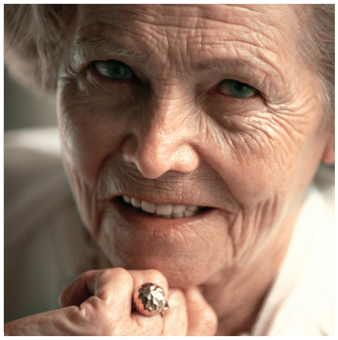


Sygdomshåndtering i hverdagen

Undersøgelser af behov for støtte hos borgere med KOL samt muligheder og barrierer i kontakten med sundhedsvæsnet

KØBENHAVNS KOMMUNE
Sundheds- og Omsorgsforvaltningen

Lungeforeningen

Indholdsfortegnelse

1 **Baggrund** 3

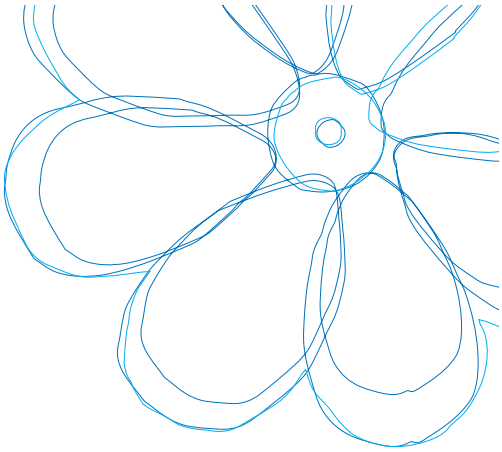
2 **Borgere med svær til meget svær KOL** 4
2. 1. Fra banale symptomer til en hverdag med markante begrænsninger 4
2. 2. Sparsom viden om sygdommen 4
2. 3. Kontakt til sundhedssystemet 5
2. 3. 1. Diagnoseforløb 5
2. 4. Støttebehov 6

3 **Borgere med moderat KOL** 8
3. 1. Eget ansvar for sygdom og sundhed 8
3. 2. Opsøgende og kritisk tilgang til viden 8
3. 3. Kontakt til sundhedssystemet 9
3. 3. 1. Diagnoseforløb 10
3. 4. Støttebehov 11

4 **Muligheder og barrierer i kontakten til sundhedsvæsnet** 12
4. 1. Almen praksis 12
4. 2. Forebyggelsescentrene 12
4. 3. Hjemmeplejen 13
4. 4. Hospitalet 14
4. 5. Det tværsektorielle samarbejde 14

5 **Personaer og brugerrejser** 15
Mogens 15
Inge 16
Anne Marie 17
Bjarne 18
Jesper 19

6 **Perspektiver** 20



1 Baggrund

Københavns Kommune og Lungeforeningen indledte i efteråret 2015 et samarbejde om projektet 'Sygdomshåndtering i hverdagen' på baggrund af et fælles ønske om at skabe et solidt vidensgrundlag for udviklingen af telemedicinske indsatser til borgere med KOL. I denne forbindelse har Lungeforeningen gennemført tre kvalitative undersøgelser, som løbende er blevet afrapporteret til Sundheds- og Omsorgsforvaltningen i Københavns Kommune:

1. Sygdomsforløb og støttebehov hos borgere med svær til meget svær KOL
Undersøgelsen omfatter gennemgang af Lungeforeningens eksisterende research fra projektet 'Palliativ indsats til KOL-patienter' (10 semi-strukturerede interviews) og projektet 'Fra ensomhed til livsmod gennem virtuelle fællesskaber' (14 semi-strukturerede interviews), samt fire supplerende semi-strukturerede kvalitative interviews, foretaget i efteråret 2015, med borgere med svær til meget svær KOL, som havde erfaringer fra projektet NetKOL med at anvende en telemedicinsk løsning.

2. Sygdomsforløb og støttebehov hos borgere med moderat KOL
Undersøgelsen omfatter ni semi-strukturerede kvalitative interviews med borgere med moderat KOL, rekrutteret gennem praktiserende læger og forebyggelsescentre, og blev gennemført december 2015 – januar 2016.

3. Muligheder og barrierer i kontakten med sundhedssystemet
Undersøgelsen omfatter:

- En fokusgruppe med fem deltagere fra hhv. hospital, hjemmepleje (sygeplejerske og sosu-assistent) og forebyggelsescenter
- Supplerende kvalitativt interview med leder og KOL-sygeplejerske fra forebyggelsescenter
- 3 semi-strukturerede kvalitative interviews med praktiserende læger, rekrutteret ud fra et ønske om spredning på alder, køn og kendskabsgrad til KOL

Resultaterne fra alle tre undersøgelser opsummeres i denne rapport.

Under borgerundersøgelserne sættes der fokus på forskelle blandt målgrupperne i:

- Opfattelse af sygdom og sundhed
- Søgning af viden
- Kontakt til sundhedssystemet (herunder diagnoseforløb)
- Støttebehov

Under kontakten med sundhedssystemet sættes der fokus på muligheder og barrierer i fire sundhedsfaglige kontekster:

- Almen praksis
- Forebyggelsescentrene
- Hjemmeplejen
- Hospital

Derudover nævnes de muligheder for at forbedre det tværsektorielle samarbejde, som kom frem under undersøgelsen.

På baggrund af undersøgelserne er udarbejdet fem personaer, der afspejler de forskelle i målgrupperne, der blev afdækket i brugerundersøgelserne. Persona-beskrivelserne indeholder information om

- Diagnose- og sygdomsforløb
- Hverdagslivet med KOL, herunder socialt liv
- Sygdomsforståelse og sygdomsidentitet
- Støttebehov
- Tilgang til sundhed og sundhedssystemet
- Teknologibrug

Persona-beskrivelserne kan anvendes til at designe og målrette en telemedicinsk løsning til borgere med KOL. For hver persona er udarbejdet en brugerrejse (et scenarie), der beskriver:

- Hvor skal personaen præsenteres for løsningen?
- Hvordan skal personaen præsenteres for løsningen?
- Hvad skal løsningen indeholde, for at personaen vil tage den i brug?

Brugerrejserne er ikke udtryk for, hvordan det konkrete tilbud skal se ud, men opsummerer opmærksomhedspunkter for udvikling og implementering af en fremtidig telemedicinsk løsning i Københavns Kommune.

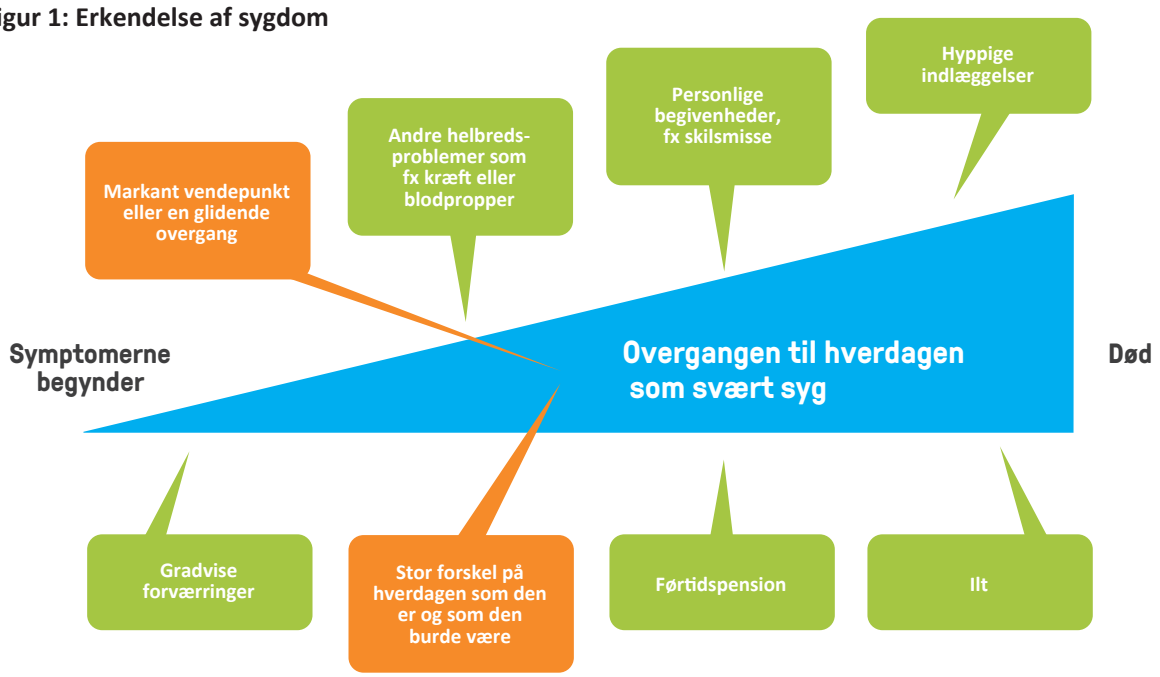
2 Borgere med svær til meget svær KOL

2. 1. Fra banale symptomer til en hverdag med markante begrænsninger

Borgere, der har svær til meget svær KOL, opfatter typisk ikke KOL som en alvorlig sygdom, før de er langt henne i deres sygdomsforløb. Modsat fx hjertesygdom, opfattes KOL som en ubetydelig og udramatisk sygdom, hvor symptomerne (hoste og åndenød) er banale 'hverdagssymptomer', der kan tilskrives forkølelse og dårlig form, snarere end en egentlig sygdom. Først når symptomerne ikke længere kan normaliseres, og hverdagen er ændret markant, oplever borgerne, at KOL er en alvorlig og invaliderende sygdom, fordi den begrænser dem i at leve det liv, de gerne vil.

