

Hverdagsliv med kronisk obstruktiv lungesygdom

Hvorfor er der så få, der træner?

Elisabeth Bomholt Østergaard

Lektor, Master i sundhedsantropologi, Fysioterapeut, Dipl. Pæd.
VIA University College, Den Sundhedsfaglige Højskole, Fysiotera-
peutuddannelsen i Aarhus

Indhold

Abstract.....	2
Projektets titel.....	3
Projektleder.....	3
Baggrund.....	3
Formål.....	5
Hypotese.....	5
Problemformulering.....	5
Målgruppe.....	6
Metoder.....	6
Forskningsetiske overvejelser.....	6
Teorigrundlag (foreløbigt).....	7
Interessenter.....	7
Referencer.....	8
Resultat af litteratursøgning.....	10
Publikationsliste.....	13
Arbejds- og tidsplan.....	16

Abstract

Baggrund: Der er stor evidens for, at rehabilitering indeholdende fysisk træning, øger kondition, øger fysisk formåen, nedsætter træthed, øger mestringssevne, nedsætter angst og øger livskvalitet hos personer med KOL. Det vækker derfor undren, at kun få personer med KOL træner. Den traditionelle lungefunktionsundersøgelse viser intet om og tester ikke den funktionelle kapacitet, hvilket kan virke demotiverende. Funktionelle tests som fx Shuttle Walking Testen kan derimod teste den funktionelle kapacitet og tydeligt vise fremgang, hvilket kan virke motiverende.

Hypotese: Lægen informerer ikke nok om effekten af rehabilitering indeholdende fysisk træning, og mange personer med KOL lader sig slå ud af lægens besked om, at lungefunktionen ikke kan forbedres. De får fejlagtigt en opfattelse af, at der ikke er noget at gøre og mister modet. Lungefunktionsundersøgelsen kan også virke demotiverende, hvis den står alene, og der anvendes for få funktionelle tests, der netop kan vise fremgang i funktion og kondition og dermed virke motiverende.

Metoder: Feltarbejde blandt personer med KOL med anvendelse af deltagerobservation og interviews samt spørgeskemaundersøgelse blandt og/eller interviews med involverede læger.

Formål: Opnå indsigt i hvorfor, der er så få personer med KOL, der træner, så flere kan motiveres til fysisk træning. Denne indsigt er vigtig for sundhedsprofessionelle i bestræbelserne på at optimere indsatsen for personer med KOL. Relevante sundhedsprofessionelle er især læger, fysioterapeuter, sygeplejersker og ernæring og sundhedsuddannede.

Nøgleord: Kronisk obstruktiv lungesygdom, KOL, fysisk træning, hverdagsliv, rehabilitering, FEV1%, lungefunktion, Shuttle Walking Test, funktionelle tests, effekt, evidens.

Projektets titel

Hverdagsliv med kronisk obstruktiv lungesygdom – hvorfor er der så få, der træner?

Projektleder

Elisabeth Bomholt Østergaard, Lektor, Master i sundhedsantropologi, Fysioterapeut, Dipl.pæd.,
VIA University College, Den Sundhedsfaglige Højskole, Fysioterapeutuddannelsen i Aarhus

Baggrund

Der er stor evidens for, at rehabilitering indeholdende fysisk træning, øger kondition, øger fysisk formåen, nedsætter træthed, øger mestringsevne, nedsætter angst og øger livskvalitet hos personer med KOL. Det vækker derfor undren, at kun få personer med KOL træner.

Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) er en af Danmarks otte folkesygdomme (Bjørk 2005), og det menes, at ca. 200.000-400.000 danskere har KOL (Kromann et al 2007). KOL er den hyppigste indlæggelsesårsag på medicinske afdelinger, hvor personer med KOL repræsenterer op til 23.000 akutte indlæggelser årligt – med en genindlæggeshyppighed på ca. 24% indenfor 30 dage og med en høj dødelighed (Sundhedsstyrelsen 2006). Dødeligheden af KOL ligger højere i Danmark end i de øvrige europæiske lande og på verdensplan har danske kvinder den højeste dødelighed som følge af KOL (Bjørk 2005). Antallet af dødsfald forårsaget af KOL er steget med 50% i årene 1985-2002, hvor tallet var 3.600, og i 1999 var KOL den fjerde hyppigste dødsårsag (Bjørk 2005). Sygdommen, som for en stor del skyldes rygning har store menneskelige omkostninger for den enkelte og store økonomiske omkostninger for samfundet og kræver sundhedsprofessionel assistance (Kromann et al 2007). Nogle af de menneskelige omkostninger er nedsat funktionsniveau, åndenød, angst, inaktivitet og social isolation. Med den inaktive livsform opstår en ond cirkel, hvor bl.a. muskelstyrken og konditionen nedsættes med deraf tiltagende åndenød, angst, inaktivitet etc. Den onde cirkel kan brydes ved hjælp af rehabilitering, hvor én af brikkerne eller den eneste brik er fysisk træning (Lacasse et al 2007; Pedersen & Saltin 2003).

De forandringer, der ved KOL opstår i lungevævet, er kroniske, og 'lungefunktionen', målt ved spirometri, og vurderet ud fra en forceret expiration (Sundhedsstyrelsen 2006), kan med den viden, vi har i dag, som udgangspunkt ikke forbedres. Beskeden fra lægen om dette faktum kan for den enkelte muligvis være deprimerende og virke demotiverende: 'det nytter ikke at gøre noget, for det bliver aldrig bedre'. Den traditionelle lungefunktionsundersøgelse viser intet om og tester ikke den funktionelle kapacitet, hvilket kan virke demotiverende. Funktionelle tests som fx Shuttle Walking Testen kan derimod teste den funktionelle kapacitet og tydeligt vise fremgang, hvilket muligvis kan

virke motiverende. Hvis dette er tilfældet, bør den såkaldte lungefunktionsundersøgelse derfor ikke stå alene, men suppleres med mere funktionelle tests.

