

# **Perspektiv på den faglige indsats blandt borgere med KOL**

– et bidrag til udvikling af kronikerprogram for KOL i Region Midtjylland

# Indholdsfortegnelse

<b>Resume.....</b>	<b>3</b>
<b>1. Om undersøgelsen .....</b>	<b>5</b>
Baggrund .....	5
Formål.....	5
Metode .....	5
Etik .....	5
<b>2. De forskellige sektors bidrag .....</b>	<b>7</b>
Hospitalets bidrag .....	7
Den praktiserende læges bidrag.....	7
Kommunens bidrag .....	8
Koordinering og overgange mellem sektorerne .....	10
<b>3. Tidlig opsporing af sygdommen .....</b>	<b>12</b>
Kendskab til symptomer .....	12
Tidlig og tydelig besked i forhold til rygning.....	12
<b>4. Differentieret behandling.....</b>	<b>14</b>
En fleksibel indsats over for en ustabil og individuel sygdom .....	14
Den særlige situation som enlig .....	14
<b>5. Livsstilsændringer .....</b>	<b>15</b>
Rygeophør .....	15
Øget motion .....	15
Ændrede kostvaner .....	16
Egenindsats.....	16
<b>6. Kurser og undervisning.....</b>	<b>18</b>
Holdundervisning eller individuelle møder.....	18
Sygdomsspecifik undervisning .....	18
Sundhedsfagligt personale som undervisere .....	19
Opfølgning på rehabiliteringsforløbet .....	20
Information om sygdommen i øvrigt.....	21
<b>7. Hverdagsliv .....</b>	<b>23</b>
Sociale relationer og vaner i opbrud .....	23
En usynlig sygdom .....	23
KOL og arbejdsmarkedet.....	24
Ilt i hjemmet .....	24
Psykkiske og følelsesmæssige følger af sygdommen.....	24
<b>8. Pårørende .....</b>	<b>26</b>
Hjælp fra og til de pårørende .....	26

## Resume

På baggrund af to gruppeinterviews med borgere med KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse) foretaget i Holstebro og Århus præsenteres en række forhold, som interviewdeltagerne med udgangspunkt i deres egne sygdomserfaringer foreslår udviklet i en fremtidig indsats for borgere med KOL. Deltagerne repræsenterer forskellige sværhedsgrader af sygdomme samt erfaringer med såvel hospitals- som kommunale tilbud.

Deltagerne vurderer, at hospitalets højt-specialiserede indsats er nødvendig ved akutte episoder. Deltagerne giver udtryk for, at de føler sig trygge i disse situationer, særligt roses 'KOL-sygeplejerskerne'. Der efterspørges regelmæssig kontrol på hospitalet.

I forhold til den praktiserende læge er det kun af få deltagerne, som bruger deres egen læge til regelmæssig kontrol, mens hovedparten udelukkende konsulterer egen læge i forbindelse med medicinregulering. Det drøftes, hvorvidt lægen er den mest oplagte fagperson som ansvarlig for kontroller og medicin-regulering, eller om man som borger med KOL har brug for en mere specialiseret indsats. Ligeledes drøftes det, hvorvidt lægen, i højere grad end det er tilfældet i dag, kan hjælpe til livsstilsændringer.

I forhold til hjælp fra kommunen efterspørges større fleksibilitet i blandt andet hjemmehjælpen, så hjælpen passer til sygdommens ustabilitet. Flere deltagere vurderer, at kommunen med fordel kan udvikle forebyggende tilbud i forhold til livsstilsændringer.

Med hensyn til overgange mellem sektorerne efterlyses mere fokus på behovet for hjælp i dagene lige efter udskrivning. Deltagerne efterspørger en effektiv kommunikation og bedre ansvarsfordeling mellem sektorerne, men mener, at udviklingen af en koordinerende funktion på tværs af sektorerne vil bidrage til kompleksiteten frem for at afhjælpe den.

Deltagerne vurderer, at deres sygdom muligvis kunne være blevet opdaget før, hvis de selv havde haft mere viden om symptomerne på KOL. Der efterspørges en mere aktiv indsats fra læger og andre fagfolk i forhold til tidligt i forløbet at informere om farerne ved rygning.

Deltagerne påpeger, at det er vigtigt, at behandling, herunder medicinregulering, tilpasses sygdommens skiftende karakter. Desuden bør tilbuddene differentieres i forhold til den enkelte borgers situation, blandt andet om vedkommende har pårørende til at hjælpe sig eller lever alene.

Deltagerne vurderer, at undervisning og kurser hensigtsmæssigt kan foregå på hold og gerne sammen med andre med KOL, da erfaringsudvekslingen og den fælles forståelse for hinandens situation er givtig. Holdundervisning bør dog ikke erstatte muligheden for individuelle samtaler. Deltagerne har erfaring for, at det fungerer bedst, at undervisningen varetages af personale, der har specialviden om KOL, ligesom flere foretrækker, at krævende fysiske træning foregår under tilsyn af en professionel med viden om lungeli-

delser. Der efterspørges et sted i regi af for eksempel hospitalet eller et kommunalt sundhedscenter, hvor man kan møde op og stille spørgsmål og få gode råd. Der efterlyses desuden opfølgende holdforløb efter rehabiliteringsforløbet, særligt for at motivere til fortsat fysisk træning og vedligeholdelse af andre livsstilsændringer. I forhold til information om sygdommen i øvrigt peger deltagerne på, at det bør sikres, at alle får alt relevant informationsmateriale om KOL.

I forhold til livsstilsændringer så deltagerne gerne, at læger og andet sundhedsfagligt personale er mere direkte overfor rygerne og forklarer detaljeret og personligt, hvordan rygning kan forværre ens tilstand. Desuden er det nyttigt indgående, at få forklaret, hvordan og hvorfor ens egen indsats i forhold til motion og kost kan hindre forværringer og forbedre livskvaliteten.

Deltagerne fortæller, hvordan hverdagslivet og de sociale relationer påvirkes af sygdommen, og at kravene til en selv og

omgivelsernes forståelse stilles på en prøve, især fordi sygdommen svinger meget. Det fremgår, at det på grund af sygdommen er påkrævet med fleksible ordninger i forhold til arbejdsmarkedet. Et særligt problem er det, at udenforstående ikke umiddelbart kan se og forstå, hvor handicappet man kan være på grund af KOL. For at imødegå angst, stress og deraf følgende forværringer i forbindelse med episoder med åndenød påpeger deltagerne, at det er vigtigt at man lærer vejtrækningsteknikker.

De pårørende spiller en stor rolle som hjælp i hverdagen, så den syge kan prioritere brugen af sine begrænsede ressourcer. Som en støtte til de pårørende og for at øge deres forståelse af sygdommen og dens omskiftelighed foreslås mere information til de pårørende for eksempel i form af informationsaftener.

# 1. Om undersøgelsen

## Baggrund

I forbindelse med udarbejdelse af Region Midtjyllands kronikerprogram for KOL (Kronisk Obstruktiv Lungelidelse) har Kontoret for Folkesundhed og Kronikerindsats, Regionalt Sundhedssamarbejde, bedt Center for Kvalitetsudvikling (CfK) om at undersøge patient-/borgerperspektivet.

## Formål

Formålet med undersøgelsen er at indhente borgernes perspektiv på hospitalets, den praktiserende læges og kommunens ydelser i forhold til behandling, rehabilitering og forebyggelse af KOL. Fokus har således ikke været at evaluere de tilbud, patienterne har modtaget, men at indhente udsagn fra patienter om, hvordan indsatsen, på baggrund af deres erfaringer og synspunkter, bedst muligt tilrettelægges. Rapport videregives til kronikerprogramgruppen, som forestår det videre arbejde i forhold til anvendelse og integration af resultaterne i udarbejdelse af kronikerprogrammet for KOL.

