgivende primær artrose angis i den hvite befolkning over 55 år å være ca. 1,6 %, og den øker sterkt med alderen 19. Røntgenologisk kan man finne artrosetegn hos 6-85 %. Få av disse er symptomatiske, men 90 % av pasienter over 65 år som klager over hoftesmerter, viser seg har artrose i hofteleddet. Årlig settes det nå inn ca. 6 500 hofteproteser i Norge, og av disse er 15% reoperasjoner.

Artroseforandringer kommer som resultat av lenge tids slitasje mot brusken i leddflatene. Det er påvist at synovia skiller ut proteintransmittorer som stimulerer kondrocyttene til produksjon av et proteindegraderende enzym. Synovitt-tilstander står derfor sentralt i artrose-patogenesen. Det er mulig at arvelige faktorer er av betydning for utvikling av sykdommen. Disponerende faktorer er blant annet overvekt, alder, leddflateinkongruens av ulike årsaker som f.eks leddinflammasjon: revmatoid artritt, psoriasis artritt, Mb Bekhterev. Diagnosen stilles stort sett klinisk støttet av røntgenfunn. Det er ikke nødvendigvis samsvar mellom klinikk og røntgenfunn, i så fall er klinikken avgjørende.

Sykehistorien preges av gradvis utvikling av smerter lokalisert i lysken og fortil og lateralt på låret, ofte strålende ned mot kneet. Typisk er startsmarter som forsvinner etter noe gange, men som kommer tilbake etter en stunds belastning. Hvile- og nattesmerter utvikles gradvis. Ved nattesmerter er tilstanden langtkommen. Gangevnen påvirkes med nedsatt distanse, behov for stokk og halting.

Behandlingsmål

- Kontrollere smerter og andre plager
- Bedre funksjonsnivået

En helhetsvurdering må alltid foretas og valg av behandling må vurderes i forhold til pasientens generelle helsetilstand. Dette er ofte eldre mennesker med tilleggsplager. Enkle tiltak som aerobisk trening, styrking av muskulatur og stimulering til fysisk aktivitet er sannsynligvis like effektivt som medikamentell behandling. Standardbehandlingen ved invalidiserende artrose hos dem over 50 år er innsetting av hofteprotese. Vektreduksjon er viktig, ikke minst forut for en ev. operasjon med innsetting av protese. Det er også viktig å unngå langvarig stående arbeid, tunge løft og bæring. Det er en fordel å ligge på magen eller på siden med pute mellom beina for å unngå kontrakturer. Fysisk aktivitet i form av sykling eller svømming er ansett å være bra. Medikamentell behandling er ofte aktuelt mot smerter. Fysioterapi er aktuelt. Målene er ergonomi og styrking av leddnær muskulatur. Treningsterapi fører sannsynligvis til redusert smerte og øket funksjonsnivå¹³. Kirurgisk behandling innebærer protesekirurgi.

4. Metode

4.1. Metodevalg

Ved valg av metode er det mange spørsmål som melder seg. Det første og kanskje viktigste spørsmålet: Hva er man ute etter å beskrive? Og det neste spørsmålet, som la vel så store føringer på vårt valg av metode: Hva er praktisk mulig? Vi hadde en måned til rådighet ved senteret, og fant ut at vi gjerne ville se på effekt av oppholdet når det gjelder livskvalitet.

Å gjøre en kvantitativ studie ville for det første kreve et mye større utvalg enn det vi hadde til rådighet. Ikke minst ville dette være problematisk i forhold til at brukerne har svært forskjellige diagnoser og funksjonsnivå. Det ville dermed tatt betydelig mye lengre tid før en gruppe personer med en bestemt diagnose og et bestemt funksjonsnivå kunne undersøkes. Vi var redde for å miste nyanser ved å benytte kvantitative metoder. Begrepet livskvalitet er fra før dårlig definert, og vi ville nå det som var viktig i livene til pasientene; noe som kunne tenkes å ikke være dekket av et spørreskjema.

Da vi valgte kvalitativ metode med fokus på dybdeintervju, måtte vi gi tapt noe av muligheten til å sammenligne og generalisere. I tillegg vanskeliggjøres fremstillingen av resultatet – det finnes ingen greie tabeller som ”teller” sitater eller mening. I tillegg til intervju har vi deltatt i det meste av treningen til teamet, og dermed blitt bedre kjent med informantene. Vår tilnærming med deltakelse i treningen i tillegg til dybdeintervjuer gjorde at vi i tillegg ble bedre kjent med informantene, og flere av dem meddelte at dette bidro til at de åpnet seg mer. For en fyldigere beskrivelse av intervjumetoden, vises det til resultatdelen og til vedlegget ”intervjuguide”.

4.2. Kvalitativ metode - om metoden generelt¹⁴

Det finnes flere varianter av kvalitativ metode. Vanligvis deler man i to typer: Observasjon og dybdeintervju. I tillegg finnes diverse kombinasjoner av disse¹⁵. Metoden egner seg spesielt for problemstillinger som er vanskelige å fremstille ved tall og sammensatte problemstillinger som krever større dybde for å kunne trekke konklusjoner¹⁶. Mer vesentlig enn å komme fram til en tallstørrelse, kan det være å påpeke temaer som er viktige for problemstillingen. Når det gjelder utvalget, skal det ikke være tilfeldig, men målrettet for å få med interessante informanter.

Svakhetene ved metoden er at man, nettopp på grunn av de sammensatte dype problemstillingene, ikke kan generalisere i samme grad. Det er heller ikke mulig å direkte sammenligne resultater. Styrken ligger i dybden. Ved å undersøke kvaliteten i et fenomen, kan man fange opp og nyansere der kvantitativ metode bare teller. Man kan også komme fram til nye hypoteser, og dermed legge grunnlaget for eventuelle kvantitative forsøk. Målene for kvalitativ metode kan være å finne noen allmenne

sannheter, gjerne i form av hypoteser.

4.3. Databehandlingen spesielt for vår oppgave

4.3.1. Forskningsprotokoll

Til starthjelp i forskningsarbeidet brukte vi en forskningsprotokoll.¹⁷ (Se vedlegg.) Denne konkretiserte oppgavene våre og satte tidsfrister.

4.3.2. Om intervjuene

Det ble brukt en intervjuguide (se vedlegg) bestående av stikkord og kjernespmåål som ble stilt til alle. Vi byttet på å intervju og være observatør. Intervjuene ble tatt opp på bånd.

4.3.3. Transkribering

I transkripsjonsarbeidet har vi lagt vekt på å få frem meningsinnholdet. Muntlig språk, direkte utskrevet fremstår gjerne litt klønete, fordummende og kan være tungt å sette seg inn i. Likevel har vi etterstrevet å formidle alt som er sagt i transkripsjonen.

4.3.4. Sitatsamling

Ut fra de ferdigtranskriberte intervjuene har vi trukket frem sitater som ut ifra helheten i intervjuene sier viktige ting. Disse har vi satt temamerkelapper på, og videre lagt nye sitater inn under hvert tema. Sitatene ble merket med hvilket intervju de tilhørte og hvor i intervjuet (se kapittel 5.1.). Vi samlet så sitater fra alle intervjuene tema for tema.

4.3.5. Tolkning meningsinnholdet

Tolkningen av kjerneinnholdet gjøres ved hjelp av sitater som omhandler temaer som ofte omtales, eller som av andre årsaker er fremstår som spesielt viktige. Her er det viktig å ivareta helheten i intervjuene, kombinert med det inntrykket vi har av informantene fra treningen. Fremstillingen gjøres ved å beskrive de viktige temaene, ofte eksemplifisert og utdypet ved hjelp av sitater. Først har vi vektlagt den enkelte informants forhold til hvert enkelt tema. Deretter har vi forsøkt å dra ut viktigste lærdom fra hver enkelt informant, og til sist sammenlignet informantene på det enkelte tema. Se kapittel 5.2 og 5.3.

4.3.6. Feilkilder

Når man bruker kvalitativ metode må man alltid ta høyde for påvirkning mellom intervjuer og informant. Men utvalget bestreber seg ikke på å være tilfeldig eller objektivt – det viktigste er å finne interessante temaer. En klar feilkilde blir dermed tolkningen. Her har vi samvittighetsfullt ut fra intervjuene og vår kjennskap til informantene forsøkt å

komme frem til den mest korrekte tolkningen. Men våre egne holdninger påvirker utfallet av denne tolkningen. Vår utdannelse er et redskap i tolkningen, men den er også en retningsviser i tolkningsarbeidet. Trolig ville en representant for et annet fagfelt eller en person uten faglig bakgrunn tolke noe annerledes.

4.4. Populasjon og utvalg

Vi valgte å jobbe med en sammensatt gruppe, der det hovedsakelig var revmatikere. Inklusjonskriteriet vårt var at vedkommende hadde en revmatisk lidelse som vesentlig plage. Gruppen bestod totalt av ni personer, og av disse gav fire positivt tilsagn etter å ha blitt informert (se vedlegg) og spurt. Disse bestod av 1 kvinne og 3 menn.

For å gjøre leseren bedre kjent med informantene våre, har vi klipt ut noen journalopplysninger som beskriver informantenes situasjon både fysisk og på andre måter.

Informant: A

Alder: 56
Kjønn: Mann
Yrke/trygd: Medeier i firma 50 %. Rehabilitering 50 %.
Sivilstand: Skilt, to voksne barn.
Diagnoser: Mb. Bechterew diagnostisert våren 2000. Pustulosis palmoplantaris.
Leddfunksjon og bevegelighet:
Uke 1: BASMI-score: 4, Uke 4: BASMI-score: 3 (Funksjonstest for Bechterewpasienter)
Medisiner: Dermovat salve 0,05 %.
Dermovat oppløsning 0,05 %.
Arthrotec tabletter.
Zyrtec 10 mg ved ridning.
Imovane ved behov.
Målsetninger for oppholdet:
Komme i bedre fysisk og psykisk form, bedre bevegelighet. Bedre kondisjon og styrke.
Aktiviteter under oppholdet:
Basseng, fysioterapi, turgåing, ski, gym, luftgevær, bordtennis.
Utbytte: Moderat. Ble syk i jula. Psoriasis under føttene begrenset aktivitetene.
Oppfølging: Fast treningsprogram ved diakonhjemmet de 3 månedene etter oppholdet.

Informant: B

Alder: 52
Kjønn: Kvinne
Yrke/trygd: Jobber 100 % som lærer i ungdomsskolen.
Sivilstand: Gift, to voksne barn.

Diagnoser: Kneleddsartrose bilateralt. Sequele etter korsryggsfraktur 1979. Degenerative forandringer i cervicalcolumna. Artrose i hofterledd.

Leddfunksjon og bevegelighet:
Nakke: Normal bevegelighet, ingen smerter. Skuldre: God bevegelighet, men smerter ved maksimal fleksjon høy side. L1 og L3 prominerer, ingen palpasjonssmerter. Hofter: Innskrenket innadrotasjon høy side, diffuse smerter over høy hofterledd. Knær: Diffuse smerter rundt begge knær.

Medisiner: Celebra tabletter 200 mg, inntil 2 tabletter daglig.
Paracet ved behov

Målsetninger for oppholdet:
Ønsker å trene opp kroppen og redusere smertene i alle deler av kroppen. Bli introdusert for nye aktiviteter som hun kan fortsette med hjemme. Ønsker å se helhet i forhold til kroppen. Ønsker å gå noe ned i vekt.

Aktiviteter under oppholdet:
Basseng, fysioterapi, ergometersykling, gym, langrenn.

Utbytte: Veldig fornøyd med oppholdet. Synes hun har fått trent opp hofter og rygg, men ikke knærne. Oppgir 30-40% smertereduksjon i ryggen. Synes også smertene i hoftene er mindre, gangfunksjonen er bedre. Begynt å gå med staver, og blitt glad i å bruke svømme/bruke basseng som treningsarena.

Oppfølging: Fortsette å bruke staver når hun går tur. Vil anskaffe bedre/lettere skiutstyr. Ønsker å bruke lokalt basseng 2 ganger i uken, samt gå på ski 2-3 ganger i uken. Får med rekvisisjon til fysikalsk behandling.

Informant: C

Alder: 58

Kjønn: Mann

Yrke/trygd: Uføretrygdet siden andre hjerteinfarkt i 1996(?).

Sivilstand: Gift, to voksne barn.

Diagnoser: Følgetilstand etter hjerneinfarkt (restlammelse og nevrologiske smerter). Leddlidelse ved psoriasis. Hypertensjon. Koronar hjertesykdom (tidl. angina, nå kompensert svikt). Nefrosclerose. Inflammatorisk tarmsykdom.

Leddfunksjon og bevegelighet:
Hender: Nedsatt bevegelighet. Skuldre: Nedsatt bevegelighet i høy. Hofter: Innskrenket bevegelighet, ingen kontrakturer. Gange: Går ustøtt, bredbenet, faller mot høy. Gangtest (ca 160 m): Uke 1: 3 min 30 s. Uke 4: 2 min 21 s.

Medisiner: Carduran tabletter 8 mg, 1 tablett daglig
Lipitor tabletter 10 mg, 1 tablett daglig
Tenormin tabletter 100 mg, 1 tablett daglig
Zestoretic tabletter 20 mg, 1 tablett daglig
Albyl E tabletter 160 mg, 1 tablett daglig
Folinsyre tabletter 1 mg, 1 tablett daglig
Lasix retard tabletter 60 mg, 1 tablett mandag, onsdag. og fr.
Methotrexat tabletter 2,5 mg, 6 tabletter hver onsdag

Nitroglyserin tabletter/spray v/behov
Sarotex tabletter 25 mg, vesp.

Målsetninger for oppholdet:

Lære å gå igjen uten krykker.

Aktiviteter under oppholdet:

Basseng, fysioterapi, ergometersykling, gym, turgåing m/u spark/krykker

Utbytte: Godt utbytte. Betydelig bedring på gangtest. Bedre balanse.

Oppfølging: Fysioterapi hjemme.

Informant: D

Alder: 42

Kjønn: Mann

Yrke/trygd: Sykemeldt siste året. Attført til kontorjobb, 50 % stilling på sentralbord, 50 % stilling som kontormedarbeider i helse – og sosialetaten. Nylig fått avslag på søknad om 50 % uføretrygd. Tidligere kjøkkensjef.

Sivilstand: Gift, to barn.

Diagnoser: Revmatoid artritt fra 1994. Diabetes mellitus og hyperkolesterolemi fra 1997.

Leddfunksjon og bevegelighet:

Generelt innskrenket bevegelighet i ryggen. Noe redusert grepsfunksjon i begge hender. Innskrenket abduksjon i ve hofte, ellers normal leddbevegelighet. Ingen aktiv artritt.

Medisiner:

Salazopyrin 1000 mg x 2

Metothrexate tabletter 2,5 mg x 4 på onsdager

Folsyre tabletter 1mg 1 tabletter daglig unntatt onsdag og torsdag

Indocid kapsler 25 mg x 2

Pravachol 40 mg x 1

Insulin Humulin 20 IE kveld

Insulin Humalog ved behov

Paralgin Forte 1-2 tabletter x 4

Vallergan 30 mg vesp ved behov.

Målsetninger for oppholdet:

Gjennom allsidig treningsaktivitet oppnå smertereduksjon og reduksjon i forbruk av B-preparat.

Aktiviteter under oppholdet:

Svømming, fysioterapi, ski, gym.

Utbytte: Moderat. Klart å kutte ut PF, men fått mye smerter, noe som har begrenset aktiviteten en del.

Oppfølging: Prøve å fortsette med en del øvelser som han har lært av fysioterapeut her. Skal i basseng to ganger i uka. Jobber videre, selv med de sosiale problemene sine, samt avhengighetsproblemet.