Pulmonal rehabilitering indeholdende fysisk træning er det eneste udover lungetransplantation, der har langvarig effekt ved kronisk lungesygdom (Tiep 1991).

Fysisk træning har stor effekt på en række faktorer, som kan medvirke til et bedre liv og til at øge funktionsniveauet, så den enkelte igen kan komme til fx at kunne gå til indkøbscentret eller andet, der måtte give mening i livet. Ifølge Sundhedsstyrelsen (2003: 243) er der stærk evidens for, at fysisk træning har positiv effekt på:

- Symptomer specifikt relateret til diagnosen (fx åndenød)
- Muskelstyrke eller kondition
- Livskvalitet

Lacasse et al metaanalyserne (1996, 2003, 2006, 2007) er primærkilderne til stort set alt om effekt af rehabilitering af personer med KOL (også ovennævnte). Disse metaanalyser viser, at der er evidens for at rehabilitering, hvor fysisk træning er en af brikkerne eller den eneste brik, giver:

- Mindre åndenød (klinisk signifikant)
- Mindre træthed (klinisk signifikant)
- Bedre 'emotional function' (klinisk signifikant)
- Øget kontrol over egen tilstand/mestring af sygdommen (klinisk signifikant)
- Øget livskvalitet (indikerer statistisk og klinisk signifikans, men confidensintervallet er usikkert)
- Øget kondition/arbejdskapacitet (klinisk signifikans er usikker)

Det er forfatterens mening, at der ikke er behov for yderligere undersøgelser for at understrege effekten, men der er stadig usikkerhed om, hvilke komponenter der er vigtige; ideel længde; den nødvendige grad af supervision; intensitet af træningen og hvor lang tid effekten holder. Se i øvrigt resultat af litteratursøgning sidst i dette dokument.

Det vil være relevant at undersøge, hvordan personer med KOL oplever den fysiske træning og omstændighederne omkring det at træne. Findes der litteratur? Evt. Lene Eibys masterafhandling

Gennem samtaler med og samarbejde med mange fysioterapeuter har jeg kendskab til, at det i Østjylland gennem mange år har været svært at skaffe deltagere til holdtræningstilbud til personer med KOL. Holdene er ofte slet ikke blevet gennemført, og nogle tilbud er med tiden faldet helt bort. Det virker som om tendensen er den samme landet over. Det vil være relevant at undersøge, hvor-

dan det er i andre dele af lande, og hvordan det er i andre sammenlignelige lande. Findes der litteratur? Bodil Bjørnshaves phd siger noget om, at personer med KOL falder ud/ikke gennemfører rehabilitering

Når vi har en 'viden' om, at fysisk træning har så gavnlig en effekt, vækker det alligevel undren, at de fysioterapeutiske træningstilbud ikke benyttes.

Formål

Opnå indsigt i hvorfor, der er så få personer med KOL, der træner.

Herunder indsigt i, hvorvidt mennesker med KOL har kendskab til effekterne af fysisk træning. Oplever 'de' (informanterne), at de har fået information? Hvilken information? Hvad har de hørt/forstået? Hvilken forståelse har informanterne fået? Er lungefunktionsundersøgelsen er med til at demotivere, fordi den står alene og ikke suppleres af funktionelle tests, der kan vise fremgang i funktion og kondition? Hvad gør de derhjemme inklusive om de træner på anden vis? Hvordan er det at leve med KOL, og hvad er vigtigt i et hverdagsliv med KOL? Hvad giver livskvalitet? Hvordan har de det med deres krop (og dermed med sig selv)?...

Denne indsigt er vigtig for sundhedsprofessionelle i bestræbelserne på at optimere indsatsen for personer med KOL. Relevante sundhedsprofessionelle er især fysioterapeuter, læger, sygeplejersker og ernæring og sundhedsuddannede.

Antagelse

Lægen informerer ikke om de store muligheder for forbedring der er som effekt af rehabilitering indeholdende fysisk træning. Denne antagelse bygger på, at det ifølge litteraturen ikke er muligt at forbedre sin FEV1/lungefunktion ("Lungefunktionsundersøgelse"), og at forandringerne i lungerne er kroniske.

Hvis lægen ikke informerer om mulighederne for forbedring ved rehabilitering indeholdende fysisk træning, men tværtimod informerer om, at der ikke kan gøres noget ved de kroniske forandringer, og at lungefunktionen ikke kan forbedres, kan der være risiko for, at nogle personer med KOL lader sig slå ud af denne besked fra lægen. Det kan fejlagtigt give en opfattelse af, at der ikke er noget at gøre og muligvis medvirke til, at man mister modet.

Derudover kan selve lungefunktionsundersøgelsen sandsynligvis virke demotiverende, hvis den står alene. Lungefunktionsundersøgelsen er en meget anvendt test, og der anvendes i stigende grad også funktionelle tests, der netop kan vise fremgang i funktion og kondition og dermed virke motiverende.

Problemformulering

Når der er stærk evidens for at fysisk træning har positiv effekt på funktionsniveauet gennem bedre kondition, mindre åndenød, øget livskvalitet og bedre mestring af sygdom hos personer med kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL),

- **hvorfor er der så få, der træner?**

Herunder:

Hvad er vigtigt i et hverdagsliv med KOL, hvad giver livskvalitet?

