

/Forskningsprogram for Sundhed og Velfærdsinnovation
/UCSJ Forskning og Innovation

DAGLIGDAGS

ERFARINGER MED KOL

*Hvad skal der til for, at patienter oplever
sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling?*

University College
SJÆLLAND



Baggrund og bidragsydere

Rapporten formidler resultater fra et projekt gennemført i samarbejde mellem KOL-kompetencecenter, Region Sjælland Kvalitet og Udvikling (placeret ved Næstved Sygehus) og Forskning og Innovation, Forskningsprogram for Sundhed og Velfærdsinnovation ved University College Sjælland (UCSJ). Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet (RUC) har leveret ressourcer i form af forskningstid i tilknytning til projektet.

Projektet er udarbejdet i tilknytning til KOL-kompetencecenterets udviklingsarbejde med særligt fokus på centerets arbejdsplan 3 med titlen "Kompetenceudvikling – hvad er behovet?". I projektet har medarbejdere tilknyttet KOL-kompetencecenter samt centerets samarbejdspartnere i regionalt og kommunalt regi deltaget.

KOL-projektet er en del af et større projekt, Læring uden Grænser (LUG, spor D), som i perioden september 2013 til februar 2015 er gennemført i samarbejde mellem UCSJ og RUC, delvist finansieret af Den Europæiske Fond for Regionaludvikling.

Projektgruppen fra UCSJ, som har designet og gennemført undersøgelsen samt udarbejdet nærværende rapport, består af:

Mette Andresen, PhD & Lektor, UCSJ Forskning & Innovation, som har forestået kontakt med aftagerfeltet samt præsenteret undersøgelsens fund ved en konference. Mette Andresen har derudover afviklet metodeworkshops med Lone Bech, Lars Heegaard, Kitt Vestergaard og Bettan Bagger samt forestået design af analysemetoder. Derudover har Mette Andresen bidraget til nærværende rapport med en beskrivelse af projektets forløb og beskrivelse af metoder.

Bettan Bagger, PhD-stipendiat & Lektor v/UCSJ Sygeplejerskeuddannelsen og Forskning & Innovation, som har forestået kontakt med KOL-kompetencecenter, medvirket i undersøgelsesdesign, interviewet personer diagnosticeret med KOL, forestået fokusgruppeinterviews samt bidraget til de indledende analyser af interviews med personer diagnosticeret med KOL.

Lone Bech, MSc stud. & Adjunkt v/ UCSJ Ergoterapeutuddannelsen, som har gennemført interviews med personer diagnosticeret med KOL, fungeret som moderator ved fokusgruppeinterviews samt analyseret interviews om interviewpersonernes anvendelse af udvalgte teknologier i dagligdagen.

Tania Dræbel, PhD & Adjunkt, UCSJ Forskning & Innovation, som har designet og gennemført litteratursøgning og analyse af litteratur, forestået de endelige analyser af interviews med personer diagnosticeret med KOL samt fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle. Tania Dræbel har derudover bidraget til nærværende rapport med følgende afsnit: Resume, Indledning, Analysens fund, Konklusion og Anbefalinger.

Kathrine Krageskov Eriksen, PhD og Forskningsprogramleder, UCSJ Forskning og Innovation, som har designet det overordnede projekt, indgået projektaftaler med KOL-kompetencecenter og

koordineret projektarbejdet overordnet, herunder samspillet mellem KOL-projektet og det samlede projekt Læring uden Grænser.

Lars Heegaard Jensen, MSc & Adjunkt v/ UCSJ Fysioterapeutuddannelsen, som har gennemført interviews med personer diagnosticeret med KOL, fungeret som moderator ved fokusgruppeinterviews samt designet og gennemført litteratursøgning og analyse af litteratur.

Kitt Vestergaard, PhD-stipendiat & Lektor v/UCSJ Sygeplejerskeuddannelsen og Forskning & Innovation, som har forestået kontakt med KOL-kompetencecenter, medvirket i undersøgelsesdesign, interviewet personer diagnosticeret med KOL, forestået fokusgruppeinterviews samt bidraget til de indledende analyser af fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle.

Indhold

Resumé.....	4
Indledning	6
Baggrund for rapporten	7
Rapportens opbygning	7
Relevans af undersøgelsen om patientoplevet sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling	8
Patientforløb for personer med KOL	8
Sammenhængende patientforløb: Et flertydigt begreb	11
Metode.....	12
Design for empiriske undersøgelser	12
Interviews med patienter og sundhedsprofessionelle	12
Litteraturstudie	16
Analysens fund	18
Dagligdagen med KOL	18
Patientoplevet sammenhængende forløb og kvalitet i behandling:	33
At få luft, at få hjælp til at få luft	33
Sundhedsprofessionelles perspektiv på sammenhængende forløb og kvalitet i behandling:.....	56
"At give luft" og "At skabe tryghed"	56
Konklusion og opmærksomhedspunkter	69
Konklusion.....	69
Opmærksomhedspunkter	72
Litteraturliste	75
Bilag 1.....	78
Bilag 2	83
Bilag 3.....	89

Resumé

Denne rapport formidler fund fra en kvalitativ undersøgelse om patientoplevelen sammenhængende forløb og kvalitet i behandling af KOL. Grundlaget for analysen udgøres af 17 individuelle semi-strukturerede interviews om dagligdagserfaringer med KOL og oplevelser af sammenhæng og kvalitet af behandling af KOL. Derudover tilføjer to fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle involveret i behandling af patienter med KOL et organisatorisk og fagprofessionelt perspektiv på sammenhæng og kvalitet. Undersøgelsens formål er, dels at beskrive og forstå patienters oplevelser af, hvad der har betydning for kvalitet og sammenhæng i deres forløb med udgangspunkt i deres dagligdag, dels at beskrive og diskutere patienters og sundhedsprofessionelles oplevelser af kvalitet samt ressource- og kompetencebehov efter afprøvning af tre udvalgte teknologier. Analysens fund belyser således følgende overordnede spørgsmål:

Hvordan erfares en dagligdag med KOL og hvilken betydning har dagligdagserfaringen med KOL for, hvad der opleves som sammenhængende forløb og kvalitet i behandling?

Sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling af KOL vurderes i et patientperspektiv ud fra, hvad der er medvirkende til at skabe mening i en dagligdag præget af praktiske, psykologiske, eksistentielle og sociale udfordringer. Der er stor variation i, hvordan praktiske, psykologiske, eksistentielle og sociale udfordringer opleves og håndteres for den enkelte. Men den levede erfaring med KOL, som i dagligdagen udmøntes i udfordringer og strategier for at opretholde en meningsfuld tilværelse, udgør omdrejningspunktet ud fra hvilket patienter med KOL vurderer sammenhængende forløb og kvalitet i behandling.

I det perspektiv omhandler sammenhæng og kvalitet forholdet, hvorvidt en specifik del af forløbet (hvad enten det er diagnose, undersøgelser, pleje og behandling eller rehabilitering) opleves som meningsfuld ift. de praktiske, de psykologiske, de eksistentielle og de sociale udfordringer, som et liv med KOL byder. I et patientperspektiv, opstår brud på sammenhæng i forbindelse med overgangene mellem dagligdagen og enkelte dele af forløbet. Således bliver sammenhæng i forløb et spørgsmål om, hvorvidt enkelte dele "hænger sammen" med den levede erfaring med KOL; dvs. om dele af forløbet tilfører dagligdagen med KOL mening.

Kvalitet i behandling af KOL vurderes i et patientperspektiv ud fra muligheden for at etablere en gensidigt tillidsfuld og kontinuerlig relation med den sundhedsprofessionelle. Mødet med den sundhedsprofessionelle er omdrejningspunktet for, hvorvidt patienten med KOL oplever kvalitet i behandlingen, hvilket for de personer som indgår i nærværende undersøgelse er tæt forbundet med den enkelte sundhedsprofessionelles sociale kompetencer. At den gensidigt tillidsfulde og kontinuerlige relation til den enkelte sundhedsprofessionelle tillægges stor betydning, kan for patienten handle om at mindske afstanden, både den sociale afstand, som relationen kan være betinget af, men også den afstand mellem patient og sundhedsprofessionel, der er et vilkår i et

forløb organiseret således, at patienten møder mange nye ansigter, og hvor den sundhedsprofessionelle i et begrænset tidsrum skal forholde sig til mange forskellige patienter. For patienten omhandler spørgsmålet om sammenhæng og kvalitet derfor, om at kunne "forbinde" sig til den sundhedsprofessionelle, som ligeledes indvilliger i at indgå i en brobyggerfunktion og dermed sikrer overgange mellem dagligdagen og behandling såvel som mellem de forskellige faggrupper og sektorer involveret i forløbet.

Undersøgelsen bidrager til at skabe viden om sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling af KOL med en analyse af, hvad der i et patientperspektiv er væsentligt for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet, herunder broer mellem dele af forløbet og dagligdagen såvel som en gensidigt tillidsfuld og kontinuerlig forbundenhed til den sundhedsprofessionelle. Det anlagte patientperspektiv er suppleret med en analyse af sundhedsprofessionelles oplevelser af sammenhæng og kvalitet.

Indledning

Denne rapport præsenterer fund fra en kvalitativ undersøgelse af dagligdagserfaringer med KOL og patientoplevelser af sammenhængende forløb og kvalitet i behandling. Udgangspunktet for analysen består i 17 semi-strukturerede interviews med personer, som er diagnosticeret med KOL og i et behandlingsforløb. Viden, der er indhentet gennem to fokusgruppediskussioner med sundhedsprofessionelle involveret i behandlingsforløb for KOL, bidrager til analysen ved at identificere, hvad der i et organisatorisk og fagprofessionelt perspektiv udgør sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling.

Følgende konstatering udgør afsættet for undersøgelsens valg af fokus: Patientforløb for KOL er komplekse og ofte vanskelige, hvilket bl.a. kommer til udtryk ved uhensigtsmæssige akut- og behandlingsforløb og antallet af genindlæggelser. KOL anvendes som diagnose ved 40.000 indlæggelser årligt, i ca. halvdelen af tilfældene, er KOL aktionsdiagnosen (Kjøller et al., 2007; Martin et al., 2013). Ifølge en rapport fra Sundhedsstyrelsen, vedr. genindlæggelser af ældre, er genindlæggelsesfrekvensen for > 67 årige henholdsvis 28,5 % på landsplan og, 31,1 % på Sjælland (Anon, 2009). Det anslås, at ca. 7 %, af patienterne med KOL, dør under indlæggelser og mere end 1/5 af patienterne genindlægges inden for en måned (Hansen et al., 2012). Til trods for omfanget af og kendskabet til problemet er evidensen om de omstændigheder, som i en dansk kontekst gør sig gældende ift. patientforløb for KOL, relativt begrænset.

Den eksisterende dokumentation, som i udstrakt grad anskuer spørgsmålet om genindlæggelser ud fra et organisatorisk perspektiv, peger på overgangene mellem sektorer og faggrupper som særligt problematiske. Idet vanskelige patientforløb italesættes som et spørgsmål om brudte sammenhænge mellem overgange og dele af et forløb, fremstår vidensdeling, kommunikation og koordinering faggrupper og sektorer imellem, som relevante tiltag. Hvor erfaringen viser, at en forbedret vidensdeling, kommunikation og koordinering, faggrupper og sektorer imellem, utvivlsomt bidrager til at begrænse antallet af vanskelige patientforløb, er der i en dansk kontekst et meget begrænset kendskab til den patientoplevede sammenhæng i behandlingsforløb for KOL. Eksisterende analyser af den patientoplevede sammenhæng og oplevelser af tværsektoriel KOL-behandling peger dog i retning af, at sammenhæng i patientperspektivet omhandler andet og mere end overgange mellem sektorer og faggrupper (Martin, 2010) og i udstrakt vurderes ud fra om et forløb giver mening ift. til levede erfaring med KOL.

Således er analysens sigte at besvare det overordnede spørgsmål:

Hvordan erfares en dagligdag med KOL og hvilken betydning har dagligdagserfaringen med KOL for, hvad der opleves som sammenhængende forløb og kvalitet i behandling?

Med udgangspunkt i det overordnede spørgsmål, identificerer analysen først de væsentligste aspekter af den levede erfaring med KOL samt betydningen heraf for dagligdagshandlinger, praktiske

gøremål og sociale aktiviteter. Denne del af analysen beskæftiger sig også med, hvilke udfordringer dagligdagen byder, samt hvordan udfordringer omgås. Dernæst beskæftiger analysen sig med oplevelser af sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling og identificerer, hvad der giver mening ift. den levede erfaring med KOL og således tillægges betydning for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet. Analysen giver til sidst et indblik i det sundhedsprofessionelle perspektiv på sammenhængende forløb og kvalitet i behandling af KOL.

Baggrund for rapporten

Projektet er udført i et samarbejde mellem KOL-kompetencecenteret og University College Sjælland med Roskilde Universitet som projektpartner. Projektet blev gennemført i perioden september 2013 til februar 2015. Samarbejdsprojektet er en del af projektet 'Læring uden grænser' (LUG) støttet af EU's Regionalfond. Projektsamarbejdet supplerer dermed de afdækkende og udviklende aktiviteter, der er forankret direkte under KOL-kompetencecenteret og har særligt fokus på dagligdagen med KOL samt KOL-patientens og sundhedspersonalets oplevelse af kvalitet og kompetencer.

Rapportens opbygning

I en litteraturgennemgang gives et overblik over allerede eksisterende viden om sammenhængende forløb og kvalitet i behandling. Afsnittet indledes med en beskrivelse af metoden for litteratursøgning og udvælgelse af litteratur.

Herpå beskrives metoder anvendt i indsamling og analyse af empiri. Dette efterfølges af projektets hovedfund fra interviews med patienter og sundhedsprofessionelle. Afslutningsvis bringes konklusion og anbefalinger.

I bilag kan findes dokumentation for "vidensdeling over grænser" i form af netværksmøder afholdt i projektperioden (juni og november 2014) og det afsluttende seminar, som blev gennemført i samarbejde med KOL-kompetencecenter i december 2014, samt en række præsentationer af projektresultater ved nationale og internationale konferencer.

Relevans af undersøgelsen om patientoplevelt sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling

Følgende afsnit redegør for undersøgelsens relevans. Afsnittets fundament udgøres af en systematisk kortlægning af nyere litteratur, som anskuer sammenhængende forløb ud fra et patientperspektiv. Dette valg er delvist begrundet i antagelsen om, at tiltag rettet mod at nedbringe antallet af brudte patientforløb (som beskrevet i rapportens indledning), *nødvendigtvis må erfares som relevante for patienten selv, hvilket indebærer, at der tages udgangspunkt i patientens levede erfaring med sammenhængende forløb og kvalitet i behandling. Selvom patientens egne oplevelser og erfaringer betragtes som et vigtigt udgangspunkt for at udforme tiltag, kan de ikke forstås isolerede fra hendes dagligdag, hvorfor nærværende kortlægning ligeledes præsenterer viden om den levede erfaring med KOL* (Martin, 2013). Valget af patientperspektivet er derudover begrundet i, at analyser af sammenhængende forløb og kvalitet i behandling i det danske sundhedssystem oftest overser patientperspektivet, til fordel for perspektiver med organisatoriske eller fagprofessionelle forhold i fokus. Nærværende litteraturkortlægning sigter således efter en bedre forståelse, dels af hvad mennesker med KOL oplever som sammenhæng i patientforløb og kvalitet i behandling, dels af de forhold og betingelser i et hverdagsliv med KOL, der har betydning for oplevelser af sammenhængende forløb og kvalitet i behandling.

Patientforløb for personer med KOL

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) er en tilstand forbundet med permanent nedsat lungefunktion som gradvist udvikler sig indtil døden indtræffer. Den nedsatte lungefunktion skyldes en acceleration af det almene tab af lungefunktion som finder sted i takt med alderen. Hvor det er almindeligt at tabe ca. 30 ml af lungefunktionen årligt, indebærer det accelererede tab af lungefunktion, at mennesker med KOL, årligt taber mellem 60 til 100 ml af deres lungefunktion. Der skelnes mellem mild, moderat, svær og meget svær KOL afhængigt af, hvor fremskreden udviklingen af den nedsatte lungefunktion vurderes at være. Hvor åndenød, hoste og slim i luftvejene, som ofte hostes op, er symptomatiske for den nedsatte lungefunktion, kan deres tilstedeværelse og karakter variere, ligesom hvert enkelt symptom kan være mere eller mindre invaliderede afhængigt af sygdommens udvikling. Eksempelvis kan den nedsatte lungefunktion i de tidlige stadier komme til udtryk ved en let åndenød under og efter moderat fysisk aktivitet, hvorimod åndenød i sygdommens sene stadier kan være af en sådan karakter, at personen med KOL kun vanskeligt kan gennemføre almindelige hverdagsrutiner, herunder påklæde sig, indtage måltider og varetage personlig hygiejne. (Danmarks Lungeforening, 2015).

Patientforløb omfatter generelt, ifølge Sundhedsstyrelsen:

"Summen af de aktiviteter og hændelser, som en defineret gruppe af patienter oplever og gennemgår i relation til behandling og pleje (forebyggelse, undersøgelse, behandling, pleje og rehabilitering) for et givent helbredsproblem. Forløbet strækker sig ideelt fra patientens første kontakt med

sundhedsvæsenet – ofte hos den praktiserende læge – og til patienten ikke mere har behov for denne kontakt”. (Sundhedsstyrelsen, 2003)

Tidlig diagnostik, faglig kompetent behandling, gode kontakter og samtaler mellem patienter og sundhedsprofessionelle, korte ventetider, sammenhængende behandlingsforløb samt en målrettet indsats, er under hele forløbet afgørende for, hvorvidt et patientforløb kan anskues som fyldestgørende. Efterfølgende behandling kan omfatte rehabilitering eller palliativ indsats således, at et patientforløb består af undersøgelser, samtaler, behandlinger, sygepleje og genoptræning mm. Et godt patientforløb er yderligere karakteriseret ved, at patienten erfarer, at de enkelte elementer giver mening i forhold til det samlede forløb. Vejledning og information både om de enkelte undersøgelsers bidrag ift. hele forløbet samt om resultater og ændringer af planer er således afgørende for, hvorvidt et patientforløb kan betragtes som fyldestgørende (Gut et al., 2006).

Sammenlignet med de fleste andre patientgruppers forløb, karakteriserer patientforløb for personer med KOL sig ved at være længere, i mange tilfælde livslange, ligesom patienten, ift. de fleste andre patientgrupper bevæger sig på tværs af et større antal faggrupper og er i kontakt med et større antal forskellige sundhedsprofessionelle inden for de respektive faggrupper. Hvor det anskuet fra et behandlerperspektiv er både logisk og rationelt at inddrage mange forskellige faggrupper, kan forløbet med mange forskellige faggrupper og aktører for personen med KOL opleves som uoverskueligt, usammenhængende og ukoordineret. Patientforløb for personer med KOL er karakteriseret ved at kræve konstant planlægning og revision af forløbet, ligesom patientforløb kræver tiltag både ift. patientens sygdom såvel som konkrete tiltag ift. ernæring og fysisk træning og evt. rygestop (Gut et al., 2006).

Patientforløb for mennesker med KOL er således karakteriseret ved at være ofte livslangt og med kontakt til flere forskellige faggrupper, hvilket blandt andet indebærer, at samarbejdet mellem de forskellige sektorer og faggrupper er afgørende for oplevelsen af kvalitet i behandling og sammenhæng i forløbet. Dialog mellem og koordinering på tværs af afdelinger og specialer fremstår her som en særlig stor udfordring (Hansen et al., 2012).

At samarbejdet mellem og koordinering på tværs af sektorer, afdelinger og specialer udgør en stor udfordring er hverken særligt nyt eller særegent for behandlingen af KOL. Den internationale litteratur har i årtier haft fokus på barrierer for tværsektorielt samarbejde og koordinering (Cambell et al., 2008; Farquhar et al., 2005; Kripalani et al., 2007; Werret et al., 2001) og kontinuitet i behandling (Freeman et al., 2003; Haggerty et al., 2003; Saultz, 2003) ligesom sammenhængende patientforløb og kvalitet, i takt med det sidste årtis udvikling af det danske sundhedsvæsen, har fået stigende opmærksomhed, både i den sundhedspolitiske dagsorden og offentlige debat (Freil et al., 2012; Gut et al., 2006; Østerby et al., 2007; Hansen et al., 2012; Martin, 2010; Martin et al., 2013). Opmærksomheden udspringer blandt andet af de udfordringer, som den øgede specialisering, centralisering og standardisering af det danske sundhedsvæsen afføder ift. muligheden for at skabe sammenhængende forløb og kvalitet i behandlingen. Kjær og Freil (2012) beskriver, hvorledes specialisering, centralisering og standardisering udfordrer arbejdet med at sætte patienten i

centrum. Som en følge af den ændrede arbejdsdeling af indsatser, varetages behandling tiltagende af et utal af meget forskellige organisationer, som favner højt specialiserede og funktionsopdelte sygehuse, kommunale og således politisk styrede organisationer, samt læger med store og små praksisser. Det store antal af aktører, som i dag er involveret i et behandlingsforløb, indebærer også, at et tilsvarende højt antal af divergerende dagsordner, rationaler og paradigmer er i spil i definitionen af, hvad der udgør et sammenhængende forløb. Potentialet for kolliderende forståelser af sammenhængende forløb forstærkes yderligere af, mangfoldigheden af organisationer og diversiteten af forskellige professioner, som i dagligdagen skal søge at arbejde sammen om forståelse og opfyldelse af sammenhæng (Martin et al., 2013).

De opbrudte behandlingsforløb af KOL tydeliggør den indbyggede modsætning, der er mellem sundhedsvæsenet nuværende indretning, og hvad der i et patientperspektiv udgør sammenhængende forløb, nemlig kontinuitet i behandling, information og relation. Således kan de udfordringer, som behandlingen af KOL fortsat udgør for det danske sundhedsvæsen, forstås i lyset af det seneste årtis udvikling, hvor ydelser og forløb i organisatoriske og fagprofessionelle perspektiver er tilrettelagt til effektivt at levere højt specialiseret, centraliseret og standardiseret behandling af bedst mulige kvalitet til alle borgere. I langt de fleste behandlingsforløb vil den højt specialiserede, centraliserede og standardiserede tilrettelæggelse af indsatsen komme patienten til gode, idet patienten målrettet styres igennem et nøje planlagt lineært, sekventielt forløb, hvori hver enkelt del er logisk og rationel både i forhold til det samlede forløb og forløbets øvrige delelementer. Denne tilgang kommer i tilfælde af KOL-behandling til kort, idet mennesker med KOL typisk adskiller sig ved at have flere diagnoser, der ikke kan behandles i gentagne lineære forløb. Derudover kan mennesker med KOL have multiple sociale og psykosociale problemstillinger, som kan forringe sundhedstilstanden og kræver parallelle indsatser og forløb, der udgår fra andre sektorer.

Behandling af KOL forudsætter en meget høj grad af tværsektorielt og tværfagligt samarbejde og koordinering. At skabe sammenhængende patientforløb i en behandling, som udfolder sig på tværs af sektorer, som hver især favner forskellige organisationer med dertil hørende rationaler og paradigmer og mulige definitioner af sammenhængende forløb, forudsætter en høj grad af mulighedsrum for at koordinere og samarbejde – mulighedsrum, som er indskrænkede af det seneste årtis udvikling af det danske sundhedsvæsen mod en øget specialisering, centralisering og standardisering. Et paradoks, som tydeliggøres af KOL-behandlingen og de opbrudte patientforløb.

Trods en øget forståelse for de store udfordringer, der ligger i at skabe sammenhængende patientforløb for mennesker med KOL i et højt specialiseret, centraliseret og standardiseret system, er der i en dansk kontekst stadig en mangelfuld indsigt i, hvad der i et patientperspektiv udgør sammenhæng og kvalitet. At forstå patientperspektivet er en forudsætning for at kunne tilpasse forløb til patientens behov, hvorfor næste afsnit beskriver den eksisterende viden om de forhold og betingelser i et hverdagsliv med KOL, der har betydning for patientoplevelser af sammenhængende forløb og kvalitet i behandling.

Sammenhængende patientforløb: Et flertydigt begreb

Sammenhængende patientforløb er et flydende begreb som anvendes på tværs af sektorer, organisatoriske grænser og aktørgrupper

(Haggerty et al., 2003). Helt overordnet kan sammenhængende forløb anskues ud fra et organisatorisk, et fagprofessionelt eller et patientperspektiv, hvilket også afspejler sig i litteraturen, som bringer vidt forskellige definitioner om sammenhængende patientforløb i spil. De eksisterende definitioner er ikke nødvendigvis gensidigt udelukkende, men indebærer dog, at forskellige forhold tillægges betydning eller, at samme forhold vægtes forskelligt (Sparbel et al., 2000). Effektive arbejdsgange og glidende overgange mellem sektorer, er eksempelvis i et organisatorisk perspektiv afgørende for et sammenhængende forløb og kvalitet i behandling (Martin, 2010; Martin et al., 2013), hvorimod et sammenhængende forløb i et fagprofessionelt perspektiv kan forstås som tidlig diagnostik, faglig kompetent behandling, gode kontakter og samtaler mellem patienter og sundhedsprofessionelle, korte ventetider, sammenhængende behandlingsforløb samt en målrettet indsats (Gut et al., 2006). I kontrast dertil spiller kontinuitet i information, i behandlingen og relationen til den sundhedsprofessionelle en central rolle for det patientoplevede sammenhængende forløb (Reid et al., 2002; Waibel et al., 2012). I et patientperspektiv er et godt forløb yderligere karakteriseret ved, at patienten erfarer, at de enkelte elementer giver mening i forhold til det samlede forløb. Vejledning og information både om de enkelte undersøgelsers bidrag ift. hele forløbet samt om resultater og ændringer af planer er således afgørende for, hvorvidt et patientforløb kan betragtes som godt (Gut et al., 2006).

Metode

Design for empiriske undersøgelser

Fokus for undersøgelsen var at indsamle viden om, hvad henholdsvis patienter og sundhedsprofessionelle oplever som centralt for kvalitet i KOL-patientens forløb og dagligdag. Herudover at indhente viden om henholdsvis patienters og sundhedsprofessionelles forventninger til implementering af – og oplevelser af – brug af udvalgte teknologier¹.

Kvalitative metoder inspireret af fænomenologien er særligt velegnede, når man ønsker at frembringe flere og mangfoldige perspektiver på menneskers oplevelser, værdier, tanker, forventninger, motiver, holdninger og erfaringer. Kvalitative metoder er især relevante, når man ønsker at udforske og opnå dybere forståelse for underbelyste fænomener ud fra aktørernes perspektiver (Kvale et al., 2009).

Empiri blev indhentet gennem to interviewtyper: Individuelle interviews med patienter og fokusgruppelinterviews med sundhedsprofessionelle. Samtlige analyser af empiri blev gennemført med udgangspunkt i Kirsti Malteruds beskrivelse af "fænomenologisk analyse" (Malterud, 2011).

KOL-kompetencecenter indhentede (via spørgeskema) og analyserede egne data hos patienterne vedrørende teknologiafprøvnningen.

Interviews med patienter og sundhedsprofessionelle

I forløbsdiagrammet (figur 1) kan henholdsvis interview- og teknologiafprøvningsprocesserne ses beskrevet i detaljer.

Udvælgelse af informanter

Samtlige informanter blev udvalgt og rekrutteret af KOL-kompetencecenter, som ligeledes varetog udarbejdelse af informationsmateriale om projektet herunder indhentede informeret samtykke.

De overordnede inklusionskriterier for både patienter og sundhedsprofessionelle var erfaring med henholdsvis at leve med KOL og arbejde med patienter (og borgere) med KOL.

Nedenfor præsenteres deltagernes karakteristika af betydning for undersøgelsen.

Patienter:

- Alle er hjemmeboende
- Der blev inkluderet 8 mænd og 11 kvinder
- Gennemsnitsalder var 55,6 år, hvoraf den ældste var 88 år og den yngste 44 år

¹ Tre forskellige teknologier blev udvalgt af KOL-kompetencecenter til afprøvning i 8 uger blandt både patienter og sundhedsprofessionelle. Der var tale om web-portalen "Helbredsprofilen", en oplysende brochure med fakta om KOL samt åben telefonrådgivning. Afprøvnningen af teknologi var efter patientens eget valg både med hensyn til om man ville medvirke og i så fald hvilke/n teknologi, man ville afprøve.

- Flere har mere end en kronisk sygdom udover KOL
- Mange er blevet udredt længe efter sygdommens opståen
- Mange har haft et hårdt fysisk arbejde, og nogle har herudover været eksponeret for indånding af støv fra fx kul og marmor.

Sundhedsprofessionelle:

- Der blev inkluderet 1 mand og 13 kvinder
- Gruppen har været færdiguddannet i gennemsnit 12,4 år med et spænd på mellem 2 og 25 år.
- 2 er social- og sundhedsassistenter, 1 er social- og sundhedshjælper, 8 er sygeplejersker, 1 er BA i kost og ernæring, 1 er fysioterapeut, og 1 er ergoterapeut.
- 8 har deres primære erfaring med KOL-patienter fra primær sektor, imens de øvrige har erfaring fra sygehusarbejde.

Omgivelser for interviews

Af informationsmaterialet til patienterne fremgik det, at stedet for interviewet kunne aftales ved telefonsamtale med interviewer forud for selve interviewet. På nær en enkelt valgte alle patienter at blive interviewet i eget hjem.

Interviewet med de sundhedsprofessionelle var på forhånd fastlagt i forhold til tid og sted.

Individuelle interviews med patienter

Individuelle interviews er velegnet, når undersøgelsesemnet kan opleves sensitivt for den, der skal interviewes. Denne interviewform gør det muligt for deltageren at uddybe synspunkter, erfaringer og oplevelser uden påvirkning fra andre (Kvale et al, 2009; Malterud, 2011).

Deltagerne blev interviewet i to omgange begge gange face-to-face med en enkelt interviewer. Det første interview havde fokus på oplevelse af kvalitet og sammenhæng i eget patientforløb. Der blev taget afsæt i hverdagslivet og stillet spørgsmål til, hvad der fx skal til, førend hverdagen opleves god. Herudover blev der spurgt til begrebet kvalitet i forhold til det generelle forløb, egen læge og sygehuset. Interviewene varede i gennemsnit 30 minutter

Det andet interview blev gennemført efter 8 ugers teknologiafprøvning og omhandlede udelukkende erfaringer fra afprøvning af udvalgte teknologier. Disse interviews varede i gennemsnit 10 minutter. Ved andet interview var der sket et frafald på 7 informanter.

Fokusgruppeinterviews med sundhedsprofessionelle

Fokusgruppeinterview-formen er især anvendelig, når man ønsker at belyse en gruppes samlede erfaringer og beskrivelser af værdier. Metoden eftersøger udelukkende gruppens fortolkninger og ikke enkeltpersoners. Således er fx spørgsmål omhandlede forståelse af begreber og anvendelse af

disse i praksis egnede til at blive diskuteret i en fokusgruppe (Morgan, 1998; Morgan, 1993; Halkier, 2003). Som noget unikt kan fokusgruppeinterviews skabe synergieffekt i gruppen, og bliver således til mere end blot summen af individuelle ytringer (Morgan, 1993).

Deltagerne blev interviewet i to omgange. Det første interview havde fokus på kvalitet og sammenhæng i patientforløb og der blev diskuteret ud fra fire temaer: 1) Kvalitet i forhold til forløb og forløbsorganisering, 2) Kvalitet ift. viden og kompetencer hos den sundhedsprofessionelle med betydning for den patientoplevede kvalitet, 3) Tværgående vidensdeling og 4) Teknologianvendelse. Det første interview varede ca. 1 time. Det andet interview omhandlede erfaringer fra afprøvning af teknologi og varede ca. ½ time. Ved andet interview var der sket et frafald på 6 sundhedsprofessionelle.

Analyse af interviews

Transskribering af interviews Transskribering af lydfiler foregik ordret herunder blev pauser markeret med enten "pause" eller "....." ligesom "åhhh" og andre lignende udbrud blev nedskrevet.

Analysen fulgte de fire trin i meningskondensering som beskrevet af Malterud (2011). Nedenfor kan ses en beskrivelse af analyseprocessens forløb.

