

AT IDENTIFICERE, ORGANISERE OG PRIORITERE IDÉER TIL, HVORDAN EVNEN TIL ALMINDELIG DAGLIG LEVEVIS (ADL) KAN FORBEDRES

FORFATTERE

Kristina Tomra Nielsen, ph.d. og lektor, Ergoterapeutuddannelsen, UCN og post doc, Forskningsinitiativet for Aktivitetsstudier og Ergoterapi, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet.

Louise Klokke, ph.d., Medicinrådet.

Susanne Guidetti, ph.d., Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS), Sektionen för arbetsterapi, Karolinska Institutet.

Eva Ejlersen Wæhrens, ph.d., seniorforsker, Parker Institutet på Frederiksberg Hospital, Københavns Universitetshospital, og lektor, Forskningsinitiativet for Aktivitetsstudier og Ergoterapi, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet.

INDLEDNING

I denne artikel præsenteres et delstudie, som indgår i ph.d.-afhandlingen "Occupational therapy for persons living with chronic conditions: Development and feasibility of the ABLE program" (1).

Det overordnede formål med ph.d.-projektet var at udvikle og evaluere gennemførligheden af et ergoterapeutisk interventionsprogram, der sigter mod at forbedre ADL-evnen blandt personer med kroniske tilstande. Ph.d.-projektet er gennemført i perioden 2015-2018 i et samarbejde mellem Ergoterapeutuddannelsen, UCN, og Parker Institutet på Københavns

Universitetshospital, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, med indskrivning på Syddansk Universitet.

Denne artikel er en dansk sammenfatning af følgende artikel:

Nielsen KT, Klokke L, Guidetti S, Wæhrens EE. Identifying, organizing and prioritizing ideas on how to enhance ADL ability. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 2019; 26 (5): 382-393.

BAGGRUND

Formålet med ergoterapi er at gøre det muligt for mennesker at deltage i og udføre hverdagslivets aktiviteter. Hverdagslivet består af mange forskellige typer af aktiviteter, herunder søvn og hvile, uddannelse, arbejde, fritid, sociale aktiviteter samt ADL (2). Det betyder, at ergoterapeuter i klinisk praksis adresserer problemer inden for alle disse områder. Dog er langt de fleste af de klienter, som ergoterapeuter samarbejder med, henvist til ergoterapi, fordi de oplever problemer med at varetage ADL-opgaver.

ADL dækker både over personlig ADL (PADL) og instrumentel ADL (IADL). PADL er opgaver, som alle mennesker har brug for at varetage på daglig basis uafhængigt af f.eks. kultur, køn og interesser og er opgaver såsom at tage bad, børste tænder, foretage toiletbesøg samt spise. IADL omfatter mere komplekse opgaver såsom indkøb, madlavning og rengøring, og her kan der være en højere grad af variation i,

hvilke opgaver man varetager, afhængigt af f.eks. roller, vaner og kultur (3).

Tidligere studier (4-8) har påvist, at personer, der lever med kroniske tilstande, ofte oplever problemer relateret til at varetage ADL. En kronisk tilstand kan defineres som en tilstand, der har varet i et år eller mere, og som kontinuerligt kræver lægelig behandling og/eller begrænser muligheden for at udføre ADL (9). Kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL), sklerose, gigt og depression kan således betragtes som kroniske tilstande.

Til trods for at undersøgelse og behandling af ADL-problemer har været en kernefaglig opgave for ergoterapeuter i årtier, er forskning i effekten af interventioner, der adresserer ADL-problemer, sparsom. På baggrund af 14 systematiske reviews har Steultjens et al. (10) bl.a. konkluderet, at ergoterapi generelt har effekt på ADL-evnen hos ældre med apopleksi og gigt. Ligeledes blev det konkluderet, at der er behov for at undersøge effekter af specifikke og velbeskrevne ergoterapeutiske interventioner i andre diagnostiske grupper. Hand et al. (11) konkluderede i et scoping review omkring ergoterapi til personer med kroniske tilstande, at elementer såsom individuelle problemløsninger, målsætning, støtte fra familie og ligestillede samt kompenserende strategier til brug under udførelse af ADL-opgaver med fordel kunne

integreres i interventioner til personer med kroniske tilstande. Men igen blev det konkluderet, at der er behov for mere forskning på området.

