

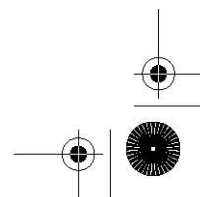
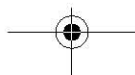
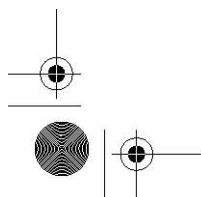
Vedlegg 1

Forskningsprosjektene som ligger til grunn for Kroppskunnskaping

Forskningsarbeidet som danner grunnlaget for teorien og modellen Kroppskunnskaping og utvikling av Kroppskunnskaping som nytt pasienttilbud i spesialisthelsetjenesten strekker seg over et tidsrom fra 1993–2008 og pågår fortsatt.

Tre ulike forskningsprosjekter er gjennomført i to helseforetak, henholdsvis Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst. Utvalget består av til sammen 110 pasienter som lever med langvarige sykdommer og/eller skader slik som hjerneslag, KOLS (kronisk obstruktiv lungesykdom), inflammatorisk tarmsykdom (IBD), diabetes, hjertesykdommer, multippel sklerose (MS), Parkinsons sykdom, ryggmarksbrokk og funksjonelle lidelser. Pasienter operert for hjernetumor og pasienter med lettere psykiske lidelser er også inkludert i datamaterialet. Pasientene har det til felles at helseproblemene er langvarige og utfordrende å leve med. Funksjonsnivået varierer, uten at dette er knyttet til noen bestemt sykdomsgruppe. Deltagernes alder varierer fra 18 til 88 år, og kjønnsfordelingen er ivaretatt ved at 51 kvinner og 59 menn er representert i utvalget.

Prosjektene er utført i tråd med forskningsetiske retningslinjer nedfelt i Helsinkideklarasjonen (RMF1987) og godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk. Følgende oversikt viser tema, forskningsspørsmål, metode, utvalg og forholdet til praksisfeltet i de ulike prosjektene.



Tema	Forskningsspørsmål	Forskningsmetode og utvalg	Relasjon til praksis
<p>Utvikling og evaluering av et forskningsbasert og diagnoseavhengig lærings- og mestrings-tilbud ved langvarig sykdom/skade.</p> <p>Prosjekt 3 Post-doktor- prosjekt</p>	<p>Hvordan kan teorien og modellen Kroppskunnskap anvendes i et lærings- og mestringsprogram i klinisk praksis?</p> <p>Hva karakteriserer samspillet mellom pasienter (og medpasienter) og helsepersonell når tilbudet fungerer helsefremmende?</p> <p>Hvilke pedagogiske metoder fremmer Kroppskunnskaping?</p> <p>Hvilke organisatoriske forhold fremmer prosessen?</p> <p>Hva er resultatet av programmet for pasientene og for helsepersonellet?</p>	<p>Prosessevaluering.</p> <p>Kvalitative og kvantitative metoder.</p> <p>Måling av livskvalitet og mestrings- og etter gjennomføring av program.</p> <p>N = 56 hvorav 34 menn og 22 kvinner med mange ulike diagnoser (se ovenfor).</p> <p>Kvalitative dybdeintervju med enkelt-pasienter. Fokusgruppeintervju med mestringsgrupper.</p> <p>Fokusgruppeintervju med tverrfaglig gruppe av helsepersonell.</p>	<p>Helsepersonell i en rehabiliteringsavdeling anvender teorien og modellen Kroppskunnskaping, og tar kontakt med forsker.</p> <p>Lærings- og mestrings-senteret og medisinsk poliklinikk v/ Diakonhjemmet Sykehus blir inkludert i prosjektgruppen.</p> <p>Samarbeid mellom forsker, pasienter og helsepersonell gjennom hele forsknings-prosessen.</p>
<p>Pasienters opplevelser av mestrings og helse ved kronisk sykdom, og erfaring i møte med helsevesenet.</p> <p>Prosjekt 2 Doktorgrads- prosjekt</p>	<p>Hvilke opplevelser og erfaringer er knyttet til det å leve med kronisk sykdom og hvordan opplever pasientene møte med helsevesenet?</p>	<p>Grounded Theory.</p> <p>Kvalitative dybdeintervju med hver pasient.</p> <p>N = 54 hvorav 25 menn og 29 kvinner (hvorav 16 i sekundær analyse fra prosjekt 1).</p> <p>Kronisk obstruktiv lungesyke, inflammatorisk tarmsyke og slagrammede.</p>	<p>Leger assisterte med utvalget.</p> <p>Sykepleiere forespurte pasientene og assisterte med tilrettelegging av intervju-tidspunkt/sted.</p>
<p>Sykdomsopplevelse ved hjerneslag.</p> <p>Prosjekt 1 Hovedfags- prosjekt</p>	<p>Hvordan oppleves det å bli rammet av hjerneslag og hvilke konsekvenser har det for personens daglige liv og behovet for omsorg?</p>	<p>Grounded Theory</p> <p>Kvalitative dybdeintervju.</p> <p>N = 16 hvorav 7 menn og 9 kvinner som var rammet av hjerneslag.</p>	<p>Leger og spesialsykepleiere i slagenhet assisterte med utvalget. Lege sendte ut brev til pasienter som var ferdig-behandlet med forespørsel om deltagelse.</p>

