

Borgernes perspektiv

Udfordringer for kronikerindsatsen



Borgernes perspektiv - Udfordringer for kronikerindsatsen

Denne publikation bygger på interviewundersøgelser med borgere med KOL, type 2 diabetes samt hjertekarsygdom. Interviewene er gennemført af Konsulent Lisbeth Ørtenblad og konsulent Marianne Balleby, Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, efter aftale med kontoret for Folkesundhed og Kronikerindsats, Regionalt Sundhedssamarbejde, Region Midtjylland. Resultaterne af de sygdomsspecifikke interviewundersøgelser er præsenteret i tre individuelle rapporter, som er tilgængelige på: www.kronisksygdom.rm.dk

Udgiver

Center for Kvalitetsudvikling
Region Midtjylland
Olof Palmes Alle 15
8200 Århus N
Tlf. 8728 4911
www.cfk.rm.dk

Forfattere:

Konsulent Marianne Balleby og konsulent Lisbeth Ørtenblad

Forsidebillede og illustrationer:

Billedkunster Lone Harbo

Foto:

Jesper Balleby, Bylines

Tryk:

Grafisk Service, Region Midtjylland

ISBN nr.:

978-87-92176-69-1

© Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland

Marts 2009



Forord

I forbindelse med udarbejdelsen af forløbsprogrammer for type 2 diabetes, kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) og hjertekarsygdom i Region Midtjylland, besluttede Regionalt Sundhedssamarbejde, Folkesundhed og Kronikerindsats at der skulle foretages en række fokusgruppeinterview med borgere inden for disse tre diagnosegrupper.

Center for Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, har gennemført to fokusgruppeinterview med borgere inden for hvert sygdomsområde, og resultaterne af disse sygdomsspecifikke interviewundersøgelser er præsenteret i tre individuelle rapporter. Hovedpointerne fra de tre undersøgelser er samlet i denne publikation.

Formålet med interviewene har været at undersøge borgernes behov, ønsker og muligheder, således at disse kan inddrages og tilgodeses i arbejdet med forløbsprogrammer for kroniske sygdomme.

Undersøgelserne viser tydeligt, at den samlede kronikerindsats kræver en koordineret og sammenhængende indsats på tværs af almen praksis, kommuner og hospitaler. Denne publikation kan derfor medvirke til at belyse forhold, der kan sættes fokus på i forbindelse med implementeringen af de tre forløbsprogrammer.

Jeg vil gerne takke de mange borgere, der har deltaget i interviewene, og herigennem bidraget med deres erfaringer og perspektiver på det gode forløb. Jeg glæder mig til det videre arbejde med forløbsprogrammer.

På vegne af det midlertidige udvalg vedrørende kronisk sygdom i Region Midtjylland,

Regionsrådsmedlem og formand for udvalget
Aage Koch-Jensen

Indholdsfortegnelse

| | |
|--|-----------|
| Den gode hjælp | 7 |
| Kronisk sygdom i hverdagslivet | 9 |
| Nye vaner i hverdagen | 9 |
| Personalets sundhedspædagogiske forudsætninger | 9 |
| Arbejdsliv | 10 |
| Socialt liv | 11 |
| Psykiske følgevirkninger af kronisk sygdom | 11 |
| De pårørende | 12 |
| Kurser og undervisning i kronisk sygdom | 13 |
| Holdundervisning kombineret med individuelle tilbud | 13 |
| Flere typer af kursustilbud | 14 |
| Langvarig støtte er nødvendig for at fastholde nye vaner | 15 |
| De sundhedsprofessionelles samarbejde | 17 |
| Udfordringer for almen praksis | 17 |
| Overgange mellem sektorer | 19 |
| Informationer om sygdommen | 20 |
| Tidlig opsporing af sygdommen | 21 |
| Udfordringer for kronikerindsatsen | 23 |
| Bilag 1: Metode og udvælgelseskriterier | 25 |

Den gode hjælp

"Det er vanskeligt at justere insulin, for det afhænger af mange ting. Måske laver jeg lidt mere den ene dag end den anden. Måske spiser jeg lidt anderledes en dag. Der er det, man mangler hjælp. Hvor skal du gribe ind henne?"

(Borger med type 2 diabetes)

"Det ville være godt at samle sådan nogle selvhjælpsgrupper, nogenlunde som dem vi har gået til. Så er der nogen, man har faste aftaler med, hvor man kunne komme af sted måske en gang om ugen. Faste aftaler med nogle man kender er vigtige for at få gjort noget."

(Borger med hjertekarsygdom)

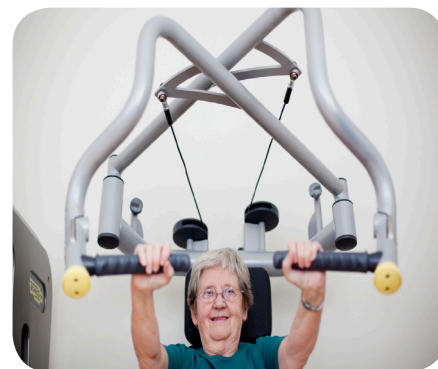
"Samarbejde, det tror jeg ikke er opfundet. Jeg blev for eksempel bare sendt hjem fra hospitalet. Og de bad mig om at gå til min læge. Han udskriver så noget medicin. Og så bliver man faktisk sluppet der. Med 38 procent i lungekapacitet og penicillinbehandling i gang. Det synes jeg var meget dårligt. Jeg tror ikke, der var nogen menneskelig 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."

(Borger med KOL)

Mange med en kronisk sygdom ønsker at få så meget kontrol over deres sygdomsforløb som muligt, og mange vil meget gerne gøre noget selv. For at man som kronisk syg skal kunne yde denne egenomsorg, har man brug for hjælp og konkret viden fra de sundhedsprofessionelle, og det er vigtigt, at hjælpen passer til ens særlige livssituation og hverdag.

