

Helle Max Martin og Louise Borst

Sammenhæng i tværsektorielle KOL-forløb

En undersøgelse af patienter og pårørendes
oplevelser



Sammenhæng i tværsektorielle KOL-forløb kan hentes fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-782-9

Projekt 10249

August 2013

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling, bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Forord

Det sammenhængende patientforløb er et centralt begreb i arbejdet med at forbedre og udvikle det danske sundhedsvæsen. For mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), der har livsvarige forløb, mange kontakter til sundhedsvæsnets parter og ofte flere diagnoser, er dette en særlig udfordring.

I Region Hovedstaden skønnes der at være omkring 100.000 personer med KOL, hvoraf 12.000 patienter vurderes at have svær eller meget svær KOL. Det er især patienter med svær og meget svær KOL, som får sundhedsfaglige ydelser, der går på tværs af både almen praksis, kommune og hospital. Tilrettelæggelsen af disse forløb og det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, der ligger til grund for dem, er defineret i forløbsprogrammet for KOL.

I denne undersøgelse vender vi blikket mod de mennesker, der lægger krop og liv til disse forløb, dvs. KOL-patienter og deres pårørende, for at finde ud af, hvordan de oplever sammenhæng eller brud på sammenhæng i deres forløb, hvad de selv gør ved det, og hvilke tiltag de savner. Hvad giver en oplevelse af sammenhæng for denne gruppe? Hvornår er det, at sundhedsvæsnets indsats ikke slår til? Hvad er udgangspunktet for KOL-patienternes oplevelse af deres forløb? Det er nogle af de spørgsmål, vi gerne vil besvare med denne rapport.

Undersøgelsen skal dermed både skabe opmærksomhed på KOL-patienter og deres pårørendes perspektiv og give et konkret bidrag til arbejdet med at tilrettelægge sundhedsvæsnets indsats, så den bedst muligt tilgodeser denne gruppes særlige behov.

Vi vil gerne rette en stor tak til de patienter og pårørende, som har delt deres historier og holdninger med os. Vi vil også gerne takke seniorkonsulent Dorte Høst, overlæge Anne Frølich og sygeplejerske Pernille Wodskou (nu adjunkt ved Professionshøjskolen Metropol) ved Afdeling for Sammenhængende Patientforløb på Bispebjerg Hospital, samt overlæge Nina Skavlan Godtfredsen, ledende oversygeplejerske Hanne Lund Pedersen og sygeplejerske Anne Munk Tinning ved Lungemedicinsk afdeling på Bispebjerg Hospital for praktisk hjælp og sparring undervejs i projektet.

Projektet er rekvireret af Afdeling for Sammenhængende Patientforløb på Bispebjerg Hospital og finansieret af Kronikerprogrammet i Region Hovedstaden. Rapporten har gennemgået internt review ved projektleder Stinne Aaløkke Ballegaard fra KORA og eksternt review ved Jens Albæk, daglig leder af Enhed for Tværsektorielt Samarbejde, Udvikling og Forskning, Herlev Hospital.

Indhold

Sammenfatning	5
1 Indledning	7
2 Baggrund	9
3 Design og metode.....	12
3.1 Inklusionskriterier og rekruttering.....	12
3.2 Individuelle interview	12
3.3 Databehandling	13
3.4 Analytisk tilgang	14
3.5 Ethiske overvejelser.....	15
4 Patienter og pårørende i tværsektorielle KOL-forløb	16
4.1 Deltagere	16
4.2 Generel oplevelse af at være KOL-patient	16
5 Oplevede brud på sammenhæng blandt KOL-patienter og pårørende	20
5.1 Ikke-akutte kontakter med sundhedsvæsnetsnet.....	20
5.2 Akutte kontakter til sundhedsvæsnetsnet	23
5.3 Fysisk tilgængelighed	26
5.4 Medicin.....	26
5.5 Information.....	27
5.6 Patientinddragelse	28
5.7 Overblik	29
5.8 Pårørendes rolle i tværsektorielle KOL-forløb.....	30
6 Løsningsmodeller til forbedring af sammenhæng i KOL-forløb.....	33
6.1 Ikke-akutte kontakter med sundhedsvæsnetsnet.....	33
6.2 Akutte kontakter med sundhedsvæsnetsnet.....	37
6.3 Patientforløbet generelt	38
6.4 Løsningsmodeller målrettet de pårørende	40
7 Diskussion	42
7.1 Utryghed	42
7.2 Adgang til hjælp	42
7.3 Ønske om opfølgning	43
7.4 Patientoplevelset sammenhæng	44
7.5 Analysens begrænsninger	44
8 Konklusion.....	45
8.1 Anbefalinger	46
Litteratur.....	47

Sammenfatning

Undersøgelsens baggrund og formål

Omkring 430.000 mennesker lever med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) i Danmark. 270.000 af disse har klinisk betydende KOL, og 40.000 heraf har KOL i svær eller meget svær grad. I Region Hovedstaden skønnes der at være omkring 100.000 personer med KOL, hvoraf 12.000 vurderes at have svær eller meget svær KOL. Mennesker med KOL har livslange sygdomsforløb og ofte mange kontakter til sundhedsvæsnets forskellige parter.

Der har i de seneste år været politisk fokus på sammenhængen i og effektiv organisering af patientforløb på tværs af hospital, praksissektor og kommune. Samtidig er der en anerkendelse af, at patienternes subjektive oplevelse af deres forløb og kontakter med sundhedsvæsnets net kan give værdifuldt input til organiseringen af sundhedsvæsnets indsats.

I denne rapport har vi med udgangspunkt i beretninger fra 12 KOL-patienter og fem pårørende sat fokus på oplevelsen af manglende sammenhæng i sundhedsvæsnets indsatser i KOL-forløb. Undersøgelsen er kvalitativ og besvarer følgende centrale spørgsmål:

1. I hvilke situationer i KOL-forløbet oplever patienter og pårørende, at der er brud på sammenhængen?
2. Hvordan håndterer KOL-patienter og deres pårørende oplevelsen af brud på sammenhængen i KOL-forløbet?
3. Hvilke muligheder og barrierer ser patienter og deres pårørende for at optimere sammenhængen i KOL-forløbet?

Undersøgelsen er rekvireret af Bispebjerg Hospital og formålet er at samle viden om patienter og pårørendes erfaringer, der fremadrettet kan bidrage til at optimere den tværsektorielle indsats over for denne patientgruppe i Region Hovedstaden.

Design og metode

Undersøgelsen er baseret på individuelle interview med 12 patienter og fem pårørende, som er blevet rekrutteret gennem Lungemedicinsk Ambulatorium på Bispebjerg Hospital. De interviewede patienter har svær eller meget svær KOL (FEV1 <50 %), mange kontakter med sundhedsvæsnets net, sygdomserfaring i mere end et år og har inden for det seneste år været i kontakt med almen praksis, det kommunale sundhedsvæsen og hospitalet. De pårørende er rekrutteret gennem patienterne. Interviewene er gennemført af en projektleder og en projektassistent fra KORA i perioden fra medio januar til ultimo februar 2013.

Centrale resultater

Patienterne fortæller om en hverdag, som er præget af de fysiske begrænsninger og den utryghed, der følger med svær eller meget svær KOL. De ser sig selv som aktive i forhold til at håndtere deres sygdom. Blandt andet gør de en stor indsats for at skabe en hverdag, hvor de har kontrol over deres symptomer. Mange pårørende yder en betydelig praktisk hjælp.

Patienterne er overordnet tilfredse med deres samlede forløb. De værdsætter deres tilknytning til Bispebjerg Hospital, hvor højt specialiserede sundhedsprofessionelle varetager deres kontrol og behandling. Alle patienterne har andre diagnoser end KOL, og flere beklager, at den enkelte læge på sygehuset forholder sig snævert til sit eget speciale og ikke opleves at have patientens overordnede helbredstilstand for øje.

Patienter og pårørende er tilfredse med almen praksis, selvom den praktiserende læge spiller en mindre rolle i KOL-forløbet, når patienterne går til kontrol i hospitalsregi, og selvom patienterne antager, at egen læge har begrænset viden om KOL. Patienterne værdsætter, at egen læge er nem at få adgang til, og at der er høj grad af dialog og patientinddragelse. Hverken patienter eller pårørende har dog en opfattelse af, at den praktiserende læge har det fulde overblik over deres forløb.

I de akutte situationer relaterer patientoplevede brud på sammenhæng sig til exacerbationer, hvor patienterne oplever stort fysisk ubehag, utryghed og manglende kontrol over deres situation. De føler sig ikke altid hørt og taget alvorligt af de sundhedsprofessionelle, som de kommer i kontakt med og oplever at måtte slås for at få den hjælp, de føler behov for. Det hæmmer patientens tiltro til, at man kan få hjælp i en akut situation og bidrager til en oplevelse af, at patientens viden om egen krop ikke tages alvorligt. Ofte træder de pårørende til som patientens advokat.

Under indlæggelse oplever patienterne i nogle tilfælde, at de sundhedsprofessionelle ikke informerer, eller at de giver modsatrettet information, at skiftende personale ikke har sat sig ind i patientens situation, eller at travlhed ikke levner plads til patientens spørgsmål. Det kan også handle om at få forkert medicin, eller at der ændres på patientens medicin, uden at han/hun bliver informeret. Det giver anledning til utryghed.

Endelig er der i forhold til rehabilitering en oplevelse af, at det er svært at finde relevante motionstilbud, der kan træde i stedet for den træning, der tilbydes i forbindelse med rehabiliteringsforløb, og som patienterne har stor glæde af. Det er ikke alle, der er motiverede eller føler sig trygge nok til at træne alene uden for hospitalet eller forebyggelsescentret, selvom alle patienterne finder det vigtigt og nødvendigt for at afhjælpe deres symptomer.

Manglende indkaldelser, aftaler i forskellige regi, der ligger på samme tidspunkt, og parallelle rehabiliteringsforløb giver indtryk af manglende koordinering og samarbejde og optræder typisk, når patienten har flere diagnoser, der behandles i forskellige regi. Det giver indtryk af, at der ikke er styr på patientens forløb i sundhedsvæsenet. Samtlige patienter lægger et stort arbejde i at have overblik over forløbet, og de fleste foretrækker selv at holde styr på deres aftaler med sundhedsvæsenet, så længe forløbet kører "automatisk", og de eller deres pårørende har mulighed for det. Hverken patienter eller pårørende kan pege på sundhedsprofessionelle, der udfylder rollen som tovholdere eller har et overordnet ansvar for at sikre fremdriften i forløbet.

Blandt patienter og pårørende er der opbakning til løsningsmodeller, som bygger bro mellem patientens hverdag og sundhedsvæsenet. Det gælder særligt opfølgning efter udskrivning og en hotline, hvor patienter og pårørende kan henvende sig med spørgsmål, også i akutte situationer og uden for almindelige åbningstider. Med hensyn til tiltag rettet mod pårørende var der efterspørgsel på informationsaftener, hvor pårørende kunne stille spørgsmål til de sundhedsprofessionelle uden patienternes tilstedeværelse.

Denne undersøgelse viser, at patienter og pårørendes oplevelser af sammenhæng tager udgangspunkt i hverdagslivet med sygdom og ikke forholder sig snævert til de specifikke ydelser og indsatser, som tilbydes i forskellige dele af sundhedsvæsenet. Hvis man skal forsøge at skabe en oplevelse af sammenhæng, må man tage afsæt i brugernes oplevelser. Overgange mellem sundhedsvæsen og hverdagsliv bliver dermed et vigtigt fokusområde, hvor patienter og pårørende både har behov for en ekstra indsats og forslag til, hvilke løsninger der kan opfylde disse behov.

1 Indledning

Mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) har langvarige sygdomsforløb og ofte mange kontakter til sundhedsvæsnets forskellige parter. Når patienten bevæger sig mellem hospital, almen praksis og det kommunale sundhedsvæsen, indebærer det overgange, hvor information om og ansvar for patienten skal overgives fra en aktør til en anden. For patienter med flere sygdomme, der behandles i forskellige regi, kan dette være en særlig udfordring.

Der har i de seneste år været politisk fokus på sammenhængen i og effektiv organisering af patientforløb på tværs af hospital, praksissektor og kommune. En række tiltag er blevet iværksat for at sikre, at indsatsen er sammenhængende og af høj kvalitet uanset diagnose, behandling og antallet af kontakter i det enkelte patientforløb. Sundhedsaftalerne udstikker de overordnede rammer for det kommunale og regionale samarbejde (1). Ligeledes har man i forløbsprogrammerne for kronisk sygdom beskrevet den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats, der sikrer høj sundhedsfaglig kvalitet, klar opgavefordeling, koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter (2). Der er bl.a. udviklet og implementeret forløbsprogrammer for patienter med KOL. I forløbsprogrammerne udtrykker begrebet *det sammenhængende patientforløb* overvejende en lineær og teknisk-rational forståelse af patientforløbet. Samtidig er der tiltagende fokus på patienternes subjektive oplevelse af deres forløb og kontakter med sundhedsvæsnets, og en antagelse af, at patientperspektivet kan give værdifuldt input til organiseringen af indsatsen i patientforløbene.

Projektets formål

Hensigten med undersøgelsen er således at samle og formidle viden om patienter og pårørendes erfaringer, der fremadrettet kan bidrage til optimering af KOL-forløbene. Resultaterne skal anvendes ved planlægning af KOL-patientforløb, som er beskrevet i Region Hovedstadens forløbsprogram for KOL, og til at optimere den tværsektorielle indsats over for denne patientgruppe. Undersøgelsen er kvalitativ og besvarer følgende centrale spørgsmål:

1. I hvilke situationer i KOL-forløbet oplever patienter og pårørende, at der er brud på sammenhængen?
2. Hvordan håndterer KOL-patienter og deres pårørende oplevelsen af brud på sammenhængen i KOL-forløbet?
3. Hvilke muligheder og barrierer ser patienter og deres pårørende for at optimere sammenhængen i KOL-forløbet?

Gennem dybdegående interview med KOL-patienter og deres pårørende har vi undersøgt oplevelsen af sammenhæng i indsatsen på tværs af enheder. Ved at lade mennesker med KOL og deres pårørende fortælle om deres møde med sundhedsvæsnets kan man pege på særlige problematikker, som er centrale ud fra dette perspektiv, men ikke nødvendigvis synlige ud fra et systemperspektiv. Patienterne selv oplever på egen krop og liv, hvordan sygdommen og deres kontakter med sundhedsvæsnets påvirker dem. Hvem forstår bedre end dem, hvad der er væsentligt for at kunne navigere i komplicerede behandlingsforløb med mange kontakter til forskellige enheder i sundhedsvæsnets? De pårørende står på siden i forløbet, men spiller ofte en vigtig rolle både som praktiske hjælpere i hverdagen og som støtte i patientforløbet, og de har deres eget bud på, hvilke problemer de møder, og hvad der kan forbedres.

Undersøgelsen er rekvireret af Bispebjerg Hospital og udgør en del af Projekt 18 under Kronikerprogrammet i Region Hovedstaden. Projekt 18 hedder *Optimering af tværsektorielt sammenhængende forløb*, som specifikt har til formål at forbedre den tværsektorielle indsats for KOL-patienter. Det er et parallelt projekt til Delprojekt 2 *Optimering af tværsektorielt sammenhængende patientforløb for mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) med fokus på patientperspektivet*. I det følgende vil vi henvise til Projekt 18 inklusive Delprojekt 2 som *regionens projekt*.

Rapportens opbygning

Efter indledningen består rapporten af to introducerende kapitler: Kapitel 2 beskriver baggrunden for undersøgelsen og giver en kort, overordnet gennemgang af litteraturen på området samt den sundhedsfaglige indsats for KOL-patienter. I kapitel 3 gennemgås undersøgelsens projektdesign, kvalitativ interviewmetode samt analysestrategi.

De følgende fire kapitler tager udgangspunkt i det empiriske materiale. I kapitel 4 gives en karakteristik af de informanter, som har delt deres erfaringer med os, samt en baggrundsbeskrivelse af livet med KOL. Herefter følger tre kapitler, der beskriver patienternes input til undersøgelses tre hovedspørgsmål. Således forholder kapitel 5 sig til undersøgelses-spørgsmål 1 og 2 og beskriver, hvor i KOL-forløbet patienter og pårørende oftest oplever brud på sammenhængen i sundhedsvæsnets indsatser, og hvordan de håndterer disse brud. Kapitel 6 omhandler undersøgelsesspørgsmål 3 og kobler oplevelser af brud på sammenhængen til et systemperspektiv ved at formidle patienter og pårørendes vurdering af en række konkrete løsningsmodeller, der eventuelt kan afhjælpe de problemer, de oplever i KOL-forløbene.

Kapitel 7 diskuterer hovedpointerne fra undersøgelsen, og kapitel 8 er en kort konklusion med anbefalinger til det videre arbejde med at integrere patienter og pårørendes oplevelser i KOL-forløbene.

2 Baggrund

Hvad er KOL?

KOL står for kronisk obstruktiv lungesygdom og er en kronisk irritationstilstand i lungerne. Sygdommen medfører en irreversibel forsnævring af de små luftveje, ødelæggelse af lungevævet og dermed gradvis reduktion af lungefunktionen. Symptomer er hoste, slimdannelse og opspyt samt åndenød ved anstrengelse. Tobaksrygning er den væsentligste årsag til KOL, og sværhedsgraden af sygdommen afhænger af, hvor meget og hvor længe man har røget. Også luftforurening og direkte udsættelse for lungeskadelige stoffer, fx på arbejdspladsen, kan føre til udvikling af KOL.

KOL udvikler sig ofte gradvist med svage symptomer i starten. Ved diagnosetidspunktet kan personer med KOL derfor have levet længe med symptomer. Sygdommen behandles med forskellige former for medicin og i svære tilfælde ilt-behandling. Rygestop og fysisk aktivitet er afgørende for at bremse progressionen af sygdommen (3).

KOL inddeles ofte i mild, moderat, svær og meget svær KOL afhængig af lungekapacitet i forhold til normen for køn og alder. I 2007 blev det anslået, at ca. 430.000 lever med sygdommen i Danmark. 270.000 af disse har klinisk betydende KOL, og 40.000 heraf har KOL i svær eller meget svær grad (4).

I hovedstadsregionen skønnes der at være omkring 100.000 personer med KOL, hvoraf 12.000 patienter vurderes at have svær eller meget svær KOL. En stor andel af denne gruppe patienter oplever hyppige akutte forværringer i deres sygdomstilstand (exacerbationer). Det medfører mange ikke-planlagte kontakter med sundhedsvæsenet, herunder akutte indlæggelser, vagtlægebesøg og subakutte henvendelser til lungeambulatorier samt almen praksis. Patienter med svær eller meget svær KOL har mange kontakter med sundhedsvæsenet på tværs af sektorer og enheder, hvorfor netop deres erfaringer med koordinering og sammenhæng i behandlingen kan bidrage til den videre udvikling af KOL-forløb fra et brugerperspektiv.