Figur 1 neden for visualiserer, hvordan erkendelsen af sygdommens alvor sker i takt med, at symptomerne i stigende grad begrænser hverdagen.

Figur 1: Erkendelse af sygdom



2. 2. Sparsom viden om sygdommen

Meget få borgere med svær til meget svær KOL har i løbet af deres sygdomsforløb søgt viden om sygdommen. De har en forventning om, at de får den nødvendige viden gennem de sundhedsfaglige, de er i kontakt med, og de oplever hverken ansvar eller interesse for selv at opsøge viden om deres sygdom. De, der har deltaget i rehabiliteringsforløb, har fået viden om sygdom, forebyggelse og behandling herigennem. De oplever, at de får viden tilfældigt gennem kontroller, indlæggelser og deltagelse i forskningsprojekter. Udover at borgerne ikke ser det som deres opgave og ansvar at søge viden om deres sygdom, er der også flere faktorer, som mindsker deres motivation for at søge viden:

- Opfattelsen af at der alligevel ikke er noget, der kan bremse sygdommens udvikling
- Angsten for at få en uønsket viden om, hvordan sygdommen vil påvirke dem i fremtiden
- Stigmatiseringen og opfattelsen af KOL som en selvforskyldt sygdom gør det svært at henvende sig til sundhedsfaglige for at få viden

I enkelte tilfælde opsøger borgere viden om deres sygdom på internettet. Dette sker fx i forbindelse med forværringer af sygdommen.

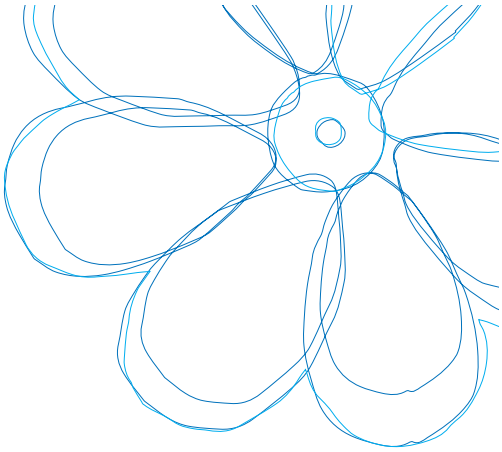
2. 3. Kontakt til sundhedssystemet

Hos borgere med svær til meget svær KOL er der ofte et udpræget ønske om at klare sig selv så længe som muligt uden at skulle have hjælp fra sundhedssystemet. Det kan der bl.a. være følgende grunde til:

- At de har et stærkt ønske om autonomi og frihed over eget liv
- At de er vant til at klare sig selv
- At de har dårlige erfaringer med sundhedssystemet fx en oplevelse af manglende omsorg og kvalificeret hjælp
- At de ikke ved, hvor de skal henvende sig for at få hjælp
- At de ikke vil være til besvær, og at de ikke oplever at have ret til at få hjælp til en selvforskyldt sygdom

I figur 2 neden for er opsummeret borgernes oplevelse af mulighederne for at få hjælp til deres sygdom gennem hhv. hospital, kommune, almen praksis og Lungeforeningen.

Figur 2: Kontakt til sundhedsvæsnet



2. 3. 1. Diagnoseforløb

At borgerne gerne vil klare sig selv så længe som muligt betyder, at de ofte er meget dårlige, før de søger hjælp fra sundhedssystemet, både i starten og i slutningen af deres sygdomsforløb. I starten oplever de jf. afsnit 2.1. ikke symptomerne som alvorlige, og de lever derfor med den tiltagende åndenød i mange år uden at søge hjælp. Borgerne har flere forskellige kontakter med sundhedsvæsnet, som enten er relateret til deres lungesymptomer eller til andre sygdomme, og efterhånden som symptomerne bliver mere udtalte, tager sundhedsfaglige initiativ til at undersøge borgernes lunger. Borgernes indgang til sundhedssystemet med henblik på at få diagnosticeret sygdommen sker derfor bl.a. gennem:

- Akutte indlæggelser
- Kontrol af anden kronisk sygdom
- Deltagelse i forskningsprojekter om fx astma i barndommen
- Kontakt med praktiserende læge ang. lungebetændelse

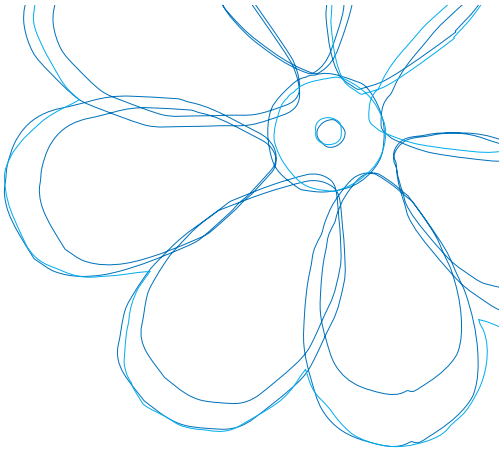
Gennem disse kontakter får nogle af borgerne forskellige 'diagnoser', fx astma, 'for store lunger' eller 'nedsat lungefunktion', men meget få borgere kan retrospektivt genkalde sig en egentlig diagnosesituation, hvor de har haft en samtale med en sundhedsfaglig om diagnosen KOL og dens betydning. En del borgere kan heller ikke genkalde sig, hvornår de er blevet bevidste om, at de havde KOL. Andre kan huske, at de blev klar over det, da de blev henvist til et KOL-rehabiliteringshold, i forbindelse med en indlæggelse med en akut forværring, gennem deltagelse i forskningsprojekter, eller ved at de havde fået et nyt medicinsk præparat mod KOL.

> **"Jeg kan slet ikke mindes, at man [læger] har talt om det [KOL]. Det lå bare i luften, når man fik at vide at pusteprøverne ikke var så gode.**
>
> *Else, 76 år, meget svær KOL*

2. 4. Behov for støtte til sygdomshåndtering i hverdagen

Det, at håndtere sin sygdom, kræver, at man kan abstrahere fra hverdagen og handle på sin sygdom her og nu ud fra en forestilling om, hvordan sygdommen evt. vil påvirke én i fremtiden. For mange borgere med svær til meget svær KOL kan det være svært at foretage denne abstraktion, måske fordi de i hverdagen oplever mange andre problemer, fx økonomiske, familiære eller arbejdsmæssige, og de derfor ikke har ressourcer til at tænke ud i fremtiden. Eller også er deres tilgang til livet at leve her og nu, frem for at reflektere over livet i et længere perspektiv.

> **"Når alle andre problemer i hverdagen tager over, så er alt det man burde melde sig ind i eller sætte sig ind i bare sådan lidt 'nå ja, men det er jo bare som det er, så må jeg gøre noget ved det hvis det bliver værre'. Men jeg burde jo nok sætte mig ned og undersøge, hvad jeg kan gøre for at blive i den situation, jeg er i nu.**
>
> *Laila, 55 år, svær KOL*

