

Forslag til kvalitetsforbedringer fra patienter og fagpersoner i indsatsen for kronisk syge

- en opfølgning på rapporten "Patientens perspektiv på kronisk sygdom"
Maj 2014



Ghita Ølsgaard, Faglig leder, Ghita.Oelsgaard@stab.rm.dk

Lars Rasmussen, Konsulent, Lars.Rasmussen@stab.rm.dk

Titel: Forslag til kvalitetsforbedringer fra patienter og fagpersoner i indsatsen for kronisk syge - en opfølgning på rapporten "Patientens perspektiv på kronisk sygdom"

Maj 2014

Region Midtjylland
CFK • Folkesundhed og Kvalitetsudvikling
Kvalitetsudvikling
Olof Palmes Alle 15
8200 Aarhus N

Tlf. 7841 4064

Hjemmeside: www.cfk.rm.dk

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	2
Baggrund	2
Formål	2
DATAGRUNDLAG	2
RAPPORTENS OPBYGNING	3
ANBEFALINGER TIL KVALITETSFORBEDRINGER	3
OMRÅDER OG ANBEFALINGER FRA PATIENTER	5
ANBEFALINGER FRA FAGPERSONER	8
PATIENTFORTÆLLINGER	11

Indledning

Baggrund

Region Midtjylland har i samarbejde med praksissektoren, hospitaler og kommuner udarbejdet forløbsprogrammer for patienter med type 2 diabetes, Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) og Akut Koronart Syndrom (AKS). I 2011 blev en undersøgelse iværksat for at give et øjebliksbillede af, hvordan patienterne oplevede indsatsområderne i forløbsprogrammerne.

Undersøgelsen resulterede i rapporten "Patientens perspektiver på kronisk sygdom", som viser et tværsektorielt billede af patienternes oplevelser af kronikerindsatsen for de 3 sygdomsområder. Rapporten kan downloades på www.cfk.rm.dk.

I rapporten peger patienterne på en række områder, hvor indsatsen med fordel kan styrkes, således at patienterne blive hjulpet bedre gennem deres forløb i sundhedsvæsenet. Det gælder især inden for temaerne:

1. Plan for og sammenhæng i forløbet
2. Information til patienterne
3. Inddragelse af patienterne
4. Tryghed
5. Kendskab til tilbud til kronikere
6. Undervisning til kronikere

Rapporten indeholder en række anbefalinger til den fremadrettede indsats med henblik på at forbedre patientforløbet for kronikere.

Det er disse anbefalinger man har ønsket uddybet og konkretiseret, således at arbejdet med at udbrede, synliggøre og implementere anbefalingerne kan blive understøttet.

Formål

Formålet med undersøgelsen er at afdække udvalgte anbefalinger ved at lade patienter og sundhedsvæsenets faglige aktører komme til orde og give deres bud på, hvad der skal til for at anbefalingerne kan blive ført ud i praksis. Resultatet er dette handlingsorienterede katalog med ideer til de enkelte områder.

Forhåbentlig kan dette være til inspiration for hospitaler, kommuner, praktiserende læger og klynger i arbejdet med at tilrettelægge de enkelte aktørers egen praksis i forhold til bedst mulig behandling af kronisk syge borgere.

Projektets resultater vil endvidere indgå i det videre arbejde med implementering af forløbsprogrammerne i Region Midtjylland.

Datagrundlag

Til afdækning af patienternes og de faglige aktørers forslag og anbefalinger til det videre arbejde med kronikerindsatsen er der anvendt en række forskellige kvalitative metoder.

For patienternes vedkommende er der afholdt 2 fokusgruppemøder og 2 telefoninterviews i februar 2014. Der har i alt deltaget 9 patienter udvalgt af sundhedscentre i Favrskov,

Silkeborg og Skanderborg kommuner. 2 patienter fra Favrskov er interviewet pr. telefon, 3 patienter har været med i fokusgruppe i Silkeborg og 4 patienter i fokusgruppe i Skanderborg.

Fordelt på sygdomsområder var der 4 KOL-patienter, 4 diabetes-patienter og 3 AKS-patienter (to af patienterne har hver to sygdomme).