Sundhedsvæsnets indsats over for KOL-patienter

I Region Hovedstaden er der under Kronikerprogrammet blevet implementeret forløbsprogrammer med det formål at sikre, at "sundhedsvæsenet med patienten i centrum og på tværs af sektorer tilgodeser relevante sundhedsfaglige behov i forløbet af en kronisk sygdom, hvor almen praksis, hospitaler og det kommunale sundhedsvæsen indgår i et tværfagligt, tværsektorielt og integreret samarbejde" (5). Forløbsprogrammerne udgør en systematisk tilrettelæggelse af de sundhedsfaglige indsatser på tværs af sektorer og faggrupper med det formål at skabe bedre og mere sammenhængende tilbud til borgere med kroniske sygdomme, herunder KOL.

Forløbsprogrammet for KOL har til formål at understøtte patienter med kronisk sygdom i mobilisering af egne ressourcer, hvor patienten inddrages i et tæt samarbejde med sundhedsprofessionelle for at indgå aktivt i behandlingsbeslutninger, fastsættelse af mål for indsatsen og informationsdeling om sygdommen (5). Forløbsprogrammet tager udgangspunkt i en stratificering af patienten i tre niveauer i forhold til sygdomsgrad, risiko for progression, og hvor kompliceret sygdommen er (6). Stratificeringen danner udgangspunkt for en graderet indsats fra de involverede parter, dvs. hospital, almen praksis og kommune. Ifølge forløbsprogrammet for KOL bør patienter med mild til moderat sygdom modtage relevante indsatser i primærsektoren, mens patienter med svær eller meget svær KOL bør følges i hospitalsregi. Det er fortrinsvis patienter med svær og meget svær KOL – med be-

hov for sundhedsfaglige ydelser, som går på tværs af både hospital, almen praksis og kommune – der har behov for et tværfagligt, tværsektorielt og integreret samarbejde.

Udfordringer i patientforløbet

I forbindelse med Regionens projekt blev der foretaget en systematisk gennemgang af dansk og international videnskabelig litteratur om kronisk syge patienters oplevelse af sammenhængen i deres patientforløb og betydningen af sammenhæng i patientforløbet (7). Gennemgangen viser, at patienter med kroniske sygdomme oplever væsentlige tværsektorielle problemstillinger, bl.a. i form af ventetid på relevant behandling, dårlig koordinering på tværs af kliniske enheder, langsom og ikke-fuldstændig information af sundhedsprofessionelle imellem, at patienterne modtager utilstrækkelig eller forskellige informationer fra forskellige steder, samt ufleksible systemer, der ikke tager hensyn til patienternes individuelle omstændigheder og behov. Disse problemer betyder bl.a., at patienterne oplever, hvad de definerer som forsinkelser og fejl i behandlingen, manglende overblik over og kontrol med forløbet, usikkerhed i kontakter med sundhedsvæsenet samt utryghed og utilfredshed.

I dansk sammenhæng er patienterne overvejende tilfredse med deres forløb. I Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) fra 2012 vurderer 90 % af de indlagte patienter i Region Hovedstaden, at de har haft et godt eller virkelig godt forløb. For de ambulante patienters vedkommende er det 95 % (8).

Denne overvejende tilfredshed genfindes i en undersøgelse af bl.a. KOL-patienters forløbsoplevelser foretaget i Region Hovedstaden (9) for Kronikerprogrammet. Alligevel genfindes flere af kritikpunkterne fra ovennævnte litteraturstudie også blandt denne gruppe. Det er dog ikke alle patienter i den undersøgelse, der udtrykker samtlige kritikpunkter, og kritikken vedrører typisk ikke det samlede forløb. Selvom patienternes kritik ikke nødvendigvis truer deres generelle tilfredshed, peger deres beretninger på episoder i forløbet, som ikke fungerer optimalt i et patientperspektiv, og som bryder oplevelsen af at modtage en samlet indsats fra sundhedsvæsenets forskellige parter.

Patientoplevet sammenhæng

Sammenhæng i en organisatorisk forståelse, som fx udtrykt i forløbsprogrammer, handler i høj grad om at skabe arbejdsgange, der sikrer samarbejde og koordination mellem enheder og sektorer, således at information om og ansvar for patienter videregives i overgangene mellem dem. Sker dette ikke, kan det medføre et fald i kvalitet og effektivitet, som i nogle tilfælde påvirker patientens forløb direkte og dermed også opleves af patienterne – ofte i form af de konkrete problemer, som litteraturstudiet ovenfor har beskrevet.

Patienternes oplevelse af sundhedsvæsenets indsats er et centralt element i udviklingen af kvaliteten i sundhedsvæsenets ydelser. Dette arbejde beror på en forståelse af kvalitet som bestående af tre ben, nemlig sundhedsfaglig, organisatorisk og patientrettet kvalitet (10). Patienternes vurdering af den indsats, de modtager – typisk i form af patienttilfredshedsmålinger – er derfor blevet et vigtigt element i det konkrete arbejde med at højne kvaliteten. Patienternes tilfredshed spejler deres særlige perspektiv på sundhedsvæsenets indsats – som modtagere af forskellige ydelser og som de eneste, der er til stede i alle dele af forløbet. Dermed har patienterne særlige forudsætninger for at pege på de områder, hvor der er problemer, som fx manglende sammenhæng i indsatsen.

I litteraturen fremhæves typisk tre dimensioner af sammenhæng i forskellige variationer, som går på tværs af discipliner, sektorer, interventioner, sygdomsstadier og diagnoser og har indflydelse på patientforløbet: a) Informationsrelateret kontinuitet, b) organisatorisk

kontinuitet og c) relationel kontinuitet (11). Hvis man skal omsætte disse tre dimensioner til et patientperspektiv, viser de sig i forløbet som:

- a) klar og samstemmende information fra alle involverede parter om sygdom, behandling, pleje og rehabilitering og fremtidige planer herfor
- b) en oplevelse af at kunne få adgang til ydelser, han/hun vurderer som nødvendige, og en oplevelse af fremdrift i forløbet, når indsatserne i forløbet komplementerer hinanden, tilbydes rettidigt og som planlagt eller fleksibelt
- c) en længerevarende relation til en eller flere behandlere, som har grundig indsigt i patientforløbet og kan tage hensyn til patientens historie og personlige præferencer. Kommunikation er et centralt element i den relationelle kontinuitet (11) (12, 13).

Når disse dimensioner er på plads, skaber det en oplevelse af forudsigelighed, tryghed og sammenhæng. Det skal fremhæves, at de sundhedsprofessionelle spiller en særlig rolle i forhold til oplevelsen af sammenhæng, fordi det er dem, patienterne interagerer med, og de fremstår dermed som repræsentanter for systemet. Flere studier viser, at patienter forbinder gode relationer til de sundhedsprofessionelle med oplevelsen af fremdrift i forløbet bl.a. ud fra en forventning om eller erfaring med, at fx deres praktiserende læge eller ambulatorielæge vil tage ansvar, hvis forløbet går i stå eller går skævt (12, 14, 15). Ligeledes knyttes oplevelsen af eventuelle problemer i nogle tilfælde til de specifikke personer, som patienten har været i kontakt med.

For KOL-patienter – og andre kroniske patienter – har sammenhæng en særlig betydning, i og med at patienterne har livsvarige forløb med gentagne kontakter til forskellige dele af sundhedsvæsenet og ofte er i behandling for flere diagnoser. Det lange tidsperspektiv, kompleksiteten og progressionen af deres sygdom nødvendiggør et særligt fokus på at skabe sammenhæng – organisatorisk og fra et patientperspektiv. Studierne af Wodskou m.fl. (16) og Martin, Rahbæk og Borst (9) af patientoplevelser i KOL-forløb i Region Hovedstaden viser, at denne gruppes perspektiv på sammenhæng stemmer overens med konklusionerne fra litteraturen. Studierne dokumenter, at patienters opfattelse af det gode og sammenhængende forløb typisk handler om relationel kontinuitet, dvs. at blive fulgt af de samme sundhedsprofessionelle; samstemmende information, dvs. at der er overensstemmelse mellem de oplysninger, man får fra forskellige aktører i forløbet; brobygning mellem forskellige indsatser, dvs. der følges op, så man ikke føler sig ladt i stikken fx efter udskrivelse og ophør af rehabilitering; samt en helhedsvurdering af patientens helbred, dvs. at de sundhedsprofessionelle så vidt muligt tænker helhedsorienteret i forhold til patientens helbred og ikke snævert forholder sig til en enkelt sygdom (9) (16).

Kjær og Freil (17) har beskrevet tre organisatoriske udfordringer for arbejdet med at sætte patienten i centrum: specialisering, der samler behandlingen af specifikke sygdomme på færre enheder; centralisering, der skaber større og færre enheder; samt standardisering, der indebærer normer for behandling og pleje. Alle tre tiltag er sat i værk for at sikre høj sundhedsfaglig kvalitet i de specifikke ydelser. Disse tiltag er en udfordring for patientens oplevelse af sammenhæng i forløbet, for dennes adgang til behandlingssteder og for imødekommelsen af patientens individuelle behov. De tre udfordringer optræder tydeligt i interviewene i denne undersøgelse, og det understreger vigtigheden af at belyse, hvordan man med afsæt i brugeroplevelser kan identificere løsningsmodeller, som kan afhjælpe de strukturelle forhold, der skaber oplevelsen af fragmenterede patientforløb.

3 Design og metode

Dette er en kvalitativ undersøgelse, som gennem individuelle interview med 12 patienter og fem pårørende har undersøgt, hvordan de oplever sammenhæng i deres patientforløb med fokus på indsatsen i hospitalet, almen praksis og kommunen.

3.1 Inklusionskriterier og rekruttering

De KOL-patienter, der har deltaget i undersøgelsen, er blevet rekrutteret af en sygeplejerske tilknyttet Lungemedicinsk Ambulatorium på Bispebjerg Hospital. De interviewede patienter er udvalgt blandt patienter med svær eller meget svær KOL (FEV1 <50 %), har mange kontakter med sundhedsvæsenet samt sygdomserfaring i mere end et år. Patienterne er tilknyttet Lungemedicinsk Ambulatorium på Bispebjerg Hospital og har inden for det seneste år været i kontakt med almen praksis, det kommunale sundhedsvæsen og hospitalet. Disse inklusionskriterier beror på en antagelse om, at lang sygdomserfaring og mange kontakter med sundhedsvæsenet medfører stor erfaring med håndteringen af KOL i sundhedsvæsenet. Således kan data fra interviewene give robust indsigt i problemstillinger fra brugernes perspektiv.

De pårørende blev rekrutteret ved, at KOL-patienter, der havde givet samtykke til at deltage, blev spurgt, om en af deres primære pårørende også ville deltage, og de blev bedt om at formidle kontakten. Derfor er fire af de pårørende i familie med fire af de deltagende patienter. En enkelt pårørende blev rekrutteret gennem en patient, som ikke selv deltog i undersøgelsen.

Eksklusionskriterierne var demens, psykisk ustabilitet, vanskeligheder ved at tale og forstå dansk eller et helbred, der vanskeliggør deltagelse.

3.2 Individuelle interview

Den primære metode for denne undersøgelse er individuelle, semistrukturerede interview med deltagerne. Med henblik på at pege på områder med forbedringspotentiale er der lagt vægt på oplevelser af brud på sammenhæng, dvs. hvor informanterne oplever, at der fx er uoverensstemmelser i den information, de modtager om deres forløb, mangelfuld koordinering eller u hensigtsmæssig kommunikation. Dette bygger på en antagelse om, at man opnår den bedst oplevede sammenhæng blandt brugerne, hvis de initiativer, der implementeres, tager afsæt i patienternes oplevelse af styrker og svagheder i patientforløbet (18).

Gennemførelse af interviewene

Temaerne til interviewguiden er udviklet med inspiration fra regionens projekt og patientdelen af KORAs evaluering af implementeringen af Kronikerprogrammet i Region Hovedstaden (9) (16).

Under interviewene er anvendt en åben tilgang, der giver patienter og pårørende mulighed for at beskrive både de positive og negative oplevelser, de selv finder relevante for oplevelsen af sammenhæng. Derefter har vi spurgt ind til konkrete oplevelser med tilknytning og kontakter med sundhedsvæsenet i forbindelse med KOL, adgang til hjælp og fysisk tilgængelighed, information, kommunikation i og koordination af forløbet samt de pårørendes rolle i forløbet. Under interviewet er patienten blevet bedt om at forholde sig til en række konkrete løsningsmodeller på identificerede problematikker i forbindelse med KOL-forløb.

Pårørendeinterviewene har med udgangspunkt i oplevelsen af et familiemedlems KOL-forløb belyst deres involvering i forløbet, og hvilke konkrete opgaver de varetager. De pårørende er ligeledes blevet bedt om at forholde sig til en række konkrete løsningsmodeller på identificerede problematikker i forbindelse med patientforløb.

Løsningsmodellerne er baseret på eksisterende viden fra litteraturen om de problemer, som KOL-patienter møder i deres forløb, forslag fra patienter i regionens projekt samt input fra styregruppen for regionens projekt. I interviewene blev løsningerne præsenteret åbent som forskellige muligheder for at løse et problem, og tanken var at motivere patienter og pårørende til at tænke konkret i forhold til deres behov og oplevelser af kendte problemer i forløbet. Det blev derfor også understreget, at de løsningsmodeller, som vi bad patienterne om at tage stilling til, ikke nødvendigvis udspringer af konkrete planer, som vil blive ført ud i livet på Bispebjerg Hospital, i almen praksis eller de relevante kommuner i Region Hovedstaden. Det skal også understreges, at listen over løsningsmodeller på ingen måde er udtømmende for, hvilke tiltag der kunne bringes i anvendelse for at løse udfordringer i KOL-forløbene.

Interviewene er gennemført af en projektleder og en projektassistent fra KORA i perioden fra medio januar til ultimo februar 2013. Interviewene er gennemført i patienternes og i de pårørendes eget hjem, og en enkelt patient er interviewet i KORAs lokaler efter eget ønske. Interview med patienter har en længde af 45-90 minutter, mens interview med pårørende varer 30-95 minutter. Samtlige interview er optaget digitalt. En enkelt patient frabad sig, at interviewet blev optaget, og interviewer tog i stedet skriftligt referat af interviewet.

3.3 Databehandling

En åben interviewtilgang giver mulighed for induktiv analyse, hvor tværgående temaer, der træder frem i materialet, uddrages ved en iterativ gennemgang af data. Således er transkriptionerne først kodet i databehandlingsprogrammet NVivo, hvilket indebærer elektronisk kategorisering og indeksering af data ud fra prædefinerede kategorier, som følger interviewguidens opbygning. På baggrund af disse kategorier, deres indbyrdes relation samt gentagne gennemgange af de udskrevne interview har vi derefter udtaget fremtrædende temaer i materialet, som forholder sig til de tre undersøgelsesspørgsmål:

1. Hvor i KOL-forløbet sker der oftest brud på patienter og pårørendes oplevelser af sammenhængen i KOL-forløbet?
2. Hvordan håndterer KOL-patienter og deres pårørende brud på sammenhængen?
3. Hvilke muligheder og barrierer ser patienter og deres pårørende for at optimere sammenhængen i KOL-forløbet?

Det empiriske materiale, der ligger til grund for analysen, er inddraget direkte i rapporten i form af citater, der illustrerer og underbygger pointer. Patientinterviewene i analysen er vægtet mere end interview med pårørende. Patientinterviewene udgør et større datamateriale, fordi patienterne er modtagere af sundhedsvæsnets indsats, mens de pårørende spiller en mere sekundær rolle.

I analysen præsenteres undersøgelsesspørgsmål 1 og 2 samlet og ordnet efter interviewguidens opbygning, således at patienter og pårørendes oplevelse af brud på sammenhængen i patientforløbet sammenholdes med de initiativer, som patienter og pårørende tager for at håndtere sådanne brud. Undersøgelsesspørgsmål 3 behandles separat og præsenterer patienters og pårørendes input til de løsningsmodeller, der eventuelt kan afhjælpe problemer i patientforløbet.

3.4 Analytisk tilgang

Analysen tager udgangspunkt i patienters og pårørendes erfaringer med de patientforløb, som de enten selv har gennemgået eller været tæt på. Interviewet udgør et medie, hvor igennem patienter og pårørende retrospektivt kan give stemme til den særlige viden om sundhedsvæsnet, som de har opbygget i forbindelse med deres sygdom. Deres fortælling er således ikke en neutral gennemgang af patientforløbet, men forankret i en subjektiv oplevelse af at være patient eller pårørende. Derved er der nogle situationer og oplevelser, der har haft stor betydning for den enkelte, og som gives plads i fortællingen, mens andre oplevelser tildeles mindre betydning – også selvom denne vægtning ikke altid er gennemskuelig set udefra. Materialet fra interviewene giver os dermed indsigt i, hvordan KOL-patienter og pårørende selv forstår deres forløb, samt hvad de lægger vægt på i forbindelse med kontakter med sundhedsvæsnet. Deres fortællinger udtrykker personlige oplevelser og holdninger, som nogle gange er unikke for det enkelte forløb, men ofte belyser de generelle problemer, som er dokumenteret i andre undersøgelser af patientoplevelset sammenhæng eller kroniske patientforløb.

Erfaringsbaseret design

Opdraget for og designet af denne undersøgelse er inspireret af Bate og Roberts (19) arbejde med erfaringsbaseret design (experience-based design, EBD) og ideen om, at hvis man vil arbejde med patientrettet kvalitet i sundhedsvæsnet, skal brugerne være en integreret del af arbejdet med disse kvalitetsforbedringer. Det vil sige, at brugerne – patienterne og de pårørende – inddrages til identifikation af problemer og behov for at give input til udvikling af løsninger, der kan bidrage til bedre sammenhæng i komplekse patientforløb.

Grundtanken i EBD er, at kvalitetsarbejdet skal foregå bottom-up. Det betyder, at man ved at stille brugererfaringer til rådighed for en designproces kan blive bedre til at designe oplevelser. Brugererfaringer om enkelte forløb samles i en pulje af viden om de særlige situationer, hvor patientoplevelsen formes – ofte med fokus på den negative oplevelse eller den kritiske hændelse (18). Dermed kan man zoome ind på de områder, hvor behovet for en indsats er størst og med organisatoriske tiltag arbejde hen imod at forme patientoplevelsen¹. Dette er anderledes end at designe indsatsen ud fra en organisatorisk logik, der antages at udmønte sig i bedre patientoplevelser.

Der er p.t. ikke planlagt en egentlig designproces, som følger op på denne undersøgelse, men rapporten stiller viden til rådighed, der kan omsættes til konkrete initiativer, når der er mulighed for at arbejde med den patientrettede kvalitet i tilrettelæggelsen af KOL-forløbene.

Afgrænsning

Patienter og pårørendes subjektive oplevelse af sammenhæng og brud på sammenhæng i indsatsen fra hospital, almen praksis og kommune udtrykker ikke en objektiv vurdering af den faglige kvalitet, indholdet i enkelte tilbud eller de sundhedsprofessionelles kompetencer.

Patienternes overordnede tilfredshed med sundhedsvæsnets indsats er vigtig at have i baghovedet, når man læser denne undersøgelses resultater. Netop fordi der er fokus på brud på sammenhæng med henblik på at skabe grundlag for organisatorisk innovation, kommer

¹ Se Projekt PARIS ved Odense Universitetshospital som et eksempel på brugerdreven innovation i sundhedsvæsnet: <http://www.ouh.dk/wm255798>

den negative oplevelse til at fylde mere i beskrivelsen af patientperspektivet, end patienternes overordnede tilfredshed berettiger til.