Kort omtale av forskningsprosjektene

Som oversikten viser, har pasientenes erfaringer (brukerperspektivet) vært hovedtema i alle prosjektene. I prosjekt 3 er også helsepersonellens erfaringer med anvendelse av teorien og modellen Kroppskunnskaping en viktig del av datamaterialet.

Tema og forskningsspørsmål viser at det har skjedd en dreining av fokus i løpet av forskningsarbeidet fra et sykdomsspesifikt (hjerneslag) og fagspesifikt fokus (sykepleie) i retning av et diagnoseuavhengig og tverrfaglig fokus.

Både kvalitative og kvantitative metoder er anvendt i innsamling og analyse av det empiriske materialet. Utgangspunktet er utvikling av teori fra kvalitative data fra dybdeintervju med tre ulike pasientgrupper.

Hovedfagsprosjektet ga meg de første erfaringene med anvendelse av grounded theory-metodologien i utviklingen av et begrepsmessig rammeverk for forståelse av pasienterfaring ved hjerneslag (Heggdal 1994).

Doktorgradsarbeidet besto i å etablere en grounded theory (Heggdal 2003) på basis av pasienters erfaringer med å leve med og mestre kronisk sykdom. Pasientene har definert problemer og utfordringer de står overfor og formidlet hva de trenger for å komme seg igjen. I tråd med visjonen om brukermedvirkning og myndiggjøring er pasientenes erfaringer og begreper nå grunnlaget for utforming av et nytt tilbud i spesialisthelsetjenesten. I møte med nye pasienter blir teorien og modellen nyansert, videreutviklet og utdypet. Grounded theory-logikken (Glaser 1978, 1992) anvendes videre i en frem- og tilbakebevegelse mellom deltagere (pasienter og helsepersonell) og forsker, og mellom empiri og teori. Forskningsspørsmålene forutsetter en dynamisk evalueringstilnærming som er prosessorientert og som er i stand til å fange opp, ikke bare forventede resultater av det nye pasienttilbudet, men også uventede konsekvenser og endringer i konteksten hvor programmet utvikles og implementeres.

Hovedhypotesen går ut på at det er mulig å styrke mestring og livskvalitet gjennom et lærings- og mestringsprogram (kurs) i klinisk praksis hvor man aktivt anvender teorien og modellen Kroppskunnskaping som en pedagogisk ramme. Hypotesen testes ut gjennom analyse av data fra spørreskjema som måler livskvalitet og mestring før og etter at deltagerne har gjennomført programmet. I tillegg er det samlet inn kvalitative data gjennom dybdeintervju med enkelt-pasienter og grupper av pasienter som deltar i studien.

KROPPSKUNNSKAPING

Hoveddesignet i postdoktorprosjektet er prosessevaluering (Patton 1990). Logikken i denne typen forskning er at visjoner og målsetting oversettes til virkemidler og aktiviteter. Endringsprosesser står sentralt i arbeidet. Spørsmålet er hvordan sammenhengen er mellom visjoner og virkemidler, hvordan man får til en prosess og hvordan mål og visjoner konkretiseres i virkemidler samt hvilke effekter dette har. Pasientene er aktivt med i forskningsarbeidet slik de har vært det fra starten av, og helsepersonell i prosjektgruppen deltar aktivt i utformingen av det nye pasienttilbudet. Fagpersonene som har deltatt i gjennomføringen representerer fagfeltene sykepleie, ergoterapi, fysioterapi, sosialt arbeid, familierterapi og helsepedagogikk (9 personer). Tre kliniske avdelinger er valgt for å utvikle og forske på Kroppskunnskaping som lærings- og mestringstilbud. Dette er:

- a) Lærings- og mestringssenteret ved Diakonhjemmet Sykehus
- b) Medisinsk poliklinikk ved Diakonhjemmet Sykehus
- c) Rehabiliteringsavdelingen ved Sykehuset Innlandet, Gjøvik

De ulike delene av forskningsarbeidet kan skisseres som: 1) programutvikling, 2) utprøving og datasamling og 3) dataanalyse og revisjon av program.

Prosjekt 1 har hovedsakelig vært privat finansiert, prosjekt 2 har vært finansiert av høgskolen i Molde og Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL). Helse Sør-Øst finansierer prosjekt 3, det vil si tre år postdoktorprosjekt og i tillegg ett år (2009) til arbeid med internasjonale publikasjoner.