Der er således behov for at udvikle, tydeligt beskrive og afprøve ergoterapeutiske interventioner til personer med nedsat ADL-evne som følge af kroniske tilstande.

Det forventes, at sundhedsfagligt personale, og således også ergoterapeuter, har en evidensbaseret praksis. Evidensbaseret praksis handler om at integrere viden baseret på forskning, klinisk erfaring og klientens (patientens) præferencer (12). Disse elementer bør således også inddrages i processen omkring udviklingen af interventioner.

Når interventioner skal udvikles, anbefales det at følge en struktureret proces. Det Britiske Medicinske Forskningsråd har udviklet en vejledning for udvikling og evaluering af komplekse interventioner (13). Ved komplekse interventioner forstås interventioner, der indeholder flere interagerende komponenter. Det Britiske Medicinske Forskningsråds vejledning indeholder fire faser: udvikling, gennemførlighed/pilottestning, evaluering og implementering.

Ud over at basere et nyt interventionsprogram på evidens og teori anbefaler Det Britiske Medicinske Forskningsråd desuden inddragelse af forskellige interessenter,

herunder inddragelse af de personer, som interventionen retter sig mod, og dem, der skal levere interventionen. Der angives dog kun i begrænset omfang metoder til, hvordan dette kan finde sted.

Opsummerende, så er der behov for at udvikle et evidensbaseret ergoterapeutisk interventionsprogram, der sigter mod at forbedre ADL-evnen for personer, som lever med kroniske tilstande. Som grundlag for at udvikle et sådant program er der behov for at afdække, hvilke kliniske erfaringer ergoterapeuter har med at løse ADL-problemer, samt afdække, hvilke præferencer klienterne har. Formålet med dette delstudie er derfor at identificere, organisere og prioritere idéer til, hvordan ADL-evnen kan forbedres, både set fra et ergoterapeut- og et klientperspektiv.

METODE

I studiet blev metoden Group concept mapping (14) anvendt. Metoden anvendes til at inddrage interessenter i en struktureret proces med det formål at identificere, organisere og prioritere idéer i relation til et specifikt emne. Group concept mapping-processen omfatter flere faser (se figur 1). Processen kan være baseret på fysiske møder med deltagere eller online deltagelse. I dette studie blev begge tilgange anvendt.

Deltagere

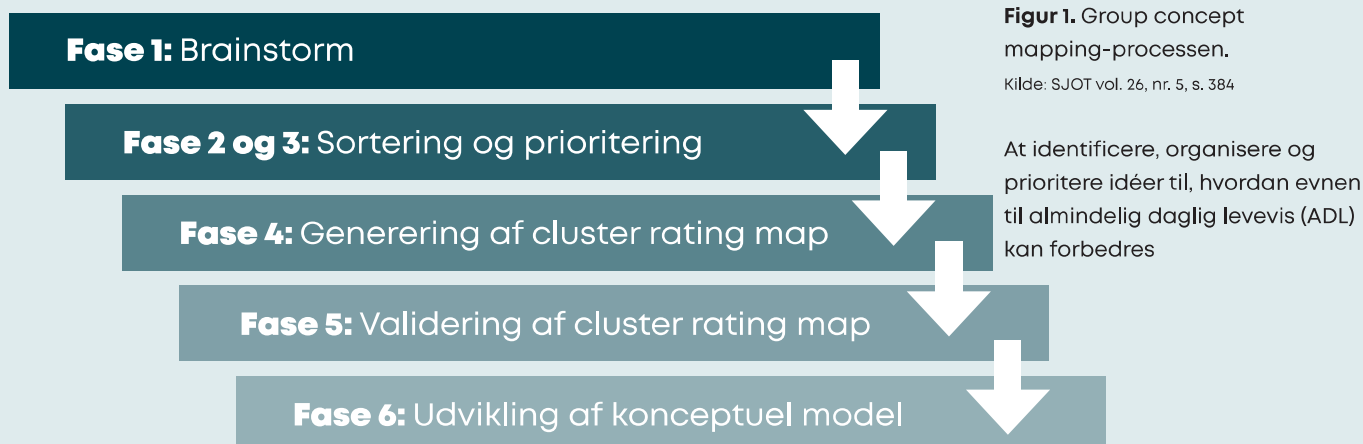
Deltagerne i studiet omfattede både personer med kroniske tilstande og ergoterapeuter. Personer med kroniske tilstande blev rekrutteret fra hospitaler og kommuner både i Jylland og på Sjælland. Personer kunne deltage, hvis de var over 18 år og diagnosticeret med en eller flere kroniske tilstande. Personer, der ikke talte dansk, blev ekskluderet. Inklusionskriteriet for ergoterapeuterne var, at de skulle have mindst et års erfaring med at arbejde med klienter med kroniske tilstande.