5. Resultater og diskusjon

5.1. Tema

Under gjennomgangen av intervjuene fant vi frem sentrale sitater som vi samlet under diverse temaer. Etter en del sammenslåinger ble disse de endelige temaene: Familie og sosialt nettverk, sykdommen, arbeid og økonomi, psykisk helse og selvbilde, smertene, smertestillende og erfaringer med rusmiddel, informantenes beskrivelser av ”livskvalitet”, forrige opphold, forventninger og mål, fellesskapet og møtet med andre handikappede, trening og interesser, og langtidseffekten og målsetninger videre.

Rekkefølgen av kategoriene skal forsøksvis utgjøre en gradvis overgang fra introduksjon til hver informant, via en tilnærming til kjernen i livskvalitet for hver enkelt, til langtidseffekter, fremtidsvisjoner og målsetninger. Temaene er bare en konstruksjon for å lette tolkningsarbeidet. Selvsagt er det ofte slik at forhold innenfor et av temaene påvirker forhold innenfor et annet. Det finnes ingen snarveier for hurtig innsikt i resultatdelen. Leseren bør gå gjennom resultatene fra alle de ulike temaene i tillegg til diskusjonen. Man vil likevel finne en kortversjon av resultatene i kapittel 5.3.

For å underbygge og eksemplifisere vår tolkning, har vi tatt med en del sentrale sitater fra intervjuene. Disse har referanse til hvilken informant som sier noe, til hvilket intervju det var med informanten (bare ett intervju med informant B) og hvilket linjenummer i transkripsjonen sitatet er hentet fra. Eksempel: *D2, 212-214* betyr andre intervju med informant D, linje 212-214.

5.2. Tolkning av de ulike tema

5.2.1. Familie og sosialt nettverk

Informant A:

Informanten er skilt, og har to sønner. Kontakten med sønnene betyr mest for ham nå, men han har et godt forhold til ekskona, og de feirer jul sammen.

Informanten har nylig hatt en tapsopplevelse i nær vennekrets:

Sitat: A1, 626-632

A: Bestekompisen min han døde bare for noen måneder siden av benmargskreft, og det var lissom dem jeg hadde mest kontakt med, han og kona.

G: Ja det må være rart.

A: Ja det var jævlig. I fjor sommer var jeg hos en kompis som bor på Vålerenga med svær have med lysthus og sånn. Det har vi alltid party i på sommeren. Da sovna han i stolen og gikk etterpå til legen. Så gikk det et halvt år, så var han borte.

3 mnd etter oppholdet er det ingen forandring familieforholdene eller på det sosiale planet.

Informant B:

Hun er lykkelig gift, og har 2 barn. Familie og fellesskapsopplevelser med venner er ting hun setter høyt, og som kommer inn i hennes begrep om livskvalitet.

Sitat: B, 126-133

B: Det jeg ser lyst på, er at jeg har masse opplevelser i livet mitt og mye folk rundt meg og så mye meningsfylt å leve for. To flotte barn. Og jeg lever i et ekteskap der jeg har det bedre nå enn for 10 år siden, eller da vi starta, hehehe.

K: Ja

G: Så det kan hende at det blir bedre.

B: Det kan det, så vi har i hvert fall jobba bra med det, da. Så da vi ble mer voksner og fant ut at vi ikke kunne dekke hverandres behov helt ut, så fant vi ut at vi skulle gi hverandre friheten til å komme inspirert tilbake og få dekket dem på andre måter. Og så har vi mye felles som vi er interessert i begge to, blant annet skigåing, turliv, bridge, god mat, det å ha folk rundt oss, det å stelle i stand for andre.

Familien, med ektemann og barn er blant de faktorene hun definerer seg selv ut ifra. Hun er stolt over at det har fungert.

Informant C:

Han er gift, og har god kontakt med de to voksne barna. Kona er viktig støttespiller når det butter imot. Han har humor om hvordan og hvorfor ekteskapet henger sammen. Han har også en kameratgjeng som stiller opp når det trengs.

Sitat: C1, 588-593

K: ... samlivet og ekteskapet...

C: Det er helt all right.

K: Det går bra?

C: Ja.

K: Det slit det ikkje når...

C: Det har blitt bedre, for jeg har mista stemmen, hehe, så jeg kan ikke (...) Hehehe.

Andre mer konkrete mestringsstrategier kan være å ordne hverdagen som informanten her beskriver. For å komme i gang med meningsfylt aktivitet står han opp for å kjøre kona til jobb.

Sitat: C2, 229-234

C: Vi har en slik ordning, at for at jeg skal få en sånn noen lunde vettug dag, så står jeg opp og kjører kona på jobben. Så jeg kommer i gang. For det er veldig lett å bli liggende der oppe og bare sove. Og viss du våkner, og legger deg til igjen – den søvnen som kommer da, er helt forferdelig.

Informant D:

Informanten er gift og har to små barn. I det daglige har han mye av ansvaret for barna, siden han har gått hjemme, har vært sykemeldt og nå har han startet i en nattevaktjobb. Han klarer det godt, men synes det blir tungt av og til. Han synes det er litt lett å synes synd på seg selv når man sitter hjemme. I tillegg blir han minnet på sykerollen av familien. På den andre siden er en del av de sunne aktivitetene han driver med bundet opp til samvær med familien, for eksempel planene om å dra på fisketur med barna. Han er godt fornøyd med sitt sosiale nettverk, men opplever til tider at han ikke har krefter nok til å delta på alt. Dette møter han forståelse for i venneflokken.

5.2.2. Sykdommen

Informant A:

Informant A har problemer med den daglige funksjonen på grunn av sykdommen. Likevel er jobben veldig viktig for ham. Aktiv sykemelding reflekterer at han har vekslende funksjon, i tillegg til at han er motivert for å jobbe.

Sitat: A1, 361-365

A: ... men i fjor sommer da fikk jeg et sånt voldsomt psoriasisutslett under beina, og jeg hadde store planer og å starte opp på Bøler bad, for der er det 28 grader i vannet, akkurat som her...

G: Akkurat, ja.

A: ... men det var så stygt at jeg hadde ikke lyst til å gå rundt med det på et offentlig bad.

Annen sykdom hindrer fysisk utfoldelse. Utslettet på beina gjør mye med selvbilde hos en som har vært til avrusning for benzodiazepiner, og som knapt har bevegelse i nakke og rygg. Informanten frykter den økte risikoen for komplikasjoner sykdommen medfører. Ikke bare sykdomsutviklingen i seg selv.

Selv om han merker at trening er godt for helsa, opplever han at han ikke har tid å sette av til det. Helse er for informanten en kombinasjon mellom det å kunne mestre og å ha overskudd til ting man har lyst til å gjøre.

Sitat: A1, 456-459

G: Hva er "helse" for deg?

A: Nei... det er jo å kunne mestre ting som du har lyst til å gjøre og at du kan være... altså, god helse gir bedre overskudd da, og god fysisk form gir også bedre overskudd.

Sitat: A1, 428-432

G: Du har nevnt at du har fått diagnosen Bechterew i 99...

A: Ja.

G: ... og så har du psoriasis, og litt dårlig lungefunksjon. Synes du selv at du har god eller dårlig helse?

A: Litt under middels men det er ikke sånn at jeg føler at til daglig... altså jeg blir jo fort sliten men... Jeg kunne fått 100 % uførhet men det vil jeg ikke for da hadde jeg kjedet meg i hjel. Jeg trivs med den jobben jeg har og... Nei jeg synes ikke noe synd på meg selv, det gjør jeg ikke!

Informantens helse er altså redusert, men hans selvverderte helse er bare litt under middels. Han synes ikke synd på seg selv, og vil jobbe for å ikke kjede seg.

For å illustrere hvilke ting han ønsker å mestre i hverdagen, forteller han en historie om et ”kortisonkick” i forbindelse med en iridocyclitt.

Sitat: A1, 463-481

G: Hva slags ting er det du snakker om å mestre?

A: Løfting av tunge ting og, ... jeg fikk jo høsten 2001 vondt på det ene øyet, det gjorde skikkelig vondt og jeg blei verre og verre ut over helga. Så begynte jeg å se dårligere og dårligere også på mandag sa tannlegen at jeg måtte komme meg til en øyelege så ringte jeg til øyelegen, men denne tok ikke imot nye pasienter. Så ringte jeg til ABC-synssenter, og der fikk jeg time dagen etterpå. Og når jeg kom ned der var det riktignok en lege fra Libanon, men han snakka jo norsk. Han sa jeg hadde regnbuehinnebetennelse. Og det er noe som vanligvis følger Bechterew'en.

G: Hm.

A: Da hadde jeg ikke mer enn 30% syn igjen på venstre øyet. Da var han bekymra. Jeg blei satt på dråper og kortisontabletter, men da fikk jeg helt sånn energikikk! Vi hadde lagt sånn laminat på jobben, så da pusset jeg liksågodt opp hele hjemme også, holdt på til kl 5 om morran, da var gulvet lagt. Jeg pussa opp hele huset, tror ikke jeg sov mer enn et par timer den natta.

G: Sier du det?

A: Jeg kunne ikke sitte i ro, jeg bare jobba, jeg mangla vel en liten list i stuetaket og litt maling, så da jeg var ferdig med kortisonkuren spurte jeg legen om å få en til så jeg kunne pusse opp 2. et også! Men det er jo ikke helt bra med en sånn kortisonkur, med bivirkninger og, men jeg hadde ingen, utenom den energien da.

Videre forteller informanten at helsesituasjonen gjør hverdagen tyngre, det er tyngre å motivere seg, og han må kjempe mer. Men personligheten hans gjør at han prøver å overvinne redusert motivasjon.

Sitat: A1, 508-510

G: Hender det at du tenker slik at du får dårlig motivasjon for å gjøre aktiviteter?

A: Ja, den lungekapasiteten gjør at jeg tenker på at æsj, nei det orker jeg ikke, men jeg prøver å overvinne det da!

Han er også bekymret for hvilke behandlingsalternativ som gjenstår. Har ikke lyst til å bruke cellegift. Det kommer også frem pilleskepsis igjen – som under temaet ”smertene, smertestillende og forholdet til rusmiddel”. Han ønsker å prøve ting som han ser på som mer ufarlig først. Han er også bevisst på tidligere alkoholmissbruk i forhold til leverfunksjon, og leverfunksjonen i forhold til cellegift.

Han opplever det også slik at flere sykdommer sammen er tyngre enn summen av hver enkelt. Ved andre intervju har han fått diagnostisert hypertensjon, og mener at dette påvirker pusten. Føler han seg kanskje sykere pga diagnosen?

Informant B:

For informanten har tapet av fysisk helse ført til redusert livsutfoldelse, noe som for henne er forbundet med sorg. En tidligere entusiasme for håndball er byttet ut med unnvikelsesadferd.

Sitat: B1, 22-26

B: Fordi jeg har vært veldig aktiv og interessert i veldig mye, men livet mitt har vært på håndballbanen. Men jeg måtte gi opp det for ca. 12 år siden – da fikk jeg kniven på strupen. Da måtte jeg bare gi meg. Og etter det har jeg følt at jeg har mistet kontroll på kroppen min, jeg har lagt på meg. Jeg føler at jeg nesten ikke kan heie på en håndballkamp en gang, for jeg føler en slik sorgprosess.

Følgende sitat er viktig. På spørsmål om egen helse kommer hun spontant innom en rekke forhold som spiller inn på livskvalitet. Aspekter som fysisk helse og funksjon problematiseres. Informanten drøfter kvalitet fremfor kvantitet når det gjelder leveår, og trekker frem flere tema og variabler som opplevelser, opplevelse av mening, familie og ektefelle. Videre viser dette sitatet en type av mestringsstrategi i måten hun henter seg inn emosjonelt ved å bruke humor.

Sitat: B-123-133

K: Korleis vil du beskrive di eiga helse?

B: (Begynner å gråte.) Pr nå føler jeg at det egentlig er en god del ting som man må ta stilling til hele tiden. Jeg synes det er kjempetøft. For jeg er 52 år, og de plagene jeg har, de er bare shit! Det er ikke noe problem for meg å skifte ut hofte. Men utifra det med ryggen... Hvis jeg blir liggende på et sykehus – hvor skal jeg ligge hen? Og ryggen min ligger egentlig sånn (viser). Så føler jeg at jeg lever hektisk og fullverdig. Jeg har ikke noe mål om å bli 80 altså, jeg vil heller leve til jeg er 60 og ha fått med meg det jeg skal, jeg. For kroppen min holder ikke til 80, den – snufs! Jeg tenker på den kista de skal tømme etter jeg har blitt kremert, det er bare metall, hehe, både hofter og knær... Så jeg vil ikke si jeg ser så veldig lyst på det. (Slutter å gråte) Det jeg ser lyst på, er at jeg har masse opplevelser i livet mitt og mye folk rundt meg og så mye meningsfylt å leve for. To flotte barn. Og

jeg lever i et ekteskap der jeg har det bedre nå enn for 10 år siden, eller da vi starta, hehehe.

Informant C:

Han har en lang liste med sykdommer, og kjenner den godt selv. Å være uføretrygdet er en del av identiteten hans. Kanskje har sykdommene tatt plassen til yrket?

Sitat: C1, 15-19

C: Ja, du kan si jeg er (snufs) åtteogfemti år, fikk hjerteinfarkt når jeg var 50 år, hatt to hjerteinfarkt, eeh, hjerteblokka tre ganger, pluss at jeg har leddgikt i alle ledd. Hofteoperert en gang, skal opereres i arm – høyre, venstre og antageligvis hofte på venstre side også. Så jeg har fått det i alle ledda, da, så jeg er revmatiker. Yrke har jeg ikke lenger, uføretrygda.

Så beskriver han detaljert hvordan det er å oppleve akutt sykdom:

Sitat: C1, 265-273

C: ...Det husker jeg sjøl også, at da hang jeg ganske tynt an, altså. For da lurte jeg på hvor det blir av det lyset som alle snakker om, (lystig stemme med latter) for det kom ikke noe lys. Men jeg følte på meg sjøl at det var ganske ille altså.

K: Blei du redd etter det?

C: Jeg ble vel ikke redd, for jeg hadde prøvd dette en gang før, men den måten det skjedde på... Det jeg ikke liker ved det: Når du får et ordentlig infarkt – så gjør det så sabla vondt! Den der svære kloa, (illustrerer) som kommer her og klemmer! Den synes jeg ikke er noe god, altså.

For å distansere seg fra alvoret bruker han mellom annet humor. Han har også en detaljert beskrivelse av et slag. Sammenlignet med infarkt, som han har erfaring med, er det veldig skremmende å oppleve noe slikt, ukontrollert. Kontroll gir med andre ord mestring.

Sitat: C1, 413-414

C: Det har vær litt sånn... Det er som kona sier – det har i hvert fall ikke vært kjedelig!

K: Nei, det har det nok ikkje.

Informanten bruker også underdrivelse og andres sitater for å distansere seg fra alvoret etter nok en detaljert sykehistorie. For å holde humøret oppe, sammenligner han seg selv med andre pasienter. De har det verre, og holder humøret oppe – dermed må han også stå på videre.

Sitat: C1, 533-539

C: ...og det var jo all right, men så kom vinteren, og så... Så satte jeg meg ned. Så kjøpte jeg meg ski, og så begynte revmatismen å bli mer fremtredende, så det ble vanskeligere for du rakk ikke ned til skiene, ikke sant, du blir stiv, mista du noe på

bakken, så var det et mareritt. Sånne ting kom mer og mer. Å miste ei krone på golvet er mange ganger for meg helt forferdelig, for jeg får ikke tak i den, hehe.

K: Ja, det kostar ei krone, det.

C: Sykdommen har nok styrt mye av mitt liv de siste årene. Det har den gjort.