Med henblik på afdækning af de faglige aktørers forslag og anbefalinger er der foretaget interviews i februar og marts 2014. Der er interviewet 2 praksiskonsulenter fra henholdsvis den vestlige og østlige del af regionen, en leder på øverste niveau fra et hospital i Region Midt, en sundhedschef fra en kommune og 2 praktikere fra kommunale sundhedscentre. Der har i interviewene været fokus på de 6 temaer nævnt i indledningen og alle udsagn fra både patienter og fagpersoner er rubriceret indenfor de 6 temaer.

Der er desuden gennemført 6 patientfortællinger, hvor patienter med forskellige kroniske sygdomme fortæller deres personlige historie om at være kronisk patient, herunder også om deres forløb på tværs af sektorer indenfor sundhedsvæsenet. Patientfortællingerne præsenteres til sidst i rapporten. Patienterne har i maj 2014 deltaget i en workshop, hvor de har lavet en personlig fortælling om deres liv med kronisk sygdom.

Patientfortællingerne kan ligeledes bruges som informations materiale/erfaringsudveksling til nye kroniske patienter og pårørende og til dem, der har levet med sygdommen i længere tid.

Rapportens opbygning

Først oplistes de samlede anbefalinger fra både patienternes og fagpersonernes side i afsnittet "Anbefalinger til kvalitetsforbedringer". I de næste afsnit uddybes baggrunden for nogen af anbefalingerne fra hhv. patienternes og fagpersonernes side.

Anbefalinger til kvalitetsforbedringer

På baggrund af de to fokusgruppe interviews med patienter, patientfortællingerne, interviewene med praksiskonsulenter, ansatte på sundhedscentre og chefer fra sygehus og kommune er følgende anbefalinger udledt. For hver anbefaling er der i parentes noteret fra hvilken gruppe anbefalingen er udledt. PT står for patienter, FP står for fagpersoner.

Områder	Anbefalinger
1. Plan for og sammenhæng i forløb	<ul style="list-style-type: none">• Sundhedscentrene skal have en mere koordinerende rolle i forhold til patientens forløb (PT)• Patienten skal medbringe en foreløbig epikrise fra hospital til praktiserende læge (PT)• Man skal på ledelsesniveau på tværs af sektorer sammen lave indsatsområder (FP)• Man skal løbende afholde ledelsesmøder med fokus på at samarbejde omkring patientforløbene på tværs af sektorerne (FP)• Kommunikation på tværs af sektorer er vigtigt, blandt andet gennem sundhed.dk (FP)• Rotationsordning for sygeplejersker på tværs af sektorer er en god ide (FP)• Man skal undgå at kritisere handlinger fra andre sektorer, når patienten er til