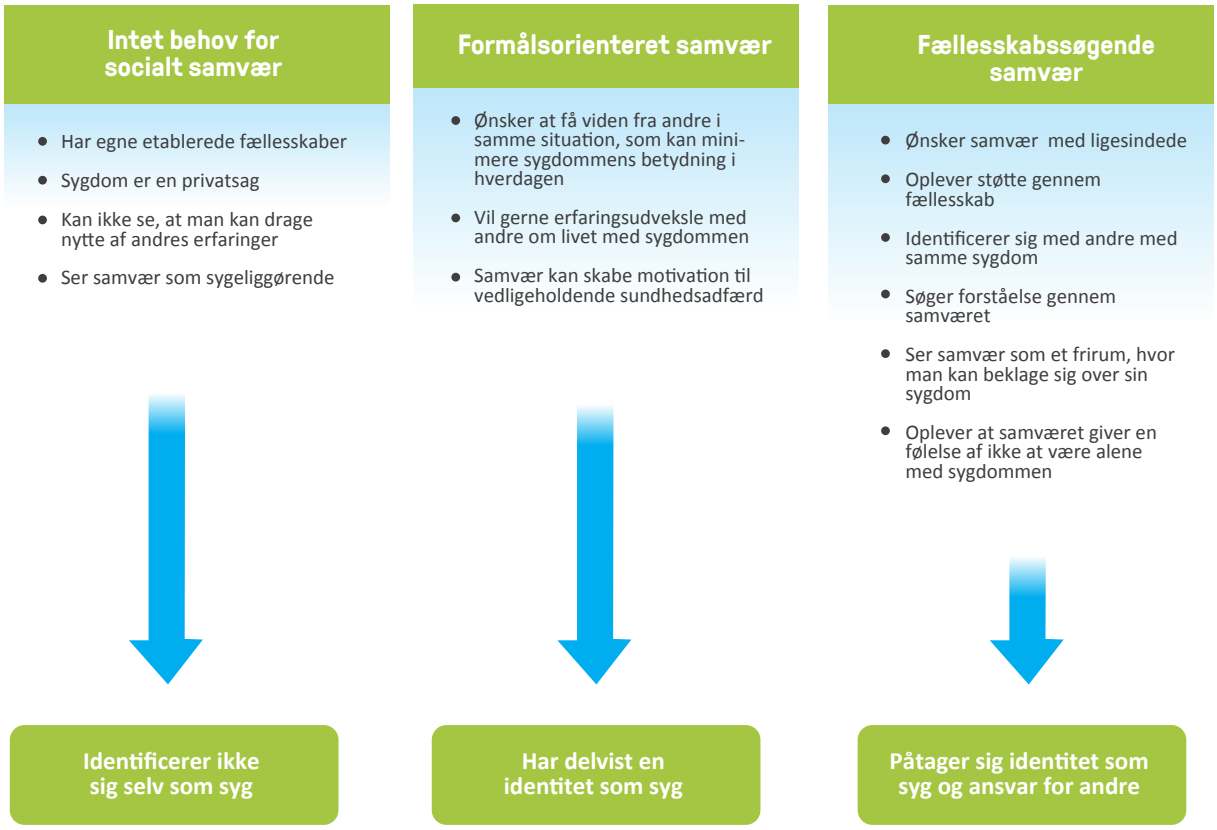


Borgere med svær til meget svær KOL har derfor behov for en proaktiv indsats, der hjælper dem med at konkretisere de problemer, de oplever i hverdagen og støtter dem i at handle på dem. De kan særligt have behov for støtte på følgende områder:

- Mobilitet – tilbud, der tilgodeser en begrænset mobilitet
- Lokale netværk – støtte til at indgå i sociale relationer i lokalområdet
- Kommunikation om sygdom – støtte til at tale med venner og familie om sygdommen og dens begrænsninger
- Støtte til psykiske og/eller eksistentielle spørgsmål
- Træning – støtte til at finde en træningsform, der passer dem og til at holde træning ved lige
- Rygestop – støtte til at skabe motivation, igangsætte og fastholde rygestop
- Viden om sygdom og forebyggelse, som de kan bruge i deres hverdag
- Tillid til at sundhedssystemet er kvalificeret til at tage ansvar for deres behandling
- Socialt samvær – støtte til deltagelse i meningsfyldt socialt samvær med andre KOL-borgere

I forhold til socialt samvær med andre KOL-borgere er der gennem projektet identificeret tre forskellige typer behov for socialt samvær, som er visualiseret i figur 3 nedenfor. Hvordan borgeren orienterer sig mod det sociale samvær hænger sammen med, i hvilken grad de ser sig selv som syge.

Figur 3: Behov for socialt samvær med andre KOL-borgere



3 Borgere med moderat KOL

3. 1. Eget ansvar for sygdom og sundhed

Den væsentligste forskel mellem borgere med svær til meget svær KOL og borgere med moderat KOL er, at borgerne med moderat KOL agerer på baggrund af en overordnet samfundsmæssig forestilling om, at det er den enkeltes eget ansvar at holde sig sund og håndtere en evt. sygdom. Det betyder, at de er opmærksomme på at efterleve anbefalingerne for forebyggende indsatser, fx i forbindelse med kost, rygning, alkohol og motion. Når de ikke efterlever disse anbefalinger, får de ofte dårlig samvittighed og de oplever i høj grad, at det er deres eget ansvar, at de er blevet syge pga. forkert livstil, fx rygning.

> **Man må jo godt interessere sig for en selv. Det er det vigtigste, synes jeg. At man er ansvarlig for sit liv.**
>
> *Bente, 61år, moderat KOL*
>
> **Når man er ryger, så kan man jo godt mærke, at man generer sit helbred ved at ryge 20 smøger om dagen.[…] Det forkorter vores liv, og nedsætter vores livskvalitet, det er der ingen tvivl om, men vi gør det alligevel. Og det er ikke af dumhed, vi ved det jo godt, men det er et valg vi tager.**
>
> *Henning, 64år, moderat KOL*

Blandt borgerne med moderat KOL eksisterer der mindst tre forskellige forståelser af, hvad deres KOL-sygdom er. Fælles for alle sygdomsforståelserne er, at de opstår gennem en sammenligning med det billede af KOL-patienten, som borgerne ser i medierne – en fysisk svækket person med lav social status, der er ryger, eller tidligere ryger, har svær åndenød og bruger ilt. Igennem denne sammenligning opstår der følgende tre forståelser af KOL:

- **KOL som en ubetydelig skavank der ingen relation har til mediebilledet**
  "Altså, jeg ville ikke føle mig som KOL-patient, fordi det er også at overdrive. Der er så mange ting, man kan have. Man kan være platfodet, men derfor siger man jo ikke, at man er platfods-patient"
  Jørgen, 70 år, moderat KOL

- **KOL som en tilstand der langsomt forværres, men aldrig bliver den sygdom som medierne beskriver**
  "Jeg blev jo ikke syg. Det er en langsom forværring af min tilstand. Så der er ikke en dag hvor jeg kan sige, det var den dag, jeg fik KOL."
  Henning, 64 år, moderat KOL

- **KOL som en progressiv sygdom, hvor man frygter at ende som den KOL-patient som medierne beskriver**
  "Jeg blev meget chokeret. Det vendte lidt op og ned på det hele. Jeg gik egentlig og havde det meget godt, og så, da jeg fik den besked, synes jeg, at jeg havde det frygteligt. Og det har jeg så haft siden. Det gør en stor forskel på, hvordan jeg opfattede alting."
  Lisbeth, 67år, moderat KOL

Borgerne med moderat KOL forstår først og fremmest sygdommen som kronisk i den betydning, at den er noget ufarligt, almindeligt og normalt. De oplever sjældent sygdommens akutte karakter i form af åndenødsanfald og lungebetændelser og sygdommens symptomer fylder ikke i deres hverdag. Derfor er det ofte heller ikke aktuelt for dem at handle på deres sygdom i hverdagen.

3. 2. Opsøgende og kritisk tilgang til viden

Borgerne med moderat KOL oplever i høj grad, at de selv har et ansvar for at opnå et tilstrækkeligt niveau af viden om deres sygdom. Borgerne søger særligt viden om deres sygdom omkring diagnosetidspunktet, men også løbende. De opsøger viden om sygdom, forebyggelse og behandling på internettet og følger med i, hvad der skrives om KOL i medierne. De bruger denne viden til at stille spørgsmål i deres kontakt med sundhedsfaglige og på denne måde også sikre sig, at de får den bedst mulige behandling. De forholder sig kritisk til sundhedssystemet, og seks ud af ni deltagere i undersøgelsen har skiftet praktiserende læge, fordi de oplevede, at lægen ikke levede op til deres forventninger. Seks ud af ni har gennemført et kommunalt rehabiliteringsforløb, hvor de oplever at have fået styrket deres viden om KOL.