Informanten forteller hvordan sykdommen styrer både hverdagen og muligheten til å drive fysisk aktivitet. På grunn av sykdommen føler han seg ikke trygg nok til å delta i til dels enkle aktiviteter.

Humor som mestring og fokus på det positive er noe flere av informantene bruker. Det er eksemplifisert i det følgende:

Sitat: C2, 109-111

C: Slik som jeg ser det nå, så går det fremover hele tiden. Det er som jeg sa til en kamerat her en dag, han klagde og hadde vondt. "Jeg kjører forbi gravlundene, jeg, og sier "hei, her er jeg, og der er dere, men jeg lever,"" sier jeg. (Latter!) Man må liksom prøve å se det positive i det.

Sitat: C1, 436-447

C: Nei. Det gjør jeg ikke, for det nytter ikke å tenke på det likevel, for når livet først har blitt som det har blitt, så får du bare gjøre det beste ut av det. (K: Mmm) Så det er liksom ikke noe annet å gjøre.

K: Det er nok ei god holdning, det – å gjere det beste ut av det.

C: Ja, det nytter jo ikke med noe annet. Så har jeg en god del svart humor sjøl. Så jeg kan fleipe med det, men det er mange folk som kan bli støtt av det og, altså.

K: Men humor hjelp?

C: Jaja, det hjelper, jo. Er det den delen humoren sitter i hjernen? (Peker på hodet) Ja det var bra det ikke var den delen (Peker på andre siden av hodet), da. For da hadde det vært jævla trist. (Latter) Så du kan si at her oppe har det i alle fall gitt meg veldig mye foreløpig. For jeg veit akkurat hvordan det hadde vært viss jeg hadde gått hjemme. For det sliter rett og slett noe jævlig, altså. Når du har en sjuk, og ei kone som er frisk, da.

Informant D:

Sykdommen er viktig for en kroniker. Det kan se ut som om han identifiserer seg selv med sykdommen.

Sitat: D1, 14-16

G: Jeg har lyst til å starte med å spørre om du kan fortelle litt om deg selv, bare så vi kommer litt i gang?

D: Om sykdommen mener du?

I starten av sykdommen kan det være vanskelig å finne forklaring på hva plagene skyldes.

Sitat: D1, 221-226

D: Nei, jeg gjorde i alle fall ingen ting som tilsa at jeg skulle bli støl av det. Eneste var skikjøringa, men det hadde jeg gjort i så mange år at det..., det veit du selv, at det blir du ikke sånn stiv av. Så jeg gikk lenge sånn og fikk meg en, blei tilslutt veldig redd... og... det var vel spesielt en episode hjemme hvor det smalt skikkelig til når jeg satt ved middagsbordet og fikk forferdelig vondt, ble livredd, visste ikke hva det var...

Informanten hadde opplevelsen av å ikke forstå eller mestre sin egen kropp. Det oppstod uforklarlige symptomer, til dels av dramatisk art. Dette kan fremkalle frykt. Prosessen for å bli ”trodd” av legen – fra symptomene melder seg til diagnosen er satt, kan være tøff.

Videre forteller informanten at han ikke er bitter, men han beskriver hvordan stor sykdomsbelastning likevel har utløst litt bitterhet. Tidligere livsførsel er referanse for begrensingene som sykdommen legger. Han føler det urettferdig, men for å leve med det, må han rasjonalisere, for eksempel ved dra fram at det er noe som ligger i slekta, eller å se på andre som har det verre.

Selvopplevd helse er ikke på bunn, men smertene drar ned.

Sitat: D1, 318-323

G: Men... hvordan vil du beskrive din egen helsetilstand nå? Hvis du klarer et sånt spørsmål?

D: Nei, det er vrient så klart, men... altså... jeg har vært mye verre enn jeg er nå, jeg føler meg ikke helt på bunn liksom, det gjør jeg ikke, men samtidig så føler du deg ikke noe særlig pigg og tilfreds heller når du kjenner smerter og... det varierer så voldsomt fra dag til dag.

Variasjon og usikkerhet drar også ned. Så kommer det frem at andre som har det verre er av betydning for motivasjonen – i likehet med informant C.

Sitat: D1, 337-339

Jeg er jo redd for å bli dårligere enn det jeg er nå, det må jeg si. Du ser jo folk som er mye verre. Jeg skal alltid leve med sånn som jeg er nå, men blir det verre så...

I tillegg frykter han usikkerheten i utviklingen. Den funksjonsreduksjonen som ligger i fremtiden er ennå ikke kjent, og skremmer mer enn den betydelige reduksjonen han har hatt til nå.

Sitat: D2, 214-221

G: Hvordan tenker du om de dårlige periodene som kommer når det gjelder smerter og det du orker å gjøre og om du vi ta opp treninga da, og i tillegg det med medikamentene?

D: Akkurat det er jeg veldig flink til å dytte i fra meg helt til det eventuelt skjer, så jeg har ikke noen planer for hva som skjer med meg... så den eneste planen jeg

har nå er at jeg skal passe meg såpass mye at jeg skal klare å unngå de store tilbakeslagene som jeg har hatt før. Det er ikke alltid like enkelt, men jeg prøver nå å være litt flinkere til å lytte etter kroppen min.

Informanten mestrer frykten for sykdomsutviklingen med å dytte det unna. Han mener at det å være litt forsiktig, kan gjøre at han holder problemene unna. I bakhånd har han nye medisiner.

På det psykisk plan, faller han inn i seg selv og isolerer seg. Han har dermed redusert livskvalitet.

Sitat: D1, 418-425

D: I perioder så påvirker den nok i ganske..., altså når jeg har mye vondt så påvirker den ganske mye, da er det mye som kan være slitsomt. Da kan det være slitsomt å orke å gå på posten liksom.

G: Og da føler du at du har dårlig livskvalitet?

D: Ja, da detter du liksom inn i deg sjøl, murer deg litt inne, altså du holder deg mer innenfor husets fire vegger når du har en dårlig periode

G: Så aktivitetsbegrensning er i seg selv noe som reduserer livskvaliteten?

D: Ja, det synes jeg helt klart.

Dette er et viktig sitat om hvordan han opplever at sykdommen gir redusert funksjonsnivå og livskvalitet.

Etter 3 mnd er tilstanden veldig bra, ikke bare pga oppholdet. Rolige ledd er en tilfeldig variabel.

5.2.3. Arbeid og økonomi

Informant A:

Han er stolt over jobben og det de har bygd opp i bedriften. Tidligere har han hatt høy aktivitet med mye reising. Økonomisk har han det godt, også nå med 50% uføretrygd.

Når informanten blir spurt om hvordan helsa påvirker livssituasjonen, svarer han at Psoriasis hemmer ham mer enn Bechterew i arbeidet. Arbeidet er med andre ord svært viktig for livssituasjonen hos ham.

Sitat: A1, 493-495

G: Er det sånn at i dårlige perioder at det gir en viss begrensning?

A: Jeg det er klart det, det gjør det vet du, det er det ikke tvil om. For eksempel når jeg må ligge på ryggen og jobbe, det er nesten håpløst!

Her ser man et eksempel på hvor viktig jobben er. Informanten jobber selv om han må ligge på ryggen!

Sitat: A1, 641-653

G: Er det andre ting som er viktig for deg at du har, eller ikke har?

A: Ja, at jeg klarer å gjøre jobben som jeg er satt til å gjøre. Vår revisor spurte om han kunne få bruke vårt regnskap som eksempel for andre. Jeg har ingen utdannelse innen økonomi og regnskap, men faren min var regnskapsmann da. Så jeg har egentlig alltid interessert meg for det.

G: Så det at du får til det på en bra måte er viktig?

A: Ja, vi har fått så mye skryt av revisor, det siste han reviderte for de siste 10 mnd, det var ikke en bemerkning til regnskapet. De synes sikkert jeg er for streng de andre gutta, men det skal være gjort på den riktige måten!

G: Dette er viktig for deg.

A: Ja, det er veldig viktig for meg. Og det har med min ære og stolthet å gjøre at ting er riktig. Det setter jeg høyt.

Han beskriver hvordan jobben er hans stolthet.

Sitat: A2, 110-115

K: Var det ikke femti prosent du skulle jobbe nå da?

A: Jo.

K: Hvor mye jobbe du da?

A: Nitti. Kanskje mer også. Så jeg har ikke så mye overskudd når jeg kommer hjem fra jobben, det har jeg ikke. Men jeg er jo medeier i firmaet, og hvorfor jeg gjør det er jo fordi jeg synes det er positivt at det går så bra.

Også livskvaliteten knyttes tett opp til hvordan det går med bedriften.

Sitat: A2, 225-229

G: Hva synes du om livskvaliteten din nå for tida?

A: Altså i og med at, fra å nesten være konkurs til at jobben nå i fjor gikk med over en million i overskudd; et firma på fire mann, og at det ser enda lysere ut i dag., og at det har gått over fra det analoge til det digitale... og nå har vi noen store ordre for Universitetet i Oslo.

Informant C:

Han er ufør på grunn av sykdommen. Føler han har et arbeidsliv bak seg. Han har jobbet mye, og etter en periode med sykefravær gikk han på en smell ved å komme for raskt tilbake i jobb. Han følte han ville være med i den omstillingsprosessen jobben hans var inne i. I likhet med informant A har han et eiendomsforhold til jobben.

Sitat: C1, 497-498

C: Ja. Du kan si at det ble en livsstil – jobben ble en livsstil. Og det er klart at det har jeg fått betale for også.

Informant D:

Informant D er tidligere kokk, og har jobbet mye en periode. Underveis har han hatt lange sykemeldingsperioder. Etter hvert har han prøvd seg i andre yrker. Under oppholdet på BHSS var jobbsituasjonen usikker. Han hadde søkt om 50 % uførepensjon men fått avslag, og var litt satt ut av tanken på å måtte gå tilbake til full jobb. Han husket også hvordan det var første gang han ikke klarte jobben pga sykdommen.

Sitat: D1, 244-245

D: Det var som om hele verden falt i grus på en måte. Veldig psykisk tungt når du følte at du ikke klarte å mestre jobben din på grunn av at du var sjuk.

Sitat: D1, 252-262

D: Ja, altså det følte jeg at det gikk bra, men når jeg ser tilbake gikk det jo ikke upåakta hen likevel! Det ser jeg først nå, i ettertid. Men jeg har følt det veldig tungt å prøve å holde seg i jobb, det har vært slitsomt og når du da etter hvert ser at det ikke går... når du... sånn som når jeg søkte om den halve uføretrygden og fikk avslag og sånn, så... først da melder det psykiske seg skikkelig,

G: Hm

D: Da blir du rådvill altså. Det synes jeg er veldig slitsomt.

G: Så dette er noe av det som plager deg mest at du synes det er litt håpløst?

A: Ja, det er... ja for du kjenner ikke systemet du liksom, du vet ikke hvorfor du får avslag, for alle skylder på alle, det føles i alle fall sånn! Arbeidsgiver skylder på Trygdekontoret, Trygdekontoret skylder på arbeidsgiver, men hvorfor skal det gå ut over deg liksom?

Det har vært tungt og uoversiktlig å slite i mellomfase mellom jobb og uføretrygd. Et ukjent system har medført manglende kontroll og en følelse av hjelpeløshet.

Problemene med høyt sykefravær er sammensatte for en kroniker:

Sitat: D1, 297-304

D: Nei, det gjør egentlig ikke det, det blir småplager, men det gjør litt sånn psykisk, for når du da blir sykemeldt for sånne ting i tillegg, så føler du at... det er ingen som sier noe, men du føler liksom at nå er du sjuk igjen og da spiller det ingen rolle om du har brekt beinet eller er dårlig av leddgikta eller sukkersjuka liksom...

G: eller en halsbetennelse?

D: Ja, det subber jeg inn i den samme båsen liksom, så du føler at alt som kommer i tillegg, det er sånt som du får i minus fordi du er så mye ellers syk, og det går jo og over på det psykiske igjen ikke sant.

Informanten får redusert selvfølelse for høyt sykefravær, uavhengig av årsak.

Sitat: D1, 507-509

D: En ting er å få orden på alle sånne ting som jobb og sånt, det betyr jo veldig mye for det får så store ringvirkninger det med jobb og penger og alt det der, og det gjør så mye med resten av tilværelsen.

Det viktige med jobben for informant D er de økonomiske ringvirkningene. Han føler økonomisk ansvar overfor familien. Etter oppholdet på Beitostølen gjennomgikk informant D jobbutprøving, mellom annet en sovende nattevakt.

Sitat: D2, 126-128

D: Jeg ønsker å jobbe det jeg klarer, men jeg veit at hundre prosent er for mye.

G: Hm

D: Alt mellom hundre og femti prosent, bare jeg slipper lange perioder med sykemeldinger, sånn som jeg har drevet med nå i mange, mange år.

Han ønsker å jobbe, men på et nivå som ikke utløser sykdom. Han har en forestilling om at mer arbeid gir mer sykdom.

5.2.4. Psykisk helse og selvbilde

Informant A:

Han har hatt perioder med angst, og mestret det ved hjelp av benzodiazepiner og alkohol, men har vært til avrusning for begge. I tillegg har han hatt perioder der han ser mørkt på ting pga helsesituasjonen, men ikke vedvarende. Han har en positiv grunnholdning.

Sitat: A1, 658-659

Jeg har ikke lyst til å høre meg selv si at jeg ikke orker.

Han stiller krav til seg selv.

Som målsetning for oppholdet har han blant annet å komme i bedre psykisk form.

Sitat: A1, 413-415

G: Men du sa at du hadde det som et mål å bli i bedre psykisk form. Hva tenkte du på da?

A: Nei.. det er jo å komme... altså du driver ikke sånn hjemme med et sånt program som vi hadde i dag for eksempel!

Informanten assosierer her bedre psykisk helse med hard fysisk trening. Han forklarer at han føler bedre fysisk og psykisk helse gir overskudd.

Sitat: A1, 715-716

A: Mange sa sist etter forrige opphold at nå ser du skikkelig godt ut, og jeg merka det når jeg gikk vanlig at jeg ikke gikk så krumbøyd og... hadde litt mer spenst i gangen da,

Treningen har gitt ham økt selvtillit. Om han har rettet opp ryggen av treningen eller på grunn av økt selvtillit er ikke lett å si. Trolig en kombinasjon.

Informant B:

Informanten beskriver seg selv som en utadvendt person som lett tar kontakt med fremmede, og hun mener dette har styrket personligheten hennes. Videre kan det virke som om hun mestrer den psykiske belastningen av redusert fysisk helse ved å sprudle av energi utad, og skjule for verden at hun har det vondt. Hun mener at det ikke blir noe bedre av å syte og klage. Under oppholdet har hun kunnet trenge dypere inn i sine følelser rund det å ha et fysisk handikap.

Sitat: B, 156-166

K: Er du av og til langt nede på grunn av helsesituasjonen?

B: Nei. Jeg føler at jeg... Det er på grunn av at jeg aldri har vært så grundig inne i min tilstand som nå der oppe. Når jeg går rundt med folk som... Jeg har jo alltid sagt det, jeg, hele livet mitt, at det er alltid noen som har det verre. Det har liksom vært mitt motto. Pluss at jeg blir ikke friskere av å fortelle at jeg er syk. Hvis jeg har jævlig vondt, da blir det ikke bedre av at jeg forteller det til noen. Og så sier noen at det må du få lov til. Derfor så føler jeg at det har blitt min sak, og det er helt greit for meg. Jeg føler ikke det som noen belastning å måtte bære det sjøl, altså.

K: Nei.