Den kronisk syge borger kan forbedre sin prognose blandt andet ved at motionere og i det hele taget leve sundt. Det er klart, at sådanne livsstilsændringer ikke er gjort med nogle få ugers kursus og fysisk træning. Ligesom den ovenfor citerede borger med hjertekarsygdom er der mange, som efterspørger vedvarende tilbud, også gerne i form af selvhjælpsgrupper, så man ikke på helt egen hånd skal fastholde de nye vaner.

Samtidig består sundhedssystemets store udfordring, i forhold til den gode hjælp til borgeren med en kronisk sygdom, i at skabe sammenhæng og samarbejde mellem sundhedssystemets sektorer. Men spørgsmålet er, hvad der skal til, for at borgeren med kronisk sygdom får en oplevelse af, at nogen har overblikket over deres forløb, og at ansvaret er fordelt mellem de rette sundhedsprofessionelle, frem for den modsatte oplevelse – af tilfældighed – som mange kronisk syge fortæller, at de har.



I en række interview satte vi i alt 55 borgere stævne for at få deres oplevelser af, hvad de mener, der vil fungere bedst for dem, når de skal have hjælp af deres praktiserende læge, af hospitalet og af deres kommune. Hvad har de brug for, for at leve bedst muligt med den kroniske lidelse? I foråret 2008 gennemførte vi forskellige steder i regionen seks fokusgruppeinterview, fordelt på to interview indenfor hvert sygdomsområde (se bilag 1). Resultaterne af interviewene blev i første omgang præsenteret i tre rapporter til brug for forløbsprogramgruppernes arbejde med programmer for hjertekarsygdom, KOL og type 2 diabetes i Region Midtjylland. I denne publikation har vi samlet de væsentligste pointer fra de tre undersøgelser.

Vi håber, at sundhedsprofessionelle såvel som politikere og planlæggere her kan hente inspiration til, hvad der er væsentligt at fokusere på i udviklingen og implementeringen af de nye forløbsprogrammer. Vi håber også, at mennesker med en kronisk sygdom og deres pårørende kan få udbytte af at læse publikationen.

Kronisk sygdom i hverdagslivet

På tværs af de tre diagnosegrupper gav interviewpersonerne udtryk for, at det er positivt, at man selv kan påvirke sygdommens udvikling. Mange fortalte, at de har oplevet en forbedring blandt andet i forbindelse med ændrede motionsvaner, og at dette er motiverende i sig selv. Deltagerne understregede imidlertid, at gennemførelse og fastholdelse af livsstilsændringer kræver struktureret hjælp og støtte fra sundhedsfagligt personale.

Nye vaner i hverdagen

Det fremgik af interviewene, at det er væsentligt, at informationerne og hjælpen kan kobles direkte til den enkelte persons hverdagsliv. I de nye forløbsprogrammer tiltænkes borgeren mere ansvar og medinddragelse i behandlings- og rehabiliteringsforløbet. Borgerens egenomsorg og aktive medvirken bliver opfattet som et væsentligt indsatsområde, fordi det øger effekten af behandlingen og mindsker risikoen for komplikationer. Interviewene viser imidlertid, at det kan være vanskeligt for borgeren at leve op til det ansvar, blandt andet fordi det helt individuelle hverdagsliv sjældent medtænkes i behandlings- og rehabiliteringsforløbet.



"Det der nemlig er svært ved at komme hjem fra det der sygehus [rehabiliteringsforløb], det er at følge op på, hvad du har lært. For deroppe får du en gangtest, og den skal du forbedre indtil kurset slutter. Og når vi kommer hjem, så glemmer vi bare det."

(Borger med KOL)

"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. Derfor er det nødvendigt, at der bliver taget personlige hensyn."

(Borger med KOL)

Når de professionelle medtænker hverdagslivet, virker det virkelig godt, forklarede de interviewede. Her fortæller en diabetiker om udfordringen med at ændre kostvaner:

"Jeg synes, det har været et rigtig flot [kursus-]tilbud fra kommunens side [...]. Og de forstod at gøre det på en måde, så det var nemt at tage med hjem. For eksempel madlavning. Den mad må ikke tårne sig op, når man har travlt og går på arbejde. Det vi fik her, det var nemt og tilgængeligt. Det er vigtigt, at det kan fungere i ens hverdag, ellers bliver det ikke til noget."

(Borger med type 2 diabetes)

Personalets sundhedspædagogiske forudsætninger

De professionelle sundhedspædagogiske tilgang er central i forhold til, at borgeren med en kronisk sygdom kan tilegne sig den viden, de sundheds-professionelle formidler. Interviewpersonerne efterlyste, at de sund-

hedsprofessionelle giver mere direkte, konkrete og personlige forklaringer på, hvordan og hvorfor livsstilsændringer påvirker sygdomsforløbet. Nedenfor fortæller en borger med KOL om en afgørende samtale med en sygeplejerske.

"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 for 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. [...]. 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. Jeg fik forklaret det hele. Og det var virkelig en stor hjælp."

(Borger med KOL)

De interviewede borgere fortalte, at frygten for komplikationer og følgevirkninger af sygdommen udgør en motiverende faktor i forhold til at realisere livsstilsændringer. De efterspurgte på den baggrund mere konkrete informationer og viden om alvorligheden af følgevirkninger. Det fremgik blandt andet af denne udtalelse:

"Hvis man ikke selv er motiveret, så kan man godt opgive. Det kan man blive ved at finde ud af, at man kan dø af skidtet, at man kan blive dårligere. Men min oplevelse er, at jeg ikke har fået noget at vide om noget som helst. Jeg har spurgt på hospitalet: 'Hvad betyder det, for jeg har det sådan set godt nok?'. Men der siger de bare, at jeg er i risikogruppe, fordi jeg har suk-kersyge. Jeg har ikke mærket noget til at få hjælp til noget. Jeg har sådan set selv skulle finde ud af, hvor galt det kan gå."