Er fysisk træning en del af hverdagslivet? Hvis ja, hvorfor/hvad motiverer hertil? Hvis nej, hvorfor ikke? Hvad ved mennesker med KOL om effekterne af fysisk træning? Ved de, at fysisk træning har positiv effekt på hverdagslivets funktioner via øget kondition, mindre åndenød, øget livskvalitet og bedre at kunne mestre sygdommen? Informerer de involverede læger om effekterne af fysisk træning? Anvendes traditionelle lungefunktionsundersøgelser på bekostning af funktionelle tests, der kan vise fremgang i kondition og funktion?

Målgruppe

For undersøgelsen: Mennesker med KOL i Danmark

For videndeling: Sundhedsprofessionelle i Danmark, Sundhedsuddannelser i Danmark

Metoder

Dybdegående kvalitative interviews

Dybdegående interviews med personer med KOL. Jeg vil gerne interviewe personerne i deres eget hjem, hvorfor feltarbejde med deltagerobservation også bliver en del af metoden. Dette selvstændige studie kan stå alene og munde ud i en artikel.

Flere 'forskere' kan inddrages. Her tænker jeg på undervisere og bachelorstuderende ved VIA University College, især ved Fysioterapeutuddannelsen i Aarhus og evt. Holstebro.

Adgang til felten

Jeg vil gerne i kontakt med personer med KOL – både personer, der træner og personer, der netop ikke træner. Jeg vil især gerne have kontakt til de personer med KOL, der netop ikke træner. Jeg vil gerne møde informanterne i deres eget hjem, da det kan gøre indholdet i interviewet mere vedkommende og relevant og dermed give interviewet mere dybde.

Mine overvejelser vedrørende adgang til felten er, at personer med KOL, der netop ikke træner, kan være svære at finde frem til. Jeg forestiller mig, at personer, der træner og derved måske har deres

gang på fysioterapiklinikker og i fitnesscentre er lettere at finde frem til. Via kontakt til forskellige instanser vil jeg forsøge at få kontakt til personer med KOL. Jeg forestiller mig at tage kontakt til Lungeklinikken på Århus Sygehus, blandt andet en læge, jeg har fået anbefalet, Fysioterapiafdelinger på sygehuse samt fysioterapiklinikker.

Efterår 2013: 100 timer

- **Adgang til felten:** Via forskellige kanaler (se ovenfor) at få adgang til personer med KOL, gerne i deres eget hjem.
- **Forberedelse til dataindsamling:** Udarbejdelse af interviewguide og praktisk planlægning.
- **Dataindsamling:** Feltarbejde med interviews af 3 personer med KOL i deres eget hjem. Jeg forventer at skulle afsætte ca. én dag til hvert interview inkl. transport. Hvis der er mulighed for at få en anden til at transskribere, vil jeg kunne interviewe betydeligt flere personer.
- **Transskribering, dataanalyse, delopssummering m.m.** 55-60 timer
- **Deltage i møder** under programmet 'Patientologisk forskning'

Forår 2014: ca. 150 timer evt. med inddragelse af en kollega, dvs. evt. fordelt på to personer

- **Dataindsamling fortsat:** Feltarbejde med interviews af yderligere 4 – 10 personer med KOL
- **Transskribering, dataanalyse, delopssummering m.m.**
- **Deltage i møder** under programmet 'Patientologisk forskning'
- **Evt. påbegyndelse af artikel**

Efterår 2014: ca. 100 timer

- **Formidling af resultater**
 - **Udarbejde artikel:** Projektet og dets resultater vil blive søgt publiceret i et dansk videnskabeligt tidsskrift. Hvilket tidsskrift, der vil være relevant, vil afhænge af resultaterne. Jeg forestiller mig følgende: Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund og Ugeskrift for læger
- **Øvrig formidling:**
 - Inddragelse af resultater i undervisning af fysioterapeutstuderende i VIA (fysioterapeutuddannelserne) fx på modul 7
 - Formidling til mennesker med KOL via medier og involverede læger

- Præsentationer til sundhedsprofessionelle: praktiserende og 'teoretikere'/undervisere på sundhedsuddannelserne, fx på en national kongres
- Undervisning af studerende på andre sundhedsuddannelser i VIA

Evt. søge Call om nye midler til følgende

Fundene fra dette feltarbejde kan meget vel vise sig at danne baggrund for et nyt projekt, hvor lægers praksis i relation til rådgivning af personer med KOL, herunder deres kendskab til effekterne af fysisk træning ved KOL udforskes. Dette projekt kan fx udføres i foråret 2014 med anvendelse af kvalitative interviews og evt. deltagerobservation og/eller spørgeskema blandt involverede læger (praktiserende læger og læger på sygehus fx tilknyttet Lungeklinikkerne).

Fra forår 2015 og fremefter: ca. 300 timer

- **Adgang til ny felt:** Læger og lægers praksis i forbindelse med rådgivning af personer med KOL (praktiserende læger og læger på sygehus fx tilknyttet Lungeklinikkerne)
- **Dataindsamling:** Feltarbejde blandt involverede læger med kvalitative interviews og evt. deltagerobservation samt evt. spørgeskemaundersøgelse)
- **Databearbejdning**
- **Formidling** i form af artikel til fx Ugeskrift for læger eller Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund samt evt. præsentation på kongres

Forskningsetiske overvejelser

Indhente forhåndsgodkendelse fra Videnskabsetisk Komité, hvilket jeg anser for en formssag. Informere informanterne mundtligt og skriftligt om formål og anonymitet og indhente informeret samtykke til at anvende data under forudsætning af at data anonymiseres (Hardon 2001; Wilson 1993).

Anonymisere navne på informanter jf. Helsinkideklarationen (World Medical Association 2008), både af hensyn til den enkelte (Hardon 2001) og for at bidrage til at værne om et forskningsgrundlag: At kunne rekruttere informanter. Alle, også fagpersoner, har ifølge Helsinkideklarationen krav på denne beskyttelse, og med deltagerobservation er det vigtigt at reducere muligheden for identifikation mest muligt (Ruyter 2004).