B: Men her føler jeg at jeg har fått litt gnisten tilbake igjen på trening. Jeg er veldig optimistisk nå. Jeg føler at det har gitt meg muligheter. For jeg føler jeg har gått i en ring de siste 5 årene hjemme. Det blir en sånn plastringsstue – jeg blør, og så tar jeg på plaster, og så stopper det å blø litt, og så blør det igjen. Og her føler jeg at jeg fortsatt har et arr, men at det begynner å lege seg litt. Jeg ser plasteret, men det blør ikke hele tiden. Og det er en god følelse.

Også denne informanten mestrer smertene ved å tenke at andre har det verre.

Informant C:

Han har hatt tunge perioder i forbindelse med sykdomsperiodene, og periodevis brukt antidepressiver. Kona er en viktig støttespiller. Vinteren er tyngst.

Sitat: C2, 241-253

K: Men det med vinteren – er det fordi du får meir smerter, eller er det fordi du på ein måte blir meir låst inne her?

C: Jeg blir jo låst inne her. Og så er det smertene. I en dårlig kombinasjon. Før var det ett skritt fram, to tilbake. Nå er det bare bakover hele tida. Jeg føler sjøl at jeg ikke går framover i det hele tatt om vinteren. Jeg blir bare gående og stange og stange.

Så kan man si – er det noe livskvalitet – nei, det er det jo ikke.

K: Blir du deprimert av det?

C: Nei, jasj. Kona sier at jeg blir det, jeg sier nei. Jeg blir ikke sånn deprimert. Men jeg synes det er noe dritt. Men jeg bruker mye av tida til å sove også. Jeg

sover mye mer enn når jeg var 30. Slik som jeg ser det skyldes det sjukdommen, og det at jeg har jobba for mye og er sliten.

Han fremviser her depressive symptomer men vil ikke innse at det er snakk om depresjon. Han godtar det delvis gjennom å sitere kona.

Informant D:

Informant D forteller åpent om den psykiske knekken han har opplevd på mange områder pga redusert helse. Spesielt har det å ikke kunne gjøre jobben lengre påvirket selvbildet. All sykdommen og motgangen har tært på psyken.

Sitat: D1, 36-37

D: Frustrerende. Så det går litt sånn opp og ned. Trudde jeg var sterk psykisk før det, jeg har hatt litt problemer...

Han har endret selvbilde etter at han fikk dårligere helse. Hans psykiske helse og robusthet er svekket. Under og etter oppholdet hadde han likevel en svært positiv mestringsopplevelse ved at han klarte målsetningen sin om å kutte ut forbruket av smertestillende. Han har lært at bevissthet rundt temaet psykisk risiko i forbindelse med somatisk sykdom er en viktig strategi. Han velger likevel å legge lokk på eventuelle psykiske tilbakeslag.

Sitat: D1, 247-250

D: Jeg synes det var veldig tungt. Jeg følte likevel det at jeg mestra det psykisk altså, men det var kanskje noe som jeg var veldig oppsatt på og noe av det første de poengterte på sykehuset var det med det psykiske. Jeg bestemte meg derfor da at dette skulle ikke gå inn på det psykiske.

Midlertidig har informant D i likhet med informant B lagt lokk på følelsene. Etter hvert måtte han likevel gå inn på det, etter at problemene ble mer tydelige overfor familien. Likevel har han taklet de tunge perioder selv og sammen med av kona. Han har ikke hatt alvorligere depresjoner.

5.2.5. Smertene, smertestillende og erfaringer med rusmidler.

Informant A:

Informant A har hatt pinlige episoder som følge av alkoholmisbruk. Blant annet fikk han delirium ved en anledning, og tenker tilbake på det med en flau følelse. Han husket alt selv etterpå, og beklaget seg overfor personalet ved avdelingen han var innlagt.

Han har også hatt et alkohol/benzodiazepin-misbruk og etter bråstans i forskrivningen la han seg inn til avrusning.

Informanten fortsatt periodevis alkoholproblemer – antyder periodedrikking, men har avsluttet den livsstilen som forårsaket mye misbruk. Ved hjelp av en terapigruppe holder seg innen visse rammer.

Informanten vet også hva stoff kan gjøre. Han har personlig kjennskap til overdoseofre, og tenker på det i forholdt til sine to sønner som har vokst opp i Oslo. Han er takknemlig for at de har klart å holde seg unna de problemene.

Sitat: A2, 178-183

G: Pillene og alkoholen har du klart å kontrollere nå?

A: Ja, jeg bruker ikke Sobril mer, bare Vallergan, men det er jo ikke noe sånt.

G: Og det får du sove på?

A: Ja, ellers så hender det at jeg tar en Imovane, men det veit jeg at jeg heller ikke må blande med alkohol, så da er det også med på å holde meg unna alkoholen da.

G: Hm.

A: Nei, så jeg er skeptisk til piller og cellegift...

Han har nå et system av motivasjonsfaktorer for å holde seg unna pille- og alkoholmisbruk. Kanskje kan man kalle dette multimestring – alkohol, benzodiazepiner ved hjelp av pilleangst.

Informant A er lite plaget med smerter fra Bechterew'en før og under oppholdet. Stivhet er et større problem.

Ved andre intervju, 3 mnd etterpå har han fortsatt lite smerter, men han er fortsatt plaget av smerter fra interkurrent sykdom. (Pustulosis palmoplantaris.) Både smertene og utseende av denne tilstanden påvirker ham mer enn grunnlidelsen. Når smertene gjør bilkjøring umulig, reduserer det livsutfoldelsen betydelig.

Sitat: A2, 29-30

G: Du kan ikke bevege deg ute med sko?

A: Jo jeg kan, men det gjør jævla vondt! Da sitter jeg hjemme da vet du og stikke høl på verkeblemmene om kvelden.

Informant B:

Informant B bruker smertestillende som et middel for å kunne presse kroppen lenger. Hun kan dermed oppnå større opplevelser i form av lengre skiturer eller lignende. Hun oppgir ikke å ha hatt avhengighetsproblemer i forhold til medikamenter.

Sitat: B, 81-85

B: Med smerte mener jeg som tannpine, murringer. Og noen ganger kniver, men heldigvis har jeg sånne smerter som ikke vedvarer, så det kan vare for eksempel 3 kvarter eller en halvtime eller ti minutter, og så er den borte. Det er ikke smerter som jeg går inn i og som bare øker på. Jeg kan bare gjøre noe helt annet, og så

letter det litt etter hvert. Jeg har mer vondt når jeg sitter på kino enn når jeg går på ski. Det har med knærne å gjøre.

Smertene er intermitterende og går over. Hun mestrer smertene ved å gjøre noe annet, flytte fokus til det går over.

Aktiviteter med ulike krav og sosialt nettverk er for denne informanten viktige strategier for å mestre smerter.

Sitat: B, 49-52

K: Elles då, kva slags strategiar brukar du for å takle smertene? Du seier du har mykje meir enn du viser.

B: Jeg er veldig aktiv. Jeg har masse interesser og et veldig godt nettverk. Jeg er sosial, samtidig som jeg trives i mitt eget selskap. Jeg har mange ting på lista mi jeg kan gjøre, så hvis noe skjærer seg, så kan jeg gå ned ett hakk. Så jeg føler at jeg har det veldig bra.

Informant C:

Informant C hadde ved første opphold en rolig revmatisk periode med beskjedne leddsmerter, og var til rehabilitering denne gangen mer for et mulig slag enn for revmatismen. Han har fått nevrogene smerter som muligens stammer fra slagtilstanden. Disse har han rasjonalisert til å være et regenerasjonsfenomen – som han tolker som et tegn til bedring. Han har ikke innsett muligheten for at smertene kommer til å vare. Ved andre intervju har han fått klarhet i at de er av mer varig karakter. I tillegg har han da erfart at smertestillende ikke hjelper mot disse smertene.

Informanten hadde ved første intervju en mer restriktiv holdning til B-preparater enn ved andre intervju. Under oppholdet bruker han muligens litt ekstra for å sikre nattesøvn.

Sitat: C1, 419-428

K: Korleis klarer du å leve med dei smertene?

C: Du må bare gjøre det, det er ikke noe annet å gjøre. Du må bare bite det i deg. For du kan jo gå på tabletter, men du kan jo ikke gå rundt halvrusa hele dagen, heller.

K: Nei. Har du prøvd å bruke tablettar for smertene?

C: Jeg bruker Paralgin Forte, det er det sterkeste. Jeg kjører en del bil, og jeg synes ikke det er så greit, selv om du ikke er full, så kjenner du det i kroppen. I hvert fall gjør jeg det. Så jeg prøver jo... På natta kan det være litt problem innimellom. Her oppe bruker jeg anledningen til å forebygge, så jeg får sove hele natta. For treningsprogrammet er for meg såpass hardt nå, å komme igjennom, så jeg trenger å få sove om natta.

K: Mm.

C: Så det er liksom det jeg har brukt av smertestillende, altså.

Informant C hadde en dårlig periode med gikt etter oppholdet. Han forteller om hvordan økende forbruk av smertestillende utløser en vond sirkel med stadig økende behov. Det kommer også frem hvor viktig nattesøvn er for livskvaliteten. Etter en natt med en Petidin stikkpille sov han bedre enn på en uke, og hadde en veldig fin dag etterpå. Pillen tok bort "tannpinen" i kroppen. Paralgin Forte kaller han for drops, og innrømmer at det går minst 6-9 tabletter per dag i dårlige perioder – gjerne uten at han føler særlig effekt – med andre ord toleranseutvikling. Dette tyder også på at smertene er av nokså betydelig art. Sier han ikke har noen motforestillinger mot høyt forbruk nå, men at han hadde vært mer forsiktig om han var yngre. Mumler dette i et senket stemmeleie, noe som kan antyde at han ikke har et helt ukomplisert forhold til det nå heller.

Informant D:

Informant D hadde som målsetning å slutte med Paralgin Forte under oppholdet.

Sitat: D1, 130-135

D: Men det har nok sikkert noe med det at jeg er så opptatt hele dagen. Du har jo ikke tid til å... altså når du er hjemme så sitter du og kjenner etter hvor du har vondt og... og om du har vondt men det rekker du ikke her, før gjerne utpå kvelden, men da er du gjerne sliten. Så det blir en helt annen situasjon.

G: Hm.

D: Så jeg er veldig fornøyd med det. Det er nok, egentlig, i forhold til oppholdet og om jeg ikke blir i så veldig bra form, så det å få det ned.

I de neste sitatene beskriver han forhandlingene med seg selv, om smertetoleransen og motivasjonen for og imot forbruk av smertestillende. I tillegg beskriver han (ikke sitert) hvordan treningen må tilpasses, med rolige aktiviteter på stive dager. Understreker viktigheten av nærhet til tilbudet. Direkte i bassenget etter frokost ved BHSS senker terskelen.

Sitat: D1, 590-591

K: Så da blir det sånn at du velger mellom litt vondt og det å ha det gøy på ski?

D: Ja, ikke sant! Da kan du tolerere å ha det litt vondt også, hvis du synes det er all right...

Dette er et sentralt poeng. Smertene er ikke uoverkommelige. De har sin pris, som man kan være villig til å betale. Er det lettere å godta smerter viss man har hatt det gøy? "Selvpåførte" smerter innebærer kanskje en viss kontroll.

Etter 3 mnd kan informanten stolt meddele at han har sluttet med B-preparater:

Sitat: D2, 31-32

D: Bortsett fra at jeg sleit litt med medikamentbruket mitt en liten periode så... men nå bruker jeg ingenting.

Sitat: D2, 36-38

D: Ja, jeg fikk litt problemer når jeg kom tilbake igjen, med unger og alt det maset der så er det litt lett å dette tilbake igjen, så når du kjenner det så tar du en tablett liksom

En slitsom hjemmesituasjon kan være en pro-misbruks-faktor.

Sitat: D2, 44-46

D: Det er det suget etter å ta det

G: Hm.

D: ... med en gang du kjenner at du får vondt så er du redd for hvor vondt det kan bli, det er den der: - Nå hadde det vært godt å ha tatt en tablett ja!

Abstinens er fysisk og psykisk. Redselen for hvor vondt det kan bli er en vesentlig del av avhengighetsutviklingen.

Sitat: D2, 55-58

D: Ja, det var ganske skremmende at suget etter noe så vanlig kunne bli så sterkt. Det gikk jo lang tid før jeg skjønnte at det var det det var, men jeg skjønnte jo det til slutt at det var det det var, at jeg hadde abstinensfølelser. Det var skremmende. Det satte en støkk i meg, så jeg måtte gjøre noe med det.

Sitat: D2, 67-68

D: Men du kan si at etter hvert så ble suget større enn smertelindringa, for jeg merka jo fort det at jeg måtte jo ta mer og mer for å få bukt med smertene

Sitat: D2, 73-74

D: Jeg trur nok at hvis det ikke hadde vært for det (oppholdet ved BHSS), så måtte jeg nok blitt lagt inn en plass.

Informanten beskriver altså alvorret i avhengigheten han opplevde. Han er glad for at han fikk innvilget oppholdet med denne målsetningen.

Informanten innrømmer også at "avrusingen" har hatt konsekvenser som svingende humør, og at dette også går ut over familien. Likevel påpeker han at humøret kunne være et like stort problem i perioder under misbruket. Uansett har han dårlig samvittighet for dette.

5.2.6. Informantenes beskrivelser av "livskvalitet"

Informant A:

Han kommer i flere sammenhenger, spontant og på direkte spørsmål, inn på livskvalitet som et viktig tema. Informanten synes livskvalitet er avhengig av helse. Han trekker også fram familien og hobbyer viktige aspekter ved livskvalitet.

Først forsøker han seg på en definisjon i påfølgende sitat. Livskvalitet omtales her med ord som: God helse, sosialt, venner, barn og barnebarn.

Sitat: A1, 634-640

G: Hvis jeg sier et ord til deg: "livskvalitet", hva tenker du på da?

A: Nei... det er jo både fysisk god helse og sosialt sammen med gode venner og... det favner ganske vidt.

G: Hva er det som er viktig for deg i ditt liv sånn generelt?

A: Ungene mine selvfølgelig, barnebarna ikke minst. Det er jo det som er den største interessen og...

Fritid med familien er livskvalitet.

Sitat: A1, 662-665

A: Ja, ja. Dra sammen med gutta og krepse og... det er livskvalitet for meg.

G: Det som virkelig betyr noe?

A: Ja, særlig yngstemann min, han elsker å fiske! Håper jeg slipper å si at jeg må på møte ditt og møte datt, istedenfor å fiske for eksempel.

Informant B:

Informanten har mange tanker og refleksjoner om temaet livskvalitet og helse. I følelsesladde vendinger omtaler hun tematikken med metaforer og egne bilder. Informanten beskriver her livskvalitet som et totale – en helhet med meningsinnhold bestående av relasjoner, jobb og kontakt med seg selv. Informanten bruker her sterke metaforer.

Sitat: B, 199-211

B: Livskvalitet for meg er en helhet, en kjerne i tilværelsen. Kjernen består av din totale situasjon. Og da tenker jeg totale i forhold til relasjoner mellom menneskene, hvordan jeg har det med de, hvordan jeg kommuniserer med de. Det går på trivsel på jobb. Trivsel er for meg et veldig sentralt begrep i livskvalitet. Det går på meningsfylte ting for meg. Og jeg vet i forhold til meg hva meningsfylte samtaler, aktiviteter og bruk av tid er. Så det er viktig at jeg har tilfredstilt relasjonsbiten, egentiden med meg selv alene og jobb-biten. Og med relasjoner mener jeg også familie. Ungene mine, ektefellen min og de andre. Og alt dette utgjør kjernen som for meg er livskvalitet. Og da varierer det, og jeg kan i perioder føle at livskvaliteten min ikke er god nok. Og da må jeg prøve å finne ut hvilken bit det er som... Jeg føler at det er nesten som en krakk med tre ben. Og svikter det ene benet, så står den ikke stødig. Så det må være et minimum på alle tre frontene, hvis jeg skal sitte godt. Og hvis jeg sitter godt på en stol med tre ben, bestående av jobb, relasjoner og mitt forhold til meg selv, så er jeg i balanse. Den ene biten kan godt være kjempesterk i en periode, og den andre svakere, men den er god nok til å holde balansen så jeg sitter godt. Jeg må sitte godt på den stolen der, hvis livskvaliteten min er slik jeg mener at den bør være.