(Borger med type 2 diabetes)

Arbejdsliv

Borgerne fra alle tre diagnosegrupper fortalte, at deres sygdom på mange måder har ændret deres hverdagsliv, og de efterlyste større opmærksomhed omkring dette vilkår. Det kan for eksempel være nødvendigt at reducere arbejdstid eller ændre arbejdsfunktioner, fordi man ikke magter det samme som tidligere, og fordi et krævende arbejde kan påvirke sygdomsforløbet negativt. Som en borger med KOL, der skulle i gang med arbejdsprøvning forklarede:

"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."

(Borger med KOL)

Borgere med type 2 diabetes fortalte, hvordan det udfordrer arbejdslivet, at de på grund af sygdommen har behov for tid til træning, kurser og undersøgelser.

"Man har nok brug for en mere fleksibel arbejdsperiode i en tid. Og man må også sige til sine kolleger, hvorfor man ikke gør, som man plejer. Jeg spurgte, om jeg kunne få fri til de forskellige ting, og så planlagde vi mit arbejde, så jeg fik fri, frem for en masse sygemeldinger."

(Borger med type 2 diabetes)

De interviewede efterlyste på den baggrund rehabiliteringstilbud udenfor normal arbejdstid.

Socialt liv

Diabetikerne gav ligeledes udtryk for, at hverdagen påvirkes af de nye kostvaner i forhold til, hvad man spiser, og hvornår man skal spise, og at det kan give problemer i sociale sammenhænge. Borgere med KOL beskrev deres sygdom som en usynlig og meget ustabil sygdom, hvor sværhedsgraden kan variere fra dag til dag.

"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."

(Borger med KOL)

De interviewede borgere med KOL fortalte, hvordan de, som følge af at alle aktiviteter bliver sværere at planlægge og gennemføre, kan have en tendens til at isolere sig. "Man magter ikke ret meget", lød det fra de interviewede. De forklarede, at oveni dette bliver deres samvær med andre negativt påvirket af, at man ikke kan være steder, hvor der ryges.

Psykiske følgevirkninger af kronisk sygdom

Generelt drøftede interviewpersonerne et behov for mere opmærksomhed på de psykiske følgevirkninger, som en kronisk lidelse kan give. Særligt borgerne med hjertekarsygdom gav udtryk for, at der bør være mere fokus på problemet, fordi det har konsekvenser for, hvordan man lever med sygdommen i hverdagen. De foreslog blandt andet, at der etableres selvhjælpsgrupper, allerede mens man er på hospitalet, fordi det er vigtigt så tidligt i forløbet som muligt at få viden om og forberede sig på eventuelle psykiske følgevirkninger af sygdommen. De foreslog også obligatorisk psykologbistand på linje med anden sundhedsfaglig behandling. Som en af de interviewede beskrev det:

"Der er vel ligesom to problemstillinger, efter man har haft det der med hjertet. Det ene er den fysiske genoptræning, og at man skal til at ændre noget - måske både kostvaner og fysiske vaner. Så er der det andet, at der i hvert fald er mange af os, der har haft en eller anden rigtig stor nedtur efter det her, ikke. Altså et psykologisk problem, der bør tages op."

(Borger med hjertekarsygdom)

Desuden vurderede flere, at frygten for nye hjerteanfald kan reduceres ved, at sundhedsvæsenet tilbyder generelle helbredsundersøgelser for borgere med hjertekarsygdom med henblik på forebyggelse af (nye) hjerteanfald. Det blev pointeret, at et sådant 'serviceeftersyn' bør være obligatorisk, fordi det er svært at bede om at blive undersøgt, hvis man ikke umiddelbart fejler noget:

"Jeg synes da, at jeg ville da føle mig dum, hvis jeg går ned til lægen og siger: 'Nu vil jeg gerne ha' et helbredstjek'. Og han så siger: 'Hvad fejler du?'. Og jeg så svarer: 'Ikke en skid'."

(Borger med hjertekarsygdom)

Også diabetikerne efterlyste mere information om sygdommens psykiske følgevirkninger. De omtalte både de ændrede livsbetingelser, frygten for prognosen, og det nye ansvar for forebyggelse af forværringer som faktorer, der påvirker den mentale sundhedstilstand i negativ retning.

"Ens psyke, den knækker ind imellem. Men det følger jo med. Man kan ikke gøre noget ved det, andet end at man skal op at stå igen."

(Borger med type 2 diabetes)

Borgere med KOL nævnte, hvordan de kan blive angste for ikke at kunne trække vejret. Desuden kom de ind på, hvordan deres psykiske velbefindende påvirkes af den sociale isolation, der som nævnt ofte er en konsekvens af sygdommen.

De pårørende

Borgerne med kronisk sygdom fortalte, hvordan de pårørende har en meget stor betydning for mestringen af sygdommen. De pårørende er vigtige i hverdagen både følelsesmæssigt og i forhold til støtte til forankring af nye livsstilsvaner. De interviewede efterlyste en særlig støtte og opmærksomhed til borgere med kronisk sygdom, som ikke har pårørende i hjemmet.

"Vores partner er den vigtigste i forhold til at lave ændringer i vores livsstil. For hvis hun laver fed mad, så er det jo ikke nemt at lade det være."

(Borger med hjertekarsygdom)

"Det er hende, der skubber på, når du sidder for lang tid i sofaen: 'Skal du ikke ud at løbe eller cykle?'"

(Borger med diabetes)

Interviewpersonerne vurderede, at det kan være vanskeligt at være pårørende til en kronisk syg person, at det kan være svært for den pårørende at forstå sygdommen og dens konsekvenser, og at de pårørende ofte selv er bekymrede.