## Metode

Dataindsamling er foretaget ved fokusgruppeinterview, som på grund af interaktionen mellem deltagerne er en velegnet metode til at producere data om deltagernes fortolkninger og vurderinger af et emne. Der er foretaget to fokusgruppeinterviews. Udvælgelsen af deltagerne er foretaget, så der så vidt muligt er sikret en bredde i repræsentationen af målgruppen. Deltagerne repræsenterer:

- borgere med KOL i moderat, svær til meget svær grad

- en geografisk spredning (Århus og Holstebro)
- borgere med erfaring fra forløb i kommunalt regi (halvdelen af deltagerne blev inviteret via kommunerne).

I alt blev der i Holstebro udsendt 16 invitationer (8 fra Rehabiliteringscentret i Holstebro Kommune og 8 fra hospitalet), hvoraf 12 personer deltog. I Århus blev der udsendt 16 invitationer (8 fra kommunens sundhedscenter og 8 fra hospitalet), hvoraf 9 personer deltog. Der deltog altså i alt 21 personer i interviewene.

Både i Holstebro og i Århus fandt interviewene sted i sundhedscentrene. Hvert interview varede ca. 2 timer. Interviewene blev optaget digitalt, og efterfølgende delvist transskriberet.

Overordnet blev interviewpersonerne bedt om at drøfte:

*Hvordan kan hospitalet, din egen læge og din kommune bedst hjælpe dig i forhold til din sygdom?*

Under interviewene blev der brugt en tematiseret, semistruktureret interviewguide, som kronikerprogramgruppen har haft mulighed for at kommentere. Materialet er analyseret tematisk, og så tæt på interviewmaterialet som muligt. Data fra de to interviews præsenteres samlet. Afvigelser mellem de to interview beskrives, hvor det er relevant.

## Etik

De inviterede patienter har givet tilsagn om deltagelse direkte til CfK, så de pro-

fessionelle, der har udvalgt dem, ikke ved, hvorvidt de har taget imod invitationen om at deltage. Patienterne er i invitationsbrevet informeret om interviewets form og formål, hvilke temaer, der vil blive drøftet, samt hvordan deres bidrag vil blive behandlet. Desuden er deltagerne informeret om, at det er frivilligt at deltage samt lovet anonymitet i forbindelse med fremstilling af resultaterne.

## 2. De forskellige sektors bidrag

### Hospitalets bidrag

Det er den specialiserede og akutte behandling, der er i fokus, når deltagerne drøfter hospitalets indsats. På baggrund af deres erfaringer udtrykker deltagerne generelt stor tilfredshed med de hospital-sindlæggelser, som de har haft. Især har mange af deltagerne rosende ord til den indsats, de møder fra KOL- sygeplejerskerne, og generelt lyder der udsagn som "yderst professionelle", "de er meget venlige", "de er bare gode". Deltagerne fortæller, at netop den specialiserede og professionelle indsats bidrager til, at de føler sig trygge i akutte behandlingssituationer. En siger for eksempel:

*"Når det virkelig topper, så er sygehuset meget nødvendigt. Begynder man rigtig at få det, hvor man ikke kan få luft og det der, så går man helt i panik. Og der er det, at sygehuset, når man kommer derop, så synes man, at man er i kyndige hænder, og det kan få en til at falde noget ned igen."*

Deltagerne drøfter blandt andet fordele og ulemper ved indlæggelse og ambulant behandling. De er enige i, at sygehuset er absolut nødvendigt i akutte situationer. En siger:

*"Jeg vil i hvert fald godt sige, at når sygdommen, den topper, så har vi virkelig behov for det. Så har vi virkelig brug for at blive taget hånd om."*

Og en anden fortsætter:

*"Det kan være så voldsomt, så man skal ind og stabiliseres. Ambulant er ikke relevant, når du er syg. Så kan du ikke sige 'nej, nu tror jeg hellere jeg vil have ambulant behandling'. Hvis det er meget alvorligt, så skal du indlægges."*

*Ambulant er mere, når du er til kontrol, eller hvis din læge henviser dig".*

Deltagerne har meget forskellige erfaringer med kontakt til hospitalet efter udskrivelse. Generelt siger deltagerne fra Holstebro, at de føler, at de altid kan henvende sig på hospitalet. Men mange giver dog udtryk for, at de savner regelmæssig kontrol, og at de synes det hensigtsmæssigt kunne placeres i hospitalsregi. Der lyder udsagn som "det er godt at blive holdt øje med", og "det er vigtigt at holde øje med, om det bliver værre". At der gennem regelmæssig kontrol bliver holdt øje med sygdommens udvikling nævnes som en trygheds skabende faktor, men deltagerne giver også udtryk for at tilbagevendende instrukser fra professionelle har en stor betydning i forhold til at kunne fastholde motivation til at opretholde livsstilsændringer. Desuden giver det adgang til ny viden om behandling, medikamenter mv.

#### Hospitalets bidrag ifølge borgere med KOL

- Hospitalerne bør bidrage med den højt specialiserede indsats.
- Deltagerne efterlyser regelmæssige kontrolbesøg.

### Den praktiserende læges bidrag

Det er forskelligt, hvordan deltagerne benytter deres praktiserende læge, og hvilke erfaringer de har hermed. Enkelte går til regelmæssige kontroller hos deres læge, hvilket de er godt tilfredse med. En siger for eksempel:

*"Jeg går til kontrol hos min læge, og jeg føler, det er meget grundigt. Han er også meget villig til at sige, at jeg bare kan komme op, hvis jeg vil puste og alt det der - jeg kan bare komme op, så jeg kan ikke kritisere min læge".*

Andre er enige, men de fleste benytter dog kun sjældent deres læge. Når de gør, er det oftest i forbindelse med udskrivning og regulering af medicin. Generelt er deltagerne meget optaget af at drøfte brug af medicin, og det er tilsyneladende et aspekt, som fylder meget i deres hverdag. Mange synes, de kunne få bedre hjælp til regulering af og viden om medicin, og de efterlyser regelmæssige kontroller for at imødekomme dette behov. Deltagerne er mest trygge ved, at ansvaret er hos en enkelt læge, men de diskuterer, om det er hensigtsmæssigt at placere det hos den praktiserende læge. De begrundes deres skepsis med, at den praktiserende læges viden om de specifikke problemstillinger, man har som KOL patient, kan være utilstrækkelig, og mange efterspørger i den forbindelse en specialiseret viden. For eksempel:

*"Jeg går til ambulant behandling hvert halve år på lungeklinikken, og det har jeg det rigtig godt med. Det er svært for de praktiserende læger at kunne alle sygdomme, de har jo hver deres fagfelt, og følger ikke nødvendigvis med i, hvad der sker på KOL området".*

*"Jeg vil gerne op til en ekspert, for min læge ved mere om diabetes og virker ikke så interesseret i KOL, men hun bliver fornærmet, når jeg gerne vil op til [nævner en KOL specialist]".*

Deltagerne efterspørger hjemmebesøg, som kunne være af den praktiserende læge, fordi det ville være lettere for lægen at få kendskab til de individuelle behov der måtte være, hvis tilsynet foregår i eget hjem.

Endelig diskuterer deltagerne, om den praktiserende læge kan spille en større rolle i forhold til de livsstilsændringer, der anbefales. Deltagerne har dog kun i begrænset omfang oplevet, at deres praktiserende læge har drøftet livsstilsændringer med dem. Og hvis de har talt om kost, ryge- og motionsvaner med deres læge, har det for de flestes vedkommende været ganske kort og overfladisk.

#### **Den praktiserende læges bidrag ifølge borgere med KOL**

- Der efterspørges regelmæssige kontroller, blandt andet i forhold til medicinregulering, men det drøftes om det er hensigtsmæssigt at placere ansvaret hos den praktiserende læge frem for hos en mere specialiseret instans.
- Der efterspørges hjemmebesøg, for at de professionelle kan få kendskab til individuelle behov, og det drøftes, hvorvidt den praktiserende læge kan være ansvarlig for det.
- Der efterspørges mere hjælp i forbindelse med forståelse af vigtigheden af at foretage livsstilsændringer, og det drøftes, hvorvidt lægen i højere grad skal have ansvaret for det.