Helse er ikke det eneste som er avgjørende for livskvalitet:

Sitat: B, 231-239

K: Korleis føler du at helsesituasjonen din påvirkar livskvaliteten din? I det daglige.

B: Jeg føler ikke at den er dominerende for meg. Hvis jeg legger meg, så har det ikke noe å si om jeg har hatt forferdelig med... Jeg kan ha hatt en fortreffelig dag, fordi jeg har vært på et fantastisk teater, truffet et menneske, hatt en nydelig samtale, spist god mat, drukket en nydelig rødvin eller hørt på vakker musikk eller hatt en herlig telefonsamtale eller gjort et eller annet som bare... ikke sant? Som løfter eller gir et kick.

K: Så helse blir alt for snevert for deg når du skal definere din egen livskvalitet?

B: Ja. Min helse kan gjøre at jeg må gå ned et hakk. Jeg har liksom en sånn liste. Så hvis det skjærer seg fordi jeg har det for jævlig, så må jeg kanskje ned på punkt 5 av kanskje 7 punkter. Og om jeg har fått en sånn dose i stedet for en sånn (Viser med armene), så har jeg i hvert fall fått en dose.

Informant C:

Det virker som om informant C i større grad enn B legger vekt på helse som avgjørende for livskvaliteten. I alle fall er dette tilfelle når helsen rammes hardt nok. Men hvor er musikken, teateret, den nydelige samtalen og den gode vinen i dette sitatet? (Jmfør B, 231-239) Handler dette om ulik grad av mestring?

Sitat: C1, 246-254

K: Korleis vil du seie at god helse er?

C: Hva god helse er? Nei det veit jeg ikke hvordan det er lenger. Hehehe.

K: Korleis du ser på di eiga helse, då?

C: Dårlig. Jeg synes ikke den er noe... (Lav stemme.) Men det er liksom det beste jeg klarer å få ut av det. For å si det på en annen måte: Jeg har hatt det veldig all right i mange år. Og etter jeg ble 50 år så fikk jeg så det monna. Det skjedde på 50-årsdagen min, da kom alt sammen.

K: Og det påverkar livsutfoldelsen din...?

C: Jaaada. Livskvaliteten blir helt på trynet. Jeg måtte jo gi opp jobben min, kan du si. For da fikk jeg to hjerteinfarkt ganske tett etter hverandre. Med to års mellomrom.

Livskvalitet nå for denne informanten har blitt fravær av smerter. Han antyder håpløshet og mangel av egen kontroll med fremtiden.

Sitat: C1, 677-695

K: Kva er det som gir deg livskvalitet?

C: For meg har livskvalitet blitt nå at jeg har det i grunn all right. Lista ligger ikke så høyt lenger, som den en gang gjorde. Viss jeg klarer å gjennomføre de tingene jeg setter meg som mål, og de målene er ikke så høye lenger, de var mye høyere før. Det var mye verre å hoppe før, enn nå, altså. Det er liksom det at jeg

skal ha det all right. Jeg har jo barnebarn og slikt... at de kommer seg frem og slikt. Og at jeg slipper å ha så mye vondt. Det er livskvalitet for meg nå. Det er veldig enkelt, de store kravene er ikke der lenger. Det der at det er en stjerne der oppe, og at jeg skal dit, det orker jeg ikke lenger. Og ikke har jeg guts til det heller.

Informanten som over har sagt at fysisk helse er helt avgjørende for livskvalitet sier i dette sitatet at treningen på BHSS er med på å bryte en ond sirkel. Det handler om å få trent opp kroppen, men også om holdning og innstilling.

Sitat: C1, 709-716

G: Tror du et opphold her på BHSS kan gjøre noe med din livskvalitet? Eller er det for ambisiøst for et sånt opphold?

C: Livskvaliteten blir bedre, og det er derfor jeg søkte hit også, for jeg veit at: For det første så vil jeg ut av den vonde sirkelen jeg var på veg inn i. Og at jeg kan få en noe mer positiv holdning. Men jeg tror man må komme tilbake hit med mellomrom for å få service på kroppen. For du klarer ikke å vedlikeholde det aleine. Det blir som en gammel bil som må inn på service for å få rydda opp litegrann.

Informant D:

Informant D sin beskrivelse av livskvalitet omhandler: Hjem, familie, trivsel og økonomi. Et annet aspekt drøftes også, nemlig at det kan være vanskelig å fremstå som om man har det bra, når man egentlig er syk og ikke har det bra.

Sitat: D1, 395-399

G: Det med livskvalitet er et litt diffust begrep for meg. Hvis jeg ber deg om å definere det, hva sier du da?

D: ... Hmmm... det er vanskelig å forklare egentlig, synes jeg, men livskvalitet for meg det er jo egentlig det at jeg har et bra hjem og familie og trives med det. Noe særlig mer enn det kan du vel egentlig ikke forlange.

Sitat: D1, 403-404

D: Men selvfølgelig så trekker det jo ned det at til tider så føler du deg så dårlig at du ikke orker å være med på noe som du hadde hatt lyst til.

Sitat: D1, 408-415

D: ... for det er klart at du er interessert i å være med på oppveksten til barna, så hvis du er i dårlig form og ikke orker så... for eksempel store forsamlinger og sånt synes jeg kan være ganske slitsomt, at du skal presse deg sjøl til å framstå som om du har det bra hvis du ikke har det.

Smarter og funksjonstap begrenser aktiviteter og reduserer livskvaliteten. Her er vi inne på selve kjernen for helsesport og tilpasset fysisk aktivitet: Om man kommer til kort med smerte- og sykdomsbehandling og spesifikk funksjonstrening kan man likevel heve

livskvaliteten med å tilrettelegge og tilpasse fysisk aktivitet. I tillegg antas det at positivisme, salutogenese og trivsel i stor grad påvirker så vel smerter som funksjon.

Sitat: D1, 417-425

G: Hvordan mener du at din nåværende helsetilstand påvirker livskvaliteten din?

D: I perioder så påvirker den nok i ganske..., altså når jeg har mye vondt så påvirker den ganske mye, og da er det mye som kan være slitsomt. Da kan det være slitsomt å orke å gå på posten.

G: Og da føler du at du har dårlig livskvalitet?

D: Ja, da detter du liksom inn i deg sjøl, murer deg litt inne, altså du holder deg mer innenfor husets fire vegger når du har en dårlig periode.

G: Så aktivitetsbegrensning er i seg selv noe som reduserer livskvaliteten?

D: Ja, det synes jeg helt klart

5.2.7. Førrige opphold

Dette temaet er kun aktuelt for de informantene som har hatt tidligere opphold. Det er informant A, C og D.

Informant A:

Han påpeker at gruppene og dermed gruppedynamikken er uforutsigbar og til dels svært forskjellig fra gang til gang:

Sitat: A1, 239

A: Da var det helt topp, men da var det en litt større gruppe som passa litt bedre sammen.

Informanten hadde godt utbytte av førrige opphold, der han blant annet svømte 10 000 meter. I tillegg er han svært fornøyd med det sosiale samholdet den gangen, noe han føler ikke har vært like bra denne gangen.

Informant C:

Førrige opphold hadde han bra effekt av, med tanke på fysisk funksjon:

Sitat: C1, 101-104

C: Det var veldig allright. Jeg kunne nesten ikke gå når jeg kom hit, jeg hadde ikke kondisjon, jeg hadde ingenting, når jeg kom hjem så løp jeg. Eller når jeg var ferdig her, så løp jeg ut. Og veldig god form. Og andre gangen, da... det var på grunn av revmatisk og hjertet. For jeg var... revmatismen var så ille. Og hjertet, det var jo ikke verdt fem øre. Så da søkte jeg på nytt.

Informant D:

Informanten var fornøyd med forrige opphold med tanke på treningseffekt. Ønsker også å komme tilbake senere.

5.2.8. Forventninger og mål

Informant A:

Informanten har som mål om å komme i bedre fysisk og psykisk form. Hans metode for å oppnå dette skal være trening som gir mestringsopplevelser. Se også ”psykisk og selvbilde”.

Sitat: A1, 687-693

G: Hvorfor trenger man å reise opp hit for å lære dette?

A: Det er jo det å få et spark i baken til å komme i gang igjen da

A: Og kanskje noe med det å komme litt bort fra hverdagen og. Og nettopp for å bli minna på at det nytter ikke hvis du ikke prøver selv.

Imidlertid prøver han å dempe egne forventninger til oppholdet for ikke å bli skuffet fordi forrige opphold var så bra.

Sitat: A1, 270-272

A: Så... nei det var skikkelig fint ... altså... jeg hadde ikke så store forventninger for det atte jeg visst at jeg kom til å bli skuffa for oppholdet denne gangen har liksom ikke vært sånn som den første gangen og det kan det aldri bli heller.

Aktivitetmålene ble tydeligvis oppnådd ved forrige opphold:

Sitat: A1, 347-348

G: Og i kveld turte du å prøve deg på slalåm?

A: Ja, ja. Det var først med (NN) borti bakken der og...

Sitat: A1, 352-353

G: Var det andre ting som du fikk gjort som du...

A: Masse på ski da, masse på ski. Svømte elleve tusen meter mens jeg var her!

Informant B:

Hun har store forventninger om et liv før og etter opphold på BHSS. Samtidig er hun bekymret for at hun tar opp en verdifull plass noen andre kunne ha hatt bedre nytte av.

Sitat: B, 29-39

B: ... så jeg har tenkt at en eller annen gang skal jeg få komme på Beitostølen, og der skal det bli livet før og etter.

K: Så det har du sett fram til lenge, egentlig?

B: Men nå følte jeg at jeg hadde så mye smerter... Og jeg er egentlig en sånn type som bare kjører på. Jeg blir ikke friskere av å fortelle hvor syk jeg er. Så ingen

vet egentlig hvor mye smerter jeg har. For jeg er sånn som type. Så jeg hadde egentlig veldig forventning til at kroppen min skulle føles som en helhet igjen, ikke som et tredelt smertekompleks. Jeg var veldig motivert, og hadde gleda meg til dette her. Samtidig som jeg hadde en del vegring, for jeg følte at jeg tok opp en plass, og kanskje er jeg alt for frisk til å være her. Og jeg fortalte veldig få at jeg skulle opp hit, for jeg vet ikke hvordan folk ville reagere. De på jobben trodde jeg skulle på ferie når de hørte at jeg skulle bort, lenge før de visste hva jeg egentlig skulle. Hahaha.

Målene er helhetlige men også konkrete om å lære å treningsmetoder.

Sitat: B, 74-80

K: Eg lurte litt på kva slags målsetningar du hadde no her oppe?

B: For det første det å få kontroll på kroppen min, for å få den hel – ikke tredelt. Så hadde jeg håpet å bli gira på noe... Få noen gnister igjen. For jeg har kosa meg veldig med trening, men det gjør jeg ikke lenger. Jeg tenker: Nå må jeg gå en tur før jeg legger meg. Men skitur, det kan jeg gå hver dag. Men jeg bor jo ikke i et område hvor det er skiføre hver dag! Men så langt jeg kan, så går jeg på ski, altså. Så tenkte jeg at jeg kunne få litt hjelp og veiledning på øvelser og ting jeg kan gjøre som skal lindre smerte.

Motivasjonen for å trene stiger i løpet av oppholdet. Dette er viktig for denne brukeren.

Sitat: B, 107-111

B: ... Så nå på 3. uka begynner jeg å kjenne under huden når jeg legger meg om kvelden, at jeg gleder meg til i morgen, så skal jeg trene igjen. Og det synes jeg er det største ved å være her, det å kjenne livsglede ved å trene, som jeg ikke har hatt på en stund.

K: Bra!

B: Ja, det synes jeg kanskje er det største som har skjedd her oppe.

Informant C:

Han har som mål om å ”oppdaterer kroppen”.

Sitat: C2, 102-107

C: Ja, alt etter oppholdet har vært positivt. Hadde jeg vært der lenger, så hadde jeg kanskje fått enda mer ut av det. Men de sa at nå får du ikke være her noe mer, for da begynner du å like deg her. Men jeg kommer alltid til å søke meg tilbake dit for å få oppdatert kroppen lite grann. For jeg vet at forfallet kommer innimellom. Og sommeren er nok den beste tiden, hvor jeg får mest ut av det oppholdet der oppe, altså. Sist jeg var der oppe fikk jeg veldig mye ut av det, for jeg sykla veldig mye. Men for meg er det dødfødt å gå ut i 20 kuldegrader.

Informant D:

Her kommer et klart formulert mål om å begrense bruk av smertestillende. Foreløpig er målet nådd og brukeren er svært fornøyd med det. Trening og oppmykning av kroppen sammen med motivasjon for å begrense tablettbruken har hatt effekt, i alle fall så langt.

Sitat: D1, 125-128

D: Vel... hovedgrunnen til at jeg kom opp nå var at jeg brukte veldig mye smertestillende, og i samtale med legen min, så ønsket jeg å kutte ned det. Jeg brukte alt for mye. Og det har vært vellykka, for jeg har gått ned til nesten null i forbruk, og det er jeg veldig fornøyd med.

Han opplevde ikke full treningseffekt av oppholdet, men det viktigste målet om reduksjon i bruk av smertestillende er likevel nådd.

Sitat: D2, 172

D: Nå synes jeg faktisk ikke at treningseffekten var så voldsom denne gangen, (G: Nei)

Han lister opp flere mål i riktig rekkefølge. Et av målene er å forbedre styrke for å lette på hverdagens krav og han vil prøve å leve sunnere. Valgmulighet og fleksibilitet i treninga er viktige forutsetninger for å nå målene:

Sitat: D1, 541-543

D: Så jeg synes det er slitsomt at det skal være så stivt altså, så nå har jeg bare sagt at nå får det være. Jeg tar heller noen rolige øvelser i det varme vannet for å få en myk start på dagen.

5.2.9. Fellesskapet og møtet med andre handikappede

Informant A:

Han fremhever viktigheten av en god gruppe å trene sammen med. Sosiale aktiviteter, glede og positive opplevelser er viktig og gjør inntrykk.

Sitat: A1, 287-291

Ja vi hadde jo en tur inn til Stølen med det kjempeværet (sukk) og var der inne også ... sier dem at nå skulle vi ta allsang og ja det er gitar der vet du så dem henta gitaren til meg og jeg satt det og spilte også lagde vi skikkelig sånn avslutningsunderholdning...

G: Ja!

A: ... hvor alle i gruppa var med Det hadde vi flere møter på og planlegging og stod i verre!

Å få gode venner er heller ikke ukomplisert. Her problematiseres en av utfordringene i forhold til å få effekten av et opphold til å vare. Velger han å distansere seg litt for å unngå å bli skuffet over at kontakten vil vanskelig kunne holdes?

Sitat: A1, 262-264

A: Det blir litt sånn nedtur å komme hjem liksom både sånn når'u har hatt det så sosialt og fint vær og... så ... vi hadde det jo skikkelig mye moro sammen.

Sitat: A1, 409-412

G: Så du har satt deg som mål å få bedre fysisk form og koble av litt og bli kjent med folk og..

A: Ja akkurat det... det er mye hyggelige folk her, men mye rare folk og men jeg har liksom ikke det som noe mål å bli kjent med folk for jeg så jo hvor vanskelig det var å holde kontakt med folk forrige gang.

Alle informantene forteller om at man får perspektiv på egen sykdom i møte med andre pasienter som har lignende eller mer alvorlig sykdom.