1. **Fra vildnis til temaer:** Projektets forskere (5 personer) mødes efter at have gennemlæst alle interview-udskrifter. Der skabes helhedsindtryk over materialet ved, at alle deltagere præsenterer, hvilke gennemgående temaer de ser i udskrifterne. Fokusgruppeinterviews og individuelle interviews diskuteres hver for sig, ligesom første (kvalitet og sammenhæng) og anden interviewdel (teknologi) behandles hver for sig.

2. **Fra temaer til "koder":** Alle temaer, som IKKE besvarer forskningsspørgsmålene fjernes. Tekst, som kan belyse det, der undersøges - både kortere og længere bidder – udvælges (meningsbærende enheder). De meningsbærende enheder gives foreløbige "navne" = koder.

3. **Fra "kode" til mening:** For hver kode identificeres en række meningsbærende enheder i form af sammensatte/sammenklippede tekstbidder fra de transskriberede interviews. Koderne og eventuelle subkoder fungerer som systematiserende for teksten, og citater udvælges til at understrege det informanterne fortæller.

4. **Videre til sammenfatning:** De meningsbærende enheder kondenseres til en sammenhængende tekst og bliver derved til et resultatafsnit.

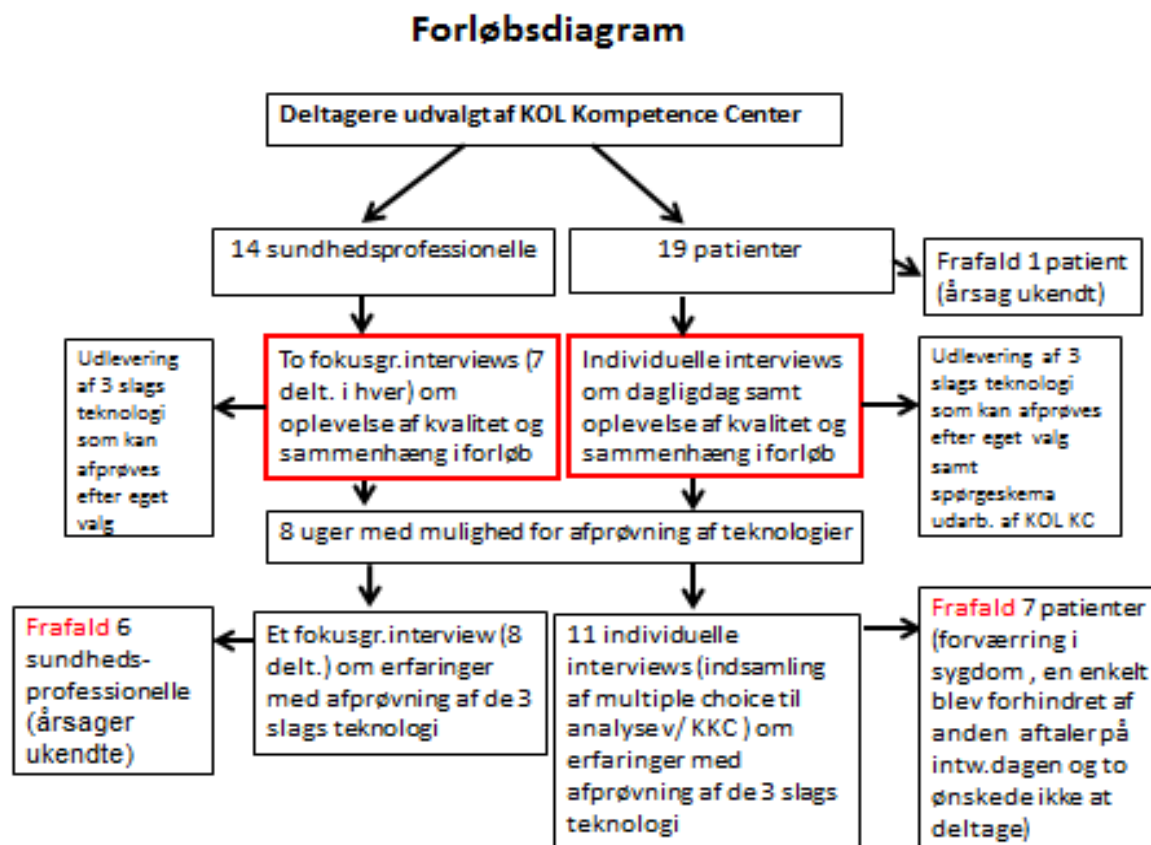
Etik

Forud for interviewene blev alle deltagere informeret om tidspunkt, sted og form under interviewet (se tidligere afsnit). Patienterne blev telefonisk kontaktet af den interviewer, der ville gennemføre

interviewet med dem (før begge interviews). Denne telefonsamtale havde blandt andet til formål at lade patienten bestemme tid og sted for interviewet. Under briefing før interviewstart, blev alle deltagere informeret mundtligt om, at resultaterne fra interviewene vil blive brugt i nærværende rapport. Der er endvidere givet mundtlig information om, at alle udtalelser og kommentarer før, under og efter interviewet vil blive fuldt anonymiseret.

Alle fire interviewere har erfaring i arbejdet med patienter med kroniske sygdomme – herunder KOL. De er til daglig undervisere ved sundhedsuddannelser i UCSJ, hvor de underviser kommende sygeplejersker, fysioterapeuter og ergoterapeuter i at behandle og kommunikere med kronisk syge herunder i de mange facetter, der er ved at skulle leve med en kronisk sygdom. Alle fire interviewere har erfaring med og er fortrolige med at interviewe.

Figur 1: Forløbsdiagram over rekruttering, indhold i processen samt deltagere og frafald



Litteraturstudie

For at danne overblik over allerede eksisterende viden om sammenhængende forløb og kvalitet i behandling gennemførtes en litteratursøgning, henholdsvis før og efter indhentning af empiri.

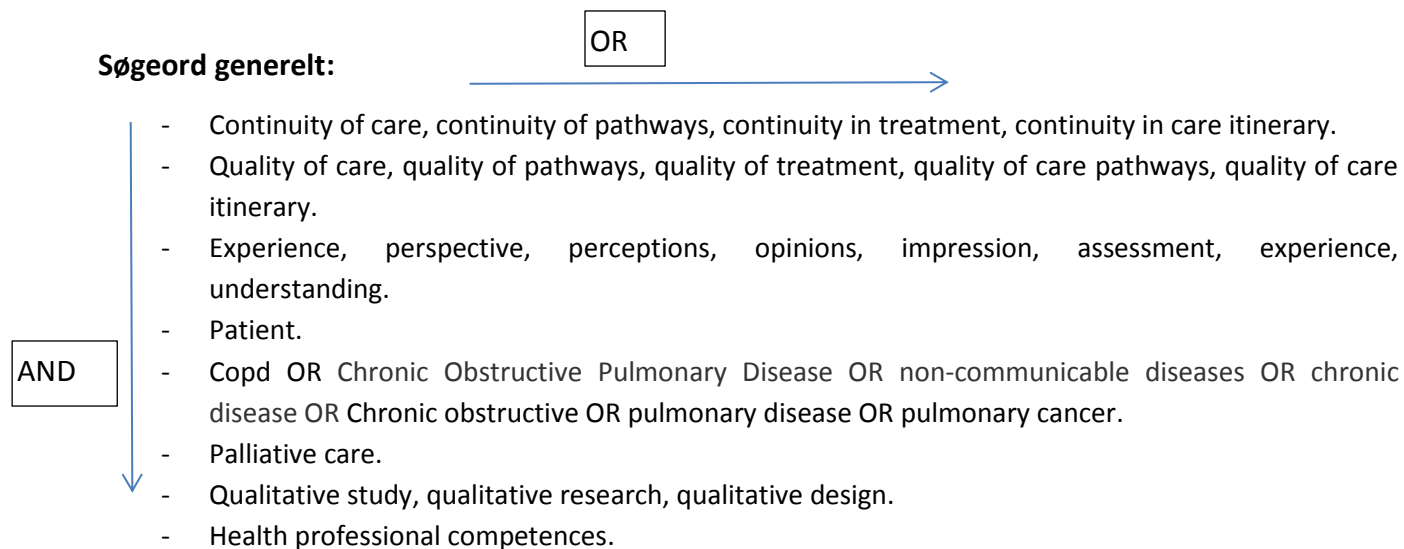
Metode for litteratursøgning

Den første søgning af litteratur havde til formål at danne et overordnet billede af viden om kvalitet i dagligdagen for personer diagnosticeret med KOL og kvalitet i behandlingen af KOL. Da denne første søgning havde til formål at afdække vidensgrundlaget for projektet, omfattede søgekriterier både litteratur skrevet på baggrund af kvantitative og kvalitative studier, ligesom søgningen favnede et bredt spektrum af forskellige tilgange og perspektiver, herunder organisatoriske, sundhedsprofessionelles, pårørendes og patienters perspektiv. Litteratur på engelsk og dansk blev søgt hovedsageligt i Cinahl og PubMed med følgende kontrollerede emneord eller MeSH termer: "Chronic Obstructive Pulmonary Diseases", "COPD", "experienced quality" blev anvendt i kombination med termer som "technology", "competencies", "quality", "experience", "coherence", "health professionals", "healthcare process", "patient itinerary" og "continuity of healthcare". Derudover anvendtes fritekstsøgning til at søge litteratur i Google Scholar og kædesøgning.

Gennem den første søgning blev der høstet 74 artikler og reviews. Den første søgning viste bl.a., at antallet af studier, som beskæftiger sig med dagligdags erfaringer med KOL og patientoplevelt sammenhæng og kvalitet ift. behandling af KOL er meget begrænsede, hvorfor projektets problemstilling blev afgrænset til at afspejle ovenstående emner.

Formålet med den anden litteratursøgning var at få indblik i viden om patientoplevelt sammenhæng og kvalitet, og derfor blev den anden søgning foretaget med udgangspunkt i en søgeprotokol, som var formuleret til at imødekomme dette formål. Søgestrategien blev formuleret af personer involveret i indhentning og analyse af empirien i samarbejde med en forskningsbibliotekar. Ved denne anden søgning blev 65 artikler høstet ud fra følgende søgekriterier: Forskningsbaserede artikler såvel som grå litteratur, herunder forskningsrapporter publiceret i videnskabelige tidsskrifter eller tilgængelige på forskellige hjemmesider i perioden mellem 2009 og 2014. Videnskabelige artikler og forskningsrapporter skrevet på baggrund af kvalitative studier gennemført i Europa, Nord Amerika og Australien blev søgt i følgende databaser: Cinahl, PubMed, Google Scholar, Schopus, ScienceDirect, Social Science og Mendelay og inkluderet under forudsætning af, at de var skrevet på engelsk, fransk, tysk eller dansk. Med afsæt i resultater af denne søgning blev 20 ud af 65 udvalgt. Med afsæt i de herigennem udvalgte artikler gennemførtes en kædesøgning, der resulterede i at yderligere 10 artikler blev inddraget i den endelige litteratur kortlægning.

Boolske operatører blev anvendt således, at "AND" og "OR" blev kombineret med følgende søgeord:



Analysens fund

Dagligdagen med KOL

Dette afsnit redegør for analysens fund, hvad angår dagligdagen med KOL. Med udgangspunkt i interviewpersonernes beskrivelser af almindelige dagligdagshandlinger, praktiske gøremål og sociale aktiviteter tegnes et billede af, hvordan hverdagen med KOL former sig. Fremstillingen vægter både de individuelle forskelle og de mønstre, som er kendetegnede for livet med KOL. Analysens fund er struktureret i tre overordnede temaer: Handlinger for at opretholde livet, praktiske gøremål og sociale aktiviteter. I efterfølgende afsnit beskrives, hvilke udfordringer interviewpersoner møder samt, hvilke strategier de tager i brug for at omgås udfordringerne. Samlet set viser analysen, hvordan udfordringer og strategier former dagligdagen med KOL for de interviewede. Hensigten med at beskrive dagligdagen med KOL er at identificere, hvad der har betydning for, at patienter oplever sammenhæng og kvalitet i behandlingsforløb. Spørgsmålet, som søges besvaret gennem analysen, er således:

Hvordan tegner dagligdagen med KOL sig og hvilken betydning har dagligdagen for, hvad personen med KOL oplever som sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling?

En hverdag præget af åndenød

Alle interviewpersoner oplever, at dagligdagen er præget af oplevelsen af åndenød såvel som begrænsninger sat af åndenød:

"Altså, jeg bliver jo forpustet, men så må jeg sætte mig ned og sige til mig selv, at jeg må sætte mig ned og trække vejret stille og roligt. Trække vejret stille og roligt og så går det over og så kan jeg få styr på min vejrtrækning. Det er det vigtigste at få styr på sin vejrtrækning. Det har altså meget at sige (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/2007).

Måden, hvorpå åndenød opleves som en begrænsning i hverdagslivet, varierer fra person til person. Hvor nogle interviewpersoner beskriver, at de gennem en korrekt medicinsk behandling og vejrtrækningsteknikker kan kontrollere deres åndenød oplever andre, at åndenød i tiltagende grad er en begrænsning for at udføre et gøremål, deltage i en social aktivitet eller, som nedenstående citat illustrerer, gennemføre en fysisk aktivitet, som tidligere har kunnet udføres ubesværet:

"Ja, det er sådan nogle ting som man ikke rigtigt kan mere, og man bliver hurtigt forpustet. Altså før så gik jeg lange, lange ture altså 5 km, eller mere. Det kunne jeg før, det kan jeg ikke, og slet ikke når det blæser". (Karen, 78 år, diagnosticeret 2007)

Adspurgt om hvilken afstand, hun kan tilbagelægge til fods, svarer samme interviewperson:

"Jah, det er ikke voldsomt, altså ned på engen og rundt og hjem igen, men forrige søndag, da det var godt vejr, da kørte vi til Villa Galina, da gik jeg rundt om søen, ca. 3 km. [...] Det er jo en flad tur og fordi det er det, der kniber [det] er jo når det går opad" (Karen, 78 år, diagnosticeret 2007)

Ligeledes illustrativt for, hvordan interviewpersoner oplever en pludselig eller tiltagende begrænsning i deres formåen beskriver en ældre mand, hvordan han under en oprydning overraskes af et anfald af åndenød:

"Her for et par måneder siden havde jeg travlt med at tømme en garage som vi ikke kunne have mere fordi vi ikke havde en bil. Jeg skulle betale 10.000, - hvis jeg skulle beholde den. Så måtte vi af med mange ting. Skruer, møtrikker og sådan noget. Det måtte jeg smide ud alt sammen. Der var ingen af børnene, der ville have noget af det. De har jo så meget. Min søn har fået meget af værktøjet og min datter her i byen har også fået noget værktøj. Men så havde jeg travlt med at save en masse ud som skulle i containeren. Og så blev jeg så forpustet. Så gik jeg ned til lægen og tænkte på, at jeg nok bare skulle have nogle piller. Men hun tog nogle prøver og sådan noget. Men jeg skulle indlægges i stedet, for jeg havde for høj hjertebanken. Det har altid været meget lavt. Men så blev det behandlet i et par dage og så kom hjem igen" (Erik, 79 år, diagnosticeret i 1994)

En yngre kvinde, som lever alene med sine to døtre beskriver ligeledes, hvorledes hun er mere og mere begrænset i udførelsen af dagligdagsrutiner:

"Førhen kunne jeg godt passe mit eget hjem, ikke. Der havde jeg en anden standard end jeg har i dag. Jeg kan ikke støvsuge, vaske gulv, ordne badeværelse, skifte sengetøj og alle de tungere ting og sådan noget. Der er jeg afhængig af, hvornår de har tid og mulighed. Og ellers må jeg ud og betale mig fra det når netværket ikke kan. Så det irriterer mig lidt. Der er rigtig mange ting, hvor jeg tænker shit for det kunne jeg før, ikke. Så jo, der er rigtigt mange ting". (Lea, 44 år)

For enkelte af de adspurgte er åndenøden så omfattende, at de kun gennem store anstrengelser kan færdiggøre et måltid, påklæde sig eller gennemføre et brusebad. For interviewpersonen citeret herunder gælder det fx, at hun pga. åndenød anvender ilt for at gennemføre et brusebad:

"Det er enormt hårdt at gå i bad, det er nok noget af det hårdeste [...] jeg bruger den [ilt] altid når jeg går i bad, altid!" (Dorthe, 48 år)

Et andet væsentligt aspekt af hverdagslivet med KOL er forekomsten af svære anfald af åndenød, samt de følelser af frygt og i nogle tilfælde af panik som et svært anfald af åndenød kan udløse. Interviewpersoner beskriver dødsangst afstedkommet af anfald af åndenød, som kendetegnende for hverdagen med KOL. Hvilke faktorer, der udløser et svært anfald af åndenød, hyppigheden såvel som styrken af anfald varierer blandt interviewpersonerne, men alle beskriver frygten for at genopleve et svært anfald af åndenød. En interviewperson beskriver et anfald af åndenød og den følelse, som følger med oplevelsen af at mangle luft:

"Jamen det er jo forfærdeligt ikke at kunne trække vejret [...] Det er så forfærdeligt, for du kan simpelthen bare ikke få vejret og det bliver værre og værre og til sidst er det kun en overfladisk vejrtrækning du kan have, ikke" (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

En anden interviewperson beskriver, hvordan frygten for at mangle luft kan forværre et anfald af åndenød:

"Det er, som om man bliver forskrækket og så man kan slet ikke få luft og så bliver det helt tosset" (Henning, 77 år, diagnosticeret 2007/2006).

Samme mand uddyber:

"Jeg får det [åndenøden] på plads hver gang, der er da ikke noget, man må bare tage tiden til det. Der er ikke noget at gøre. Jeg ved ikke om der er noget, at man ligesom, at man ligesom er noget man er lidt bange få så bliver man ligesom lidt utryg lidt nervøsitet for at man ikke kan nå det eller kan klare det. Det tror jeg der er lidt med at gøre det [...] Det bliver ikke bedre før man falder lidt til ro igen" (Henning, 77 år, diagnosticeret 2007/2006).

For nogle af de adspurgte kan oplevelsen af åndenød ligefrem udløse en følelse af panik:

"Det er når jeg får det (åndenød), jeg panikker" (Dorthe, 48 år).

Adspurgt om betydningen af at lære vejtrækningsøvelser beskriver en ældre kvinde, som har været diagnosticeret i *"mange år"*:

"[Man lærer] bl.a. noget om åndedrættet og lærer, hvordan hvis der går panik i én. Og det kan der jo godt gøre. Så prøve at falde ned og bruge den der teknik". (Gunhild, 79 år)

Som en direkte eller indirekte følge af åndenød afledt af frygten for et anfald af åndenød, indskrænker nogle af de adspurgte deres fysiske bevægelse. Således beskriver interviewpersoner, hvordan de minimerer deres fysiske aktivitet, enten af nød eller som en strategi for at have tilstrækkelig med ilt til at gennemføre handlinger såsom at drikke og spise. Eksempelvis beskriver en ældre kvinde oplevelsen af at være i et dilemma mellem at træne og frygten for, at den åndenød, der udløses af træningen, skal udvikle sig til et anfald af akut åndenød:

"Jeg træner jo på trappen. Det er i hvert tilfælde anstrengende... Så holder jeg pause for så kan jeg mærke det begynder at knibe [med at få vejret]. Men så sætter jeg mig ned på trappen og prøver at få min vejtrækning igen.. Det er noget med at trække vejret stille og roligt og ikke noget med at mase på eller noget. Bare stille og roligt slappe helt af, det er jeg nødt til at sige helt inde i mig selv. Hele tiden: "Gør det, gør det... Jeg tror man bliver bange af det. Det er det, der gør, at man giver op og [tænker] og gud, hvor er der langt endnu" (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/07).

Flere personer med fremskreden KOL beskriver deres lungekapacitet som begrænset i et sådant omfang, at deres hverdag passerer i en søvnliggende eller døsig tilstand. En ældre herre beskriver eksempelvis følgende:

"Jeg kan ikke forstå, at jeg er så træt nu. Jeg sidder og sover næsten hele dagen nu. Det er også det du spurgte om, hvad jeg fik tiden til at gå med.. Ja det er at sove". [...] Jeg sover hele dagen, jeg sover mere og mere" (Flemming, 57 år, diagnosticeret i 2003).

Et fællestræk for interviewpersoner er, at hverdagsrutiner, herunder praktiske gøremål og sociale aktiviteter, men også de mest trivielle handlinger for at opretholde livet, såsom at spise og drikke, bliver genstand for en konstant vægtning af, hvorvidt personen råder over tilstrækkelig med ilt til at

gennemføre aktiviteten samt en konstant intern forhandling om, hvilken aktivitet bør prioriteres og på bekostning af hvilken anden. At rutiner således ophører med at strukturere dagligdagen og i stedet erstattes af en konstant vægtning af, hvor meget lungekapacitet, man råder over, såvel som en intern forhandling af prioriteter, er en gradvis bevægelse og tydeligst blandt personer diagnosticeret med fremskreden KOL. Enkelte interviewpersoner formulere deres tvivl om, hvorvidt de selv kan vurdere, om de råder over tilstrækkelig med luft til at gennemføre en aktivitet. Adspurgte om, hvorvidt hun selv mener at have tilstrækkelig med viden om sin sygdom til at undgå tilfælde af akut åndenød, svarer en ældre kvinde:

"Ja, det gør man jo sådan set ikke for man ved jo, hvor meget man kan klare, og hvor meget man ikke kan klare, men det er ikke altid, at man lige tænker over det. Man tænker: "Ah du kan da lige klare det der også ikke." Men altså det er det man skal lære at lade være at gøre" (Birthe).

Oplevelsen af åndenød såvel som frykten for at genopleve et svært anfald af åndenød, tegner således en stor del af dagligdagen for de interviewede.

Derudover beskriver interviewpersoner andre diagnoser samt følgesygdomme, som ligeledes har stor betydning for deres dagligdag.

En hverdag præget af multiple diagnoser og følgesygdomme

Af interviewpersonernes beskrivelser fremgår det, at åndenød og frykten for anfald af åndenød udgør en del af hverdagslivets udfordringer. For flere af de lidt ældre interviewpersoners vedkommende er hjerte- og karsygdomme og over- eller undervægt almindeligt. En af de adspurgte, en ældre mand, har både en hjertesygdom, diabetes, åreforkalkning i benene og er svært undervægtig. En kvinde, som har gennemgået "16-17" operationer for dobbeltsiddet hofteskred, er kørestolsbruger, har slidgigt og har ligeledes været stærkt plaget af en vedvarende hoste. Enkelte af de adspurgte beskriver depression:

"Det giver mig nogle depressioner, det indrømmer jeg blankt, det gør det at have den sygdom fordi jeg ved godt jeg bliver aldrig rask, det gør jeg jo ikke". [Interviewer: Man skal holde den stangen!] Det ved jeg ikke hvordan man gør" (Ellen, 74, diagnosticeret i 2012).

En hverdag præget af skyld og selvbefrejdelse: "Jeg har jo kun mig selv at bebrejde, ikke?"

Et andet vigtigt aspekt af hverdagslivet med KOL er interviewpersoners oplevelse af, at sygdommen eller andre diagnoser er selvforskyldte. Enkelte interviewede synes at være bevidste om, at KOL er en sygdom, som kan være relateret til rygning men, at andre faktorer, såsom mangeårig påvirkning af støv og snavs ligeledes udgør risikofaktorer:

"Jeg har jo i alle de år ment, at hvis vi havde KOL, så var det bare ærgerligt.. Så har vi røget, men desværre er det ikke alle, der har røget" (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

En tidligere landmand beskriver årsagen til sin sygdom i følgende vendinger:

"Jeg har gået for meget i svinestalden (...) Ja, men man passede jo heller ikke på med støv og sådan noget (...) Det jo... Det sviner jo til en... Man vidste jo ikke sådan noget" (Poul, 88 år, diagnosticeret i 1986).

En anden lidt ældre mand på 79 år, diagnosticeret i 1994, beskriver helt uopfordret årsagerne til udviklingen af sin sygdom, ligesom han understreger, at han aldrig har røget. Interviewerens første spørgsmål, hvori han bedes om at præsentere sig, besvarer interviewpersonen således:

"Ja. Hvad jeg har lavet i tiderne, da jeg gik på arbejde og sådan noget? Jeg var jo i forretning. Og først fejede jeg meget og det er jo noget af alt det jeg har fået op i lungerne. Eh... Og jeg skulle gå og skure et stort trægulv og behandle det med noget der hed 'Pioline', som tog alt fedtet på gulvet. Og det er nok det det er startet med. Og så var jeg jo så også i handelslære og kom jeg blandt andet i forretning i Næstved og Roskilde og så kom jeg ind til Kbh. i et en gros firma og det jeg hovedsageligt stod og lavede var, at jeg skar møbelstofprøver ud, som blev sendt til Amerika. En hel masse. Det er nok meget af det støv, der jeg fik op i lungerne. De sidste 16 år arbejdede jeg ude på Novenco. Og Ehm... Der havde vi meget med rockwool at gøre. Og det var jo ikke godt. Nu kørte jeg til sidst truck, for det kunne jeg bedst klare. Mange gange skulle jeg læsse 4 vogne med rockwool af. Og jeg læssede det af oppe på marken. Mange gange når det var blæsende skulle jeg rende og samle dem sammen. Jeg fik meget rockwoolstøv ned i lungerne. Så var jeg ude på Næstved Sygehus og der var jeg flere gange. Så... ehm... Så fik jeg ehm... Førtidspension og ehm... Så sagde lægen ellers, lægen derude, at de ville anbefale, at jeg skulle have, hvad hedder det, ... Erstatning. Men dengang fik jeg så førtidspension og så fik jeg besked på, at jeg skulle have brugt en maske når jeg gik og arbejdede med sådan noget. Men det er ikke til at arbejde med sådan en på. Så det kan jo ikke hjælpe noget på noget. Men så har jeg fået førtidspension og har klaret mig efter den tid der".

Med undtagelse af to interviewpersoner forbinder flere af de adspurgte, helt uopfordret og uden for sammenhæng til de spørgsmål, som stilles under interviewet, deres sygdom med rygervaner. Eksempelvis tilskriver en midaldrende mand, som siden 15 års alderen har røget og arbejde med tungt manuelt arbejde herunder at laste kul og knuse marmor, sin sygdom 42 års cigaretrykning. På samme måde tillægger en kvinde, som i sin tidlige ungdom har stået på fabrik og håndteret giftige stoffer fra lim uden beskyttelse og luftudsugning, sine tidligere rygervaner. Kvinden beskriver, at "mange" peger på, at årsagen til hendes sygdom sandsynligvis er de farlige forhold hun tidligere har arbejdet under. Til trods herfor mener hun selv, at rygning spiller en afgørende rolle:

"Ja, det er det godt nok, men det hele mixet sammen jo, ikke også (Elizabeth, 70 år, diagnosticeret i 1998).

En kvinde, som er tidligere ryger, overvægtig og tilsyneladende isolerer sig fra socialt samvær, omtaler gentagne gange under interviewet sig selv som skyldig og italesætter sin overvægt og fravalg af at omgås andre som et spørgsmål om manglende viljestyrke:

"Jeg har jo kun mig selv at bebrejde, ikke?... Jeg mangler at tage mig selv sammen" (Birthe).

Andre interviewpersoner bebrejder sig selv og tilskriver udviklingen af KOL deres tidligere eller nuværende rygevaner. En kvinde beskriver:

"Jeg har svært ved at holde op med at ryge. Så tænder jeg en smøg når jeg kommer ud så er det også min egen skyld" (Susanne).

Adspurgte om hun mener, at der i hendes behandlingsforløb er noget særligt, hun ærgrer sig over, beskriver samme interviewperson sin vedvarende hoste og tilføjer dertil:

"Jeg kan jo kun takke mig selv for det" (Susanne).

Åndenød og frykten for svære anfald af åndenød fylder mest i beskrivelsen af dagligdagen med KOL, men andre diagnoser samt følgesygdomme, skyld og selvbekrejdelse udgør ligeledes væsentlige aspekter af interviewpersonernes beskrivelser af deres hverdag med KOL. Erfaringen med åndenød og dens betydning for hverdagslivet er af interviewpersoner beskrevet ift. handlinger, som har til formål at opretholde livet, herunder at drikke og spise samt at bevare lungekapaciteten, praktiske gøremål, såsom at passe hus og have såvel som sociale aktiviteter.

At opretholde livet

Interviewpersoner beskriver, hvorledes åndenød begrænser deres mulighed for at gennemføre trivielle livsbevarende handlinger såsom at spise, at drikke, at bibeholde lungekapaciteten, samt at bevare den personlige hygiejne. Særligt interviewpersoner med fremskreden KOL beskriver deres vanskeligheder ved at udføre de mest livsnødvendige handlinger. En ældre mand, hvis dagligdage passerer med at døse hen, gentager ved flere lejligheder under interviewet: *"jeg kan snart ikke mere"*. En kvinde beskriver, hvorledes hun forsøger at forudberegne, hvor meget en enkelt handling vil "koste" i ilt såvel som, hvordan hun indgår i en intern forhandling om, hvilken handling bør prioriteres, når der ikke er ilt til at gennemføre mere en én handling:

"Jeg skal tænke mig om før jeg tager et bad. Vil jeg i bad i dag eller vil jeg hellere spise morgenmad. Jeg har ikke ilt til begge dele" (Dorthe, 48 år).

Praktiske gøremål: at passe hus og have

Interviewpersoner beskriver deres vanskeligheder ved at gennemføre praktiske gøremål i forbindelse med at holde hus og have. En person beskriver, at praktiske gøremål tager lang tid. En kvinde, som har flere diagnoser og er stærkt begrænset heraf, beskriver:

"Jeg kan putte vasketøj i maskinen og lægge det sammen og alt det der. Men det er sådan set det jeg gør og det er det jeg kan" (Susanne).

En anden af de adspurgte, en ældre mand, som er iltbruger beskriver:

"Det begrænser jo meget, det der jeg har.. Jeg kan jo ikke gå nogen steder.. Ja herinde, der går jeg jo rundt med slangen der. Så snart jeg skal ud, så skal jeg have... Hvad hedder det? .. En dunk med .. En skuldertaske og nogle rygsække.." (Flemming, 57 år, diagnosticeret i 2003).

Sociale aktiviteter: At komme ud og være sammen med andre

Et væsentligt aspekt af livet med KOL er, at anledningerne til at deltage i forskellige former for fællesskaber begrænses, for nogle personers vedkommende i et ganske væsentligt omfang. Flere af de adspurgte er, som følge af deres sygdom(me), ophørt med at arbejde, hvilket afskærer dem, dels fra at deltage i et arbejdsfælleskab, dels fra at skabe og vedligeholde de sociale relationer, som udgør en væsentlig del af et arbejdsliv.

Interviewpersoner understreger på én og samme tid værdien af at kunne deltage i forskellige fællesskaber og de følelsesmæssige omkostninger forbundet med socialt samvær. Eksempelvis udtrykker interviewpersoner et ønske om at vedligeholde et netværk af familie og venner samt skabe nye kontakter til ligestillede, men beskriver samtidigt negative erfaringer forbundet med socialt samvær. Følelser som interviewpersoner beskriver at have oplevet i forbindelse med socialt samvær omfatter flovhed, at andre er flove på deres vegne, at andre udtrykker deres medlidenhed, at føle sig udstillet i sin uformåenhed, irritation og vrede over sin uformåenhed, at være anderledes, ensomhed blandt andre, frygt for at mangle ilt samt panik ved oplevelsen af at mangle ilt.

En person, som tidligere har været stærkt plaget af voldsomme hosteanfald, beskriver, at hun ved sociale sammenkomster gentagne gange har oplevet sin mand være flov over hendes hoste, som ifølge personen selv og hendes ægtefælle havde karakter af en hunds glammen:

"Det kan være sådan lidt pinligt, at sidde i kirke til konfirmation og der sidder fru Sørensen HOST HOST.. Og alle kommer med pastiller. Nu kan du se, jeg har kun gøet én gang, førhen ville jeg have gøet meget mere" (Susanne).