Når vi i rapporten henviser til patienter og pårørende, drejer det sig ikke om alle KOL-patienter og deres pårørende, men kun om den gruppe, der har deltaget i undersøgelsen. Formålet med undersøgelsen har ikke været at give et repræsentativt billede af alle KOL-patienter og deres pårørende. Med interviewene vil vi nuancere, lokalisere og give "kød og blod" til nogle af de problematikker og perspektiver, der beskrives som kendetegnende for KOL-patienter og deres pårørende, samt give et bud på hvordan spørgsmålet om sammenhængende patientforløb kan forstås "indefra".

Selvom en del af patienterne i undersøgelsen var meget syge af KOL, repræsenterer de ikke desto mindre en forholdsvis ressourcestærk gruppe. De magter i betragteligt omfang at styre deres forløb og har alle et netværk, der kan hjælpe, når de har behov. Dermed har de også bedre forudsætninger for at reagere på oplevelsen af manglende sammenhæng og selv skabe kontinuitet end patienter, som er mere syge. De patienter, der var mest invalideret af deres sygdom, ønskede ikke at deltage, og undervejs var der frafald blandt deltagere, der havde givet tilsagn til at deltage grundet akut forværring af deres symptomer. Resultaterne af undersøgelsen kunne dermed have set anderledes ud, hvis den svageste gruppe KOL-patienter havde deltaget.

På baggrund af interviewene med patienterne og de pårørende beskriver vi, hvilken rolle de pårørende spiller i KOL-forløbene. Da det drejer sig om fem interview, er det ikke en fyldestgørende beskrivelse af alle de opgaver, som de pårørende påtager sig. Der vil formentlig også være forskel på, hvordan de pårørende optræder i forløbet afhængig af deres relation til den person, der er syg. Vi har ikke her skelnet mellem ægtefæller, børn, venner osv., dertil er materialet for begrænset.

3.5 Etiske overvejelser

Alle 12 patienter og fem pårørende har skrevet under på en samtykkeerklæring vedrørende deltagelse i undersøgelsen. De er blevet garanteret anonymitet, og det blev understreget, at de kunne trække sig fra undersøgelsen, når som helst de måtte føle behov for det.

Rekrutteringen af personer fra en relativt begrænset gruppe med en specifik diagnose og tilknytning til en bestemt organisatorisk setting giver udfordringer i forhold til at sikre deltagernes anonymitet. Patienterne er blevet rekrutteret gennem Lungemedicinsk Ambulatorium på Bispebjerg Hospital, og nogle af patienterne udtrykte bekymring om, hvorvidt de kunne blive genkendt af de sundhedsprofessionelle på afdelingen, og om eventuelle kritiske udsagn kunne skabe en dårlig stemning omkring deres forløb. Patienters og pårørendes navne er derfor ændret til andre navne, som ikke knyttes til data om alder og baggrund. Citaterne illustrerer generelle temaer eller pointer, som går på tværs af materialet – ikke enkeltstående synspunkter.

4 Patienter og pårørende i tværsektorielle KOL-forløb

I dette kapitel præsenteres undersøgelsens informanter – medicinske patienter med svær eller meget svær KOL – samt de pårørende, der har bidraget til undersøgelsen. Det er kendetegnende for størstedelen af de interviewede, at de har komplekse helbredsproblemer og lever med og modtager behandling for flere diagnoser og/eller kroniske livsstilssygdomme. Svær sygdom og lange, komplekse forløb indebærer en risiko for akutte indlæggelser, undersøgelses- og behandlingsforløb med megen spildtid, mange genindlæggelser, dårlige udskrivningsforløb og manglende samarbejde mellem hospital, almen praksis og kommune (20). Samtidig forventes KOL-patienter i høj grad selv at tage ansvar for en stor del af behandlingen, fx deres medicinering og brug af hjælpemidler. De forventes ofte også at omlægge livsstil – blandt KOL-patienter er der særligt fokus på rygestop, at opretholde fysisk aktivitet og opnå/opretholde normalvægt. Dette betyder, at patienternes fortælling om deres forløb kommer til at handle om mere end behandlingen af KOL, idet de ikke snævert forholder sig til sundhedsvæsnets indsats i forbindelse med en enkelt diagnose, men til hele den dagligdag, som præges af de diagnoser, patienterne har, og hvor KOL-behandling udgør én af flere kontaktflader med sundhedsvæsnets net.

4.1 Deltagere

Af de 12 KOL-patienter, der har deltaget i interview, er fire mænd og otte kvinder. De er mellem 55 og 85 år med en gennemsnitsalder på 72 år (median 72 år for kvinder og 71 år for mænd). Patienterne repræsenterer København og Frederiksberg kommuner. Tre patienter er bosat i Nordvestkvarteret, tre på Nørrebro, to på Østerbro, to på Frederiksberg, en i København K og en på Amager. Samtlige patienter bor i lejlighed; to bor sammen med deres ægtefælle, én bor sammen med en logerende, mens ni patienter bor alene.

Samtlige informanter er i dag pensioneret, heraf modtager én førtidspension. To patienter har en lang videregående uddannelse, fire har en mellemlang videregående uddannelse, én har en kort videregående uddannelse, mens fem har arbejdet ufaglært. Alle 12 patienter har været tilknyttet arbejdsmarkedet, men seks af deltagerne har forladt arbejdsmarkedet tidligt på grund af forskellige helbredsproblemer, herunder arbejdsskader og KOL.

Vi interviewede fem pårørende, hvoraf to er ægtefæller og samboende med en KOL-patient, der har deltaget i interview. En pårørende er søster og bor tæt på den interviewede KOL-patient, og to pårørende er henholdsvis søn og datter af en KOL-patient.

4.2 Generel oplevelse af at være KOL-patient

Patienternes oplevelse af sundhedsvæsnets indsats skabes, som beskrevet ovenfor, ikke alene i patientens møde med sundhedsvæsnets net, dvs. ved konsultation hos egen læge, kontrol i ambulatoriet eller besøg fra hjemmehjælpen. Patientens oplevelse og vurdering af sundhedsvæsnets indsats formes også af hverdagslivet med sygdommen – de praktiske udfordringer, den psykiske og sociale påvirkning – og af patientens personlige baggrund og historie (også med sundhedsvæsnets net). Hvis man vil forstå patienternes vurdering af deres forløb, af deres egen og sundhedsvæsnets indsats, må man knytte disse vurderinger an til nogle af de overvejelser, de generelt gør sig om deres situation og sygdom.

4.2.1 Sygdomsforløb

En del af patienterne i undersøgelsen har været i medicinsk behandling for astma og/eller bronkitis i mange år forud for KOL-diagnosen. De har oplevet en gradvis forværring med åndedrætsbesvær, træthed og måske en tiltagende følsomhed over for husdyr, røg og parfume. Det er derfor svært for hovedparten af patienterne at sætte dato på, hvornår de bemærkede de første tegn på sygdommen. Som en patient nævner, så er KOL en sygdom, der "kommer snigende". Mange har fået diagnosen i forbindelse med en eller gentagne lungeinfektioner. Flere patienter beskriver, at det er et voldsomt slag at få diagnosen og erkende, at det, de længe selv troede var "en smule åndenød", er udtryk for permanent reduceret lungekapacitet, der kræver livslang behandling (21). Patienterne i denne undersøgelse giver da også udtryk for, at livet med KOL er meget forskelligt fra det aktive liv, de tidligere levede.

4.2.2 Hverdagen med KOL

Hverdagen med KOL giver begrænsninger, afhængig af hvor invaliderende sygdommen er. Åndenød og træthed er det, de fleste nævner (22). Nogle fortæller, at de bliver forpustet ved daglige gøremål i hjemmet, fx oprydning og madlavning. Flere patienter i undersøgelsen har svært at ved komme ud af hjemmet, fordi det er anstrengende for dem at gå eller bruge offentlig transport. Når de alligevel går ud, er det, fordi de synes, det er vigtigt at holde sig i gang. Disse ture, som kan være gåture, småindkøb, besøg hos venner og familie samt konsultation hos egen læge skal typisk foregå på meget bestemte vilkår, der omhandler patientens "dagsform", tid på dagen, om der er bænke på ruten, vejret osv.

Før jeg fik ilt, ville jeg gerne gå til yoga. Men når jeg kigger i annoncer, er det for langt og på dumme tidspunkter (...). Men det kan ikke nytte, for jeg tør ikke gå ud, når det er mørkt, og om dagen kan jeg ikke nå det, og det skal heller ikke være for langt. (Ingrid)

Nogle af patienterne fortæller, hvordan risikoen for infektioner eller andre påvirkninger af luftvejene afvejes, når de skal ud. I afvejningen kan fx indgå elementer som parfume i bussen, forkløende børnebørn eller sønnens hunde. I det hele taget bærer KOL-patienternes liv præg af en stor grad af planlægning. I to studier, der bl.a. beskriver KOL-patienter, fremhæves det, hvordan de fysiske begrænsninger, som sygdommen medfører, i høj grad kommer til at forme hverdagslivet, og at KOL-patienter indretter deres hverdag, så de har størst mulig kontrol over symptomerne på deres sygdom og dermed kan minimere begrænsningerne (21, 22).

For deltagerne i denne undersøgelse præges hverdagen og mulighederne for at håndtere og kontrollere sygdommens begrænsninger af perioder, hvor sygdommens forværres. Som Berit forklarer her:

Det er meget op og ned med den sygdom. Du kan have en dag, der er knaldhamrende god, hvor man nærmest kan det hele. Men så kan du have otte dage, hvor det er noget værre noget, og man ikke engang kan lægge rent linned på sengen. (Berit)

Patienterne i undersøgelsen forbinder disse forværringer med luftvejsinfektioner, vejret eller bare "dårlige dage". De dårlige dage er præget af mere åndenød, træthed osv. og ses nogle gange som et signal om, at der er en infektion på vej (21), men også som tegn på sygdommens progression. Flere af patienterne måler deres nuværende helbred i forhold til, hvad de kunne klare i hverdagen for fx et år siden. Det kan være, hvor langt de kunne gå, hvilke opgaver de kunne varetage i hjemmet osv. De fleste patienter giver udtryk for, at de

forventer en tiltagende forværring af deres helbred som følge af KOL, og at denne forværring er uafvendelig.

Jeg er fuldstændig klar over, at det er en sygdom, man dør langsomt af... (Kirsten)

De interviewede patienter giver generelt udtryk for, at hverdagen med KOL er præget af fysiske begrænsninger, rutiner og planlægning af daglige gøremål, men også af utryghed og ængstelse, der knytter sig til forværringen af symptomer og "anfald". Flere af patienterne fortæller om, at de har haft en stærk oplevelse af at være ved at dø, når de er udsat for anfald af akut åndenød, dvs. exacerbationer.

... det er igen det der med, at man er ved at dø et par gange og har ligget der i ambulancen og ikke rigtig kommet over det. Det er en form for traume, som sidder i dig. (Jørgen)

Det er meget angstfremkaldende at have de her anfald, når man har dem, fordi selvom man godt ved intellektuelt, at man ikke er i livsfare, så siger ens krop til én: "Nu dør du". Det er sådan en form for angst, som er helt elementær (...). Så er det, kroppen giver én nogle signaler, der svarer til dødsangst, akut dødsangst. (Peter)

Denne grundlæggende utryghed er meget fremtrædende, og som vi skal se, farver den også patienternes håndtering af deres sygdom og mødet med sundhedsvæsenet.

4.2.3 De aktive patienter

Trods patienternes negative forventninger til progressionen af KOL understreger mange af patienterne, at de alligevel aktivt forholder sig til deres sygdom. De fortæller bl.a. om, hvordan de gør en stor indsats for at holde sig i gang, fysisk og socialt, hvordan de søger viden om deres sygdom og behandling, hvordan de sammen med andre patienter dyrker fælles motion, når deres rehabiliteringstilbud ophører, eller hvordan de sørger for at prioritere deres hverdag, således at sygdommen ikke kommer til at fylde det hele. Deres historier formidler, hvordan de gør en aktiv indsats for at leve bedst muligt med en sygdom, der er stærkt indgribende i deres liv. Dette kommer også til udtryk, når de fortæller, at de ofte føler sig mindre syge end de andre patienter med KOL, som de fx møder på patientuddannelse, og at de bekymrer sig om, hvordan patienter med færre ressourcer end dem selv – eller færre pårørende – klarer deres hverdag og mødet med sundhedsvæsenet. Dermed fremhæver de indirekte deres egne ressourcer og handlekraft samt deres evne til at bevare kontrollen over sygdommen og agere i sundhedsvæsenet. Wiuff og Grøn (23) finder i et studie af ulighed i sundhed, at mennesker med kronisk sygdom inddrager handlekraft som et vigtigt element i deres fortælling om dem selv og deres sygdom. Det at handle trods vanskelige forhold og håndtere de udfordringer, man møder i sit liv, synes også at være et vigtigt element i håndteringen af sygdom og forståelsen af sig selv som fx KOL-patient.

Ideen om, at man skal være handlekraftig og bevare overblikket, går igen hos flere, når talen falder på kontakten med sundhedsvæsenet. Nogle patienter knytter denne evne til deres personlighed, andre til fx uddannelse som Jørgen her siger:

Man hører jo mange historier om [...] dårlig behandling, lange ventelister, dårlige praktiserende læger, og [...] "det må du lære at leve med". Der er så nogle ligesom mig, der siger: "Det kan ikke være rigtigt. Jeg går selv i gang". Hvis du er rimelig godt uddannet, så kan du godt selv finde ud af ting. Der sidder nogle med syv års skolegang. Det går altså ikke så godt, vel? De er ikke så gode til at forsvare sig. (Jørgen)

Handlekraft og overblik hos patient eller eventuelt hos pårørende er med til at sikre, at man som patient får de tilbud og den information, man har behov for, og man ikke bliver overset i et system præget af travlhed, korte samtaler og skiftende personale. Nogle patienter fortæller dog også, at de har "gået i flinkeskole" eller er meget autoritetstro og derfor stoler på, at de sundhedsprofessionelle vil sørge for, at forløbet går som planlagt.

4.2.4 Forventninger til sundhedsvæsnets indsats

Parallelt med ideerne om, hvad det kræver at være patient i sundhedsvæsnets, er den grundlæggende holdning blandt deltagerne i denne undersøgelse, at man som patient ikke skal ligge systemet unødigt til last, og at sundhedsvæsnets indsats skal afstemmes med, hvor syg man er:

Der er så mange mennesker i kø, så jeg må ikke bare fylde op og tage pladsen [på patientskolen] fra nogle andre, der måske har mere behov. (John)

Der er en anerkendelse af, at behovet for behandling, medicin og hjælpemidler stiger, jo mere fremskreden sygdommen er. Flere svarer på spørgsmålet om, hvad de har behov for, at det kan være, det kommer senere, når sygdommen er blevet værre, men det er ikke et behov, de har lige nu. Det lader til, at de fleste gerne vil undvære forskellige former for hjælp, så længe det er muligt for dem at klare sig uden.

Hvis man fik det meget værre, så ville man jo godt have hjælp, men som jeg har det nu, det kan jeg da leve med. Det er jeg nødt til at leve med. (Kaj)

Det går igen i dette materiale, at de fleste patienter understreger, at de kun ønsker den hjælp, som de har behov for nu og her, og at de også overvejer, om deres behov er rimelige. Dette indebærer, at de siger nej tak til tilbud, de ikke oplever som nødvendige. Hjemme-ilt er det mest gennemgående eksempel i interviewene, men også andre tilbud nævnes:

Der var en gang, de ville have mig hen på Dortheagården, som er sådan noget aflastning, men det ville jeg ikke – lad mig komme hjem i min lejlighed. Næste morgen stod der pludselig en, der skulle hjælpe mig med morgentoilette. Så sagde jeg, at nej, det skulle han ikke, for det skal jeg nok klare selv. (Ingrid)

I forlængelse af dette er det gennemgående, at deltagernes forventninger til, hvad der kan gøres for at bremse sygdommens progression eller generelt afhjælpe symptomer, er begrænsede. Nogle få går så vidt som til at afskrive enhver indsats for at forbedre deres tilstand med et resignerende: "der er jo alligevel ikke noget at stille op". Andre studier har ligeledes fundet, at mange KOL-patienter har en formodning om, at der ikke er relevant hjælp at få (24), og at de har beskedne forventninger til behandlingen af deres sygdom (25).

I forhold til den akutte situation, hvor patienterne oplever exacerbationer, ser billedet anderledes ud. Som vi beskriver i næste kapitel, er der kritik af kontakter med vagtlæge, 112 og hjemmesygeplejen via nødkaldet. Kritikken går på, at patientens egen oplevelse af at være i en kritisk, livstruende situation ikke altid anerkendes af de sundhedsprofessionelle. Patienternes vurdering handler ofte om, at de personer, de kommer i kontakt med i disse situationer, ikke har de rette kompetencer og den specialistviden, der muliggør en retvisende vurdering af patientens tilstand, mens de selv kender deres krop og sygdom godt nok til at vide, hvornår de er i en kritisk situation. På det akutte område har en del af patienterne altså oplevelsen af at have et behov, som systemet ikke kan møde, samtidig med at de giver udtryk for, at potentialet for at forbedre hverdagslivet med KOL er begrænset.

5 Oplevede brud på sammenhæng blandt KOL-patienter og pårørende

Patienternes fortællinger bærer præg af at være forankret i en dagligdag med en kronisk sygdom, der udvikler sig langsomt og invaliderende med perioder præget af akutte forværringer. Med udgangspunkt i patienternes udsagn beskriver vi i dette afsnit de situationer i KOL-forløbet, hvor patienterne oplever brud på sammenhængen i sundhedsvæsnets indsatser. Vi har fokuseret på situationer og oplevelser, som patienterne fremhæver som problematiske, og vi beskriver, hvilke handlinger patienterne selv foretager for at håndtere de problemer, de oplever. Endvidere har vi valgt at medtage eksempler, hvor patienterne peger på dele af forløbet, som fungerer særligt godt.

5.1 Ikke-akutte kontakter med sundhedsvæsnets

I dette afsnit beskriver vi, hvordan patienterne oplever kontakten med de forskellige dele af sundhedsvæsnets, som de har regelmæssige planlagte kontakter til i forbindelse med deres KOL. Samtlige patienter i undersøgelsen går til regelmæssige kontroller i Lungemedicinsk Afdeling L på Bispebjerg Hospital. Samtidig har størstedelen af patienterne i undersøgelsen også regelmæssige kontakter med deres praktiserende læge eller praksissygeplejerske – særligt i forbindelse med andre diagnoser. En del patienter har fulgt rehabiliteringsforløb i regi af hospital eller kommune.

5.1.1 Almen praksis

For de fleste af patienterne spiller egen læge en rolle i den sundhedsfaglige håndtering af KOL-sygdommen². Flere patienter fremhæver fordelene ved at have en læge, som de har kendt længe og har indblik i hele deres forløb. Egen læge er typisk den, patienterne kontakter først, hvis de fx oplever bivirkninger af medicin³, eller hvis de har spørgsmål til deres behandling eller i forbindelse med henvisning til genoptræning.