Sitat: A2, 280-282

A: Ja det som er imponerende er jo å være på Beitostølen og se de som har handikap hundre ganger større enn det jeg har. Det også gir livet litt mening og se at det går an, selv om man har problemer.

Informant B:

Denne informanten presenterer også perspektiv på egen sykdom i møte med andre. Dette gjør sterke inntrykk på brukerne. Videre forteller hun at fysiske handikap kunne hun klare å leve med, men at mentale handikap er det hun minst av alt kunne tenke seg.

Sitat: B, 242-253

K: Korleis påvirkar oppholdet og treninga sjølvfølelsen din?

B: Jeg føler jeg har svart på det med helsetilstanden min. Men jeg føler at det det har gjort med meg personlig, er en slags ydmykhet overfor folk, hvordan de takler sine livssituasjoner. Jeg har tenkt noen ganger – jeg har møtt mange nå. Hva er verst? Hva er det verste du kan tenke deg? Når du ser et lite barn som egentlig ikke har startet på livssyklusen sin. Hva slags liv får de?

Her beskrives problemer i forhold til at man blir så godt kjent, men likevel er man pasienter på er slags sykehus som dessverre ikke har mulighet til å gi opplysninger på vegne av den enkelte med begrunnelse i taushetsplikt.

Sitat: B, 294-304

B: Vi blir lagt opp til å være en gruppe, og plutselig reiser en på permisjon, og kommer ikke tilbake. Så reiser en annen, og kommer ikke tilbake. Når vi spør om de kommer tilbake, får vi ikke noe svar. Jeg gikk ganske hardt ut, fordi jeg føler at faktisk, så bryr det meg. Det er noe som ikke stemmer for meg. Det eneste jeg sa da, var at "viss du har kontakt med (N.N.), så hils fra bordet vårt, og si at vi savner ham". (Begynner å gråte.) For viss det hadde vært meg, som plutselig ble borte... Han var jo i faresonen på grunn av det han har vært igjennom. Han var veldig var på å bli kald, og... Han var det jeg var bekymra for. Så jeg mener at

det er noe som ikke stemmer når vi ikke får vite noe. Når vi bryr oss blir vi møtt med taushetsplikten. Det er ikke riktig, altså! (..)For vi vet ikke hva som har skjedd med ham. Vi vet ikke om han er død eller levende – kanskje han ikke er her noe mer.

Informant C:

Han understreker viktigheten av godt sosialt gruppemiljø. Det er fint å få lov til å være litt barnslig. Det får fram lek, spontanitet og glede. Videre omtales gruppetilhørighet bygd på idrettsaktiviteter. De holder litt kontakt på telefon.

Sitat: C2, 162-172

K: Er du der for å få retta litt på "delene", eller føler du at det gir deg litt...

C: (Avbryter) Nei, jeg synes det er all right å trene der oppe. Det er farlig å begynne å like seg der oppe. Det er jo noen som ikke vil hjem. Og sånn skal det jo ikke være synes jeg, da. Den gruppa jeg var sammen med første gangen i fjor, den var så spesiell. Som han [NN, fysioterapeut] sa: "Hvem kan glemme den gruppa der?" Det var så spesiell gruppe. Jeg har vært der oppe 3 ganger. Og det er den verste gruppa jeg har vært sammen med. Det tok jo helt av, vet du! Det var veldig samhold.

K: Var det de som tok heile bassenget når de spilte handball?

C: Ja. Og det tok helt av de første 14 dagene, det ble helt vilt. Voksne mennesker, som jeg sier, og så oppføre seg sånn! Men plutselig så var det som det stoppa, men gruppa tok jo vare på hverandre for det.

Sitat: C1, 732-733

G: Så du har litt kontakt med de som...

C: Ja vi holder litt kontakt på telefon, men ikke noe mer.

Noen velger en tilbaketrukket rolle. Det er nok uvant for mange å skulle engasjere seg såpass intenst i sosiale sammenhenger.

Sitat: C1, 755-760

G: Det har sikkert litt å si hvem som er her.

C: Ja, men det er jo også slik at hvis du ikke vil fungere sosialt, så kan du sette deg bort i en krok, og sitte der. For jeg har sett de også, som ikke menger seg med noen. Jeg mener at så lenge du skal være her i fire uker, du skal bade sammen, du skal trene sammen, du skal være i lag fra klokka 9-15, du skal spise middag, frokost osv, ikke sant... Du gjøre alt sammen – da nytter det ikke å sette seg bort i en krok.

Informant D:

En av de viktigste motivasjonsfaktorene for trening er sannsynligvis å trene med lystbetonte aktiviteter sammen med andre i samme situasjon.

Sitat: D2, 185-187

G: Artig, og et avbrudd kanskje?

D: Ja, det blir lystbetont på en måte. Hvert fall det å trene sammen med andre, at du ikke trenger å trene alene i alle fall.

Humor er et viktig virkemiddel i sosial sammenheng. Humor og glede istedenfor alvor i treninga.

Sitat: D2, 286-288

G: Ja, dere hadde en fin humor og det var god stemning i gruppa!

D: Ja, det er mye mer glede og moro i den hverdagen som er der enn den som er her! Ellers er det lett at alt blir alvor, og du ser i hvert fall ikke den gleden.

Han peker samtidig på faren for sykeliggjøring av den enkelte når man setter sammen pasienter i gruppe med lignende sykdommer.

Sitat: D1, 200-208

D: Ellers så er det jo veldig sosialt og fint her da. Det er mye selvrandsakende humor på huset her! (hehehe)

G: Ja, det har jeg merka i gruppa og... humor er viktig!

D: Ja, det er ikke så mange som tar seg selv så veldig høytidlig, uansett om det er mye sykdom og sånn, så er dette en ting som har vært mye bedre på dette oppholdet enn det forrige. På dette oppholdet har det ikke vært så mange som har prata om sin egen sykdom, veldig få som har syti med sin egen sykdom, det var det mer av på det forrige, faktisk, i alle fall for min del så blir det veldig slitsomt å høre om alle sykdommene dag ut og dag inn, du blir metta på et punkt det og...

Å møte andre handikappede eller syke som har det verre enn en selv kan sette egen sykdom i et videre perspektiv. At andre som har det verre klarer å mestre dagligliv og utfordrende aktiviteter kan inspirere til egen innsats og motivasjon.

Sitat: D1, 186-192

D: Jeg synes det er veldig godt å komme hit å få den vekkeren at det er andre som egentlig har det mye verre syns alltid det er godt å få en sånn for da setter du deg ikke ned og syns veldig synd på deg selv nå du ser at andre sliter med mye verre ting enn deg selv. Det er ganske positivt synes jeg.

5.2.10. Trening og interesser

Informant A:

Informanten synes motivasjon, variasjon i treningen og personalet i seg selv er viktige forutsetninger for godt treningsresultat. Hjemme har han ikke aktiviteter utenom fysioterapi x 2 i uka, men kunne tenke seg å svømme litt.

Sitat: A1, 610-613

G: Får du noen annen type behandling enn hos legen din?

A: Fysioterapi to ganger i uka.

G: Får du trent noe ellers?

A: Jeg trener jo i den forbindelse men ikke noe utenom det.

Sitat: A1, 558-559

Nei, jeg kunne tenke meg å svømme mer og...

Ved andre intervju driver han også fast med svømming.

Sykdommen har begrenset muligheten for å bedrive hobbyer, men fiske kan han drive med hvis han tilpasser aktiviteten noe:

Sitat: A1, 513-518

G: Det setter ikke begrensninger for deg når det gjelder det å treffe venner og..?

A: Nei, nei, men jeg skal gå til kiropraktoren og høre hva han sier, han lurte på om han kan få mykt opp disse brystbena mine litt, så jeg kan få større spenn, så spiller jeg ikke noe pent da med trompeten lengre.

G: Så det er en ting du ikke kan gjøre?

A: Ja, jeg har ikke spilt på mange år (G: Hm)

Sitat: A2, 123-125

A: Ja... det blir jo å holde på med fiskesakene mine, jeg er glad i å fiske. Men det jeg har merket i det siste er at jeg har dårlig balanse. Når jeg skal gå ned trappa, spesielt når det er glatt, da er jeg livredd altså!

Informant B:

Informanten fremhever her at lystbetont trening er en forutsetning. Hun vil gjerne kombinere treningen med flere andre mål samtidig:

Sitat: B, 112-117

K: Så du driv ein del aktivitetar elles også, forstår eg, men kanskje mindre trening?

B: Du kan si: Trening og trening. Jeg går på skitur, og det er kanskje det jeg trives aller best med. Men når jeg går tur om kvelden, så gjør jeg det av plikt. Det er deilig å komme seg inn igjen, og ha vært på tur, men jeg synes det er kjedelig, å bare gå. Jeg vil helst gå etter sopp eller bær eller ha det sosialt, noen å dele turen med. Når jeg får med meg noen, har jeg gjort unna et sosialt møte, hatt en interessant prat, og i tillegg mosjonert. Da er jeg fornøyd.

Informant C:

Han beskriver her den vanskelige utfordringen med å fortsette med treningen hjemme. Han har lyktes med det etter tidligere opphold og vet hva som kreves av egeninnsats.

Sitat: C1, 524-535

K: Trur du at du klarer å ta med deg nokon aktivitetar heim herifrå?

C: Ja, det tror jeg nå. For dette som jeg har opplevd nå, er litt annerledes enn hjerteinfarkt og revmatisme. Jeg vet jeg er nødt til å trene meg tilbake, blant annet.

K: Mm. Over lengre tid.

C: Ja, jeg regner ikke med at dette er gjort på 1-2-3 måneder, ja det har jo allerede gått to måneder, så... Jeg regner med at dette vil ta tid, så jeg er nødt til å innstille meg på å gjøre noe mer sjøl enn jeg har gjort før. For jeg vet jo også det, at når du kommer herifra – så er det veldig lett å falle tilbake i gamle folder. Det vet jeg inderlig godt.

Informanten har tidligere brukt mye av tiden på jobb, og når han ble ufør hadde han få eller ingen hobbyer. Her har muligens BHSS noe å bidra med.

Sitat: C1, 499-502

K: Har du hatt aktivitetar å drive med på fritida no siste åra?

C: Nei, det har vært problemet. Om sommeren er det ikke noe problem, for vi har rimelig stor hage, og mye å drive på med, ting jeg kan pusle med. Men det går aldri i fort tempo. Så det har vært mitt store problem, fra jeg måtte slutte å jobbe. Jeg hadde ingen hobby.

Informant D:

Å være syk begrenser mulighetene for å drive med aktiviteter. Det er klart at det er vanskelig så lenge aktivitetene ikke er tilrettelagt og tilpasset.

Sitat: D1, 59-63

G: Akkurat! Driver du med noen aktiviteter sånn...

D: Det har blitt mindre og mindre. De siste tre åra har dreid seg om å holde seg opplagt og ta seg av ungene. Jeg har liksom ikke drevet med noe særlig. Før jeg blei sjuk så var jeg veldig mye på ski. Men det slutta jeg med ganske fort etter jeg blei sjuk.

Treningen på BHSS er ingen dans på roser. Treningen i disse fire ukene er hard. Man må investere en del krefter.

Sitat: D1, 636-643

D: Første gang jeg kom hit, så fikk jeg litt sjokk, når jeg så timeplanen, trening, trening, trening...

G: Det er knallhardt! Fire-fem timer hver eneste dag, minst!

D: Ja, særlig når man kommer litt ut i oppholdet, så blir det lagt på en del ekstra aktiviteter og da blir det ikke så mye tid til å slappe av heller, selv om det er lagt

inn og da. Det er hanske tøft når du ikke er godt trent i utgangspunktet og i tillegg sliter litt med sykdom, så..

G: Ja, det er helt klart.

Dette han brukeren neppe blitt introdusert for på BHSS. (Fra første intervju.)

Sitat: D1, 67-68

D: Jeg er medlem av en motorsykelklubb, så mye av den tida jeg har til overs går med der.

... men kanskje har han lært eller blitt inspirert til dette isteden? (Fra andre intervju.)

Sitat: D2, 154-156

G: Har du testa Harley'n enda da?

D: Nei, nå skal jeg selge hele greia, så nå er det slutt, det blir litt for mye penger å ha stående i garasjen, som man kan bruke til andre ting. Har tenkt til å gå litt turer og fiske litt. Stille og rolig i stedet for å sitte og bråke på en motorsykel

Fiske er en hobby han kan tenke seg å drive videre. Han har drevet det tidligere, og ser for seg at det kan samle familien når døtrene blir eldre.

Sitat: D2, 161-168

G: Men fising og tur er noe som du vil fortsette med?

D: Ja, jeg har drevet med det lenge. Jeg har nesten vært en sånn fanatisk fisker.

G: Har du mange muligheter rundt i nærmiljøet her?

D: Ja, det har jeg, så jeg har funnet ut at det er en passende hobby å ha nå som ungene begynner å bli såpass store at de kan bli med ut og... få litt frisk luft de også.

K: Det tenker eg blir kjekt, med to små fiskestenger og...

D: Ja, det er ikke så mange som driver med friluftsliv lenger så.

G: Nei, det er i alle fall viktig at de han noen de kan lære av.

5.2.11. Langtidseffekten og målsettinger videre

Informant A:

Informanten har hatt et fast treningsprogram de 3 månedene etter oppholdet. Det å ha et slikt program kan være bra både for den fysiske helsen, samvittigheten og i et større perspektiv. Han mener det er viktigste for langtidseffekten av et opphold ved BHSS er at man kjenner at treningen har hatt effekt. Det er viktig for motivasjonen for å trene videre.

A1, 714-715

A: Det viktigste er at du kan fortsette treninga, er at du føler at det er et resultat av det du gjør her oppe da.

A1, 719-720

A: ... det som man merker har effekt av her oppe, blir man mer motivert til å fortsette med hjemme også. Det er det ikke tvil om altså.

Innformant A tar med seg motivasjon hjem fra aktiviteter som fungerer godt. Han planlegger nye rehabiliteringsopphold, både i sydligere strøk og på Beitostølen. Dette skal være med på å holde motivasjonen til å trene oppe. Likevel erkjenner han at det er vanskelig å følge opp treninga når man kommer hjem.

Sitat: A1, 260-262

G: Har du opplevd sånn effekt også forrige gang du...

A: Nei... men da har ikke jeg vært så ille som det han var og da men.. det som er vanskelig er å følge opp når du kommer hjem da. (G: Ja!)

Informant B:

Med informant B har vi bare ett intervju, som er gjennomført under oppholdet. Likevel viser hun i det første intervjuet at hun har tenkt på vedlikehold av gevinsten fra dette oppholdet. Hun har funnet nye aktiviteter til hjemmebruk, er bevisst på ulike effekter ved ulike treningsformer, og hva hun med sin helsetilstand kan hente fra de enkelte. Hun legger ansvaret hos seg selv. Motivasjonen må være hennes egne målsetninger om et bedre liv.

Informant C:

Informanten har hatt tidligere opphold, og er målrettet i forhold til hva han vil oppnå. Til tross for trangt fysioterapitilbud der han bor, har han fått et tilbud etter oppholdet. Det opplever han som svært viktig for langtidseffekten.

C2, 183-187

K: Føler du at du fortsatt har litt igjen no, 3 måneder etterpå?

C: Ja, i og med at jeg kom rett til behandling når jeg kom hjem slik som jeg gjorde, så føler jeg det. Viss ikke [NN, fysioterapeut] hadde engasjert seg slik som han gjorde, så tror jeg ikke jeg hadde fått fysioterapeut her ute. Det er stort sett 3 måneders ventetid. Og da hadde jeg selvfølgelig blitt sittende her og synes synd på meg sjøl. Det veit jeg.