Group concept mapping-processen

I fase 1 blev der afviklet tre fysiske møder med personer med kroniske tilstande. Deltagerne blev rekrutteret fra a) et socialpsykiatrisk værested for personer med en psykisk lidelse, b) en reumatologisk hospitaletafdeling og c) en kommunal genoptræningsenhed. Møderne blev afviklet på de tre steder, hvorfra deltagerne blev rekrutteret.

På møderne blev deltagerne bedt om individuelt at generere idéer (brainstorme) ud fra et specifikt spørgsmål:

*Når man som følge af en kronisk tilstand oplever problemer med at varetage personlige og praktiske gøremål, har man brug for.....
.....for at kunne fungere i hverdagen.*



Herefter præsenterede deltagerne efter tur deres idéer en ad gangen. Undervejs noterede facilitatorer idéerne på en PC, som var koblet til en projektor. På den måde kunne deltagerne hele tiden byde ind med ændringer i formuleringerne. Denne fase blev afsluttet, da alle havde præsenteret deres idéer. Afslutningsvist blev deltagerne inviteret til også at medvirke i fase 2 og 3.

Ergoterapeuterne deltog online ved hjælp af det særlige online softwareprogram, der er udviklet til Group concept mapping: CS Global Max. Ergoterapeuterne blev rekrutteret ved at fremsende e-mails til forskellige praksisområder i hele Danmark. Ergoterapeuterne blev desuden opfordret til at videresende denne e-mail til relevante kolleger.

I **fase 2 og 3** deltog både

ergoterapeuter og personer med kroniske tilstande online ved hjælp af CS Global Max. Her var opgaven, at deltagerne individuelt skulle sortere alle idéerne efter tema og give hvert tema en titel. Herefter blev deltagerne bedt om at vurdere vigtigheden af hver enkelt idé (prioritere) på en skala fra 1 til 5 (1 = overhovedet ikke vigtig, og 5 = meget vigtig). For at øge antallet af deltagere i fase 3 (prioritering) blev der rekrutteret flere deltagere fra endnu en kommunal genoptræningsenhed.

I **fase 4** blev CS Global Max anvendt til at generere et cluster rating map. Det er en grafisk fremstilling af de temaer, som er fremkommet på baggrund af deltagerens sortering. Ligeledes illustrerer dette cluster rating map, hvilke temaer der rummer idéer, som deltagerne har vurderet vigtige.

I **fase 5** blev der afviklet et fysisk valideringsmøde. Her blev seks personer med kroniske tilstande og seks ergoterapeuter inviteret til at deltage i diskussion, revision og fortolkning af det genererede cluster rating map. Disse deltagere havde ikke tidligere været involveret i processen.

I **fase 6** blev der udviklet en konceptuel model. Denne blev udviklet på baggrund af det oprindelige cluster rating map, input fra valideringsmødet og drøftelser i forskergruppen.

RESULTATER

Samlet set deltog 18 personer med forskellige former for kroniske tilstande og 23 ergoterapeuter i fase 1-3. Antallet af deltagere var dog forskelligt i studiets forskellige faser (se tabel 1).

Tabel 1.