"En ting, det er, at vi selv har været bange for at dø. For vi har jo været tæt på at dø. Men, hvis det nu var ens ægtefælle, der var ved at dø... og så man oplever det. Det er jo også et traume for dem. Så på en eller anden måde, skal de altså også hjælpes igennem ved hjælp af noget information og så videre [...]. Og vi er ikke de personer, der kan videreformidle de informationer. Det har vi simpelthen ikke overskud til på det tidspunkt. Der skal nogle andre ind."

(Borger med hjertekarsygdom)

Kurser og undervisning i kronisk sygdom

Deltagerne i interviewene havde modtaget forskellige rehabiliteringstilbud. For nogles vedkommende fandt rehabiliteringskurserne sted på hospitalet, mens andre havde fulgt kommunale kurser. Kurserne varierede også i omfang og var tilrettelagt forskelligt, men indholdsmæssigt havde de bestået af information om sygdommen, information om og træning i livsstilsændringer, samt konkret fysisk træning.

Holdundervisning kombineret med individuelle tilbud

På tværs af sygdomme og erfaringer med rehabiliteringstilbud fortalte interviewpersonerne, at det er motiverende, når kurserne tilrettelægges som holdundervisning, da det er meget udbytterigt at have mulighed for erfaringsudveksling med ligestillede.



"Vi bruger jo hinandens erfaringer, og det er lærerigt og trygt at være sammen med mennesker, som har de samme problemer, som du selv."

(Borger med hjertekarsygdom)

"For mig har den bedste del ved sundhedskurset og rygestopkurset været, at vi har været i en gruppe. Det er meget rart for mig at høre, at andre er lige så meget 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 andre."

(Borger med KOL)

Mange fremhævede, at sammenholdet mellem deltagerne virker forpligtende i forhold til at møde op, fastholde træningen og nå sine mål. Flere påpegede, at det er mest hensigtsmæssigt med små hold på 8-10 personer, og at holdene gerne må være sammensat, så deltagerne har samme diagnose.

Interviewdeltagerne understregede samtidig, at holdundervisning ikke bør stå alene. Det fungerer bedst i kombination med individuel rådgivning, for eksempel i forhold til kostomlægninger og rygeophør. Deltagerne fortalte om gode erfaringer med en vejledning, der er tilpasset den enkeltes situation:

"Ja, kostvejledning, det synes jeg skal være individuelt [...] Det er nemmere at komme til at spørge konkret, hvis man får en individuel vejledning."

(Borger med type 2 diabetes)

Mange af interviewpersonerne fremhævede også, at det er motiverende at sætte individuelle mål og at justere målopfyldelse i samarbejde med sundhedsfagligt personale. Det hjælper med til at fastholde og forankre nye livsstilsvaner i hverdagslivet. En deltager beskrev sin oplevelse med at sætte mål således:

"Altså, det jeg synes, der har hjulpet mest, det er den måde, man har grebet det an på her [i et sundhedscenter]. Fordi, vi havde nogle skemaer, som vi udfyldte i starten, dag for dag [...]: 'Hvad har du gjort i dag?' Og vi skulle lægge rapport til næste gang, vi kom her i sundhedscentret. Det startede med en runde: 'Hvad har I så gjort?' Og noget var godt, og noget var skidt. Men vi stod til regnskab for det, vi havde lovet sidste gang, vi var her. Og da jeg havde gjort det i de første fire-fem uger, så skrev jeg ikke mere. Så var der nemlig sket det, der var allerbedst – det var blevet en vane. Så var der ingen grund til at skrive det ned. For jeg gjorde det samme hver dag, som vi havde aftalt."

(Borger med hjertekarsygdom)

Flere typer af kursustilbud

Flere af de interviewede betonedes det som en fordel, at der er forskellige typer af rehabiliteringstilbud. Deltagere med erfaringer med kommunale tilbud, havde en oplevelse af, at kommunen har grebet opgaven an på en anden måde end hospitalet. Hvor nogle drager nytte af hospitalets måde at lære en om sygdommen, vil andre i højere grad kunne bruge kommunens mere helhedsorienterede tilgang til rehabiliteringsopgaven, vurderede flere. På den måde fandt de det fint med flere typer af kurser. De påpegede, at det ikke er placeringen af et rehabiliteringstilbud, der er afgørende, men formen og måden tilbuddet tilrettelægges på. De fremhævede en række faktorer, som er afgørende for kursets virkning i forhold til at deltagerne lærer at leve med sygdommen i hverdagen:

- den sundhedspædagogiske form, eksempelvis at personalet er direkte, har en individuel tilgang til deltagerne og formår introducere de nye vaner, så de kan omsættes til den enkeltes hverdagsliv.
- den tværfaglige stab af medarbejdere.
- at kurserne inddrager specialister.
- at kurset er let tilgængeligt.

Interviewpersonerne pointerede, at det er væsentligt at få tilbudt rehabiliteringsforløb hurtigt, både i forhold til at reducere angst og usikkerhed og i forhold til motivation for at ændre livsstil. De understregede, at det er væsentligt, at informationer om sygdommens mulige psykiske følgevirkninger indgår som en konkret del af et kursusforløb. Det blev foreslået, at mennesker, der har erfaring med at leve med en kronisk sygdom, involveres både i holdundervisning og selvhjælpsgrupper.

Hvad angår de pårørende, fandt interviewpersonerne, at pårørende bør inviteres med på kurser, konsultationer og kontrolbesøg.