#### **Kommunens bidrag**

Mange af deltagerne har i forbindelse med den kommunalt forankrede del af indsatsen modtaget hjælpemidler eller hjemme-hjælp, hvilket synes at fungere fint. Deltagerne fortæller dog, at fordi deres sygdomstilstand svinger meget, kan blive



fejlvurderet med hensyn til tildeling af hjælp. En siger for eksempel:

*"Så kan de sende en ergoterapeut, for at vi skal gå en tur, men så kommer hun på en forkert dag, og så kan de så ikke lige helt se, hvordan man kan ha' det dårligt en anden dag. Så hun synes jo, det går fint. Men så siger jeg, 'hvad så, når jeg har en dårlig dag?'. Så får jeg bagefter besked på, at jeg ikke kan få et el-køretøj, fordi jeg har det for godt".*

I samme forbindelse efterspørger en del af deltagerne mere fleksibilitet i tilrettelæggelse af den hjemmehjælp, de modtager. De synes det vil være hensigtsmæssigt, hvis hjælpen i højere grad tilpasses deres aktuelle helbredstilstand. For eksempel:

*"Jeg kan have det dårligt en dag hjemmehjælpen kommer, og så kan jeg spørge, om de ikke kan komme på et andet tidspunkt. Men så har de jo planlagt noget andet".*

Deltagerne efterlyser generelt større opmærksomhed på sygdommens ustabilitet og svingende karakter i forbindelse med tilrettelæggelse af de tilbud, de modtager.

Mange af deltagerne har erfaring med rehabiliteringsforløb i sundhedscenter, og de fortæller meget begejstrede om det. Særlig synes det at have en betydning for deres forståelse af sygdommen, og for hvad de selv kan gøre for at mindske dens gener, illustreret af nedenstående udsagn fra interviewene:

*"Det her sundhedscenter kan jeg ikke rose nok. Det har været rigtig fantastisk. Både fordi der er dygtige og velkvalificerede medarbejdere, og fordi man får virkelig vejledning og tilbud. Så jeg vil sige, at det er faktisk vigtigt, at de der sundhedscentre består og måske endda udvides til at omfatte flere sygdomme og mere hjælp til sygdom. Jeg tror, man sparer ved at vejlede folk og give folk gode vaner – det kan spare mange lægebesøg og sygehusophold."*

*"Ja, det var først på sundhedskurset her [i sundhedscentret], at jeg lærte, hvad det egentlig gik ud på. Det var bestemt hverken sjovt eller enkelt – bevar mig vel da – men de fik det fortalt på en måde, så jeg forstod, hvorfor jeg skal gøre noget, og hvad jeg kan gøre".*

*"Mange ved ikke nok om deres sygdom, og hvad man kan gøre for at forbedre sin tilstand. Jeg ved, at mange for eksempel kommer af med deres ilt, når de har været på kursus her, fordi de får mere viden om, hvad de kan og ikke kan".*

Flere forskellige faktorer synes at have betydning for deltagernes udbytte. De omtaler blandt andet trygheden ved at blive behandlet af en tværfaglig stab af professionelle:

*"Her er der først og fremmest personale med forskellige grunduddannelser – sygeplejersker, fysioterapeut, diætister og så videre. Det betyder, at man kommer omkring det hele".*

*"Det er vigtigt, at her er specialister – de ved lige præcis hvor meget man kan klare og hvor meget man kan presse sig selv".*

Desuden omtaler mange måden at modtage støtte og vejledning på som helt afgørende for deres udbytte. En siger for eksempel:

*"Her [i sundhedscentret] er der en ubegrænset tillid og tryghed til dem, man taler med. Og de lytter, de lytter endda rigtig meget – også efter det der ikke bliver sagt. Og det vil du ikke opleve på hospitalet – der har du et nummer i rækken, så er det ind og så er det ud og så er det færdig, slut med det".*

Andre deltagere giver udtryk for, at de har haft et godt udbytte af at deltage i rehabiliteringsforløb i hospitalsregi, blandt andet fordi de er blevet mødt af professionelle. Deltagerne er enige om, at det afgørende ikke er stedet, men at indsatsen organiseres tværfagligt og varetages af specialister på feltet. Dog understreger de, at det er

hensigtsmæssigt at samle indsatsen et sted, så det er lettere at få overblik over, hvilke muligheder der er for hjælp. Desuden nævner de, at tilgængeligheden synes lettere i en kommunal organisering. En siger for eksempel:

*"Nu siger man godt nok, at det er 12 ugers forløb, men man er altid velkommen til at komme her [i sundhedscentret] og få en snak efterfølgende, hvis man har behov for det, eller hvis man bare vil op og se, hvad der nu er af tilbud. Og det synes jeg er fint, at man kan henvende sig her uden at man skal igennem læge igen – bare til et kort råd og en snak. Det er mere uformelt end hospitalet, fordi man kender folk her".*

#### **Den kommunale indsats ifølge borgere med KOL**

- Den forebyggende indsats i forbindelse med livsstilsændringer kan med fordel tilbydes i kommunalt regi, blandt andet fordi tilgængelighed systematik i indsatsen samt tværfagligheden sikres.
- På grund af sygdommens ustabile karakter efterlyser deltagerne fleksibilitet i tilrettelæggelse af den hjælp de modtager.

#### **Koordinering og overgange mellem sektorerne**

De deltagere der har været indlagte fortæller, at dagene efter udskrivning fra hospitalet er en særlig vanskelig tid. Mange giver udtryk for, at de er nervøse og usikre i forhold til deres helbredsmæssige tilstand, og de har brug for, at der følges op på den behandling, de har modtaget på hospitalet. For eksempel:

*"Når jeg har været derude [på hospitalet], så er jeg altid lidt betænkelig ved at komme hjem*

*igen. Det er på grund af, at derude har du alle remedierne, hvis der sker noget."*

Flere fortæller, at de har erfaret, at personalet på hospitalet er gode til at spørge, om der er nogen at komme hjem til, men samtidig efterlyses der bedre organisering af overgang til hjemmet:

*"For at det er godt at komme hjem, skal der gerne være nogle hjemmehjælpere, der har forstand på KOL, men det er der ikke. Det er heller ikke alt for godt med information til sygeplejersken [i hjemmet] og hjemmehjælpen. Det er derfor, det kommer til at virke som om, at sygeplejersken og hjemmehjælpen ingenting ved".*

*"Samarbejde, det tror jeg ikke er opfundet. Jeg blev for eksempel bare sendt hjem fra hospitalet, og de bad mig om at gå til min læge. Han udskriver så noget medicin, og så bliver man faktisk sluppet der. Med 38 procent i lungekapacitet og penicillinbehandling i gang. Det synes jeg var meget dårligt. Jeg tror ikke, der var nogle menneskelige fejl, der har været ude på at gøre det vanskeligt for mig – men jeg måtte selv tage affære, og det synes jeg er for ringe i den situation".*

Deltagerne drøfter, at det ville være godt at vide, hvor man kan ringe til, hvis man har akut behov for hjælp. Nogle siger, at man nok kan ringe til afdelingen, men andre tilføjer, at det kan man kun de første par dage efter, man har været indlagt. Der er således usikkerhed om, hvor man søger hjælp den første tid efter udskrivning, og en efterspørgsel efter bedre og hurtigere afklaring af behov for hjælp i hjemmet.