Han tar selv både ansvaret og æren for oppfølgingen av egen helse.

C1, 80-82

C: For at når ikke legene klarer å gjøre noe, så får jeg i hvert fall gjøre noe sjøl.

K: Men det er bra.

C: For det fungerer mye bedre og, når du gjør noe sjøl.

Flere ganger kommer det frem en slags ”jeg-mot-røkla–holdning” der han selv aktivt må gjøre grep for å få det bedre. Humør er viktig for å holde motivasjonen oppe.

C1, 182-186

K: Kva trur du er viktig for at du skal ha effekt av oppholdet etter at du har vore her?

C: Det jeg tror er viktig for meg, det er: 1. At jeg klarer å hode humøret oppe. For jeg tror selv at dette (sykdomsrehabiliteringen) kommer til å ta lang tid. Det ble jeg allerede lovet i Spania, at jeg må regne med at det tar lang tid å komme seg tilbake. Og at jeg prøver å trene... det er ikke så lett på denne årstida her.

Han har tro på helsesport for sin egen del, og er inneforstått at det ikke passer for alle. Han synes intensiteten på treningen er en bra ting, og påpeker at man lett blir overlatt til seg selv når man kommer hjem og da er det viktig å ha motivasjon.

C2, 267-269

G: Hva synes du om helsesport som opptrening?

C: Det er bra for meg. Det er ordentlig trening, og jeg har ikke sluntra unna. Og når du er der oppe blir du fulgt opp. Når du kommer hjem er det mye opp til deg sjøl.

Han legger langsiktige planer der rehabilitering er det sentrale målet. Helsetilstanden er viktig faktor for planlegging av livet, og de mål han setter seg.

C2, 155-158

C: Jeg må nok operere, så får jeg bruke Beitostølen som servicekontor annethvert år.

K: Det er servicekontoret ditt?

C: Ja.

Leverer bilen til service, tar bussen til Beitostølen og leverer ”skrotten” til service. Et mekanisk kroppsbilde kan også være en måte å mentalt håndtere dårlig helse på.

Informant D:

Informanten har i likhet med informant A og C hatt tidligere opphold, og påpeker at årstiden og været har en del å si for langtidseffekten. Denne gangen er han under selve oppholdet usikker på hvordan effekten vil bli. I tillegg drar han frem følgende poeng: Det har mye å si hvor mye man har drevet med fysisk aktivitet før helsen svikter. Det er ikke alle som vil ha samme utbyttet av hard trening på fjellet, og denne utsilingen kan være vesentlig ved inntak av klienter til treningen.

D1, 177-183

D: Nå er jeg veldig usikker på om det kommer til å vare noe særlig. Det kommer jo an på hvor flink jeg er selv, vil jo gjerne være flink selv, og fortsette å trene, men jeg veit hvordan det har vært før. Jeg har aldri vært så veldig glad i å trene egentlig så da veit jeg at det er veldig lett å dytte det nederst i bunken når du har masse andre ting du skal gjøre så er det litt spennende med ny jobb og sånne ting

så det tar fokuset vekk litt. Man må jo bare prøve å gjøre det beste ut av det så får vi se.

Men treningen har ikke bedret smertesituasjonen for informant D.

D2, 78-80

G: Så hadde du også som målsetning å bli i bedre form og trene for å bli kvitt noen av smertene i seg selv også. Hvordan synes du det har gått med det?

D: Det har det heller gått dårlig med.

Han har heller ikke fulgt opp treningsopplegget etter oppholdet. En bra periode med sykdommen har gjort at han ikke har følt behov for det.

D2, 106-107

D: Men sånn er det alltid når jeg har bra perioder, så blir jeg veldig sløv. Da er alt så greit liksom. Da føler du ikke det behovet.

Kanskje er det lettere å motivere seg for et treningsopplegg eller lignende hvis man har en del plager enn hvis man føler seg helt fin.

For å klare seg i fremtiden mener han at han må trappe ned jobbingen.

Fremtiden er usikker for en kroniker:

D1, 334-339

D: Det er klart at til tider så kan det være mer enn vanskelig å motivere seg selv til å gå på jobb i stedet for å ringe og si at jeg er syk, men jeg synes jo for så vidt det går greit altså. Men det ligger mye usikkerhet i det, du vet liksom aldri hvordan det blir. Jeg er jo redd for å bli dårligere enn det jeg er nå, det må jeg si. Du ser jo folk som er mye verre. Jeg skal alltid leve med sånn som jeg er nå, men blir det verre så...

Han viser her at han kan forholde seg til dagens situasjon, men det er vanskelig å se for seg hvordan man skal klare seg hvis det blir verre. Han har kanskje tenkt det samme om situasjonen tidligere. Det kan være lettere å ha det som man har det enn å tilpasse seg en ny (forverret) situasjon. Han dytter unna faren for å bli verre i fremtiden. I tillegg har han flere muligheter i bakhånd, for eksempel nye medisiner og eventuelt nytt rehabiliteringsopphold.

5.3. Oppsummering, konklusjoner og drøfting

5.3.1. Viktigste lærdom fra hver informant

Informant A er svært opptatt av arbeidet, og det å kunne gjøre det han er satt til. Det er en viktig del av hans identitet og det holder selvbildet hans oppe. Det er hans stolthet å

kunne gjøre jobben godt, og det gleder ham og hever livskvaliteten når bedriften går godt. Han er ikke plaget av smerter fra revmatismen. Han er faktisk langt mer plaget av psoriasis, både rent fysisk og når det gjelder selvbilde.

Informant B legger stor vekt på relasjoner til både venner å familie. Disse styrkes av opplevelser, for eksempel god mat, teater eller liknende. Når hun skal drive trening er hun opptatt av at det skal tjene flere formål, for eksempel kan hun treffe en venn samtidig. Av og til er hun villig til å presse seg så langt at hun vet det kommer til å gjøre vondt, for å få disse opplevelsene og fellesskapet. Det er en investering som gir en kontrollert smerte, som kan være lettere å tåle enn den man ikke har kontroll over.

Informant C ser ut til å ha sykdommene og det å være uføretrygdet som en viktig del av identiteten. Det har tatt plassen som yrket tidligere hadde. Han forteller gjerne om hvordan han har opplevd de forskjellige sykdommene, og bruker humor og diverse andre mestringsstrategier for å distansere seg fra alvoret. Smerter fra ledd er en av de viktigste faktorene som reduserer livskvaliteten hans. Så lenge smertene er under kontroll, kan han slå seg til ro med justerte forventninger til livet, det man kan kalle for tilpasset livskvalitet.

Informant D har brukt oppholdet til avvenning fra kodein. For ham var det rette måten å gjøre det på, trolig med en lavere terskel enn et vanlig avrusningsopphold, av sosiale årsaker og av hensyn til selvbildet. Han beskriver detaljert avhengigheten, faktorer som opprettholder den og relasjonen til smertene som han frykter. I tillegg får vi innblikk i hvordan han kan godta enkelte smerter, men ikke andre – ”selvpåførte” smerter i form av for hard fysisk aktivitet er lettere å tole. Hjemmesituasjonen kan være stressende, i tillegg til at det å gå hjemme sykmeldt kan medføre at man kjenner mer etter, og har lavere terskel for å bruke smertestillende. Informanten gir også en lærerik innføring i hvordan det å få alvorlige diagnoser kan føre til en psykisk krisetilstand. Han beskriver det skremmende ved ukjente symptomer, det å ikke klare jobben, den økonomiske usikkerheten ved å befinne seg mellom jobb og trygd, og usikkerheten helsetilstanden innebærer for fremtiden.

5.3.2. Sammenligninger av ulike informanter innen samme tema

De fire informantene er i ulike familiesituasjoner, men har alle kan fortelle om gode nettverk. De opplever hver på sin måte hvordan sykdommen begrenser deltagelsen i det sosiale livet.

Informant A, C og D har alle hatt diagnosene sine en viss tid, og er bevisst hva det innebærer. C og D har til dels omfattende diagnoser. De er også de informantene som er mest opptatt av sykdommene sine, på hver sin måte. A merker begrensingene, men er ikke plaget med smerter i det daglige, og det gjør nok at han ikke blir minnet like mye på sin tilstand. Informant B har lenge skjøvet de fysiske plagene unna. Hun sliter med en sorgprosess etter at hun ikke lenger kunne delta i fysisk aktivitet som før, men har for det meste holdt fokuset på andre typer opplevelser, og gjort sine plikter. Informant A, B og C bruker alle mye humor for å distansere seg fra alvoret i situasjonen.

Arbeidet omtales knapt av informant B. For A er dette helt klart en viktig faktor for livskvaliteten. Han er stolt over arbeidet han utfører og gleder seg når det går bra med bedriften. C er også tidligere nært knyttet til arbeidet, men er nå uføretrygdet. D klarer ikke lenger jobben han tidligere hadde som kokk, og er mest opptatt av de økonomiske konsekvensene av jobb, sykemelding eller trygd. Han er også opptatt av at han skal klare den jobben han settes til, uten stadig å måtte sykmelde seg.

Alle informantene har hatt tunge stunder psykisk på grunn av helsesituasjonen. Minst hos informant A, men han har til gjengjeld hatt litt problemer med angst. Informant C og D har klart endret selvbilde på grunn av sykdommen, i retning sykerollen. B prøver å skyve denne unna, mens A føler først og fremst at han ikke er så attraktiv som mann med den reduserte helsa.

Når det gjelder temaet om smerter, smertestillende og rusmiddel, har alle plager med smerter, men i varierende grad, og de takler det ulikt. Informant A har bare smerter fra en hudsykdom. Informant B ser på smertene som et hinder eller en kostnad som kan passeres viss det man oppnår er verdt det. Denne ”markedstanken” er også hennes motivasjon for å bruke smertestillende. Informant C og D har periodevis sterke revmatiske smerter. C har en dårlig periode etter oppholdet, D har en god periode. Både A, C og D har erfaringer med avhengighetsproblematikk på hver sin måte. I informant A sitt tilfelle har dette ikke noe med sykdommen å gjøre. D er mest bevisst problemet og brukte faktisk oppholdet til å slutte med B-preparater.

Når informantene spørres om livskvaliteten sin, er det svært forskjellige svar. B svarer på spørsmålet, og forklarer ved hjelp av metaforer om en base hun må ha i livet, og om opplevelser som gir henne livskvalitet. A legger i tillegg til familie og venner mye vekt på at jobben må gjøres skikkelig. C og D er mye opptatt av smertene og helsesituasjonen. Begge sier de kan leve med slik det er nå, men er usikker på hvordan de vil takle det om det blir verre. Underforstått ligger kanskje en frykt for å ikke klare seg selv?

Alle informantene har målsetninger om å komme i bedre fysisk form, men hver på sin måte. A fysisk og psykisk gjennom trening og fellesskap. B vil gjøre kroppen til en helhet igjen, i stedet for et tredelt smertekompleks. C har et mer mekanistisk kroppsbilde, og tar kroppen med til service på Beitostølen og D vil bli i generelt bedre form, men har reduksjon av forbruket av Paralgin Forte som hovedmålsetning. Han håper i tillegg at trening kan redusere smertene.

Det sosiale med å trene i grupper fremheves av alle. I tillegg gjør det tydelig inntrykk å møte andre handikappede. På den ene siden det at andre har det verre og holder humøret oppe likevel. Men på den andre siden også det å komme ut av hjemmesituasjonen og slutte å synes synd på seg selv. Alle informantene er enige på dette punktet.

Informantene er også enige om at treningen må være lystbetont, men et viktigere poeng ved treningen, spesielt ved BHSS, er at intensiteten er så stor at men merker effekt. Det påvirker motivasjonen i positiv retning. Informant A, B og D har merket at det kan være problemer med å drive andre fritidsinteresser på grunn av helsetilstanden. Informant C

har ikke hatt så mange andre interesser enn jobben, og merker ikke dette på samme måte.

Langtidseffektene av et opphold kan være flere. De positive opplevelsene som fysisk aktivitet, i fellesskap med andre, omgitt av storslått natur kan gi, er i seg selv minner som kan være vært å ta med seg. Men livskvaliteten er for alle informantene, i alle fall delvis, avhengig av den fysiske helsetilstanden og sykdomsaktiviteten. For å forlenge treningseffekten er alle informantene opptatt av å ha et treningsopplegg de kan følge når de kommer hjem. De informantene som har hatt tidligere opphold, beskriver godt faren for å falle tilbake i gamle vaner etter oppholdet, og da er gevinsten fort tapt. D er inne i en god periode av sin revmatiske sykdom i perioden etter oppholdet, og motivasjonen for å trene synes litt mindre hos ham enn de andre informantene.

5.3.3. Avslutning

Vår førforståelse vedrørende livskvalitet og tilpasset fysisk aktivitet gikk på at helsesport som rehabilitering har ringvirkninger utover rent fysiologiske treningsgevinster. I tillegg var det interessant for oss å se på hvilke komponenter av livskvalitet informantene la vekt på og om det var mulig å finne nye tema som var avvikende sammenlignet med tidligere kvantitative studier på området. (Se kap 3.4.1. Blaasvær og medarbeidere) Temaene som kom frem i den kvalitative prosessen i denne oppgaven ligner på spørsmålene om livskvalitet i de kvantitative undersøkelsene. Imidlertid forteller dybdeintervjuene en annen historie enn tall, når det gjelder pasienters opplevelse av faktorer som påvirker livskvalitet:

Informantene kan blant annet fortelle om idrettsglede, opplevd mestring, opplevd bedre fysisk form, ny helhet, inspirasjon og bedret selvbilde. De synes selv at rehabilitering med helsesport påvirker deres livskvalitet i positiv retning. Vår påstand er at man gjennom bruk av kvalitativ metode finner et annet og riktigere svar på hva livskvalitet er for pasientene.

I likhet med undersøkelsen fra Blaasvær og medarbeidere, fant vi at livskvaliteten kan bedres ved rehabiliteringsopphold. Vi fant i tillegg ut mye om hvilke faktorer som er viktige for livskvaliteten, og at det kan variere mye fra pasient til pasient. De ulike informantene legger vekt på til dels helt ulike tema vedrørende livskvalitet. I en større kvantitativ studie ville forskjellene ikke blitt fanget opp på denne måten.

Uansett har dette vært en erfaring som vi som fremtidige leger vil komme til å ha nytte av. Pasienter er unike og med ulike preferanser og med ulike behov. Dette krever en åpen, individuell, kvalitativ tilnærming til pasientene, som igjen må få tilrettelagt tilbud på de felt som kan bidra til å heve livskvaliteten.

Bakgrunns litteratur

1. Dalen HE (2002). *Effektmål og målemetoder i fysikalsk medisin og rehabilitering*. Beitostølen Helseportsenter. Et kompendium.
2. Dalland O (1997). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Universitetsforlaget.
3. Enger KJ, Bjørnstad K, Rødevand E, Skomsvioll JF, *Effekt av trening på smerte ved revmatoid artritt*, Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 1508-10
4. Höök O (red.) (2001). *Rehabiliteringsmedisin*. Stockholm: Liber.
5. Johannesen T (red.) og Løge I (red.), *Norsk elektronisk legehåndbok*
6. Juel NG (red.) (1999). *Norsk fysikalsk medisin*. Bergen: Fagbokforlaget.
7. Ryen A (2002). *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
8. Stenström CH, Arge B, Sundbom A. *Home exercise and compliance in inflammatory rheumatic diseases: a prospective clinical trial*. J Rheumatol 1997; 24: 470 - 4.
9. Stenström CH, Lindell B, Swanberg E, Harms-Ringdal K, Nordemar R. *Functional and psychosocial consequences of disease and experience of pain and exertion in a group of rheumatic patients considered for active training*. Scand J Rheumatol 1990; 19: 374 - 82.
10. Stenström CH, Nisell R. *Assessment of disease consequences in rheumatoid arthritis: a survey of methods classified according to the international classification of impairments, disabilities, and handicaps*. Arthritis Care Res 1997; 10: 135 - 50.
11. Strømme S. *Fysisk aktivitet og helse - anbefalinger*. Statens råd for ernæring og fysisk aktivitet, 2000.