Områder	Anbefalinger
	<p>stede (FP)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forventninger skal afstemmes inden nye initiativer i eller på tværs af de enkelte sektorer iværksættes (FP) • De kommunale sundhedscentre kan have en særlig rolle ved ressourcetsvage patienter (FP) • Behandlingsplanernes form skal udarbejdes i et tværsektorielt samarbejde, så de bliver mere brugbare (FP) • Det kunne være en god ide at patienter automatisk får en tid hos lægen efter indlæggelse. (FP)
2. Information	<ul style="list-style-type: none"> • Der er behov for mere og lettere forståelig patientinformation (PT) • Sundhedscentrene skal være de primære til at give information (PT)
3. Inddragelse	<ul style="list-style-type: none"> • Patienterne skal altid inddrages ved ændringer i forløbet, f.eks. ændringer vedr. medicin. (PT) • Den praktiserende læge skal i højere grad motivere patienten til selv at gøre noget og skal inddrage mulige barrierer i patientens faktiske hverdag. (PT) • Der skal tilbydes gruppekonsultationer da det motiverer den enkelte patient til at tage ansvar og blive inddraget i eget forløb (FP) • Patienter skal inddrages i tilrettelæggelsen af undervisningstilbud. (FP) • Udarbejdelsen af behandlingsplanen skal involvere patienten i højere grad (FP)
4. Tryghed	<ul style="list-style-type: none"> • Der skal udvikles flere muligheder for/tilbud om samvær for kronikere, fordi det skaber tryghed. (PT) • Der skal skabes mulighed for, at (ældre) kronikere kan bevare en vis tilknytning til arbejdsmarkedet, fordi det styrker mestring og motivation. (PT) • Der skal udarbejdes "tryghedsinformation", hvoraf det fremgår hvordan man skal reagere i forskellige kritiske situationer relateret til sygdom, f.eks. åndenød. (PT) • Der skal være tilbud til kronikere om jævnlig medicingennemgang og oplysninger om ændringer i medicinen (betegnelser, doser, m.v.) (PT) • Praktiserende læger skal i højere grad gennemgå medicin sammen med patienten (FP) • Der skal fokuseres på tidlig opsporing af sygdomsforløb (FP)
5. Kendskab til tilbud	<ul style="list-style-type: none"> • Den praktiserende læge skal kende og informere patienterne om tilbud til kronikere hos kommune, hospital, m.v. (PT) • Sundhedscentrene skal informere bedre om deres tilbud (PT) • Informationsindsatsen over for de praktiserende læger om kommunale tilbud til kroniske patienter skal intensiveres og målrettes (FP)
6. Tilbud om undervisning	<ul style="list-style-type: none"> • Der skal være mere og længerevarende holdundervisning i stedet for selvtræning. (PT) • Undervisningstilbud og aktiviteter skal altid følges op af muligheden for deltagelse i grupper efter tilbuddets ophør. (PT) • Der skal være flere og mere praktisk orienterede kurser om kost. (PT) • Der skal være kurser uden for normal arbejdstid. (PT) • Der skal være bedre transportmuligheder til kurser. (PT) • De praktiserende læger skal sende flere kroniske patienter til undervisningstilbuddene i sundhedscentrene. (FP) • De praktiserende læger skal være opmærksom på at en tidlig indsats i forhold til at komme i gang med genoptræning og undervisning er vigtig. (FP)

Områder	Anbefalinger
	<ul style="list-style-type: none"> • Det er vigtigt at undervise i rigtig kost og madlavning. (FP) • Undervisningen på sundhedscentrenes kurser skal i højere grad målrettes den enkelte deltager. (FP) • Der skal være fokus på hvordan man bedst muligt sikrer, at "effekten" af deltagelse i undervisningen videreføres også efter undervisningens ophør (FP)

Områder og anbefalinger fra patienter

Dette afsnit er opdelt efter områder og de tilhørende anbefalinger. Anbefalinger for det enkelte område er noteret først, derefter følger en uddybning af baggrunden for nogle af anbefalingerne.

Område 1 - Plan for og sammenhæng i forløbet

- Sundhedscentrene skal have en mere koordinerende rolle i forhold til patientens forløb.
- Patienten skal medbringe en foreløbig epikrise fra hospital til praktiserende læge.

Patienterne giver udtryk for, at sundhedscentrene allerede nu virker mere koordinerende end de praktiserende læger. De har mere tid til rådighed og kender patientens situation bedre. De foretager målinger på patienten og har tid til at forklare resultater og snakke opfølgning, samtidig med at de ofte organiserer de opfølgende aktiviteter, som tilbydes patienten (bevægelse, madlavning, mestring, osv.). De har overblikket og ser patientens situation i en helhed. Derfor foreslår patienterne, at sundhedscentrene får en mere koordinerende rolle i patientforløbet.

Næsten alle de deltagende patienter har oplevet, at den praktiserende læge ikke har modtaget epikrise fra hospitalet ved 1. konsultation efter hospitalskontakt. Det opleves som frustrerende og giver manglende sammenhæng i forløbet. Patienterne oplever, at det er svært at forklare nøjagtigt, hvad der er sket og sagt på hospitalet. Enkelte patienter har oplevet, at den praktiserende læge ikke har læst epikrisen, selv om den er kommet fra hospitalet.

Ligeledes oplever patienterne, at hospitalet sender patienten hjem med besked om at den praktiserende læge kontakter patienten senere, hvilket den praktiserende læge aldrig gør. Patienterne foreslår, at hospitalet giver dem en foreløbig epikrise i hånden, når de forlader hospitalet. Den skal indeholde de vigtigste oplysninger og patienten kan vise den til både praktiserende læge og sundhedscenter.