Flere af de adspurgte beskriver, hvorledes samværet med andre kan forstærke oplevelsen af at være anderledes, eksempelvis beskriver en kvinde, hvordan en situation med fælles udøvelse af gymnastik giver anledning til en oplevelse af at være anderledes og en følelse af ensomhed:

"[...] Der er jo et par hundrede mennesker, 2-300 mennesker. Øh. Jeg følte mig faktisk lige pludselig ensom. Den følelse har jeg ikke haft derude før, men fordi jeg har lidt problemer med håndleddene, så bliver jeg ikke derude efter. Jeg kan hverken spille det ene eller det andet, så jeg får ikke lavet nogen kontakter derude. Så lige pludselig så følte jeg faktisk, at jeg var så ensom imellem alle de mennesker og den følelse kunne jeg ikke li'. Og jeg indrømmer blankt, så holdt jeg op" (Birthe).

Samme person beskriver, at hun mangler muligheder og anledninger for socialt samvær, men også at hun har store vanskeligheder ved at tage initiativ til at opsøge socialt samvær.

I forbindelse med at dyrke motion i et træningscenter beskriver en anden kvinde, hvordan hun oplever sin begrænsede fysiske formåen i sammenligning med de andre tilstedeværende motionerende:

"Jeg synes bare det var så pinligt, at de bare sad der og sveden bare pibede af dem, og jeg sad bare der og kunne kun cykle i 2 min. i det laveste gear og jeg havde ikke sved på panden, men mit vejr. Jeg kunne bare ikke trække mit vejr". (Dorthe, 48 år).

Samme interviewperson beskriver sine ambivalente følelser forbundet med at bruge kørestol for at kunne deltage i sociale aktiviteter uden for hjemmet:

"Jeg frygter jo, at mit problem er, at jeg er så forfængelig... Der er ikke nogen, der skal se, at jeg er syg. Da vi havde gået en halv time, satte jeg mig i kørestolen for jeg kunne godt se, at hvis ungerne skulle nå alle forlystelserne, så var der ikke tid. Det var faktisk rigtig fedt, men samtidigt er jeg også bange for at blive afhængig af den [kørestolen]. Det er kolera eller pest" (Dorthe, 48 år).

Samme person beskriver også sin utilpashed ved, at andre udtrykker deres medlidenhed:

"Jeg ved godt, at der er mange, der synes at det er synd for mig, men jeg gider faktisk ikke høre på det. Det ikke nogen hjælp.. Så hjælp mig sgu da lidt i stedet for at ynke mig.. Det kan jeg ikke bruge til noget" (Dorthe, 48 år).

En mand med fremskreden KOL og iltbruger beskriver oplevelsen af at blive set på som anderledes:

"Det er jo lidt svært lige pludselig at skulle gå rundt her med 25 meter plastikslange efter sig... Så nu tager jeg den på om aftenen og sover med den og tager den af om morgenen, ikke... Og så har jeg de små flasker når jeg skal nogle steder... I bilen og når jeg er ude og handle og sådan noget så har jeg de små flasker med til hjælp. Det generer mig ikke, at andre står og kigger på mig for det er jo stadigvæk deres problem, synes jeg jo, [...] Men jeg ved, at der er mange, der ikke har det godt med det ved jeg... Det generer ikke mig for der er også mennesker, der mangler et ben eller alt mulig andet... Så... Sådan er det ... Vi skal ikke gemme os stadigvæk... Fordi vi har den sygdom. Vi kommer ikke af med den så vi kan ligeså godt leve med den som vi nu kan, aller allerbedst" (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

Isolation og oplevelse af ensomhed

Enkelte interviewpersoner fravælger sociale fællesskaber. Til spørgsmålet om, hvorvidt hun deltager i sociale aktiviteter beskriver en kvinde sig selv som *"en mærkelig en"* og understreger, at hun med undtagelse af en besøgsven, er ophørt med at omgås andre mennesker:

"Så har jeg haft en ven igennem mange år som øh nu er jeg kun besøgsven hver... Og sådan jeg går ned og laver lidt mad og vasker hans tøj og sådan noget for det kan han ikke og fordi han... Han kan ikke han tisser meget og han går med ble på og øh men vi har det sgu sådan set meget sjovt han har aldrig ... Han har også kræft ... I prostata og tænker altid på gud når jeg ikke har ham en skønne dag... men der er jo ingen der siger, at det er ham der falder væk først en skønne dag, det kan lige så godt være mig jo, jo der går jeg ned og" (Ellen, 74, diagnosticeret i 2012).

En anden beskriver, at hun sjældent deltager i sociale arrangementer:

"Jeg har haft så mange veninder og sådan noget. Du ved, man bliver træt af det til sidst. Jeg har set mennesker hver eneste dag når jeg var på arbejde og det ene med det andet. Nu trænger jeg til at slappe af og være mig selv" (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/2007).

Fravalget af sociale aktiviteter kan også dreje sig om en nødvendig prioritering mellem livnødvendige handlinger og mindre vigtige gøremål. For nogle interviewpersoner kan fravalget af socialt samvær betyde en besparelse af kræfter, fysiske såvel som psykiske. Kræfter som således kan investeres i at gennemføre madindkøb, tilberede og gennemføre et måltid. En yngre kvinde beskriver eksempelvis:

"Jeg er nok heller ikke lige så udfarende. Øhhh... Jeg ved jo aldrig hvordan dagsordenen er i morgen. Jeg kan ikke sige, at jeg hjertens gerne vil komme til det og det arrangement. For det kommer an på, hvordan jeg har det. Det er altid med forbehold for, hvordan jeg lige har det på dagen. Der kan være gode dage og dårlige dage, hvor jeg ikke kommer nogen vegne" (Lea, 44 år, diagnosticeret i 2012).

Adspurgte om, hvorvidt hun mener, at hendes tøven med at deltage i sociale arrangementer har betydning for hendes relationer til omgangskredsen, bekræfter kvinden med følgende ord:

"Det kan godt betyde rigtigt meget. Der er nogen, der har fuld forståelse for det og der er andre, der bliver rigtigt, rigtigt sure på en, som måske ikke har den viden om lungesygdommen. Så tror de, at det er uvilje og det er det jo slet ikke. Så der kan godt ryge nogle venskaber på den konto der. Det kan der [...] Det sociale netværk var meget større før. Der er mange, der er faldet fra fordi de ikke forstår det selvom man har prøvet på at forklare det. De tror, at det er fordi man ikke gider. Selvom det ikke har noget med det at gøre. Det er jo sygdommen, der bremser én" (Lea, 44 år, diagnosticeret i 2012).

En anden person modtager besøg af familiemedlemmer i sit hjem, men begrænser sine ture væk fra hjemmet til et ugentligt besøg i et træningscenter samt de uregelmæssige besøg hos lægen – af frygt for at mangle ilt.

For nogle interviewpersoner kan isolationen gå hånd i hånd med en oplevelse af ensomhed. En kvinde insisterer på, at interviewet finder sted uden for eget hjem, og begrundet sit ønske med, at hun således har en anledning til at komme ud. Flere interviewpersoner nævner, at for andre ligestillede kan livet med KOL være meget ensomt, og to personer italesætter sig selv som ensomme. I deres beskrivelse af dagligdagen fremstår andre som meget alene, herunder særligt to lidt ældre interviewpersoner, som begge lever alene. Begge nævner i forbindelse med at modtage hjemmehjælp deres taknemmelighed for, at *"nogle"* ser forbi og veksler et ord med dem.

"Jeg må jo bare leve med det"

Samlet set påpeger interviewpersonerne udfordringerne i at etablere et godt hverdagsliv. Hvor nogle beskriver deres hverdag som tålelig beskriver andre interviewpersoner deres hverdag som *"tilfredsstillende nok"* eller *"godt nok"*. Adspurgte om, hvad de sætter pris på at tilbringe dagen med, beskriver én, at hun strikker, en anden læser, en tredje går tur og tager billeder. Nogle adspurgte beskriver, at de har tilpasset deres dagligdag til KOL:

"Man må jo lære at leve med det. [...] Jeg har jo indordnet mig under det der, prøvet at lære at leve med det altså, i så mange år altså, så prøver man jo at få det bedste ud af det". (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/2007)

Flere interviewpersoner påpeger samtidig, at de lægger mange kræfter i at skabe et tilfredsstillende hverdagsliv samt, at det er en daglig kamp både at opretholde rutiner og gennemføre handlinger, som tilfører dagligdagen mening og glæde. En kvinde gentager ved flere lejligheder under interviewet, at hun har svært ved at motivere sig selv til at gennemføre sin træning, komme ud alene eller komme ud blandt andre:

"Jeg ved, jeg burde lave noget mere gymnastisk. Jeg har været temmelig sløv. Jeg har svært ved at komme ud af hullerne derhjemme. Jeg mangler at tage mig sammen" (Birthe).

En anden kvinde, der pga. forskellige diagnoser er meget afhængig af sin ægtefælle ift. at gennemføre hverdagsrutiner, siger først, *"det er begrænset af hvad jeg kan"*

Herefter beskriver kvinden sin dagligdag som *"udmærket"*, men tilføjer en smule resigneret *"for sådan er den bare"*.

Bemærkelsesværdig få interviewpersoner kan tilsyneladende uden besvær beskrive, hvad der skaber kvalitet i deres hverdag. Muligvis kan dette tillægges, at begrebet *"kvalitet i hverdagen"* er uklart, men det kan også tænkes, at udfordringerne ved at leve med KOL samlet set forhindrer de adspurgte i opleve, hvordan deres tilværelse kan give mening.

Strategier for at skabe mening i hverdagslivet

Som fremstillingen ovenfor understreger, omfatter hverdagen med KOL oplevelser af frygt og dødsangst, ensomhed og isolation. For nogle interviewpersoner er ovenævnte oplevelser varige og tiltagende i styrke. Til følge kan de adspurgte opleve vanskeligheder ved at skabe en meningsfuld tilværelse. I dette afsnit beskrives, hvorledes interviewpersoner omgås de udfordringer som en hverdag med KOL byder. Fremstillingen vægter, hvordan interviewpersoner formår at skabe en meningsfuld hverdag med eller måske snarere på trods af deres sygdom(me). Flere af de adspurgte understreger betydningen af træning, at være opmærksom på signaler og tegn, hjælpemidler til at gennemføre praktiske gøremål samt af sociale fællesskaber med ligestillede, som grundlæggende for at skabe mening i dagligdagen.

Træning som uundværlig: "Jeg ville synke helt sammen uden"

Værdien af at holde sig fysisk aktiv understreges af alle interviewpersoner. En ældre mand med fremskreden KOL og som er svært undervægtig, beskriver sin ugentlige times træning som uundværlig: *"jeg ville synke helt sammen uden"*. En anden ældre mand fortæller om sit initiativ til at begynde at træne:

"Det allerværste er at gå i stå i det... Sidder du derhjemme og bare kigger ned og har ondt af dig selv, så kommer du aldrig længere og så går det kun én vej og det er uhyggeligt hurtigt ned af bakke. Hvis man ikke holder hele kroppen i bevægelse og får trænet" (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

Flere beskriver deres meget store glæde ved at træne. Eksempelvis en 88-årig kvinde for hvem genoptræningen på lokalt dagcenter tilfører mening i dagligdagen. Den ældre kvinde har gennem

flere år periodevis haft mulighed for at deltage i træningen én til to gange om ugen på det lokale dagcenter og kender personalet og de andre ældre. Adspurgte om, hvorvidt hun sætter pris på træningen svarer den interviewede:

"Ja, for søren da, der får man jo rørt sig og øh kommer sammen med alle de andre, ikke [...] Det er jeg meget, meget glad for" (Elinor, 88 år, diagnosticeret 2012).

En anden kvinde beskriver, at hun har fået *"mere energi"* og derudover er blevet glædeligt overrasket over at konstatere, hvor mere hun kunne yde af fysisk aktivitet:

"Jeg var meget negativ i starten fordi jeg tænkte, arrj, det kan jeg jo slet ikke være med til alt det der træning en time to gange om ugen. Jeg tænkte, at det kunne jeg slet ikke holde til.. Men det kunne jeg! Jeg blev så positivt overrasket!" (Birthe).

Adspurgte om betydningen af træning forklarer samme interviewperson:

"Det betyder jo, at man får rørt sine muskler og man får trukket sit vejr på en anden måde, for når du først bliver forpustet så skal du have det ned i maven ikke? Ligesom når du bruger den dér pepfløjte ikke. Det gør man mange gange ikke så bevidst som man burde og som vi har lært det. Etc. om betydningen af at træne sine muskler" (Birthe).

Andre interviewpersoner beskriver, hvordan de gennem KOL-kompetencecenterets undervisningsforløb har tillært sig enkle vejtrækningsteknikker, relevante fysiske øvelser eller opnået en indsigt i deres sygdom, som betyder, at deres hverdag fungerer. En mand beskriver sit undervisningsforløb således:

"Så er der KOL-kompetencecenteret med to gange om ugen, en halv times træning og en halv times teori. Det er godt! Det er samværet med de andre og så hører jeg nogle fornuftige forklaringer på KOL, både fra sygeplejersker og fysioterapeuter. Den dér fløjtemund, den bruger jeg meget. Og så træner jeg, armsving, bensving, cykling" (Axel, diagnosticeret i 2005).

En anden person understreger, at KOL-kompetencecenteret, ud over tilbuddet om undervisningsforløb også stiller sig til rådighed ift. afklaring af diverse spørgsmål vedrørende sygdommen og behandlingen:

"Jeg kan ringe derud og spørge om alt muligt. Vi får alt den lægehjælp og viden vi skal have" (Bent, 64 år, diagnosticeret i 2007).

Hjælpemidler

Adgang til hjælpemidler til at gennemføre dagligdags handlinger og praktiske gøremål er afgørende for, hvordan interviewpersoner oplever deres hverdag. I forbindelse med beskrivelser af dagligdagen spiller muligheden for at anvende ilt en meget afgørende rolle for interviewede med fremskreden

KOL. Derudover omtaler bemærkelsesværdigt mange interviewpersoner pep-fløjten² som det vigtigste hjælperedskab i dagligdagen. Pep-fløjten bliver omtalt som det vigtigste redskab i de daglige anstrengelser for at kunne kontrollere sin vejtrækning og træne sin lungekapacitet. Dertil nævnes håndtag og badebænk til at benytte brusebad og badekar samt toilet, håndtag til at bevæge sig op og ned af trapper og trin samt rollator, kørestol og el-scooter som nødvendige for at gennemføre handlinger og gøremål.

Graden af nødvendighed af ovennævnte hjælpemidler varierer afhængigt af, hvor fremskreden sygdommen er hos den enkelte, men hjælpemidler tillægges af alle de adspurgte stor værdi for at få en dagligdag med KOL til at fungere ned i de praktiske detaljer.

Det bør her understreges, at i et hverdagsliv med KOL, hvor den fysiske bevægelsesmulighed kan være stærkt begrænset er det at kunne gennemføre stillesiddende aktiviteter, såsom at læse eller at strikke, af afgørende betydning. Adspurgte om, hvad der udgør kvalitet i hans hverdagsliv fremhæver en ældre mand, som efter behandling for en øjensygdom har genfundet evnen til at læse, værdien af at kunne læse.

Sociale netværk og fælleskaber med ligestillede

For alle interviewpersoner omfatter livet med KOL et behov for støtte til at gennemføre hverdagsrutiner. Flere beskriver en tiltagende afhængighed af den nærmeste familie, naboer, venner ift. at gennemføre praktiske gøremål, overholde aftaler med sundhedsprofessionelle, men også ift. at der bliver "holdt øje med én". Om behovet for at "blive holdt øje med" beskriver en midaldrende mand med fremskreden KOL:

"Jeg kan godt klare mig selv... Det synes de [kommunen] også... Så har de [hjemmehjælpere] været ude at kigge på mig flere gange nu og så skal de afgøre det på mandag... Jeg sagde, at jeg egentlig gerne ville have, at de lige kommer ind og siger go 'dav, men nu kommer naboen.. Han kommer jo herover om morgenen og lige ser om jeg er oppe.. Så jeg ikke bare sidder her alene.. Øh, hvis man er styrtet eller noget jo, men det gør jeg jo heller ikke uden, at så opdager naboen det jo" (Flemming, 57 år, diagnosticeret i 2003).

Enkelte understreger deres ægtefælles rolle og betydning for, at hverdagslivet med KOL fungerer:

"Jeg har gudskelov min mand, som både støvsuger, hænger vasketøjet op og pudser vinduer og gør det hele, ja og kører for mig... Jeg kan tørre lidt støv af" (Birthe).

² PEP-fløjte ("Positive Expiratory Pressure") er et lille plastikstykke med mundstykke, en ventil og en modstand. PEP-fløjten anvendes til at løsne slim i lungerne og er nyttig ift., at kontrollere åndenød og få trukket vejret igennem (Danmarks Lungeforening).

Til spørgsmålet om, hvad der skaber kvalitet i dagligdagen kan bemærkelsesværdig få interviewpersoner svare prompte og præcist. Flere synes at ligne kvalitet med en hverdag, som tilnærmelsesvis fungerer. Eksempelvis beskriver en interviewperson sin ægtefælles støtte til at gennemføre forskellige aktiviteter som afgørende for kvalitet:

"Jeg har rigtig god kvalitet fordi [peger på ægtefællen] kan hjælpe mig med alt. Jeg kan ikke selv gå og lave alting for det har jeg ikke luft til. Det er i hvert tilfælde utrolig god kvalitet man får ud af at have en hjælper. Når vi skal noget, til møde, så kører hun mig, tager min rollator ud af bilen og min iltflaske og kommer med ud på sygehuset. Det er jo fantastisk med hjælp". (Bent, 64 år, diagnosticeret i 2007).

For flere interviewpersoner er kvalitet dog forbundet med socialt samvær, enten med nære familiemedlemmer og venner eller med ligestillede. Til spørgsmålet om, hvem der skaber kvalitet i hverdagen, svarer en person efter en længere tænkepause:

"Det gør jeg vel selv først og fremmest plus min mand [...] Det er jo ham og jeg, der skaber vores kvaliteter sammen plus selvfølgelig vores børn og børnebørn, men det er ikke i hverdagen som sådan, vel....Det kan man sigeKvaliteten det er også lige pludselig der kommer en sms fra en af dem....Det er også kvalitet" (Birthe).

Samme interviewperson uddyber:

"Min hverdag det er jo lidt.. Jeg er tvunget til, at min mand skal køre mig meget. Så på den måde er jeg hæmmet af mit handicap, men han kører mig gladeligt.. Om sommeren nyder vi at køre på torvet at handle og køre til Karrebæksminde og købe fisk" (Birthe).

En anden kvinde nævner også sine børn og børnebarn såvel som sin mands betydning for sin oplevelse af kvalitet i hverdagen:

"Når jeg ser mine børnebørn.. Og mine børn.. Og så har jeg en god mand. Vi har det godt sammen, så det er sådan set det, der giver mig mest kvalitet, at jeg har en base" (Susanne).

En ældre mand, som lever alene fremhæver ligeledes, at kvalitet i hverdagen er forbundet med social kontakt:

"At man kan sidde og snakke og der kommer nogle man kan snakke med, jo.. Det er kedeligt at sidde alene, jo... Og det er jo også derfor, at jeg har tænkt at flytte derover til ældrebolig. Der kunne jo være flere at snakke med jo" (Flemming, 57 år, diagnosticeret i 2003).

En yngre kvinde, hvis fysiske mobilitet er meget stærkt begrænset, beskriver, hvordan hun gør brug af telefoni og sociale medier for at vedligeholde kontakt til sin omgangskreds, men understøtter samtidigt værdien i at bevæge sig ud af sit hjem. Til spørgsmålet om hvordan hun vedligeholder sine relationer i de perioder, hvor hun ikke har mulighed for at komme ud, beskriver kvinden:

"Jeg bruger min mobil, e-mail og internettet så. Og jeg sender nogen gange en besked via 'Facebook'. Der har jeg en del venner. Men det betyder noget at komme ud. At man ikke bare sidder herhjemme" (Lea, 44 år, diagnosticeret i 2012).

Samværet med ligestillede lægges af flere af de adspurgte stor værdi. En kvinde, som kort efter sin diagnose henvises til et kursus med andre kronisk syge beskriver:

"Jamen det var såmænd udmærket [men] det var jo ikke optimalt. Man var jo sammen med nogle som havde dårligt hjerte og nogle, der havde sukkersyge så man kan sige, at vi hele tiden var delt op i tre [grupper]. I [kræft af den sygdom man har] er undervisningen jo lidt anderledes" (Karen, 78 år, diagnosticeret 2007).

Samværet med ligestillede tilskrives muligvis også stor betydning fordi det kan være omkostningsfrit ift. de følelsesmæssige erfaringer, der kan være forbundet med samværet med personer, der ikke kender til livet med KOL. Som tidligere beskrevet, kan samværet med andre være forbundet med følelser af at være anderledes, at føle sig udstillet, flovhed over sin manglende formåen, andres udtryk for medlidenhed.

I forbindelse med beskrivelser af betydningen af at dele sine erfaringer med ligestillede nævner flere af de adspurgte, at undervisningsforløbet på KOL-kompetencecenter har haft meget stor betydning for deres hverdagsliv. En mand understreger *"samværet med de andre"* som et af de positive aspekter ved undervisningsforløbet. En kvinde, som af sin læge henvises til et kursus ved Sundhedscenteret, nævner også som et positivt træk, at hun herigennem har mødt andre ligestillede:

"Det var et rigtigt, rigtigt godt kursus. For det første fik man noget motion og for det andet fik man noget vejledning og man mødte nogle, der også havde KOL [...]det har betydet utroligt meget det jeg fik derude fra, etc." (Birthe).

To af de interviewede er medlemmer af et netværk bestående af patienter med KOL. Begge beskriver i meget positive vendinger værdien af at deltage i møder og dele erfaringer med ligestillede:

"Vi sidder og snakker om, hvordan vi har det og hvorfor vi har det, og hvad vi får og hvordan... Altså alt mellem himmel og jord. Der var én, der tilbød yoga træning, så hun var oppe at fortælle om det og så har vi haft XX og fortælle om det der center derude.. Ellers sidder vi bare og snakker og får en kop kaffe og hygger os... Jeg synes, at det er rart, at man ligesom ved, at der er andre der har det på samme måde som én... Og værre, for der er nogen, der sidder der med ilt og, ja.. Jamen jeg er bare så glad for at komme til det" (Birthe).

Opsamling: Dagligdagen med KOL

Dette afsnit har redegjort for analysens fund, hvad angår hverdagslivet med KOL. Med udgangspunkt i interviewpersonernes beskrivelser af almindelige dagligdagshandlinger, praktiske gøremål og sociale aktiviteter, har analysen tegnet et billede af de udfordringer, som interviewpersoner møder

samt hvilke strategier, der anvendes for at omgås udfordringerne. Samlet set viser analysen, hvordan udfordringer og strategier former hverdagslivet med KOL for de interviewede. Hensigten med beskrivelsen af dagligdagen med KOL har været at identificere, hvad der i hverdagslivet med KOL har betydning for den patientoplevede sammenhæng og kvalitet. Analysen har således givet et svar på, hvordan dagligdagen med KOL opleves, med henblik på at få indblik i, hvad der fra patientens perspektiv opleves som sammenhæng og kvalitet.

Fælles for interviewpersoner er, at hverdagslivet er præget af oplevelsen af åndenød såvel som begrænsninger sat af åndenød. Derudover er et andet væsentligt aspekt, af hverdagslivet med KOL, forekomsten af svære anfald af åndenød samt de følelser af frygt og af panik som et svært anfald af åndenød kan udløse. Hverdagen med KOL er ligeledes kendetegnet ved følelsen af dødsangst afstedkommet af anfald af åndenød. Som en følge af åndenød, eller afledt af frygten for et anfald af åndenød, indskrænker nogle af de adspurgte deres fysiske aktivitet. Et fællestræk for interviewpersoner er, at hverdagsrutiner, herunder praktiske gøremål og sociale aktiviteter, men også de mest trivielle handlinger for at opretholde livet, såsom at spise og drikke, bliver genstand for en konstant vægtning af, hvorvidt personen råder over tilstrækkelig med ilt til at gennemføre aktiviteten samt en konstant intern forhandling om, hvilken aktivitet bør prioriteres og på bekostning af hvilken anden. For enkelte af de adspurgte gælder, at de har svært ved at vurdere om de råder over tilstrækkelig med luft til at gennemføre en aktivitet. Oplevelsen af uforudsigelighed, og nødvendigheden af at kunne navigere i det uforudsigelige er andre centrale aspekter af dagligdagen med KOL.

Ud over oplevelsen af åndenød såvel som frygten for at genopleve et svært anfald af åndenød, beskriver interviewpersoner, at andre diagnoser samt følgesygdomme, ligeledes har stor betydning for deres dagligdag. KOL udgør således for de adspurgte blot én af flere sygdomme, som tegner hverdagslivet.

Et fællestræk ved de adspurgtes dagligdag med KOL er, at anledningerne til at deltage i forskellige former for fællesskaber begrænses i et væsentligt omfang. Flere af de adspurgte er, som følge af deres sygdom(me), ophørt med at arbejde og dermed afskåret, dels fra at deltage i et arbejdsfællesskab, dels fra at skabe og vedligeholde de sociale relationer, som udgør en væsentlig del af et arbejdsliv.

Interviewpersoner understreger på én og samme tid værdien af at kunne deltage i forskellige fællesskaber og de følelsesmæssige omkostninger forbundet med socialt samvær. Eksempelvis udtrykker interviewpersoner både et ønske om at bevare et netværk af familie og venner samt skabe nye kontakter til ligestillede, men beskriver samtidigt negative erfaringer forbundet med socialt samvær. Følelser som interviewpersoner beskriver, at have oplevet i forbindelse med socialt samvær, omfatter flovhed, at andre er flove på deres vegne, at andre udtrykker medlidenhed, at føle sig udstillet i sin uformåenhed, irritation og vrede over sin uformåenhed, at være anderledes, ensomhed blandt andre, frygt for at mangle ilt samt panik ved oplevelsen af at mangle ilt. For nogle interviewpersoner betyder omkostningerne forbundet med socialt samvær, at de fravælger at omgås

andre. To af de adspurgte omtaler sig selv som ensomme, flere synes at være meget alene og flere interviewpersoner beskriver, at ensomhed er udbredt blandt ligestillede.

Interviewpersoner understreger deres udfordringer i at etablere et godt hverdagsliv. Udtryk som *"tilfredsstillende nok"* eller *"udmærket, som det nu er"* anvendes til at beskrive hverdagsliv, som i nogle tilfælde fremstår som tålelige. Bemærkelsesværdig få interviewpersoner kan tilsyneladende præcist beskrive, hvad der skaber kvalitet i deres hverdag. Muligvis kan dette tillægges at begrebet kvalitet er uklart defineret. Muligvis forhindrer udfordringerne ved at leve med KOL de adspurgte i opleve en meningsfuld tilværelse.

Flere af de adspurgte understreger betydningen af træning, hjælpemidler til at gennemføre praktiske gøremål samt af sociale fællesskaber med ligestillede, som grundlæggende for at skabe mening i dagligdagen. Undervisningsforløbet på KOL-kompetencecenter fremhæves som meget værdifuldt. Særligt én af de sundhedsprofessionelle som er tilknyttet KOL-kompetencecenteret synes at have haft en afgørende rolle for interviewpersoners oplevelse af en dagligdag med åndenød, uforudsigelighed og dødsangst. I efterfølgende afsnit, beskæftiger analysen sig nærmere med, hvordan interviewpersoner oplever sammenhæng i forløb og kvalitet i behandlingen. Analysen vil vise, at interviewpersoners oplevelser af sammenhæng og kvalitet er tæt forbundet med oplevelsen af, at behandlingen "gør noget" ved den daglige erfaring med åndenød, uforudsigelighed og dødsangst.

Patientoplevelt sammenhængende forløb og kvalitet i behandling:

At få luft, at få hjælp til at få luft

Dette afsnit redegør for analysens fund, hvad angår den patientoplevede sammenhæng og kvalitet i behandling. Med udgangspunkt i interviewpersonernes beskrivelser identificeres, både fællestræk samt individuelle forskelle, som er kendetegnede for de adspurgtes oplevelser af forløb.

Formålet med dette afsnit er at formidle, hvad der, i patientens perspektiv, har betydning for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet i et behandlingsforløb herunder undersøgelse og diagnosticering, behandling, pleje såvel som rehabilitering. Fremstillingen af analysens fund er struktureret med henblik på at tydeliggøre både, hvad interviewpersoner oplever som brud på sammenhæng og fravær af kvalitet såvel som, hvad interviewpersoner vægter som sammenhæng og kvalitet. Tre forhold er væsentlige at holde sig for øje. For det første er behandlingsforløb ift. KOL ikke lineære, dels pga. af sygdommens progredierende karakter, herunder pludselige eller langsomme forværringer, dels pga. følgesygdomme eller de multiple diagnoser, som er karakteristiske for patienter diagnosticeret med KOL. Dernæst vægter interviewpersonerne forskellige aspekter af undersøgelser, behandling, pleje samt rehabilitering blandt andet i forhold til, hvor de befinder sig i deres sygdomsforløb. Til sidst bør det understreges, at begreberne "sammenhæng" og "kvalitet", kun undtagelsesvis anvendes af de interviewede selv. Analysens fund

bygger således dels på beskrivelserne af forløb og, hvad som her fremtræder som sammenhæng eller brud derpå samt, hvad der fremtræder som kvalitet og fravær heraf dels på, hvad de adspurgte værdsætter i deres oplevelser af undersøgelser, behandling, pleje samt rehabilitering og betydningen af dette for deres dagligdag.

Samlet set illustrerer analysen, hvordan interviewpersoner oplever sammenhæng og brud på sammenhæng i deres forløb samt hvad de oplever som kvalitet og fravær af kvalitet i deres behandling. Analysen indikerer, at den enkelte sundhedsprofessionelles sociale færdigheder, såvel som patientens mulighed for at etablere og vedligeholde en relation med den sundhedsprofessionelle, udgør et væsentligt aspekt af interviewpersonernes oplevelser af sammenhæng og kvalitet. Således fremstår relationen, herunder kommunikationen til de sundhedsprofessionelle, som afgørende for den patientoplevede sammenhæng og kvalitet.

Oplevelser af undersøgelse og diagnosticering

Helt overordnet peger analysen i retning af, at undersøgelser for og diagnosticering af KOL finder sted i forbindelse med andre diagnoser, eller når interviewpersonen opsøger egen læge i forbindelse med et ildebefindende. Heraf følger, at flere interviewpersoner tilsyneladende er diagnosticeret på et tidspunkt, hvor deres sygdom allerede er forholdsvis fremskreden. Kontrol og videre undersøgelser fremstår for nogle interviewpersoners vedkommende usystematiske.

Indledningsvis bør det nævnes, at der blandt interviewpersoner er stor variation i, hvor langt i sygdomsforløbet de befinder sig samt, hvor behandlingskrævende deres tilstand er. Disse to forhold har betydning for, hvorledes deres patientforløb er tilrettelagt herunder, hvilke(n) sektor(er) der er involveret i at varetage interviewpersoners forløb. For nogle af de adspurgtes vedkommende følges de af egen læge hver tredje eller hver fjerde måned, hvorimod andre går til halv- eller helårlig kontrol. Enkelte af de adspurgte beskriver, at de ikke følger jævnlig kontrol.

Hvor flere af de adspurgte beskriver, at deres forløb varetages udelukkende enten af deres praktiserende læge, eller af Næstved Sygehus, varetages andre af de adspurgtes behandlingsforløb på tværs af forskellige sektorer.

Helt overordnet tegner analysen et billede af, at diagnosen for KOL stilles sent i sygdomsforløbet, når sygdommen er forholdsvis fremskreden og lungekapaciteten er lav. For nogle af de adspurgtes vedkommende stilles diagnosen i forbindelse med undersøgelser for symptomer eller behandling af en anden sygdom. En midaldrende mand beskriver:

"Først var jeg oppe og få undersøgt hjertet i 2002 og så sagde de, at hjertet var stort, men det kan vi ikke gøre noget ved og vi skal undersøge dine lunger også [...] Men det bliver så først til næste år, det bliver den 13. januar, det kan jeg tydeligt huske ... D. 13. januar 2003 [...] oppe på Næstved skulle jeg til en pusteprov [...] der fik jeg jo at vide at, "nu var lungerne ved at være færdige"" (Flemming, 57 år, diagnosticeret i 2003).