To af patienterne har nyligt skiftet læge. De udtrykker ikke samme tiltro til, at den nye læge har tilstrækkelig indsigt i deres forløb, da de er klar over, at lægen har begrænset tid pr. patient. De fremhæver, at deres forløb er komplekst med mange kontakter til forskellige dele af sundhedsvæsnets, og at den nye læge derfor dårligt kan have sat sig ind i hele deres sygdoms- og behandlingsforløb.

Mange har valgt en læge, som har praksis tæt på eget hjem. Nærhed og fysisk tilgængelighed spiller en stor rolle, hvis patienten ikke er mobil. Nogle har en aftale med lægen om, at hun/han om nødvendigt kan tilse dem i hjemmet, og andre har fået et direkte mobiltelefonnummer, de kan ringe til ved behov. To patienter beretter, hvordan deres egen læge "holder øje" med dem. Én patient forklarer fx, at egen læge henviser til det kommunale sundhedscenter, hvis han har observeret, at hun vælger at tage elevatoren op til hans praksis. En anden beskriver, hvordan lægen henviser til fysisk træning, hvis hun synes, patienten er blevet "lidt lad i det". Ud fra patienternes udsagn beror kvaliteten i relationen til almen praksis på den langvarige kontakt og opfølgning, samt at lægen er lettere tilgængelig end lægerne i ambulatoriet.

² Dette adskiller sig fra resultaterne fra patientdelen af KORAs evaluering af implementeringen af Kronikerprogrammet i Region Hovedstaden, hvor Martin, Rahbæk og Borst (9) fandt, at patienter med hospitalstilknytning havde meget begrænset kontakt til egen læge.

³ Her nævnes Apotekernes rådgivning dog også som en væsentlig kilde til information.

Trods tilfredshedsheden med almen praksis har alle patienter en formodning om, at den praktiserende læge har begrænset viden om KOL. Derfor sætter patienterne pris på at blive fulgt i lungemedicinsk ambulatorium i forbindelse med deres KOL:

Det er udmærket at have det samlet på hospitalet. De ved trods alt mere. Min egen læge, han er dygtig til sygdomme, det er han, men han skal jo dække dem alle sammen.
(Dagny)

Af samme grund sætter patienterne pris på, at egen læge har en klar holdning til, hvilke opgaver der kan varetages i almen praksis, og hvilke opgaver der kræver specialiseret behandling.

Min egen læge er Københavns bedste læge. Hun siger: "Jeg skal nok holde dig i live!" (latter). Jeg er så tilfreds med hende, og ved du hvorfor? Hvis hun er det mindste i tvivl, så ringer hun til Bispebjerg eller Rigshospitalet for at snakke med nogen. Hun siger: "Du er en speciel klient, og der er nogle ting, jeg kan hjælpe dig med, og der er nogle ting, jeg overhovedet ikke kan blande mig i". (John)

Trods den arbejdsdeling, som John beskriver i citatet ovenfor, peger flere patienter på, at almen praksis også kan spille en rolle i forhold til KOL-behandling. For eksempel er flere af patienterne blevet sat i medicinsk behandling for lungebetændelse hos egen læge. I en situation, hvor patienterne oplever forværring af deres symptomer, sætter de pris på, at egen læge er let tilgængelig, og at relevant behandling kan initieres uden nævneværdig ventetid.

5.1.2 Specialiseret behandling på hospitalet

Som allerede nævnt sætter alle patienterne pris på at have adgang til specialiseret behandling via de regelmæssige kontrolbesøg i Lungemedicinsk Ambulatorium på Bispebjerg. Nogle følges til halvårlige kontroller, nogle til helårlig kontrol, og andre indkaldes efter behov, hvis der er blevet ordineret en ny type medicin, eller de har fået hjemme-ilt. Når det kommer til den fortløbende kontrol og den mere langsigtede strategi for behandling, vejer hospitalets teknologi og ekspertviden tungt.

Min egen læge er begrænset til en vis... et sygehus derimod har alle apparaterne, så jeg vil foretrække sygehuset. (John)

Patienten Kirsten understreger ligesom John, at lungemedicinsk afdeling har teknologi og specialviden, som giver lægerne bedre muligheder for at tilpasse behandlingen, så den virker bedst muligt for hende. Flere af patienterne fremhæver, at ulempen ved den specialiserede behandling er, at lægerne på hospitalet ikke har øje for patientens andre sygdomme, som kan have indvirkning på KOL-forløbet. Samtlige patienter er i medicinsk behandling for en eller flere sygdomme ud over KOL og modtager specialiseret behandling herfor på andre afdelinger eller hospitaler.

Berit har indtryk af, at manglende samarbejde står i vejen for en afklaring af, hvordan hendes KOL og hjertesygdom hænger sammen.

Det med hjertet blev ordnet på Rigshospitalet, men jeg går til kontrol for hjertet på Frederiksberg. Jeg synes ikke rigtig, Frederiksberg og Bispebjerg samarbejder, og det kunne de egentlig godt for at finde ud af, hvad det egentlig er, og hvorfor det er blevet så slemt med mit KOL. (Berit)

For patienten Lisbeth fører det snævre fokus på en enkelt sygdom til en fornemmelse af, at lægerne ikke arbejder sammen. Hun oplever, at lægerne siger, at "det er ikke mit bord", så den behandling, hun modtager, er sygdomsspecifik, men har ikke sigte på hendes overordnede helbredstilstand.

Det truer oplevelsen af sammenhæng, når patienten efterlades med en følelse af, at de forskellige specialister, der er involveret i behandlingsforløbet, kun forholder sig til eget speciale og ikke til patientens helbred som helhed.

5.1.3 Rehabilitering

Ifølge forløbsprogrammet for KOL skal patienter henvises til rehabilitering med henblik på at styrke deres vidensniveau om KOL og egenomsorgen, så de bedre er i stand til at håndtere sygdommen i dagligdagen. Her flyttes fokus fra den medicinske behandling til patientens egen indsats for at styrke deres lungefunktion og opretholde et godt, fysisk aktivitetsniveau. Rehabiliteringen består af forskellige indsatser, som bl.a. omfatter undervisning i sygdommen, dens udvikling og behandling, rygestop og fysisk træning. Samtlige patienter er blevet tilbudt rehabilitering i regi af kommunens sundhedscenter og/eller lungemedicinsk afdeling, og der er generelt stor tilfredshed med disse forløb.

Jeg har altid været så autoritetstro, så når sygehuset siger, at jeg skal gøre sådan og sådan, så gør jeg det. Men så snart jeg er væk fra sygehuset, gør jeg det ikke. Det med at melde sig til et gymnastikhold, gør jeg ikke. Slet ikke ved nogen, som jeg overhovedet ikke kender, og som ikke siger mig noget som helst. Uh nej, det er ikke mig! Det er fremmedt alt sammen. Men derimod når de siger, jeg skal gøre noget til genoptræning, så vil jeg gerne. Særligt nu, hvor jeg kender pigerne. Jeg føler mig tryk ved det. (Berit)

Berit forklarer ligesom flere andre patienter, at hun er glad for genoptræningen, men når kurset slutter, har hun svært ved at fortsætte med den fysiske træning. Størstedelen af patienterne har deltaget i forskellige rehabiliteringsforløb, og mange efterlyser især mulighed for at få lov til at fortsætte den fysiske træning ud over de fastsatte uger. De ønsker at træne under vejledning af sundhedsprofessionelle med viden om KOL og med faciliteter, der matcher deres særlige behov, og føler sig ikke tilpas med tilbud, som de selv kan finde frem til. Nogle har været proaktive i forhold til at få forlænget deres forløb, og andre har fået flere henvisninger til forskellige rehabiliteringsforløb. Det er kun få, der lykkes med at træne derhjemme ved brug af fx trænings-dvd.

Flere patienter udtrykker derfor ønske om et overblik over de træningstilbud, som ville være relevante for dem, og hvor de kan være sikre på, at der bliver taget hensyn til deres sygdom. Som Betty udtrykker det, så kan der være mange kurser rundt omkring, som hun kunne have glæde af efter rehabiliteringen, men som hun ikke er vidende om. Den information, som patienterne modtager omkring sådanne tilbud, synes at være ret tilfældig og spredes ofte patienter imellem ved at "nogen har hørt om...". Dermed bliver rehabiliteringen en afgrænset indsats, der ikke nødvendigvis motiverer patienterne til selv at fortsætte træningen bagefter.

Nogle af patienterne har fulgt rehabiliteringsforløb i forbindelse med andre diagnoser (fx hjerte- eller diabeteshold). Det finder nogle uoverkommeligt, særligt hvis tilbuddene ikke er koordinerede:

Jeg fik et brev, hvor jeg skulle starte [på KOL-rehabilitering] i januar, men det passede ikke ind i det andet. Jeg var ikke afsluttet, så tiderne ville overlappe hinanden, men jeg får en indkaldelse igen til marts eller april måned. (Jytte)

Jytte beskriver her, hvordan hun selv forsøger at koordinere forskellige rehabiliteringstilbud, så de ikke overlapper hinanden. Denne problematik ved rehabilitering var det kun få af patienterne, der beskrev.

5.2 Akutte kontakter til sundhedsvæsnet

Den latente risiko for exacerbationer og generel forværring af helbredstilstanden udgør et fundamentalt vilkår for patienter, som lever med svær og meget svær KOL. I dette afsnit beskriver vi patienternes oplevelser med de akutte kontakter til sundhedsvæsnet.

5.2.1 Akut hjælp

Flere patienter beskriver den panik, der opstår, når de har svært ved at trække vejret og har fornemmelse af at blive kvalt. Åndenød er forbundet med svært ubehag og angst, og viden om, hvor og hos hvem man kan søge hjælp, når man oplever akut forværring, spiller en stor rolle blandt patienterne i undersøgelsen. Alle patienter har oplevet at bruge nødkald, ringe til vagtlæge eller 112, hvis de er blevet dårlige uden for den praktiserende læges åbningstid.

Patienterne bruger den akutte kontakt, fordi de ønsker hjælp til at håndtere deres "anfald", som de kalder det – ikke fordi de nødvendigvis gerne vil indlægges. Derfor behøver den akutte indsats heller ikke føre til indlæggelse, for at patienterne vurderer, at indsatsen har været tilstrækkelig. Det handler om akut lindring og om at have kvalificeret personale tæt på, hvis man oplever akutte exacerbationer. Peter fortæller om sit hidtil værste anfald, hvor han ringede 112:

Jeg var kun inde i ambulancen, fordi de først laver en akut behandling af en. Så der gik måske tre kvarter, hvor jeg bare fik lov til at ligge der og få den her maske. Og så gik jeg i løbet af den her halve time til tre kvarter fra at være helt sikker på, at "nu krepere jeg" til at have det som normalt, fordi jeg havde den her akutte behandling. [...] Så sagde han selv til mig "Nå, nu har du det nok bedre, hva?". Så sagde jeg "Jo tak". Så sagde han "Synes du, at vi skal indlægge dig, eller tror du selv, at du kan klare dig nu?", og så sagde jeg, som sandt var: "Jamen det kan jeg godt, men jeg var fandeme glad for, at I kom". (Peter)

Det virkelig afgørende for patienterne er, om de oplever at få kompetent hjælp. Eksemplet herunder gengiver Kirstens utilfredshed med, at der bliver sendt sygeplejersker ud, når hun bruger sit nødkald:

Så ringede jeg på den her [nødkaldet], [...] og så sendte de en sygeplejerske. De siger bare, at man har en fin farve på negle, om læberne mv., og det er det, de går efter. Først den tredje sygeplejerske satte sig op i sengen til mig og sagde, at det her vil vi to ikke finde os i, og så ringede hun til natlægen og sagde, jeg skulle frem i køen, og det skulle være nu. Så gik der ikke et kvarter, fra hun havde ringet 112, til de stod her, og så viste det sig, at jeg havde en dobbeltsidet lungebetændelse. Så hjælper det jo ikke, de sender sygeplejersker, for de undersøger os jo ikke. (Kirsten)

Kirsten har flere gange tidligere været indlagt med åndedrætsbesvær og oplever ikke, at sygeplejersken har kompetencer til at vurdere hendes situation. Hun er utilfreds med, at hendes egen vurdering af situationens alvor bliver underkendt ad flere omgange. Kirsten fortæller videre i interviewet, at den teknologi, som hjemmesygeplejersken har til rådighed, ikke adskiller sig væsentligt fra det, hun selv har. Paramedicinerne derimod har iltapparater og måleudstyr, som er bedre end det, hun selv har til rådighed.

Kirstens oplevelse afspejler et generelt billede, der tegner sig blandt patienterne. Kontakten med nødkald og vagtlæge vurderes overordnet negativt, fordi patienterne ikke føler, at deres symptomer bliver taget alvorligt. Flere af patienterne har oplevet at skulle slås for, at symptomer anerkendes både hos 112 og vagtlæge, men at de efterfølgende er blevet så dårlige, at de måtte indlægges. Denne oplevelse beskrives som frustrerende og uforståelig og relateres til de pågældende sundhedsprofessionelles manglende viden om KOL.

Det er kendetegnende for patienterne, at de følger grundigt med i egen helbredstilstand ved hjælp af måleapparater, og at de har udviklet forskellige strategier, når åndedrætsbesvær opstår. Det kan være opkald til pårørende, som er gode til at lytte og kan hjælpe med at tale panikken væk; det kan være åndedrætsøvelser, de har lært til genoptræning, eller medicin der kan afhjælpe symptomerne. Når patienterne – eller deres pårørende – akut tager kontakt til sundhedsvæsnet, ligger der som udgangspunkt et stort arbejde forud for at undgå at måtte tilkalde hjælp. Hvis patienter og pårørende i den situation ikke føler sig taget alvorligt, bryder det tiltroen til, at de kan få akut hjælp, når de oplever at have brug for det.

5.2.2 Indlæggelse

Samtlige patienter har været indlagt akut. Alle patienter udtrykker overordnet taknemmelighed over, at der er kvalificeret personale, som tager sig af dem, og stor forståelse for at mange patienter har brug for hjælp. De negative oplevelser under indlæggelse handler igen om, at patientens fysiske oplevelse af symptomer ikke bliver taget alvorligt, ikke at blive hørt på grund af travlhed blandt personalet og utrygheden ved skiftende personale⁴.

Patienternes beretninger om indlæggelse er præget af oplevelsen af travlhed blandt personalet og bevidstheden om, at de er én blandt mange, som lægger beslag på lægens eller sygeplejerskernes tid.

Og jeg ved godt, jeg ikke er den eneste patient, desværre. Der er vist 117 på de afdelinger, og der kan være hjertepatienter, der har meget mere brug for hjælp, end jeg har, men der mangler man lige den her lille trøst, der kan give én lidt fred og ro. Jeg er meget slem til, at hver gang jeg har et anfald, så tror jeg, at jeg dør. Denne gang sker det. Men det har de ikke tid til. (Kirsten)

Elementerne i Kirstens fortælling går igen i mange af de andre patienters beretninger om akutte indlæggelser. De kredser om egen oplevelse af at være meget dårlig og have behov for behandling og omsorg, samtidig med at de hele tiden overvejer, hvorvidt det nu også er "slem nok", og om de vil blive taget alvorligt af sundhedspersonalet. Det kan særligt være en udfordring, hvis man tilses af mange forskellige læger og forklarer sine symptomer igen og igen:

På sygehuset har jeg været udsat for at tale med tre forskellige læger, når jeg har været indlagt. Og der har man ikke den fortrolighed til en ny, som står over for én. Altså, tror de nu, det er skaberi, at man ikke kan få luft? [...] Men det jo småting: man er inde, og der bliver taget sig af én, så sådan er det bare. Det er et stort sygehus, og der er mange mennesker. (Ingrid)

Ingrid beretter videre i interviewet, at travlhed og skiftende personale kan betyde, at man bliver overset, og at den planlagte behandling ikke gennemføres. Det sker, da et drop falder ud:

⁴ Det skal bemærkes, at nogle af patienterne har været indlagt i vinteren 2012-13, hvor en influenzaepidemi betød overbelægning og underbemanding og medførte ekstraordinær travlhed.

Så sagde de, at du kan ligeså godt vente til i morgen tidlig med at få et nyt [drop] indlagt. Men der kom ikke nogen næste morgen. Der kom en ung mand kl. 14.30 og sagde, at han lige skulle give mig en portion. Men så sagde jeg, at der da lige skulle en nål i først. Men det måtte han ikke, sagde han. Så skulle han lige have fat i en anden. Og der var klokken 14.30, og jeg havde ikke fået noget medicin. Klokken 17.30 kom der en sygeplejerske og satte en nål i, og så fik jeg kun to portioner den dag. Sådan løb de forvildet rundt: "Nu skal jeg, nu skal jeg". (Ingrid)

Ingrid oplever personalets indsats som hektisk og ukoordineret, mens hun får lov at vente i mange timer. Hun får indtryk af, at den overordnede plan for behandlingen ikke følges, og det skaber utryghed. Patienterne har alle oplevet ventetid i behandlingen under indlæggelse. Ventetiden er ikke i sig selv et problem, hvis patienten bliver informeret om ændringer i behandlingsplan, medicinering eller tidspunkter for undersøgelser og stuegang.

Under indlæggelse har flere patienter – som Ingrid – haft oplevelsen af, at der ikke er én person, der har overordnet styr på deres behandling. Patienterne er bekendt med, at hver faggruppe under et indlæggelsesforløb har afgrænsede ansvarsområder, men disse er ikke nødvendigvis synlige for patienten. De kommer i kontakt med forskelligt personale, og når de henvender sig med spørgsmål, bliver de ofte henvist til en anden kollega, som vil tilse dem senere. Hvis der ikke bliver fulgt op, opleves det som ansvarsunddragelse. En af patienterne fornemmer, at de sundhedsprofessionelle tænker, at "det er ikke mit bord".

5.2.3 Udskrivelse

Mens nogle patienter foretrækker at komme tilbage til eget hjem så hurtigt som muligt, beskriver andre, at det kan være meget utrygt at vende tilbage til hjemmet efter udskrivelse fra et akutforløb. Patienterne kan være udmattede og føle sig usikre på, om deres helbred er stærkt nok til, at de kan klare sig selv. Dette er særlig tydeligt, hvis de føler, at de er blevet udskrevet for tidligt. Og hverdagens praktiske gøremål, som fx indkøb og rengøring, kan virke uoverkommelige, hvis man ikke har en samlever eller pårørende, der kan klare det, eller hvis koordineringen med hjemmehjælpen mangler.

De fleste af os med KOL får jo hjælp udefra, og hvis ikke det fungerer [...], så føler man sig fuldstændig ene og forladt, for man kan jo ingenting. Man kan ikke lige gå ned efter noget brød, så hvis der ikke kommer en og sørger for, at der bliver købt ind og lige hjælper dig, så går der koks i det, og så står man faktisk og føler sig ensom og forladt. (Berit)

Her understreger Berit, at kontakten til især hjemmehjælp og/eller pårørende er vigtig at få på plads inden udskrivelse, så man ikke udskrives til et tomt køleskab eller et støvet hjem.

Vi har spurgt patienterne, hvordan de ville foretrække en eventuel opfølgende kontakt med sundhedsvæsenet, når de er tilbage i eget hjem:

Det er lige meget. Bare en kontakt. Så du havde den følelse af, at folk stadigvæk husker, at man er i live [griner].

