



Borgere som hverdagseksperter

En dagligdag med digitale sundhedsydelser

Lea Nørgaard Bek

Sekretariatsleder, cand.scient.pol.

Center for Telemedicin, Region Midtjylland - www.telemedicin.rm.dk

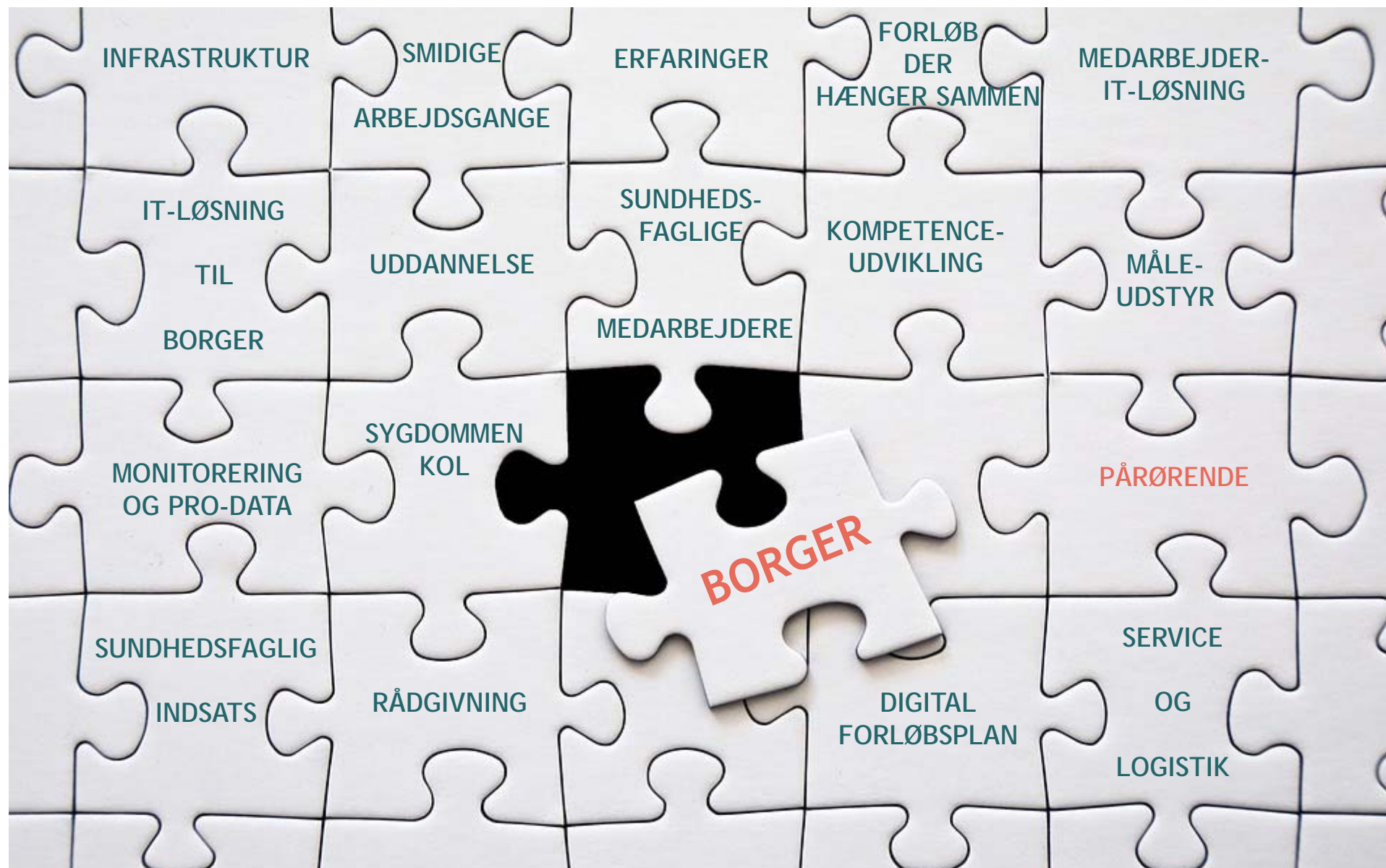
Oplæg på E-observatoriet, 9. oktober 2019

Temaer i oplægget

1. Borgerinddragelse
 - Hvorfor og på hvilket niveau?
2. Borgergrupper
 - Pjece: 6 principper
 - Hvad har borgergrupperne bidraget med?
3. Borgerbesøg og -portrætter
 - Hvad og hvordan?