I lighed med den midaldrende mand citereret ovenfor, som bliver meddelt at "lungerne er færdige", tilrådes flere interviewpersoner, i forbindelse med, at diagnosen for KOL stilles, et øjeblikkeligt rygetop:

"Så kom jeg op på Faxe sygehus og fik undersøgt lungerne om formiddagen og Så kom overlægen og skulle snakke med mig... Og det var ved 11-tiden, hun kom og hentede mig... Jeg sad oppe i venteværelset. Så sagde jeg til hende: "Jeg puster jo noget når jeg går. "Jamen", sagde hun så: "Du holder også snart op med at gå hvis du ikke holder op med at ryge. Så tro mig så om et halvt år så kører du i rullestol". Så sagde jeg til hende: "Jamen det er da i orden så holder jeg op med at ryge..."" (Flemming, 57 år, diagnosticeret i 2003).

Adspurgt om forløbet, der leder til diagnosticering, beskriver enkelte interviewpersoner, at de først er blevet undersøgt for KOL i forbindelse med et akut tilfælde af åndenød:

"Jeg fandt ud af det ved jeg ikke kunne få luft og så var jeg en overgang flere gange på sygehuset op til flere gange og så fandt vi ud af, hvad det var for noget medicin jeg skulle have ... Men så sagde de til mig, at jeg havde haft en blodprop og det var jeg sgu ikke klar over" (Henning, 77 år, diagnosticeret 2007/2006).

For en ældre kvinde gælder, at hun undersøges og diagnosticeres i forbindelse med et alvorligt ildebefindende og efterfølgende akut indlæggelse:

"Diagnosen fik jeg ikke sådan lige med det samme. Min niece hun kom, det gør hun nemlig så tit, og lige kigger til mig fordi hun ved godt, at jeg sov meget. Så en dag, så kunne hun ikke få vækket mig igen og så kørte hun og tænkte: "Det er da meget, faster sover så hårdt". Så kommer hun heldigvis igen en time efter, jeg stadig ikke var vågen. Så ringede hun jo over til lægen og sagde om ikke det var en ide lige at komme her over en tur og se hvordan jeg havde det". Men det ... De ville have jeg skulle komme derover, men det kunne jeg jo slet ikke, jeg var jo slet ikke vågen eller noget" (Elinor, 88 år, diagnosticeret 2012).

For flere interviewpersoner gælder det også, at deres diagnose først stilles, når de selv opsøger læge, eksempelvis i forbindelse med en alvorlig forværring af deres tilstand. Adspurgt om forløbet, der leder til diagnosticering af KOL, forklarer en ældre kvinde:

"Fra starten var det mig selv der tog til lægen og fik noget medicin og så gik det jo udmærket bagefter ... Jeg kunne godt mærke, at der var noget galt så fik jeg medicin, der hjalp mig [...] Ja altså ham [lægen] talte jeg jo tit med og jeg var oppe og puste og han lavede om på medicinen og så gik det jo meget fint igen indtil jeg blev rigtig syg. Der var jeg virkelig slemt syg. Der var det slemt med lungerne [...] Jeg blev indlagt i december med lungebetændelse og lå i 14 dage" (Gunhild, 79 år).

I lighed med andre interviewpersoner, bekræfter en kvinde sin diagnosticering som en "tilfældighed", ligesom hun fortryder de implikationer den sene diagnosticering har haft for hendes behandlingsforløb:

"Jeg ville måske nok have ønsket, at man på et tidligere tidspunkt havde fundet ud af, at jeg havde KOL og sat ind der... Øh det var en tilfældighed. Min mand og jeg var på sygehuset i forbindelse med noget andet og så sagde lægen: "Vi skal lige se på dine lunger"(Birthe, 45 år).

Det er dog ikke alle interviewpersoner, som har oplevet, at deres initiativ til at opsøge læge er udmundet i korrekt diagnosticering og behandling for KOL. I et særligt tilfælde, skal der to hurtigt efterfølgende indlæggelser til, før KOL bliver identificeret som årsag til interviewpersonens ildebefindende:

"Jeg vil sige det ude på sygehuset der. Den første dag jeg blev indlagt... så blev jeg hjemskrevet næste dag. Og så kom jeg tilbage igen om aftenen. Så jeg vil sige, at det var en "ommer". Så blev jeg så indlagt igen i 8 dage der. Det var så min søster og svoger, der kom. De kom nede fra Lolland af, ikke. Men det bare det at gå herfra og ud til bilen, der holdt lige her ude. Der var jeg nødt til at stoppe op to gange. Men så derefter jeg kom derud. Så blev du ordineret og du fik det forskellige på, ikke og ilt og sådan noget. Og blev trappet ned. Så blev det hele fint igen. Og Ehm... Så sygeplejersken skrev mig op til det her træningscenter. Og der er træningen, den er også meget vigtigt. Både for dine lunger og for din [...]" (Niels, 63 år, diagnosticeret i 2013).

Et andet eksempel herpå er en ældre kvindes, som beskriver, at hun trods sine gentagne anstrengelser for at blive undersøgt og behandlet for en vedvarende hoste og åndenød, ikke får stillet en korrekt diagnose af sin praktiserende læge. Ifølge kvindens beskrivelse fremviser hun i årevis symptomer på KOL, symptomer for hvilke hun opsøger sin læge:

"Jeg er måske lidt ked af, at det ikke er blevet opdaget før... Jeg fik det at vide for 2 år siden ved, at jeg blev så forpustet når jeg gik. Når jeg gik ad bakken og sådan noget tænkte jeg: "Det var da mærkeligt der må da være noget galt". Så mente de [lægerne], at det måtte være hjertet. Så var jeg ude til alle prøverne med hjertet ... Der var ikke noget i vejen". (Ellen, 74 år, diagnosticeret i 2012).

Efter et flerårigt udredningsforløb, bl.a. for hjerteproblemer, bliver hun af sin læge meddelt, at: *"Nogle af os åbenbart bare må leve med at hoste"*. Kvinden beskriver videre, hvordan hun i forbindelse med et alvorligt ildebefindende bliver tilset af en vagtlæge, som underlægger hende en lungekapacitetsprøve, hvilket fører til, at hun diagnosticeres med KOL:

"Så øh var der en af mine læger dernede, så skulle jeg lave det her pusteri og øh blodprøver og alt det der så sagde hun: "Du har altså en lungesygdom" [...] Jeg var ikke blevet rask af den grund, selvom de havde opdaget noget før, men jeg var godt klar over, at der var noget galt noget før. Og jeg sagde også til min læge: "Jeg kan ikke forstå, at ikke I har opdaget og ikke, at I har fortalt mig det fordi jeg har hostet og jeg har hostet". [...] En gang tog jeg ud på skadestuen om natten ... Jeg var lige ved at hoppe i havet pga. det hosteri ... Jeg kunne ikke sove.. Så sagde lægen til mig derude, at jeg skulle have nogle Kodein-piller, som kunne stoppe det hosteri og det hjalp også " (Ellen, 74, diagnosticeret i 2012).

Den adspurgte beskriver videre, at hendes lungekapacitet ikke efterfølgende er blevet målt, ligesom hun hverken er blevet tilbudt undervisning i vejrtrækningsteknikker, muskeltræning eller brug af hjælpemidler, såsom pep-fløjte.

En anden af de adspurgte understreger, at hun ved meget lidt om KOL, sygdommens årsager og behandling. På lige fod med andre interviewpersoner, er kvinden blevet diagnosticeret med "rygerlunger" og går til jævnlig kontrol hos sin praktiserende læge, men beskriver også, at hun ikke af sundhedsprofessionelle er blevet informeret om sin sygdom:

"[Min læge] siger, at nu er det tid igen og nu skal du have dem [lungerne] tjekket.. Det er alt... Vi snakker aldrig om det... Det gør vi ikke" (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/2007).

Flere interviewpersoner nævner, at de værdsætter, at deres praktiserende læger er velinformerede om sygdommen. Særligt to interviewpersoner som begge er blevet diagnosticeret på et tidspunkt, hvor deres sygdom er meget fremskreden, understreger betydningen af, at deres praktiserende læger har indhentet detaljeret viden om KOL. Eksempelvis en interviewperson beskriver sin praktiserende læge således:

"Det bedste oppe ved lægen er, at... Det er som om at han først NU ved hvad KOL er. Han anede det ikke før. Og han kan ikke åbenbart ikke høre en kold lungebetændelse. Han kunne ikke høre noget luft. De kan åbenbart ikke høre det når det er en kold lungebetændelse, der kommer [...] Det er som om som jeg siger til dig, at han er blevet mere obs. på det KOL" (Niels, 63 år, diagnosticeret i 2013).

En yngre kvinde, som blev diagnosticeret med astma som 35-årig, og som 42-årig efterfølgende en indlæggelse har fået stillet diagnosen KOL, fortæller:

"Jeg går til kontrol i lungeambulatoriet hvert halve år. Og så er jeg så i kontakt med min egen læge. Og han har jo så fået noget mere viden omkring KOL end første gang jeg var oppe hos ham. Første gang jeg var oppe hos ham, efter at jeg havde fået diagnose, sagde han, at jeg jo ikke så syg ud. Så sagde jeg til ham, at nu er det jo også en skjult sygdom. Det vidste han jo også godt. Men han har fået noget mere oplysning inden for det sidste år. For han kan jo godt se på mig nogle dage, hvor jeg er der oppe, at jeg hiver gevaldigt efter vejret. Og så er det jo ikke skjult længere vel? Men han har fået meget mere oplysning om det nu, end [han] havde i starten, ikke" (Lea, 44 år, diagnosticeret i 2012).

Analysen af interviewpersoners beskrivelser af undersøgelser og diagnosticering viser stor variation i, hvor langt interviewpersoner er i sygdomsforløbet samt, hvor behandlingskrævende deres sygdom er. Disse to forhold har betydning for, hvorledes deres behandlingsforløb er tilrettelagt, herunder hvilke(n) sektor(er) er involveret i at varetage interviewpersoners forløb. For nogle af de adspurgtes vedkommende følges de af egen læge hver 3. eller 4. måned, hvorimod andre går til halv eller helårlig kontrol. Enkelte går tilsyneladende ikke til jævnlig kontrol. Hvor flere af de adspurgte beskriver, at deres forløb varetages udelukkende enten af deres praktiserende læge eller af et sygehus, varetages andre af de adspurgtes behandlingsforløb på tværs af forskellige sektorer.

Helt overordnet tegner analysen af interviewpersoners beskrivelse et billede af, at diagnosen for KOL stilles sent i sygdomsforløbet, når sygdommen er forholdsvis fremskreden, lungekapaciteten er lav og i forbindelse med undersøgelser eller behandling for en anden sygdom. For flere af de adspurgte gælder, at de først er blevet undersøgt for og diagnosticeret for KOL i forbindelse med et akut tilfælde af åndenød eller bevidsthedstab og efterfølgende akut indlæggelse. Andre diagnosticeres efter, at de selv opsøger egen læge. Enkelte beskriver, at de trods ihærdige og gentagne forsøg på at blive undersøgt for symptomer på KOL, såsom hoste og akutte tilfælde af åndenød, ikke underlægges grundig undersøgelse og ikke får stillet en korrekt diagnose.

Enkelte af de adspurgte beskriver, at de siden deres diagnose er blevet stillet, ikke har været til kontrol for lungekapacitet andre, at de ikke er underlagt jævnlig kontrol for lungekapacitet. Enkelte andre af de adspurgte beskriver, at de i forbindelse med deres diagnose ikke er blevet informeret om sygdommens årsag, udvikling, særlige hjælpemidler, tilbud om muskeltræning eller vejtrækningsteknikker til brug ved åndenød eller akutte tilfælde af åndenød.

Oplevelser af medicinsk behandling og hjælpemidler

Overordnet tegner analysen et billede af, at behandling, iltforbrug og hjælpemidler opleves som uproblematisk men samtidig, at behandling også af enkelte interviewpersoner opleves som iværksat meget forskudt i t. diagnosticering.

Blandt de adspurgte er der en vis variation i type af medicin samt type af hjælpemidler interviewpersoner anvender, ligesom der er variation i brug af ilt og graden af afhængighed af ilt.

Analysen af interviewpersoners beskrivelser af deres medicinske behandling, herunder også ilt og hjælpemidler, peger overordnet i retning af, at disse aspekter af patientforløbet opleves som uproblematisk. Enkelte beskriver deres medicinske behandling som uundværlig, men beskriver samtidig med fortrydelse deres afhængighed eller deres frygt for at blive afhængig af ilt og hjælpemidler. Andre beskriver til gengæld, at iltapparater og rollatorer, hvor uundværlige de end er, også udgør en udfordring i t. bevægelsesmuligheder, både i og uden for hjemmet. Dog understreger flere interviewpersoner, at adgangen til den rette medicin, til ilt og til hjælpemidler markant har ændret deres dagligdag til det bedre. Bemærkelsesværdigt mange af de adspurgte understreger deres begejstring for pep-fløjten.

Enkelte af de adspurgte har oplevet, at den forskrevne medicin eller lægens anvisninger i forbindelse med medicinindtag førte til en forværring af deres tilstand.

Det er bemærkelsesværdigt, at det af flere af interviewpersonernes beskrivelse fremgår, at den medicinske behandling ikke iværksættes umiddelbart efter diagnosen med KOL. Forskellige forløb er beskrevet, hvori et fællestræk er, at den medicinske behandling først iværksættes i forbindelse med en alvorlig forværring af sygdommen. Nogle af de adspurgte beskriver, at de gennem flere år fravælger at søge medicinsk behandling idet de ikke er bemærkelsesværdigt generet af åndenød eller tilsyneladende vælger at leve med de medfølgende gener som de nu kan. En ældre kvinde, som

har fået stillet diagnosen 16 år tidligere beskriver, hvordan hun, trods diagnosticering, gennem en årrække fornægter sin sygdom:

"Man lærer jo at leve med det. Men der gik jo mange år før jeg end indrømmede det over for mig selv, at jeg egentlig var syg... Det var først for 4-5 siden [da] en veninde sagde til mig: "Du skal jo [i behandling], du er jo syg" (Elizabeth, 70 år, diagnosticeret i 1998).

Andre interviewpersoner beskriver, at de ikke, i forbindelse med at diagnosen stilles, bliver medicinsk behandlet:

"Det er jo... 11 år siden, at jeg fik det at vide, men så begyndte jeg jo og få det der inhalering... Jeg kan ikke huske om jeg fik den med det samme... Nej det tror jeg ikke... Og så gik det ellers fint i mange år. Så begyndte det at blive værre og værre og så nu gå det værre og værre... Det går tilbage... Jeg puster mere og mere... Jeg kan slet... Snart slet ikke mere" (Flemming, 57, diagnosticeret i 2003).

Langt de fleste interviewpersoner oplever, at deres medicin er medvirkende til at forbedre deres hverdag markant.

Enkelte af de adspurgte har oplevet, at de ved lægeskift er blevet anbefalet at afprøve ny medicin med alvorlige følger. En interviewperson beskriver:

"Første gang jeg var nede hos ham [praktiserende læge] så sagde han: "Nå men der er kommet noget nyt lungemedicin, og det ville være skide godt, det er noget man gav for det der [...], det er skide godt for sådan nogle som dig ikke". Sådan nogen som har KOL ikke. Så skulle jeg begynde [på den nye medicin], og så hiver han min spirivar ud, som jeg bare har taget siden jeg var 41, og som jeg faktisk har det rigtigt fint med. Men man er jo så autoritetstro, at man tror på hvad de siger. Altså, man har jo ikke andet at gå ud fra. Så jeg gik jo bare. Første gang jeg tog den, så sad jeg bare der og [efterligner hve lyde, for at illustrere et akut anfald af åndenød] jeg kunne bare næsten ikke trække vejret. Og min telefon lå selvfølgelig i soveværelset og jeg fik så kæmpet mig ind til min telefon og så ringede til veninde: "jeg kan ikke få luft mand, kom over". Så kom hun over: "Hvad skal jeg gøre?", "du skal bare ringe 112". Så gik der ikke ret lang tid og så kom de og så røg jeg ind i 4 dage og det var også det med at jeg så ikke kunne tåle det der [nye] medicin ikke, men han sagde at: "Så du jo bare kun tage det der og så din symbicord og bricanyl. Jeg troede på ham ikke, er du sindssyg mand. Så tog jeg det, dagen efter igen, så over på hospitalet og så var det samme, så sagde jeg, at jeg tror, at det var medicinen ikke, [...] så siger de så, hvad, så prøv at give mig i morgen så prøv med spirivaen, og så var der ikke en skid i vejen, så.. " (Dorthe, 48 år).

Analysen af beskrivelser af den medicinske behandling, iltforbrug og hjælpemidler peger på, at interviewpersoner oplever disse som uproblematisk og medvirkende til en markant forbedring af dagligdagen med KOL. Enkelte beskriver deres afhængighed af ilt og hjælpemidler med fortrydelse, men flere fremhæver, at medicinering, adgang til ilt og hjælpemidler har ændret deres liv til bedre. Samtidig peger analysen af interviewpersoners oplevelser på, at opstart af behandling tilsyneladende ikke altid er synkront med diagnosticering.

Oplevelser af indlæggelse og hospitalspleje

Overordnet tegner analysen et billede af, at interviewpersoner har meget positive oplevelser af behandling og pleje under indlæggelse, men samtidig også problematiske forløb frem til eller op til indlæggelse, forsinkede indlæggelser, gentagne indlæggelser og genindlæggelser.

Flere af de adspurgte, har i forbindelse med deres sygdomsforløb været indlagt på sygehuset. I forbindelse med indlæggelser beskriver alle de adspurgte deres oplevelser af behandling og pleje på sygehuset i meget positive vendinger. Dog fremgår det af enkelte af de adspurgtes beskrivelser ligeledes, at der forud for indlæggelse er en problematisk kommunikation med praktiserende læge eller vagtlæge ligesom forløbet ved eller efterfølgende indlæggelse kan opleves som problematisk. Derudover, fremgår det ligeledes, at patientforløbet er karakteriseret ved forsinkede indlæggelser, gentagne indlæggelser og genindlæggelser.

To interviewpersoner beskriver problematiske forløb i forbindelse med indlæggelse, som kan tilskrives en kommunikationsbrist med praktiserende læger og/eller vagtlægen. For en ældre mand gælder det, at han ved et ildebefindende opsøger sin praktiserende læge, som ikke vurderer, at hans patients tilstand kræver særlig behandling og henvisning. Efterfølgende forværres interviewpersonens tilstand sig drastisk, hvorfor vagtlægen kontaktes og en akut indlæggelse finder sted:

"Det var godt nok tosset lige før jul her ... Der skulle jeg have været indlagt noget før jo... Jeg var hos min egen læge d. 17. december og for taget en blodprøve ... En INR-prøve... Det der blodfortyndende og der fejlede jeg ikke noget synes jeg. Men så om natten og dagen efter der begyndte jeg... Jeg kunne ikke få luft og det gjorde ondt i halsen så kørte jeg ned til min egen læge kl. halv elleve i konsultationstiden da sagde han: "Du fejler ikke noget"... Jeg fik nogle sugetabletter... Men det blev værre og værre. Jeg kunne ikke synke noget. Ikke en gang en dråbe vand kunne de få ned. Det er ligesom det lukker oppe i halsen. Så måtte jeg ringe efter vagtlægen og hun sagde: "Du kommer til. Afsted nu!"..... Til sygehuset der om natten og der kunne jeg ikke få luft og så bliver man nervøs når man ikke kan få luft. Så begynder man og hive sådan efter vejret.... Men det sagde jeg også" (Flemming, 57, diagnosticeret i 2003).

En ældre kvinde beskriver sin første hospitalsindlæggelse i forbindelse med et ildebefindende:

*"Min niece hun kom ... Det gør hun nemlig så tit og lige kigger til mig fordi hun ved godt, at jeg sov meget. Så en dag så kunne hun ikke få vækket mig igen og så kørte hun og tænkte: "Det er da meget, faster sover så hårdt". Så kommer hun heldigvis igen en time efter. Jeg stadig ikke var vågen. Så ringede hun jo over til lægen og sagde, om ikke det var en ide lige at komme herover en tur og se hvordan jeg havde det. Men det ... De ville have jeg skulle komme **derover**, men det kunne jeg jo slet ikke. Jeg var jo slet ikke vågen eller noget. Det er kun noget jeg har fået fortalt det her for jeg er slet ikke bevidst om. Jeg kan kun huske én ting og det var, at jeg sad ved hende ved telefonen ... på en eller anden måde ja, hun bar mig næsten derhen [til telefonen] fordi de ville lige spørge ... Og så siger de nemlig bare til mig du kan da godt gå ud i bilen og det nå... Og så sagde jeg: "Jeg kan ikke gå" og*

så fortalte NN mig.. så tabte jeg telefonen og så var jeg ved at ryge ned af stolen. Men altså bortset fra det så ville de komme i løbet af en time. Så kom hendes søn heldigvis. Så sagde han: "Ikke tale om. Nu ringer jeg til 112, vi skal ikke blive ved med at vente på det her". Så kom ambulancen efter mig med det samme siger de ... Det aner jeg ikke noget om og jeg var **fuldstændig væk**. Ved ikke jeg kom ind på sygehuset eller hvad for en afdeling ... Alting hvad jeg ved og fortæller dig nu er kun, hvad jeg har fået fortalt. Ja, ja og det var den 9. december 2011 jeg kom ind og jeg vågnede op Det var en tirsdag jeg kom ind og så vågnede jeg ikke op før den 12. Oppe på afdeling xx der lå jeg i NIV-maske. Men altså ... Der blev der så snakket til mig og der kunne jeg så svare. Og det, det var jeg øh bevidst om.. Åbenbart. Ja, jeg kan ikke huske, hvad der blev spurgt om og det er også fuldstændig ligegyldigt... Men jeg vidste ikke, hvor jeg var for alle de dage de var væk... De var **totalt** væk. Det er en underlig fornemmelse; alt hvad man øh har været, hvor man har været og alt hvad der gjort og sådan noget øh altså øh, at man ikke kan huske det" (Elinor, 88 år, diagnosticeret 2012).

Af flere af de adspurgtes beskrivelser fremgår det ligeledes, at behandlingsforløb er karakteriseret ved forsinkede eller udsættelse af indlæggelser. En interviewperson, som også har en hjertesygdom og har erfaret flere genindlæggelser med lungebetændelse, beskriver, at hans egen læge flere gange har gjort ham opmærksom på, at han burde have opsøgt lægehjælp tidligere:

"Så siger han [lægen]: "Du har sgu gået for længe, du sku' ha' kommet en dag før"" (Henning, 77 år, diagnosticeret 2007/2006).

Andre af de beskrevne patientforløb er karakteriseret ved gentagne indlæggelser og genindlæggelser. En ældre mand med fremskreden KOL er iltbruger, diagnosticeret med diabetes, en hjertesygdom og åreforkalkning i benene beskriver sit forløb, som bl.a. karakteriseret ved ni indlæggelser inden for 14 måneder, heraf 4 genindlæggelser:

"Jeg var jo indlagt der i forrige år [2012] der fra d. 16. oktober til d. 31. oktober og så var jeg indlagt igen... Var det fra d. 17. og 18. og 19. december med vand i lungerne og så... Øh... Og var hjemme i julen men vandet var slet ikke forsvundet igen... Overlægen deroppe han sagde nå nu skulle jeg prøve at tage vanddrivende og jeg tog så mange vanddrivende og så sagde han det går jo ikke... Så d. 31. december der blev jeg så indlagt igen og der lå jeg så deroppe til d. 1. februar... En hel måned... Det var også der tabte jeg 20 kg af vand og der fik jeg også at vide... Jo jeg havde fået at vide, at jeg havde sukkersyge men der fik jeg at vide, at jeg skulle tage noget mod sukkersyge også resten af livet..... Og så blev jeg indlagt to gange i marts måned, men den ene gang var på 5 dage og den anden var kun halvanden dag jeg nået derop, jo.....Det var også vand og så igen natten mellem skærtorsdag og langfredag... Øh... Og i påsken sidste år der blev jeg indlagt igen..... Og så lå jeg der i 8 dage til fredagen efter påske der... Og der var ti kilo, der kom af for så snart jeg kom hjem så begyndte vandet at stige igen jo... Jeg fik ikke nok vanddrivende..... Og så har jeg så været indlagt her i... I sidste... Tror jeg sidste jul d. 19. december [2013] blev jeg indlagt til d. 27... Jeg fejrede jul på sygehuset... Ja... Og så har jeg så lige været deroppe nu igen... Ja, hvornår var det jeg kom hjem... Jeg

kom hjem d. 11. februar... Var det d. 6. februar jeg blev indlagt” (Flemming, 57, diagnosticeret i 2003).

Flere interviewpersoner har oplevet gentagne indlæggelser og genindlæggelser som en væsentlig del af deres erfaring med KOL. I det samlede patientforløb beskrives det aspekt, som omhandler indlæggelsen, i meget positive vendinger af de adspurgte. Samtidig er patientforløb, som beskrevet af de adspurgte, også karakteriseret ved forsinkede indlæggelser og genindlæggelser. For nogle af interviewpersonernes vedkommende er forløbet frem til, eller umiddelbart før og efter indlæggelser, præget af en problematisk kommunikation med egen praktiserende læge eller med lægevagten.

Enkelte personer understreger et behov for bedre opfølgning efterfølgende udskrivning fra sygehuset:

”Det der, at når du bliver lukket ud derfra [sygehuset] - specielt med træningen - at der bliver opfølgning på det. De kommer med nogle andre mere konkrete ting, at man skal fortsætte med. Så er det er op til en selv, hvad man vil ikke. [Int: Og her tænker du på dem fra sygehuset?] Og så skulle der måske være noget mere feedback. At de kontakter en og spørger, hvordan det går. Og sådan noget” (Niels, 63 år, diagnosticeret i 2013).

Oplevelser af rehabilitering

Det overordnede billede som tegner sig af interviewpersoners oplevelser af rehabilitering er, at et mindretal (8 ud af 17) har fulgt et forløb, enten ved KOL-kompetencecenter eller et af Næstved Kommunes Sundhedscentre. Til gengæld udtrykker langt de fleste, af den gruppe af adspurgte, meget stor begejstring for de undervisningsforløb som de har deltaget i. Enkelte udtrykker, at rehabiliteringstilbud ikke imødekommer deres behov, herunder en person, som ligeledes undrer sig over, at der ikke følges op på, at hun fravælger tilbuddet. Flere interviewpersoner er ikke blevet henvist eller oplyst om muligheden for at blive henvist. Heraf udtrykker enkelte deres fortrydelse over, at de ikke har modtaget tilbuddet om undervisningsforløb og den træning, som afvikles henover 10 uger af 2 x 2 timer ugentligt.

Blandt interviewpersoner har henholdsvis fire deltaget i rehabilitering tilrettelagt af KOL-kompetencecenter og fire deltaget i rehabilitering tilrettelagt af Næstved Sundhedscenter. Flere af de adspurgte er ikke blevet henvist til hverken Sundhedscenteret eller KOL-kompetencecenter. Nogle interviewpersoner er enten henvist til Sundhedscenter eller KOL-kompetencecenter. Enkelte har både fulgt kursus på Sundhedscenteret og KOL-kompetencecenter. En enkelt kvinde, som bliver henvist til rehabilitering ved et sundhedscenter, oplever, at hun pga. af forviklinger i kommunikation, bliver forhindret i at deltage:

”Jeg blev sørme hentet i en taxa og så på det andet der sundhedscenter, men det var noget værre bras, nej men der var så meget kludder. [...] Jeg er stoppet [med rehabilitering], ja.. Jo fordi så kom taxaen og så kom den ikke og altså det var ikke til at holde ud. [...] Jeg nåede aldrig at komme til træning.. Nej for den ene gang, der var jeg mødt op og så blev jeg ikke kaldt ind eller noget som helst

og så sad jeg og ventede en hel time og så blev jeg kørt hjem igen. Altså det syntes, altså det var latterligt, så og spillede penge på sådan noget” (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/2007).

Efterfølgende har kvinden hverken selv taget initiativ eller er blevet tilbudt et andet forløb, men beskriver, at hun i stedet *”træner på trappen”*.

Undervisningsforløbet på Næstved Sundhedscenter: Luftens helte

Fire af de adspurgte har fulgt undervisningsforløbet ved Næstved Sundhedscenter, *”Luftens helte”*. Tilbuddet kræver *”Henvisning af egen læge eller sygehus/hospitalsafdeling og er målrettet ”borgere med KOL i svær til moderat grad samt deres pårørende. Kurset forløber sig over 10 uger og omfatter 1 times træning og 1,5 times undervisning 2 gange om ugen. Træningen er tilrettelagt individuelt”* (sundhed.dk)

En ældre kvinde udtrykker stor tilfredshed med undervisningsforløbet på Næstved sundhedscenter, som hun har fulgt 4-5 år forud for interviewet. Efterfølgende en indlæggelse for lungebetændelse, er kvinden blevet henvist til rehabilitering på KOL-kompetencecenter adspurgte om hendes forventninger til rehabilitering på KOL-kompetencecenter beskriver kvinden sine tidligere erfaringer med undervisningsforløbet på Næstved Sundhedscenter:

”Ja blandet andet noget om åndedrættet og lære hvordan ... Hvis der går panik i én, og det kan der godt gøre, så prøve og falde ned og lære den teknik dér og det har hjulpet mig og det lærte jeg også da jeg gik ude på Præstøvej, Sundhedscenteret, og der havde vi jo også gymnastik og træning [...] Det var jeg meget glad for” (Gunhild, 79 år).

På lige vis udtrykker andre interviewpersoner meget stor tilfredshed med deres forløb ved Næstved Sundhedscenter. Adspurgte om betydningen af at have fulgt et undervisningsforløb ved Sundhedscenteret beskriver en af de adspurgte:

”Det har betydet utrolig meget det jeg fik derude fra... Det har været...Det var super fint...Også måske fordi de to der var derude, det var en sygeplejerske og en fysioterapeut og [de] to sammen gjorde altså bare, at man havde lyst til at gøre alt hvad man kunne for, at de skulle blive glade, ikke...De inspirerede én og de...Var i godt humør altid...Så vi havde det sjovt [...] Det kunne jeg faktisk godt [bruge noget mere af] [...] Derude på det Sundhedscenter der lærte vi jo en masse om lungerne og alt muligt og hvad der var godt for os og, hvad der ikke var godt for os [...] Fordi det var et rigtig, rigtig godt kursus og man...For det første fik man noget motion og for det andet fik man noget vejledning og man mødte nogle, der også havde KOL” (Birthe).

Andre har oplevet, at sammensætningen af patientgruppen på undervisningsforløbet ikke tog højde for, hvad der er særegnet for KOL og, hvad det har af betydning for undervisningens indhold og form:

”Jeg har været ude på Sundhedscentret. Det var min læge, der syntes jeg skulle prøve det. Det var jo kort efter, det var startet der ude og jamen det var såmænd også udmærket, [men] det var jo ikke optimalt, man var jo sammen med nogle, der havde dårligt hjerte og nogle, der har sukkersyge så

man kan sige, tiden er delt op i tre ikke? Og de to af dem havde man ikke så meget glæde af det [...] Det er jo anderledes [at have KOL]" (Karen, 78 år, diagnosticeret 2007).

Undervisningsforløbet på KOL-kompetencecenter

Tre ud af de fire interviewpersoner, som har fulgt undervisningsforløbet på KOL-kompetencecenter, fremhæver forløbet som meget værdifuldt. For nogle interviewpersoner har KOL-kompetencecenterets undervisningsforløb betydet, at de i oplevelsen af deres tilværelse, sonderer mellem et liv "før" og et liv "efter KOL-kompetencecenteret". En ældre kvinde beskriver sin erfaring med KOL-kompetencecenterets undervisningsforløb:

"Jeg kan kun være positiv. Da jeg blev tilbudt at komme på "KOL-kompetencecenteret", tænkte jeg: "Nå ja, hvad kan jeg få ud det?" Men jeg var så positiv bagefter, jeg var så glad bagefter. Man kunne simpelthen spørge om alt og efter træningen blev man guidet igennem og skubbet på: "Du kan jo også lidt mere. "Der blev virkelig taget hånd om den enkelte. Det er vigtigt, vi opfører os jo ikke alle sammen på samme måde" (Karen, 78 år, diagnosticeret 2006/07).