Betegnelser som KOL-patient, lunge-patient eller kronisk patient kan signalere et reduktionistisk menneskesyn, hvor en del af mennesket eller sygdommen er vigtigere end hele mennesket. Når jeg anvender betegnelsen 'menneske med KOL' er det for at signalere, at mennesket kommer i

første række og KOL i anden. Dette medvirker desuden til at opfylde forskningsprincippet om at undgå stigmatisering af de udforskede (Hardon 2001).

Det vil forventeligt være forskelligt, hvilke betegnelser informanterne selv anvender. Når jeg omtaler den enkelte informant, anvender jeg vedkommendes egen betegnelse. I min egen analyse vælger jeg at anvende betegnelsen 'menneske med KOL'.

Jeg vil bestræbe mig på at skrive, så jeg viser respekt for informanter og anvendte forfattere, så de vil kunne læse det og føle, at de er blevet behandlet med respekt, citeret korrekt osv. (Dalland 2000). Af denne grund vil jeg sandsynligvis anvende jeg 'datid', for at signalere, at det ikke er sandheden, men sådan det var i netop det øjeblik.

Med hensyn til informanternes udbytte af at deltage (Wilson 1993), så vil jeg spørge til evt. udbytte samt tilbyde at sende materiale, når det er publiceret, hvis der er interesse for det.

Teorigrundlag (foreløbigt)

- Kroppen som subjekt/den levede krop/jeg er min krop: Merleau-Ponty (1994 [1945]), Drew Leder (1990), Bryan Turner (1992 [1984]), Lisbeth Sachs (2001), Elisabeth Bomholt Østergaard (2010)
- Kan jeg lide min krop?: Lone Grøn (2005) eller andet hun har skrevet.
- At leve med sygdom: Gitte Wind (2008), Lone Grøn, Cheryl Mattingly & Lotte Meinert (2008).
- Livsvilkår (at det ikke kun er folks eget valg og ansvar).
- Forandringsprocesser: Stages of Change (Prochaska).
- Kategorisering: Ian Hacking (1992), Rob van Dijk 1998 [1989]), Elisabeth Bomholt Østergaard (2008).

Interessenter

Det kan vise sig relevant i projektet løbende at kunne sparre med interessenter med en relevant viden inden for området, fx

- Undervisere på VIA med viden om og interesse for mennesker med KOL
- Studerende på VIA
- Danmarks Lungeforening og KOLforeningen
- Ældresagen
- Fysioterapeuter
- Region
- Kommune
- Lungeklinikker i sygehusregi
- Praktiserende læger

Referencer:

- Bjørk, C (2005) Kronisk obstruktiv lungesygdom. I: Christensen K, Bjørk C, Vinther-Larsen M, Løkkegaard E, Grønbæk M (red) *Otte folkesygdomme – forekomst og udvikling*. København: Statens Institut for Folkesundhed. Lokaliseret 23.11.2012 på: http://www.sifolkesundhed.dk/upload/otte_folkesygdomme_f%C3%A6rdig3.pdf , p 109-118
- Dalland, Olav (2000) *Metode og opgaveskrivning for studenter*. Oslo: Universitetsforlaget
- Grøn, Lone (2005) På hverdagens og kroppens betingelser. Kropslig viden og forandring blandt patienter på Livsstilscentret. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 3: 33-50
- Grøn, Lone; Cheryl Mattingly & Lotte Meinert (2008) Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 9: 71-95
- Hacking, Ian (1992) World-Making by Kind-Making: Child abuse for Example. I: Douglas, Mary & David Hull (ed.): *How Classifications Works*. Edinburgh: Edingburgh University Press
- Hardon, Anita et al (2001) *Applied Health Research. Anthropology of Health and Health Care*. Amsterdam: Het Spinhuis
- Lacasse Y. et al. (1996) Metaanalysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease, *The Lancet*, vol 348: 1115-1119
- Lacasse Y. et al. (2003) Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease (Cochrane Review) I: *The cochrane Library*, Issue 2, Oxford: Update Softwear
- Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. (2006) Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 4.
- Lacasse Y, Martin, S Lasserson TJ, Goldstein RS (2007) Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. A cochrane systematic review. *Eura*
- Leder, Drew (1990) *The Absent Body*. Chicago: The University of Chicago Press
- Pedersen, Bente Klarlund & Bengt Saltin (2003) *Fysisk aktivitet - Håndbog om forebyggelse og behandling*. København: Sundhedsstyrelsen. Kronisk obstruktiv lungesygdom s. 243-246
- Ruyter, Knut W. (2004) Etiske refleksjoner om forskning på praksissituationer. I: *Fysioterapeuten*, nr. 11, pp 21-24
- Sachs, Lisbeth (2001) From a lived body to a medicalized body: diagnostic transformation and chronic fatigue syndrome. *Medical Anthropology* 19(4): 299-317
- Sundhedsstyrelsen (2006) KOL – Kronisk Obstruktiv Lungesygdom. Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. København: Sundhedsstyrelsen. Lokaliseret den 18.11.2012 på <http://www.sst.dk/publ/Publ2007/CFF/KOL/KOLrapport.pdf>
- The National Collaborating Centre for Chronic Conditions (2004) Chronic Obstructive Pulmonary Disease. National clinical guideline on management of chronic obstructive pulmonary dis-

ease in adults in primary and secondary care. *Thorax* 59 (suppl 1):1-232. Lokaliseret 18.11.2012 på: http://thorax.bmj.com/cgi/reprint/59/suppl_1/i1 og <http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=1766028&blobtype=pdf>

Tiep, B.L. (1991) Reversing disability of irreversible lung disease, *W. J. Med.*, 154, p 591-597