Bonus-film: Hverdagslivet, og dét der er vigtigt!

Digitalisering af sundhedsydelser





1. Borgerinddragelse - hvorfor?

Mål og ambitioner i Midtjylland

- 9 grundprincipper for borgerinddragelse
 - Vedtaget af Regionsrådet i 2019
- Digitaliseringsstrategi – www.digitalisering.rm.dk
 - På borgerens og patientens præmisser
- Telemedicin til KOL: Specifikke mål for KOL-borgerens mestringssevne, handlekompetence og oplevelse af tryghed i hverdagen



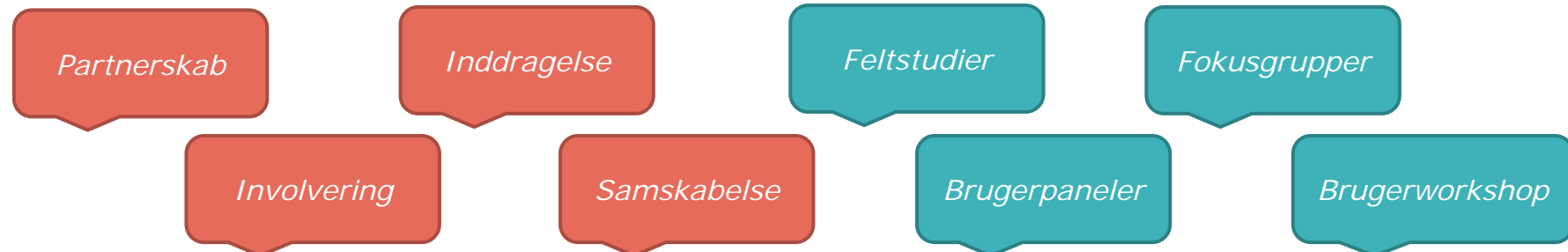
Bruger-, borger- og patientinddragelse

Organisatorisk niveau

- repræsentativ inddragelse, hvor patienter indgår i beslutningsprocesser vedr. sundhedsvæsenets organisering, udvikling og evaluering (ref. Vibis)

Individuelt niveau

- inddragelse og indflydelse på egen behandling og eget forløb





2. Hvordan har vi grebet det an?

Fra "plejer" til borgergrupper

- We "failed fast" 😊
- Deltagerprofiler
- Hvordan gør vi?
 - Centrale principper





3. Borgerbesøg og -portrætter

Lad os starte ved begyndelsen....

Min kalender er fyldt

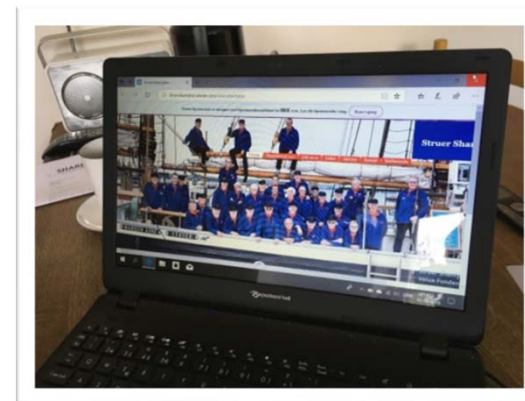
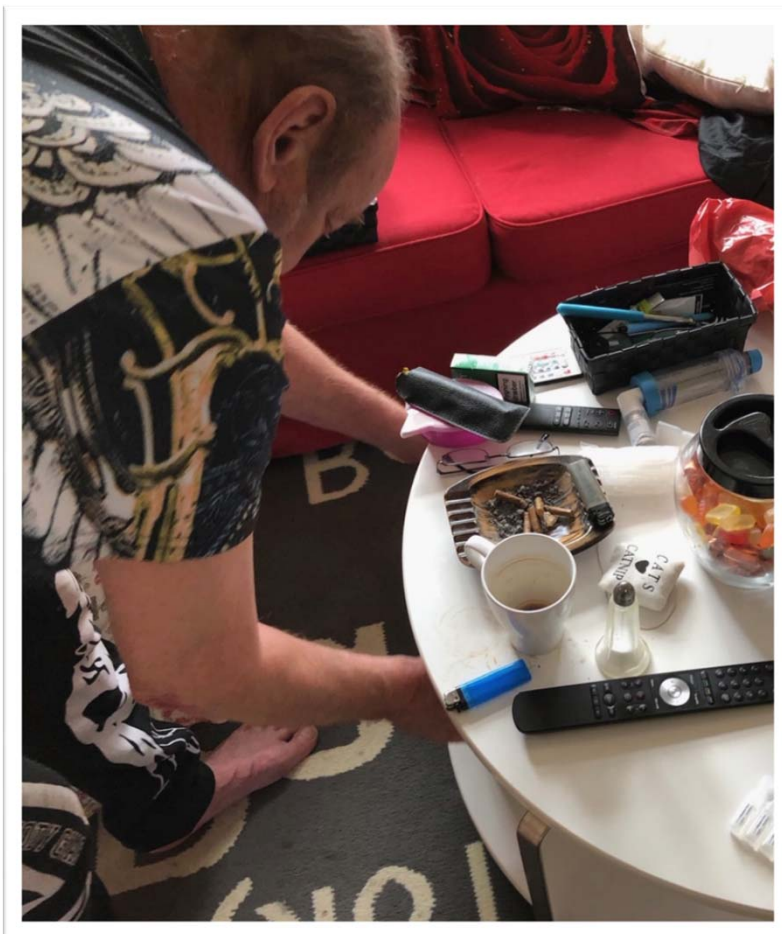
Jeg er plaget af mange kroniske sygdomme