Flere af de adspurgte er tilsyneladende ikke blevet henvist til undervisningsforløbet på KOL-kompetencecenter. Den ældre kvinde citeret ovenfor udtaler, at hun er fulgt af egen læge som årligt vurderer hendes lungekapacitet men tilføjer, at lægen aldrig taler med hende om hendes sygdom, ligesom hun hverken har modtaget nogen information om KOL eller er blevet tilbudt rygestopkursus. Kvinden, som anslår, at hun er blevet diagnosticeret "5,6,7 år" tidligere, er først blevet tilbudt undervisningsforløbet på KOL-kompetencecenter for nyligt.

To interviewpersoner beskriver, hvordan de ved en tilfældighed gennem deres private netværk, bliver opmærksomme på KOL-kompetencecenters tilbud om et undervisningsforløb. Den ene af de adspurgte kan således, 2,5 år efter at diagnosen er stillet, påbegynde et undervisningsforløb ved KOL-kompetencecenteret:

"Det var fordi én af mine naboers mænd heroppe, han har også KOL og han har gået til det kursus og han synes det var lærerigt at gå på det. [...] Ja det var det, at jeg fik det at vide, at der kørte det der [KOL-undervisningsforløb] og så da jeg kom til læge, hvor jeg skulle op og have målt blodtryk så sagde jeg det til hende om hun ikke kunne sende ansøgning derud og det gjorde hun og der er også skrevet til mig men der altså noget ventetid... Så det må jeg jo bare vente på ikke også" (Ellen, 74, diagnosticeret i 2012).

I lighed med andre interviewpersoner, oplever en ældre kvinde manglende opfølgning og tilbud til tiltag, som kan forbedre hendes dagligdag med KOL. Kvinden gennemgår indledningsvis et langvarigt udredningsforløb for en række andre sundhedsproblemer før hun endelig diagnosticeres med KOL. Som andre af de adspurgte er hun af egen læge ikke orienteret hverken om kursus ved Sundhedscenter eller om KOL-kompetencecenters undervisningsforløb. Kvindens nabo, som har medvirket i undervisningsforløbet ved KOL-kompetencecenter, orienterer hende om muligheden og anbefaler, at hun henvises af sin praktiserende læge. Først i forbindelse med kontrol for blodtryk hos

egen læge spørger hun selv til tilbuddet og bliver på lægens henvisning optaget på KOL-kompetencecenterets venteliste.

Enkelte interviewpersoner er mindre begejstrede for undervisningsforløbet ved KOL-kompetencecenter. Eksempelvis fortæller en ældre kvinde, som ved gentagne lejligheder har fulgt undervisningsforløbet, at hun er mindre tilfreds med, sit sidste kursusforløb.

En anden interviewperson udtrykker stor utilfredshed med træningsforløbet, som hun ikke mener, imødekommer hendes forventninger. Adspurgte om, hvordan hun har oplevet tilbuddet om rehabilitering ved KOL-kompetencecenter, beskriver kvinden følgende:

"Vi havde en time, hvor der var undervisning og det var skide godt, og så havde vi en time, hvor vi gjorde gymnastik. Vi sad dér i en rundkreds som man nu sidder og laver det der gymnastik og bagefter skulle vi lave alle mulige mærkelige ting. Det kan jeg jo se er smart, at ligesom at mærke hvad for noget motion man kan og hvad man ikke kan og det var ikke der jeg havde forventet" (Dorthe, 48 år).

Af kvindens videre beskrivelse fremgår, at hun efterfølgende har forsøgt at træne i et fitnesscenter men har følt sig udfordret ud over evne af de fysiske øvelser:

"Jeg vil smadder gerne i gang, men jeg ved ikke, hvor jeg skal tage hen og jeg føler mig fuldstændig malplaceret. Det sidste jeg har prøvet, det var at så gik jeg op i Loops. Så snakkede jeg med dem og der sagde de: "Åh, det kan du sagtens". [Et loop] er 8 forskellige maskiner og så sidder man 8 sekunder på hver maskine. Men det er faktisk sådan, at man ikke må holde pause og [skal holde] 45 sekunder i en runde.. Det var [for hårdt] for du kunne jo ikke holde pauser, og så... Altså for når jeg først kommer i gang, jeg er ikke meget for at sige det, men jeg tror der er lidt konkurrence menneske i mig, fordi den ene gang, der var der sådan en ro maskine, og der sad jeg bare og jeg skulle bare have den til at lyde som alle de andre og så lige pludselig så sad jeg bare og puha så kunne jeg bare ikke få luft, og jeg tænke bare shit man" (Dorthe, 48 år).

I sin videre beskrivelse af, hvordan hun fravælger at følge træningen, undrer kvinden sig ligeledes over, at hendes fravær tilsyneladende ikke udløser en reaktion fra de ansvarlige for undervisningsforløbet:

"[...] Jeg var sgu væk mere end fire gang og så ... Der havde jeg det bare sådan, At hmm jeg syntes sådan egentligt, at det var lidt underligt. Jeg ved, at jeg selv blev væk ikke, men det blev ikke fulgt op, at folk ikke kom når det var flere gange ikke, og jeg havde sagt til hende, at det der er vigtigt det er at, inden jeg stopper det her kursus, det er at blive smidt ud i et eller andet, og det blev jeg jo også" (Dorthe, 48 år).

Adspurgte om, hvorvidt hun i stedet har deltaget i et genoptræningskursus ved sundhedscenteret, svarer interviewpersonen afkræftende og tilføjer:

"Jamen jeg har jo aldrig.. Jeg har jo bare fået lov til at passe mig selv, ikke?" (Dorthe, 48 år).

Ud af de 19 interviewpersoner, har 8 deltaget i et undervisningsforløb, enten ved KOL-kompetencecenter eller Næstved Sundhedscenter. Enkelte interviewpersoner er blevet henvist til KOL-kompetencecenter og skal deltage for første eller for anden gang. Af de adspurgte, som har fulgt et undervisningsforløb, udtrykker langt de fleste meget stor begejstring for forløbet, hvad enten det er ved KOL-kompetencecenter eller Næstved Sundhedscenter. En interviewperson har haft meget stor nytte af forløbet ved KOL-kompetencecenter men undrer sig over, at der ikke efterfølgende følges op med et andet tilsvarende tilbud. Enkelte udtrykker, at de ikke oplever, at det pågældende rehabiliteringstilbud imødekommer deres behov, herunder en person, som ligeledes undrer sig over, at der ikke følges op på, at hun uden videre udebliver fra undervisningen. Flere interviewpersoner har ikke modtaget tilbud om rehabilitering. Af disse udtrykker enkelte deres fortrydelse over, at de ikke har fået tilbudt rehabilitering.

De sundhedsprofessionelles rolle for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet

I beskrivelser af kvalitet fremhæver interviewpersoner gentagne gange betydningen af deres møde med sundhedsprofessionelle. Mødet med de sundhedsprofessionelle synes at spille en helt afgørende rolle for den patientoplevede sammenhæng og kvalitet. Adspurgte om, hvad de særligt har sat pris på i deres møde med sundhedsprofessionelle tager interviewpersoner forskellige begreber i brug, herunder at blive set, at blive hørt, at blive genkendt, at blive fulgt, at blive hjulpet til luft, at blive ydet omsorg, at blive imødekommet, at have ubesværet adgang til viden og hjælp samt at være tryk ved den medicinske behandling og pleje. Disse begreber eksemplificeres i det efterfølgende.

En interviewperson beskriver betydningen af de sundhedsprofessionelle for oplevelsen af kvalitet i behandling på følgende måde:

"De [sundhedsprofessionelle] har meget, meget, meget stor betydning fordi det er jo ikke alle, der ser nøjagtigt med det sammeSådan som her i lørdags da jeg blev indlagt.....Jeg kan jo ikke bare lige lægge mig ned så kan jeg slet ikke trække vejret.... Så de to sygeplejersker, der tog imod mig de er fantastisk sødeSelvom den ene skulle lægge på knæ for at tage blodprøve, det gjorde hun altså....Jeg bad om at få lov at sidde op indtil jeg var i system igen.....Og det accepterede de...Sådan var det.....Men jeg har også rendt ind i nogen.... Der skal du bare ligge ned og så skal du... Altså ... Det er måske nogle der ikke ved ligeså meget om, hvordan vi har det... Vi skal helst sidde eller stå... Så har vi det aller, aller bedst...[...] Øh.. Normalt er man så langt ude når man ligger der så må man vente med at tage det op med dem når man er oppe igen og så sige til dem ved I hvad det må i altså lige prøve... Lige prøve at konfererer lidt om" (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

At blive set, at blive hørt, at blive imødekommet

Flere interviewpersoner fremhæver betydningen af at blive "set" og "hørt". At blive "set" og "hørt" kan antage forskellige former. For nogle af de adspurgte handler kvalitet i behandlingen om at blive set som en patient med individuelle træk eller at behandlingen tilpasses de behov som gør sig

gældende for den enkelte patient. En interviewperson beskriver, hvad hun finder bidrager mest til kvalitet i sit møde med de sundhedsprofessionelle:

"Jeg tror det er fordi jeg føler...Både når jeg kommer til sygeplejersken og lægen, at de.... Øh.. De vil mig det bedste altså de ser på mig som en person de gerne vil hjælpe, hvis jeg har brug for det.... Og det jeg føler, at de holder mig i snor de sørger for, at jeg bliver tjekket.... Jeg tror nok det er det.... Den der tryghed.... Jamen er der noget så vil de to være der og hjælpe mig og sige nu gør vi sådan i stedet for..... Eller nu må vi have gjort sådan eller..... Jeg tror, at de to personer vil være opmærksomme på, hvis der skal ske nogle ændring som jeg ikke selv kan mærke jeg trænger til [...] Ikke fordi den person er mig men fordi jeg er patient hos dem..." (Birthe, 45 år).

Nærvær og fysisk tilstedeværelse

Betydningen af at blive "set" og "hørt" for den patientoplevede kvalitet skal, for nogle interviewpersoners vedkommende, forstås meget ordret på den måde, at kvalitet i behandlingen omhandler sundhedsprofessionelles fysiske tilstedeværelse og nærvær. Det gælder i særdeleshed for de personer, som lever alene og har flere diagnoser. En ældre kvinde, som har været indlagt i forbindelse med et fald i hjemmet, hvor hun blev fundet bevidstløs, beskriver sin utryghed ved overgangen fra hospital til hjem:

"Altså det er noget man skal lære [at blive tryk ved sig selv]. I starten, da jeg kom hjem fra hospitalet, der var jeg også bange for at være her, ikke. Men jeg er altså nødt til at sige til mig selv, "Nå men hvem søren siger, at det her sker igen? "Og det kan også ske igen, og det er der så ikke noget at gøre ved. Du er nødt til at komme over det igen" (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/2007).

En ældre mand, som i forbindelse med et akut anfald af åndenød har frygtet, at han skulle dø, beskriver sin indlæggelse, herunder mødet med de sundhedsprofessionelle:

"Der var jo tre unge læger inde hos mig, der om natten der ved 3-tiden ... Og sagde jeg: "Tror ikke jeg kan klare den...Kan I ikke pumpe noget luft ned i lungerne". "Neejj" "sagde de: "Det kan vi ikke, du skal trække vejret!" Men jeg hev alt for meget efter vejret og så lige pludselig så begyndte det at komme, så jeg kunne få luft og de skruede op for ilten så jeg fik... Var det 12 liter ja.....Og så sagde de: "Nu kan du komme op på afdelingen". Så sagde jeg: "Er der nogen læge deroppe?" Men det var sådan en ung dame, der var læge ... Det var hende, der først undersøgte mig og så.....Hun sagde: "Jamen jeg går med dig, jeg er hos dig hele tiden" Så hun gik med op....Ja jeg kom op på afdeling 11 og så....Øh....Der var en stue....En intensivstue der kom jeg ind på. Hun sad ved siden af mig. Jeg skal love for de er flinke derIndtil jeg var helt i orden ..." (Flemming, 57, diagnosticeret i 2003).

At blive genkendt eller at blive fulgt af den samme sundhedsprofessionelle

Flere af de adspurgte lægger vægt på at blive "genkendt" for deres oplevelse af kvalitet, eksempelvis en kvinde, som udtrykker følgende:

"Jeg kan godt li', at der er én, der følger én, at man ikke kommer til ti forskellige læger, for det har jeg også prøvet, hvor de siger "nå, hvordan går det med deres knæ fru Sørensen", "Jo, tak det går

udmærket, jeg har dårlige hofter, ikke [...] og der... Der savnede jeg ... Men det har vi [sundhedsprofessionelle der genkender én] herude på Næstved... Eller på den lungeafdeling. Man kender de sygeplejersker, der er der" (Susanne).

I samme tråd, vægter flere af de adspurgte, at de møder de samme sundhedsprofessionelle. Eksempelvis beskriver en anden interviewperson, hvordan hun oplever sammenhængen mellem sektorer og faggrupper i sit forløb som uproblematisk og begrundet det med, at hendes forløb varetages af den samme sundhedsprofessionelle:

"For det er jo den samme, jeg er hos, altså det er den samme journal de kigger i, ikke. Hvis hun [sygeplejersken] konstaterer et eller andet så siger hun: "Så få lige en tid ved lægen", ikke?... Og få snakket igennem med det blandt andet, da min medicin skulle sættes op, hvor jeg sagde til hende jeg synes jeg har det sådan når jeg...Fx når jeg vågner om morgenen har så meget slim man lige skal have op eller et eller andet...Det er sjældent jeg har det men...Der var lige en periode jeg havde så sagde hun: "Jamen prøv lige at tal med lægen om det får sat det der op, ikke... Så får jeg bare en tid der og så snakker jeg med ham og så siger han: "Jamen du ta'r bare om aftenen også"...Altså...Så jeg...Jeg synes der er tjek på mit behandlingsforløb...Det synes jeg" (Birthe, 45 år).

I relation hertil har to interviewpersoner oplevet, at deres medicin er blevet udskiftet i forbindelse med et lægeskift med tilsyneladende ret alvorlige følger.

At blive fulgt - i konsultation, i hjemmet og til træning

For andre interviewpersoner omhandler kvalitet i behandlingen den tryghed, der bliver mulig ved at blive fulgt, fx gennem jævnlig kontrol ved den praktiserende læge. Adspurgt om værdien af at blive fulgt, både af praktiserende læge og af andre sundhedsprofessionelle i forbindelse med aktiviteter i et dagscenter, beskriver en ældre kvinde:

"Det synes jeg helt sikkert er vigtigt [...] Jamen, at man ikke bare sidder herhjemme og spekulerer og når man bliver nervøs, bliver det værre med vejrtrækningen. Hvis man bare sad her hver dag og spekulerede, det ville ikke være godt" (Gunhild, 79 år).

"Så jeg føler mig faktisk tryk ved den udvikling jeg kører med lægen og sygeplejersken fordi der er ligesom ting, hvor jeg ville blive fanget.. Der ville blive råbt vagt i gevær" (Birthe, 45).

En anden ældre kvinde beskriver betydningen af, at hendes læge er meget opmærksom på, om hun har brug for at blive tilset og tilsyneladende, når der tvivl foretrækker at undersøge "én gang for meget, fremfor én gang for lidt". Samme interviewperson bekræfter også værdien i, at hendes læge ikke tøver med at gennemføre en hjemmekonsultation i tilfælde af, at hun er for dårlig til at komme til lægekonsultationen:

"De [sundhedsprofessionelle] er meget obs., når jeg ringer: "Ej, men kom nu herved, så tager vi lige alle de prøver". Her i vinter da jeg blev sløj, [så spurgte de om jeg ikke] kunne komme, nej, jeg er for dårlig. Så sagde han: "Nu sender jeg én til dig" [...] De er meget oppe på dupperne" (Elizabeth, 70 år, diagnosticeret i 1998).

Under et andet interview, hvori en af de adspurgtes ægtefæller medvirker ganske kort, bemærker hustruen henvendt til sin mand:

"Det var godt i den periode, der var dem ude fra sygehuset og dem der kom på hjemmebesøg, de fik dig til at indse, at du ikke var døden nær hver gang [du havde åndenød]. Så du overlevede" (Henning, 77 år, diagnosticeret 2007/2006).

Enkelte interviewpersoner beskriver betydningen af opfølgning i et rehabiliteringsforløb. En af de adspurgte understreger i forbindelse med et undervisningsforløb ved Næstved Sundhedscenter værdien af, at der er en opfølgning:

"Det var ret langt forløb det var over, og da man var færdig jamen, så var der opfølgning på Jeg kan ikke huske hvor mange gange vi har været derude efter, hvor man så lige bliver kaldt ind: "Har I ikke lige lyst at komme" og så er det alle holdene, der bliver samlet... Jeg har også i forbindelse med... Ude fra Sundhedscenteret, der foreslog de, at vi skulle melde os til noget gymnastik ude i Næstved Hallen..... Og det gik jeg til hele sidste år..... Og et halvt år før" (Birthe, 45 år).

At blive hjulpet til luft

Tre interviewpersoner beskriver, at det som de i deres møde med sundhedsprofessionelle tillægger størst betydning er, hvorvidt de modtager den rette hjælp til at få luft. Alle tre personer, som særligt fremhæver dette aspekt har ved gentagne lejligheder erfaret et akut tilfælde af åndenød samt den medfølgende dødsangst. Adspurgt om hvad han vægter, når han er på sygehuset, svarer en ældre mand ganske kort og præcist:

"Det er, at jeg kan få luft og der bliver gjort noget ved dét [akutte tilfælde af åndenød]" (Flemming, 57 år, diagnosticeret i 2003).

Omsorg, tryghed og tid

For andre interviewpersoner, vurderes mødet med de sundhedsprofessionelle ift., om de modtager den ønskede omsorg og tryghed. Eksempelvis beskriver en ældre kvinde sin oplevelse af personalet under sin første og langvarige indlæggelse med følgende ord:

"Det var første gang jeg kom derind. Op på afdeling 14 ... Det er en fantastisk afdeling. Den er utrolig god. Personalet deroppe, jamen de ved ikke alt det gode de skal gøre ved os for os og det er rigtig dejligt, det giver i hvert tilfælde en tryghed de er meget, meget omsorgsfulde og en anden ting er at der er en rigtig god forplejning (griner).. Nå men altså jeg var deroppe i en Lige knap 3 uger 18 dage fordi øh jeg skulle egentlig.... Sagde de til mig måske, hvis jeg gerne ville hjem til jul så kunne jeg godt komme det, men de ville gerne beholde mig, hvis det var og så synes jeg det var noget pjat bare lige at komme hjem så jeg, jeg sagde ja tak til at blive der i julen og det var rigtig hyggeligt og det var godt nok...Så der kom jeg ind" (Elinor, 88 år, diagnosticeret 2012).

Dog har ikke alle interviewpersoner oplevet at blive mødt med omsorg, empati og engagement. Enkelte interviewpersoner har ved lejlighed oplevet at blive mødt med manglende engagement eller

forståelse for deres situation. Disse erfaringer vækker hos den interviewede følelser af frustration, forundring eller, for nogle vedkommende, bitterhed eller vrede og er nøje beskrevet. Eksempelvis fremstiller en interviewperson sin nuværende praktiserende læge som "overfladisk" og understreger gennem sin beskrivelse, hvad hun vægter i sit møde med lægen:

"Det er ikke fordi han er en dårlig læge. Han er bare ikke så engageret syntes jeg. Det kan være han har for travlt, for jeg føler sommetider, at det er sådan noget, "hurtigt ind og hurtigt ud", hvor jeg godt kan lide læger, der har god tid og har, hvor jeg kan føle at de har empati, ikke [...]Føler sig, de er interesseret i dig, som en person, og ikke bare som et cpr nummer på computeren" (Dorthe, 48 år).

Som kvinden citeret ovenfor udtrykker, er både tid og oplevelsen af at være "mere end et cpr nummer" to andre væsentligt aspekter, hvorpå interviewpersoner, vurderer kvalitet i behandlingen. I sin beskrivelse af, hvad hun vægter i sit møde med sundhedsprofessionelle, fremhæver en af de andre interviewpersoner særligt det, at der er mulighed for at samtale:

"Så jeg synes at.....Den øh.....Service de har overfor os....Hvis man kan sige det sådan...Er fin, og [lægen og sygeplejersken] har tid til at snakke. Det er ikke noget med "Nå, nu har hun siddet her i 10 min, nu skal hun ud...." Det er slet ikke sådan nogetDer er tid! [I: Og det er det du oplever?] Ja...Og det synes jeg er meget vigtigt når man kommer som patient. Så man ikke føler "Åh nu kommer...Vi har 10 min til det her, så skal hun ud af døren" – Overhovedet ikke" (Birthe, 45 år).

Tilgængelighed: At kunne ringe og spørge

Flere interviewpersoner beskriver værdien af, at sundhedsprofessionelle er tilgængelige for oplevelsen af kvalitet. I tilfælde af behov for afklaring, eksempelvis ift. medicinindtag eller anvendelse af pep-fløjten, beskriver flere af de adspurgte i positive vendinger, at de kan tage kontakt til sundhedsprofessionelle, som de i forvejen har etableret en god relation til. I kontrast hertil er enkelte interviewpersoner mere tilbageholdende med at afklare tvivlsspørgsmål. Eksempelvis beskriver en ældre kvinde sin forlegenhed ved at henvende sig til de sundhedsprofessionelle angående den korrekte anvendelse af iltmåler. Adspurgt om, hvorvidt hun kan vurdere sit iltniveau ved hjælp af iltmåler, beskriver hun:

"Nej, jeg kan ikke huske det. Sygeplejersken har ellers fortalt mig det, nej jeg vil ikke være bekendt at spørge igen" (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/2007).

Til gengæld fremgår det af flere interviewpersoners beskrivelser, at de er meget bevidste om værdien af, at have adgang til én eller til enkelte sundhedsfaglige personer. Enkelte af de adspurgte beskriver eksplicit, at de har etableret eller plejer allerede eksisterende relationer i sundhedsvæsenet med henblik på at have hurtig og direkte adgang til en sundhedsfaglig ekspertise. Adspurgt om sit behandlingsforløb, svarer en mand eksempelvis:

"Jeg har jo haft et godt forhold til xx, så jeg har altid (latter) kunne få fat i hende, så der har aldrig været noget... Det er meget rart, at man sådan lige kan snakke om det.. Jeg har hendes

telefonnummer, så jeg kan bare ringe til hende, der er ikke noget pjat der". (Henning, 77 år, diagnosticeret 2007/2006).

Adspurgte om hvem hun opsøger i tilfælde af behovet for at afklarende spørgsmål, beskriver en ældre kvinde:

*"Jeg har et nummer, og der er sygeplejersker, som har **meget** forstand på KOL og dem kan jeg **altid** ringe til og spørge om **alt muligt** og det er jo også betryggende, ikke?"* (Gunhild, 79 år).

En ældre kvinde, som er iltbruger og har været indlagt to gange akut, beskriver:

"Jeg kan altid ringe op til dem deroppe på lungeambulatoriet og nu ved jeg også godt, at jeg altid kan ringe op til afdeling 14 det har vi jo altid fået at vide og får vi jo også på skrift, at vi altid, hvis der er noget vi er i tvivl om, så kan vi bare ringe.. Nogen som man ikke behøver forklare alt muligt til at starte med" (Elinor, 88 år, diagnosticeret 2012).

I forbindelse med sin medvirken i et af de første undervisningsforløb gennemført af KOL-kompetencecenter, etablerer en anden ældre kvinde kontakt til sygeplejerskerne tilknyttet centeret. Kvinden vedligeholder efterfølgende en særlig god kontakt til én sygeplejerske, som hun gerne rådfører sig med i forbindelse med indlæggelse og efterfølgende udskrivning:

"Hvis jeg bliver syg og dårlig så ringer jeg til NNNår jeg er frisk igen... Ude på sygehuset" (Elizabeth, 70 år, diagnosticeret i 1998).

Samme interviewperson henvender sig også i tilfælde af tvivl til sine kontakter, som eksempelvis kan afklare nytten og anvendelsen af medicin eller, som herunder beskrevet, forskellige hjælpemidler som pep-fløjten:

"Det er også rart, at hvis jeg endelig har et eller andet jeg skal spørge om, nogle underlige ting, så kan jeg spørge min læge du ved, men så skal du ringe på nogle bestemte tidspunkter. Jeg kan altid ringe til NN du ved, hvis der er et eller andet.. Fordi nogle gange, bliver man sådan lidt.. Fx. fløjten her. Nu har jeg næsten ikke noget slim, så det hjælper den ikke på, men så tænkte jeg ja nu rører jeg mig heller ikke ret meget, så må den jo egentlig være god for man bruger jo luftvejene, når man bruger den" (Elizabeth, 70 år, diagnosticeret i 1998).

En anden af de adspurgte, som under interviewet beskriver at han tilses af 5-6 forskellige læger, alt efter hvem, der er tilgængelige understreger samtidig også sin oplevelsen af, at det sundhedsfaglige personale står til rådighed, når han har behov for råd og støtte:

"Det generer mig ikke så meget for jeg har det godt med... At jeg kan komme derud og lige få styr på det...Hvis jeg har et problem, ikke...Nu har jeg måske haft det i så mange år, så jeg ikke har så store problemer med det mere ...Jeg har jo ilt herhjemme nu og jeg har min medicinmaske jeg har min penicillin og min predisolon og alt hvad jeg simpelthen skal bruge det har jeg herhjemme så hvis jeg pludselig en dag bliver rigtig, rigtig dårlig så må jeg godt starte op på en penicillinkur så sender jeg

prøver afsted og så snakke med dem efterfølgende...Og det har jeg det fantastisk godt med det for mange gange kommer du til at gå for længe..." (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

Som det fremgår af ovenstående citerede interviewpersoner, spiller tilgængelighed en vigtig rolle for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet, men der er en vis variation i, hvordan og hvor meget de adspurgte gør brug af tilgængelige sundhedsprofessionelle.

Koordinering og kommunikation på tværs af sektorer

Som tidligere beskrevet er nogle af de adspurgtes behandlingsforløb varetaget i forskellige sektorer. Af interviewpersoners beskrivelser fremgår det ikke med stor tydelighed, hvorvidt og i hvilket omfang koordination og kommunikation reelt finder sted mellem de forskellige sektorer. Selvom tværsektoriel koordination og kommunikation finder sted er det sandsynligvis ikke et aspekt patienter har særligt indblik i. De mærker til gengæld hurtigt de tilfælde, hvor der er fravær af koordination og kommunikation. Det er bemærkelsesværdigt, at flere af de adspurgte antager, at der "automatisk" finder en form for kommunikation sted mellem sektorer og faggrupper.

Til gengæld stiller andre sig stærkt tvivlende overfor, at en kommunikation overhovedet finder sted. Adspurgt om hvorvidt hun mener, at der bliver kommunikeret på tværs af sektorer og faggrupper vedrørende hendes behandlingsforløb, svarer en kvinde med eftertryk:

"Næ, det synes jeg ikke, de gør, næ det tror jeg ikke, at de gør". (Dorthe, 48 år).

Hvor en interviewperson stiller sig stærkt tvivlende overfor, at lægehuset, hvor han konsulterer "5-6 forskellige læger", har nogen kommunikation med det sygehus, hvor han går til 3 mdr. kontrol, beskriver en ældre kvinde oplevelsen af en brist i koordination mellem sektorer. Kvinden er, efter en længevarende hospitalsindlæggelse, blevet udskrevet til eget hjem, hvor hun bor alene:

*"Hjemmeplejen var på plads, bare ikke lige den første aften, men så tænkte jeg på, nu kan jeg vel bare lige ligge her og øh og ellers kommer de jo nok i morgen.. Og det gjorde også en og vækkede mig... Jamen jeg kendte ikke nogen af dem vel og det var øh en flink dame, der kom og som sagde: "Jeg skal hjælpe dig". Så sagde jeg: Jeg ved ikke hvad du skal hjælpe mig med, men jeg vil gerne bede om lidt kaffe i hvert tilfælde og lidt mad og sådan lidt... Min niece hun havde nemlig sørget for, at der var noget i mit køleskab, før jeg kom hjem. Og det er jo altså en fordel når man har en og eller nogen der kan gøre. Så det øh, men så kom sygeplejersken ... For hun ringede efter sygeplejersken, at der ikke havde været nogen hos mig om aftenen for det skulle der have været så blev der ringet til hende og så kom sygeplejersken (smiler) ja fint nok. Øh.. De havde jo fået at vide, at jeg ellers kom hjem de havde jeg fået at vide, at de **havde** fået besked om det" (Elinor, 88 år, diagnosticeret 2012).*

Samme person oplever dog også efterfølgende, at hjemmeplejen har kommunikeret med den praktiserende læge vedrørende et begyndende ildebefindende:

"Det var så underligt. Jeg havde gået og haft det sådan lidt mærkeligt nogle dage inden ... Kan ikke huske ... Var det d. 8. eller den nu siger jeg altså.. d. 8. april Så øh så siger jeg, da hjemmeplejen kom, som kom hos mig både morgen og aften ... Og hjalp mig med medicinen og skulle kontrollere, at

jeg tog medicinen den gang jeg så selv begyndte at tage den ikke. Så siger jeg nemlig der d. 8. til sygeplejersken: "Ved du hvad? Jeg tror jeg skal over til lægen". Det var en mandag... Fordi jeg har gået og været lidt underlig nogen tid et par dage eller nogen næsten en uge men jeg synes ikke jeg ville ringe... Siger jeg til hende ... For det er jo ikke noget og ulejlige dem med, vel... En søn. En søndag. Der er måske syge mennesker, der tænger mere til det... Nå men om mandagen så kommer jeg over hos lægen ... Ja, der... Det blevet var nemlig.. Der var ringet af sygeplejersken at jeg skulle til læge.. og det skulle hun så sørge for, at jeg kom den samme dag... Og det gjorde hun ..." (Elinor, 88 år, diagnosticeret 2012).

I deres beskrivelser af, hvad der er vigtigt ift. oplevelsen af kvalitet i behandling, er det bemærkelsesværdigt, at langt de fleste interviewpersoner nævner sociale færdigheder frem for faglige kvalifikationer, hvorfor det er valgt at beskrive dette fænomen nærmere i næste afsnit.

Sociale færdigheder er vigtigere end faglige kvalifikationer

Med undtagelse af én enkelt af de adspurgte, er interviewpersonerne bemærkelsesværdigt positive i deres beskrivelser af mødet med den enkelte sundhedsprofessionelle. For enkelte af de interviewede står det positive billede af den enkelte sundhedsprofessionelle i skærende kontrast til beskrivelsen af deres samlede forløb eller dele af deres forløb. Tre personer i særdeleshed synes at gennemgå meget vanskelige forløb, bl.a. karakteriseret ved forsinkede diagnoser og iværksættelse af behandling såvel som adskillelige indlæggelser og genindlæggelser. Selv af disse adspurgte roses de sundhedsprofessionelle. Adspurgt om deres oplevelser af behandlingsforløb beskriver interviewpersoner eksempelvis deres *"taknemmelighed"* og *"glæde"* over, hvad der udefra set kan synes som helt rutinemæssige handlinger i et forløb. En kvinde, som af sin praktiserende læge henvises til kursus på Sundhedscentret, beskriver fx. henvisningen med følgende ord:

"Jeg synes det var simpelthen alletiders. Jeg er meget taknemmelig for, at jeg blev sendt videre, at der var en, der sagde, at der var noget derude, var det ikke noget og så simpelthen sendte de mig af sted" (Birthe, 45 år).

Det er ligeledes bemærkelsesværdigt, at interviewpersoner i deres beskrivelser af behandlingen anvender ord som *"pænt"* og *"rart"*, ligesom de sundhedsprofessionelles personlige kompetencer fremhæves fremfor de faglige kompetencer:

"Jeg synes, at jeg er blevet behandlet utroligt pænt på hospitalet og jeg synes, at jeg har fået alt og de gør alting, ligesom hjemmehjælpen herhjemme... De er meget søde" (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/2007).