Samtidigt er der flere barrierer for, at borgerne opsøger viden om deres sygdom:

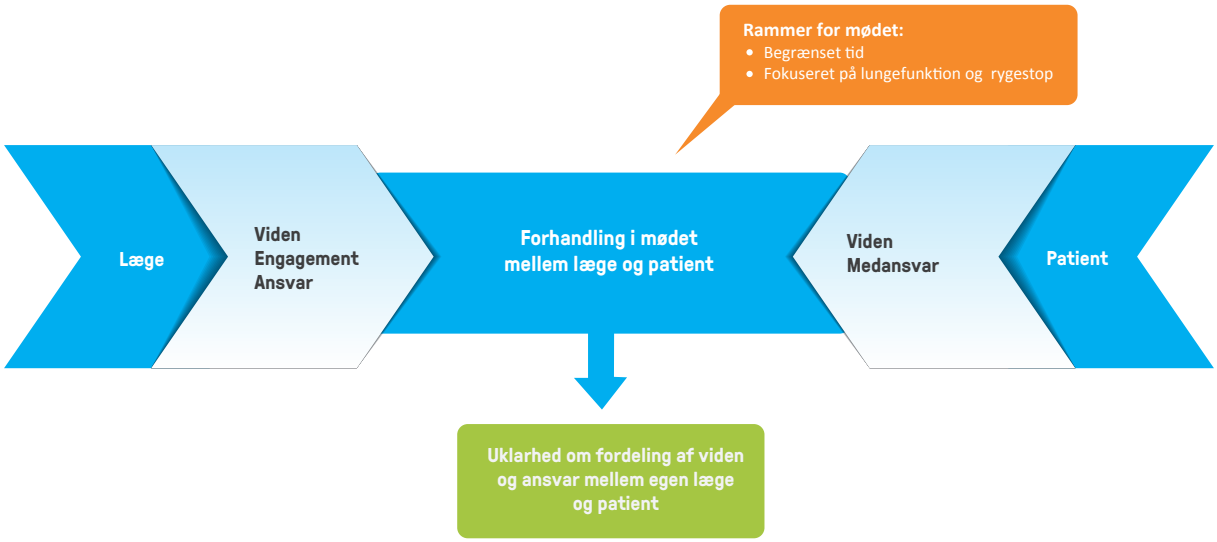
- Angsten for at få en uønsket viden om, hvordan sygdommen vil påvirke dem i fremtiden
- At de oplever at blive gjort mere syge end de føler sig, når de søger viden om sygdommen
- At sygdommen ikke er aktuel, fordi de kun mærker symptomer i begrænset omfang

At borgerne kun i mindre grad oplever symptomer, og at de jf. afsnit 3.1. oplever sygdommen som en ufarlig kronisk tilstand, medvirker til, at det ikke er aktuelt for dem at søge viden om deres sygdom. Det er kun når de bliver mindet om sygdommen, fx af et indslag i medierne eller en forværring af deres lungefunktion, at de søger viden.

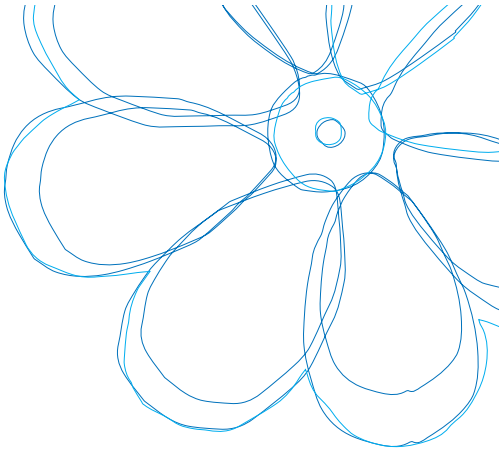
3. 3. Kontakt til sundhedssystemet

Ligesom borgerne oplever at have ansvar for at søge viden om sygdom, forebyggelse og behandling, oplever de også, at de har et ansvar for at handle på denne viden og bringe den i spil i deres kontakt med sundhedssystemet, som for disse borgeres vedkommende primært er repræsenteret ved almen praksis.

Figur 4: Mødet mellem patient og praktiserende læge

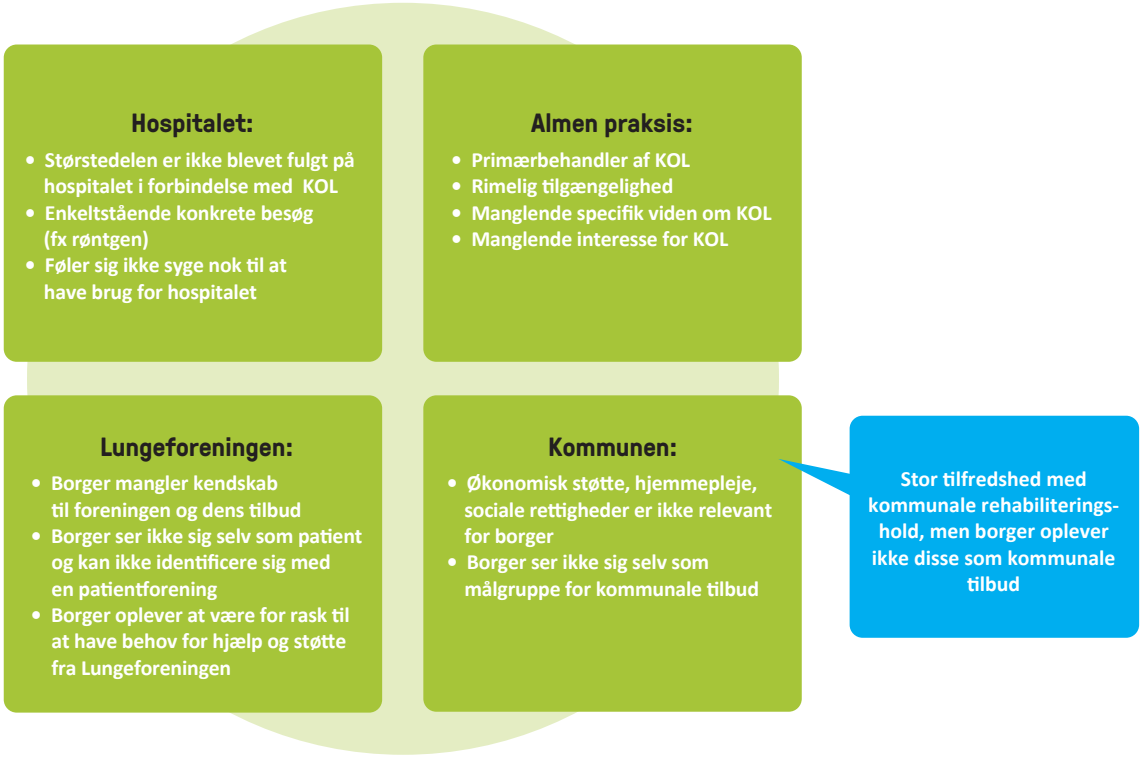


Figuren ovenfor illustrerer den forhandling af viden og ansvar, der sker i mødet mellem borger og praktiserende læge. Borgeren kommer til konsultationen med lægen med en forventning om, at lægen har et højt vidensniveau og viser interesse og engagement i patienten (bl.a. ved at være lyttende). Borgeren ser sig selv som ansvarlig for at søge viden før konsultationen, som gør dem i stand til at stille kvalificerede spørgsmål til lægen og verificere lægens viden. Borgerne ser det også som deres ansvar at tolke på deres krops symptomer og søge den nødvendige hjælp. I mødet med den praktiserende læge sker der en forhandling af viden og ansvar. Borgeren oplever ofte at gå ud fra konsultationen med en uklarhed om, hvorvidt hhv. deres læge og de selv har den nødvendige viden om KOL, og hvem der har ansvar for hvad i forhold til sygdom og behandling. Forhandlingen påvirkes også af rammerne for konsultationen: begrænsede tidsmæssige ressourcer og et udtalt fokus på lungefunktionsmåling og evt. rygestop.



I figur 5 nedenfor er opsummeret borgernes oplevelse af mulighederne for at få hjælp til deres sygdom gennem hhv. hospital, kommune, almen praksis og Lungeforeningen.

Figur 5: Kontakt til sundhedsvæsnet



3. 3. 1. Diagnoseforløb

I modsætning til borgerne med svær til meget svær KOL har borgere med moderat KOL ofte et kortere diagnoseforløb. Langt de fleste diagnosticeres hos deres praktiserende læge, men der er flere forskellige veje til diagnosesituationen:

- En del opsøger deres praktiserende læge som følge af akutte symptomer som åndenødsanfald, lungebetændelse og brystsmerter
- Flere har været i udredningsforløb i forbindelse med anden sygdom og har i denne sammenhæng fået at vide, at de har 'noget' med lungerne. På denne baggrund tager borgeren selv kontakt til egen læge
- Enkelte får stillet diagnosen ved at den praktiserende læge tager initiativ til en spirometri

For alle deltagerne gælder, at de kan genkalde sig en konkret situation, hvor de har fået diagnosen KOL.

3. 4. Behov for støtte til at leve et sundt liv med KOL

Borgerne med moderat KOL har typisk flere ressourcer end borgere med svær til meget svær KOL til at foretage den abstraktion fra hverdagen, som gør det muligt at handle på sygdommen. De er også motiverede til at handle, da de agerer ud fra den samfundsmæssige forestilling om ansvar for egen sundhed og sygdom. Men da de ikke oplever, at symptomer og sygdom fylder i deres hverdag, er det ikke aktuelt for dem at handle på sygdommen. De har derfor et grundlæggende behov for hjælp til at skabe den refleksion, som gør dem i stand til at abstrahere fra hverdagen, så det bliver aktuelt for dem at handle.