Mange af deltagerne fortæller, at de i sådanne situationer er afhængige af hjælp fra pårørende, men også at de kunne have behov for mere professionel hjælp også; for eksempel fortæller en:

*"Ja, uden min kone var jeg nok dårligt stillet – systemet forbedrer sig ikke lige sådan på en dag. For eksempel opdagede hun tilfældigt nede på apoteket, at der var noget træning her i sundhedscentret. Og det burde jeg jo have fået at vide, da jeg blev udskrevet. [...] Det var først på apoteket, at jeg blev fanget ind. Der synes jeg som minimum, at hospitalerne skal bringe dig videre."*

Deltagerne taler generelt om manglende kommunikation og viden mellem afdelinger og sektorer. De efterlyser hurtigere og mere smidig udveksling af viden om dem som patienter mellem hospital, egen læge og kommunale afdelinger. For eksempel:

*"Der er en kommunikationstid på en seks-otte uger. Der er ingen i kommunen, der ved noget om nogen ting – og hvor skulle de vide det fra? Når en ny hjemmehjælp starter, skal hun spørge om alt – det er ikke noget, hun har fået noget at vide om".*

*"Bare de kan få sendt papirerne til hinanden. Det virker som om min læge og hospital slet ikke kommunikerer. Man tænker jo, der er mange ting, de sender elektronisk – så må de jo også kunne gøre det med det [journalen]. Alligevel skal de vente og få besked og ditten og datten".*

*"Vores tiltro til systemerne, det er ikke så godt. Der kan gå 3-4 måneder før hospitalet får sendt noget ud, og jeg er ikke engang sikker på, at min læge læser det, der kommer fra hospitalet".*

De fleste af deltagerne synes ikke, det ville være befordrende med en person, der kan fungere som 'tovholder' i deres forløb. De siger, det ikke giver mening, fordi det vil være uklart, hvilke beføjelser vedkommende skulle have, og de vurderer, at der er nok personer involveret i forvejen. De efterlyser i stedet en mere systematisk og hurtigere formidling af viden samt tydelighed omkring ansvarsfordeling mellem de involverede sektorer.

#### **Koordinering og overgange mellem sektorerne ifølge borgere med KOL**

- Der efterlyses en sammenhængende indsats med særlig fokus på behovet for hjælp i dagene efter udskrivning.
- Der efterlyses en mere effektiv kommunikation og en tydeligere ansvarsfordeling mellem hospital, egen læge og kommunale afdelinger.

### 3. Tidlig opsporing af sygdommen

#### Kendskab til symptomer

Mange af deltagerne fortæller, at de i en del år før deres sygdom blev diagnosticeret 'kunne mærke, at 'der var noget', men at de fleste ikke reagerede, blandt andet fordi de ikke har haft viden om KOL. Deltagerne siger, at KOL er en snigende sygdom, hvor man kan have symptomer i mange år uden egentlig at registrere det som sygdomssymptomer, før det er for sent:

*"Jeg har nok haft det i 15-20 år. Men førhen tænkte man aldrig over det. Man kunne både spille badminton, fodbold osv. Du pustede godt nok, men det var ikke sådan, det satte en ned i tempo. Men lige pludselig, så kan du ikke mere. Så er det blevet så slemt, så kan du ingen ting".*

*"Jeg har inderst inde vidst det i mange år. Jeg har jo røget siden jeg var 13 år, og jeg har jo vidst, at den var gal, jeg kunne jo mærke det."*

*"Jeg har nok vidst i mange år, at der var et eller andet – jeg havde svært ved at gå op ad trappen, og jeg vidste måske godt, det var galt. Men jeg har ikke røget i 12-13 år, og så tænker man jo, det nok ikke er noget".*

Nogle af deltagere har selv henvendt sig til egen læge på grund af besvær med vejtrækning, men andre har opdaget det i forbindelse med gentagne tilfælde af voldsom influenza og lungebetændelse. Deltagerne siger, at de ville ønske sygdommen var blevet diagnosticeret tidligere, så de i højere grad kunne have haft mulighed for at forebygge følgevirkninger. De understreger, at man selv bør være ansvarlig for at reagere på symptomer. Men samtidig giver de udtryk for, at det har været vanskeligt at henvende sig til

sin læge, fordi der ikke har været meget viden og information om sygdommen. Nogle af deltagerne siger for eksempel:

*"Man skal nok selv gøre noget. Men der er jo ikke den store fokus på KOL, så jeg synes, der er behov for meget mere snak omkring det. Hvis man nu ikke kommer ret meget til læge. Det burde også være læger i samarbejde med hospitaler, der skal sige det der med ingen røg".*

*"Nu har jeg jo lige set, at man kan få en pjece på apoteket om KOL, men det er jo først i de senere år, man er begyndt at snakke om det. KOL ikke er en sådan en fin sygdom, og der har ikke været den store interesse for det. Det begynder at ændre sig nu, der er meget mere information om det, end da jeg blev syg".*

*"Jeg kan godt forstå - en læge får et hav af informationer om alverdens ting – og dette her, det er nok en lille niche for ham, fordi det er jo ikke i første omgang noget livstruende, du dør jo ikke i første omgang. Så i forhold til så meget andet er den [sygdommen KOL] jo ikke så moderne og spændende".*

#### Kendskab til symptomer ifølge borgere med KOL

- Deltagerne efterlyser større tilgængelighed af viden om symptomer på KOL.

#### Tidlig og tydelig besked i forhold til rygning

Flere deltagere fortæller, hvordan de har oplevet, at de læger, de har mødt tidligt i forløbet ikke tydeligt nok formulerede over for dem, at de straks burde holde op med at ryge. En af deltagerne siger for eksempel:

*"Jeg har haft KOL i 4 år. Det blev konstateret i forbindelse med en hjerteoperation. Jeg er ked af ikke at have fået ordentlig information – sådan ordentlig at vide, at det fører til noget dårligt [at ryge]. Jeg blev spurgt om, hvor meget jeg røg, og så var der egentlig ikke nogen kommentarer og det ærgrer mig. Jeg fortsatte med at ryge til for et år siden"*

*"Hospitalet og lægerne skal hurtigere ind over sygdommen – ellers har man det dårligt for længe".*

**Tidlig og tydelig besked i forhold til rygning ifølge borgere med KOL**

- Der efterlyses en tidligere og mere aktiv indsats i forhold til forebyggelse af følgevirkninger.

## 4. Differentieret behandling

### En fleksibel indsats over for en ustabil og individuel sygdom

Deltagerne fortæller, at KOL er en ustabil sygdom, og det er derfor vigtigt, at behandlings- og rehabiliteringstilbud er fleksibelt og individuelt tilrettelagt. For eksempel:

*"En dag kan man have det rigtig godt, og man kan klare en masse, og næste dag kan man ingenting. Det er et af problemerne ved at have KOL, og man kan ikke rigtig forudse, hvordan man har det, så det er svært at planlægge noget. Det ville være bedst, hvis man kunne tilrettelægge sådan noget lidt fleksibelt"*

*"Det er jo meget individuelt, hvor meget og hvor ofte, man kan klare [i forbindelse med snak om træning]. Nogle får det dårligere af at træne for meget, på andre hjælper det. Derfor er det nødvendigt, at der bliver taget personlige hensyn."*

Desuden er der store individuelle forskelle i sygdommens manifestation. Under interviewet, hvor deltagerne fortæller om erfaringer med sygdomsforløb, giver de udtryk for, at de er overraskede over, at sygdommen kan opleves så forskelligt og kan variere så meget i sværhedsgrad, som de erfarer ved at høre hinanden fortælle. En siger:

*"Vi vil jo alle gerne forbedre vores livskvalitet, men det er svært at lave et regelsæt om, hvad der er den bedste behandling til det. Det er meget individuelt, hvad man kan klare. Det kan da godt være man kan skyde sig ind på et gennemsnit, og så må man tage nogle individuelle hensyn derfra."*

Deltagerne diskuterer, hvordan der er et behov for individuel tilpasning hvad angår brug og regulering af medicin. Mange af

deltagerne har erfaring for, at medicin reguleres ud fra på forhånd fastsatte standarder og mål, og at det ofte ikke fungerer optimalt. En siger for eksempel:

*"Noget af det vigtigste er altså at få indstillet medicinen rigtigt. Og det lægen siger passer ikke altid så godt til mig. Jeg synes man er nødt til at regulere sin medicin selv"*

En anden supplerer:

*"Jeg synes, man bør have en læge, som er lidt fleksibel med medicinreguleringen, en som tør give patienten lov til at prøve sig lidt frem, indenfor rimelighedens grænser, for standarderne duer ikke altid. Man skal selv få det på plads. For det der passer på en person, det passer ikke på en anden"*

### En fleksibel indsats over for en ustabil og individuel sygdom ifølge borgere med KOL

- Behandlings- og rehabiliteringstilbud, herunder medicinregulering bør være individuelt tilpasset.