Referanser

¹ Beitostølen hjemmesider, www.bhss.no

² Strategidokument for BHSS, Strategi 2010

³ Blaasvær S, Stanghelle JK. *Rehabiliteringsopphold med tilpasset fysisk aktivitet – hva skjer med pasientens livskvalitet?* Tidsskr Nor Lægeforen nr. 9, 1999; 119; 1281-6

⁴ Referanse til NHP

⁵ Referanse til LiSat

⁶ Nyquist, A, *Lokalmiljømodellen: samarbeid og kom...* Særstrykk 1998

⁷ Næss S, *Livskvalitet som psykisk velvære*, Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1940 - 4.

⁸ Wyller TB, *Livskvalitet*, Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 2203-4

⁹ Wyller TB. *Bruk av livskvalitetsbegrepet i medisinsk forskning - til gagn eller ugagn?* Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 118: 4247 - 51.

¹⁰ WHO, *ICF – Introduction*, Resolusjon WHA 54.21, 22.mai 2001

¹¹ Uhlig T. *Revmatologisk rehabilitering*. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 1499

¹² Jemtland EK et al, *Effekt av trening på smerte ved revmatoid artitt*. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 1508-10

¹³ Van Baar ME et al, *Effectiveness of exercise therapy in patients with osteoarthritis of the hip or knee: A systematic review of randomized clinical trials*. Arthritis Rheum 1999 jul; 42: 1361-9

¹⁴ Malterud K, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*, Tano Aschehoug, 1996; Oslo

¹⁵ Malterud K, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger*, Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2468-72

¹⁶ Bowling A (1997). *Research methods in health*. Buckingham. Philadelphia: Open University Press.

¹⁷ Bakketeig LS, Magnus P, *Hva er en forskningsprotokoll og hvorfor er den nødvendig?*, Tidsskr Nor Lægeforen nr 25, 2002; 122: 2464-7

Adapted physical activity and quality of life at Beitostølen Helsesportsenter

Abstract

Background: “Quality of Life” (QoL) is a difficult and therefore poorly defined term. There are different definitions used in questionnaires and by different actors in the field. The exercise at Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) is not necessarily an optimization of function, as much as a thought of unity regarding the patient’s life, using adapted physical activity (APA) and sports as a tool.

Material and method: 4 informants admitted to rehabilitation stays, were in depth interviewed at two different periods of times; during and 3 months after their stay. These data were analyzed using qualitative method.

Results: In accordance with earlier studies at BHSS, we found that QoL can be affected in a positive way by rehabilitation at BHSS. In addition we learned about several factors of importance concerning QoL, especially that they differ a lot among patients. The different informants emphasize widely different subjects affecting their QoL. A quantitative research using questionnaires would not intercept these differences.

Interpretation: Patients are unique, with different preferences and different needs. This requires an open, individual, qualitative approach to patients. They are entitled to an adjusted offer at those areas that will enhance their QoL. Our claim is that the use of qualitative method will find different and more correct answers to what QoL is to patients.

Forskningsprotokoll

Tittel:

Effekt av rehabiliteringsopphold ved Beitostølen Helseportsenter hos en gruppe pasienter med revmatologisk sykdom.

Bakgrunn:

Pasienter med revmatologisk sykdom har i varierende grad aktivitetsbegrensninger og reduksjon i livskvalitet. Den biospsykososiale modellen legger vekt på å ta vare på hele det aktive mennesket, og helsen er en viktig faktor for livskvaliteten. Helseport er tilpasset fysisk aktivitet der pasientene i tillegg til den rene fysiske treningen gis et helhetlig tilbud med aktiviteter i en sosial ramme. Vår hypotese er at helseport som rehabilitering har ringvirkninger utover rent fysiologiske treningsgevinster. Om effekt av helseport er det gjort noen viktige studier, men fagfeltet har behov for ytterligere belysning. Spesielt gjelder dette effekt på psykiske og sosiale faktorer. En større studie ved Beitostølen Helseportsenter (BHSS) viste at helseport har vesentlig betydning for livskvaliteten til mange pasienter med funksjonshemninger eller kroniske sykdommer¹. Studien benyttet kvantitative selvutfyllingsskjemaer. Vi ønsker å belyse tilsvarende tema med kvalitative intervju på en mindre gruppe. Undersøkelsen tar sikte på å bli obligatorisk oppgave på det medisinske embetsstudiet ved UiO for undertegnede.

Problemstilling:

Vår foreløpige problemstilling er avgrenset til: ”Hvilken effekt har rehabiliteringsopphold på Beitostølen Helseportsenter for pasienter med revmatologisk sykdom når det gjelder livskvalitet i et 3 måneders perspektiv?”

Design:

Vi vil gjøre en observerende prospektiv undersøkelse, med kvalitative intervju som hovedmetode for å belyse problemstillingen.

Utvalg:

Utvalget gjøres fra en voksenaldergruppe ved BHSS i tidsintervallet 08.12.02-18.01.03, som består av pasienter med revmatologiske lidelser. Gruppen benevnes Team 2. Vi vil først bruke noen dager på å bli kjent med pasientene ved hjelp av deltagelse i aktiviteter og journallesing. De aktuelle pasientene vil bli kontaktet, og får utdelt et informasjonsskriv som beskriver målet med undersøkelsen, understreker frivillighet, anonymisering og mulighet til å trekke seg osv (se vedlegg).

Variabler:

Vi tar for oss bakgrunnsvariablene:

- Alder
- Kjønn
- Yrke/trygd
- Sivilstand
- Diagnoser
- Leddfunksjon og bevegelighet

¹ Blaasvær S, Stanghelle JK. Rehabiliteringsopphold med tilpasset fysisk aktivitet – hva skjer med pasientens livskvalitet? Tidsskr Nor Lægeforen 1999; 119; 1281-6

Våre hovedvariabler er :

- Smerte (grad, varighet, konsekvenser for aktiviteter og livskvalitet)
- Psykologiske variabler (forventninger, motivasjon, mestring, depresjon i forbindelse med sykdom)
- Sosiale variabler (bomiljø, arbeidsmiljø, grad av sosial isolering, pasientmiljø)
- Fritidsaktiviteter (sportslige aktiviteter, organisasjonsarbeid, før oppholdet, i etterkant ved oppfølgingsintervju)

Datainnsamling:

Kvalitative intervju er kjernen i undersøkelsen og disse vil utføres med semistrukturert intervjuguide med forhåndsdefinerte temaer. Vi gjør lydopptak under intervjuene. Innsamling av bakgrunnsdata om pasientene i utvalget gjøres ved hjelp av journal på BHSS. (Demografiske data og funksjonstester brukt ved BHSS)

Analyse:

Etter innsamling av rådata vil intervjuene bli skrevet ut i sin helhet. Enkeltsvarene kategoriseres og sammenfattes i temaer. I tillegg noteres helhetsinntrykk etter hvert intervju som sammen med enkeltsvarene brukes som utgangspunkt for en hermeneutisk tolkning. Noen av svarene presenteres i datamatiser. Vårt mål med å bruke demografiske data og funksjonstester er å gjøre leseren kjent med informantene før gjennomgang av intervjuene. Utover dette vil vi ikke benytte dette datamaterialet i analysen.

Prosjektorganisasjon, personell, utstyr, ressurser:

Undertegnede gjennomfører selv all datainnsamling, analyse og skrivearbeid i forbindelse med studien. Vi deltar også i den daglige driften med Team 2 i angitt periode. Utstyr som kreves til selve datainnsamlingen:

- Intervjuguide, semistrukturert intervju
- MD-spiller med mikrofon til intervjuopptak

Kostnader og finansieringsplan:

Kostnadene for prosjektet begrenser seg til utgifter til reise og opphold for to personer i aktuelle tidsperioder. Dette finansieres ved hjelp av stipend fra Stiftelsen Sophies Minde.

Tidsplan:

- Protokoll ferdig man. 29.12.02
- Første runde med datainnsamling i løpet av ukene vi er på BHSS
- Oppfølgingsintervju våren 2003
- Analyse av data i løpet av 2003
- Innlevering av skriftlig oppgave før sommeren 2004

Publisering:

Det planlegges ikke offentlig publisering ut over det som kreves i forbindelse med innlevering av obligatorisk oppgave. Dette innebærer en skriftlig innlevering og et abstract på engelsk som blir utgitt i hefte sammen med andre abstract fra hele kull V99 fra UIO.

Etikk:

Studien innebærer frivillighet for forsøkspersonene, og de skal informeres skriftlig og muntlig om anonymisering, taushetsplikt, mulighet for å trekke seg underveis osv (se vedlegg). Metodene som beskrevet ovenfor ansees å ligge innenfor rammene av vanlig klinisk

virksomhet, og kvalifiserer dermed ikke til melding til Regionale komiteer for medisinsk forskningsetikk (REK).

Utklipp fra ”Retningslinjer for veiledere om etiske problemstillinger ved obligatoriske skriftlig oppgaver for medisinerstudenter. ” Med.fak, UIO.

”Oppgaver som faller innenfor rammen av klinisk virksomhet.

Denne typer oppgaver vil i regelen ikke kreve melding til REK. Oppgavene kan være basert på undersøkelser av innlagte eller polikliniske pasienter (intervju, spørreskjema, kliniske undersøkelser, laboratorieundersøkelser etc), oppfølgende spørreskjemaundersøkelser (resultat av behandling, videre forløp av sykdom, pasienttilfredshet, kvalitetskontroll), eller innkalling av pasienter til oppfølgende kliniske eller laboratoriemessige undersøkelser. En felles forutsetning for slike studentoppgaver er at veileder (eller annen lege) står ansvarlig for eller medvirker til henvendelsen til pasienten, at pasientene gis muntlig og skriftlig informasjon om hva undersøkelsen går ut på og at de gjøres uttrykkelig oppmerksom på at deltagelse i undersøkelsen er frivillig. De har gitt sitt samtykke, men kan når som helst trekke seg fra videre deltagelse.

En avgjørende forutsetning er at studien holder seg innenfor det som i en rimelig vurdering kan oppfattes som ledd i vanlig klinisk virksomhet. Merk: Prosjekter som medfører bruk av spørreskjemaer som inneholder psykometriske instrumenter (for eksempel depresjonsskaleringer, livskvalitetsskjemaer o.a.) eller invasive undersøkelser som kan medføre ubehag eller risiko og ellers ikke inngår i vanlig klinisk supplerende utredning i den aktuelle pasientgruppen, vil nødvendiggjøre uavhengig forskningsetisk vurdering i REK, se 2.2.”

Knut Asbjørn Drabløs Langlo
Studmed

Geir Aasmund Hjorthaug
Studmed

Intervjuguide for Intervjuer/observatør

Informant: _____ Dato: _____ Kl: _____ Sted: _____

Intervjuer: _____ Observatør: _____

Repetere generell info:

- roller i intervjusituasjonen (intervjuer, observatør)
- taushetsplikt
- anonymisering
- båndopptaker
- rett til å trekke seg

➤ Her starter opptaket

Innledning

Bakgrunnsvariabler (informantens versjon vs journalopplysninger):

Kan du starte med å fortelle litt om deg selv?

- Alder, kjønn
- Yrke/trygd
- Sivilstand
- Bosted

Forventning:

Forventninger til oppholdet (hvordan de har innfridd til nå).

Tidligere **erfaringer** fra opphold / annen rehabilitering – effekter.

Målsetninger for oppholdet.

Hvilke faktorer tror du er viktige for å få **effekt** av oppholdet her **på lang sikt**?

Faktorer **forut** for oppholdet (helsetilstand, motivasjon)

Faktorer **under** oppholdet (biopsykososiale gevinster)

Hoveddel

Subjektiv helse:

Hvordan pasienten opplever sin **egen helse**.

Hvordan **mestrer** pasienten egen helsesituasjon?

Hvordan helsetilstanden hindrer **livsutfoldelse**.

Hvordan helsen **påvirker motivasjonen** på kort og lang sikt for å drive med aktiviteter?

Smerte:

I **hvilken grad** er pasienten plaget av smerte? **Varighet** av smertene.

Hvordan **mestrer** pasienten smertene?

Hvilken **betydning for livskvalitet** har smerten (konsekvenser)

- sosialt
- fysiske aktiviteter
- naturlige funksjoner (søvn, energi, hygiene etc.)

Aktiviteter:

Kartlegge **aktivitetsnivå** før oppholdet, ev. aktiviteter pasienten **ønsker** å drive med.

Hvilke **faktorer for motivasjon** pasienten tror er viktige for fysisk og andre aktiviteter?

Psykisk:

Har pasienten vært **deprimert** på grunn av sin sykdom? Frustrasjon?

Beskrivelse av eventuelle **omstendigheter** ved slik depresjon og **symptom** utspørring.

Sosialt:

Hvordan er pasientens sosiale **nettverk**? **Samliv/ekteskap**?

Hvordan er det sosiale livet **påvirket av sykdommen**? (Overskudd, selvfølelse)

Hvordan er bomiljøet til pasienten – **sosialt nettverk/isolasjon**.

Livskvalitet:

Hva er viktig innhold i pasientens liv. Hvordan ser pasienten på livskvalitet.

Hvordan tror pasienten av bedre fysisk helse kan bedre livskvaliteten?

Hvordan påvirker et opphold **selvfølelsen**.

Avslutning

Oppsummere viktige momenter. Oppklaring? Presisering?

Noe vi ikke har spurt om som du synes er viktig?

Takke informanten.

Informasjonsskriv til deltagere i oppgave om helsesport

Vi er to medisinstudenter som skal følge Team 2 i løpet av ditt opphold her på Beitostølen Helsesportsenter. Vi går på det 5. året på studiet, og skal nå skrive en oppgave. Oppgaven baserer seg på intervjuer av pasienter ved senteret. Vår hypotese er at helsesport som metode i rehabiliteringsmedisinen har positive ringvirkninger ut over den rent fysiske gevinsten av oppholdet. Ved å delta kan du hjelpe oss å finne ut mer om dette.

Vi har valgt pasienter med sammenlignbare sykdommer og plager. Vi planlegger også å gjennomføre en etterundersøkelse i løpet av våren 2003. Den vil bestå av et nytt intervju, og vi oppsøker de som er aktuelle for dette hjemme.

Deltagelse er frivillig, og man kan trekke seg underveis. Deltagelse medfører ingen spesielle fordeler eller ulemper. Undersøkelsen vil bestå av et intervju som vil vare ca. 1 time. Under intervjuene ønsker vi å bruke båndopptaker i tillegg til notater. Vi vil tilpasse intervjutidspunktet til de enkeltes timeplan. Alle intervju vil bli anonymisert så personer ikke kan gjenkjennes. Opptakene vil bli slettet etter bruk. Vi har taushetsplikt. Vi har ingen planer om å bruke materialet til publikasjoner utover et sammendrag på engelsk, som skal inn i en perm for alle medisinstudentene på kullet.

Vårt mål er ikke å bedømme eller vurdere, men å forstå. Det er ingen ”riktige” eller ”gale” svar.

Still gjerne spørsmål til oss hvis noe er uklart. Håper du vil bli med på dette.

Hilsen

Knut Asbjørn og Geir



Jeg, _____ ønsker å delta på medisinstudentenes oppgave om helsesport som informant, ved å stille opp til intervju på BHSS, og eventuelt delta på en etterundersøkelse. Jeg har fått utdelt og lest informasjonsskriv om oppgaven. Det tillatelse til å bruke opptaksmidler under intervjuene.

Dato

Navn