> **”** **Jeg synes, det er en god måde at forholde mig til min sygdom på ved at få lov at fortælle om den. Jeg synes, det har været rigtig godt at deltage i denne undersøgelse. Jeg kan mærke, at det har gjort, at jeg reflekterer lidt mere over det efterfølgende, og det måske kan være med til at give noget motivation.**
>
> *Søren, 61 år, moderat KOL*

Støtten til borgere med moderat KOL bør tage udgangspunkt i hverdagen, have fokus på sundhed, og skal ikke være dømmende eller sygeliggørende. Fokus skal være på det sunde liv med KOL og ikke være relateret til skræmmebilleder, der beskriver, hvordan KOL kan udvikle sig i fremtiden. Støtten til borgere med moderat KOL skal være fleksibel og kunne tilpasses hverdagslivet og borgerne ønsker derfor også i høj grad individuelle løsninger. Derudover er der et stort behov for tilbud, der finder sted uden for almindelig arbejdstid. Borgere med moderat KOL kan særligt have behov for støtte på følgende områder:

- Sygdomsspecifik viden, der relaterer sig til hverdagen og det sunde liv med KOL
- Træning – hjælp til at finde individuelle løsninger, der kan passes ind i hverdagen, samt viden om betydningen af træning
- Rygestop – støtte til aktualisere behov for rygestop, gennemførelse og fastholdelse
- Fleksibel og uforpligtende erfaringsudveksling med andre KOL-borgere i det omfang de kan bruge det i deres egen hverdag – jf. også figur 3 i afsnit 2.4.

4 Muligheder og barrierer i kontakten til sundhedsvæsnet

I det følgende opsummeres nogle af mulighederne og barriererne for, at sundhedsfaglige kan støtte borgerne i deres sygdomshåndtering i hverdagen. De fire sundhedsfaglige kontekster (almen praksis, forebyggelsescentrene, hjemmeplejen og hospitalet) opsummeres først enkeltvis. Til slut opsummeres muligheder i det tværsektorielle samarbejde.

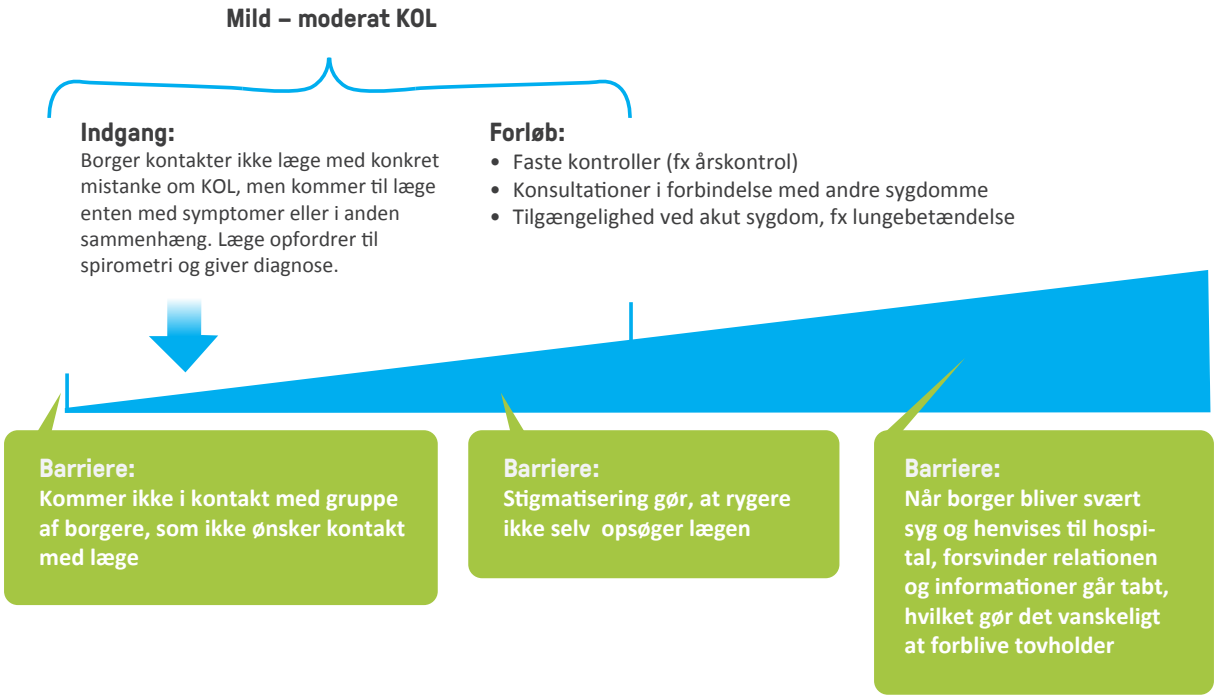
4. 1. Almen praksis

Den praktiserende læge kan være en kontinuerlig tovholder gennem borgerens sygdomsforløb og udfylde følgende rolle i sygdomshåndteringen:

- Koordinere indsatsen gennem hele sygdomsforløbet (har dog primært kontakt med borgere med mild-moderat KOL)
- Skabe tryghed og tillid i kraft af en langvarig tillidsfuld relation til borgeren
- Være en tilgængelig indgang til hjælp og støtte i hverdagen

Der eksisterer dog flere væsentlige barrierer for, at den praktiserende læge kan udfylde denne rolle. Figur 6 nedenfor visualiserer borgerens kontakt med almen praksis og nogle af barriererne for, at den praktiserende læge kan udfylde sin rolle i sygdomshåndteringen.

Figur 6: Almen praksis' rolle i sygdomshåndteringen



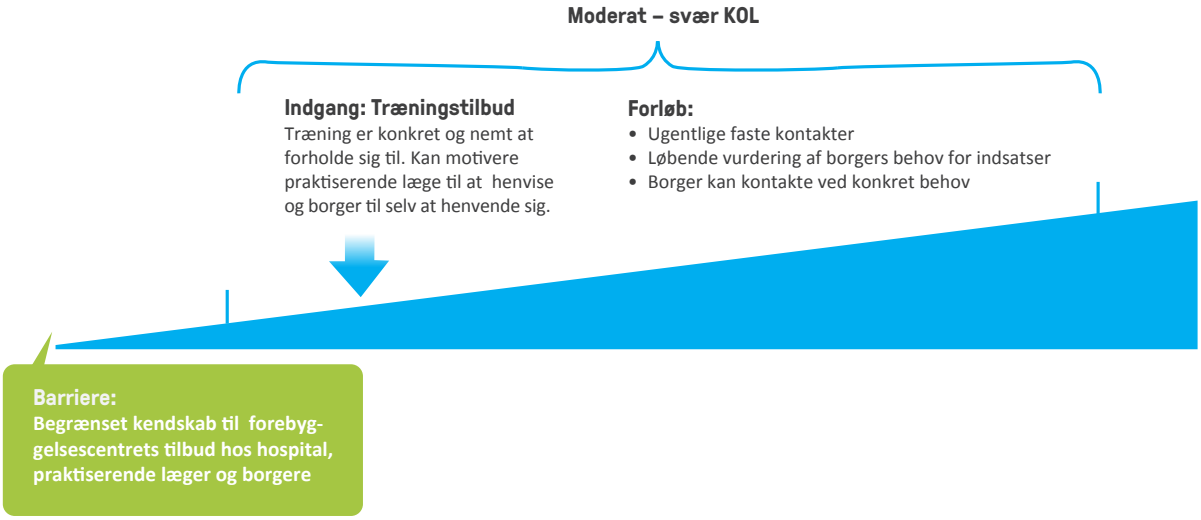
4. 2. Forebyggelsescentrene

Forebyggelsescentrene kan med udgangspunkt i borgerens hverdag støtte borgeren i det sunde liv med KOL og udfylde følgende rolle i sygdomshåndteringen:

- Give borger medbestemmelse og mulighed for at tage ansvar for egen sundhed og sygdom
- Støtte med udgangspunkt i borgerens ressourcer og kompetencer til at håndtere sygdom
- Indbygge betydningen af det sociale i sygdomshåndteringen

Der eksisterer dog flere væsentlige barrierer for, at forebyggelsescentrene kan udfylde denne rolle. Figur 7 neden for visualiserer borgerens kontakt med forebyggelsescentrene og nogle af de væsentlige barrierer for, at forebyggelsescentrene kan udfylde deres rolle i sygdomshåndteringen.