Andre interviewpersoner omtaler, i forbindelse med deres indlæggelser eller kontrolbesøg på sygehuset, personalet som *"flink"*, *"sødt"* og *"behageligt"*:

"Jeg har været inde ved to forskellige og det er to søde piger... Damer...(fniser)... Og den samme læge, på nær sidste gang, fordi der havde han ferie...Jamen det ...Men så en anden behagelig læge at komme ind til, ikke" (Birthe, 45 år).

En anden lidt ældre kvinde, som beskriver sygeplejerskens arbejde med at hjælpe hende til at gennemføre vejtrækningsøvelser korrekt, fortæller:

*"De er **vældigt** søde til at sige det der [med at trække vejret korrekt]. De er så søde til at fortælle mig altså når jeg spørger"* (Signe, 67 år, diagnosticeret i 2006/2007).

Ud fra interviewpersonernes beskrivelse fremstår det ikke helt tydeligt, hvilke faglige kompetencer eller handlinger de mener er vigtige for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet. Flere interviewpersoner synes at fremhæve personlige træk, såsom venlighed, imødekommenhed, situationsfornemmelse og empati og udtrykker meget stor begejstring for de sundhedsprofessionelle, som er involveret i deres forløb. Eksempelvis beskriver en ældre kvinde sine gode kontakter med forskellige sundhedsprofessionelle og fremhæver særligt én persons personlige kvaliteter:

"Jo så kender jeg jo også xx derude, hun er jo også en herlig.. De er meget positive, det er utroligt, især xx og det er yy jo også, men det er sådan på en anden måde. [xx er] Sådan meget solid, stille og rolig [...] Og hun ved jo så meget og "ih, hvor ser du godt ud. Og så får man det jo bedre ikke, det gør man" (Elizabeth, 70 år, diagnosticeret i 1998).

Måden, hvorpå sundhedsprofessionelle omtales, står i enkelte tilfælde i skærende kontrast til interviewpersonens beskrivelse af sit forløb. Det er eksempelvis tilfældet med en ældre mand, som i de 14 måneder forud for interviewet har været indlagt ni gange, herunder udgør fire gange genindlæggelser. Forløbet i forbindelse med hans forrige indlæggelse er særligt problematisk:

"Det var godt nok tosset lige før jul her... Der skulle jeg have været indlagt noget før jo. Jeg var hos min egen læge d. 17. december og for taget en blodprøve... En INR-prøve... Det der blodfortyndende og der fejlede jeg ikke noget synes jeg. Men så om natten og dagen efter der begyndte jeg... Jeg kunne ikke få luft og det gjorde ondt i halsen så kørte jeg ned til min egen læge kl. halv elleve i konsultationstiden da sagde han:" Du fejler ikke noget "... Jeg fik nogle sugetabletter... Men det blev værre og værre. Jeg kunne ikke synke noget ikke en gang en dråbe vand kunne de få ned det er ligesom det lukker oppe i halsen så måtte jeg ringe efter vagtlægen og hun sagde: "Du kommer til at tage afsted nu "... Til sygehuset der om natten og der kunne jeg ikke få luft og så bliver man nervøs når man ikke kan få luft så begynder man og hive sådan efter vejret... Men der sagde jeg også". (Flemming, 57, diagnosticeret i 2003)

Alligevel svarer han, adspurgt om hvordan hans indlæggelser er forløbet:

"Jamen det er ellers gået fint... Ja... Nu sidste gang det var på Slagelse Sygehus... Der lå jeg kun i 3 dage der og så kom jeg til Næstved men det var hjertet, nemlig... Og så lå jeg på Næstved de sidste tre dage... Og så... Jeg synes ellers det er gået fint på sygehuset... De sørger jo for en... Man bliver jo sådan forkælet af dem alle sammen... De sørger alt hvad man får" (Flemming, 57, diagnosticeret i 2003).

Om personalet siger samme interviewperson:

"Nååå, ja... Jo... Der er jo ikke rigtig noget at kritisere på dem de sørger for en hele tiden, jo ... Jeg synes de er så flinke alle sammen, ja... Så jeg synes ikke der er nogle jeg kan sige, der er vigtigere end andre" (Flemming, 57, diagnosticeret i 2003).

En enkelt interviewperson priser de sundhedsprofessionelle men beskriver samtidigt, hvordan de sundhedsprofessionelle kan optræde ufølsomt pga. manglende viden eller forståelse for, hvilke særlige hensyn, der bør tages i omgangen af en patient med et svært anfald af åndenød:

"Jeg synes, det er utrolig vigtigt, at de får meget mere viden om det her... Det synes jeg ... Og jeg ved vi har drøftet det til et møde vi har været til på sygehuset... At alle de læger der har med os at gøre og de sygeplejersker de skal simpelthen igennem øh... Nogle forløb, der med ... xx og.. zz... Hvor de kan forklare og de har også tilbudt at komme ud og sige et eller andet for... At få noget mere viden, ikke'... De gør jo deres bedste, ikke... Det er jeg slet ikke i tvivl om... Overhovedet... Jeg har intet dårligt at sige om dem... Men de mangler ind imellem lige at vide noget om hvordan du har det" (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

Under en akut indlæggelse i forbindelse med et svært anfald af åndenød, bliver den adspurgte bedt om at lægge sig ned, hvilket yderligere forværrer hans åndenåd. Oplevelsens karakter af afmagt forstærkes yderligere af, at den adspurgte ikke har luft til at forklare sig:

"Øh... Normalt er man så langt ude når man ligger der så må man vente med at tage det op med dem når man er oppe igen og så sige til dem:" Ved I hvad det må i altså lige prøve... Lige prøve at konfererer lidt om... det der "... Det er jo det samme som" (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

Ved en anden anledning oplever samme interviewperson, at det kan være svært at formidle sine behov til en person, som på én og samme tid gør sit bedste for at yde livsvigtig assistance, samtidig med at personen uforvarende er med til at forværre patientens tilstand:

"[der var nogle] Utrolig dejlige falckreddere de der hentede mig, men ham den ene han ønskede at sidde i T-shirts og så var der 25 grader inden i rummet der og det kan vi jo ikke trække vejret i... Vi skal helst ikke over 22 grader ... Toppen er 22... Når man så havde sagt til ham så mange gange nu skal der altså være kulde på herinde... Jah men... Det er jo lidt svært, ikke'... Jeg vil heller ikke være sur på sådan en for han kæmper jo for mig... Det er bare lidt irriterende... Som regel, når jeg er blevet hentet, så ved de godt de skal skrue ned for den varme..... Vi kan ikke tåle de varmegrader der" (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

Samme person understreger, at den faglige viden, for alt det som den er værd, ikke erstatter erfaringen med sygdommen:

"De ved, hvad vi fejler, men de kan jo ikke se hvordan vi har det. Vi har nok mere styr på det som sådan end det der uddannede personale" (Bent, 64 år, diagnosticeret 2007).

I deres beskrivelser af sammenhæng i forløb og kvalitet i behandling, tillægger interviewpersoner deres møde med sundhedsprofessionelle meget stor betydning. I beskrivelser af mødet med den sundhedsprofessionelle nævner bemærkelsesværdigt få af de adspurgte, enten tekniske eller faglige

kvalifikationer eller viden som værende af særlig betydning. Til gengæld understreger interviewpersoner værdien af at blive set, at blive hørt, at blive imødekommet, at få omsorg, etc. som afgørende for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet. I et KOL patient perspektiv, har sociale færdigheder mindst lige så stor betydning som faglige kvalifikationer for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet.

Opsamling: Patientoplevet sammenhængende forløb og kvalitet i behandling

Dette afsnit har redegjort for analysens fund, hvad angår den patientoplevede sammenhæng og kvalitet i behandling. Analysen har taget udgangspunkt i interviewpersonernes beskrivelser af deres forløb, og identificeret både fællestræk samt individuelle forskelle, som er kendetegnet for de adspurgtes oplevelser af forløb.

Afsnittet har formidlet, hvad der i patientens perspektiv har betydning for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet i et behandlingsforløb, herunder undersøgelse og diagnosticering, behandling, pleje såvel som rehabilitering. Samlet set illustrerer analysen, hvordan interviewpersoner oplever sammenhæng og brud på sammenhæng i deres forløb samt, hvad de oplever som kvalitet og fravær af kvalitet i deres behandling. Analysen indikerer, at den enkelte sundhedsprofessionelles sociale færdigheder såvel som patientens mulighed for at etablere og vedligeholde en relation med den sundhedsprofessionelle udgør et væsentligt aspekt af interviewpersonernes oplevelser af sammenhæng og kvalitet. Således fremstår relationen, herunder kommunikationen til de sundhedsprofessionelle, som afgørende for den patientoplevede sammenhæng og kvalitet.

Sundhedsprofessionelles perspektiv på sammenhængende forløb og kvalitet i behandling:

"At give luft" og "At skabe tryghed"

Dette afsnit redegør for analysens fund, hvad angår sundhedsprofessionelles perspektiv på sammenhæng og kvalitet i behandling. Med udgangspunkt i to fokusgruppe-diskussioner med sundhedsprofessionelle identificeres erfaringer med og opfattelser af, hvad er i et sundhedsprofessionelt perspektiv bidrager til sammenhæng og kvalitet.

Formålet med dette afsnit er at formidle, hvad som i de sundhedsprofessionelles perspektiv, har betydning for sammenhæng og kvalitet i et behandlingsforløb, herunder undersøgelse og diagnosticering, behandling og pleje under indlæggelse såvel som rehabilitering. Fremstillingen af analysens fund er struktureret med henblik på at tydeliggøre både, hvad de sundhedsprofessionelle oplever som brud på sammenhæng og fravær af kvalitet såvel som, hvad sundhedsprofessionelle vægter som sammenhæng og kvalitet.

Analysen bygger dels på sundhedsprofessionelles erfaringer med at tilrettelægge og gennemføre patientforløb dels på, hvad deltagere beskriver som sammenhæng og kvalitet ift. forskellige aspekter af forløbet, herunder diagnosticering, behandling, pleje samt rehabilitering.

Samlet set illustrerer analysen, hvordan sundhedsprofessionelle oplever brud på sammenhæng og fravær af kvalitet som mange facetteret fænomen, der både skal ses i lyset af, hvad der er særegnet for KOL som sygdom, og hvad der er særegent for den enkelte patients personlige forhold. Analysen peger således på, at sundhedsprofessionelle forstår, forsøger og formår at imødekomme de behov som er særegne for patienter med KOL. Derudover illustrerer analysen sundhedsprofessionelles erfaringer med og overvejelser om tiltag, som begrænser brud i overgangene mellem sektorer, herunder kommunikation, koordinering og vidensdeling på tværs af faggrupper og sektorer.

Sundhedsprofessionelles oplevelser af patienter med KOL og erfaringer med sammenhæng og kvalitet. Afdæmpe følelser af utryghed, frygt og bekymring

Flere deltagere i fokusgruppe-diskussionerne fremhæver at patienterne med KOL er "bange", "utrygge", eller "bekymrede". For flere af deltagerne er følelser af frygt for eller panik ved åndenød styrende for, hvorledes deres patienter agerer. Eksempelvis beskriver en deltager, at patienter ofte opsøger hjælp af frygt for et akut tilfælde af åndenød:

"Jeg oplever tit, at de faktisk kommer ind fordi de bliver utrygge. Og så ringer de 112. Og så kommer de ind på sygehuset fordi de jo faktisk bliver bange, fordi de ikke kan få luft. "

En anden deltager samtykker, men nuancerer også dette synspunkt og tilføjer, at patienter med KOL har tendens til at bekymre sig, både på egne og måske helt unødvendig, på andres vegne:

"Jeg tror ikke bare at det kun er den tryghed. Ligesom det kan give utryghed, at de ikke kan få luft betyder det også noget om man kommer 5 minutter for sent. Så bliver de nervøse for, at der er sket noget med én. De er gode til at bekymre sig for alle mulige andre også. Jeg ved ikke om det er for at skyde det over på alle mulige andre end sig selv i stedet for at tage hånd om sig selv. Men, jeg synes det er noget, der går igen. De snakker meget om andre og at de er bekymrede for andre personer. "

En tredje deltager udtrykker sin enighed i dette synspunkt og tilføjer, at patienter med KOL har et behov for at opleve tryghed både i sig dagligdag i hjemmet og i sin kontakt med primær sektor, herunder egen læge og hjemmehjælp:

"Jeg synes i hvert fald, at trygheden er et nøgleord. Altså, at de føler sig trygge både hos læge i praksis, ved hjemmeplejen og der hjemme. Jeg tror, at det er af afgørende betydning for dem, at der er et sted hvor de kan få svar, når de bliver bekymrede... At der er et sted, hvor de kan få svar og ringe hen, hvis der er en forværring eller bekymring. "

Som ovenstående citat illustrer, identificerer deltagere et udtalt behov blandt patienter for at få afdæmpet den frygt, utryghed eller bekymring for et akut anfald af åndenød som for mange patienter følger med sygdommen.

Etablere forudsigelighed, rutiner og faste rammer

En variation over ovenstående tema er, hvad deltagerene identificerer som et udtalt behov blandt deres patienter for forudsigelighed, rutiner og faste rammer.

En deltager beskriver, hvorledes behovet for forudsigelighed kan komme til udtryk:

"Jeg har en borger, som jeg er kommet hos i 2 år, som hver gang der fik ændringer i fx rengøringen som hun fik altid om onsdagen, og jeg ringede samme dag og sagde til hende, at jeg kom ½ time senere eller ½ time før. Det kunne hun slet ikke rumme, fordi det passede ikke ind i den måde hendes dag fungerede på og det gav hende stress og synes, at det fyldte meget og spurgte om, hvorfor ikke der kunne gives besked i bedre tid. Hun havde en opfattelse af, at der var en aftale om, at ændringer skulle ske senest dagen før. Så man skulle jo ikke begynde på at forklare, at der var blevet sygdom og så videre. Hele hendes dag og alt hendes energi blev brugt på det. Så det er i hvert fald vigtigt, at man husker på, at, nu, er det den her type borger vi har og så støtte dem i det de kan og ikke fortælle dem, hvad det er de ikke kan. De bruger for meget energi. Ja.. Hun vidste virkelig hvordan det skulle være".

Flere af deltagerne relaterer patienternes udtalte behov for forudsigelighed til frygten for et akut tilfælde af åndenød:

"Jeg tænker også, at den situation, hvor de ikke kan få luft, det vil de for alt i verden forsøge at undgå. Det bliver næsten panik og de har brug for, at man bliver inde hos dem. Så, hvis man ikke lige pludselig overholder en aftale, kan det vælte hele deres verden".

En anden deltager udtrykker samme synspunkt:

"Der er rigtig meget brug for den her forudsigelighed har jeg indtryk af. De har brug for, at... Det er sådan lidt specielt ved den måde de gerne vil have det på. Det må være noget med deres manglende mulighed for at kunne få luft tænker jeg. De bliver bange."

En tredje deltager understreger patienternes behov for rammer og den usikkerhed, der kan opstå i tilfælde af en uforudset hændelse:

"Det kan godt være, at de har brug for meget med rammer. Det kan køre meget rundt i hovedet, hvis der sker noget der ikke plejer at ske".

For en deltager omhandler behovet for forudsigelighed, rutiner og rammer, at patienten, for at håndtere sin hverdag med KOL, beregner hvor meget luft hver aktivitet vil kræve. Uforudsete hændelse, brud på rutiner og ændring af rammer betyder, at der for patienten opstår usikkerhed om, hvorvidt det er muligt at tilpasse sig ændringerne uden at fremprovokere et akut anfald af åndenød:

"De ved, hvad de kan og de ved, hvad de har luft til, så hvis man gør det... altså hvis de skal noget andet end det. Så er de måske ikke sikre på, at de har luft til det og, at de formår det. De kender jo sig

selv rimeligt godt. Så er der jo det med deres rutiner. Dem tror jeg også, at de har fordi: "Så skal jeg nok nå det", eller "det har jeg luft det". Det er det det handler lidt om".

Under diskussionerne af patienternes udtalte behov for tryghed, rutiner og forudsigelighed, beskriver deltagere tiltag, som enten er iværksat eller som de ser som mulige. For en deltager kan utrygheden hos patienten afdæmpes ved klart at formulere og gerne gentage informationer således, at patienten har en forståelse af sit eget forløb:

"Det giver utryghed, hvis tingene ikke er som de troede. Så det handler også om klart at få sagt til dem, hvad det her det handler om, hvad er der optimeret, når du kommer hjem og, hvem er det der skal hjælpe dig med det. Og gentage det for dem. Gentagelser for at skabe tryghed for de ting, der foregår omkring dem".

I samme tråd fremhæver en anden deltager værdien af ensrettede informationer for at afdæmpe patientens følelse af utryghed:

"Jeg synes det er meget vigtigt, hvad borgeren får at vide. Tit har de fået én ting at vide af én og en anden ting at vide af en anden. Og en tredje ting der. Og som vi før talte om er det der med tryghed vigtigt. Så de bliver meget forvirrede og utrygge over de forskellige informationer. [...] Men det er i hvert fald rigtigt uheldigt. [...] Det kan nogle gange være svært at være den 4. person, der kommer og siger A, B, C og måske D. Det kræver i hvert fald, at man kommer kontinuerligt i huset for, at de er trygge ved at stole på det man siger så. Et eller andet fælles grundlag for, at det er det samme man fortæller... Men, det er jo svært når det er så mange personer og forskellige organisationer".

Som den sundhedsprofessionelle, citeret ovenfor, kan det være vanskeligt at imødekomme behovet for ensrettet information, når mange forskellige personer og organisationer er involveret i behandlingsforløbet. At skabe mening for patienten ved at samle og ensrette de forskellige informationer kan være afgørende for patientens oplevelse af sammenhæng og kvalitet.

For enkelte deltagere omhandler kvalitet i behandling at sikre, at patienten oplever tryghed ved medicinindtaget:

"Jeg tænker nogle gange, at de får en masse inhalationer og dem går vi så ind og tjekker om de har taget dem. Men vi skal blive bedre til at tjekke om de tager dem rigtigt så de får glæde af medicinen. Så de kan tage dem når de kommer hjem. Det kan forebygge, at de kommer ind igen og, at de ikke får en forværring af deres KOL".

En anden deltager tilføjer:

"Jeg synes så også, at det giver tryghed og, at de synes, at det er kvalitet for hvis vi kommer ud som hjemmesygeplejersker og skal følge op på om de tager deres medicin rigtigt. Det er vigtigt, at vi kommer og giver dem det inde i senge, at vi har lært det ikke. Så på den måde giver vi kvalitet der".

For en tredje deltager består trygheden for patienten i at vide, at deres behandling og pleje varetages af personer med erfaring og kompetence til at agere korrekt i tilfælde af en forværring eller et akut anfald af åndenød:

"De har tryghed i at komme i afdelingen, hvor man plejer og behandler patienter med lungesygdomme. Bare det de kommer op til os på lungemedicinsk afdeling, så er det kvalitet for dem fordi de ved, at de har viden om, at de ved, hvad vi har med at gøre fordi vi kun har den slags patienter. Så det er om der er meget viden om KOL eller ej. Det er ikke så vigtigt for dem. Bare det, at de kommer ind et sted, at her ved de hvad der skal gøres, hvis der sker noget. Det giver tryghed. Det er en kompetence, at det et speciale – det er det der giver tryghed"

En fjerde deltager tilføjer betydningen af at skabe et stabilt forløb for patientens følelse af tryghed, men understreger samtidig også værdien af at være tilgængelig for patienten i tilfælde af en forværring eller en komplikation:

"Vi prøver at opdrage dem ude i praksis... Vi prøver at give et stabilt forløb at vurdere, hvornår de skal komme igen. Dem der har det dårligst skal komme hyppigere. Og dem, der er stabile første efter et år. Eller, hvis det begynder at halte med kosten skal de komme. Eller, hvis der er behov for træning. At de skal komme tidligere, hvis der begynder at blive tegn på infektion eller ringe. Hellere en gang for meget".

Afdæmpe følelser af skyld og støtte til at italesætte behov

Enkelte deltagere italesætter, hvorledes patienter med KOL adskiller sig fra andre patientgrupper ved at opleve deres sygdom som selvforskyldt. Under diskussionen ansporedes deltagere til at give eksempler på forløb karakteriseret ved brud. I forbindelse hermed beskriver en deltager:

"Tit så handler det også om, at nogle KOL patienter tænker, at de andre tænker, at du er selv skyld i, at du har KOL".

Flere deltagere samtykker og tilføjer, at det kan have betydning for, hvorledes det for den sundhedsprofessionelle er muligt at skabe kvalitet og sammenhæng. En anden deltager beskriver, hvordan selvbefejdelse og skyldfølelse hos patienten kan udmønte sig i vanskeligheder ved at italesætte behov for hjælp eller i en adfærd, hvor al hjælp afvises:

"Og så er der nogen af dem, der har rigtigt svært ved at sige: "hvad har jeg behov for?". Og når man går ind og spørger en KOL-patient: "hvad har du brug for der hjemme" og de svarer: "Jeg klarer det hele selv"."

Enkelte deltagere understreger betydningen af at forholde sig skeptisk over for patienter med KOL, der fastholder, at ikke har brug for hjælp. En af deltagerne beskriver sine erfaringer med at håndtere patienter, som ikke italesætter deres behov for hjælp:

"Vi har en dame i 'øvelse gør mester-projektet' lige pt. og som er indlagt på grund af noget andet. Men, fra sygehusets side vurderede man så, hun havde et hukommelsesproblem og gik og faldt. Der

var mange komplikationer ud over hendes KOL. Så man valgte fra sygehusets side at sende hende på midlertidige pladser, som sådan en mellemstation mellem sygehus og hjemmet. Da hun kom hjem, så kom hun så med i det her 'øvelse gør mester-projekt', hvor hun så går ind og definerer, hvad er det for mål jeg har, hvad er det jeg gerne vil kunne. Og der er jo borgere som siger, at de vil godt kunne gøre rent og de vil godt gå i bad og ditten og datten. Hende her synes at hun kunne det hele selv. Og det lurede vi jo lidt på, ikke, med de diagnoser hun nu har inkl. KOL. Så vi har stille og roligt fået hende motiveret til, at jeg så som ergoterapeut kommer og afprøver alle de dagligdagsaktiviteter. Hvor vi nu har fået afprøvet indkøb og madlavning og tøjvask og det kan hun ikke. Fordi hun ikke har luft til alle de aktiviteter hun egentligt gerne vil. Men, så har vi jo så sat ind med fysioterapeuttræning og planlægning af dagen og ugen så nu stille og roligt får vi vurderet, hvad er realistisk og så får hun hjælp til de ting hun ikke kan. Så prøver vi at finde en løsning med hjælpemidler eller andre strategier for, at hun måske kan klare nogle af de aktiviteter hun gerne selv vil kunne".

For en anden deltager, omhandler kvalitet ift. pleje og behandling af patienter med KOL ligeledes at danne sig et korrekt billede af behov, for eksempel ved at spørge ind og at lytte for bedre at støtte op lige præcis dér, hvor patienten formulerer et behov. I denne deltagers perspektiv forudsætter kvalitet i behandling en evne hos den sundhedsprofessionelle til at kunne identificere, hvilken støtte der i patientens perspektiv er nødvendigt og handle derudfra:

"Vi skal i sundhedssektoren huske at spørge om; "Ja, men hvordan klarer du det og hvor lang tid er du om det? " På sygehuset er det jo sådan, at vi skal bruge ergo og fys og nogle gange beder vi ergoterapeuterne om at lave en ADL vurdering. Om, vurdere dem, hvordan de klarer det derhjemme. Og det er tit, at det er der de får sagt jamen jeg bruger faktisk hele formiddagen på det der bad. Og så har jeg ikke luft til at spise min frokost. Så må jeg nogle gange lade være med at spise frokost. Min seng er faktisk heller ikke så god. Jeg må ud af sengen for, at få hovedgærdet op. Så det er vigtigt at spørge dem om, hvor længe er du om det og, hvordan gør du når du gør det. Der er nogen det godt kan og gerne vil, men de har ikke luft til tingene – så det tager bare enormt lang tid. Vi skal alle sammen blive bedre til at støtte op omkring, at det er ok. Vi andre kan godt hjælpe dig. Vi kan ikke spise maden for dig. Men vi kan hjælpe dig med badet så du har luft til at spise og det er vigtigt, at du får din medicin. Så kan hjælpe dig med nogle af de ting som også kræver luft. Men der skal være luft til medicinen, der er energi og luft, at man kan spise og til at man lige kan gå den lille tur på terrassen og få den friske luft man lige sidder og sukker efter. At der er luft til at tale og være sammen med andre mennesker. Det tror jeg også er rigtig vigtigt for, de føler sig trygge når de er sammen med nogle og har overskud til at være sammen med nogen. Det kræver faktisk også rigtig meget af dem".

Andre deltagere etablerer som personen ovenfor citeret, en forbindelse mellem kvalitet i behandling og at behandle ud fra patientens situation:

"Det betyder i hvert fald noget, at man har forståelse for deres situation. Vi skal jo ikke komme og gøre dem opmærksomme på, hvad det er de ikke kan, men hvad de godt kan og støtte dem i det."

"[...] Det var en patient, der blev indlagt med øh det var KOL i eksacerbation og han øh røg stadig han var relativ ung og ehm. Og han kommer så hen og siger at jo, han ryger 44 cigaretter dagligt og sådan noget og siger selv, at det skal være slut nu. Ehm jamen der fik vi fortalt hvordan han kunne tage kontakt ud til Sundhedscenteret, hvor han kunne komme på rygestophjælp og øh fik ham fik ligesom givet ham de muligheder han havde brug for i hvert tilfælde at komme til rygestoppet ... Og så snakkede vi selvfølgelig lidt om hans medicin, hvorfor han var endt med nu, og hvad hedder det, at få det dårligt.. Jamen det var nok fordi at han ikke lige havde haft ressourcerne han var arbejdsløs og enlig far og. Der var sådan mange ting, der lige gjorde, at han ikke lige havde haft råd til medicinen.. Så snakkede vi jo lidt om vigtigheden i medicinen osv. og øh til stuegang der snakker jeg så med vores læge om den problematisk og vi snakker med patienten og vi har nede fra lungemedicinsk ambulatorium, der kommer jo.. Hvad hedder det sygeplejesker på runder og laver hvad hedder det øh spirometret og så snakker vi lidt med dem og så siger de en af sygeplejerskerne dernede fra: "Hey forresten ... Hvis I giver ham det her præparat i stedet for, det er væsentlig billigere. " ... Så fik vi sat en ny medicin øh pakke sammen til ham som var... Selvfølgelig KOL-medicin er dyrt men som stadigvæk var væsentlig billigere end det han havde ... Og man kunne bare se, da han gik ud af afdelingen. Skuldrene var væsentlig længere nede... For man kunne bare fornemme på ham, at ...Nu har jeg jo råd til min medicin så kan det være jeg ikke behøves at ryge ind og ud af sygehuset, han var virkelig ...Virkelig lettet over øh, at man havde fundet en løsning ...Og jamen der tænkte jeg da også på bagefter jamen det var da også sådan noget der kan give kvalitet i hvad hedder det ...Plejen af en KOL-patient og hvad hedder det og styrke deres egenomsorg, at de har mulighed for jamen at betale det men altså også ud fra deres præmisser."

Støtte til et realistisk billede af egen formåen

Flere deltager omtaler udfordringerne i, at patienter med KOL kan have svært ved at vurdere deres egen formåen. Ligesom nogle patienter ikke italesætter deres behov for hjælp, kan andre patienter med KOL undervurdere deres kapacitet til eksempelvis at gennemføre træning:

"Jeg tænker, at den fysiske træning er super vigtig. Mange tror måske, at de ikke kan træne. Men det er jo vigtigt, at de træner den luftfunktion som de har tilbage. Så noget fysioterapi også".

Eller:

"Jamen jeg synes, at jeg oplever det jævnligt, at fysioterapeuterne træner KOL-borgere og KOL-borgere kommer måske endda med en ide om, at de ikke kan noget som helst. Men, når det så er et langvarigt træningsforløb opdager de, at de kan meget mere end de tror"

Deltagere er i forbindelse hermed enige med hinanden i, at kvalitet i behandling kan omhandle støtte til, at patienten etablerer et realistisk billede af sin egen formåen.

I relation hertil omtaler flere af de adspurgte undervisningsforløbet ved KOL-kompetencecenter i meget positive vendinger. Undervisningsforløbet tillægges af flere deltagere stor betydning for et sammenhængende forløb:

"KOL-kompetencecenter vil jeg også gerne slå et slag for. Jeg synes, at de patienter vi har der kommer igen, hvis de har været på KOL-kompetencecenter, så kan de huske de der ting, hvis de bare lige er omkring dem og hjælper dem med deres vejtrækningsøvelser og taler med dem om de ting. Husk nu de gode ting du har lært på KOL-kompetencecenter om, hvordan man trækker vejret, hvordan du bruger luften økonomisk til dagens gøremål. Og hvis man gerne vil have et bad, så skal man lade hjælperen bade én og så skal man senere bruge luften på, at spise, at tage sin medicin og evt. tale med sine pårørende".

Det bliver dog også påpeget, at det for patienter med KOL er problematisk, når undervisningsforløbet afsluttes uden videre opfølgning. En deltager understreger, at trygheden ved at være i fælleskab med ligestillede som undervisningsforløbet ved KOL-kompetencecenteret muliggør, er af afgørende betydning for at patienterne med KOL:

"Men, der hvor det går galt for mange det er, at de har oplevet en tryghed ved at være i et fællesskab ved at være sammen med andre der har diagnosen. Og så når de ikke er der mere så mangler de at være sammen med nogen, der har det som dem. Og de har ikke lyst til at være i værested med alle mulige andre. Det synes de er pinligt, at de ikke kan de samme ting eller, at de er så langt tid om tingene. Så vil de hellere bare være derhjemme. Så er der nogen der har efterspurgt hvad de så skal. Nogen steder har vi mulighed for at de kan komme på et KOL-træningshold, men så skal det genvisiteres hele tiden, hvis de skal blive. Men, hvis de havde mulighed for at være på noget fast eller længerevarende for deres sygdom stopper jo ikke. Så hvorfor skal de her netværkstilbud stoppe?"

Flere deltagere italesætter betydningen af, at patienter med KOL kan opleve et socialt fællesskab for sammenhæng og kvalitet i behandlingen. Under diskussionen, vedrørende undervisningsforløbet ved KOL-kompetencecenter, beskriver en deltager værdien af, at patienter får mulighed for selskab og samvær med ligestillede. En yderligere gevinst kan være muligheden for, at patienter deler erfaringer, som nedenfor beskrevet:

"De patienter der har været på KOL-kompetencecenteret. De kommer bredt omkring kost og motion. Alle de der ting. De kommer jo under et på KOL-kompetencecenteret. Så jeg tror, at det kunne være rigtigt godt. Og måske fordi man har været der en gang, kunne man måske godt være der i et op følgende forløb. Kunne man gøre lidt for at bevare gruppen, så man sås en gang imellem og snakkede om, hvad man gjorde siden sidst. At man sidder og drikker en kop kaffe og ikke sidder som den eneste nede i centret". "Og man kan indbyrdes udveksle erfaring. Patienterne altså"

Støtte til de pårørende i deres dagligdag med KOL

I relation til ovenstående bemærkninger vedrørende betydningen af erfaringsudveksling blandt ligestillede, nævner enkelte deltagere værdien af at støtte de pårørende til patienter med KOL:

"De pårørende, de kunne jo også have glæde af hinanden. Det er ikke altid, at det er lige nemt, at være gift med en mand eller kone som har KOL og skal kunne takle det. De kunne også have glæde af at tale med andre i samme situation. Det er der jo heller ingen andre der kan sætte sig ind i".

"Andre med cancer og andet kan gå hen i et hus og få råd og vejledning fx".

Eller:

"I kommunen har vi grupper for pårørende med demente, for senhjerneskader og det kunne være oplagt også at lave noget for pårørende til KOL-patienter også. Ligesom netværksgrupperne. Der skal bare være nogle, der tager initiativ til det. Man kunne finde et lokale hvor de pårørende selv kan fortsætte det".