### Den særlige situation som enlig

Deltagerne er inde på, hvor meget det betyder, at man har en ægtefælle, der hjælper en, når man har været på sygehuset. Det er derfor nødvendigt at tage hensyn til, at man som enlig er særlig udsat både i forbindelse med udskrivning fra hospital, men også i hverdagen.

### Den særlige situation som enlig ifølge borgere med KOL

- Der bør tages særlige hensyn til enlige i tilbuddene til borgere med KOL.

## 5. Livsstilsændringer

### Rygeophør

Informationen om risiko for forværringer har været afgørende i forhold til motivation til rygestop. Deltagerne udtrykker enighed i nedenstående udsagn om, at lægerne bør gå mere til dem som rygere:

*"KOL det er en snigende sygdom, og man får som regel først stoppet for sent med at ryge, og derfor er det vigtigt, at lægerne de går hårdt på rygerne og fortæller, at det er en lumsk sygdom. For pludselig er man altså så dårlig, og det i løbet af ganske kort tid. Så det er faktisk et vigtigt budskab – det er lægerne som skal have fat i en. Man har jo hele tiden hørt, ja, det er ikke godt du ryger, men man har aldrig fået det sådan rigtigt firkantet at vide."*

*"Der er ikke noget enten eller. Hvis man fortsætter med at ryge så dør man, og det er der nogle, der skal fortælle folk – og det er der ikke ret mange læger der kan."*

Mange af deltagerne fortæller, hvordan det har påvirket dem positivt, at få direkte og personlige forklaringer på, hvorfor de skal holde op med at ryge. For eksempel fortæller en deltager, hvordan en sygeplejerske på hospitalet tog sig god tid til at forklare rygningens virkninger:

*"Og dernede på sygehuset, fik jeg forklaret, hvad det er røg gør. Det havde hun ikke gjort, min egen læge. Hun havde bare vist mig denne her skala 'med røg, uden røg' og så videre, 5 år og dit og dat [...]. Men dernede fik jeg forklaret, hvad forskellen ville være i min sygdom, hvis jeg ikke røg. Jeg ville ikke til at skulle sidde med ilt. Og kunne det så forhindre det eller forskubbe det, hvis jeg ikke røg, så. [...] Hun forklarede, at det, der skete, når man røg, er, at du producerer mere slim. Det er sådan en form for kroppens selvbeskyttelse. Det var sådan set en rigtig god indfaldsvinkel, for mig i hvert fald, til at holde."*

Vedkommende fik nogle brochurer om KOL på hospitalet, som sygeplejersken tog udgangspunkt i:

*"Og så gennemgik hun det med mig en aften i fred og ro. Der var kun hende og mig, side for side, punkt for punkt, og jeg fik forklaret det hele. Og det var virkelig en stor hjælp."*

En anden deltager fortæller om en læge på et ambulatorium:

*"Hun havde en evne til at kommunikere, som simpelthen fes ind på lystavlen. Hun sagde, 'hvis ikke du holder op med at ryge, så vil du i løbet af få måneder sidde med et iltapparat'."*

Og en supplerer, hvordan vedkommende i forbindelse med en indlæggelse fik ren besked:

*"Så sagde overlægen til mig 'vil du leve eller vil du dø?', så skulle jeg holde med at ryge. Og så holdt jeg med at ryge, for jeg ville jo gerne leve videre."*

### Rygeophør ifølge borgere med KOL

- Læger og andet sundhedsfagligt personale skal gå mere til rygerne og forklare i detaljeret og personligt, hvordan rygning kan forværre ens tilstand.

### Øget motion

Også i forhold til at motionere er skrækken for forværring af deres tilstand deltagerens primære motivation:

*"For mit vedkommende er det simpelthen fordi, jeg agter ikke, eller jeg håber ikke, at jeg havner med iltflaske eller sidde og skulle have"*



*hjælp i en stol – det er den største motivation for mig, og det er ligesom nok.”*

Flere peger på, at det er vigtigt at få information om sygdommen og vide, hvorfor det er godt at øge den fysiske aktivitet. En deltager fortæller for eksempel, at det for vedkommende blev meget lettere at fastholde motivation til at motionere, da hun fik en forklaring på, hvordan motion virker i forhold til hendes sygdom. Som vedkommende siger:

*”Jeg ved jo, at hvis jeg ikke gør noget, så er der risiko for at jeg får det dårligere. Nu motiverer jeg hver dag, og jeg må sige, at ved at træne har jeg det i hvert fald ikke dårligere, tværtimod.”*

#### **Øget motion ifølge borgere med KOL**

- Information om, hvorfor motion kan bidrage til, at forværringer undgås, er motiverende i forhold til at komme i gang med at bevæge sig mere.

### **Ændrede kostvaner**

Mange af de interviewede fortæller, at de af en diætist både på rehabiliteringsforløb og i forbindelse med indlæggelser har fået hjælp til, hvad det er fornuftigt at spise og drikke. Deltagerne sætter generelt pris på denne vejledning, og fortæller, hvordan det for mange er svært at undgå at tage i vægt.

#### **Ændrede kostvaner ifølge borgere med KOL**

- Der er brug for vejledning i forhold til kostens indflydelse på ens livskvalitet, herunder hjælp til at tage på i vægt.

### **Egenindsats**

Et væsentligt område i udvikling af indsatsen for mennesker med kroniske lidelser er at støtte den enkeltes mestring af sygdommen i forhold til at kunne leve et hverdagsliv med de forandringer, der følger af den kroniske lidelse. Deltagerne giver udtryk for at man skal ’gøre noget selv’, en siger for eksempel:

*”Du bliver nødt til selv at gøre noget for at få det bedre. Man skal selv gå i gang. Man kan ikke regne med, at alle mulige mennesker, de vil hjælpe en. Man står sig selv nærmest, og man har kun sig selv til at komme videre i teksten.”*

Deltagerne er enige i, at der er mange ting, man kan gøre selv, og de er også indstillet på det, men siger samtidig, at det er nødvendigt at få hjælp til at hjælpe sig selv, og at det dermed er væsentligt, at egenomsorgen understøttes af andre. Først og fremmest handler det om få information om, hvad man kan gøre for at optimere egen livskvalitet. Som nævnt i forbindelse med rygeophør handler det om at få informationerne på en måde, så man kan forstå ’hvorfor’. For eksempel fortæller en deltager, at rehabiliteringsforløbet på sundhedscentret for flere var afgørende for, at de fik viden om sygdommen og derfor selv kunne gøre noget for at afhjælpe dens virkninger:

*”Udspringet om livsstilsændringer kommer her fra [sundhedscentret]. Vi har fået oplysninger om rygning, hjælp til at stoppe, kost og motion. Der var ikke nogen som helst, der havde ideer om det før”.*

Forståelse af ’hvorfor, hvordan indvirker det på sygdommen’ kombineret med erfaring og øvelse synes at være væsentlige understøttende faktorer i forbindelse med



at øge egenomsorgen. At få viden omsat til en hverdag kræver, at det forankres som en erfaringsbaseret viden, at man prøver på egen krop. De fleste af deltagerne har som nævnt erfaring med, at især fysisk aktivitet hjælper i forhold til at øge livskvaliteten, og mange af deltagerne fortæller, at deres erfaringer med, hvordan de igennem træning og kostændringer har forbedret lungekapacitet og vægtøgning, gør, at de har lettere ved at blive ved med at tage vare på sig selv.

#### **Egenindsats ifølge borgere med KOL**

- Egenindsatsen er nødvendig, men afhænger af, at man får hjælp til at forstå, hvad man selv kan gøre i hverdagen samt hvordan det indvirker på sygdommen.