Figur 7: Forebyggelsescentrenes rolle i sygdomshåndteringen



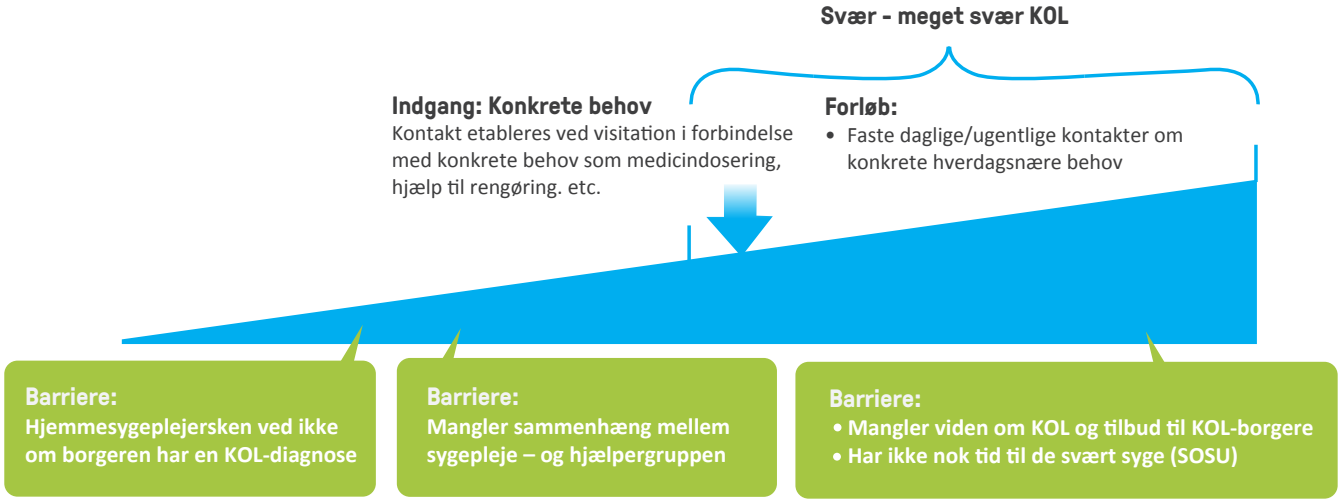
4. 3. Hjemmeplejen

Hjemmeplejen kan skabe tryghed og sammenhæng for borgeren og udfylde følgende rolle i sygdomshåndteringen:

- Være opmærksom på de hverdagsnære behov
- Motivere til træning, medicinindtag og kontakt til sundhedsvæsen
- Hjælpe borgeren ved at koordinere indsatsen (medicin, hjælpemidler, praktisk hjælp m.v.) med udgangspunkt i hjemmet og borgeren

Der eksisterer dog flere væsentlige barrierer for, at hjemmeplejen kan udfylde denne rolle. Figur 8 neden for visualiserer borgerens kontakt med hjemmeplejen og nogle af barriererne for, at hjemmeplejen kan udfylde deres rolle i sygdomshåndteringen.

Figur 8: Hjemmeplejens rolle i sygdomshåndteringen



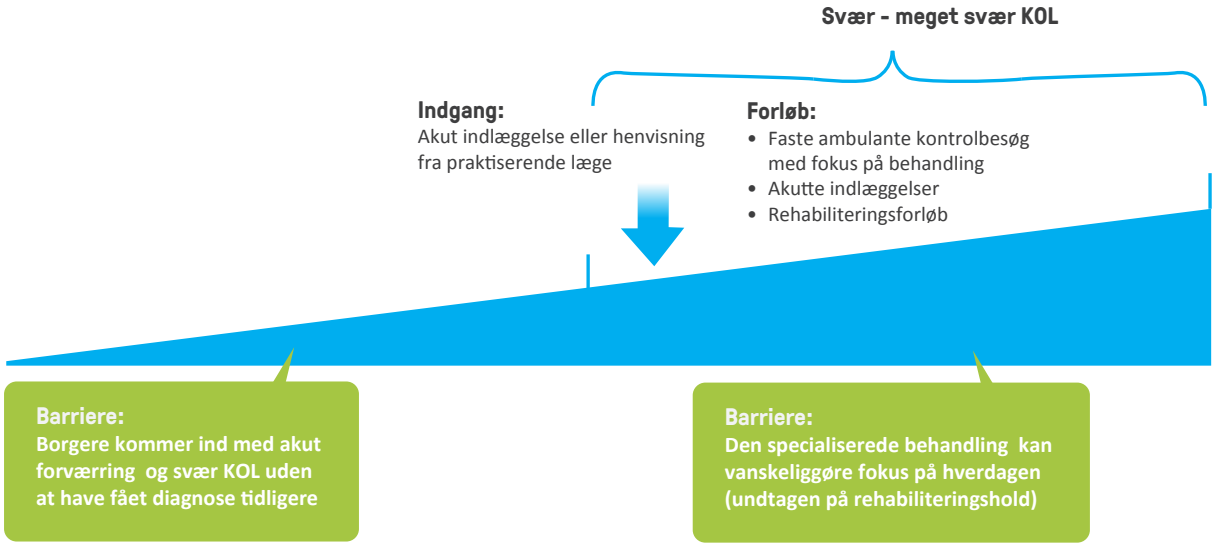
4. 4. Hospitalet

Hospitalet kan yde specialiseret behandling med udgangspunkt i sygdommen og udfylde følgende rolle i sygdomshåndteringen:

- Oplysning til borgeren om forebyggende indsatser og medicin
- Være tilgængelig for borger og derved sikre forebyggelse og tidlig behandling af forværring
- Yde specialiseret træning, støtte til ADL og lindring af fysiske symptomer ved fremskreden sygdom
- Skabe tryghed gennem tilhørsforhold til specialiseret behandling

Der eksisterer dog flere væsentlige barrierer for, at hospitalet kan udfylde denne rolle. Figur 9 neden for visualiserer borgerens kontakt med hospitalet og nogle af barriererne for, at hospitalet kan udfylde deres rolle i sygdomshåndteringen.

Figur 9: Hospitalets rolle i sygdomshåndteringen



4. 5. Det tværsektorielle samarbejde

For at sikre at borgerne får støtte til sygdomshåndtering i hverdagen gennem hele sygdomsforløbet, er det det tværsektorielle samarbejde afgørende. Ifølge de sundhedsfaglige deltagere i undersøgelsen fordrer det tværsektorielle samarbejde bl.a.:

- En god personlig relation mellem dem der skal samarbejde
- En bedre indsigt i og overblik over hinandens arbejdsområder og mindre os-dem attitude
- En organisering af ansvaret – særligt i forbindelse med udskrivelser
- Veletablerede kommunikationsveje med udgangspunkt i borgeren

De sundhedsfaglige deltagere i undersøgelsen fremhævede følgende digitale muligheder for at forbedre det tværsektorielle samarbejde:

- Netværksmøder via skærm
- Digitale kommunikationssystemer, der kan hjælpe til at koordinere indsatsen, særligt i forbindelse med udskrivelser (særligt hjemmesygepleje)
- Etablering af KOL-specialist funktion (kan være både hospital og forebyggelsescenter) som kan støtte hjemmeplejen (sosu og sygeplejerske)
- Samarbejde mellem Forebyggelsescentrenes rehabilitering og hjemmeplejen om vedligeholdende træning

I forhold til at implementere et tværsektorielt teletilbud, blev det fremhævet, at erfaringer viser, at det er afgørende at der afsættes ressourcer til professionel kommunikation i de forskellige systemer i sundhedsvæsnet og til rekruttering af borgere.

5 Personaer og brugerrejser

Mogens

Alder: 64 år.
Familie: Gift, 2 børn, 4 børnebørn.
Beskæftigelse: Efterløn – tidligere bogholder.
Sværhedsgrad + diagnosetidspunkt: Mild KOL, blev diagnosticeret for 5 år siden på opfordring af lægen til et generelt helbredstjek.
Sygdomsopfattelse: KOL er en biting, som udvikler sig så langsomt, at den ikke kommer til at have nogen betydning.
Sygdomsidentitet: Ser ikke sig selv som syg.
Tilgang til sundhedssystemet: Ser det som sit eget ansvar at holde sig sund og forebygge sygdom, herunder at være opmærksom på symptomer og opsøge læge.
Tilgang til teknologi: Rutineret bruger af internettet. Bruger internettet til at læse nyheder og søge efter viden, og bruger apps til monitorering af egen træning. Kan dog ikke se relevansen af at bruge de sociale medier.
Støttebehov: Konkret viden om KOL, som han kan handle på – hvordan han kan leve et sundt liv med KOL. Træningsvejledning i forhold til hans eksisterende træning.

Modelfoto

Mogens brugerrejse

Mogens har været hos sin egen læge og fået diagnosen KOL. Han vil gerne undersøge, om han kan optimere sin træning i forhold til KOL. Han googler 'træning' og 'KOL'.