Område 2 - Information

- Der er behov for mere og lettere forståelig patientinformation.
- Sundhedscentrene skal være de primære til at give information.

Patienterne oplever, at den praktiserende læge ikke informerer nok og at informationen er meget klinisk. Der mangler ofte fyldestgørende opdateret information om tilbud andre steder i sundhedsvæsenet og det at kunne klare sig i hverdagen. Her er sundhedscentrene

efter patienternes opfattelse bedre til at forklare og forstå patienten. Samtidig er der mulighed for hurtigt og let at komme med yderligere spørgsmål fordi adgangen til sundhedscentre er lettere end til de praktiserende læger.

Patienterne foreslår, at de medinddrages i udarbejdelse af skriftlig patientinformation, ved at læse dem igennem inden de går i trykken. Det skal være patienter med forskellig uddannelse, alder, køn osv.. Dermed sikres forståeligheden af materialet.

Område 3 - Inddragelse

- Patienter skal inddrages i tilrettelæggelsen af undervisningstilbud og aktiviteter i alle sektorer.
- Patienterne skal altid inddrages ved ændringer i forløbet, f.eks. ændringer vedr. medicin.
- Den praktiserende læge skal i højere grad motivere patienten til selv at gøre noget og skal inddrage mulige barrierer i patientens faktiske hverdag.

Patienterne giver udtryk for, at inddragelse forudsætter tilstrækkelig opdateret viden og især motivation. De siger samtidig, at det sidste er det sværeste. Stor viden giver ikke nødvendigvis større motivation til at gøre noget aktivt i forhold til sin sygdom. Patienterne mener, at sundhedsvæsenet kan øge deres motivation ved at sikre, at patienter har samvær med andre ligestillede patienter. Fælles aktiviteter, samtaler og "holden hinanden i ørene" er det vigtigste i forhold til motivation. Sundhedsvæsenet kan give mulighed for og animere til dette samvær, f.eks. ved at der efter undervisningstilbud etableres selvstyrende grupper, der bliver ved med at mødes.

Patienterne ser den praktiserende læge som den væsentligste motivator i deres sygdomsforløb. De ser også den praktiserende læge som den person, der skal komme med forslag om tilbud til patienten og inddrage patienten i diskussioner og beslutninger om det videre forløb. Nogle patienter har dog også oplevet, at den praktiserende læge ikke har mulighed for at tage denne rolle på sig pga. travlhed hos lægen.

Enkelte patienter giver udtryk for, at de har oplevet manglende inddragelse hos den praktiserende læge, f.eks. ved ændringer i patientens medicin (type og/eller dosis). Det resulterer i utryghed i forhold til patientens brug af medicin og ses som mangel på respekt for patienten.

Nogle patienter har oplevet at den praktiserende læge kommer med urealistiske forslag til hvad patienten kan gøre i forhold til sin egen situation. På den baggrund påpeges det, at det er vigtigt at lægen inddrager mulige barrierer i patientens hverdag i vejledningen af patienten.

Område 4 - Tryghed

- Der skal udvikles flere muligheder for/tilbud om samvær for kronikere, fordi det skaber tryghed.
- Der skal skabes mulighed for, at (ældre) kronikere kan bevare en vis tilknytning til arbejdsmarkedet, fordi det styrker mestring og motivation.
- Der skal udarbejdes "tryghedsinformation", hvoraf det fremgår hvordan man skal reagere i forskellige kritiske situationer relateret til sygdom, f.eks. åndenød.
- Der skal være tilbud til kronikere om jævnlig medicingennemgang og oplysninger om ændringer i medicinen (betegnelser, doser, m.v.)

Patienterne finder, at holdundervisning og samvær skaber tryghed og overskud. Man kan være bange når man f.eks. laver fysiske øvelser selv, men hvis der er flere tilstede, er man tryk.

I forhold til samvær med andre giver flere patienter udtryk for, at en eller anden form for tilknytning til arbejdsmarkedet måske er lige så vigtig som undervisning og aktivitetstilbud. Hvis man ikke har den tilknytning – og gerne vil have det - kunne det være en hjælp, hvis der blev etableret en form for jobbørs for mindre jobs.