"De pårørende mangler meget viden. De kender jo ikke systemet, og de ved ikke noget om symptomer, piller og alt det der. Og ved at give dem den hjælp, så får vi det jo også."
(Borger med diabetes)

Flere af de interviewede fandt det endvidere hensigtsmæssigt, at pårørende til kronisk syge tilbydes deres egne kurser, da de som gruppe har specifikke fælles interesser og problemstillinger. Som det blev forklaret:

"De er jo faktisk ligeså hjælpeløse, som vi andre er, og det må være rart for dem at kunne tale om det svære sammen og høre på hinandens erfaringer. Så snakker de mere frit, når vi ikke er der."
(Borger med hjertekarsygdom)

Langvarig støtte er nødvendig for at fastholde nye vaner

Interviewpersonerne gav udtryk for, at det ofte er en langvarig proces at ændre sundhedsadfærd. De har oplevet dilemmaer i deres forsøg på at skabe sundhedsmæssige adfærdsændringer, og de fortalte, at der er mange faktorer, som har betydning for, om det lykkes. De 8-12 ugers rehabiliteringsforløb, som flere havde deltaget i, blev generelt set ikke vurderet som tilstrækkelig til at fastholde en ny sundhedsadfærd. Interviewpersonerne efterlyste derfor tilbud, som i et langsigtet perspektiv kan bidrage til forankring af nye livsstilsvaner. Det kan være længerevarende kurser, men deltagerne nævnte også opfølgende møder eller organisering af selvhjælpsgrupper. Der er brug for en eller anden form for opfølgning, ild det hele vejen rundt:

"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 den der time med fysisk træning, det gjorde virkelig gavn. Det vil være godt at få det genopfrisket."
(Borger med KOL)

"Det eneste skub, vi har fået ved afslutningen på sygehuset er en opfordring til at holde fast i det, vi har lært. Men det er nødvendigt med opfølgning. Hvis der var et sted bagefter, hvor vi var flere i en gruppe, så tror jeg, der var flere, der ville komme til det."
(Borger med hjertekarsygdom)



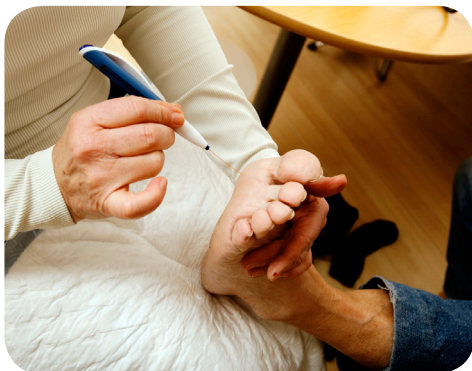
De sundhedsprofessionelles samarbejde

Interviewpersonerne drøftede fordeling af ansvarsområder i sundhedssystemets enkelte sektorer i forhold til, hvad der har betydning for et godt forløb. De var også optaget af diskussioner af samarbejde mellem sektorerne i forbindelse med borgerens overgang fra en sektor til en anden.

Udfordringer for almen praksis

I forløbsprogrammerne tiltænkes den praktiserende læge en central rolle som tovholder i forløbet og som aktiv i forhold til en forebyggende indsats. Under samtlige fokusgruppeinterview drøftede deltagerne ganske indgående den praktiserende læges rolle i sygdomsforløbet. Interviewdeltagerne udtrykte i overvejende grad skepsis, hvad angår den praktiserende læges funktion som overordnet ansvarlig for deres forløb. De stillede spørgsmål steg ved, om den praktiserende læge har de rette betingelser både fagligt og organisatorisk til at kunne påtage sig den tiltænkte rolle. Interviewdeltagerne diskuterede især tre aspekter ved den praktiserende læges tovholderfunktion:

- har lægen tilstrækkelig specialiseret viden til at varetage ansvaret for det sundhedsfaglige indhold.
- er det hensigtsmæssigt at placere problemstillinger vedrørende livsstilsændringer hos den praktiserende læge.
- er det gavnligt, at den praktiserende læge er ansvarlig for koordination af behandlings- og rehabiliteringstilbud.



På tværs af sygdomsområder understregede de interviewede, at de for at føle sig trygge har brug for regelmæssig kontrol af deres sygdom. Flere forklarede, hvordan den tryghed, de opnår ved at have opdateret viden om deres sygdom, bidrager til, at de kan yde omsorg for sig selv. Generelt foretrak de interviewede, at det er specialister på hospitalet, der holder øje med deres sygdom. De fortalte, hvordan de kun i mindre omfang bruger deres praktiserende læge. Det fremgik, at de anser det for diskutabelt, hvorvidt den praktiserende læge ved nok til, at de kan forvente, at vedkommende spiller en stor rolle i deres sygdomsforløb. Der var blandt de interviewede en udbredt forståelse for, at den praktiserende læge ikke nødvendigvis har en specialiseret viden og derfor i mindre grad end specialisterne på området kan hjælpe dem med medicin, følgesygdomme mv. Borgerne fortalte, at det ikke altid er nemt at få adgang til specialisterne.

"Jeg vil gerne op til en ekspert, for min [praktiserende] læge ved mere om diabetes og virker ikke så interesseret i KOL. Men hun bliver fornærmet, når jeg siger, at jeg gerne vil op til [en KOL specialist på hospitalet]."

(Borger med KOL)

En type 2 diabetikers forløb starter ofte i almen praksis. De interviewede borgere med denne sygdom var af den mening, at diabetikere bør undersøges på hospitalet og måske i insulinbehandling tidligere end det ofte er tilfældet i dag. Nogle diabetikere fortalte, at det er deres oplevelse, at den praktiserende læge 'holder på' diabetikerne i stedet for at henvise dem til diabetesspecialisterne.

"Jeg tænker på, at læge og hospitalet, de kommunikerer ikke særlig godt. Jeg tænker, at alle læger, de skulle have en vis viden eller en større viden omkring diabetes, hvis de skal kunne gå ind og hjælpe. Og så skal de ikke være så bange for at henvise os til ambulatoriet. Det går der ikke noget af dem for. Det er jo ligesom vores helbred og ikke deres ... ære, eller hvad skal man sige."

(Borger med type 2 diabetes)

Endvidere har langt størstedelen af de interviewede borgere på tværs af de tre sygdomme oplevet, at deres praktiserende læge ikke for alvor forholder sig til problemstillingerne vedrørende ændring i ryge-, kost- og motionsvaner.

"Privatpraktiserende læger siger godt nok: 'Spis noget sundt, dyrk noget motion'. Men længere går de jo ikke ind i det, synes jeg ikke."