	Fase 1 Totalt antal deltagere (n = 41)		Fase 2 & 3 (online) Totalt antal deltagere (n = 24)		Fase 3 (papir)	Fase 5 Totalt antal deltagere (n = 9)	
	Personer med kroniske tilstande (n = 18)	Ergoterapeuter (n = 23)	Personer med kroniske tilstande (n = 6)	Ergoterapeuter (n = 18)	Personer med kroniske tilstande (n = 8)	Personer med kroniske tilstande (n = 3)	Ergoterapeuter (n = 6)
Køn: kvinde	9 (50 %)	21 (91 %)	5 (83 %)	15 (83 %)	4 (50 %)	2 (66 %)	5 (83 %)
Alder: mediana (range)	47 (26-81)*	42 (31-62)	51,5 (29-69)	41 (28-62)	69,5 (62-73)	52 (39-65)	57,5 (31-67)
Diagnoseb/primær klient-gruppe							
Psykiatrisk	9 (50 %)	1 (4,5 %)	2 (33,3 %)	2 (11 %)		1 (33,3 %)	1 (17 %)
Neurologisk	1 (5,5 %)	9 (39 %)	1 (16,5 %)	5 (28 %)	4 (50 %)		1 (17 %)
Medicinsk	1 (5,5 %)	7 (30 %)	1 (16,5 %)	4 (22 %)			1 (17 %)
Reumatologisk	7 (39,5 %)	1 (4,5 %)	2 (33,3 %)	3 (17 %)	4 (50 %)	2 (66,6 %)	
Geriatrisk							1 (17 %)
Ortopædisk		2 (9 %)		1 (5,5 %)			
Cancer		1 (4,5 %)		1 (5,5 %)			1 (17 %)
Andet ^c		2 (9 %)		2 (11 %)			1 (17 %)
År med kronisk tilstand: mediana(range)	11 (2-47)		17 (3-52)		5,5 (2-42)	7 (5-10)	
År som ergoterapeut: mediana(range)		16 (5-36)		15 (5-36)			30 (6-46)

a) Baseret på median og range, da data ikke er normalfordelte.

b) Flere af deltagerne havde mere end én diagnose.

Diagnoserne ovenfor er de diagnoser, som deltagerne har angivet påvirker deres hverdag mest.

c) Alle klientgrupper, studerende (fase 1), både medicinske og ortopædiske (fase 2-3), alle klienter med længerevarende funktionsnedsættelser (fase 5).

* Manglende alder på en deltager.

I fase 1 identificerede personer med kroniske tilstande og ergoterapeuter i alt 243 idéer til, hvordan ADL-evnen kan forbedres. Efter at have fjernet enslydende idéer var der i alt 149 unikke idéer. Disse idéer blev i cluster rating mappet organiseret i otte temaer med mellem 9 og 27 idéer (se figur 2). På baggrund af det oprindelige cluster rating map, input fra valideringsmødet og drøftelser i forskergruppen blev der udviklet en konceptuel model (se figur 3) med i alt 7 temaer med mellem 8 og 32 idéer i hvert tema. Nedenfor præsenteres hvert tema kort:

Strategier/tips og tricks: idéer relateret til at varetage opgaver på en ny måde eller med en anden tilgang, f.eks. "at have mad i fryseren, så man ikke behøver at lave mad hver dag".

Prioritering og planlægning i relation til tid og opgaver: idéer relateret til at bruge tiden på det, som er meningsfuldt for den enkelte, f.eks. "at gøre noget, der gør én glad, og som er livsbekræftende".