Sådan er det ikke nu?

Nej, man skal selv ringe, hvis man har det skidt, efter du er kommet hjem. Der er ikke nogen på sygehuset, der tænker på at gribe telefonen og ringe og sige: "Hvordan har du det i dag"? Det kan ikke lade sig gøre. Hvis det kunne, ville det være en god ting. (John)

Flere af patienterne understreger ligesom John, at de har brug for en kontakt – et "sikkerhedsnet" – i overgangen fra indlæggelse til eget hjem.

5.3 Fysisk tilgængelighed

Nogle patienter modtager hjælp og støtte fra pårørende, fx i form af transport til og fra de forskellige kontakter med sundhedsvæsenet. De patienter, der selv har bil, beklager, at parkeringsmulighederne ved Bispebjerg Hospital ligger i lang afstand fra Lungemedicinsk Afdeling, og det besværliggør kontrollerne på ambulatoriet, fordi det er udmattende at skulle gå fra bilen.

For de fleste af patienterne er offentlig transport uoverskuelig og ikke en realistisk mulighed – ikke blot på grund af ventetid og distancen til bustoppested eller togstation, men også fordi lugtgener, dyrehår og "tæthed" i luften kan føre til åndedrætsbesvær. Mange af patienterne får transport til og fra kontroller i ambulatoriet og rehabilitering. Patienterne sammenligner den nuværende løsning (Falck) med den tidligere løsning (VBT). De udtrykker gennemgående kritik af den nuværende leverandør, hvor der samles så mange patienter sammen til kørslerne, at det medfører lang ventetid og lange kørsler ad mange omveje, når andre patienter skal sættes af, og begrænset siddeplads, især når nogle patienter medbringer iltflasker. Derved bliver transporten udmattende og omstændelig. Flere patienter bruger således en del midler på privat taxakørsel til og fra behandlingsaftaler, hvis ventetiden er lang, eller man ikke kan magte lang kørselstid. Nogle få patienter sætter dog pris på at komme ud og køre en tur rundt i København.

5.4 Medicin

Samtlige patienter er i medicinsk behandling for KOL. Ud af de 12 patienter modtager to iltbehandling i hjemmet, mens yderligere to patienter periodevis har haft iltbehandling i hjemmet. Ud over KOL har samtlige patienter andre diagnoser, herunder kræftdiagnoser, hjertekarsygdom, diabetes, hæmatologiske lidelser, slidgigt eller depression. Det medfører komplekse polyfarmakologiske behandlingsregimer, som går på tværs af specialer. Patienterne oplever, at det ofte kræver ekstra koordination og opmærksomhed både fra deres egen og fra de sundhedsprofessionelles side.

Ja, og så skal jeg ned og hente det nye, og han [apotekeren] fortæller mig, at det er samme system som Spirivaen [inhalationsmedicin]. Så kom jeg først i tanke om det, da jeg kom hjem: "Gud, det må du da ikke få!" Så jeg måtte ringe rundt, først til apoteket og min læge, og så sagde de, at jeg skulle ringe over til Bispebjerg. Det gjorde jeg så, og det er derfor, jeg skal derover i morgen. (Karen)

I eksemplet opdager Karen, at hun har fået ordineret medicin, som hun ikke kan tåle. Hun tager sagen i egen hånd og kontakter først apotek, egen læge og hospitalet for at få klarhed over medicineringen. Mange patienter fortæller, at de gør sig umage med at følge med i eget medicinforbrug. Det er typisk egen læge eller apotekets rådgivning, som patienterne henvender sig til ved tvivlsspørgsmål. Mange forbereder sig også på konsultationen hjemmefra, fx forklarer Jytte:

Jeg læste indlægssedlen, før jeg kom derop og markerede, hvad det var, jeg skulle spørge om. (Jytte)

Under indlæggelse bliver der ofte ændret på præparater og dosis. Også her oplever mange patienter, at de selv skal være særligt opmærksomme. Ofte har de erfaring med at få udle-

veret forkerte præparater. Der kan være tale om medicin, som de tidligere har modtaget, eller der kan være tale om en forbytning.

Når man er indlagt, og de har talt piller op, som vi får i de små plastikbægre, [...] så kan de også se fejl. Det er jo menneskeligt, og der er mange, de skal give medicin. Så jeg tæller dem altid, kigger på dem og studerer dem. Hvis der er én, jeg ikke kan finde ud af, så ringer jeg og siger, at når hun er færdig, vil jeg gerne have at vide, hvad det er, før jeg tager den. (Kirsten)

Under indlæggelse har en del patienter oplevet, at der er blevet ændret på deres medicin, uden de er blevet informeret. Det skaber utryghed og tvivl om, hvorvidt information er gået tabt eller blevet glemt. Nogle patienter føler sig generelt utrygge ved, at sundhedsprofessionelle, som de ikke kender, skal håndtere deres medicin under indlæggelser eller forhandler sig frem til at bevare en vis kontrol over medicinen.

I forhold til medicin føler patienterne overordnet, at de har adgang til god vejledning i form af egen læge og apotekets rådgivning om fx bivirkninger, instruktion i at tage inhalationsmedicin korrekt mv. Ikke-akutte forespørgsler om fx reduktion af dosis eller mulighed for at skifte til andre præparater diskuteres ofte ved kontroller på lungemedicinsk ambulatorium.

To af de interviewede patienter får iltbehandling i hjemmet, mens yderligere to patienter har haft det i perioder. Her er det personalet i ambulatoriet, der instruerer og vejleder, og patienterne oplever, at de også kan få kvalificeret vejledning af det personale, som leverer ilt-beholderne.

5.5 Information

Patienterne modtager megen information om KOL og om behandling og rehabilitering undervejs i KOL-forløbet. Det er fx mundtlig og skriftlig information fra sundhedsfagligt personale fx under indlæggelse og i kontakten med almen praksis eller personalet i rehabiliteringsforløbet. Det gælder også den information, som patienter får eller søger fra andre kilder, fx pårørende, andre patienter, medier, internettet, apotekets rådgivning osv. Patienterne har forskellige måder at håndtere information på. Mens nogle patienter vælger at håndtere deres sygdom ved aktivt at søge information, undgår andre bevidst at modtage for meget information. Nogle efterlyser mere skriftligt materiale, mens andre er trætte af "papir". Én ting er samtlige patienter dog enige om: at det øger overblik og indsigt i forløbet, hvis den information, de modtager om sygdom, behandling og rehabilitering, er samstemmende. I interviewene kommer spørgsmålet om information ofte til at dreje sig om at få svar på spørgsmål.

På en dag, hvor du måske får stuegang tre gange, så er det tre forskellige læger, hvilket jo heller ikke gør det lettere. For så er det tre forskellige svar, du får. De er ikke ens, og det skulle man jo næsten regne med, for sygdommen er jo den samme. (Kirsten)

Under indlæggelsen forsøger Kirsten at få klare svar fra bl.a. sygeplejerskerne, men hun erfarer, at det er begrænset, hvad sygeplejerskerne kan informere om. Hun understreger, at hvis hun fik klar besked og svar på sine spørgsmål, ville hun blive mere tryk ved sin situation.

Hvad er det for nogle svar, du savner?

Hvor langt min kapacitet er nede; hvad de ellers synes i forhold til, at jeg har haft så mange slemme anfald [...] der er sådan flere ting, der kan berolige mig, hvis de bare ville give mig et svar. Men læger har ikke tid i dag. (Kirsten)

Patienterne har forståelse for, at de ikke kan blive tilset af den samme læge, men hvis den information, de modtager fra forskellige sundhedsprofessionelle, er modstridende, så skaber det en oplevelse af, at der ikke er sammenhæng i indsatsen. Det samme gælder, hvis den information, der udveksles, ikke virker relevant fra et patientsynspunkt. En af patienterne undrer sig fx over, hvorfor samtalen med lægen på lungemedicinsk kun tager udgangspunkt i hendes overvægt og ikke forholder sig til hendes lungekapacitet:

Det var en ting, som var rigtigt dårligt; fordi den læge derovre, der tog pusteprøve og alt det der, der sagde hun ikke noget om resultatet, hun snakkede kun om min vægt. (Betty)

Lægen fortalte Betty, hvor vigtigt det er at tabe sig, og gav Betty information om vægttab. Betty var mere interesseret i at høre om, hvordan det gik med hendes KOL og gik derfra uden det, hun så som relevant information.

Som et eksempel på god information fremhæver Jørgen sit behandlingsforløb på Rigshospitalet, og hans beskrivelse viser, hvordan det at få information og svar på sine spørgsmål tolkes som et udtryk for faglig kompetence:

Der er hele tiden svar på nogle ting, du spørger om. Det vidner om erfaring og viden og kompetence. Og god formidling til patienterne. Og der ligger en masse skriftligt materiale, som man kan sidde og læse i. (Jørgen)

Patienterne udtrykker forskellige informationsbehov, men er enige om, at det er afgørende for et godt forløb og tilliden til den sundhedsfaglige indsats, at den information, de får, er samstemmende, klar og relevant.

5.6 Patientinddragelse

Patienternes aktive deltagelse i deres forløb og kontakter med sundhedsvæsenet er allerede blevet berørt ovenfor. Ud over det store arbejde, de lægger i håndteringen af en hverdag med KOL, er deltagelse i beslutninger vedrørende behandling, rehabilitering og tilrettelæggelsen af forløbet, udveksling af information og anerkendelse af patientens erfaring med egen sygdom, emner, som patienter har bragt op i interviewene. Der er forskel på, hvilke forventninger og ønsker patienterne har til interaktionen med de sundhedsprofessionelle. Nogle patienter går ufortrødent ind i en diskussion med de sundhedsprofessionelle og udtrykker ønske om øget medinddragelse, fx i beslutningstagning om behandling ved ambulante besøg eller under indlæggelse. Jørgen giver udtryk for, at man som patient skal være "lidt oppe på mærkerne og initiativrig" i kontakten med sundhedsvæsenet:

Jeg får som regel min vilje til sidst. Man skal være vedholdende, og man skal have lidt backup. (Jørgen)

Jørgen taler om nødvendigheden af medbestemmelse og relaterer det særligt til de akutte situationer, hvor han fx har oplevet at få besked om, at han skal udskrives, selvom han stadig følte sig meget dårlig. Jørgen oplevede ikke, at hans protester blev taget alvorligt, og han havde ikke kræfter til at insistere. Det er først, da hans "backup" i form af hans kæreste og en ven kræver, at han forbliver indlagt, at lægen giver efter. Jørgens eksempel peger på, at de pårørende kan påvirke interaktionen mellem patienten og de sundhedspro-

fessionelle, når de agerer som patientens advokat. Denne form for "forhandling" mellem patientens interesser og de sundhedsprofessionelle finder også sted i de ikke-akutte kontakter. Mange patienter forklarer, hvordan de selv har foreslået diagnostiske undersøgelser eller aktivt spurgt ind til nye behandlingsformer. Patienterne oplever, at det er forskelligt, hvordan de sundhedsprofessionelle møder patientens initiativ. "Den gode specialist" er imødekomende og viser, at hun tager forslaget alvorligt ved at informere om, hvilke muligheder eller barrierer der er. "Den dårlige specialist" affejer patientens forslag uden forklaring, hvilket opleves som arrogant og afvisende. En sådan attitude fører til, at patienten tøver med at spørge videre af frygt for at være besværlig eller insisterer på at få svar ved at være kritisk og vedholdende og dermed føler sig stemplet som "en besværlig patient".

Nogle få patienter forholder sig mere passivt – eller "autoritetstro", som Berit siger – i kontakten med de sundhedsprofessionelle og er tilfredse med, at de træffer alle beslutninger vedrørende forløbet og blot informerer patienten om dem.

Sidst, men ikke mindst, så fremhæver de patienter, der har en langvarig og tillidsfuld relation til deres praktiserende læge, at de i dette regi oplever at blive lyttet til og taget alvorligt og kan opnå en større grad af indflydelse end fx på hospitalet. Som Betty siger:

Det er altså vigtigt at have en læge, der tror på, hvad man siger. Det gør altså det hele lidt lettere. (Betty)

Hun forklarer, at når hun har problemer med sit helbred – både i forhold til KOL og andre diagnoser, så opfatter hun sin praktiserende læge som "sit faste holdepunkt" i et sundhedsvæsen, der ellers hurtigt kan blive uoverskueligt at navigere i selv. Ikke fordi han tager føringen i situationen, men fordi han indgår i dialog om, hvad der skal gøres og kan sende hende videre til den rette aktør.

5.7 Overblik

Patienterne har mange kontakter med sundhedsvæsenet. De går alle til kontrol for flere forskellige diagnoser, går til rehabilitering, modtager hjemmehjælp osv. Det kan være en større opgave at holde styr på aftaler og aktiviteter på tværs af afdelinger og enheder. Nogle patienter oplever det som relativt uproblematisk at bevare overblikket og koordinere deres aftaler, selvom det tager både tid og kræfter:

Hele ugen skal jeg noget; jeg bliver hentet både i morgen, på onsdag og på torsdag. Så holder jeg "fri" fredag.

Oplever du nogen gange, at tingene kommer til at ligge oveni hinanden?

Nej, for det er jo det, jeg passer på, og opdager jeg det, så skynder jeg mig at ringe afbud. (Karen)

Patienterne i undersøgelsen har generelt svært ved at forestille sig, at andre ville kunne overtage rollen som tovholder og koordinere aftaler for dem. Samtlige patienter giver udtryk for, at de gerne selv vil være ansvarlige for egne aftaler. Selvom de kan have mange aftaler i forskellige regi, har de ikke svært ved fx selv at tage kontakt til ambulatoriet, egen læge eller speciallæge for at ændre tider, så det passer i deres program. Mange tager notesbøger, kalendere, diktafoner og oversigter i brug for at bevare overblikket.

Men selvom patienterne foretrækker at holde styr på aftalerne selv, forudser mange af dem, at det på sigt kan blive sværere for dem. Her fremhæver patienterne særligt de perioder, hvor sygdommen er forværret, og de har færre kræfter og mindre overskud, fx tiden umiddelbart efter udskrivelse. I den forbindelse nævner nogle patienter også deres alder:

Indtil nu er der ikke gået skudderudder i det med aftaler, men jeg skal også kigge flere gange, for ellers render jeg for meget rundt i det, og hvis jeg har for mange tider tæt på hinanden, så går der panik i mig. Når du kommer op i årene, så er der ikke for mange udsving i din hverdag, og når der så er for mange aftaler, så er der for mange udsving i dit forløb, og så kan man blive lidt kuldret i hovedet. (Berit)

At have overblik relaterer sig også til at kunne navigere i, hvilke sygdomme der behandles i hvilket regi, og hvor man skal henvende sig, hvis man oplever forværring – det gælder ikke blot i forhold til KOL, men også konkurrerende lidelser. Det er ikke altid klart for patienterne, hvilke symptomer der relaterer sig til hvilken sygdom, og KOL-behandlingen er for mange et af flere behandlingsforløb. Det kan give usikkerhed i forhold til, hvem de skal kontakte, og hvem der har styr på forløbet:

Når der har været noget, så har jeg troet, at det var hjertet, og nu tager jeg så også KOL-medicin. [...] Det er ikke helt nyt alt sammen, og jeg har fået noget af lægen og sådan, men der har ikke sådan været rigtig styr på det. (Betty)

Når alle patienter udtrykker, at de gerne selv vil holde styr på deres forløb, handler det om flere ting. De er optaget af at være "herre i eget hus", dvs. bevare kontrollen over deres eget liv trods en eller flere sygdomme, der begrænser dem i hverdagen. De er alle erfarne patienter, som har oparbejdet måder at håndtere deres symptomer på, og når helbredet er stabilt, og deres forløb kører "automatisk", som flere af dem udtrykker det, så er der også en vis rutine omkring deres kontakter med sundhedsvæsen osv. De situationer, hvor det kan være svært at bevare overblikket, er, når der sker noget akut. Det kan være i forbindelse med KOL eller andre lidelser. Det kan handle om forværring og behovet for akut hjælp, men det kan også handle om, at "automatikken" brydes, hvis der er dårlig koordinering mellem behandlingen af to forskellige sygdomme, fx i forhold til medicinering. Det er i disse situationer, hvor patienten ikke har kræfter eller mulighed for at bevare overblikket og dermed ikke kan være tovholder på eget forløb, at oplevelsen af sammenhæng i sundhedsvæsenet brydes. I disse situationer kan patienterne have behov for hjælp og støtte til at genvinde det overblik, de gerne selv vil bevare.

5.8 Pårørendes rolle i tværsektorielle KOL-forløb

Kronisk sygdom rammer ikke kun den enkelte patient, men ofte også de mennesker, der er tæt på ham eller hende. I det foregående kapitel har vi beskrevet patientens oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Nu vender vi blikket mod de pårørendes rolle. Hvordan deltager pårørende i KOL-forløbet? Hvilke konkrete opgaver påtager de sig? Vi gengiver både patienters og pårørendes beskrivelser af, hvordan man kan hjælpe sin nære, når man er ægtefælle, datter osv.

5.8.1 Deltagelse i forløbet

Alle deltagerne i denne undersøgelse har pårørende, som i mere eller mindre grad følger med i deres forløb, men det er forskelligt, hvor meget patienten aktivt inddrager deres familie eller venner. Mens nogle af patienterne får meget hjælp, er andre mere tilbageholdende med at involvere deres pårørende. De giver udtryk for, at så længe de selv kan overkomme deres hverdag og bevare overblikket over deres aftaler og medicin, er der ingen grund til at involvere pårørende.

Tingene er svære, når man er alene, men jeg har hjælpsomme børn. Før jeg fik bedt kommunen, hjalp min søn [...] men der er grænser for, hvad jeg kan forlange. (Lisbeth)

Ligesom Lisbeth ønsker patienterne generelt ikke at være til besvær, særligt hvis de oplever, at det medfører unødigt bekymring. Betty fortæller fx om sin søn:

Jeg var ikke klar over det, men min svigerdatter har sagt det, at hvis han ikke kunne ringe til mig, så kunne han blive rigtig ude af flippen: "Hun tager ikke telefonen!" Jeg var bare gået i byen og havde glemt mobiltelefonen. (Betty)

Nogle gange er det de pårørende, der insisterer på tæt kontakt. Det kan fx være et dagligt telefonopkald. Flere patienter har oplevet, at deres pårørende har "påduftet" dem en mobiltelefon, for at være sikker på, at de kan komme i kontakt med hinanden. Ni ud af de 12 interviewede patienter bor alene, og det er som oftest børn eller børnebørn, der insisterer på, at patienten har mobiltelefon eller et nødkald på sig.

Nogle af de pårørende er meget involverede, fordi de er ægtefæller og deler hverdag med patienten. Andre – typisk børnene – oplever et stigende behov for hjælp til deres forælder, efterhånden som sygdommen bliver mere belastende. Geografisk afstand og de pårørendes livssituation betyder også noget for graden af deltagelse. De familiemedlemmer, der fx bor langt væk, har små børn eller selv er syge, er ofte mindre involveret.