Sundhedsprofessionelles erfaringer med overgangene mellem sektorer

Under diskussionen, vedrørende overgangene mellem sektorer, beskriver de sundhedsprofessionelle deres oplevelser med brud på overgangene mellem sektorer. En af deltagerne beskriver en situation, hvor hjemmesygeplejen ikke er orienteret om, at der er tale om en borger med anden etnisk baggrund, som ikke taler og forstår dansk:

"Vi har fået en borger fra sygehuset, så kan det være han har været indlagt og får konstateret KOL og [han] kommer hjem. Så var der et forløb altså, dét der skred, der har været mellem sygehuset ... Altså kommunikationen mellem øh sektorerne, der ikke har været sådan helt ... Fordi der er ikke noget vi har ikke fået sådan skriftligt at vide. Jamen han taler – Jo at han har en anden etnisk baggrund men ikke at det skulle være problematisk for os og komme ud og vejlede så det er jo den del, der ikke har været helt optimalt øh det var den der vi har manglet Der kunne man jo allerede fra sygehusets side øh sige jamen der er et behov for en tolk og så gå den vej gennem kommunen og så inddrage en tolk, som kunne være med sammen med den sundhedsfaglige og vejlede ikke?"

Der opstår en diskussion om, hvilke borgere sundhedsprofessionelle bør være særligt opmærksomme på, herunder nævnes borgere, som ikke er dansktalende og borgere, som bor alene.

De beskriver deres erfaringer med tiltag og forslår initiativer, der kunne adressere brud på sammenhænge. En diskussion opstår i forbindelse med, at en deltager udtaler, at mange patienter med KOL bliver identificeret og "automatisk visiteret" til rehabilitering:

"Alle borger der er udskrevet fra sygehuset og som har behov for hjemmehjælp, de bliver automatisk visiteret til 'øvelse gør mester'. Så mit indtryk er, at man også fanger mange KOL-borgere der".

I forhold til ovenstående udtalelse udtrykker flere deltagere skepsis og præciserer, at overgangen fra sygehusindlæggelse til hjem i reglen er vanskelig, bl.a. fordi patienten ikke længere er under opsyn af de sundhedsprofessionelle:

"Det er jo så kun i én kommune... Ehm... Jeg tror det der er svært for patienterne, når de kommer fra sygehuset og hjem. Det er det der slip fra, at der er nogle man kan få fat i, i døgnets 24 timer. Man ved, at der er nogen der om natten når man sover".

Ifølge ovenstående citeret deltager kan overgangen fra sygehusindlæggelse til hjem være særlig problematisk for patienter, som lever alene:

"Og hvis der ikke er en mand eller kone, så kan man godt mærke, at de er utrygge når de går hjem. Men, nogen gange kan vi lave aftaler med hjemmeplejen om, at der en der tager i mod. Eller aftale at kl ca. 2 kommer vi og kigger. Det kan der være en del tryghed i, at de ved at når kl er 2 kommer der én. Eller allerbedst er det jo, hvis det er pårørende der tager imod derhjemme. Men det næstbedste er, at man ved, at der kommer en fra hjemmeplejen kl. 2, at det er på et aftalt tidspunkt. Der er behov for den tryghed. Og det er jo også sort hvid kan man sige, at man går fra nogen der kan overvåge i døgnnet og så at komme hjem. Mange af de genindlæggelser vi har, kommer inden for 24 timer. Det er der man kan blive usikker og utryg".

Flere deltagere tilslutter sig den ovenstående betragtning vedrørende patienter, som lever alene. I forbindelse hermed formuleres en række tiltag, som kan imødekomme de behov herunder for tryghed, der kan opstå hos patienten i overgangen fra sygehus til hjem. Nogle af disse tiltag bygger på tidligere erfaringer med at *"følge op og følge hjem"*, som forskellige deltagere har gjort sig:

"I slutningen af 90'erne havde man noget, som hed et geriatrisk team på Næstved sygehus, hvor der var to sygeplejersker, som kom i vores afdeling og snakkede med patienterne og fulgte op på nogle af de ting som glippede for sygeplejerskerne i afdelingen, når de havde travlt. Så fulgte de faktisk patienterne hjem. Og i den forbindelse var det faktisk sådan, at man oplevede, at dem, der havde mange genindlæggelser – det holdt op. Altså, de blev trygge ved hvis de fx. skulle følges hjem med hjemmehjælp. Så var den sygeplejerske med. Altså, de kørte bagefter transporten hjem. Var med til at installere i hjemmet og talte med de pårørende. Og havde også talt med de pårørende inde på vores afdeling. Og så fulgte de simpelthen patienterne hjem. Det var rigtig, rigtig godt. Og der var mange af vores KOL-patienter, som var rigtigt kede af det, da det stoppede. Og vi oplevede faktisk også, at det kom igen med de mange hyppige genindlæggelser".

En anden deltager tilføjer:

"Jeg kan også huske de der "følge-hjem-ordninger". Og jeg synes også, at man kan forebygge en masse indlæggelser, hvis det kom igen. Og så skulle der være et møde i hjemmene med hjemmesygeplejersken og så have noget koordinering der. For ofte kommer borgeren jo også bare alene hjem og så kan der gå en uge før vi kommer ud i hjemmet. Jeg tror helt sikkert, at man kunne forebygge noget der".

Tre andre deltagere tilslutter sig ovenstående betragtninger om værdien af tiltag, der kan forebygge brud på sammenhængende forløb og beskriver samtidig deres erfaringer med nye tiltag, der på lignende måde imødekommer de behov, som kan opstå ved overgangene mellem sektorer:

"Det vil jeg også godt tilslutte mig. "Komme-godt-hjem-ordning" for andre svage borgere med egen læge er godt og det ville være godt for borgere med KOL. Inden for 8 uger mødes vi tre gange med egen læge. Og der kunne jo også deltage en sygeplejerske fra sygehuset. Det ville give noget kontinuitet og kvalitet".

En fjerde deltager beskriver et nyt tiltag, som består i at sundhedsprofessionelle ringer patienter op, henholdsvis 2 dage og 2 uger efter patientens udskrivelse fra sygehus:

"Vi er også begyndt på, at der kommer KOL-sygeplejersker op hos os ligesom og tager sig af dem og så er der et forløb, hvor de skal svare på nogle ting når de kommer hjem. Det er meget nyt hos os og så skal de udfylde et skema, når de kommer hjem de så skal aflevere. Det er stadig et projekt – et nyt tiltag. Tiltaget går ud på, at man også ringer dem op. De bliver ringet op 2 dage efter, at de er gået hjem. Hvor de taler med patienterne eller borgrene pr. telefon og så ringer de til dem et par uger efter."

En deltager beskriver et nyt tiltag i primærsektoren som bidrager til kvaliteten i behandlingen:

"Jeg synes, at der ude i praksis er kommet et godt tiltag, med det hele forløb for den kroniske patient. Det virker som om, at de oplever det som noget godt, at vi ligesom er der og at de kommer ind til helst den samme hver gang. Og vi kan følge dem i, hvornår det bliver bedre eller dårligere og, hvornår er det tid til at komme en tur på sygehuset for at blive behandlet. Jeg har i hvert fald ikke hørt det modsatte. Jeg synes de virker som om de er glade for at komme ind og snakke om hvornår de skal komme. Det tænker jeg, at det må være en kvalitet i behandlingen".

I tråd med ovenstående betragtninger, foreslår to deltagere, at en gennemgående figur, såsom en koordinator, kunne understøtte samarbejde mellem sektorer og dermed sikre sammenhængende forløb:

"Jeg tænker en koordinator, som kunne være med til at koordinere forløbene mellem sygehuset og kommuner og som kunne følge borgeren hele vejen igennem kunne være en god mulighed".

Eller:

"En af tingene, der kunne gøre det trygt for dem var samarbejdet mellem sygehuset og kommunen. Måske en koordinator som lidt det der med at følge hjem. Det er der, den glipper".

I relation til idéen om en gennemgående person, nævner en deltager betydningen af, at utrygheden blandt patienter kan afdæmpes ved at mindske antallet af hjemmehjælpere, som den enkelte tilses af:

"Jeg synes i hvert fald inden for hjemmeplejen, at der kunne blive meget mere kvalitet i det, hvis det er den samme hjælper. Hvis der bliver noget mere kontinuitet i det. Jeg oplever ofte store skift dagligt eller flere gange om dagen som gør borgeren utryg".

I tråd med dette synspunkt beskriver en anden deltager, hvordan patienten kan opleve en tryghed i at vide at den sundhedsprofessionelle kender deres historie:

"Den handleplan vi har lavet hos vores borgere, det viser os sådan lidt, at når vi kommer ud til borgeren og de stiller spørgsmål (...) Det giver (...) En tryghed, at vi kan svare på det de spørger om, (...) Altså vi kender borgeren og sådan lidt detaljeret (...) kvaliteten øges i hvert tilfælde.

Sundhedsprofessionelle om tværgående vidensdeling

Deltagerne i fokusgruppen ansporedes til at diskutere værdien af tværgående vidensdeling for sammenhængende forløb og kvalitet i behandling. Flere udtrykte enighed i, at tværgående

vidensdeling er afgørende for at forebygge brud på sammenhæng og sikre kvalitet, men også i, at viden kan bringes i spil på forskellige måder. En deltager beskrev, hvordan tværgående vidensdeling kunne anvendes til at identificere brud på sammenhæng i forløb:

"Jamen, jeg synes blandt andet det, der kunne være en rigtig god idé. At få noget mere bredt på omkring på den her og faglige gruppe. Jeg har lige været til noget sparring med lungeambulatoriet, hvor xx holdt oplæg og vi diskuterede nogle af de der svære forløb, hvor kæden var hoppet af. Sidde og få vendt det, det kunne man jo sagtens gøre i en større gruppe tværprofessionelt."

En anden deltager foreslog, at vidensdeling kunne finde sted på tværs af faggrupper og patienter samt pårørende i "viden-caféer", hvor forskellige af de medvirkende grupper byder ind med oplæg til diskussion af relevante emner:

"Jeg tænker på en "viden-café". De forskellige faggrupper kunne måske også være med til nogle "videns-caféer". Man kunne oplyse om hvilke tilbud man har og nogle emner oppe, hvor de forskellige faggrupper kunne byde ind. Det kunne jo både være ren faglig læring for os som sundhedsfaglige, men også for patienten og pårørende selv".

En tredje deltager foreslog at tilrettelægge seancer, hvor personer, som er involveret i et behandlingsforløb, deler viden og diskuterer eventuelle udfordringer og løsninger:

"Hvis man alle er sammen om det samme. Hvis man kommer til samtale hos sygeplejersken hos egen læge og har sygeplejersken med, så har man jo et fællesskab. Man er tre sammen der har hørt det samme. Man har en fælles viden. Og jeg oplever også at de patienter som har været op KOL-kompetencecenteret, de kender vores KOL-sygeplejerske xx og hvis xx er i afdelingen, så er det meget vigtigt at man får hilst på xx. De deler nogle andre ting med hende fordi de har været på KOL-kompetencecenteret. Så måske nogle seancer hvor man er sammen pårørende, patient og personale og fik noget viden og talte om nogle ting. Det vil være godt. Det er måske utopi. Jeg ved godt, at det handler om penge i sidste ende, men det ville nok være godt. Vi opdrager meget de pårørende til at være med til stuegang og især hvis patienten skal hjem eller starter på ny medicin - så er der én mere, der har hørt det. Og så spørger konen måske om noget andet end det som patienten selv spørger om. Så på den måde deler man jo også noget viden".

En deltager foreslog, at de undervisningsforløb som tilrettelægges på sygehuset, kan følges af en større gruppe af sundhedsprofessionelle:

"Ja jeg synes, at vi i perioder har rigtig god undervisning på sygehuset. Der er rigtig mange gode ting omkring undervisningsforløb. Og der tænker jeg bare på øv – hvorfor kunne vi ikke være sammen om noget her? Det er den oplevelse jeg har. Medicinalfirmaerne tilbyder noget til sygehusregi og noget andet til, dem der er ude i hjemmeplejen. Det kunne man måske sige til dem, at de skal være opmærksomme på, dem der sender tilbud ud, at det skal være mere på tværs. Jeg kunne fx godt have tænkt mig at være sammen med fra egen læge om ambulatorieret. Det kunne være fedt. Det kunne man have fået rigtig meget ud af".

Opsamling: Sundhedsprofessionelles perspektiv på sammenhæng og kvalitet

Dette afsnit har redegjort for analysens fund, hvad angår sundhedsprofessionelles perspektiv på sammenhæng og kvalitet i behandling. Med udgangspunkt i to fokusgruppe-diskussioner med sundhedsprofessionelle har fremstillingen tydeliggjort erfaringer med og opfattelser af, hvad er i et sundhedsprofessionelt perspektiv bidrager til sammenhæng og kvalitet.

Fremstillingen af analysens fund er struktureret med henblik på at tydeliggøre både, hvad de sundhedsprofessionelle oplever som brud på sammenhæng og fravær af kvalitet såvel som, hvad sundhedsprofessionelle vægter som sammenhæng og kvalitet i behandlingsforløb, herunder undersøgelse og diagnosticering, behandling og pleje under indlæggelse såvel som rehabilitering.

Samlet illustrerer analysen, at sundhedsprofessionelle italesætter brud på sammenhæng og fravær af kvalitet som et fænomen forankret i tilrettelæggelsen af behandlingsforløb, som involverer flere forskellige sektorer og faggrupper uden, at der er etableret systemer for tværgående vidensdeling, kommunikation og koordinering. Analysen illustrerer videre, hvordan sundhedsprofessionelle oplever brud på sammenhæng og fravær af kvalitet som mange facetteret fænomen, der både skal ses i lyset af, hvad der er særegnet for KOL som sygdom, og hvad der er særegent for den enkelte patients personlige forhold. Sundhedsprofessionelle forstår, forsøger og formår at imødekomme de behov, som er særegne for patienter med KOL. Frygt og utryghed for akutte tilfælde af åndenød blandt patienter kan imødekommes ved rutiner, faste rammer og forudsigelighed i dagligdagen. Usikkerhed blandt patienter om sygdom og behandlingsforløb kan imødekommes med samtale både med patient, pårørende og faggrupper involveret i behandlingen.

Derudover har sundhedsprofessionelle erfaringer med og gøre sig overvejelser om tiltag, som begrænser brud i overgangene mellem sektorer. I forbindelse hermed samstemmer sundhedsprofessionelle om initiativer, som kan forbedre kommunikation, koordinering og vidensdeling på tværs af faggrupper og sektorer. En gennemgående figur, eksempelvis en forløbskoordinator kan, i de sundhedsprofessionelles perspektiv medvirke til at sikre patientens vej gennem systemet. Et lignende tiltag, "følge-hjem-team" består i, at patienter ved udskrivelse fra hospital følges hjem af et tværfagligt hold, som sikrer, at patienten kan genoptage sin hverdag med et minimum af udfordringer. Derudover nævnes et tiltag som består i at patienten, eventuel(le) pårørende og repræsentanter for faggrupper mødes tre gange umiddelbart efter udskrivning fra hospital. Tiltag som medvirker til at forbedre tværfaglig og tværsektoriel vidensdeling omfatter elektroniske journaler, "videns-caféer" og kurser.

Konklusion og opmærksomhedspunkter

Konklusion

Denne rapport formidler analysen af 17 personers beskrivelser af dagligdags erfaringer med KOL og oplevelser af sammenhængende forløb og kvalitet i behandling. Analysen besvarer overordnet spørgsmålet om, hvordan en dagligdag med KOL erfares og, hvilken betydning den levede erfaring med KOL har for oplevelsen af sammenhængende forløb og kvalitet i behandling? Med udgangspunkt i interviewpersonernes beskrivelser af dagligdagshandlinger, praktiske gøremål, sociale aktiviteter, tegnes først et billede af, hvilke udfordringer KOL stiller samt, hvordan interviewpersoner omgås udfordringer. Hensigten med at beskrive dagligdagens udfordringer og strategier, er at identificere, hvordan livet med KOL erfares samt forstå disse erfaringers betydning for, hvad patienter oplever som medvirkende til at skabe sammenhæng og kvalitet i deres behandling. Dernæst tegner analysen et billede af, hvad interviewpersoner oplever, er medvirkende til at skabe sammenhæng og kvalitet i behandlingen. Analysen af interviewpersoners erfaringer med KOL og oplevelser af behandlingsforløb er yderligere beriget af to fokusgruppe-interviews med sundhedsprofessionelle, som er involveret i behandling af patienter med KOL.

Af analysen af interviewpersoners beskrivelser af dagligdagen træder to overordnede mønstre frem. Den daglige levede erfaring med KOL er præget af åndenød såvel som de begrænsninger åndenøden sætter for fysisk aktivitet og medvirken i sociale og arbejdsfælleskaber. Derudover er dagligdagen for flere interviewpersoner karakteriseret ved andre diagnoser samt følgesygdomme. Forekomsten af eksacerbation samt de følelser af frygt, af panik og, for enkelte af de adspurgtes vedkommende, dødsangst, afstedkommet heraf, har afgørende betydning for dagligdagen. Åndenød og frygten for eksacerbation kan udmøntes i, at interviewpersoner begrænser dagligdagsrutiner, herunder praktiske gøremål, sociale aktiviteter, men også de mest trivielle handlinger for at opretholde livet, såsom at spise og drikke, til et absolut minimum. Et væsentligt aspekt af dagligdagen med KOL er, at alle handlinger, vitale såvel som mindre vitale, er genstand for en mental udregning af påkrævet iltforbrug til at gennemføre den pågældende handling samt en konstant intern forhandling om, hvilken aktivitet bør prioriteres og på bekostning af hvilken anden. Hvor enkelte af de adspurgte finder det vanskeligt at vurdere, om de råder over tilstrækkelig med ilt til at gennemføre en handling, oplever andre at de selv, men også deres nærmeste ikke har tilstrækkeligt viden om sygdommen til at handle korrekt på deres situation. En dagligdag med KOL, herunder åndenød og frygt for eksacerbation kan betyde, at medvirken i arbejdsfælleskaber, fritidsaktiviteter og sociale sammenkomster begrænses i et væsentligt omfang. Ønsket om at indgå i og vedligeholde forskellige fælleskaber samt skabe nye kontakter til ligestillede, står i kontrast til de følelsesmæssige omkostninger forbundet med socialt samvær, som kan indebære flovhed på egne vegne, andres flovhed på vegne af interviewpersonen, andres udtryk for medlidenhed, andres nyfikenhed, oplevelsen af at blive udstillet i sin uformåenhed, irritation og vrede over sin uformåenhed, oplevelsen af at være anderledes, ensomhed blandt andre, frygt for at mangle ilt samt panik ved

oplevelsen af at mangle ilt. Således kan fravalg af fælleskaber og medfølgende ensomhed blive et vilkår for dagligdagen med KOL.

To af analysens fund er værd at hæfte sig særligt ved: Dels at ilt er omdrejningspunktet for at opleve kvalitet i dagligdagen, dels at få interviewpersoner tilsyneladende præcist beskriver, hvad der, udover at have ilt nok, skaber kvalitet i deres dagligdag. Muligvis kan begge fund tilskrives de enorme udfordringer forbundet med en dagligdag med KOL, herunder fremmedgørelse, frygt, panik, bekymring, skyldfølelse og ensomhed.

Til trods for de meget store udfordringer forbundet med en dagligdag med KOL, etablerer og iværksætter interviewpersoner meningsgørende handlinger i dagligdagen. De ihærdige forsøg på at få en dagligdag til at fungere omfatter sociale aktiviteter, brug af hjælpemidler til at gennemføre praktiske gøremål og træning af muskler og lungekapacitet. Som et led i at få en dagligdag til at fungere spiller pep-fløjten en central rolle. Pep-fløjten beskrives af de interviewede som enkel i brug, men meget vigtigt ift. at trække vejret korrekt. Pårørende eller kontakter inde i systemet, såsom hjemmehjælpere eller sygeplejersker, spiller ligeledes en afgørende rolle for at opretholde dagligdagsrutiner. I forbindelse med beskrivelser af sociale aktiviteter og fysisk træning, træder betydningen af sociale fælleskaber med ligestillede frem som grundlæggende for at skabe mening i dagligdagen. Derudover, spiller pårørende og enkeltpersoner inden for pleje og behandling en afgørende rolle for om interviewpersoner oplever kvalitet i deres dagligdag.

Et fællestræk for pårørende og enkeltpersoner inden for pleje og behandling, som af interviewpersoner omtales som centrale er, at de aflaster interviewpersoner fysisk og dermed skaber luft til at gennemføre handlinger. Et andet fællestræk for disse nøglepersoner er, at de tilsyneladende af interviewpersoner opleves som bindeled ind og ud af behandlingsforløbet eller som brobyggende mellem forskellige sektorer og faggrupper.

Analysen af, hvordan sammenhæng og kvalitet i behandlingsforløb opleves, peger på, at interviewpersoner vurderer sammenhæng og kvalitet ud fra, hvad der er medvirkende til at skabe en meningsfuld dagligdag. Eksempelvis, vurderes sammenhæng og kvalitet ift. hvorvidt og hvordan genoptræningsøvelser giver mening som sådan og om de giver mening i dagligdagen med KOL. Når interviewpersoner beskriver oplevelser af sammenhæng og kvalitet, er fokus for en stor dels vedkommende på overgangene fra dagligdag til en specifik del af forløbet, såsom diagnose og undersøgelser eller pleje og behandling under indlæggelse i eget hjem eller i forbindelse med rehabilitering.

Dette peger på, at sammenhæng og kvalitet i et patientperspektiv handler om, hvorvidt de enkelte dele af forløbet opleves som meningsfulde i sig selv og ift. den daglige levede erfaring med KOL.

Hvor der synes at være forskellige erfaringer med delelementer af behandlingsforløb, træder overgangene mellem dagligdag og behandling frem som særligt problematiske. Således fremstår vejen ind i og ud af et behandlingsforløb som særligt svære. Erfaringer med vejen ind og ud af forløb omfatter eksempelvis at overgange fra hjem til hospitalsindlæggelse og tilbage til eget hjem er vanskelig eller, at der opstår brud mellem overgangen fra rehabilitering til almindelig dagligdag med træningsøvelser. Ligesom mødet med den enkelte sundhedsprofessionelle er afgørende for, hvordan interviewpersoner vurderer forløbet, italesættes sundhedsprofessionelles sociale kompetencer frem for deres faglige kvalifikationer som afgørende for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet. Det forhold vurderes tilsyneladende i høj grad ud fra muligheden for at etablere en kontinuerlig og tillidsfuld relation til den enkelte sundhedsprofessionelle.

På dagligt spil for patienten med KOL, er at have luft nok til at gennemføre en række handlinger, som er meningsskabende samt at få luft under akutte anfald af åndenød. Disse to forhold former i høj grad patientens blik på, hvad der er væsentligt for oplevelsen af sammenhæng og kvalitet.

Set i lyset heraf, er relationen til pleje og behandlende personale af central betydning for, hvordan et forløb erfares ligesom sundhedsprofessionelles sociale kompetencer er afgørende for den patientoplevede sammenhæng og kvalitet. At sundhedsprofessionelles sociale kompetencer, samt muligheden for at etablere en kontinuerlig og tillidsfuld relation til den enkelte sundhedsprofessionelle, tillægges så stor betydning, kan yderligere forstås i lyset af patientens behov for at sikre sig en vej ind gennem og ud af et givent forløb. Ved at etablere en relation til den enkelte sundhedsprofessionelle mindskes afstanden mellem patient og professionel, både den sociale afstand, men også den afstand mellem patient og sundhedsprofessionel, der er blevet et vilkår i et forløb, hvor patienten møder mange nye ansigter, og hvor den sundhedsprofessionelle, i et begrænset tidsrum, skal forholde sig til mange forskellige slags patienter.

Spørgsmålet om patientoplevet sammenhæng og kvalitet handler om, hvorvidt den enkelte patient kan "forbinde" sig til sundhedsprofessionelle, som indvilliger i at fungere som bindeled mellem dagligdagen og behandlingen og/eller som brobygger mellem de forskellige faggrupper og sektorer involveret i forløbet.

Analysen af sundhedsprofessionelles erfaringer med at skabe sammenhængende forløb og kvalitet i behandling var struktureret med henblik på at tydeliggøre både, hvad de sundhedsprofessionelle oplever som brud på sammenhæng og fravær af kvalitet såvel som, hvad sundhedsprofessionelle vægter som sammenhæng og kvalitet i behandlingsforløb, herunder undersøgelse og diagnosticering, behandling og pleje under indlæggelse såvel som rehabilitering. Sundhedsprofessionelle oplever brud på sammenhæng og fravær af kvalitet som mange facetteret, hvor et vigtigt aspekt er, hvad sygdommen KOL gør ved den enkelte patient ligesom den enkelte patients personlige forhold har betydning for behandlingsforløbets gang. Sundhedsprofessionelle forstår, forsøger og formår også i udstrakt grad at imødekomme de behov, som er særegne for

patienter med KOL. Patienters utryghed i dagligdagen og frygt for akutte tilfælde af åndenød kan imødekommes ved rutiner, faste rammer og forudsigelighed i dagligdagen. Usikkerhed blandt patienter om sygdom og behandlingsforløb kan imødekommes med samtale både med patient, pårørende og faggrupper involveret i behandlingen.

Analysen af de sundhedsprofessionelles erfaringer nuancerer og beriger analysen af interviewpersoners levede erfaring med KOL bl.a. ved at understrege, hvordan patient- og professionelles perspektiver er lignende, men også adskiller sig fra hinanden. Således illustrerer analysen, at sundhedsprofessionelle italesætter, at patienter med KOL har behov for forudsigelighed i pleje, behandling og rehabilitering, kontinuitet i relation til den sundhedsprofessionelle og gennemsigtighed ift. behandlingsforløb. Derudover indtager sundhedsprofessionelle et "helikopter-perspektiv" i deres vurdering af sammenhæng og kvalitet, hvorigennem særlige problemer og dermed også særlige løsninger bliver synlige. Sundhedsprofessionelles perspektiv kommer bl.a. til udtryk ved deres opmærksomhed på overgangen mellem faggrupper eller delelementer af forløbet. Dvs., at sundhedsprofessionelle har øje for brud og fravær af kvalitet i overgangen fra praktiserende læge til sygehus eller brister på kommunikation mellem professioner.

Når sundhedsprofessionelle italesætter brud på sammenhæng og fravær af kvalitet fremstår disse som forankret i det paradoks, at behandlingsforløb involverer flere forskellige sektorer og faggrupper uden, at der er etableret systemer for tværgående vidensdeling, kommunikation og koordinering. Set i det særlige lys er initiativer, som kan forbedre kommunikation, koordinering og vidensdeling på tværs af faggrupper og sektorer, afgørende for sammenhæng og kvalitet.

Tiltag som i de sundhedsprofessionelles perspektiv bidrager til sammenhængende forløb og kvalitet omfatter en forløbskoordinator, som kan medvirke til at sikre patientens vej gennem systemet, et "følge-hjem-team", som hjælper patienten med at genoptage sin hverdag med et minimum af udfordringer, møder hvori patienten, eventuel(le) pårørende og repræsentanter for faggrupper mødes tre gange umiddelbart efter udskrivning fra hospital, samt tværfaglig og tværsektoriel vidensdeling herunder elektroniske journaler, videns-caféer og kurser.

Opmærksomhedspunkter

På baggrund af analysens hovedfund beskrevet ovenfor, er følgende opmærksomhedspunkter formuleret.

Den daglige levede erfaring med KOL er præget af åndenød såvel som de begrænsninger åndenøden sætter for fysisk bevægelse samt medvirken i sociale og arbejdsfælleskaber. I relation hertil fremstår følgende konkrete tiltag som relevant:

- At der forskes i - og udvikles hjælpemidler, der som pep-fløjten er enkle i brug samt lette at transportere. Herigennem vil der ifølge undersøgelsen kunne skabes oplevelser hos patienterne af, at de bedre selv kan styre vejtrækningen.

Ilt er omdrejningspunktet for at opleve kvalitet i dagligdagen, men få interviewpersoner beskriver præcist, hvad der, udover at have ilt nok, skaber kvalitet i deres dagligdag. Væsentlige udfordringer forbundet med at opleve kvalitet i en dagligdag med KOL, omfatter frygt, panik, bekymring, skyldfølelse og ensomhed. Følgende konkrete tiltag kan bidrage til at adressere udfordringerne:

- Etablering af et kontaktpunkt, hvor borgere ved bekymring eller forværring i tilstand skal kunne søge støtte og viden udenfor almindelig kontortid.
- Etablering og videreudvikling af kontaktpunkter for at møde ligestillede for såvel patienter som pårørende.

Den daglige levede erfaring med KOL er ligeledes præget af de begrænsninger, som erfaringer med fremmedgørelse og tabuisering, sætter for medvirken i sociale og arbejdsfælleskaber. I relation hertil kan følgende konkrete tiltag diskuteres:

- At der forskes i - og udvikles hjælpemidler, som ikke er bevægelsesindskrænkende, og som i mindre grad påkalder sig omgivelsernes opmærksomhed.
- At oplysning og rådgivning om livet med KOL generelt øges, og at den eksisterende information gøres mere tilgængeligt for både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Dette alene med henblik på oplysning og rådgivning for at begrænse stigmatisering af patienterne og for at aftabuisere sygdommen.
- Et øget fokus blandt sundhedsprofessionelle på vigtigheden af, at borgeren med KOL støttes i at opretholde relationer til familie, venner og sociale fælleskaber.

Patientoplevelen sammenhæng og kvalitet handler om, hvorvidt den enkelte patient kan "forbinde" sig til sundhedsprofessionelle, som indvilliger i at fungere som bindeled mellem dagligdagen og behandlingen og/eller som brobygger mellem de forskellige faggrupper og sektorer involveret i forløbet. I relation hertil, kan følgende forslag til konkrete tiltag diskuteres:

- At sundhedsprofessionelle øger deres viden om - og fokus på, hvordan de kan medvirke til, at den enkelte patient oplever kontinuitet og tillid i deres relation til den sundhedsprofessionelle.
- At sundhedsprofessionelle øger deres viden om og fokus på, at fungere som bindeled i patientens vej ind og ud af forløbet.
- En forløbskoordinator, som kan medvirke til at sikre patientens vej gennem systemet og ligeledes imødekomme behovet for forudsigelighed i pleje, behandling og rehabilitering, kontinuitet i relation til den sundhedsprofessionelle og gennemsigtighed ift. behandlingsforløb, som udtrykkes af patienten med KOL.
- Et "følge-hjem-team", som hjælper patienten med at genoptage sin hverdag med et minimum af udfordringer.

- Møder hvori patienten, eventuel(le) pårørende og repræsentanter for faggrupper mødes tre gange umiddelbart efter udskrivning fra hospital, samt tværfaglig og tværsektoriel vidensdeling herunder elektroniske journaler, videns-caféer og kurser.

I et fagprofessionelt perspektiv, fremstår brud på sammenhæng og fravær af kvalitet som forankret i det paradoks, at behandlingsforløb involverer flere forskellige sektorer og faggrupper uden, at der er etableret systemer for tværgående vidensdeling, kommunikation og koordinering. Initiativer, som kan forbedre kommunikation, koordinering og vidensdeling på tværs af faggrupper og sektorer, fremstår derfor som afgørende for sammenhæng og kvalitet. Følgende konkrete tiltag kan diskuteres:

- At sundhedsprofessionelle øger deres viden om - og fokus på, hvordan de kan fungere som brobyggere mellem faggrupper og sektorer.
- Etablering af virtuelle/digitale platforme for tværgående kommunikation, koordinering og vidensdeling blandt sundhedsprofessionelle.