(Borger med hjertekarsygdom)

Interviewpersonerne fortalte, at det er deres oplevelse, at lægen ikke sætter sig grundigt ind i deres situation. De foreslog blandt andet, at den praktiserende læge tager på hjemmebesøg for at få bedre kendskab til borgerens hverdagsliv, og at lægen på den baggrund bedre kan hjælpe med de individuelle livsstilsændringer. Derimod roste interviewpersonerne med KOL og type 2 diabetes de specialuddannede sygeplejersker, som de har mødt i forbindelse med deres behandling på hospitalet og almen praksis. Flere fortalte, at de har bedre erfaringer med at tale med sygeplejerskerne om, hvad sygdommen betyder i deres liv, end med den læge, der er ansvarlig for deres behandlingsforløb.



Desuden efterspurgte interviewdeltagerne et bedre overblik over de behandlings- og rehabiliteringsmuligheder, der findes. Overblikket vanskeliggøres yderligere, når man fejler flere sygdomme, lød det fra flere. Det fremgik, at ikke alle har mulighed for at benytte eller er fortrolige med internettet i forhold til at søge oplysninger om relevante tilbud. Interviewpersonerne foreslog derfor, at de forskellige parter enes om at udvikle en pjece med beskrivelser af alle lokale tilbud til borgere med en bestemt diagnose. Der lød gentagne gange kritik af, at man som borger med en kronisk sygdom selv må sørge for at skaffe sig viden om diverse tilbud.

"... men jeg er så skuffet over, at når man er syg og svag, så skal man oveni ud og snuse op, hvad der er af tilbud. Og det er lidt, som I andre siger, en jungle. Og tilfældigt, hvad man støder ind i."

(Borger med type 2 diabetes)

"Ja, uden min kone var jeg nok dårligt stillet [...]. 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."
(Borger med KOL)

Interviewpersonerne var overvejende skeptiske i forhold til den praktiserende læges bidrag til dette overblik. Hvor deltagerne kunne have modtaget et kommunalt tilbud, men ikke er blevet orienteret om eller tilbudt dette, var kritikken af den praktiserende læges indsats særlig skarp:

"Når man kigger rundt på os her [...]. Du har gået på et kursus i 12 uger, du har bare gået på [klinik på hospitalet], og jeg har ikke gået nogen steder og så videre. Jeg synes, at der åbenbart er alt for stor forskel på, hvordan folk er blevet rådet eller vejledt. Jeg ville da utrolig gerne have gået til et 12 ugers kursus hernede, for at være sluppet for to depressioner og sådan noget, hvis det kunne have hjulpet noget som helst. Helt generelt, vi er sgu' simpelthen blevet for dårligt vejledt – nogle af os, ikke. Du har fået det igennem avisen, en anden gennem sin læge, en tredje gennem en, der har snakket med en, og nogle af os har slet ikke hørt om det her sted før."
(Borger med hjertekarsygdom)

Overgange mellem sektorer

Særligt for borgere med KOL og hjertekarsygdom kan sygdommen involvere voldsomme tilfælde, som kræver intensiv behandling på et hospital. Ifølge disse deltagere kan overgangen til eget hjem efter en hospitalsindlæggelse være vanskelig. Som borger med en kronisk sygdom oplever man, at ansvarsfordelingen og opgaveoverdragelsen mellem sektorerne er uklar. Afhængig af diagnosen nævnte interviewdeltagerne forskellige muligheder for at forbedre overgangen fra hospital til eget hjem, blandt andet efterspurgte deltagere med KOL bedre information fra hospitalet til hjemmesygeplejersker og hjemmeplejen om KOL og om det konkrete sygdomsforløb.

"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".
(Borger med KOL)

Flere deltagere med hjertekarsygdom beskrev den første tid efter en indlæggelse som utryk og angstfyldt, fordi de på dette tidspunkt ikke længere er underlagt den intensive overvågning, som finder sted på hospitalet.

"Altså, hospitalet er fantastisk.[...] Man ligger der og er fuldt overvåget og alt muligt. Så synes jeg, at fra den ene dag til den anden, så piller man hele moletjavsens af og "farvel". Huh, så sidder man altså derhjemme [...]. 'Hvad kan jeg? Hvad tør jeg?' Så går der så godt nok en uge, og så kommer man op på klinikken. Men der har du faktisk allerede oplevet noget angst, fordi man sidder der, man ved ikke rigtig. [...] Altså, det var for mig en meget voldsom oplevelse."
(Borger med hjertekarsygdom)

Informationer om sygdommen

Det fremgik under interviewene at borgerne med kroniske lidelser og deres pårørende har behov for pålidelige og let tilgængelige muligheder for at få svar på spørgsmål om symptomer, komplikationer, medicin, bivirkninger mv. af eksperter inden for den pågældende sygdom. Deltagerne ønskede for eksempel, at der tilknyttedes en speciallæge til rehabiliteringsforløbene. Der var desuden forslag om et informationssted, eksempelvis i tilknytning til lokale sundhedscentre eller i et ambulatorium, hvor borgeren personligt kan møde op. Også mulighed for telefoniske henvendelser til specialister blev efterspurgt. Generelt lød det fra de interviewede borgere, at deres informationsbehov ikke bliver imødekommet af deres praktiserende læge. Enkelte fortalte, at de bruger patientforeninger og søger information om sygdommen via Internettet, men mange efterspurgte et informationssted i offentligt regi.

Interviewdeltagernes drøftelser viste, at de har et særligt behov for viden om medicin. Alt efter sygdommens karakteristika var det forskelligt, hvad deltagerne var optaget af. Borgerne med KOL gav udtryk for et generelt behov for såvel mere viden om medicin som for mere optimal medicinering. Det fremgik, at de havde forskellig viden om medikamentel regulering af KOL og forskellige erfaringer med medicinregulering og med at samarbejde med sundhedsvæsenet om sådanne aspekter. De havde et ønske om en mere individuel og fleksibel tilrettelagt medicinregulering begrundet i, at KOL er en ustabil sygdom i den forstand, at sværhedsgrad og hvor meget den enkelte er mærket af sygdommen, varierer meget.