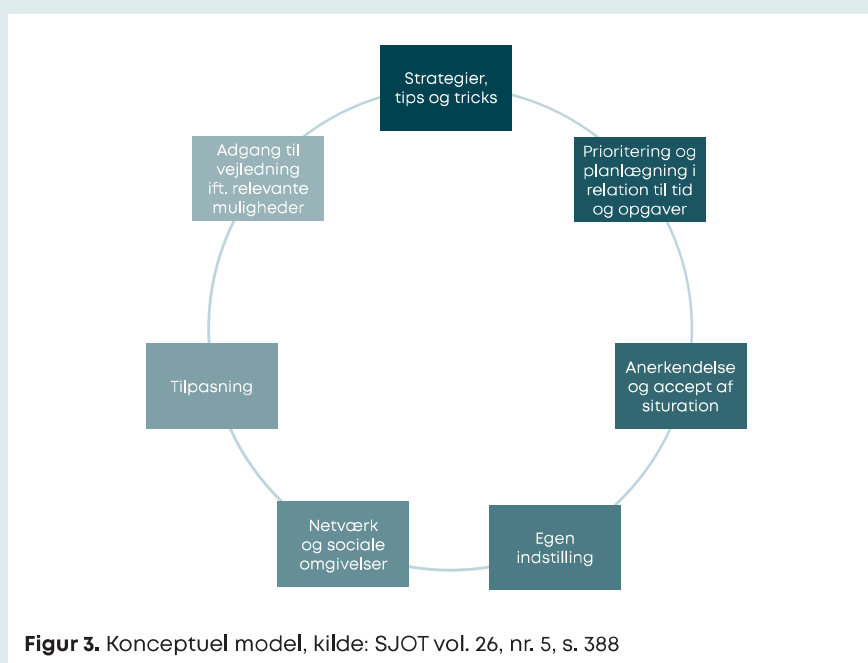
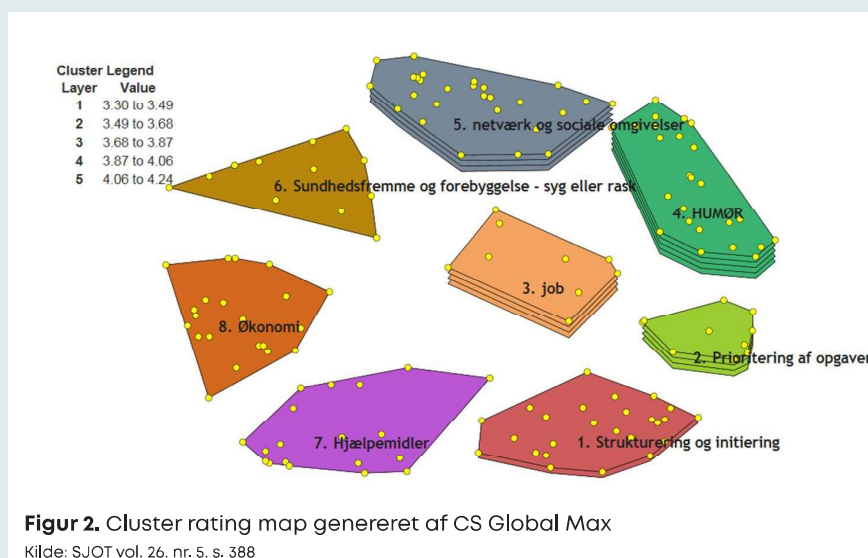
Anerkendelse og accept af situation: idéer relateret til at have kendskab til sin sygdom og acceptere sin egen situation, f.eks. "at være i det og finde de gode ting i situationen og få det bedste ud af det".

Egen indstilling: idéer, som handler om ens eget syn på sig selv og tilværelsen, f.eks. "håb og motivation (for at bedre den generelle livskvalitet)".

Netværk og sociale omgivelser: idéer om relationerne til andre mennesker, f.eks. "forståelse og accept fra familie og venner for, at ting kan være svære".

Tilpasning: idéer om at modtage hjælp fra andre, tilpasse de fysiske omgivelser eller anvende hjælpemidler, f.eks. "praktisk hjælp til opgaver, man ikke kan magte, så der er plads til andre opgaver".

Adgang til og vejledning om relevante muligheder: idéer relateret til at have adgang til og være



orienteret om relevante muligheder, f.eks. "at bo et sted, som passer til mig". (se figur 2 og 3)

I forhold til vigtighed (prioritering) indeholdt alle temaer idéer, som blev vurderet vigtige af personer med kroniske tilstande og/eller af ergoterapeuter. Vigtigheden af de enkelte idéer blev dog ikke vurderet ens af de to grupper. De idéer, som personer med kroniske tilstande fandt vigtige, handlede om at opnå viden om relevante muligheder og egen indstilling. De forslag, som ergoterapeuterne fandt vigtige, handlede om forskellige strategier

(strategier/tips og tricks samt prioritering og planlægning i relation til tid og opgaver) og tilpasninger.

Der var dog også forslag, som ergoterapeuter og personer med kroniske tilstande var enige om var vigtige – de handlede om sociale omgivelser og om at acceptere sin situation.