Litteraturliste

- Anon, (2009). *Genindlæggelser af ældre i Danmark 2008*. Lokaliseret d. 1. februar 2015 på http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2009/DOKU/nye_tal/Genindlaeggelser2008_final_uden_bilag.pdf.
- Campbell, S. et al., (2008). Bridging the gap between primary and secondary care: use of a clinical pathway for the investigation and management of deep vein thrombosis. *Journal of health services research & policy*, 13 Suppl 1, s.15–19.
- Farquhar, M.C. et al., (2005). Barriers to effective communication across the primary/secondary interface: Examples from the ovarian cancer patient journey (a qualitative study). *European Journal of Cancer Care*, 14(5), s.359–366.
- Freeman, G.K., Olesen, F. & Hjortdahl, P., (2003). Continuity of care: An essential element of modern general practice? *Family Practice*, 20(6), s.623–627.
- Freil, M & Kjær, P., (2012). *Sund ledelse: Patientinddragelse i et optimeret sundhedsvæsen: Fra abstrakt ideal til robust virkelighed*. Kbh.: Danske Regioner, s. 113–122.
- Gut, R. et al., (2006). *To sider - samme sag: undersøgelse af patienters oplevelser af fejl og patientjournalers oplysninger om utilsigtede hændelser*. Lokaliseret d. 1. februar 2015 på http://www.patientoplevelser.dk/log/medie/Rapporter/Rigshospitalet_05.pdf.
- Haggerty, J.L. et al. (2003). Continuity of care: A multidisciplinary review. *BMJ: British Medical Journal*, 327, s.1219–1221.
- Halkier, B. (2003). *Fokusgrupper*. Roskilde: Samfundslitteratur, Roskilde Universitetsforlag.
- Hansen, B. & Kruckow, C., (2012). *Sammenhængende patientforløb - et udviklingsfelt*. Lokaliseret d. 1. februar 2015 på <http://www.regioner.dk/~media/migration%20folder/upload/filer/sundhed/sammenhaengende%20patientforloeb.pdf.ashx>
- Kjøller, M. et al. red., (2007). *Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). I Folkesundhedsrapporten Danmark 2007*. Statens Institut for Folkesundhed, s. 131–40. Lokaliseret d. 1. februar 2015 på [http://www.si-folkesundhed.dk/Udgivelser/B%3Bger og rapporter/2008/2897Folkesundhedsrapporten 2007.aspx](http://www.si-folkesundhed.dk/Udgivelser/B%3Bger%20og%20rapporter/2008/2897Folkesundhedsrapporten%202007.aspx).
- Krag, A.M. et al., (2007). *Patienters oplevelser i Overgange mellem Primær og Sekundær sektor: POPS*. Lokaliseret d. d. 1. februar 2015 på http://www.patientoplevelser.dk/log/medie/Rapporter/POPS_rapport.pdf.
- Kripalani, S., LeFevre, F., et al. (2007) (a). Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care. *JAMA : The journal of the American Medical Association*, 297, s.831–841.

- Kripalani, S., Jackson, A.T., et al., (2007) (b). Promoting effective transitions of care at hospital discharge: A review of key issues for hospitalists. *Journal of Hospital Medicine*, 2, s.314–323.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterView - Introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels forlag.
- Lungeforening. (u.å). Lokaliseret d. 6/3- 15 på <https://www.lunge.dk/>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medicinsk forskning - en introduktion*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martin, H.M. & Borst, L., (2013). *Sammenhænge i tværsektorielle KOL-forløb: En undersøgelse af patienter og pårørendes oplevelser*. Lokaliseret d. 1. februar 2015 på http://kora.dk/media/219346/10249_sammenh_ng_i_kol-forl_b_sikret.pdf.
- Martin, H.M. & Sundhedsinstitut, D., (2010). *Er der styr på mig?: sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. Lokaliseret d. 1. februar 2015 på http://www.dsi.dk/Publikationer/DSI-rapporter/2010.01/frz_201001.htm.
- Morgan, D. (1993). *Successful focus group interviews*. Newbury Park: SAGE Publications.
- Morgan, D. (1998). *Qualitative research method*. Newbury Park: SAGE Publications.
- Reid, R., Haggerty, J. & McKendry, R., (2002). *Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Healthcare*. , s.50. Lokaliseret d. 6/3-2015 på <http://www.cfhi-fcass.ca/SearchResultsNews/02-03-01/58a53ce8-39f2-466a-8e98-8ffc36cf456c.aspx>
- Saultz, J.W., (2003). Defining and measuring interpersonal continuity of care. *Ann Fam Med*, 1, s.134–143.
- Sparbel, K.J. & Anderson, M.A., (2000). *Integrated literature review of continuity of care: Part 1, Conceptual issues*. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau*, 32(1), s.17–24. Lokaliseret d. 6/3-2015 på <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10819734>
- Dansk Selskab for Kvalitet i Sundhedssektoren (2003). *Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og definitioner*. Lokaliseret d. 6/3-2015 på http://www.kliniskeretningslinjer.dk/images/file/kvalitetsbegreber_rapport_januar2003.pdf
- Vinge, S., (2010). *Fremtidens plejeopgaver i sundhedsvæsenet*. Dansk Sundhedsinstitut. Lokaliseret d. 1. februar 2015 på <http://www.kora.dk/media/284692/dsi-2697.pdf>.

- Waibel, S. et al., (2012). What do we know about patients' perceptions of continuity of care? A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal for Quality in Health Care*, 24(1), s.39–48.
- Werrett, J.A., Helm, R.H. & Carnwell, R., (2001). The primary and secondary care interface: The educational needs of nursing staff for the provision of seamless care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), s.629–638.
- Østerby, T. et al., (2007). *Patients' experiences in Danish hospitals : questionnaire among hospitalised patients. 2006*, Copenhagen: Unit of Patient Evaluation, Capital Region of Denmark.

Bilag 1

Referater fra møder mellem UCSJ og KOL-kompetencecenter i løbet af 2014.

Indkaldelse til - og kort beskrivelse af workshop juli 2014 med KOL-kompetencecenter

Dagsorden:

Delforløb	D	Evt. delspor	KOL
Mødedato	4. marts kl. 8:00- 10:00 med deltagere fra KOL kompetencecenter 10:00-12:30 – Projektgruppemøde ift. clearing af proces og materiale		
Mødested	Parkvej 190 Campus Næstved		
Deltagere	Marianne Neerup, Lisbeth Trebbien (KOL Kompetencecenter), Lars Heegaard, Lone Bech (adjunkter), Kitt Vestergaard og Bettan Bagger		
Afbud fra	-		
Kopi til			
Referent	Beb		
1.	Godkendelse af referat		
2.	Introduktion vedr. de 3 teknologier ved Lisbeth		
3.	Drøftelser vedr. udformningen af introduktionsbrev		
4.	Rekruttering af informanter og opbevaring af informeret samtykkeerklæringer		
5.	Interviewmateriale – interviewguides etc.		
6.			

Referat:

	Beskrivelse	Aktion
1.	Referatet godkendt... Evt. opfølgning...	(navn eller initialer på person der tager action på opgaven)
2.	Lisbeth introducerer til de 3 teknologier. www.helbredsprofilen.dk , pjecer og telefonrådgivning.	
3.	Det drøftes, hvordan der kan introduceres til at teknologierne, så informanternes valg ikke farves. Tidligere havde vi vendt, hvorvidt KOL Kompetencecenter selv skulle foretage denne del af undersøgelsen, efter interviewene. Dette bortfalder, da det både vil være forbundet med store logistiske udfordringer og ligeledes kunne farvning/favorisering af teknologi forekomme. Det vedtages, at vi der er ude at interviewe introducerer meget	Lisbeth og Marianne samler ca. 40 mapper med det relevante materiale ift. de 3 teknologier

	overordnet og neutralt til de 3 teknologier. Dette suppleres med en introduktionsskrivelse som der skal udformes.	Lisbeth udformer den endelige introduktionsskrivelse, som godkendes i gruppen ved udgang af ugen. Vi afhenter materialet når det er klart
4.	Rekruttering af informanter og en videre proces /v. Marianne	Når informeret samtykke er i hus på KOL kompetencecenter (som opbevarer disse), videresendes informantens data til os og vi fordeler os på.
5.	Interviewguider gennemgås med henblik på at sikre, at alle i gruppen er opdaterede på proces og materiale.	
6.		



Dagsorden:

Delforløb	D	Evt. delspor	KOL
Mødedato	Den 18. juni kl. 14:00-16:00		
Mødested	KOL Kompetencecenter		
Deltagere	Lisbeth Trebbien, Rikke Juhl, Anne Dahlhoff Petersen, KOL Kompetencecenter, Kathrine Krageskov Eriksen, Mette Andresen, Kitt Vestergaard og Bettan Bagger		
Afbud fra	-		
Kopi til			
Referent	Beb		
1.	Godkendelse af referat		
2.	Ændringer i personsætningen		
3.	Status		
4.	Afrapportering		
5.	Dato for formidlingsseminar		
6.			

Referat:

	Beskrivelse	Aktion
1.	Referatet godkendt... Evt. opfølgning...	(navn eller initialer på person der tager aktion på opgaven)
2.	Anne Dahlhoff erstatter Rikke Kirsten Juhl perioden ud. Mette Andresen overtager tovholderfunktionen og erstatter Kitt og Bettan	Grundet barsel Ph.d. forløb
3.	Der gøres status for processen. Alle interview er i hus. Et lille udfald ift. de 20 rekrutterede patienter: Et udfald på 2, så 18 patienter med KOL deltog i første del og 15 sundhedsprofessionelle fordelt på to fokusgruppeinterviews. I projektets 2 del, hvor informanterne har testet 3 velfærdsteknologier er der et udfald på 7. 11 individuelle interviews indgår. Udfald ift. de sundhedsprofessionelle: Afbud fra nogle, der var syge, andre havde fået et andet arbejde, andre blev bare væk: Gennemførtes 1 fokusgruppeinterview	

	med 8 deltagere. Analysearbejdet pågår nu.	
4.	KOL Kompetencecenter modtager rapport på ca. 20 sider samt materiale i lidt mindre format.	
	Formidlingsseminar: KOL Kompetencecenter afholder en dag for klinikken, hvor mange praktikere er samlede i forvejen.	Det aftales, at projektets resultater præsenteres her. Datoen er på plads: den ? og der afventes det videre forløb og planlægning
6.		



LUG Læring uden grænser



KOL kompetencecenter

Workshop: Perspektiver på resultater fra kvalitative interviews med patienter om deres oplevede kvalitet i behandlingsforløb

Tid: Den 2. juli kl. 9:00-11:00

Sted: Parkvej 190, Campus Næstved, lokale A02

Inviterede deltagere: Lisbeth Trebbien, Anne Dahlhoff, Søren Hemmingsen, Torben Bonde, Lars Heegaard, Lone Bech, Kitt Vestergaard, Bettan Bagger og Mette Andresen (tovholder)

Kære alle

Hermed dagens indhold:

Søren og Torben præsenterer og udfordrer! På baggrund af fremsendte foreløbige analyseresultater vil Søren og Lars give deres bud på, hvilke perspektiver, de ser med deres "fag-briller". Perspektiver, der kan udfordre os i det videre arbejde med projektet, herunder i forbindelse med den endelige afrapportering.

Venlig hilsen

Mette

Deltagerne ved ovenstående møde var repræsentanter fra KOL-kompetencecenter, projektmedarbejdere og tovholder fra UCSJ samt, Søren Hemmingsen og Torben Bonde, begge lektorer ved Bachelor i Offentlig Administration. Oplægget til de to sidstnævnte var, ud fra foreløbige analyser af empiri, at give deres bud på relevante temaer, der kunne diskuteres.

Bilag 2

Program, deltagerliste samt forside på FI/UCSJ's præsentation ved Dialogdag 11.december 2014

Dialogdag om KOL forløb – fremtid og tværsektorielt samarbejde

Torsdag d. 11. dec. 2014

Program:



- | | |
|-------|---|
| 08.00 | Ankomst start med kaffe/te – grovbolle |
| 08.15 | Velkomst og program for dagen |
| 08.30 | <u>Præsentation af KOL-Kompetencecenter</u>
v. Jane Eldrup Nørgård, daglig leder, KOL Kompetencecenter |
| 08.45 | <u>Tidlig opsporing af KOL</u> <ul style="list-style-type: none"> - Drejebog for events v. Gitte Salomonsen, sundhedsfaglig koordinator i KOL, Næstved Sundhedscenter - Støvkampagne v. Jonathan Aavang Petersen, læge, arbejdsmedicinsk klinik i Slagelse og v. Marianne Neerup, Projektsygeplejerske, KOL Kompetencecenter - Storrygerprojekt v. Karen Hæmmingsen, rygestopkoordinator, Vordingborg Kommune |
| 09.45 | Dialog om tidlig opsporing |
| 10.00 | Pause |
| 10.15 | <u>Rådgivning om KOL</u> <ul style="list-style-type: none"> - Erfaringer fra telefonrådgivningen v. Marianne Neerup, projektsygeplejerske, KOL Kompetencecenter - Præsentation af metode til brugerinddragelse "fælles beslutningstagen" v. Mette Darholt, diætist, KOL kompetencecenter - Borger til borger rådgivning v. Marianne Neerup, projektsygeplejerske |
| 11.00 | Dialog om rådgivning om KOL |

- 11.15 **Kompetenceudvikling**
- Hvordan opfatter patienter og sundhedsprofessionelle kvaliteten i KOL forløb, og hvilke erfaringer gav et 8-ugers forløb med afprøvning af udvalgte velfærdsteknologiske løsninger? V. Mette Andresen, lektor, Ph.d. Forskning og innovation, UCSJ
- 11.45 Dialog om kompetenceudvikling indenfor KOL
- 12.00 Frokost
- 12.55 **Ny organisering af KOL forløb?**
- Præsentation af analyse vedr. de ambulante KOL-forløb v. Birgitte Dreyer Sørensen, konsulent- cand.scient.san.publ. Kvalitet og udvikling, Region Sjælland
 - Erfaringer fra genindlæggelsesrapporterne v. Marianne Neerup, projektsygeplejerske
 - Erfaringer fra en telemedicinsk løsning i Slagelse kommune v. Hanne Rode, specialsygeplejerske i KOL, Slagelse Kommune
- 13.55 Dialog om organiseringen af KOL-forløb
- 14.15 Pause
- 14.30 **Dialog og debat forum med ekspertpanel**
- Diskussion og forslag til indsatsområder for KOL forløb - tværgående
- 15.20 Afrunding på dagen og på gensyn

Deltagerliste til Dialogdag 11/12-2014

Nr.	Funktion	Navn	
	BORGER		
1	KOL Netværksgruppe	Erik Madsen	Lemp4720@gmail.com
2		Erik Pedersen	elseerik@youmail.dk
3		Mogens Jensen	21 64 93 54
4	KOL Netværksgruppe Næstved	Kurt Nielsen	Kurtannemarie24@gmail.com
5		Bent Andersen	bent@dymos.dk
6		Tina Christiansen	helleristen42@youmail.dk
7		Sanne Hansen	
8	Pårørende KOL netværksgruppe Næstved	Annemarie Nielsen	
	KOMMUNER		
9	Sosus-assistent Næstved Kommune	Lone Josiasen	
10	Kvalitetsansvarlig spl. Næstved Kommune	Tina Knudsen	
11	Palliationssygeplejerske Næstved Kommune	Mette Lyngsøe	[melyn@naestved.dk]
12	Fysioterapeut på Næstved sundhedscenters KOL kursus	Nanna Maria Sillesen	namsi@naestved.dk
13	koordinator på Næstved sundhedscenters KOL kursus	Gitte Salomonsen	
14	Livsstilskonsulent Slagelse Kommune	Lisbeth Weber	
15	Faglig koordinator Slagelse Kommune	Anne-Marie Hjortholm	ahjor@slagelse 58574063
16	Livsstilskonsulent Slagelse Kommune	Karin Risberg	Dir. tlf: 58 57 40 74 kriis@slagelse.dk
17	Specialesygeplejerske i KOL, Slagelse Kommune	Hanne Rode	tlf: 58 57 53 81 harod@slagelse.dk
18	forebyggelses medarbejder Vordingborg Kommune	Kristina Petersen	Telefon: 55362953 krpe@vordingborg.dk
19	KOL spl Vordingborg	Connie Juhl	coju@vordingborg.dk

20	Visitator Ringsted Kommune	Therese Brandt	Tel.: 57627900 · Dir.: 57627915
21	Fysioterapeut Ringsted Kommune	Rikke Buhl Olsen Fysioterapeut	<i>Sundhed & Træning</i> Tel.: 57628380
	SUNDHEDSCENTRE OG PRAKSIS		
22	Praksissygeplejerske	Hanne Karsum	hkarsum@yahoo.dk
23	Sundhedskoordinatorer Slagelse	Mette Hagemann Petersen	sundhedskoordinator@slagelse.dk
24	Sundhedssekretariat, Sygeplejerske, koordinator for patientskolerne Vordingborg sundhedscenter	Lotte Friis	29466872 Lofr@vordingborg.dk
25	Rygestopkoordinator Vordingborg sundhedscenter	Karen Hemmingsen	29387103 krhe@vordingborg.dk
	SYGEHUSE		
26	Ledende oversygeplejerske Næstved Sygehus	Anne Grethe Raahauge	
27	Afdelingssygeplejerske, lungeambulatoriet Næstved Sygehus	Susanne Dorthe Nielsen	
28	Lungemediciner uddannelse Næstved Sygehus	Kristoffer Marsaa	
29	afd. 14 specialansvarlig lunge sygeplejerske Næstved Sygehus	Gitte Hertz	ght@regionsjaelland.dk
30	Lunge amb. specialansvarlig lunge sygeplejerske Næstved Sygehus	Conni Hansen	chan@regionsjaelland.dk
31	Ilt sygeplejerske Næstved Sygehus	Jeanne Jakobsen	jjac@regionsjaelland.dk mobil +45 23436306
32	Fysioterapeut Næstved Sygehus	Maria Hesselberg	
33	Ergoterapeut Næstved Sygehus	Dorthe Rommerdahl	
34	Ledende ergoterapeut Næstved Sygehus	Trine Susanne Nielsen	i stedet for Maja Primdal Hansen

	REGION		
35	Projektleder Regionshuset	Anne Dahlhoff	
36	Projektleder Regionshuset	Birgitte Dreyer	
37	Broen til bedre sundhed	Ditte Jørgsgård Rasmussen	dira@regionsjaelland.dk 24418214
	KOL CENTRE+ANDRE		
38	Daglig leder for KOL-kompetencecenteret	Jane Nørgaard	
39	Overlæge	Uffe Bødtker	
40	KOL-sygeplejerske	Marianne Neerup	
41	klinisk diætist	Mette Louise Darholt	
42	Arbejdsmedicinsk Klinik	Jonathan Aavang Petersen	japn@regionsjaelland.dk 21 63 32 93
43	UCSJ	Mette, Kitt, Bettan, Lone, Lars og	

Kvalitet og sammenhæng i forløb

Erfaringer fra afprøvning af teknologi

Dialogdag 11. december 2014

Mette Andresen PhD og forsker v/ Forskning & Innovation,
University College Sjælland

Bilag 3

Abstracts på præsentationer ved nationale og internationale konferencer i løbet af 2014 og foråret 2015

Sammenhængende forløb for borgere med KOL, med særlig fokus på teknologi

Forfattere: Kitt Vestergaard, lektor, kiv@ucsj.dk, Bettan Bagger, lektor, beb@ucsj.dk Lone Bech, adjunkt, Lars Heegaard Jensen, adjunkt, Mette Andresen, lektor & ph.d. mea@ucsj.dk University College Sjælland

Nøgleord: KOL, forløb, kvalitet, teknologi

Indledning: Fokus er teknologianvendelse ift. at fremme kvaliteten i sundhedsvæsnets ydelser til borgere med kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL). Velfærdsteknologi anses for at være omkostningseffektive, fremme en ensartet kvalitet i sundhedsvæsenet (1, 2), herunder patientforløb af processen for personer med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL), der sikrer mere frihed og ansvar for egen sygdom og dermed forhindrer indlæggelser (3, 4). I et samarbejde mellem KOL Kompetencecenter, University College Sjælland og RUC, og med finansiering af Den Europæiske Fond for Regional Udvikling, undersøges parametre af betydning for kvalitet og sammenhæng i forløb for borgere med KOL, herunder særligt den patientoplevede kvalitet og kompetencer hos sundhedsprofessionelle og borgere med KOL ift. teknologianvendelse.

Formål: Med henblik på at styrke kvalitet og sammenhæng i forløb borgere med KOL undersøger projektet:

- Borgere med KOLs forventninger til og erfaringer med udvalgt teknologi og opfattelse af kvalitet i hverdagen
- Sundhedsprofessionelle forventninger til implementering af udvalgt teknologi og opfattelse af kvalitet i forløb for borgere med KOL

Metode: Grundig litteratursøgning er gennemført ift. kortlægning af eksisterende viden om borgere med KOLs oplevelse samt sundhedsprofessionelles opfattelse af kvalitet i hverdag og forløb og teknologis betydning herfor. Der er ikke tidligere gennemført studier med netop dette fokus (5). Med henblik på analyse i en fænomenologisk ramme, er kvalitative interviews med borgere med KOL (n: 18) og fokusgruppeinterview med sundhedspersonale (N: 15) er foretaget, før og efter afprøvning af udvalgt teknologi mhp., at undersøge samt opnå indsigt i forventninger og oplevelse af kvalitet i hverdag, forløb, forventninger og erfaringer med teknologianvendelse. Deltagerne rekrutteredes af KOL Kompetencecenter.

Resultater:

Resultater og perspektiver præsenteres ved konferencen.

References:

1. Accelerating innovation: the power of the crowd. Global lessons in e-Health implementation d Documents/e-health-implementation Case study: UK Department of Health: Whole System Demonstrator program <http://www.kpmg.com/Global/en/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/accelerating-innovation/Documents/ehealth-implementation.pdf>
2. Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Social- og Integrationsministeriet, Erhvervs- og Vækstministeriet, Økonomi- og Indenrigsministeriet & Finansministeriet (2012): National handlingsplan for udbredelse af telemedicin, Fonden for Velfærdsteknologi
3. Sundhedsstyrelsen (2007), Resume af anbefalinger for KOL. Tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL. <http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2007/CFF/KOL/KOLanbefalinger-resume.pdf>
4. Danske regioner (2013): Bidrag til en ny sundhedspolitik http://www.regioner.dk/Aktuelt/Nyheder/2013/Marts/~media/Mediebibliotek_2011/SUNDHED/Publicationer%20og%20h%C3%B8ringssvar/Bidrag%20til%20ny%20sundhedspolitik.pdf.ashx
5. A. Niesink et al. (2007) Systematic review of the effects of chronic disease management on quality-of-life in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine* Volume 101, Issue 11, November 2007, Pages 2233–2239

Coherent effort for COPD patients, with a special focus on welfare technology

Kitt Vestergaard, senior lecturer, University College Zealand kiv@ucsj.dk, Bettan Bagger, senior lecturer, University College Zealand beb@ucsj.dk, Lone Bech, assistant professor, Lars Heegaard Jensen, assistant professor, Mette Andresen, PhD, senior lecturer, University College Zealand mea@ucsj.dk, University College Zealand

Keywords: *COPD, welfare technology, competences, quality, care pathways*

Background: Welfare technology is considered to be cost effective, promoting consistent quality in health care (1, 2), including the care pathways of the process for individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) ensuring more freedom and responsibility for own illness and thereby preventing hospitalizations (3, 4). Prior to implementation of welfare technology in health care it is needed, investigate how COPD patients' and health professionals experience quality in care pathways and competences across sectors. This project reveals which competences COPD patients and health professionals experience required in the use of welfare technology and is conducted in cooperation between COPD Competence Centre, University College Zealand and Roskilde University, funded by the European Regional Development Fund.

Aims:

In order to strengthen the quality and consistency of programs for COPD patients the project investigates:

- COPD patient's expectations of selected welfare technology to the patient's perception of quality in daily life
- Health professionals expectations for implementation of welfare technology in care pathways
- COPD patients and health professionals experiences of implementation of welfare technology solutions in relation to their own competences and experience of the quality of care pathways across sectors

Methodology:

A thorough Literature search in relevant databases followed by a review was performed. The review reveals that there is no research or exiting experiences on COPD patients or health professionals competences or expectations relating to welfare technology. There were conducted semi-structured qualitative interviews of patients with COPD (N: 20) and focus group interviews with health professionals (N: 12) before and after testing welfare technology in order to investigate and to gain insight to their expectations and experience of

own competences in relation to the implementation of welfare technology. The informants were selected from COPD Competence Center. The selection criteria for COPD patients, was that the disease was diagnosed and that they lived in Næstved Municipality. Health professionals have been selected in order to ensure the greatest possible diversity of education and representatives across sectors. Data is analyzed using Kvaales 5 steps (5).

Results:

Results and perspectives will be presented at the conference.

References:

1. Accelerating innovation: the power of the crowd. Global lessons in e-Health implementation d Documents/e-health-implementation Case study: UK Department of Health: Whole System Demonstrator program <http://www.kpmg.com/Global/en/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/accelerating-innovation/Documents/ehealth-implementation.pdf>
2. Danske Regioner, Kommunernes Landsforening, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Social- og Integrationsministeriet, Erhvervs- og Vækstministeriet, Økonomi- og Indenrigsministeriet & Finansministeriet (2012): National handlingsplan for udbredelse af telemedicin, Fonden for Velfærdsteknologi
3. Sundhedsstyrelsen (2007), Resume af anbefalinger for KOL. Tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL. <http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2007/CFF/KOL/KOLanbefalinger-resume.pdf>
4. Danske regioner (2013): Bidrag til en ny sundhedspolitik http://www.regioner.dk/Aktuelt/Nyheder/2013/Marts/~/_media/Mediebibliotek_2011/SUNDHED/Publikationer%20og%20h%C3%B8ringsvar/Bidrag%20til%20ny%20sundhedspolitik.pdf.ashx
5. Kvale, S et. Brinkmann, S. (2009) Interview - Introduktion til et håndværk. København. Hans Reitzels Forlag

Coherent efforts in relation to COPD patients with special emphasis on the quality and technological solutions

Authors: Bettan Bagger, senior lecturer, beb@ucsj.dk Kitt Vestergaard, senior lecturer, kiv@ucsj.dk, Lone Bech, assistant professor, Lars Heegaard Jensen, assistant professor, Mette Andresen, senior lecturer & ph.d. mea@ucsj.dk University College Zealand,

Keywords: COPD, quality, clinical pathways, daily life, competences, welfare technology

Background: Focus in Health Service moves towards quality and hence focus is on results that create quality in healthcare services. Technologies are assumed to promote more consistent quality in health care with respect to COPD patients. National Board of Health has produced series of recommendations to ensure quality based among others on The Chronic Care Model. But how do COPD patients and health professionals define quality themselves in daily life? University College Zealand and COPD Competence Center, Hospital Naestved investigate COPD patients' and health professionals' perspectives with respect to their assessments of quality in clinical pathways and daily life focusing on clinical pathways, interdisciplinary sharing of knowledge and use of technology. Identification of parameters will be important insights in developing new ways of interconnections between key players in strengthening quality and consistency of patient care in pathways between sectors for the COPD patient.

Aims:

- To explore parameters for quality focusing on clinical pathways, competencies and daily life with respect to COPD patients and health professionals.
- To qualify patient care in pathways between sectors for the COPD patient

Population

COPD patients with long term experience living with COPD (N=20) and health professionals involved in e.g. care, treatment, rehabilitation (N=12) will be included. COPD Competence Center recruits informants.

Methodology: qualitative in depth interviews

A literature review has been done to identify COPD patients and health professionals' assessment of parameters for quality in clinical pathways and daily life. The study is a phenomenological explorative study focusing upon the meaning attributed by individuals. It explores the embodied meaning in order to develop rich and complex descriptions of phenomena with respect to how 20 COPD patients and 12 health professionals assess quality in daily life and in clinical pathways. Qualitative in depth interviews will be conducted in spring and the analytical process begins as transcribing the interviews and will be analyzed in a phenomenological framework.

Results:

Results and perspectives will be presented at the conference.

References:

1. Sundhedsstyrelsen (2007), Resume af anbefalinger for KOL. Tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL.
2. Danske Regioner, Kommunernes Landsforening *med flere* (2012): National handlingsplan for udbredelse af telemedicin, Fonden for Velfærdsteknologi
3. Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS), Den danske kvalitetsmodel(DDKM). <http://www.ikas.dk/DDKM.aspx>

DEVELOPING BEST PRACTICE IN STRENGTHENING QUALITY AND CONSISTENCY IN PATIENT CARE - WITH SPECIAL FOCUS ON COPD PATIENTS AND HEALTH PROFESSIONALS

Bettan Bagger, RN, MA, Ph.D. student. Associate professor, Science & Innovation, University College Zealand, beb@ucsj.dk Kitt Vestergaard, RN, Ms.c., Ph.D. student. Associate professor, Science & Innovation, University College Zealand kiv@ucsj.dk Mette Andresen, Ph.D. Project Manager, Science & Innovation, University College Zealand, Tania Draebel, Ph.D. Project Manager, Science & Innovation University College Zealand, Kathrine Eriksen, ph.d. Programme Manager, Science & Innovation University College Zealand, Zealand, Lone Bech, Assistant professor Occupational Therapist Education Program, University College Zealand and Lars Heegaard, Assistant professor Physiotherapist Education Program, University College Zealand

DEVELOPING BEST PRACTICE IN STRENGTHENING QUALITY AND CONSISTENCY IN PATIENT CARE - WITH SPECIAL FOCUS ON COPD PATIENTS AND HEALTH PROFESSIONALS

Keywords

COPD, quality, safety, patient outcomes

Abstract Content:

A series of recommendations have been made by the National Board of Health to provide safety and quality care for patients living with COPD. Best practice models to provide safety and quality care are recommended e.g. by The Chronic Care Model. A literature review shows a lack of knowledge focusing specifically on how COPD patients and health care professionals assess quality in health care. In order to develop safety and quality in health care, we need to involve patients and health professionals. We need to generate knowledge based on the user's perspective, that is, we should consider what patients living with COPD assess indicators for quality in health care. Rich and complex descriptions of phenomena upon the embodied meaning attributed by health professionals and patients with long term experience living with COPD will be important insights. This will be a necessary approach in the effort to identify indicators for promoting quality and safety in patients' outcomes.

Aims:

- To explore parameters for quality focusing on clinical pathways, competencies and daily life with respect to COPD patients and health professionals.
- To qualify patient care in pathways between sectors for the COPD patient

Methodology: qualitative in depth interviews

A phenomenological explorative study focusing upon the meaning attributed by individuals. It explores the embodied meaning in order to develop rich and complex descriptions of phenomena with respect to how 18 COPD patients and 15 health professionals assess quality in daily life and in clinical pathways. Qualitative in depth interviews are conducted and the analytical process is in progress and will be analyzed in a phenomenological framework.

Results:

Results and perspectives will be presented at the conference.

References:

1. Sundhedsstyrelsen (2007), Resume af anbefalinger for KOL. Tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL.
2. Danske Regioner, Kommunernes Landsforening *med flere* (2012): National handlingsplan for udbredelse af telemedicin, Fonden for Velfærdsteknologi
3. Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS), Den danske kvalitetsmodel(DDKM). <http://www.ikas.dk/DDKM.aspx>
4. Malterud, Kirsti (2011): Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring, 3. ed., Universitetsforlaget
5. Kvale, S et. Brinkmann, S. (2009) Interview - Introduktion til et håndværk. København. Hans Reitzels Forlag

Dagligdags erfaringer med KOL

Nærværende rapport formidler fund fra projektet 'Dagligdags erfaringer med KOL', der er gennemført i et samarbejde mellem University College Sjælland og Region Sjællands KOL-Kompetencecenter. Projektet omfatter en kvalitativ undersøgelse af patientoplevelset sammenhæng og kvalitet i forløb og behandling af KOL og belyser spørgsmål om, hvordan en dagligdag med KOL erfares, og hvilken betydning dagligdagserfaringen med KOL har for hvad, der opleves som sammenhængende forløb og kvalitet i behandling.

Projektet er et delspor i LUG D, der er en del af LUG-projektet (Læring Uden Grænser): Et forsknings- og innovationsprojekt med deltagelse af University College Sjælland (leadpartner) og Roskilde Universitet samt virksomheder, brugerorganisationer og borgere i Region Sjælland. LUG-projektet har som overordnet formål at udvikle og formidle ny viden om, hvordan digitale teknologier og nye koblinger i form af netværk- og institutionssamarbejde kan mindske grænser for læring i Region Sjælland. I LUG D er samlet en række delspor, der på forskellig vis alle har fokus på udvikling af kvalitet og sammenhæng inden for sundhedsområdet gennem læring på tværs af grænser mellem sektorer, professionelle, frivillige og borgere.

Projektet er gennemført i perioden september 2013 til februar 2015 og er støttet af Den Europæiske Fond for Regionaludvikling.