En del patienter, især med KOL, har oplevet utrygge situationer med f.eks. åndenød, men også andre kronikergrupper oplever utryghed. Erfarne kronikere har ofte lært at tackle disse situationer, men for mange er det et stort problem. Der mangler enkle og klare informationer om, hvordan man forholder sig i utrygge situationer.

Patienterne giver udtryk for, at medicin er en relativ stor kilde til utryghed. En del føler det er utrygt, at medicinordinationer ændrer sig konstant og at der ikke er nødvendigvis er nogen, der har et overblik over, hvad man samlet får af medicin. Hvordan virker de forskellige slags medicin sammen og kan der være alvorlige bivirkninger ved dette? Samtidig skifter en del medicin jævnligt navn/betegnelse, selv om indholdet måske er det samme. Det giver utryghed, når man henter medicinen på apoteket.

Område 5 - Kendskab til tilbud

- Den praktiserende læge skal kende og informere patienterne om tilbud til kronikere hos kommune, hospital, m.v.
- Sundhedscentrene skal informere bedre om deres tilbud.

Det er patienternes vurdering, at de praktiserende læger ved for lidt om tilbud hos kommuner, hospitaler, m.v. Det kan forekomme tilfældigt, hvad den praktiserende læge ved og det er ikke altid opdateret viden. Der skal være mere informationsudveksling mellem de forskellige aktører, der er involveret, sådan at alle er opdaterede om, hvad der sker. Patienterne har ikke umiddelbart et bud på, hvordan det kan lade sig gøre.

Flere patienter mener, at sundhedscentrene mangler mere målrettet information til potentielle brugere af tilbuddene, jfr. også patientfortællingerne i denne rapport. De praktiserende læger og hospitalerne kender måske tilbuddene, jfr. ovenfor, og der annonceres af og til i de lokale medier. Men patienterne mangler en mere systematisk informationsstrøm fra sundhedscentrene, således at man hele tiden er ajour med indhold, tider, nyheder m.v.

Område 6 - Tilbud om undervisning

- Der skal være mere og længerevarende holdundervisning i stedet for selvtræning.
- Undervisningstilbud og aktiviteter skal altid følges op af muligheden for deltagelse i grupper efter tilbuddets ophør.
- Der skal være flere og mere praktisk orienterede kurser om kost.
- Der skal være kurser uden for normal arbejdstid.
- Der skal være bedre transportmuligheder til kurser.

Patienterne peger på, at der skal være mere holdundervisning i stedet for selvtræning. Både det, at der er en instruktør eller lærer til stede, og samværet med de øvrige patienter forøger udbyttet af kurserne væsentligt. En del tilbud er for korte til, at man selv kan følge op på dem. Der er langt fra viden til handling og et længere forløb vil efter patienternes vurdering give en større effekt.

Nogle patienter har svært ved på egen hånd at få arrangeret at blive ved med at mødes efter et undervisningstilbuds ophør. Derfor foreslås det, at man fra planlæggernes side arrangerer nogle møder (uden underviser) efter at selve undervisningen er stoppet.

Udfordringer i forhold til kost-området blev nævnt af flere patienter. Det er svært (især for ældre) at omsætte undervisning i sund kost til handling derhjemme. Motivationen er der, men der mangler øvelse i at tilberede de sunde retter. Derfor er der behov for flere og mere praktisk orienterede kurser om kost.

Flere patienter har selv – eller kender nogen der har – transportproblemer i forhold til deltagelse i undervisningstilbuddene. Det kan afholde nogle fra at deltage. Løsningen kunne ifølge patienterne være, at lave opsamlingsruter med minibus eller opfordringer fra kursusledelsen til samkørsel, hvis muligt (evt. at udsende adresseliste inden 1.kursusdag så man kunne se, om der var andre deltagere i geografisk nærhed).

Foruden transportudfordringer er der også patienter, der har problemer med kursernes placering i dagsarbejdstiden. Hvis man har arbejde, kan det være svært at få fri i forbindelse med et længerevarende kursusforløb. Derfor kunne der med fordel etableres kurser uden for normal arbejdstid, jfr. også patientfortællingerne.