Det er svært at få overblik



Borgerbesøg

Hvad og hvordan?



Borgerportrætter

PORTRÆT

Plaget af lungebetændelse

Carsten er 63 år, har en lungeprocent på 31 og ligger syg med lungebetændelse 8-9 gange om året. I gennemsnit bruger han over én tredje-del af året på sofaen med lungebetændelse.

Svært at fylde tiden ud

Carsten var vant til et liv med mange mennesker omkring sig. Efter hans forældre, døde er der opstået et stort tomrum. Nu kører tv'et det meste af tiden, for at skabe liv.

På de dårlige dage mangler Carsten luft til bare at gå de få meter fra lænestolen foran tv'et og ud for at lave kaffe i køkkenet eller gå på wc. Han har ingen energi og sover det meste af tiden.

I dag har Carsten en god dag, men det kan hurtigt vende. Når det er helt skidt, ringer han til sin datter, som af og til hjælper med at købe ind. Han besøger også hende og hendes lille familie, men Carsten vil ikke være til last og gentager flere gange at "hun har to små børn, så hun har nok at se til".

En tidligere kollega, Jesper, er tit på besøg og overmætter på sofaen. Han vaskede Carstens vinduer i weekenden og tager af og til mad med. Når han ikke er dér spørger børnebørnene efter ham.

Gravhunden, Rex, og den store skovkat skaber liv i lejligheden, men de fælder meget. Carsten kan ikke holde ud, hvis der er beskidt. Kommunen og et privat rengøringsfirma kommer skiftevis hver anden uge og gør rent. Derudover har Carsten købt en håndholdt støvsuger, som ikke er ret tung. Den har han luft til at bruge, så han kan holde skidtet nede mellem rengøringshjælperns besøg.

Det der sker i hverdagen, kan Carsten godt huske, derfor har han ikke brug for en kalender. Når han har en tid ved lægen eller på ambulatoriet, behøver han ikke huske det, får han blot en sms dagen før og så ved han hvad han skal dagen efter.

Svært at komme i gang

Carsten vil gerne en masse ting, men som han siger "det er svært at få sig sparket i gang".

Carsten vil gerne blive mere aktiv for at få mere energi og som han siger "undgå at falde mere og mere sammen". For nogle måneder siden skulle han være startet til fitness på lokalcenteret, men så fik han lungebetændelse igen.

Carstens børnebørn på 3 og 5 år holder ham i gang, men Carsten er ærgerlig over at han ikke kan endnu flere ting med børnebørnene. Hvis de er syge passer han dem, men det er ikke uden konsekvenser. Carstens immunforsvar er svækket og derfor er han ofte selv syg flere dage efter.

Stuen lugter svagt af røg. Carsten vil gerne stoppe med at ryge, men forældrenes død og en depression gør det er svært. Hypnose har hjulpet hans søster og det litaler Carsten at prøve det.