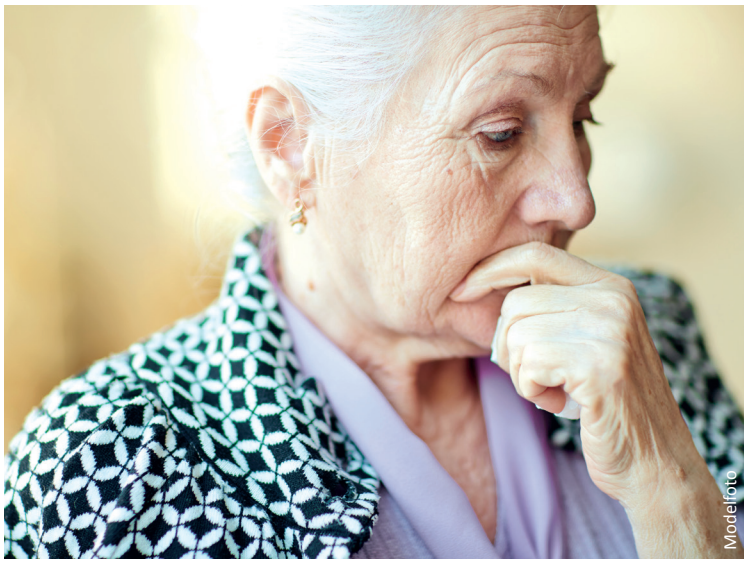
Googles forslag til Mogens indeholder poster som 'rehabilitering' og 'træning i forebyggelses- centret', som han hurtigt går forbi. Men så ser han et link, der hedder 'Mit sunde liv med KOL'. Han klikker på linket.

Mogens bliver ledt ind på lunge.dk, hvor han bliver præsenteret for en relevant app, der bl.a. kan hjælpe ham med at træne målrettet efter KOL.

Mogens beslutter sig for at downloade app'en. Han klikker på et link til app store og downloader app'en.

Mogens åbner app'en på sin iPhone og bliver præsenteret for emnerne 'træning', 'viden om KOL' og 'rådgivning'. Han klikker på træning. Her ser han en række videoer om, hvordan man kan træne, når man har KOL, og begynder med det samme at bruge det indbyggede træningsprogram.

Mogens bruger app'ens træningsprogram, når han træner i sit lokale fitnesscenter. App'en hjælper ham med at holde overblik over træningen og bliver på samme tid en indgang til at få viden om KOL.



Inge

Alder: 75 år.
Familie: Enke, 2 børn, 4 børnebørn.
Beskæftigelse: Pensionist, tidligere receptionist.
Sværhedsgrad + diagnosetidspunkt: Meget svær KOL, fik konstateret svær KOL under en indlæggelse med lungebetændelse, men hun kan ikke huske diagnosesituationen.
Sygdomsopfattelse: KOL er en voldsomt begrænsende og invaliderende sygdom, som man dør af. Der er ingen muligheder for at bremse sygdommen.
Sygdomsidentitet: Privat om sygdom pga. stigma og fordi hun ikke vil være til besvær. Føler sig alene med sygdommen.
Tilgang til sundhedssystemet: Systemet har ansvaret for behandlingen, men hun har ikke tiltro til systemet. Vil ikke være til besvær, og oplever at hendes værdighed krænkes i sundhedssystemet, så hun søger hjælp sent.
Tilgang til teknologi: Er ikke særlig rutineret i brugen af teknologi, og det bliver hurtigt for uoverskueligt for hende.
Støttebehov: Tryghed i at kunne få hjælp, uforpligtende kontakt med andre lungesyge gennem digital løsning, individuel rådgivning (ergo, psykolog, socialrådgiver, præst), træningstilbud, der tager udgangspunkt i hjemmet.

Inges brugerrejse

Inge er til en samtale på hospitalet, hvor hun introduceres for en telemedicinsk løsning, der indeholder hjemmemonitorering, videosamtale og en app, der understøtter sygdomshåndtering i hverdagen.

Inge får udleveret en tablet og en sygeplejerske hjælper hende med at komme i gang med at bruge de forskellige funktioner.

Inge har faste videosamtaler med en sygeplejerske hver 14. dag. Her er der et fast punkt, der hedder 'sygdomshåndtering i hverdagen', hvor sygeplejersken spørger ind til Inges hverdagsliv og de taler om, hvordan hun kan bruge app'ens funktioner. Det er særligt videobaseret træning, online rådgivning med Lungeforeningens ergoterapeut, og videobaseret samtale med andre lungesyge, der har Inges interesse.

Inge oplever en stor tryghed i at have direkte kontakt til hospitalet. Hun oplever i mindre grad at være en byrde, fordi hun nu kan samtale med andre om det at være lungesyg. Hun oplever at være mindre alene med sin sygdom.

Anne Marie

Alder: 70 år.
Familie: Bor sammen med sin mand Bent, 3 børn og 8 børnebørn.
Beskæftigelse: Pensionist, tidligere sekretær i en a-kasse.
Sværhedsgrad + diagnosetidspunkt: Svær KOL, fik konstateret svær KOL under en indlæggelse med lungebetændelse. Tænkte om sig selv, at hun var for stærk til at blive syg og reagerede derfor ikke på symptomer.
Sygdomsopfattelse: KOL er en alvorlig sygdom, fordi den begrænser hende i hendes hverdag og sociale liv. I perioder er hun bange for at dø, men så handler hun på angsten og taler om den og hun 'kommer videre'.
Sygdomsidentitet: Påtager sig en fuld identitet som KOL-patient. Indgår i fællesskaber med andre lungesyge og tager et stort ansvar for andre i samme situation.
Tilgang til sundhedssystemet: Har tillid til sundhedssystemet og følger lægens anvisninger. Er altid på udkig efter nye redskaber og behandlingsmetoder, der kan hjælpe hende i hendes hverdag.
Tilgang til teknologi: Har stort gå-på-mod efter at prøve nye digitale muligheder, men hun mangler rutine og tålmodighed ved selv de mindste tekniske udfordringer.
Støttebehov: At være en del af et stærkt fællesskab omkring lungesygdom – her er både samtalen, det sociale og trænings-fællesskabet vigtigt. Vil gerne have én primær indgang til støtte og viden.

Anne Maries brugerrejse

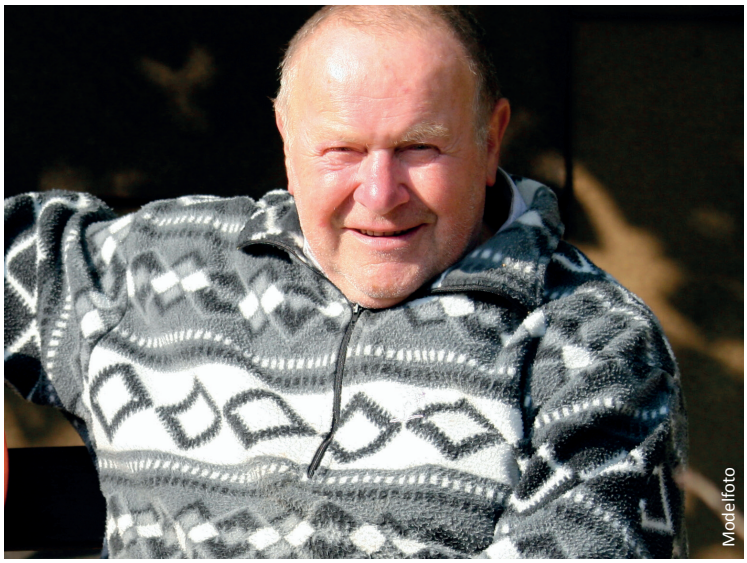
Anne Marie går til rehabilitering på Forebyggelsescentret. Her introduceres hun for en telemedicinsk løsning, der indeholder hjemmemonitorering, videosamtale og en app, der understøtter sygdomshåndtering i hverdagen.

I forbindelse med rehabiliteringen får Anne Marie udleveret en tablet. Underviseren gennemgår løsningens funktioner sammen med deltagerne.

Da hun kommer hjem, går Anne Marie straks i gang med at undersøge de forskellige funktioner. Hun er særligt optaget af muligheden i Lungeforeningens app for at kunne have kontakt med de andre på rehabiliteringsholdet efter undervisningen er slut, men også redskaber som fx opmærksomhedsøvelser tiltaler hende.

Anne Marie er glad for at bruge løsningen, fordi den er nem at bruge. Hun oplever at redskaberne gør, at hun bedre kan kontrollere sin åndenød. Samtidigt giver den hende mulighed for at have kontakt med andre lungesyge, når hun har en dårlig dag.