Anbefalinger fra fagpersoner

Dette afsnit er opdelt efter områder og de tilhørende anbefalinger. Anbefalinger for det enkelte område er noteret først, derefter følger en uddybning af baggrunden for nogle af anbefalingerne.

Område 1 - Plan for og sammenhæng i forløbet

- Man skal på ledelsesniveau på tværs af sektorer sammen lave indsatsområder.
- Man skal løbende afholde ledelsesmøder med fokus på at samarbejde omkring patientforløbene på tværs af sektorerne.
- Kommunikation på tværs af sektorer er vigtigt, blandt andet gennem sundhed.dk.
- Rotationsordning for sygeplejersker på tværs af sektorer er en god ide.
- Man skal undgå at kritisere handlinger fra andre sektorer, når patienten er til stede.
- Forventninger skal afstemmes inden nye initiativer i eller på tværs af de enkelte sektorer iværksættes.
- De kommunale sundhedscentre kan have en særlig rolle ved resourcesvage patienter.
- Behandlingsplanernes form skal udarbejdes i et tværsektorielt samarbejde, så de bliver mere brugbare.
- Det kunne være en god ide at patienter automatisk får en tid hos lægen efter indlæggelse.

En af fagpersonerne giver udtryk for, at når man skal samarbejde på tværs af sektorerne til gavn for borgerne, skal det komme oppefra, altså fra øverste ledelse. Idet beslutningerne træffes på ledelsesniveau, vil der altid være opbakning og involvering fra denne gruppe, hvilket kan være med til at processerne fungerer. De nye tiltag kan informeres videre til praksiskonsulenten, der her er en vigtig medspiller.

Det pointeres at det er vigtigt ikke at sætte for mange tiltag i gang af gangen, så man mister overblikket.

Et bedre kendskab til hinandens arbejdsområder kan være med til at sikre bedre overgange for patienterne. Dette kan gøres ved, at man indfører rotationsstillinger eller delestillinger for sygeplejersker. Disse fungerer ved, at sygeplejerskerne arbejder dels i primær sektor og dels i sekundær sektor. Dette bidrager til et bedre kendskab og forståelse for hinandens arbejdsområder.

Det kan påvirke patienters opfattelse af sammenhæng, hvis personalet på tværs af sektorerne taler kritisk om hinanden, når patienten er til stede. Kritikken kan bunde i misforståelser og forskellige opfattelser af det samme fænomen. Kritikken og en evt. handling som følge af kritikken skal ikke foregå når patienten er til stede

Det kan være svært for den praktiserende læge at overskue, ændre og koordinere forhold omkring patienter, der også har andre områder med udfordringer foruden den kroniske sygdom. Denne mere sociale dimension i kronikerindsatsen kunne med fordel varetages af sundhedscentre, evt. i kombination med andre dele af den kommunale organisation.

En fagperson giver udtryk for, at de lovpligtige behandlingsplaner ikke er brugbare for læger, og derved benyttes de ikke i den grad som kunne være ønskeligt. Opbygning af og form på behandlingsplanen kunne fastlægges i et tværsektorielt samarbejde, så de blive mere brugbare.

Område 3 – Inddragelse

- Der skal tilbydes gruppekonsultationer, da det motiverer den enkelte patient til at tage ansvar og blive inddraget i eget forløb.
- Patienter skal inddrages i tilrettelæggelsen af undervisningstilbud.
- Udarbejdelse af behandlingsplanen skal involvere patienten i højere grad.

Gruppekonsultationer hos den praktiserende læge er gode, fordi patienterne er sammen med andre ligestillede patienter og det motiverer den enkelte til at fortsætte et forløb.

Behandlingsplanen kunne udarbejdes sammen med patienten, så denne fik indflydelse på og viden om planen, hvilket er med til at inddrage patienten mere i eget forløb.

Område 4 - Tryghed

- Praktiserende læger skal i højere grad gennemgå medicin sammen med patienten.
- Der skal fokuseres på tidlig opsporing af sygdomsforløb.

En af de adspurgte fagpersoner gav udtryk for, at det var en stor opgave hele tiden at følge med i den enkelte patients medicin og foreslår at patientens medicin gennemgås, når patienten kommer til kontrol hos den praktiserende læge.