5.8.2 De pårørendes opgaver

De pårørende er centrale for KOL-patienterne, der beskriver, hvordan ægtefæller, børn, søskende og venner i perioder kan hjælpe til med praktiske gøremål som fx indkøb og afhentning af medicin, der kan få dagligdagen til at hænge sammen. Afhentning af tunge varer, en tur til tandlægen, rengøring, madlavning eller kørsel til sociale aktiviteter er nogle af de eksempler, som patienter og pårørende giver.

Ud over den praktiske hjælp involverer nogle patienter aktivt en eller flere pårørende i deres forløb. Det kan handle om kontakten med de sundhedsprofessionelle eller sagsbehandlere i kommunen, fx kontroller i ambulatoriet eller visitation til hjemmehjælp. Det kan være planlægning af patientens aftaler:

Der er kun en enkelt svipser en gang imellem. Men jeg vil sige, at hvad skulle han eller andre syge mennesker gøre, hvis de ikke havde en kone eller en eller anden af deres børn måske, for han har en lang liste af ting, han skal. (Dorrit, Johns hustru)

Michael oplever, at når hans mor har det godt, så kan hun fint styre tingene selv. Men på de dårlige dage kan det være nødvendigt at træde til, bl.a. fordi han oplever sin mor som for tilbageholdende i forhold til at søge lægehjælp rettidigt, og han tager på sig fx at insistere på, at der skal ringes til vagtlægen.

De pårørende kan også tilbyde deres støtte, fx når patienten oplever akut forværring, under indlæggelse eller umiddelbart efter udskrivelse:

Jeg har et par veninder – som ikke er mine søskende eller børn, men veninder – og selvom klokken er 2 eller 3 om natten, så kan jeg ringe til dem, og så sidder de og snakker med mig og fortæller mig en eller anden løgnehistorie, så jeg kommer til at grine. Og så når der er gået 5-10 minutter, så har jeg glemt, at jeg ikke kan trække vejret. Så de får mig helt tilbage til, hvor jeg skal være. (Kirsten)

Under indlæggelse bliver de pårørende ofte "advokater" for patienten. De pårørende er raske og har overskud til at argumentere og stille krav til behandlingen på patientens vegne, når man selv er dårlig. Jørgen forklarer:

Du ligger der og kæmper med at få vejret, så har du ikke kræfter til at tage den diskussion [...] Det var jeg alt for dårlig til. Så jeg vil sige, det kan godt betale sig at have nogen til at støtte dig og gå aktivt ind i forløbet, eller hvad kalder man det? Intervenere. Det synes jeg, det har været nødvendigt her sidste gang og også forrige gang. (Jørgen)

Den diskussion, Jørgen hentyder til, handlede om udskrivelse, som ifølge Jørgen var alt for tidlig og helt uansvarlig. Her trådte de pårørende til og insisterede på, at den medicinske afdeling skulle beholde Jørgen et par dage til. Eksemplet viser, hvordan nogle pårørende går aktivt ind i forhandlingssituationer med sundhedspersonale om pleje og behandling på vegne af deres syge familiemedlem. De optræder typisk som patientens advokat i situationer, hvor patienten er besværet eller afkræftet som følge af sin sygdom, eller hvor de vurderer, at patienten ikke har ressourcerne til at navigere i sundhedsvæsenet.

Ellen, hvis mor har KOL, nævner fx, at hun mener, at hendes mor har svært ved at komme igennem hos kommunens sagsbehandlere på grund af sit temperament, eller fordi hun ikke har kræfterne:

Hvis hun har det skidt, så magter hun ikke at skulle ligge og ringe til alt muligt og diskutere med alle mulige, om det nu er i orden, det hun får eller ikke får. Jeg ved også godt, hvordan der bliver talt i den anden ende. Det er nemt at afvise folk, som måske ikke er så stærke. (Ellen, datter til KOL-patient)

Hvis patienten har givet samtykke, har lægerne mulighed for at kontakte pårørende direkte og inddrage dem i beslutninger omkring patientens forløb. Generelt er Ellen og Michael meget involveret i deres mødres forløb. Ellen er overordnet tilfreds med forløbet under morens indlæggelser, men efterspørger et overblik og en overordnet behandlingsplan:

Det, jeg synes, der mangler, det er det der med, at de lige får konfereret sammen: "Hvad er planen her, hvad gør vi?". Det virker, som om de har styr på, hvad de laver sådan rent medicinsk på afdelingerne. Det kan jeg ikke sætte noget på. Så er det bare det der med, hvem der styrer – hvad der sker, hvornår. (Ellen, datter til KOL-patient)

Michael er væsentligt mere kritisk og synes ikke, at hans mors sygdom bliver taget alvorligt nok, og han oplever, at personalets travlhed kommer til at stå i vejen for rettidig behandling og pleje. Han har beklaget sig på afdelingen, men er også tilbageholdende for ikke at skade morens fremtidige forløb. Både Michael og Ellen har dårlige erfaringer med henvendelse til vagtlæge, hvor de oplever, at deres mødre efter timers venten bliver sat i antibiotikabehandling kun for at blive indlagt dagen efter.

Både patienter og pårørende synes, at de pårørende har en vigtig opgave med at yde omsorg og praktisk støtte umiddelbart efter udskrivelse. Det handler om at sørge for friske fødevarer, rengøring, og at der er selskab, når patienten kommer hjem.

Flere af de pårørende påpeger, at selvom de vil gøre rigtig meget for deres syge familiemedlem, så vil de nødtigt involveres i personlig pleje. Det opfattes som alt for intimt, særligt i forældre-barn-relationen.

6 Løsningsmodeller til forbedring af sammenhæng i KOL-forløb

I dette kapitel beskriver vi patienternes holdning til en række hypotetiske løsningsmodeller, der eventuelt kan afhjælpe en række patientoplevede problemer i det samlede forløb og skabe bedre sammenhæng. Som beskrevet i metodekapitlet er løsningsmodellerne baseret på eksisterende viden fra litteraturen om de problemer, som KOL-patienter møder i deres forløb, forslag fra patienter i de to ovenfor nævnte projekter samt input fra styregruppen for regionens projekt. I interviewene blev løsningsmodellerne anvendt til at motivere patienter og pårørende til at konkretisere og nuancere deres ønsker til et bedre patientforløb. Derfor har vi heller ikke begrænset løsningsmodellerne til modeller, der er umiddelbart gennemførlige med de organisatoriske, økonomiske, sundhedsfaglige og juridiske rammer, som gives i sundhedsvæsenet i dag. På baggrund af deres erfaring med sundhedsvæsenet forholder nogle af deltagerne i undersøgelsen sig alligevel til, hvorvidt det ville være muligt og rimeligt at realisere den foreslåede løsning.

Nedenfor er de forskellige løsningsmodeller grupperet under ikke-akutte kontakter til sundhedsvæsenet, akutte kontakter til sundhedsvæsenet, patientforløbet generelt og til sidst løsningsmodeller målrettet pårørende. For hvert punkt beskrives først, hvilket problem der adresseres, derpå en mulig løsningsmodel – eventuelt med henvisning til et afprøvet tiltag som et konkret eksempel på en sådan løsningsmodel, og endelig hvordan patienter og pårørende i denne undersøgelse vurderer løsningsmodellen. De pårørendes perspektiv er skrevet ind, hvor det er relevant. Afslutningsvis er der en tilsvarende beskrivelse for løsningsmodeller målrettet de pårørende.

6.1 Ikke-akutte kontakter med sundhedsvæsenet

6.1.1 Åben adgang til kontroller i ambulatoriet

Problem: Planlagte rutinekontroller rammer ikke altid de tidspunkter, hvor patienten oplever et behov for at blive tilset.

Løsning: Åben adgang til kontrol i ambulatoriet. Ved Bristol University Rheumatology Unit har man gjort forsøg med at afskaffe rutinekontroller og give patienter med leddegigt direkte adgang til kontrolbesøg, når de selv vurderede at have behov for en sundhedsfaglig indsats. Der blev foretaget sammenligning af klinisk status, patienttilfredshed og omkostninger mellem rutinekontroller og åben adgang. Åben adgang blev vurderet som bedre på alle tre parametre – patienter blev mere aktive og tilfredse, der var bedre styr på deres gigt, og der var besparelser i sundhedsudgifter opgjort til ca. 1,5 mio. kr. pr. år (26).

Patienternes vurdering: Der var opbakning til åben adgang til kontrolbesøg, og flere mente, at det ville være særlig brugbart, når man oplevede en gradvis forværring af symptomer. Nogle af patienterne var dog utrygge ved at opgive den sundhedsfaglige styring af deres kontrolbesøg og ønskede klare retningslinjer for, hvordan det kunne foregå, og hvilket sundhedsfagligt opsyn der i så fald ville være med dem uden for de kontrolbesøg, de selv initierede.

6.1.2 Hjemmemonitorering via teleløsning

Problem: Mange af patienterne i denne undersøgelse oplever manglende lydhørhed fra sundhedsfagligt personale, når de søger sundhedsfaglig hjælp i forbindelse med exacerbation.

tioner. Forskning viser samtidig, at patienter med KOL har tendens til reagere for sent på forværringer af deres symptomer og derfor risikerer indlæggelse (24, 27, 28).

Løsning: Formålet med en teleløsning er at monitorere svært syge KOL-patienter på en måde, som understøtter pleje, behandling og aktiv patientinvolvering. En skærm og forskelligt måleudstyr installeres i hjemmet, og afhængig af den specifikke teleløsning taster patienter selv deres data ind eller deltager i videokonsultation. Monitoreringen foregår dermed i patientens eget miljø og kan bl.a. sikre hurtig sundhedsfaglig respons på en eventuel forværring af sygdommen og dermed forebygge indlæggelser. Hjemmemonitorering er bl.a. afprøvet og evalueret i Region Midtjylland og Region Syddanmark (21).

Patienternes vurdering: Ingen af patienterne i undersøgelsen har egen erfaring med teleløsninger, men flere har hørt om det – ofte fra andre KOL-patienter. De fleste af patienterne i denne undersøgelse mener ikke, at hjemmemonitorering via teleløsning er en relevant mulighed for dem. Nogle påpeger, at man skal være mere syg, end de er. Andre har ikke forstand på it-teknologi og er af den grund forbeholdne. Nogle få patienter mener, at de kunne have glæde af sådan en løsning. De ser dog ikke denne løsningsmodel som et svar på problemer med adgang og fysisk tilgængelighed, men mere som et ekstra tilbud, der kan give tryghed i hverdagen især på de "dårlige dage".

6.1.3 At styrke viden om KOL i almen praksis

Problem: På baggrund af patientdelen af KORAs evaluering af implementeringen af Kronikerprogrammet (9) og regionens projekt (16) havde vi en formodning om, at KOL-patienter, der går til kontrol i hospitalsregi, ikke har tillid til, at almen praksis har tilstrækkelig viden om KOL til at spille en rolle i patientforløbet.

Løsning: Tilstedeværelse af praksissygeplejerske med specialistviden om KOL eller KOL-sygeplejerske udefra på udvalgte dage med det formål at styrke og skabe større tillid blandt patienter og pårørende til håndteringen af KOL i almen praksis.

Patienternes vurdering: Der er opbakning til at understøtte viden om KOL i almen praksis, men samtidig lader det ikke til at ville ændre patienternes ønsker i forhold til tilknytning eller kontakt til almen praksis, fx i forbindelse med forværringer af deres symptomer. Nogle mener, at den praktiserende læge kompenserer for den manglende specialviden ved at henvise videre eller indlægge rettidigt. Andre mener, at egen læge og praksispersonalet allerede udfylder deres rolle tilfredsstillende ved at være tilgængelige, gennem deres grundige kendskab til patientens samlede forløb, ved at spørge til hverdagslivet med KOL og eventuelt oplyse om tilbud osv. og vurderer, at en KOL-sygeplejerske ikke ville gøre en forskel.

6.1.4 At styrke og synliggøre samarbejdet mellem hospital, almen praksis og kommune for patient og pårørende

Problem: Patienter og pårørende har begrænset indsigt i samarbejdet mellem de forskellige parter i deres forløb og kan være i tvivl om, hvorvidt der overhovedet er et samarbejde. Især for patienter med flere diagnoser opleves det som utrygt, hvis parterne ikke har viden om arbejdet omkring patienten, og hvis der ikke er god koordinering mellem de forskellige parter.

Løsning: For eksempel bedre opfølgning hos egen læge af aktiviteter på hospital eller i kommunalt regi eller styrke koordinering af aktiviteter i patientforløbet ved flere diagnoser.

Patienternes vurdering: Nogle patienter efterlyser en mere systematisk opfølgning hos den praktiserende læge på fx indlæggelse. Egen læge kan eksempelvis gennemgå epikrisen

og forklare komplekse lægefaglige beslutninger i et letforståeligt sprog. Nogle patienter udtrykker, at de ikke har behov for en systematisk opfølgning, men selv vil henvende sig ved tvivlsspørgsmål. Koordinering af aktiviteter på tværs af afdelinger eller hospitaler er et stort ønske hos patienter med flere sygdomme, fx i forhold til genoptræning og rutinemæssige kontroller. Alene de sundhedsprofessionelles tilkendegivelse af kendskab til aktiviteter relateret til patientens andre diagnoser vil skabe tryghed.

De pårørendes vurdering: Flere pårørende bemærker, at samarbejdet mellem hospital og hjemmepleje ikke altid fungerer optimalt efter en indlæggelse. De ønsker en bedre koordinering, der kan sikre, at patienten får rettidig hjælp fra hjemmeplejen og gerne også hjælp til indkøb i forbindelse med hjemkomst.

6.1.5 Mailkontakt til sundhedsprofessionel med viden om KOL ved ikke-akut behov

Problem: Nogle patienter oplever, at de ikke altid kan huske eller forstå den information, de har modtaget i konsultationen enten i ambulatoriet eller almen praksis. Ligeledes nævner flere, at de ikke altid får stillet de spørgsmål, de ønsker svar på, når de sidder over for lægen. Endvidere opstår der nogle gange ikke-akutte spørgsmål, som patienterne ikke nødvendigvis ønsker at "forstyrre" den praktiserende læge eller de sundhedsprofessionelle i lungemedicinsk ambulatorium med.

Løsning: En mailadresse, som patienter og pårørende kan skrive til med ikke-akutte spørgsmål og få svar fra en fagperson inden for et fast tidsrum. Dette er bl.a. afprøvet i redskabet Online Patientbog for prostatakræftpatienter ved Aalborg Universitetshospital.

Patienternes vurdering: En overvejende del af patienterne er ikke interesserede i en mailadresse, hvor man kan henvende sig med spørgsmål. Årsagerne er manglende kendskab til it-teknologi samt ønsket om direkte kontakt. Nogle patienter mener, at man kan få sit behov for forklaring opfyldt ved at kontakte egen læge. Endelig finder nogle patienter, at det at skulle formulere sit spørgsmål skriftligt og vente på svar er for omstændeligt sammenlignet med et telefonopkald.

6.1.6 Referat eller lydoptagelse af konsultation

Problem: Nogle patienter oplever, at de ikke altid kan huske eller forstå den information, de har modtaget i konsultationen enten i ambulatoriet eller almen praksis.

Løsning: Et referat eller en lydoptagelse af konsultationen. Fordelen ved at kunne tage materialet med hjem er, at informationen kan indtages i patientens eget tempo, eventuelt i selskab med pårørende (29).

Patienternes vurdering: Patienterne i undersøgelsen oplever det ikke nødvendigvis som et problem, hvis de ikke har fuldt overblik over den information, de modtager under konsultationen. De har blandede holdninger til fordelene ved enten referat eller lydoptagelse. Blandt de patienter, der ønsker et sådan hjælpemiddel, er der præference for et referat, gerne oversat til lægmandssprog. Nogle patienter tager selv noter under konsultationen eller medbringer diktafon, andre ønsker ganske enkelt ikke mere papir.

De pårørendes vurdering: Flere af de pårørende oplever, at patienten har svært ved at gengive indholdet af konsultation, når de kommer hjem. De kunne godt tænke sig et referat, som i letforståeligt sprog forklarer fx beslutninger truffet vedrørende behandlingen. Noget tilsvarende efterlyses efter indlæggelse, hvor de pårørende har brug for at forstå og få overblik over, hvad patientens helbredsstatus er efter udskrivelsen, ændringer i medicin osv.

6.1.7 Opfølgning efter udskrivelse

Problem: Flere patienter føler sig utrygge, når de kommer hjem efter en indlæggelse – i nogle tilfælde fordi de føler sig udskrevet for tidligt. De har svært ved overgangen fra den sundhedsfaglige opmærksomhed, de har modtaget under indlæggelsen, til at være alene i eget hjem.

Løsning: Opfølgning efter patientens udskrivelse fra hospital. Der er forskellige modeller for opfølgning. Bispebjerg Hospital har fx tidligere deltaget i et modelprojekt om opfølgende hjemmebesøg, hvor den praktiserende læge og en hjemmesygeplejerske foretager fx medicingennemgang og en generel helbredsbedømmelse (30). Andre løsningsmodeller kunne være et opkald fra egen læge eller en indkaldelse til opfølgende konsultation hos egen læge.

Patienternes vurdering: Der var bred opbakning til en eller anden form for opfølgning efter udskrivelse, men ikke enighed om tilrettelæggelse, indhold og forankring. Nogle ønskede et fokus på medicingennemgang med en sundhedsprofessionel – gerne fra hospitalet; andre ønskede hurtigere besøg fra hjemmeplejen bl.a. med henblik på at sørge for indkøb af mad. Flere afviser at have behov for besøg i hjemmet og foretrak i stedet en telefonisk kontakt enten til egen læge, ambulatoriet eller en hotline, som fx beskrevet ovenfor. Disse patienter gav udtryk for, at det var nok bare at have mulighed for at tage kontakt til en sundhedsprofessionel.

De pårørendes vurdering: En stor del af de pårørende oplever, at patienten udskrives tidligt til eget hjem og har brug for megen støtte efter udskrivelsen. Der hersker ikke enighed om, hvordan man bedst løser dette problem, men de pårørende giver udtryk for, at opfølgning efter udskrivelsen er ønskelig.

6.1.8 Overblik over forløbet

Problem: Flere studier dokumenterer, at patienter med mange kontakter med sundhedsvæsenet i nogle tilfælde bliver forvirrede og savner overblik i deres forløb – hvad skal der ske og hvorfor, hvem træffer hvilke beslutninger, hvor skal man henvende sig med forskellige behov osv. (9) (12).

Løsning: En person med ansvar for at sikre fremdrift og holde overblikket over forløbet, eventuelt i en form for forløbskoordinatorfunktion.

Patienternes vurdering: Nogle få af patienterne kunne se en fordel ved at have en person med ansvar for at holde overblikket og sikre fremdrift i forløbet. De fleste mente dog, at de selv var i stand til at varetage dette ansvar, og at de – så længe det var muligt – gerne ville holde fast i det, selvom det også tager på kræfterne. Nogle patienter fortalte, at deres pårørende overtager ansvaret for at holde overblikket, fx under akutte indlæggelser hvor patienten selv er for dårlig til det.

De pårørendes vurdering: En af de pårørende efterlyser en form for støtteperson, der kan aflaste såvel patient som pårørende. Denne støtteperson skulle være godt inde i forløbet og sikre fremdrift og koordinere mellem forskellige parter, have indsigt i patientens rettigheder og muligheder i sundhedsvæsenet og det sociale system (fx i forhold til plejebolig) og også kunne yde, eller i hvert fald henvise til, psykologisk støtte til svært syge patienter.