Turner, Bryan S. (1992 [1984]) *Kroppen i samfundet. Teorier om krop og kultur*. Oversat fra engelsk efter "The Body & Society" kap. 4,7,8,9,10 samt nyskrevne kapitler til den danske udgave: "The Sociology of the Body" og "Body, Body-Image and Social structure". Oversat af Torsten Hald Larsen og Charlotte Pietsch. København: Hans Reitzels Forlag

van Dijk, Rob (1998 [1989]) Culture as Excuse. The Failures of Health Care to Migrants in the Netherlands. I: Geest, Sjaak van der & Adri Rienks (ed.): *The Art of Medical Anthropology Readings*. Amsterdam: Het Spinhuis

Wilson, Ken (1993) Thinking about the ethics of fieldwork. I: Devereaux, Stephen & John Hodinott (ed.) *Fieldwork in Developing Countries*. Colorado: Lynne Rienner Publishers, pp 179-199

Wind, Gitte (2008) *Stiltiende fortællinger. Livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv*. Ph.d.afhandling. Århus: Institut for Antropologi, Arkæologi og Lingvistik ved Aarhus Universitet.

World Medical Association (2008) *World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Seoul: World Medical Association. Lokaliseret 23.11.2012 på: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2010) At have, at skabe og at være en krop. I: Lund, Hans; Bjørnlund, Inger Birthe & Bjerre, Mari-Anne (red.) *Basisbog i fysioterapi*. København: Munkegaard Danmark, Gyldendal Akademisk. ISBN 978-87-6280-595-8, pp 113-122

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2008) Kategoriserende betegnelser i forbindelse med kronisk sygdom. I: *Fag og Forskning*, maj 2008, pp 1-9. Lokaliseret 18.11.2012 på: https://www.ucviden.dk/admin/files/11882973/Kategoriserende_betegnelser_kronisk_sygdom_EBomholtOestergaard_Fag_og_Forskning_maj_2008.pdf

Resultat af litteratursøgning

vedr. effekt af fysisk træning i forbindelse med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL):

Sundhedsstyrelsen:

Pedersen, Bente Klarlund & Bengt Saltin (2003) *Fysisk aktivitet - Håndbog om forebyggelse og behandling*. København: Sundhedsstyrelsen, pp 243-246

Lokaliseret den 18.11.2012 på:

<http://www.sst.dk/publ/Publ2011/BOFO/FysiskAktivitet/Haandbog2011.pdf>

Der er stærk evidens (evidens A) for at træning har positiv effekt på

- Symptomer relateret specifikt til diagnosen
- Muskelstyrke eller kondition
- Livskvalitet

Store studier / metaanalyser:

Lacasse Y, Wong E, Guyatt GH, King D, Cook, DJ, Goldstein RS (1996) Metaanalysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet*, vol 348, Oct 26, pp 1115-1119

14 studier dokumenterer effekt af fysisk træning til personer med KOL:

- **Øget livskvalitet**
- **Mindre dyspnø**
- **Øget mestring af sygdommen**
- **Øget arbejdskapacitet / kondition**

Lacasse Y, Brosseau L, Milne S, Martin S, Wong E, Guyatt GH, Goldstein RS, White J (2003) Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease (Cochrane Review). I: *The Cochrane Library*, Issue 2, Oxford: Update Software, pp 1-32

Lacasse Y, Goldstein R, Lasserson TJ, Martin S. (2006) Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 4, pp 1-47. Lokaliseret 18.11.2012 på: <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsystrev/articles/CD003793/frame.html>

23 studier dokumenterer effekt af fysisk træning til personer med KOL:

- Øget livskvalitet**
- Mindre dyspnø**
- Mindre "fatigue" (træthed/anstrengelse/udmattelse)**
- Øget mestring af sygdommen**
- Øget arbejdskapacitet / kondition**

Det er forfatterens mening, at der ikke er behov for yderligere undersøgelser for at understrege effekten, men der er stadig usikkerhed om

- hvilke komponenter i "pulmonal rehabilitering" der er vigtige
- ideel længde
- den nødvendige grad af supervision
- intensitet af træningen
- hvor lang tid effekten holder

Lacasse Y, Martin, S Lasserson TJ, Goldstein RS (2007) Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. A cochrane systematic review. *Eura Medicophys*. Dec.;43(4), pp 475-485. Lokaliseret den 18.11.2012 på <http://www.minervamedica.it/index2.t?show=R33Y2007N04A0475>

31 studier dokumenterer effekt af fysisk træning til personer med KOL:

Mindre dyspnø
Mindre "fatigue" (træthed/anstrengelse/udmattelse)
Øget 'emotional function'
Øget kontrol over egen tilstand/mestring af sygdommen

Det er forfatterens mening, at der ikke er behov for yderligere undersøgelser for at understrege effekten, men der er stadig usikkerhed om

- hvilke komponenter i "pulmonal rehabilitering" der er vigtige
- ideel længde
- den nødvendige grad af supervision
- intensitet af træningen
- hvor lang tid effekten holder

Hvad så – er der effekt på øvrige parametre?

- Indlagt mindre?
- Bedre lungefunktion? Ikke påvist i dette studie
(målt v. lungefunktionstest/spirometri)
- Lever ptt. længere? Ikke påvist i dette studie

Det kan andre studier vise noget om:

Indlagt mindre?

Reine-Rosenbaum et al (1997) The cost/benefits of outpatient-based pulmonary rehabilitation, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 78, 240-244 (Hough, 2001, p211-212).

12 studier viser, at der ved pulmonal rehabilitering opnås reduceret hospitalisering og færre omkostninger

Bedre lungefunktion / FEV1?