En ide til tidlig opsporing kunne være at hjemmehjælperne udstyres med et redskab således, at de kan screene borgeren hvis de observerer noget. De kan så kontakte en sygeplejerske eller læge, alt efter hvad screeningen viser. Derved kan sygdomme opspores tidligt i forløbet, hvilket skaber tryghed for borgeren og borgeren kan evt. undgå indlæggelse.

Område 5 - Kendskab til tilbud

- Informationsindsatsen over for de praktiserende læger om kommunale tilbud til kroniske patienter skal intensiveres og målrettes

Det er et problem, at praktiserende læger ikke altid kender til sundhedscentrenes tilbud til kroniske patienter og dermed heller ikke henviser patienter til tilbuddene. Sundhedscentrene informerer for tilfældigt og uden en strategisk plan.

Område 6 - Tilbud om undervisning

- De praktiserende læger skal sende flere kroniske patienter til undervisningstilbuddene i sundhedscentrene.
- De praktiserende læger skal være opmærksomme på at en tidlig indsats i forhold til at komme i gang med genoptræning og undervisning er vigtig.
- Det er vigtigt at undervise i rigtig kost og madlavning.
- Undervisningen på sundhedscentrenes kurser skal i højere grad målrettes den enkelte deltager.
- Det er vigtigt at oprette hold for borgere med samme sygdom.
- Der skal være større fokus på hvordan man bedst muligt sikrer, at "effekten" af deltagelse i undervisning videreføres også efter undervisningens ophør.

Det er vurderingen, at der kan undervises flere patienter på sundhedscentrene, og dermed være flere patienter, der får gavn af tilbuddene. Set i lyset af den relativt store kronikerpopulation må der være flere potentielle kursister. Og det er samtidig vurderingen, at en del kursister kommer senere end nødvendigt i deres forløb. Jo tidligere deltagelse i undervisning jo større er effekten.

Det faktum, at kost har stor betydning for sygdomsforløbet, står i kontrast til den vægtning det har i undervisningsforløbene. Derfor skal der sættes mere på kost i undervisningen, og særligt den praktiske del, hvor kursisterne deltager aktivt i madlavningen.

Med henblik på at hindre frafald og sikre kontinuerlig høj motivation er det vigtigt, at sundhedscentrene har fokus på de individuelle forskelle mellem kursisterne. Det kan f.eks. gøres med før/efter-samtaler og løbende måling og vejning, der fremmer motivationen undervejs.

Mange borgere er mere åbne for at lære noget, når det kommer fra andre med samme sygdom.

Flere fagpersoner udtrykker tvivl om, hvornår de skal "give slip på patienten" efter ophør af undervisningen. På den ene side kan det ofte være nødvendigt for langtidseffekten af kurset at hjælpe patienten videre, men på den anden side er der også en grænse ressourcemæssigt og pædagogisk. Opfølgningssamtaler, vedligeholdene KOL-hold, henvisninger til andre specifikke tilbud, åbne tilbud er nogle af de metoder, der bliver brugt. Organisering af forskellige former for selvhjælpsgrupper er en mulighed, som i højere grad kunne bruges. Der efterlyses et større fokus på, hvordan man bedst muligt sikrer "langtidseffekten" efter indsatsen i undervisning.

Patientfortællinger

I maj 2014 har seks patienter med kronisk sygdom deltaget i en workshop arrangeret af CFK, hvor de hver især har lavet en personlig fortælling om deres liv med kronisk sygdom. Den metodiske tilgang er narrativ, dvs. at man gennem borgerens fortælling får viden om, hvad det vil sige at leve med kronisk sygdom, hvilke indsatser der virker og hvad der er vigtigt for borgeren.

Helt overordnet kan man udlede to temaer i de seks fortællinger:

1. Det er iøjnefaldende hvor meget borgeren også er, på trods af eller på grund af den kroniske sygdom. Den kroniske lidelse fylder meget i borgerens liv, men livet er også fyldt af alt muligt andet, og man forsøger at opretholde tidligere interesser trods sygdommen.
2. Man er "alene" og "på egen hånd" når de strukturelle tilbud er afsluttet fx diabetesskole og Læring og Mestringsforløb. Det kræver selvdisciplin at opretholde nye livsstilsvaner, og netværksdannelse på frivillig basis er en måde at fastholde en livsstil, som holder den kroniske sygdom i ave.