Anne Marie fortæller om sine erfaringer med den telemedicinske løsning i Lungeforeningens lokalafdeling. Særligt Jørgen og Erna er interesserede i Lungeforeningens app og Anne Marie hjælper dem med at downloade app'en og komme i gang med at bruge den.



Bjarne

Alder: 59 år.
Familie: Bor alene, ingen familie.
Beskæftigelse: Førtidspensionist, har haft skiftende ufaglærte jobs.
Sværhedsgrad + diagnosetidspunkt: Svær KOL, fik konstateret svær KOL under en indlæggelse efter et akut åndenødsanfald, hvor han blev indlagt med 112.
Sygdomsopfattelse: Når Bjarne beskriver KOL, siger han, at det er 'noget lort'. Det er en alvorlig sygdom, der forværres hver dag, og som man intet kan gøre ved. Men han bekymrer sig sjældent om fremtiden.
Sygdomsidentitet: Vil gerne leve et autonomt liv og forsøger derfor at undgå en identitet som KOL-patient. I kraft af sygdommens begrænsninger og sværhedsgrad bliver han dog 'påduttet' en identitet.
Tilgang til sundhedssystemet: Vil helst klare sig selv og kontakter derfor lægen sent. Forventer at lægerne har styr på hans behandling og han ikke selv skal gøre noget. Forventer at han får den nødvendige information fra lægen.
Tilgang til teknologi: Deltagelse i et telemedicinsk projekt har givet fortrolighed med teknologi. Har efterfølgende selv købt en tablet, hvilket han aldrig havde troet, han skulle eje. Han har fået mod på at afprøve teknologiske muligheder, men har brug for hjælp til at komme i gang.
Støttebehov: Individuel støtte til træning, forebyggelse og til at klare hverdagen (fx ergoterapeutisk rådgivning). Redskaber til at håndtere åndenød og angst.

Bjarnes brugerrejse

Bjarne har gennem 2 år deltaget i et telemedicinsk projekt på hospitalet. Han er indkaldt til en samtale på ambulatoriet, fordi der er kommet nye funktioner i løsningen.

Der er afsat god tid til samtalen med sygeplejersken. Det kommer frem, at Bjarne føler sig meget begrænset af sin KOL og oplever forringet livskvalitet. Sygeplejersken introducerer Bjarne for løsningens nye app, der understøtter sygdomshåndtering i hverdagen.

Sygeplejersken viser Bjarne en række forskellige redskaber og øvelser, han kan bruge, når han får åndenød. Hun hjælper ham også med at booke en online rådgivning med Lungeforeningens ergoterapeut.

Bjarne kommer ikke rigtigt i gang med at bruge redskaberne. Det er for stor en mundfuld og han kan ikke se, hvordan det kan gavne hans lunger. Ved næste video- samtale i TM projektet taler sygeplejersken med ham om, hvilke situationer han kan bruge redskaberne i, og hvordan.

Bjarne har en samtale med Lungeforeningens ergoterapeut og han begynder at kunne se, hvordan han kan bruge de forskellige redskaber til at få en bedre hverdag. Han oplever, at han kan flere ting selv og at behovet for at få hjælp fra hjemmeplejen bliver mindre.

Efter nogle måneder er Bjarne blevet mere fortrolig med app'en, og han kan se, at den kan hjælpe ham i hans hverdag. Han begynder at undersøge nogle af løsningens andre nye funktioner, fx Lungeforeningens samtale-app.

Jesper

Alder: 57 år.
Familie: Bor sammen med sin kone og et barn (17 år). Har to børn fra et tidligere ægteskab.
Beskæftigelse: Arbejder som bygningskonstruktør.
Sværhedsgrad + diagnosetidspunkt: Moderat KOL, fik diagnosen hos egen læge for 4 år siden, hvor han oplevede hoste og åndenød, som han troede var astma.
Sygdomsopfattelse: KOL er en tilstand, der langsomt forværres. Man kan ende som 'ilt-vrag', men forebyggelse kan gøre en forskel.
Sygdomsidentitet: Føler sig ikke som en KOL-patient, men sygdommen aktualiseres i situationer, hvor han begrænses af den – fx på arbejdet.
Tilgang til sundhedssystemet: Kritisk tilgang til sundhedssystemet. Ser det som sit eget ansvar at holde sig sund og forebygge sygdom, men mangler aktualitet til at handle.
Tilgang til teknologi: Teknologi er en fuldt integreret del af hans liv og arbejde. Bruger Facebook som redskab til kontakt med børn og fodboldklubben.
Støttebehov: Faktuel viden om KOL og hvad han selv kan gøre. Træningstilbud uden for arbejdstid. Erfaringsudveksling med andre om at passe et arbejde, når man har KOL.

Jespers brugerrejse

Jesper er droppet ud af det kommunale rehabiliteringstilbud, og ved årskontrollen hos egen læge fortæller Jesper om det og at han er usikker på om han
træner nok og rigtigt.

Lægen giver Jesper et postkort, som beskriver et nyt digitalt tilbud til borgere med moderat KOL.

Postkortet beskriver en ny app, hvor man kan få støtte til at leve det sunde liv med KOL, bl.a. er der træningsprogrammer, kostvejledning og fakta om KOL. På kortet er også en henvisning til Lungeforeningens samtale-app, hvor Jesper kan tale med andre om det at have et arbejdsliv med KOL.

Jesper downloader app'en med det samme. Han oplever, at træningsprogrammerne både giver ham motivation for at træne og en tryghed i, at han træner rigtigt.

Selvom han nu får relevant træning, oplever Jesper stadig, at det er svært at få arbejdslivet til at fungere med KOL. Jespers kone minder ham om muligheden for at tale med andre i samme
situation og overbeviser Jesper om at downloade Lungeforeningens samtale-app.

Jesper får nu den træning, der er optimal i forhold til hans KOL. Gennem samtale med andre i samme situation har han fået modet til at tage snakken med sin arbejdsgiver om at justere arbejdsopgaverne, så han nu har mere overskud til både arbejde og familie.

6 Perspektiver

Lungeforeningen har involveret sig i og påvirket det telemedicinske område tæt de sidste fem år ud fra de lungesyges positive feedback om, at telemedicin giver dem følelsen af, at nogen forholder sig aktivt til deres sygdom og deres livssituation. Derudover har Lungeforeningen gennem de sidste to år arbejdet med at udvikle redskaber og tilbud, der kan supplere de telemedicinske indsatser med støtte til hverdagslivet med KOL.

I 2013 tog Lungeforeningen initiativ til at etablere et telemedicinsk netværk for sundhedsfaglige, der fungerer som et anker for erfaringsudveksling i de telemedicinske projekter, der har fundet sted i landets regioner og kommuner. Netværket tæller i dag ca. 90 sundhedsfaglige medlemmer og Lungeforeningen oplever et stort engagement fra deltagerne i netværket. Netværket er en unik mulighed for videndeling deltagerne imellem og giver samtidigt Lungeforeningen mulighed for at følge udviklingen af det telemedicinske område på nært hold, og at sikre patientens stemme i forbindelse med udvikling af telemedicinske indsatser.

Københavns Kommunes vision om at udvikle et teletilbud til borgere med KOL, der tager udgangspunkt i borgernes behov og støtter borgerne i selv at håndtere deres sygdom, matchede derfor fuldstændigt de initiativer og projekter, som var i gang i Lungeforeningen i 2015-2016. Projektet 'Sygdomshåndtering i hverdagen' har gjort det muligt at forene den viden, der ligger i Lungeforeningen om de lungesyge borgeres behov med en aktuel drivkraft mod at udvikle nye løsninger, der kan skabe tryghed og forbedre livskvaliteten for borgere med KOL. På denne baggrund er der i projektet skabt en solidt vidensgrundlag for udviklingen af et telemedicinsk tilbud, der støtter borgere med KOL med udgangspunkt i deres hverdag og livssituation.

Københavns Kommune er gået forrest i forhold til en at skabe en sammenhæng mellem den kliniske monitorering og de indsatser, der kan støtte borgerne i deres hverdagsliv med sygdommen. Et visionært samarbejde mellem Lungeforeningen og Danmarks største kommune om den konkrete udformning af et telemedicinsk tilbud til borgere med KOL vil gøre det muligt at implementere tilbud om viden, redskaber, rådgivning og fællesskab udviklet med udgangspunkt i borgernes behov til tusindvis af borgere, der lever en hverdag med KOL tæt inde på livet.

KØBENHAVNS KOMMUNE
Sundheds- og Omsorgsforvaltningen

Lungeforeningen
Sundere lunger livet igennem

Undersøgelserne er gennemført af antropolog Lena Lykke Jørgensen og projektleder Marie Gade Husted, Lungeforeningen, i samarbejde med Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune

www.lunge.dk