O'Donnell, D. E. (1995) The impact of exercise reconditioning on breathlessness in severe CAL, *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*, 152, 2005-2013

Viser at der ved fysisk aktivitet udover mindsket åndenød opnås en **øgning i FEV₁ på 7 %**

Beyer, N. (2003 præsentation på WCPT i Barcelona) *Resistance-exercise improves muscle strength, function and perceived health in elderly men with chronic pulmonary disease* (endnu ikke publiceret)

Personer med KOL har svagere muskler end raske. Bentræthed stopper dem ofte (Joan & Killian 1994).

12 ugers styrketræning til 6 ældre mænd med KOL

viser, at svage ældre profiterer funktionsmæssigt af styrketræning:

Øget styrke
Bedring af fysiske funktioner (gang + trappegang)
Signifikant forbedret oplevelse af helbred

Bedring i selvrapporteret ADL OBS!!! Nedsætter måske faldet i FEV₁

NB! Lille studie, men måske nok stærkt, fordi der for alle var fremgang = signifikant.

Lever ptt. længere?

Christensen, E.F., Nedergaard, T. and Dahl, R. (1991) Langtidsbehandling af **kronisk** bronchitis med lungefysioterapi med og uden positivt ekspiratorisk tryk, *Ugeskr Læger*, 153/2

Christensen, E.F., Nedergaard, T. and Dahl, R. (1990) Long-term treatment of **chronic bronchitis** with PEP-mask and chest physiotherapy. *Chest* 97, 645-650

PEP-maskebrug mindst 2 gange daglig i et år ved kronisk bronchitis

- **reducerer antallet af akutte eksacerbationer**
- **medfører lavere forbrug af antibiotika**
- **nedsætter dødeligheden**

Man kan altså forebygge ved at bruge PEP-maske i gode perioder.

NB! Det ser ud til at nedsætte faldet i FEV₁.

Det kan ikke udelukkes, at en væsentlig nedsættelse af akutte eksacerbationer vil kunne forhale faldet i FEV₁

Andre studier (ikke metaanalyser):

Hodgkin et al. (2000) *Pulmonary Rehabilitation: Guidelines to Success*, Lippincott, Philadelphia, p. 158 (Hough, 2001, p.236)

Armøvelser reducerer åndenød i forbindelse med aktiviteter med OE. Der er **"carry-over effekt"** på **respirationsmusklerne** svarende til effekten ved inspirationsmuskeltræning.

Martinez et al. (1993) Supported arm exercis vs unsupported arm exercise in the rehabilitation of patients with severe chronic airflow obstruction. *Chest* 103: 1397-1402 (Pryor & Webber, 1998, p. 380)

Rehabiliteringsprogram indeholdende **armøvelser giver** øget styrke og udholdenhed i inspirationsmusklerne.

(Det tyder på, at helkrops-øvelser alene kan forbedre respirationsmuskelfunktionen)

Thoman et al (1966), Mueller et al (1970) og Tiep et al (1986) har iflg. Bott&Singh p 382 I Pryor & Webber (1998) *Physiotherapy for Respiratory and Cardiac Problems*, Churchill Livingstone, London

viser, at

"pursed-lip breathing" nedsætter respirationsfrekvensen, øger tidal volumen, øger ilt tensionen og nedsætter åndenød under aktivitet.

Publikationsliste

Tidsskriftsartikler, bogkapitler, masterafhandling m.m.

Østergaard, Elisabeth Bomholt Østergaard og Kirsten Jessen (2012) Funktionsnedsættelse, krop og identitet. I: Schrøder, Inger og Petersen, Kirsten (red.) *Sociologi og rehabilitering*. København: Munksgaard. ISBN 978-87-628-1021-1, pp 159-179

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2010) At have, at skabe og at være en krop. I: Lund, Hans; Bjørnlund, Inger Birthe & Bjerre, Mari-Anne (red.) *Basisbog i fysioterapi*. København: Munksgaard Danmark, Gyldendal Akademisk. ISBN 978-87-6280-595-8, pp 113-122

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2009) Screening: En mulighed versus en risiko. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund nr. 11*, pp 105-118

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2008) Kategoriserende betegnelser i forbindelse med kronisk sygdom. I: *Fag og Forskning*, maj 2008, pp 1-9. Lokaliseret 22.01.2013 på http://fysio.dk/Upload/Graphics/PDF-filer/Etik/Kategoriserende_betegnelser_kronisk.pdf

I forbindelse hermed:

- Interview i Fysioterapeuten: Weiss, Kirsten (2008) Der er ingen, der har lyst til bare at være en "hofte". *Fysioterapeuten* nr. 09, pp 10-12. Lokaliseret 19.01.2012 på: <http://fysio.dk/fafo/Temaer/Udvalgte-nyheder-og-artikler-om-etik/>
- Igangsætning af diskussion på bloggen: Østergaard, Elisabeth Bomholt (2008) Det hedder da ikke rygpatient. I: *Fagbloggen*. København: Danske Fysioterapeuter.