6.1.9 Online-træning

Problem: Svært syge KOL-patienter klager over, at de kan have svært ved at deltage i træningstilbud på hospitalet eller i det kommunale forebyggelsescenter.

Løsning: Online-træning, hvor der trænes med en terapeut, fx en gang ugentlig via skærm, der opstilles i patientens hjem. Bispebjerg Hospital har i 2012 gennemført et sådan online-træningsprojekt med patienter med svær og meget svær KOL.

Patienternes vurdering: To af patienterne mener, at de ville have stor glæde af online-træning. Det ville øge deres motivation til at træne og gøre det praktisk lettere at gennemføre. De øvrige patienter mener ikke, at de har behov for online-træning, enten fordi de ikke føler sig syge nok, fordi de kan klare sig med den dvd, de har fået udleveret i forbindelse med rehabilitering på hospitalet, eller fordi de foretrækker at træne i selskab med andre. En enkelt mener, at det er lettere at "snyde", hvis man bare sidder foran en skærm.

6.2 Akutte kontakter med sundhedsvæsenet

6.2.1 Hotline til sundhedsprofessionel med viden om KOL ved akut behov

Problem: Flere patienter og pårørende er i tvivl om, hvem de skal kontakte ved akut forværring af KOL-symptomer uden for ambulatoriets og egen læges åbningstid. Andre har haft dårlige erfaringer med nødkald, lægevagt og 112. Dette er også dokumenteret i patientdelen af KORAs evaluering af implementeringen af Kronikerprogrammet (9).

Løsning: En hotline, hvor man kan henvende sig til en sundhedsprofessionel med særlig viden om KOL. Et australsk forsøg med sygeplejebemandet 24-timers hotline har vist stor tilslutning blandt KOL-patienter samt reduktioner i deres træk på hospitalsydelser i forbindelse med exacerbationer (31).

Patienternes vurdering: Der var næsten enstemmig opbakning til en hotline, hvor patienterne kunne henvende sig uden for egen læges og ambulatoriets åbningstid i særligt akutte situationer, eksempelvis ved forværring af KOL-symptomer, men eventuelt også med andre spørgsmål om fx medicin. Et ønske var, at man kunne få vejledning om vejrtrækning, hvis der gik panik i en. Det blev fremhævet, at dialogen med en sundhedsprofessionel var afgørende. Flere nævnte, at en hotline ville kunne spare kald til vagtlæge og 112, samtidig med at de understregede, at akutte tilfælde ikke altid kan undgås. En enkelt patient mener, at Region Hovedstadens akuttelefon kunne opfylde hans behov for akut kontakt med sundhedsvæsenet, men andre understreger vigtigheden af, at den sundhedsprofessionelle bemanning har særlig viden om KOL. Der var et ønske om, at de pårørende også skulle kunne gøre brug af en sådan hotline. En enkelt patient mente, at det skulle være en lægebemandet hotline, da sygeplejersker ikke har den fornødne viden. Et forbehold kom fra patienter med flere diagnoser, som var i tvivl om, hvor nyttig en hotline ville være, hvis man fx ikke også kunne henvende sig med sin hjertesygdom.

De pårørendes vurdering: Der var opbakning til en hotline blandt de pårørende. Nogle af dem mente, at en hotline, som patienten kunne henvende sig til, kunne aflaste dem, i og med at de ofte blev kontaktet, når patienten oplevede en forværring. De fleste ville gerne selv kunne henvende sig til en sådan hotline for at få vejledning i, hvad man skal gøre ved akut forværring. Forudsætningen var, at hotlinen var bemandede med en sundhedsprofessionel med særlig viden om KOL.

6.2.2 Besøg af sygeplejerske i hjemmet ved forværring af symptomer

Problem: Flere patienter fortæller, at det kan være en udfordring at opsøge hjælp, når de oplever en forværring af deres symptomer, og at manglende kræfter giver anledning til yderligere bekymring.

Løsning: Besøg af sygeplejerske, eventuelt med særlig viden om KOL, i patientens hjem med det formål at tjekke iltmætning mv. og vurdere patientens behov for hjælp.

Patienternes vurdering: Nogle patienter synes, at det er en god idé, hvis man kunne blive tjekket i hjemmet i situationer, hvor man er dårlig og ikke har kræfter til fx at opsøge egen læge. Flere mener dog, at deres praktiserende læge allerede opfylder dette behov enten ved hjemmebesøg eller telefonisk kontakt, og at et sådan besøg under alle omstændigheder ikke kan afværge akutte "anfald". Andre mener, at det ikke er nødvendigt, men vil ikke afvise, at det kan det blive på et senere tidspunkt under udviklingen af deres sygdom. Det er dog afgørende, at en sådan sygeplejerske har grundig viden om KOL og indsigt i symptomer og behandling samt adgang til teknologi og præparater, der kan dæmpe symptomerne. Hvis sygeplejersken blot kan henvise videre, opleves det som et ekstra (unødvendigt) led i adgangen til behandling. Nogle få ønsker slet ikke besøg fra sundhedsprofessionelle i hjemmet.

6.3 Patientforløbet generelt

6.3.1 Information om tilbud og rettigheder

Problem: Nogle patienter mangler information om, hvilke rettigheder de har, og hvilke muligheder der er for at få hjælp i form af tilbud fra sundhedsvæsenet og eventuelle andre aktører (fx patientforeninger og aftenskoler), tilskud og hjælpemidler (9).

Løsning: Henvendelse fra egen læge med information om relevante tilbud, fx kommunal rehabilitering, netværksgrupper og mulighed for hjemmehjælp. En anden løsningsmodel kunne være en oversigt, fx i pjeceform, som gav et overblik over rettigheder og muligheder for forskellige former for hjælp, oplysninger om udbydere, relevant kontaktinformation mv.

Patienternes vurdering: Der var ikke stor interesse for en henvendelse fra den praktiserende læge, og flere mente, at det ikke var egen læges rolle at have et sådan overblik. Til gengæld var de fleste enige om, at en omfattende, samlet oversigt over muligheder for at få hjælp i forskellige regi – offentlig såvel som privat viden og eventuel kontakt med andre KOL-patienter – ville være utrolig nyttigt.

De pårørendes vurdering: En enkelt pårørende savner en person, der kan formidle information om tilbud og rettigheder til patienten. Se under "Overblik over forløbet" side 36.

6.3.2 Fysisk tilgængelighed

Problem: Grundet de fysiske begrænsninger, som KOL-patienter oplever, er det ofte en belastning at skulle møde op til kontroller, genoptræning osv. Ventetid forbundet med sygetransport, ringe parkeringsmuligheder og aftaler på forskellige lokaliteter er en udfordring for KOL-patienter (9) (16).

Løsning: At samle kontroller, behandling og rehabilitering på samme sted.

Patienternes vurdering: Der var kun opbakning til at samle alle KOL-aktiviteter på samme sted, hvis det var tæt på hver enkelt patient. Afhængig af bopæl foreslog deltagerne at bruge Bispebjerg Hospital, det lokale forebyggelsescenter, Rigshospitalet eller blot nabohuset som lokalitet. Hvis et sådan samlet tilbud kom til at ligge langt væk, var der ingen fordel. Desuden var de fleste patienter skeptiske over for gennemførligheden af dette forslag, og flere havde heller ikke noget imod at "komme ud af huset". De fremhævede forskellige andre løsninger, som de mente ville være mere realistiske, fx en reduktion af ventetid ved sygetransport, ventetid på den enkelte afdeling og tilskud til taxakørsel.

6.3.3 Medicin

Problem: For nogle patienter kan det være en udfordring at bevare overblikket over den medicin, de får. Det gælder særligt, hvis patienten har flere diagnoser, eller hvis der fx ændres i behandlingen i forbindelse med en indlæggelse (21).

Løsning: Liste over aktuell medicin med tilhørende fotos og/eller medicingennemgang med sundhedsprofessionel.

Patienternes vurdering: Ingen af patienterne mente, at de havde brug for, eller det ville være muligt at lave en liste over aktuell medicin inkl. billeder. Argumentet var, at ændringer i medicin eller dosering, fx i forbindelse med en indlæggelse, og udlevering af kopimedicin (substitution) på apoteket gjorde en sådan liste svær at holde ajour. Desuden mente samtlige, at de gjorde meget for at sætte sig ind i deres behandling, og de derfor ikke havde behov for den type hjælpemidler. Angående medicingennemgang ved sundhedsprofessionel mente den største del af patienterne, at de ikke havde specifikt behov for en medicingennemgang, og at eventuelle spørgsmål kunne afklares med egen læge, ved hjælp af Apotekernes rådgivning eller eventuel opfølgning på udskrivelsen (se ovenfor).

6.3.4 KOL-netværk

Problem: Flere undersøgelser dokumenterer, at KOL-patienter oplever social isolation som følge af de begrænsninger, som sygdommen medfører (32, 33), og deltagere i denne undersøgelse beskriver også, hvordan sygdommen begrænser deres deltagelse i sociale aktiviteter. Samtidig beskriver flere, at en stor fordel ved rehabiliteringstilbud er kontakten til andre mennesker, der også har KOL.

Løsning: Et netværk, hvor KOL-patienter kan mødes, udveksle erfaringer og gode råd og eventuelt samles om fælles sociale aktiviteter. Der findes allerede mulighed for at deltage i netværk, fx via Københavns Kommunes forebyggelsescentre eller patientforeninger. Meget få af patienterne i undersøgelsen var bekendt med disse muligheder.

Patienternes vurdering: Flere lod til at anskue de andre deltagere på rehabiliteringshold som en form for netværk og var ikke interesserede i at deltage i andre netværk, så længe de var i deres rehabiliteringstilbud. Begrundelserne var forskellige: at de ikke havde behov for støtte fra andre patienter; at deres familie og eget socialt netværk udfyldte deres sociale behov, og at de ikke magtede flere aktiviteter. Enkelte patienter var interesserede i at indgå i et netværk, eventuelt i form af et forum, hvor man kunne få hjælp til at få overblik over rettigheder og muligheder eller råd om håndtering af symptomer, medicin og praktiske udfordringer i hverdagen. Enkelte patienter ønskede ikke kontakt til sådanne netværk, da sygdommen allerede fyldte meget, og de ønskede ikke yderligere påmindelser om deres situation og udsigterne til forværring af sygdommen.

6.3.5 Psykologhjælp

Problem: KOL-patienter lider ofte af depression og angst, særligt efter exacerbationer (34). Patienterne i denne undersøgelse fremhæver oplevelsen af at være tæt på at dø som traumatisk og "noget der sidder i dig".

Løsning: Psykologhjælp.

Patienternes vurdering: Der var ikke noget ønske om psykologhjælp blandt patienterne. Overordnet gav de deltagere, som forholdt sig til muligheden for psykologhjælp i forbindelse med angst, udtryk for, at det var unødvendigt og "at skyde over målet". De fleste men-

te, at de selv kunne klare de psykiske udfordringer ved deres sygdom, eller de kunne søge hjælp og trøst hos deres familier eller sociale netværk.

6.4 Løsningsmodeller målrettet de pårørende

6.4.1 Pårørende-netværk:

Problem: De pårørende kan føle sig meget alene om og usikre på, hvordan de bedst hjælper deres nære med KOL (16).

Løsning: Støttegrupper til pårørende, fx efter en mødregruppe-model, hvor man indkaldes til et møde hos fx en sygeplejerske og derpå mødes hos hinanden.

De pårørendes vurdering: Kun en enkelt af de pårørende synes, at hun kunne have glæde af et pårørende-netværk, hvor man kunne dele erfaringer med andre i samme situation og få gode råd til håndtering af udfordringerne ved at leve sammen med en KOL-patient. De øvrige pårørende mener ikke, at de har dette behov. De har ikke brug for andet end deres familie og sociale netværk.

6.4.2 Informationsmateriale om KOL målrettet pårørende

Problem: De pårørende får ikke altid tilstrækkelig information om KOL, og hvordan de som pårørende kan bidrage til at skabe en hverdag, der kan fungere for deres nære med KOL. Information og anden støtte er vigtig for de pårørendes rolle i hverdagen og for deres psykiske sundhed (35).

Løsning: Der udarbejdes et informationsmateriale til pårørende, som formidler viden om sygdommen, livet med KOL, og hvordan forskellige situationer med sygdommen kan håndteres af den pårørende.

De pårørendes vurdering: To ønsker ikke et sådan materiale med den begrundelse, at de finder den nødvendige viden på internettet. De tre øvrige vil gerne have et sådan materiale. Særligt efterlyses information om, hvordan man som pårørende kan håndtere akutte situationer.

6.4.3 Informationsaften for pårørende

Problem: Se ovenfor vedrørende informationsmateriale.

Løsning: Informationsaftener i hospitalsregi, som er målrettet pårørende og omhandler information om KOL og de situationer, man som pårørende kan stå i, når man er tæt på en person med KOL.

De pårørendes vurdering: Der var opbakning til en informationsaften for pårørende med ønsket om, at det bl.a. var en læge, der informerede og svarede på spørgsmål om KOL. Flere nævnte, at de gerne ville have information om døden som følge af KOL, men at de ikke kunne stille dette spørgsmål, når deres syge nære var til stede.

6.4.4 Psykologhjælp

Problem: Pårørende til KOL-patienter oplever ofte en negativ påvirkning af deres livskvalitet som følge af samlivet med en KOL-patient. Denne påvirkning forværres, efterhånden som sygdommen forværres og plejeburden forøges (36).

Løsning: Samtalerapi hos psykolog.

De pårørendes vurdering: Ingen af de pårørende var interesserede i at modtage psykologhjælp og mente enten, at de ikke have behov for denne type støtte, eller at deres behov kunne varetages i familien eller deres sociale netværk.

7 Diskussion

Ovenfor har vi via interviewmaterialet gennemgået 12 KOL-patienter og fem pårørendes oplevelser af at møde sundhedsvæsnet i forbindelse med planlagte og akutte kontakter i tværsektorielle KOL-forløb. En række områder af deres oplevelser er blevet belyst, og i deres udsagn om hverdagslivet med KOL og mødet med sundhedsvæsnet er der særligt tre temaer, som vi vil fremhæve her. Det drejer sig om utryghed og sundhedsvæsnets respons ved akut forværring samt patienternes ønske om opfølgning ved ophør af en af sundhedsvæsnets indsatser. Når det er disse tre temaer, der fremhæves her, betyder det ikke, at der ikke også er behov for at arbejde med patientoplevet sammenhæng i forløbet, fx under indlæggelse eller mellem sundhedsvæsnets forskellige parter. Temaerne fremhæves, fordi de understreges af både patienter og pårørende gentagne gange, og fordi de dermed peger på nogle områder, hvor der er særligt potentiale for at arbejde med KOL-patienter og pårørendes oplevelser af sammenhæng.

7.1 Utryghed

Flere undersøgelser viser, at KOL-patienter lever med en høj grad af utryghed som følge af deres sygdom, hvor oplevelsen af et langvarigt, invaliderende sygdomsforløb parret med den latente risiko for exacerbationer ofte udvikler sig til angst og depression (34) (37). Denne utryghed er et gennemgående tema i interviewene, som vi beskrev i kapitel 4 om livet med KOL. Den knytter sig til KOL-symptomerne, risikoen for forværring samt muligheden for at få akut hjælp, når det føles nødvendigt.

I patienternes oplevelse følges en forværring af symptomer på de dårlige dage med en tiltagende fornemmelse af utryghed. Som regel er patienterne helt klar over, når det går ned ad bakke med vejtrækningen, og de "dårlige dage" kan være varsel om en lungebetændelse under udvikling. Ballegaard m.fl. (21) beskriver, hvordan KOL-patienter bruger hjemmet som målestok for deres helbredstilstand, fx på hvordan de klarer at gå op ad trappen. Også i dette materiale giver patienterne udtryk for et grundigt kendskab til egne reaktioner på sygdommen og minutios aflæsning af tegn på forværring. Ved akut åndenød bliver utrygheden til panik over den fysiske følelse af ikke at kunne trække vejret. Patienterne fortæller, hvordan de oplever, at døden er nær, og at de har akut behov for hjælp.

Patienterne understreger gentagne gange, at de hele tiden foretager løbende vurdering af, hvilke behov for hjælp de har og en holdning om, at man kun skal tage imod de tilbud, man virkelig har brug for og ikke ligge systemet til last. Når man sammenholder dette med deres oplevelser af adgang til hjælp i den akutte situation, bliver det klarere, hvorfor de vurderer, at de har problemer med at få den hjælp, de har behov for.

7.2 Adgang til hjælp

Den respons, patienter får fra nødkald, vagtlæge og 112, svarer ikke til (eller på) deres fysiske oplevelse af akut livsfare. De oplever, at de ikke bliver taget alvorligt, og de sundhedsprofessionelle ikke tror på dem, når de oplever lang ventetid eller blot får at vide, at "dine farver er ok" af fx en hjemmesygeplejerske. De knytter dette til manglende viden om KOL hos konkrete sundhedspersoner (fx vagtlæge eller sundhedsfaglig visitator på vagtcentralen) og manglende anerkendelse af patientens egen indsigt i sygdom og helbred. De føler sig ikke set og hørt. Ofte bekræftes denne anskuelse, når de efter flere natlige opkald

– ved hjælp af pårørendes intervention eller et besøg hos egen læge – dagen efter faktisk ender med at blive indlagt.

Patienterne i undersøgelsen er klar over, at den sundhedsprofessionelle vurdering af deres behov i den akutte situation er baseret på andre præmisser end deres egne, og flere nævner også, at de går i panik, og den livsfare, de oplever, ikke nødvendigvis er klinisk begrundet. Det ændrer dog ikke på den samstemmende oplevelse af ikke at få adgang til nødvendig sundhedsfaglig hjælp. Det er vigtigt at gøre klart, at patienterne ikke har en særlig målsætning om at opnå indlæggelse i den akutte situation. Flere patienter har positive erfaringer i det præhospitale forløb, fx ekstra ilt eller reddere, som kunne tale dem til ro, hvilket har ført til, at indlæggelse ikke har været nødvendig. De vil hellere være hjemme end på hospitalet, men savner relevant hjælp, at blive taget alvorligt og få anerkendt deres indsigt i egen krop og sygdom.

Dette perspektiv er særlig tydeligt, når man spørger til den akutte situation, og det går også igen i patienternes prioritering af løsningsforslag. Langt den største opbakning var til en form for hotline, hvor patient eller eventuelle pårørende på alle tider af døgnet kunne kontakte en sundhedsfaglig person med særlig viden om KOL. Forventningen var, at man kunne få hjælp uden en oplevelse af mistænkeliggørelse og affejning – også til at håndtere akutte situationer før de kom så vidt, at 112 var den eneste mulighed.

7.3 Ønske om opfølgning

Udover behovet for akut hjælp er der blandt patienter og pårørende et ønske om opfølgning, når sundhedsvæsnets indsatser ophører. Det kommer især til udtryk i forhold til udskrivelse og ved afslutningen af et rehabiliteringsforløb.