KONKLUSION

Personer med kroniske tilstande og ergoterapeuter har mange idéer til, hvordan man kan forbedre evnen til at varetage ADL-opgaver, både meget konkrete idéer og mere

abstrakte eller overordnede idéer. Der er fundet ensartede idéer på tværs af forskellige former for kroniske tilstande. Dette indikerer, at idéer genereret af personer med én form for kronisk tilstand også ser ud til at kunne være relevante for personer med andre former for kroniske tilstande. Idéerne er organiseret i 7 temaer, som spænder bredt, hvilket illustrerer kompleksiteten i at løse problemer relateret til ADL. Alle temaer rummer samlet set idéer, der vurderes vigtige af personer med kroniske

tilstande og/eller ergoterapeuter. Vigtigheden af de enkelte idéer vurderes dog ikke ens af personer med kroniske tilstande og ergoterapeuter.

KLINISKE IMPLIKATIONER

I arbejdet med at forbedre en klients evne til at varetage ADL-opgaver bør ergoterapeuten i mindre grad fokusere på klientens diagnose og i stedet fokusere på personens konkrete ADL-problemer, når der skal findes egnede og relevante løsninger.

Eftersom personer med kroniske tilstande og ergoterapeuter har forskellige prioriteter, når det kommer til idéer til, hvordan man kan forbedre ADL-evnen, er det vigtigt, at ergoterapeuten involverer klienten i beslutninger om mulige løsninger. Ligeledes bør både ergoterapeuter og klienter involveres i udvikling af interventioner.

Litteraturliste

- Nielsen KT. Occupational therapy for persons living with chronic conditions: Development and feasibility of the ABLE program. Print & Sign, Odense: Syddansk Universitet; 2018.
- Fisher A. Occupational Therapy Intervention Process Model - A model for planning and implementing top-down, client-centered and occupation-based interventions. Fort Collins, Colorado, USA: Three Star Press, Inc.; 2009. 188 p.
- Avlund K. Disability in old age. Longitudinal population-based studies of the disablement process. Dan Med Bull. 2004;51(4):315-49.
- Nielsen KT, Wæhrens EE. Occupational therapy evaluation: use of self-report and/or observation?. Scand J Occup Ther. 2015;22(1):13-23.
- Bendixen HJ, Wæhrens EE, Wilcke JT, Sørensen LV. Self-reported quality of ADL task performance among patients with COPD exacerbations. Scand J Occup Ther. 2014;21(4):313-20.
- Wæhrens EE, Bliddal H, Danneskiold-Samsøe B, Lund H, Fisher AG. Differences between questionnaire- and interview-based measures of activities of daily living (ADL) ability and their association with observed ADL ability in women with rheumatoid arthritis, knee osteoarthritis, and fibromyalgia. Scand J Rheumatol. 2012;41(2):95-102.
- Daving Y, Claesson L, Sunnerhagen KS. Agreement in activities of daily living performance after stroke in a postal questionnaire and interview of community-living persons. Acta Neurol Scand. 2009;119(6):390-6.
- Hariz GM, Forsgren L. Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls. Acta Neurol Scand. 2011;123(1):20-7.
- Goodman RA, Posner SF, Huang ES, Parekh AK, Koh HK. Defining and measuring chronic conditions: imperatives for research, policy, program, and practice. Prev Chronic Dis. 2013;10:E66.
- Steuiljens EM, Dekker J, Bouter LM, Leemrijse CJ, van den Ende CH. Evidence of the efficacy of occupational therapy in different conditions: an overview of systematic reviews. Clin Rehabil. 2005;19(3):247-54.
- Hand C, Law M, McColl MA. Occupational therapy interventions for chronic diseases: a scoping review. Am J Occup Ther. 2011;65(4):428-36.
- Haynes RB, Sackett DL, Gray JM, Cook DJ, Guyatt GH. Transferring evidence from research into practice: 1. The role of clinical care research evidence in clinical decisions. ACP J Club. 1996;125(3):A14-6.
- Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: New guidance. The Medical Research Council; 2008.
- Kane M, Trochim WMK. Concept mapping for planning and evaluation. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc.; 2007.