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2007) Hel igen efter amputation. *Amputationsnyt*. Maj, pp 12-16

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2006) Hel igen efter benamputation. *Fysioterapeuten nr.19*, pp 6-14. Lokaliseret den 22.01.2013 på: https://www.ucviden.dk/portal-via/files/11984746/Hel_igen_efter_benamputation_Fysioterapeuten_19_2006.pdf og [https://www.ucviden.dk/portal-via/da/publications/hel-igen-efter-benamputation\(e699f818-18e1-450f-935c-0dc73c3d5224\).html](https://www.ucviden.dk/portal-via/da/publications/hel-igen-efter-benamputation(e699f818-18e1-450f-935c-0dc73c3d5224).html)

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2006) *Protesen er også mig. En antropologisk undersøgelse af, hvordan mennesker, der har fået amputeret en del af et ben, oplever at føle sig hele, at benprotesen inkorporeres og at blive reintegreret i samfundet*. Masterspeciale i Sundhedsantropologi. København: Institut for Antropologi, Københavns Universitet. Lokaliseret 07.03.2013 på: <https://www.ucviden.dk/portal/files/5177350/Masterspeciale-Protesen%20er%20ogs%C3%A5%20mig-EBO-2006.pdf>

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2003) *Venepumpeterapi*. Århus: JCVU, Fysioterapeutuddannelsen. Lokaliseret 22.01.2013 på: <http://fysio.dk/upload/graphics/PDF/Foreningen/Venepumpeterapi.pdf>

Østergaard, Elisabeth (1993) Kvalitetsudvikling i hverdagen. *Danske Fysioterapeuter* nr. 19, pp 4-8 (+ rettelser i nr. 21, p 15)

Abstracts på nationale og internationale kongresser

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2009) Jeg er ikke en ankel. I: *Danske Fysioterapeuter Fagfestival Abstracts*. København: Danske Fysioterapeuter, p 26. Online udgave lokaliseret den 22.01.2013 på:
http://fysio.dk/Upload/Graphics/PDF/Fagfestival2009/fagfest09_abstracts.pdf

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2009) Hel igen efter amputation – og vejen dertil. I: *Abstracts Fagfestival 09*. København: Danske Fysioterapeuter, p 21-22. Online udgave lokaliseret den 22.01.2013 på:
http://fysio.dk/Upload/Graphics/PDF/Fagfestival2009/fagfest09_abstracts.pdf

Oestergaard, Elisabeth Bomholt (2007) Whole again and how to get there. An Anthropological Study of Experience and Identity in Cases of Leg Amputation. I: *World Physical Therapy 2007. CD of Abstracts*. World Confederation for Physical Therapy in partnership with: Amsterdam: Elsevier Publishers and London: The Physiotherapy Journal. Lokaliseret 22.01.2013 på:
<http://www.wcpt.org/abstracts2007/Abstracts/01-04.htm>

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2006) Overgangsritualer, liminalitet og sygdom/handicap. Danske Fysioterapeuters Fagfestival, Odense, marts 2006. I: *Danske Fysioterapeuter Fagfestival Abstracts*. København: Danske Fysioterapeuter, pp 79-80.

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2006) Klassifikation påvirker afsender, modtager og omgivelser. I: *Danske Fysioterapeuter Fagfestival Abstracts*. København: Danske Fysioterapeuter, pp 31-32.

Mundtlige præsentationer - på kongresser, konferencer, temadage og kurser

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2009) *Jeg er ikke en ankel*. Danske Fysioterapeuters Fagfestival, 26.-28. marts 2009, Odense Congress Center. København: Danske Fysioterapeuter. Lokaliseret den 22.01.2013 på:
http://fysio.dk/Upload/Graphics/PDF/Fagfestival2009/Praesentationer%20torsdag/Jeg_skal_lige_have_en_ankel_elisabeth_bomholt.pdf

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2009) *Hel igen efter amputation – og vejen dertil*. Danske Fysioterapeuters Fagfestival, 26.-28. marts 2009, Odense Congress Center. København: Danske Fysioterapeuter. Lokaliseret den 22.01.2013 på:
http://fysio.dk/Upload/Graphics/PDF/Fagfestival2009/Praesentationer_loerdag/Hel_igen_etter_amptation_Elisabeth_Bomholt.pdf

Østergaard, Elisabeth Bomholt Østergaard (2007) *Om at anvende min Master i Sundhedsantropologi*. MSA-Forum årsmøde (65 antropologer og mastere i sundhedsantropologi). 16.11.07. Århus: Århus Universitet

Oestergaard, Elisabeth Bomholt (2007) *Whole again and how to get there. An Anthropological Study of Experience and Identity in Cases of Leg Amputation*. Posterpræsentation den 5. juni 2007. Vancouver, Canada: World Confederation for Physical Therapy

Ovennævnte poster er desuden præsenteret:

- 16.11.07 på MSA-Forums årsmøde for mastere i sundhedsantropologi og antropologer
- 20.06.07 på JCVU Fysioterapeutuddannelsen i forbindelse med "Posterpræsentationer, Professionsbachelorprojekter juni 2007"

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2007) *Hel igen efter amputation – og vejen dertil*. Temadag for Netværksgruppe af fysioterapeuter, der arbejder med benamputerede. 10. maj 2007. Århus: Hammel Neurocenter

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2007) *Protesen er også mig*. Et tværfagligt kursus med titlen "Benamputation. Behandling og rehabilitering" for 90 sundhedsprofessionelle fra Norge. Kurset er godkendt som pointgivende til specialistuddannelse for flere faggrupper. 19. og 20. april 2007 på Aker Universitetssykehus, Oslo

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2006a) *Klassifikation påvirker afsender, modtager og omverden*. Danske Fysioterapeuters Fagfestival, 23.-25. marts 2006 i Odense. Lokaliseret den 13.01.10 på:

<http://kompetenceudvikling.inforce.dk/graphics/PDF-filer/Prasentationer/Klassifikation%20p%E5virker....pdf>

Østergaard, Elisabeth Bomholt (2006b) *Overgangsritualer, liminalitet og sygdom/handicap*. Posterpræsentation den 24.marts 2006 ved Danske Fysioterapeuters Fagfestival, 23.-25. marts 2006 i Odense. Danske Fysioterapeuters Fagfestival, 23.-25. marts 2006 i Odense (bilag 11b)

Østergaard, Elisabeth (1995) *Målsætningens rolle i kvalitetsudvikling. Hvordan fastlægge, bruge og revurdere standarder i forbindelse med patientbehandling og patientmålsætning*. Foredrag på Danske Fysioterapeuters Temadage om Målsætning i Fysioterapi, 6.-7. februar i Herlev.