## 6. Kurser og undervisning

### Holdundervisning eller individuelle møder

I forhold til at motionere fremhæves holdundervisning som optimalt frem for at træne alene hjemme eller i et motionscenter. Deltagerne siger for eksempel:

*"Det skal være noget i en flok. Man får det ikke gjort alene."*

*"Man får ikke brugt de forskellige træningsredskaber, når man er alene. Og lige sådan at gå på træningscenter og selv stå med de her maskiner. Det er ikke det samme. Man opgiver lige så snart, det begynder at gøre ondt. Man presser hinanden mere, når man er flere."*

*"Det er meget individuelt det med hold eller individuel undervisning; jeg har det godt med hold. Normalt bryder jeg mig ikke om at være sammen med mange mennesker, men det her [rehabiliteringsforløbet] var tilpas størrelse. Der var ikke for mange mennesker, og det fungerede godt med undervisningen. Jeg synes, som flertallet nævnte, at det er en fordel at være i en gruppe."*

Det at mødes med de samme mennesker gentagne gange har været positivt, lyder det. En af deltagerne, som lever alene, og derfor sætter pris på at mødes med andre mennesker omkring det at lave ændringer i sin livsstil, siger:

*"For mig har den bedste del ved sundhedskurset og rygekurset været, at vi har været i en gruppe. Det er meget rart for mig - for jeg er alene til at sørge for mit liv - at høre, at andre er lige så meget som en regnorm, som jeg er. Og de begår også fejl, og man falder i en gang eller to, og der er ingen løftede pegefingre. Og man kan høre, at ting, man har lavet, dem lægger man på bordet, for der er ingen, der er bedre end de andre."*

Som det er fremgået tidligere er der også eksempler på, at det er nyttigt med individuelle samtaler, når det drejer sig om

information om KOL, for eksempel i forhold til at holde på med at ryge.

### Holdundervisning eller individuelle møder ifølge borgere med KOL

- I forhold til livsstilsændringer er det motiverende at deltage på et hold.
- Holdundervisning bør ikke erstatte mulighed for individuelle samtaler.

### Sygdomsspecifik undervisning

Der er forskellige udmeldinger fra interviewdeltagerne i forhold til, hvorvidt kurser og undervisning skal være for personer med KOL eller om sygdomsgrupper kan blandes. De fleste giver udtryk for, at de foretrækker at være sammen med andre, der også har KOL, fordi de kan lære af hinandens erfaringer:

*"Ja, det er bedst at være sammen med nogle, der også har KOL [...]. Hvis der er en med dårligt hjerte, er det jo ikke det samme. De kan ikke forstå, hvordan vi med KOL har det."*

Deltagerne fortæller, at et af problemer ved at lide af KOL er, at det er en usynlig sygdom, og at det kan være svært for andre at sætte sig ind i de særlige vanskeligheder man har som KOL patient. En deltager siger henvendt til interviewerne:

*"Hvis I nu kom herind, så kunne I ikke se, hvad vi fejler. Og det er et af de store problemer. Men når vi sidder derovre i gymnastiksalen [i forbindelse med motion for mennesker med KOL], så ved vi hvad vi fejler. Der er vi ens alle sammen. Der kan vi se det."*

En anden interviewdeltager ville ønske, at der havde været folk med KOL på det rehabiliteringsforløb, vedkommende fulgte:

*"Jeg ville synes, det var dejligt, at det var ene KOL patienter, for da jeg gik på kurset herinde, var jeg den eneste, der havde det. Og jeg havde jo glædet mig til, at så kunne man udveksle lidt – lige som nu [under fokusgruppeinterviewet]."*

Enkelte af de interviewede synes omvendt, at det giver god mening at deltage i rehabiliteringsforløb sammen med mennesker, som har andre sygdomme; en siger for eksempel:

*"I min gruppe synes vi, det var fint, at der også var andre sygdomme end KOL. Det er sundt at vide, at andre fejler andre ting, og vi kunne godt bruge hinandens erfaringer alligevel."*

En deltager peger på, at KOL-holdene alligevel ofte er blandede, da mange fejler flere ting på en gang, og at det i den forbindelse kan være nyttigt at udveksle erfaringer for eksempel om, hvordan de forskellige slags medicin kan påvirke hinanden.

**Sygdomsspecifik undervisning eller for personer med personer med forskellige sygdomme ifølge borgere med KOL**

- Der er mange fordele ved at følge kurser sammen med andre, der har KOL på grund af den fælles forståelse af hinandens situation og muligheden for erfaringsudveksling

**Sundhedsfagligt personale som undervisere**

Generelt roses det personale, der har stået for de forskellige kurser. Tværfaglighe-

den nævnes som et vigtigt aspekt, og deltagerne nævner, hvordan der både var ergoterapeut, fysioterapeut, sygeplejerske, læge, psykolog og diætist på deres kursus. De siger, at det for dem var vigtigt, at det var sundhedsfagligt personale med særlig viden om KOL, som har stået for forløbene, og en fortæller for eksempel, hvordan 'ilt-sygeplejersken' en dag på kurset så, at deltageren havde det dårligt, hvorefter sygeplejersken sørgede for, at vedkommende blev undersøgt på hospitalet og fik justeret sin ilt betragteligt. En anden fandt det betryggende, at der var en speciallæge knyttet til forløbet, og at det var den samme læge, vedkommende mødte til kontrol på hospitalet:

*"Jeg synes, at det der er væsentlig, er at der er en læge tilknyttet, som har forstand på lunger – en specialist. Og det er betryggende. Jeg kommer til mange læger, og jeg har ikke meget respekt for dem, fordi, de kan ikke det hele, og det kan man ikke forlange. Men ham her, han er specialist. Så efter kurset kommer du ind efter tre uger måske og bliver tjekket, og det var ham, der kender dig."*

Deltagerne drøfter, hvorvidt et rehabiliteringsforløb bedst placeres i sundhedscenter eller hospitalsregi. De er enige om, at det er vigtigt med specialister i forhold til udbyttet og trygheden, og at det er organiseringen i forhold til dette i højere grad end stedet, der er afgørende. I forbindelse med fysisk aktivitet er det for flere afgørende, at træningen foregår under tilsyn af en professionel person, der har viden om KOL:

*"Og du kan få hjælp af fysioterapeut og sygeplejerske. De er professionelle. Der er fysioterapeuten til at skubbe bag på en, for ellers ved jeg med mig selv, at så ville jeg kun få gjort halvdelen af det, jeg gør nu. Man føler en form for tryghed, for de ved hvad jeg kan presses"*

*til. Det ville jeg sådan set være lidt nervøs for ellers."*

En deltager fortæller i forlængelse heraf, at vedkommende har haft en dårlig oplevelse med at træne under vejledning af en sygeplejerske, der ikke havde specialviden om KOL, og derfor ikke kunne give god nok vejledning i forhold til, hvor meget vedkommende måtte presse sig selv:

*"Det var det, jeg blev dårlig af – hun havde jo ikke forstand på lunger."*

#### **Sundhedsfagligt personale som undervisere ifølge borgere med KOL**

- Det er vigtigt for udbyttet, at undervisning varetages af personale, der har specialviden om KOL, ligesom det bidrager til trygheden i forbindelse med krævende fysisk træning.