Borgerne har givet deres fulde tilladelse til, at filmene bliver fuldt offentligt tilgængelige. Filmene er mellem 5-6 minutter lange. Filmene kan rekvireres ved henvendelse til konsulent Rene Buch Nielsen, Rene.Nielsen@stab.rm.dk, eller på tlf. 7841 4076. Kan også ses [her](#).

Nedenstående er korte beskrivelser af de seks fortællinger.

Bjarne

Bjarne får konstateret diabetes efter et kræftforløb. Han er påvirket psykisk af det vanskelige kræftforløb, og vanskeligt ved at forstå, at han nu skal til at slås med diabetes. Han har "fået det gule kort", som hans læge siger. Men Bjarne vil ikke dømmes ude endnu og begynder at fokusere på motion og søvn efter lægens anvisning. Han køber en skridttæller, går 20.000 skridt om dagen, spiser sundt og taber hurtigt 10 kilo. I dag tager Bjarne stadig ikke medicin, men holder sygdommen i skak gennem en sund livsstil og en høj grad af selvdisciplin.

Kurt

Kurt er årgang 43 og er "vokset op med Humphrey Bogart og John Wayne". Efter et hårdt liv med alkohol, rygning og mange rejser, skal regningen betales. Kurt får konstateret diabetes, men er ikke bekymret over sin sygdom, for han har det jo meget godt og lever videre som han plejer. Efter en række operationer kommer angsten for at dø eller miste benet, og Kurt ryger ned i et sort hul. Men forløb på diabetesskole og Sundhedscenter ændrer alt. Han havde brug for et spark bag i og er nu glad for sit nye liv.

Leif

Leif får konstateret hjerteproblemer for godt 5 år siden. Det ærgrer ham voldsomt, for han vil leve som han altid har gjort. Samtidigt har han ryg problemer, så ikke al motion kan lade sig gøre. Hans store passion er cykling, og inden han blev syg levede han et aktivt liv med mange cykelture sammen med sin kone. I dag prøver Leif stadig at komme så meget ud at cykle som muligt. Alternativet til at dyrke motion siger han er "en et-værelses med låg". Hjerterehabilitering har hjulpet Leif til ikke at frygte fremtiden og til at leve et godt liv med en kronisk sygdom. Han skriver artikler om sine cykelture og har skrevet to bøger.

Niels

Niels får konstateret KOL for 6 år siden, og ser først sygdommen som et farvel til sin gamle tilværelse. På sundhedscentret lærer han at dyrke motion, og han møder en erfaren patient, som fortæller om sine oplevelser med at have KOL. I dag er Niels selv erfaren patient og er glad for, at hans viden kan hjælpe andre. Det betyder meget for ham, når han ser andre KOL-patienter forlade sundhedscentret med ret ryg og mere selvtillid, end før de kom.

Käte

Käte går i 2007 fra at leve livet med fuld fart på til at modtage førtidspension. Efter flere års smerter pga. KOL, slidgigt, depression og lavt stofskifte, må hun vinke farvel til et aktivt liv på arbejdsmarkedet. Det er frustrerende for hende at slippe den normalitet, som hun forbinder med at have et arbejde.

I dag er Käte erfaren patient og forsøger at leve med sin sygdom i stedet for at modarbejde den. Hun er frivillig i forskellige sammenhænge, og prøver at bruge sine ressourcer til gavn for andre og leve et aktivt liv i eget tempo.

Keld

Keld får konstateret KOL, mens han er på arbejdsmarkedet. Han får tilbudt at komme på sundhedscentret, men det passer ikke sammen med et fuldtidsjob. Han har senere fået stort udbytte af KOL-hold. Keld elsker at rejse, og på en af sine rejser møder han et ældre ægtepar, som fortæller, at de rejser på den måde helbredet tillader. Det har fået Keld til at tænke på, at selvom betingelserne er blevet anderledes nu han er syg, får det ikke livet til at stoppe.