Diabetikerne drøftede brug og regulering af insulin. Mange gav udtryk for usikkerhed i forhold til insulin. Interviewpersonerne efterspurgte, at de sundhedsprofessionelle er mere opmærksomme på problematikken, og er mere indstillet på at yde individuel støtte til tilpasningen af insulin. Det er vanskeligt at justere det daglige forbrug, fordi behovet afhænger af, hvad man spiser, og hvor aktiv man er. Nogle mente, at de var kommet for sent i gang med at få insulin, og flere efterspurgte mere lydhørhed over for deres egen vurdering af deres medicinske behov. Borgerne med type 2 diabetes fremhævede selv-monitorering i form af måling af blodsukker som et godt redskab til justering af kost og aktivitetsniveauet i dagligdagen. Målingerne virker motiverende i forhold til adfærdsændringer, lød det. Af den grund foreslog de, at strimler til måling af blodsukker tilbydes gratis, også til borgere med type 2 diabetes i mild grad.

"Det er fantastisk godt [at måle sit blodsukker selv]. Der er simpelthen konstant afregning. Jeg prøvede for eksempel at spise en honningmad, som vi har hørt, vi godt må. Men det gør jeg aldrig mere, for den røg fire streger op. Og det er alt for meget. Det er et hammergodt redskab, det er nemt og troværdigt."

(Borger med type 2 diabetes)



Tidlig opsporing af sygdommen

Interviewdeltagerne mente, at der er muligheder for livskvalitetsforbedringer hos kronisk syge, hvis sygdommen opdages, før den for alvor bryder ud. Blandt andet drøftede deltagere med hjertekarsygdom, hvordan symptomerne måske kan udpeges så tidligt, at et hjertetilfælde kan undgås ved livsstilsændringer. En sagde for eksempel:

"Jeg vil sige, hvis jeg havde vidst, før jeg fik den der blodprop, hvordan symptomerne de var, så tror jeg godt, jeg havde kunnet undgå den. Men jeg anede ikke en pind om, hvilke symptomer man får."

(Borger med hjertekarsygdom)

Deltagerne med hjertekarsygdom foreslog i den forbindelse, at alle borgere undersøges forebyggende. Deltagerne med KOL betegnede deres sygdom som 'snigende', i den forstand, at det kan være vanskeligt for den enkelte at registrere symptomer, før sygdommen er alvorlig.

"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."

(Borger med KOL)

Med henblik på forebyggelse pegede borgerne med en kronisk sygdom derfor på, at det er væsentligt med mere viden om og opmærksomhed på symptomerne.



Udfordringer for kronikerindsatsen

På baggrund af interviewene med 55 borgere med KOL, hjertekarsygdom og type 2 diabetes, fremhæver vi her en række fokus-pointere i forhold til udvikling af en effektiv og sammenhængende behandlings- og rehabiliteringsindsats til borgere med kroniske sygdomme.

- **Fokus på optimering af egenomsorg:** Borgerens medansvar og inddragelse i behandlings- og rehabiliteringsforløb bidrager til gode betingelser for egenomsorg. I udviklingen af de nye forløbsprogrammer betragtes det som et væsentligt indsatsområde, blandt andet fordi god egenomsorg mindsker risikoen for komplikationer i sygdomsforløbet. De interviewede borgere gav tydeligvis udtryk for et behov for at have kontrol over deres eget sygdomsforløb og for at blive taget alvorligt som eksperter i forhold til egen sygdom. Men de tilkendegav også et behov for tryghed og sikkerhed ved at blive overvåget og hjulpet af fagpersoner, som har et sundhedsfagligt ansvar. For at optimere muligheden for egenomsorg i dette krydsfelt er det væsentligt for borgeren med kroniske lidelser, at den enkeltes hverdagsliv bliver inddraget i de rehabiliteringsforløb, borgeren deltager i, og at indholdet af forløbene meget konkret kan omsættes til et hverdagsliv. Borgerne nævnte også behovet for øget opmærksomhed på sygdommens konsekvenser for arbejds- og socialt liv samt hjælp til psykiske følgevirkninger af sygdommen. Personalets sundhedspædagogiske forudsætninger er af stor betydning for muligheden for at omsætte den nye viden til hverdagen, og her er det vigtigt med tydelig, konkret og direkte information. Nogle af interviewpersonerne pegede på, at behandlings- og rehabiliteringstilbuddene er forskellige. Der er behov for flere typer tilbud, da borgere med kronisk sygdom har forskellige behov. Det kan med fordel undersøges mere indgående, hvad der karakteriserer eksisterende behandlings- og rehabiliteringstilbud, herunder kommunale tilbud over for hospitalsbaserede tilbud med henblik på at sikre diversitet og give mulighed for individuelt tilpassede rehabiliteringsforløb.
- **Fokus på udvikling af længerevarende støttemuligheder:** For de fleste mennesker med en kronisk lidelse er det en både langvarig og vanskelig proces at ændre sundhedsadfærd, og det betyder store omvæltninger i den enkeltes hverdagsliv. De interviewede borgere gav udtryk for, at det er vigtigt med langsigtet opmærksomhed på livsstilsændringer og vedvarende hjælp til at fastholde de nye vaner. Borgerne nævnte særlig et behov for opmærksomhed på individuelle behov, samt at behovene varierer alt efter hvilken fase i sygdomsforløbet, den enkelte befinder sig i.
- **Fokus på samarbejde mellem sektorer:** De interviewede borgere efterlyste en mere tydelig ansvarsfordeling mellem de sundhedsprofessionelle, særlig i forbindelse med overgange mellem sektorerne. De efterlyste et overblik over, hvilke rehabiliteringsmuligheder der findes. Den praktiserende læge tiltænkes en rolle som tovholder gennem hele den enkelte borgers sygdomsforløb. På baggrund af deres erfaringer udtrykte interviewpersonerne overvejende skepsis i forhold til deres praktiserende læge som overordnet ansvarlig for deres forløb. Tvivlen gik blandt andet ud på, om de praktiserende læger nødvendigvis besidder tilstrækkelig specialviden og har forudsætninger for at have overblik over behandlings- og rehabiliteringsmuligheder. Det er derfor vigtigt, at det tydeliggøres, hvilke opgaver og ansvarsområder en funktion som tovholder tiltænkes, og at de organisatoriske og faglige forudsætninger for, at almen praksis kan

påtage sig disse funktioner, er til stede. Samarbejdet mellem almen praksis og den specialiserede sundhedsfaglige indsats kan udvikles.