Den utryghed, som KOL-patienter lever med, synes at forstærkes for nogle, når de vender hjem fra en indlæggelse. Overgangen fra dagene på hospitalet, hvor sundhedsprofessionelle holder øje med en, til hjemmet hvor mange opholder sig alene, kan være svær. For nogle handler det om usikkerhed om, hvorvidt de kan få praktisk hjælp til de ting i dagligdagen, der er uoverkommelige. For andre handler det om utrygheden ved at være fysisk svækket efter exacerbation og indlæggelse, frygten for tilbagefald og sygdommens progression. Mange af patienterne læner sig op ad de pårørende for at få praktisk hjælp og selskab, men hverken børn eller ægtefæller har faglig indsigt i sygdommen. De efterlyser en sundhedsfaglig kontakt, som de kan kontakte i tiden efter udskrivelse.

Et andet af de områder, som var gennemgående i patientinterviewene, gælder ophøret af rehabiliteringsforløbet og de motionstilbud, som er en del af dem. Som beskrevet i kapitel 4 har de fleste patienter begrænsede forventninger til, hvor meget sundhedsvæsnets indsats kan forbedre deres helbred. De er klar over, at KOL er en irreversibel sygdom, og mange udtrykker en vis resignation i forhold til deres situation. Dog lader det til, at de fleste deltagere i denne undersøgelse er opsat på at gøre en indsats dér, hvor de ved, at det faktisk nytter noget, dvs. fysisk træning. De fleste har været utroligt glade for de motionstilbud, de har modtaget både på hospitalet og i kommunen. De oplever, at træningen er tilrettelagt efter deres behov og formåen og styres af sundhedsprofessionelle med stor viden om KOL-patienter, som også kan tage hånd om dem, hvis de bliver dårlige. Samtidig er det sociale samvær ved at træne sammen med andre med samme fysiske udfordringer et positivt element. Der er stor tryghed forbundet med denne træningsform. Men motionsstilbudene er tidsbegrænsede, og når de ophører, udtrykker såvel patienter som pårørende, at de ikke rigtig ved, hvor de skal vende sig hen. Flere får da heller ikke trænet, selvom de egentlig gerne vil og ved, at de bør. Netop fordi forløbene består af tidsbegrænsede indsat-

ser, opleves en mangel på kontinuitet efter rehabiliteringens ophør, når noget nyt eller tilsvarende ikke træder i stedet.

7.4 Patientoplevelt sammenhæng

Både den akutte hjælp og opfølgning på forskellige dele af forløbet kan anskues som eksempler på overgange – ikke nødvendigvis mellem de organisatoriske enheder, der er involveret i forløbet, men mellem forskellige faser i patientens liv med sin sygdom. Det er de overgange, hvor patienten synes at opleve, at kontrollen med hverdagen og sygdommen er reduceret, dvs. når symptomerne forværres; når patienter udskrives til eget hjem fra en indlæggelse, og når rehabiliteringsforløbet ophører. Det er i disse situationer, at patienterne i særlig grad efterlyser en livline, som kan binde de forskellige dele af forløbet sammen og skabe sammenhæng – ikke bare mellem indsatsen i sundhedsvæsenet, men også i hverdagslivet med KOL.

Der er et åbenbart og veldokumenteret behov for brobygning mellem sundhedsvæsenets forskellige indsatser i langvarige, kroniske forløb. I denne undersøgelse er dette kommet klart til udtryk i patienternes kontakt til flere forskellige aktører vedrørende deres forskellige diagnoser. Bedre koordinering og samarbejde mellem specialer, afdelinger, hospitaler og sektorer vil uden tvivl skabe et bedre grundlag for patientoplevelt sammenhæng. Men denne undersøgelse viser, at brobygning ikke kun skal foregå mellem sundhedsvæsenets indsatser, men også mellem disse indsatser og patientens hverdagsliv og hjem. Det er i disse overgange, at patienterne oplever størst utryghed og behov for kontinuitet.

Fælles for de tre ovenstående temaer er, at de beskriver, hvordan patienter og pårørendes livsverden påvirker deres forventninger til og kontakt med sundhedsvæsenet. De viser også, hvordan oplevelser af sammenhæng i sundhedsvæsenets indsats er tæt knyttet til livet med KOL og ikke kan adresseres uafhængigt af det.

7.5 Analysens begrænsninger

Rekrutteringen af deltagere i undersøgelsen har indflydelse på de resultater, der er fremkommet i interviewene. Selvom flere af patienter var svært syge og afhængige af hjemmehjælp, var de ressourcerstærke i den forstand, at de havde vilje og kræfter til at søge viden om og forholde sig aktivt til deres sygdom, og at de havde en eller flere personer tæt på, som spillede en central rolle i hverdagen og patientforløbet. Det er muligt, at patienter, der enten var hårdere ramt af sygdom, var mindre engagerede i eget forløb eller stod uden familie eller socialt netværk, måske ville formulere andre eller flere problemer og behov for konkrete løsninger.

De pårørende blev rekrutteret via patienter, der enten deltog i undersøgelsen eller var blevet tilbudt deltagelse, men havde afslået. Interviewene med såvel patienter som pårørende viser i de fleste tilfælde et tæt samarbejde mellem de to parter. Igen er det muligt at pårørende, som var mindre engagerede i patientforløbet eller havde et mere konfliktfyldt forhold til deres syge ægtefælle eller familiemedlem, som følge af sygdommen ville have nuanceret det i forvejen begrænsede materiale om denne gruppe.

For samtlige patienter gør sig gældende, at de har haft nemmere ved at fortælle om, hvad de selv gør for at holde styr på eget patientforløb og på sygdommen end at forholde sig til, hvilke ønsker de kunne have til det ideelle patientforløb.

8 Konklusion

I denne rapport har vi med udgangspunkt i beretninger fra 12 KOL-patienter og fem pårørende sat fokus på oplevelsen af manglende sammenhæng i sundhedsvæsnets indsatser i tværsektorielle KOL-forløb. Vi har stillet skarpt på de situationer og oplevelser, som deltagerne selv fremhæver som problematiske i patientforløbet. Vi har beskrevet, hvad patienterne selv gør for at håndtere disse situationer, og hvilke behov og ønsker de har i forhold til bedre tilrettelæggelse og konkrete løsningsmodeller. Formålet med undersøgelsen er at generere input til den fremtidige organisering af tværsektorielle KOL-forløb.

Patienterne fortæller om en hverdag, som er præget af de fysiske begrænsninger og den utryghed, der følger med svær eller meget svær KOL. De ser sig selv som aktive i forhold til at håndtere deres sygdom. Blandt andet gør de en stor indsats for at skabe en hverdag, hvor de har kontrol over deres symptomer. Mange pårørende yder en betydelig praktisk hjælp.

Patienterne er overordnet tilfredse med deres samlede forløb. De værdsætter deres tilknytning til Bispebjerg Hospital, hvor højt specialiserede sundhedsprofessionelle varetager deres kontrol og behandling. Alle patienterne har andre diagnoser end KOL, og flere beklager, at den enkelte læge forholder sig snævert til sit eget speciale og ikke altid har patientens overordnede helbredstilstand for øje.

Patienter og pårørende er tilfredse med almen praksis, selvom den praktiserende læge spiller en mindre rolle i KOL-forløbet, når patienterne går til kontrol i hospitalsregi, og selvom patienterne antager, at egen læge har begrænset viden om KOL. Patienterne værdsætter, at egen læge er nem at få adgang til, og at der er høj grad af dialog og patientinddragelse. Hverken patienter eller pårørende har dog en opfattelse af, at den praktiserende læge har det fulde overblik over deres forløb.

I de akutte situationer relaterer patientoplevede brud på sammenhæng sig til exacerbationer, hvor patienterne oplever stort fysisk ubehag, utryghed og manglende kontrol over deres situation. Det handler om ikke at føle sig hørt og taget alvorligt af de sundhedsprofessionelle og skulle slås for at få den hjælp, de føler behov for. Patienterne har også behov for assistance i disse situationer, hvor det synes svært at få adgang til hjælp, hvor kræfterne svinder, og behovet for hjælp stiger. Det hæmmer patientens tiltro til, at man kan få hjælp i en akut situation og bidrager til en oplevelse af, at patientens viden om egen krop ikke tages alvorligt. Ofte træder de pårørende til som patientens advokat.

Under indlæggelse oplever patienterne i nogle tilfælde, at de sundhedsprofessionelle ikke informerer eller giver modsatrettet information, at skiftende personale ikke har sat sig ind i patientens situation, eller at travlhed ikke levner plads til patientens spørgsmål. Det kan også handle om at få forkert medicin, eller at der ændres på patientens medicin, uden at han/hun bliver informeret. Det giver anledning til utryghed.

Endelig er der i forhold til rehabilitering en oplevelse af, at det er svært at finde relevante motionstilbud, der kan træde i stedet for især træning i forbindelse med rehabiliteringsforløb, som patienterne har stor glæde af. Det er heller ikke alle, der har motivation nok til at træne alene uden for hospitalet eller forebyggelsescentret, selvom patienterne alle finder det vigtigt og nødvendigt for at afhjælpe deres symptomer.

Manglende indkaldelser, aftaler i forskellige regi, der ligger på samme tidspunkt, og parallelle rehabiliteringsforløb giver indtryk af manglende koordinering og samarbejde og optræder typisk, når patienten har flere diagnoser, der behandles i forskellige regi. Det giver

indtryk af, at der ikke er styr på patientens forløb i sundhedsvæsenet. Samtlige patienter lægger et stort arbejde i at have overblik over forløbet, og de fleste foretrækker at holde styr på deres aftaler med sundhedsvæsenet, så længe forløbet kører "automatisk", og de eller deres pårørende har mulighed for det. Hverken patienter eller pårørende kan pege på sundhedsprofessionelle, der udfylder rollen som tovholdere eller har et overordnet ansvar for at sikre fremdriften i forløbet.

Blandt patienter og pårørende er der opbakning til løsningsmodeller, som bygger bro mellem patientens hverdag og sundhedsvæsenet. Det gælder særligt opfølgning efter udskriving og en hotline, hvor patienter og pårørende kan henvende sig med spørgsmål, også i akutte situationer og uden for almindelige åbningstider. Med hensyn til tiltag rettet mod pårørende var der efterspørgsel på informationsaftener, hvor pårørende kunne stille spørgsmål til de sundhedsprofessionelle uden patienternes tilstedeværelse.

Denne undersøgelse viser, at patienter og pårørendes oplevelser af sammenhæng tager udgangspunkt i hverdagslivet med sygdom og ikke forholder sig snævert til de specifikke ydelser og indsatser, som tilbydes i forskellige dele af sundhedsvæsenet. Hvis man skal forsøge at skabe en oplevelse af sammenhæng, således som det er tanken i erfaringsbaseret design, så må man tage afsæt i brugernes oplevelser. Overgange mellem sundhedsvæsen og hverdagsliv bliver dermed et vigtigt fokusområde, hvor patienter og pårørende både har udtalte behov for en indsats og forslag til, hvilke løsninger der kan opfylde disse behov.

8.1 anbefalinger

Anbefalingerne nedenfor tager udgangspunkt i følgende tre overordnede resultater: a) at patienter og pårørende i undersøgelsen forholder sig til sundhedsvæsenets indsats ud fra deres hverdag med en kronisk sygdom, som de selv skal håndtere langt det meste af tiden, b) at patienter og pårørende udtrykker behov for brobygning mellem livet derhjemme og sundhedsvæsenets indsats, c) at patienter og pårørende udtrykker behov for en større fleksibilitet i tilgængelige tilbud.

1. Adgang til akut hjælp bør forbedres, således at patienter og pårørende ikke oplever at skulle kæmpe for at få relevant hjælp, når de har behov for det. Det kunne fx være en form for hotline forankret på lungemedicinsk afdeling, hvor sundhedsfagligt personale med viden om KOL kan besvare spørgsmål og yde rådgivning døgnet rundt.
2. Udvikling af et materiale, der samler information om rettigheder, støtteordninger, relevante tilbud (offentlige og gerne også private) til KOL-patienter og oplyser, hvordan, hvornår og på hvilke vilkår man kan få adgang til dem.
3. Udvikling af tilbud om vejledning til pårørende om KOL, hverdagslivet med sygdommen, pleje, døden mv. uden patientens tilstedeværelse. Det kan være i form af informationsaftener eller samtaler med sundhedsfagligt personale på lungemedicinsk afdeling.
4. Udvikling af eller henvisning til relevante motionstilbud ved ophør af rehabilitering, således at KOL-patienter kan få fortsat adgang til fysisk træning, gerne ved personale med særlig viden om KOL.

Litteratur

- (1) Sundhedsstyrelsen. Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. København: Sundhedsstyrelsen; 2006.
- (2) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Del I: generisk model. Del II: Forløbsprogram for diabetes. København: Sundhedsstyrelsen; 2008.
- (3) Sundhedsstyrelsen. KOL – Kronisk Obstruktiv Lungesygdom: Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. København: Sundhedsstyrelsen; 2007.
- (4) Løkke A, Fabricius PG, Vestbo J, Marott JL, Lange P. Forekomst af kronisk obstruktiv lungesygdom i København. Resultater fra Østerbroundersøgelsen. Ugeskrift for læger 2007;169(46):3956-3960.
- (5) Region Hovedstaden. Forløbsprogram for KOL. Hospitaler, almen praksis og kommunerne i Region Hovedstaden. [Hillerød]: Region Hovedstaden; 2009.
- (6) Region Hovedstaden. Implementering af forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Hospitalerne, kommunerne og de praktiserende læger i Region Hovedstaden (Notat). [U. st.]: Region Hovedstaden; 2009.
- (7) Lyngsø AM. Instruments to assess integrated care: A systematic review (Upubliceret artikel).
- (8) Enheden for Brugerundersøgelser. Patienters oplevelser i Region Hovedstaden 2012. København: Region Hovedstaden. Enheden for Brugerundersøgelser; 2013.
- (9) Martin HM, Rahbek AE, Borst L. Patientoplevelser i KOL og type 2 diabetes-forløb. Delundersøgelse i evaluering af forløbsprogrammernes implementering i Region H. København: KORA. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning; 2013.
- (10) Hjøllund Christiansen A. Forskning i kvalitet og patientsikkerhed i Danmark: tendenser og behov for en styrket indsats. København: KORA. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning; 2013.
- (11) Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. BMJ 2003 Nov 22;327(7425):1219-1221.
- (12) Martin HM. Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv (DSI rapport 2010). København: Dansk Sundhedsinstitut; 2010.
- (13) Preston C, Cheater F, Baker R, Hearnshaw H. Left in limbo: patients' views on care across the primary/secondary interface. Qual Health Care 1999 Mar;8(1):16-21.
- (14) Ware NC, Tugenberg T, Dickey B, McHorney CA. An ethnographic study of the meaning of continuity of care in mental health services. Psychiatr Serv 1999 Mar;50(3):395-400.
- (15) von Bultzingslowen I, Eliasson G, Sarvimaki A, Mattsson B, Hjortdahl P. Patients' views on interpersonal continuity in primary care: a sense of security based on four core foundations. Fam Pract 2006 Apr;23(2):210-219.
- (16) Wodskou PM, Høst D, Godtfredsen NS, Frølich A. Integrated care from the perspectives of patients with chronic obstructive pulmonary disease and their relatives: A qualitative interview study (Upubliceret artikel).

- (17) Kjær P, Freil M. Patientinddragelse i et optimeret sundhedsvæsen. Fra abstrakt ideal til robust virkelighed. In: Christensen L, Christiansen P, Dam B, editors. Sund ledelse. 19 bud på god sygehusledelse København: Danske Regioner; 2012. p. 113-122.
- (18) Timm H. Patientens fortælling som sammenhængskraft. In: Timm H, editor. Sammenhængende forløb i sundhedsvæsenet [Kbh.]: Videncenter for Sammenhængende Forløb; 2010. p. 84-107.
- (19) Bate P, Robert G. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. Qual Saf Health Care 2006 Oct;15(5):307-310.
- (20) Danske Regioner, Dansk Selskab for Intern Medicin. Inspiration til en fornyet indsats for medicinske patienter. Akut indlagte patienter med uhensigtsmæssige behandlingsforløb. Kbh.: Danske Regioner; 2009.
- (21) Ballegaard SA. Hjemmeteknologi til KOL-patienter. Patient, professionelle og organisatoriske perspektiver. København: KORA. Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning; 2012.
- (22) Grøn L, Vang S, Mertz MKH. Den kroniske patient. Nærbilleder af livet med kronisk sygdom. Kbh.: Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
- (23) Wiuff MB, Grøn L. Sårbarhed og handlekraft. Borgere og praktiserende lægers forståelse og italesættelse af sociale forskelle i sygdom og sundhed. Kbh.: Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
- (24) Habraken JM, Pols J, Bindels PJ, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. Br J Gen Pract 2008 Dec;58(557):844-849.
- (25) Osman LM, Hyland ME. Patient needs and medication styles in COPD. Eur Respir Rev 2005;14(96):89-92.
- (26) Kirwan J. Involving users and collaborating with patients - do the benefits outweigh the costs? Præsentation ved konferencen Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet 2012. Available at:
<http://www.regioner.dk/~media/Arrangementer/Sundheds%20%20og%20Socialpolitisk%20k-on-tor/Brugerinddragelse%20i%20sundhedsv%C3%A6senet%2030.%20oktober%202012/John%20Kirwan.ashx>. Accessed 27. juni, 2013.
- (27) Adams R, Chavannes N, Jones K, Ostergaard MS, Price D. Exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease - a patients' perspective. Prim Care Respir J 2006 Apr;15(2):102-109.
- (28) Chandra D, Tsai CL, Camargo CA, Jr. Acute exacerbations of COPD: delay in presentation and the risk of hospitalization. COPD 2009 Apr;6(2):95-103.
- (29) Martin HM, Jacobsen CB. Dialogstøtteredskaber. Konkrete veje til patientinddragelse. Kbh.: Dansk Sundhedsinstitut samt Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen og Københavns Kommune; 2009.
- (30) Hjelmar U. Kvalitativ evaluering af organiseringen af opfølgende hjemmebesøg i Københavns Kommune. København: AKF; 2010.
- (31) Roberts MM, Leeder SR, Robinson TD. Nurse-led 24-h hotline for patients with chronic obstructive pulmonary disease reduces hospital use and is safe. Intern Med J 2008 May;38(5):334-340.

- (32) Seamark DA, Blake SD, Seamark CJ, Halpin DM. Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. An interpretative phenomenological analysis. *Palliat Med* 2004 Oct;18(7):619-625.
- (33) Williams V, Bruton A, Ellis-Hill C, McPherson K. What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. *Chron Respir Dis* 2007;4(2):77-85.
- (34) Gudmundsson G, Gislason T, Janson C, Lindberg E, Suppli Ulrik C, Brondum E, et al. Depression, anxiety and health status after hospitalisation for COPD: a multicentre study in the Nordic countries. *Respir Med* 2006 Jan;100(1):87-93.
- (35) Caress A, Luker KA, Chalmers KI, Salmon MP. A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Clin Nurs* 2009;18(4):479-491.
- (36) Simpson AC, Young J, Donahue M, Rocker G. A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2010 Jun 3;5:141-151.
- (37) Wilson I. Depression in the patient with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2006;1(1):61-64.



**Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00