Østergaard, Elisabeth (1995) *Overordnet målsætning for god praksis/standard. Med udgangspunkt i erfaringer fra sygehus*. Workshop på Danske Fysioterapeuters Temadage om Målsætning i Fysioterapi, 6.-7. februar i Herlev.

Østergaard, Elisabeth (1994) *Kvalitetssikring, kvalitetsudvikling, audit, standarder og effektmåling*. Undervisning på Fysioterapeutuddannelsen i Århus den 3. maj 1994

Østergaard, Elisabeth (1994) *Kvalitetssikring*. Foredrag for fysioterapeuter ansat ved Gigtforeningen på Gigtforeningens kursus den 22.04.94 på Gigtsanatoriet i Skælskør.

Østergaard, Elisabeth (1993) *Brug af audit og formulering af standarder i fysioterapi*. Videreuddannelsen for Ergoterapeuter og Fysioterapeuter, Faglig Videreuddannelse i Fysioterapi, den 14. december 1993 i Århus

Østergaard, Elisabeth (1993) *Kvalitetsudvikling*. Foredrag for ergoterapeuterne på Århus Amtssygehus, Ergoterapien, den 23. september 1993

Madsen, Finn Hjorth & Elisabeth Østergaard (1989) *Idrætsmedicin. Forebyggelse og genoptræning af idrætsskader*. Roussel og De Praktiserende Læger i Århus, 27. februar 1989 i Århus.

Arbejds- og tidsplan

Jeg har gennemført den første fase bestående af litteratursøgning og teorigennemgang.

Jeg ansøger om 450 timer i efteråret 2013 til følgende

- **Adgang til felten:** Jeg er indledningsvis så småt i gang med at skaffe adgang til felten via kontaktpersoner
 - **Dataindsamling:** Feltarbejde med interviews af 7 – 10 personer med KOL
 - **Databearbejdning**
 - **Formidling af resultater i form af en artikel:** Projektet og dets resultater vil blive søgt publiceret i et dansk videnskabeligt tidsskrift. Hvilket tidsskrift, der vil være relevant, vil afhænge af resultaterne. Jeg forestiller mig følgende:
 - Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund og Ugeskrift for læger.
- Øvrig formidling:
- Undervisning af fysioterapeutstuderende i VIA (fysioterapeutuddannelserne) fx på modul 7
 - Formidling til mennesker med KOL via medier og involverede læger
 - Præsentationer til sundhedsprofessionelle: praktiserende og 'teoretikere'/undervisere på sundhedsuddannelserne
 - Undervisning af studerende på andre sundhedsuddannelser i VIA

Projektet tildes 350 timer

Arbejds- og tidsplan præciseret 30-06-2013

Efterår 2013: 100 timer

- **Adgang til felten:** Via kontakt til forskellige instanser vil jeg forsøge at få kontakt til personer med KOL. Jeg forestiller mig at tage kontakt til Lungeklinikken på Århus Sygehus, blandt andet en læge, jeg har fået anbefalet, samt til fysioterapiklinikker i Aarhus. Jeg vil meget gerne have kontakt til personer med KOL, der netop ikke træner. Jeg forestiller mig, at disse personer ikke er så lette at finde frem til, som personer der træner.
- **Forberedelse til dataindsamling:** Udarbejdelse af interviewguide og praktisk planlægning.
- **Dataindsamling:** Feltarbejde med interviews af 3 personer med KOL i deres eget hjem. Jeg forventer at skulle afsætte ca. én dag til hvert interview inkl. transport. Hvis der er mulighed for at få en anden til at transskribere, vil jeg kunne interviewe betydeligt flere personer.
- **Transskribering, dataanalyse, delopssummering m.m.** 55-60 timer
- **Deltage i møder** under programmet 'Patientologisk forskning'

Forår 2014: ca. 150 timer evt. med inddragelse af en kollega, dvs. evt. fordelt på to personer

- **Dataindsamling fortsat:** Feltarbejde med interviews af yderligere 4 – 10 personer med KOL
- **Transskribering, dataanalyse, delopssummering m.m.**
- **Deltage i møder** under programmet 'Patientologisk forskning'
- **Evt. påbegyndelse af artikel**

Efterår 2014: ca. 100 timer

- **Formidling af resultater**
 - **Udarbejde artikel:** Projektet og dets resultater vil blive søgt publiceret i et dansk videnskabeligt tidsskrift. Hvilket tidsskrift, der vil være relevant, vil afhænge af resultaterne. Jeg forestiller mig følgende: Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund og Ugeskrift for læger
- **Øvrig formidling:**
 - Inddragelse af resultater i undervisning af fysioterapeutstuderende i VIA (fysioterapeutuddannelserne) fx på modul 7
 - Formidling til mennesker med KOL via medier og involverede læger
 - Præsentationer til sundhedsprofessionelle: praktiserende og 'teoretikere'/undervisere på sundhedsuddannelserne, fx på en national kongres
 - Undervisning af studerende på andre sundhedsuddannelser i VIA

Evt. søge Call om midler til følgende

Fra forår 2015 og fremefter: ca. 300 timer

- **Adgang til ny felt:** Læger og lægers praksis i forbindelse med rådgivning af personer med KOL (praktiserende læger og læger på sygehus fx tilknyttet Lungeklinikkerne)
- **Dataindsamling:** Feltarbejde blandt involverede læger med kvalitative interviews og evt. deltagerobservation samt evt. spørgeskemaundersøgelse)
- **Databearbejdning**
- **Formidling** i form af artikel til fx Ugeskrift for læger eller Tidsskrift for forskning i sygdom og samfund samt evt. præsentation på kongres