#### **Opfølgning på rehabiliteringsforløbet**

Deltagerne giver udtryk for, at det tager lang tid at overføre de nye informationer og vaner fra kurset til hjemmet og hverdagslivet. Flere nævner opfølgende kurser som en væsentlig faktor i forhold til at kunne tage vare på sig selv, og mange giver udtryk for, at egenindsatsen bedst understøttes ved at have vedvarende opmærksomhed på de livsstilsændringer, man har lært på kurserne. En siger for eksempel:

*"Jeg har lige været ved lægen for at blive visiteret til endnu et kursus, for at få genopfrisket det vi var på, både teori og praksis, for jeg kunne godt trænge til endnu engang at få at vide, hvad der egentlig sker i lungerne, når man får KOL. Og så også den der time med*

*træning, det gjorde virkelig gavn. Det var barsk, men det er godt at få det genopfrisket."*

Enkelte deltagere fortæller, at de lykkes med at træne derhjemme ud fra de programmer og med hjælp fra redskaber eller en DVD, de fik med fra rehabiliteringsforløbet. Men mange fortæller, at det kun i mindre grad lykkes for dem. Flere siger, de ville ønske, at rehabiliteringsforløbet varede ved, og at det burde der være råd til:

*"Jeg synes bare det var super. Og jeg ville gerne, jeg kunne gå til det hele året rundt."*

*"Vi ville gerne, om de ville fortsætte med det, hvis der var penge til det. Det undrer mig faktisk, at der er råd til at lave sådan noget, som det I laver her [det vil sige interviewet], for det er ikke gratis. Men det kan de godt få penge til, sådan noget. Så derfor burde de også have penge til det andet [fortsætte rehabiliteringsforløbet]."*

Flere har selv opsøgt forskellige former for motionstræning, men siger at det ikke er det samme som at følge et forløb med de samme mennesker:

*"Jeg skal helst være i en gruppe. Da det holdt her [på sundhedscentret], var jeg enig med mig selv om, at jeg skal gøre noget andet, så jeg meldte mig ind i FOF – de har et kursus for lungehensyntagende gymnastik. Det er ikke slet så hårdt som hernede, men der er gang i sagerne. Jeg har fået et program, som jeg skal følge hver dag, men det er jo lidt svært, når man er alene, det er nemmere når man er i en gruppe. Man føler sig mere forpligtet til at deltage i det, når man er i et forløb af en eller andet art".*

Flere udtrykker tilfredshed med at følge forskellige træningstilbud i kommunalt regi, blandt andet på lokalcentre. En deltager udtrykker beklagelse over, at vedkommendes kursus nu skal spares væk:

*"Og så er kommunen så elskværdig at sige, at det skal spares væk. Så er det slut. Hvad så? Hvad gør jeg så? For jeg har brug for træning, hele tiden, for at holde min livskvalitet tålelig."*

En deltager foreslår, at der blev oprettet en "sundhedshøjskole", hvor man fik et ophold for eksempel otte dage hvert år. Mulighederne for hjælp og lokaler til motion drøftes en del, særlig blandt deltagerne fra Holstebro. Flere savner afklaring i forhold til deres muligheder for træning og opfølgning af andre af de livsstilsrelaterede aspekter, som de er blevet introduceret til på rehabiliteringsforløbet. Det skal nævnes, hvordan nogle borgere med KOL i Holstebro i 2004 startede et frivilligt motionshold. Deltagerne mødes en gang om ugen og gennemgår dels programmet fra hospitalets rehabiliteringsforløb, dels programmer fra motions-cd'er. En af deltagerne på det frivillige hold, beskriver begrundelsen for KOL holdet således:

*"Det der nemlig er svært ved at komme hjem fra det der sygehus [rehabiliteringsforløbet], det er at følge det op. For deroppe får du en gangtest, og den skal du ind og forbedre til kurset slutter. Og når vi kommer hjem, så glemmer vi bare det. Og det er derfor KOL-holdet er startet op, for at vi skulle have noget motion. Som Lisbeth Dahl siger på CD'en: 'Bedre en gang om ugen, end slet ingenting'. Og vi har snakket om nogle gange, at vi skulle prøve to gange om ugen. Men vi tror ikke, der kommer folk til det to gange om ugen. Og der burde man tage sig selv i nakken derhjemme og sige 'nu skal jeg ha' lavet noget motion'. Men jeg ved da også, når jeg har været efter den rådne plæneklipper en 1/2 omgang, så er jeg træt, og så sætter jeg konen til det [...]"*

Holdet får dækket udgiften til gymnastiksalen af kommunen og har gennem årene fået ekstrabeløb til blandt andet udflugter. Selve træningen står holdet selv for. Ved fælles beslutning giver alle et mindre beløb hver gang, de træner. Det går til bu-

ketter til langtidssyge og til dem, der går bort.

#### **Opfølgning på rehabiliteringsforløbet ifølge borgere med KOL**

- Der er brug for opfølgende holdforløb efter rehabiliteringsforløbet, særligt for at motivere til fortsat fysiske træning og vedligeholdelse af andre ændringer i livsstil.

#### **Information om sygdommen i øvrigt**

Deltagerne synes at have meget forskellig viden om sygdommen, og flere er tydeligt optaget af at blive afklaret omkring blandt andet sygdommens sværhedsgrader og medicin. Flere udpeger apoteket som en vigtig kilde til viden om KOL, blandt andet i form af pjecer og andet informationsmateriale. Enkelte deltagere nævner Danmarks Lungeforening som en god informationskilde. Andre kender ikke foreningen, og spørger interesseret til det.

Internettet og hjemmesider som sundhed.dk nævnes som steder, hvor man kan få information om KOL, men en deltager peger på, at det ikke er alle, der er erfarne med brug af computere:

*"Men hvem ved, hvor det lige står? Det er jo sådan lige i kanten af, om vi er fuldstændig dus med computeren."*

Deltagerne efterlyser generelt mere ensartethed i informationen og en sikring af, at alle får alt relevant informationsmateriale. Flere udtaler sig positivt om den information, de har fået på hospitalet, men efterspørger også et sted, hvor man kan gå hen og få opklaret tvivlsspørgsmål:

*"Der findes et lungemedicinsk dagafsnit heroppe. Der ville jeg gerne som ny og uvidende kunne have gået op og fået noget at vide. Fordi man føler, man går, som... ja, aner ikke noget om nogen ting. Og man får så mange forskellige meddelelser. Ja, bare sådan et sted, man kunne dumpe ind og få noget at vide. Få noget mere information – for der føler jeg ikke, jeg har fået nok."*

I forlængelse heraf nævner nogle deltagere, som har fulgt kursusforløb i kommunens sundhedscenter, at de oplever, at man altid kan komme forbi og få information, og at det derfor kunne være hensigtsmæssigt at placere et centralt sted for information om sygdommen her.

#### **Information om sygdommen i øvrigt ifølge borgere med KOL**

- Det bør sikres, at alle får alt relevant informationsmateriale om KOL
- Information og gode råd om KOL behandling og rehabilitering bør samles et centralt sted, for eksempel på hospitalet eller på et sundhedscenter.

## 7. Hverdagsliv

### Sociale relationer og vaner i opbrud

Deltagerne i interviewene drøfter det vanskelige i, at de ikke kan være i lokaler, hvor der ryges. Det har stor indflydelse på deres sociale relationer, fremgår det. De drøfter, hvordan de nogle gange føler sig ekskluderet af sociale sammenhænge, blandt andet hvis man kommer til en fest og der bliver røget. Flere deltagere fortæller om, hvordan de har måttet opløse venskaber med rygere. I forhold til at deltage i fester og sammenkomster, drøftes det ligeledes, hvordan det kan være et problem, at man på grund af sygdommen spiser meget lidt og især meget langsomt. Det påpeges, hvordan man, selvom man mangler kræfter til at deltage i sociale arrangementer, passer på, at man ikke kommer til at isolere sig:

*"Man skal passe på ikke at isolere sig. Det er det værste, og det bliver man god til at gøre. Det kommer man til fordi, man synes ikke, man har kræfter til noget."*

Deltagerne forklarer, at sygdommen kræver meget planlægning samt at man også er fleksibel i forhold til det planlagte, da et af problemerne ved at lide af KOL er, at man en dag kan have det rigtig godt og den næste dårligt. Deltagerne drøfter, hvor vigtigt det, at man finder sin egen rytme, for eksempel gå ture alene, så man finder sit eget tempo. Det gælder om at have god tid og at have planlagt dagen for ikke at blive stresset, fordi det påvirker vejtrækningen uheldigt. En deltager beskriver for eksempel, hvordan og hvorfor

vedkommende har planlagt sin deltagelse i interviewet:

*"Bare tanken om, jeg kom for sent, det kan jeg ikke ha'. Så bliver man nervøs, og man er også tilbøjelig til at blive bange, når man ikke kan få luft, og det kan man ikke, hvis man bliver stresset."*

En anden fortæller, at det kan være vanskeligt at få familien til at forstå, at man skal have god tid til alting, for eksempel at de skal ringe i god tid, inden de vil komme på besøg eller hente en.