- **Fokus på forskelle i regionen:** Undersøgelsens mål var at bidrage med borgernes perspektiv på indsatsen. Men derudover efterlod interviewene os med en tydelig fornemmelse af forskelle mellem den østlige og den vestlige del af regionen. Det drejede sig primært om:
 - Forskelle på borgernes oplevelse af sammenhæng i indsatsen. Borgere i den østlige del af regionen oplevede store mangler i forhold til ansvarsfordeling og sammenhæng, og deraf følgende frustration og usikkerhed, mens borgere i den vestlige del af regionen i højere grad oplevede velfungerende overgange mellem systemer, godt overblik over tilbud mv. Sådanne forskelle påvirkes formentlig af, at omfanget og kompleksiteten af de lokale sundhedssystemer er forskellige.
 - Kulturelle forskelle i form af, at balancen mellem eget ansvar og 'systemets' ansvar syntes, at differenciere alt efter, hvor interviewet foregik. Eksempelvis opfattede borgerne i den vestlige del af regionen i højere grad end i den østlige del, at ændringer i livsstilsvaner var deres eget ansvar.
 - Forskel på i hvilket omfang man som borger med en kronisk sygdom har lyst til at tale om psykiske følgevirkninger af sygdommen. Østpå i regionen syntes borgerne at tale langt friere og mere åbent om denne type problemer end borgerne vestpå.

Vi vurderer, at sådanne forskelle kan have betydning for organisering og tilrettelæggelse af forløbsprogrammerne, og derfor med fordel kan undersøges nærmere.

Bilag 1: Metode og udvælgelseskriterier

Metode og udvælgelseskriterier

De tre rapporter, som ligger til grund for denne sammenskrivning, er blevet til på baggrund af seks fokus-gruppeinterview med borgere med type 2 diabetes, KOL og hjertekarsygdom. Der er gennemført to interview inden for hvert sygdomsområde. Fokusgruppeinterview blev valgt som metode, da interviewpersonernes interaktion med hinanden typisk kan styrke og nuancere perspektiverne. Temaerne for interviewene var:

- Hvad er det borgerne efterspørger fra de forskellige sektorer (kommune, hospital, egen læge) samt samlet set?
- Hvad kan lette overgange mellem sektorerne?
- Hvordan kan de forskellige sektorer støtte og hjælpe de pårørende som aktive medspillere?
- Hvad skal der til for at øge de kronisk syge borgeres egenomsorg?

I alt deltog 55 borgere i de seks interview, som fandt sted i april og maj 2008. Nedenstående oversigt viser, hvor interviewene blev gennemført, hvor mange invitationer der blev sendt, samt hvor mange der deltog.

| Kronisk sygdom | Sted for interview | Antal invitationer udsendt fra | Antal deltagere | Deltagere i alt |
|-----------------|---------------------------------|-------------------------------------|-----------------|-----------------|
| Hjertekarsygdom | Sundhedscenter Århus | Kommune (7) Hospital (10) | 11 | 20 |
| | Regionshospitalet Herning | Hospital (22) | 9 | |
| KOL | Holstebro Sundhedscenter | Kommune (8) Hospital (8) | 12 | 21 |
| | Sundhedscenter Århus | Kommune (8) Hospital (8) | 9 | |
| Type 2 diabetes | Ceres Centret Horsens (Kommune) | Hospital (14) | 7 | 14 |
| | Regionshospitalet Herning | Almen praksis (10) Hospital (10) | 7 | |
| | | Inviterede (119) | | 55 |

For at afspejle en bredde i indsats typer udpegede relevante fagfolk de geografiske områder for de to interview inden for hver diagnose. Borgerne blev udvalgt og inviteret med hjælp fra professionelle fra hospitaler, almen praksis og kommuner. Så vidt muligt blev borgere, der havde modtaget tilbud i kommunalt regi, også inviteret. For hver sygdom blev der udpeget en række kriterier, som vi yderligere søgte at få repræsenteret hos deltagerne i interviewene.

- Hjertekarsygdom: borgere med akut koronart syndrom (diagnoserne AMI og UAP) med forskellig sygdomsvarighed.
- KOL: borgere med KOL i moderat, svær til meget svær grad.
- Type 2 diabetes: Forskellig sygdomsvarighed og komplikationer, det vil sige nydiagnosticerede uden komplikationer, nydiagnosticerede med komplikationer og langvarigt syge med (sen)komplikationer.

At lidt under halvdelen tog imod invitationen (jf. ovenstående tabel), gør det vanskeligere at vurdere repræsentationen i forhold til de beskrevne kriterier. Det er dog vores vurdering, at der i interviewene deltog borgere med forskellige sygdomserfaringer og med forskellige erfaringer med behandlings- og rehabiliteringstilbud både fra almen praksis, kommuner og hospitaler.

Hvert fokusgruppeinterview varede cirka to timer. Interviewene blev optaget på bånd, og efterfølgende transskriberet. Materialet er analyseret tematisk gennem meningskategorisering, og så tæt på interviewmaterialet som muligt.