### Sociale relationer og vaner i opbrud ifølge borgere med KOL

- De sociale relationer påvirkes af sygdommen, blandt andet i forhold til rygning og spisning i sociale sammenhænge.
- Omgivelserne skal vænne sig til, at alt skal planlægges i god tid og måske må ændres i sidste øjeblik.

### En usynlig sygdom

I forhold til at leve med KOL i hverdagen har det ifølge deltagerne stor betydning, at sygdommen ikke er synlig. Når det ikke kan ses på en, hvad man fejler eller at man fejler noget, kan der nemt opstå misforståelser, forklarer de. Denne problemstilling beskrives i følgende række af udsagn fra deltagerne:

*"Kender I den der med, at det er et skjult handicap? Hvis man siger til folk, at man overkommer altså ikke, så tror de, at man ikke kan lide dem. Det er et meget vigtigt aspekt i KOL-sygdommen, at man skal forklare folk det to*



*gange, før de fatter det. Det er et stort handicap, at det er skjult."*

*"Ja, det er et stort problem. Man bliver så ked af det, hvis man er med til et eller andet – og hvis jeg beder om at få f.eks. en elevator eller et eller andet – så kigger de, som om et eller andet, 'du kan vel tage trappen, ligesom vi andre gør?' Og så skal man til at forklare. Og det kan være svært for andre at forstå."*

*"En rask person kan ikke se eller forstå, at man er dårlig. Jeg har tit været udsat for, at jeg simpelthen ikke synes, jeg kan klare det, og det kan en rask person have svært ved at se. Det ser ud som om, du har det godt, og så kan du bare ingenting alligevel. Det synes jeg er slemt".*

*"Det ville være lettere at brække et ben – så kan de sgu da se, hvad man fejler".*

#### **En usynlig sygdom ifølge borgere med KOL**

- Det betyder meget for hverdagen, at udenforstående ikke umiddelbart kan se og forstå, hvor handicappet man kan være på grund af KOL.

#### **KOL og arbejdsmarkedet**

Hovedparten af de interviewede borgere med KOL er ude af arbejdsmarkedet på grund af pension, efterløn eller førtidspension. En af deltagerne, der står for at skulle i arbejdsprøvning, peger på, at det muligvis kan blive et problem, at vedkommendes tilstand svinger så meget:

*"Jeg skal ud at arbejde. Der er jeg spændt på, hvordan det vil gå. Nogle dage kan jeg og andre dage ikke. Og så kollapser man måske først bagefter."*

#### **KOL og arbejdsmarkedet ifølge borgere med KOL**

- At opretholde et arbejdsmarkeds-tilhørsforhold kræver fleksible ordninger, da ens helbredstilstand og formåen kan svinge meget.

#### **Ilt i hjemmet**

Enkelte af de interviewede har iltapparater i hjemmet, og de får med forskellige intervaller besøg af en 'iltsygeplejerske', der hjælper dem med justering af mængder, praktiske forhold omkring ilten mv. En deltager fortæller, hvordan han i sin tid fik et apparat med hjem, som larmede så meget, at det generede vedkommende. I samråd med 'iltsygeplejersken' fik deltageren flydende ilt i en beholder i stedet for, og det fungerer godt, lyder det. En anden deltager, som er afhængig af forholdsvis store mængder ilt hver dag, udtrykker tilfredshed med at have små beholdere til at tage med på ture hjemmefra. Det fremgår af drøftelserne, at deltagerne har fundet forskellige måder at organisere sig på i forhold til ilt i hjemmet.

#### **Ilt i hjemmet ifølge borgere med KOL**

- Man må i samarbejde med de professionelle finde den måde at få ilt i hjemmet på, som passer bedst til ens hverdag.

#### **Psykelige og følelsesmæssige følger af sygdommen**

Nogle af de interviewede synes ikke, de har oplevet at være bange på grund af sygdommen, mens andre fortæller, at de har været nervøse og angste i forbindelse med voldsomme hosteanfald og åndenød. Deltagerne drøfter, hvordan angsten afhænger af, hvilken grad af KOL man har, ligesom man reagerer forskelligt på at have åndenød. Det drøftes under interviewene, hvordan det hjælper på de psykiske virkninger at få viden om, hvad man selv kan gøre for at afhjælpe åndenøden og



der ved få styr på angsten. Flere henviser til de vejtrækningsteknikker, de har lært om på rehabiliteringsforløbet:

*"Vi fik at vide, hvordan vil skulle trække vejret. Og det er faktisk meget vigtigt, når man er lige ved at blive stresset, så skal man skynde sig at tage de åndedrætsøvelser, så man kan komme ned i gear igen. Det lærte vi jo der."*

Andre drøfter, hvordan det nogle gange er helt umuligt at bruge teknikkerne:

*"Når man ikke kan få luft, så glemmer man de her teknikker [...], og hvis så ens samlever også går i panik, så går det helt galt. Og det kan de nemt gøre, når de ser, at man ligger der og vrider og vender sig."*

#### **Psyriske og følelsesmæssige følger af sygdommen ifølge borgere med KOL**

- Det er vigtigt at lære vejtrækningsteknikker for at afhjælpe åndenøden og den angst der følger heraf.

## 8. Pårørende

### Hjælp fra og til de pårørende

Flere af deltagerne slår fast, at deres pårørendes støtte i hverdagen har stor betydning. En deltager beskriver, hvordan det er den pårørende, der sikrer, at vedkommende får bevæget sig og kommer ud af døren, selvom det nogle gange er svært:

*"Min [ægtefælle] er god til at svinge pisker – det hjælper rigtig godt."*

Deltagerne fortæller, hvordan de aftaler med deres ægtefælle, at denne kan overtage, hvis der er praktiske ting, som deltageren på grund af sygdommen ikke magter. Det er vigtigt, at man er enig med sin ægtefælle i, hvad man skal bruge sine ofte begrænsede kræfter på:

*"Man skal lære at bruge sine ressourcer rigtigt, hvis man vil ha' noget ud af livet [...]. Man kan bruge sine ressourcer til mange ting. Det kan man jo sagtens sige, når man har en [ægtefælle], der hjælper en. Men det er faktisk rigtigt. Hvis man bruger dem fornuftigt, så kan man en masse flere ting".*

Samtidig lyder det, at de pårørende kan have det vanskeligt ind i mellem: "De [pårørende] har en tilbøjelighed til at køre træt". Deltagerne drøfter, at det er vigtigt, at den pårørende har forståelse for, hvordan sygdommen lægger begrænsninger i dagligdagen. Det kan være vanskeligt at forklare, hvordan ens sygdomsforløb er, beskriver en deltager:

*"Det er jo ikke nemt at forklare, hvordan ens sygdomsforløb er. Den ene dag kan du have det godt, og den næste dag kan du have det skidt. Og det forstår ens pårørende mange*

*gange ikke. Det ved de ikke, og de forstår det heller ikke – det gør vi måske knap nok selv."*

Både for de pårørendes egen skyld og for den syges skyld er det derfor nødvendigt, at de pårørende får information om sygdommen. Deltagerne fortæller for eksempel:

*"Pårørende skal have noget information om, hvad det egentlig drejer sig om. De er lige så uvidende som vi er."*

*"Nu har jeg lige været dårlig et par dage, hvor jeg faktisk havde det rigtig skidt. Og når jeg har det, så spiser jeg ikke. Min [ægtefælle] laver så mad. Og så i går, sagde [ægtefællen]: 'det her kan jeg fandeme ikke blive ved med, for det er deprimerende, du sulter dig selv ihjel'. Men ved I hvad, det er slet ikke sjovt."*

En deltager har erfaring med, at en hospitalsafdeling for en anden sygdom end KOL har et tilbud til pårørende, hvor de en aften inviteres til at komme og få informationer om sygdomsforløbet. Noget tilsvarende foreslås i forbindelse med KOL.

### Hjælp fra og til de pårørende ifølge borgere med KOL

- De pårørende spiller en stor rolle i forhold til den syges hverdagsliv og livskvalitet.
- De pårørende har brug for viden om sygdommen, herunder hvordan symptomerne kan skifte.
- For eksempel hospitalsafdelinger kan invitere pårørende til informationsaftener.