"Det der irriterer mig mest er, at hjernen fungerer fint og man har lyst til at gøre ting. Men når fysikken ikke er der - det er f... trails."

Ønsker hjælp til at blive mere aktiv

Carsten fortæller, at han har brug for at blive tvunget i gang. Det er alt for let bare at ligge sig under dynen. Han kunne godt tænke sig en besøgsven, som kunne hjælpe med at lægge en plan og hjælpe med at få det til at ske.



TELEMEDICIN gør stor forskel

Før Carsten fik telemedicin for to år siden var han indlagt 6-9 gange om året med lungebetændelse. Siden har han ikke været indlagt én eneste gang.

Carsten måler iltmætning, vægt og puls hver onsdag. Hvis han kan mærke, at han bliver ekstra træt, får hvedeture og mere hosten, som titer tegn på at der er en lungebetændelse på vej, så tager han en ekstra måling.

Målingerne bliver tjekket af en sygeplejerske og sammen opdager de nu lungebetændelse mere i tide. I skuffen i stuen har Carsten penicillin, så han hurtigt kan starte behandlingen når der er brug for det.

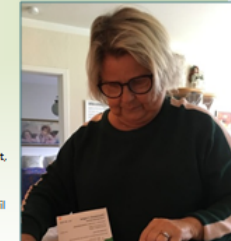
"Det gør jeg i morgen, for dér har jeg det nok bedre."



PORTRÆT

Er man syg når man har KOL?

Spørgsmålet kommer fra Sys på 63 år, som lever et aktivt liv, med gymnastik to gange om ugen, fællessang i KOL-kor hver torsdag og masser af gå og cykelture.



Hverdagen er fyldt,- men ikke med sygdom

I Mayland kalenderen noterer Sys, hvornår hun skal til halvårskontrol for KOL. Hun bliver forpustet når hun går og hvis hun snakker for hurtigt. Men sygdommen hindrer hende ikke i at gøre det hun gerne vil. Kalenderen er fyldt, men det er ikke sygdom der fylder.

Det der fylder lige nu er ventetid. Øjnene lyser op som julestjerner, da Sys fortæller, at hun venter sin første børnebarn til marts. Hun glæder sig meget til at lege og spille fodbold med den kommende guldklump.

Sys klarer sig selv i den lille hyggelige lejlighed på 1. sal og hvis én dag er hård, så kommer hendes ven Henning og hjælper med at tage støvsugeren og vaske gulvene, mens Sys støver af.

Sys og Henning tager sammen tre måneder til Indien hvert år i januar-marts måned. De elsker hun at tage på farverige markeder og være sammen med såvel danske som indiske venner. Når hun er hjemme i Danmark, holder de kontakten med deres 'indiske familie' gennem telefonopkald og mails, som hun tjekker på iPaden.

Tanken om ilt får angsten frem

Sys har levet med KOL i mere end 10 år. Efter flere år med astma og tiltagende problemer med at trække vejret, blev det en dag så slemt, at en kollega sendte hende til lægen,- og der fik hun diagnosen KOL.

Sys stoppede helt med at ryge efter en indlæggelse for lungebetændelse under en tur i Indien. Efter den oplevelse holdt hun op med at ryge fra den ene dag til den anden, og siden har hun ikke været indlagt i forbindelse med sin KOL.

Dårlige dage er der næsten ikke nogle af. Når der alligevel sniger sig én ind, så er det særligt angsten for at ende med ilt der plager. "Jeg er så ekstremt bangs for at komme til at sidde og sutte i sådan en iltflaske."

Sys bror er slemt ramt af KOL og hendes far var ilt-bruger de sidste tre år inden han døde af sygdommen. Hun kender bestemt til sygdommen og hendes store skræk er at ende som sin far og blive iltbruger. Heldigvis er meditation og vejtrækningsøvelser i sofaen en stor hjælp, når angsten dukker op.

Når Sys er sammen med andre med KOL så føler hun slet ikke, at hun har KOL. Der er så mange med KOL, der har det meget dårligere end hende, og når hun er sammen med dem eller nogle der får ilt, så føler hun sig slet ikke syg.

Ønsker sparring om KOL og hjælp til pårørende

Sys er meget glad for både KOL-kor og træning, men hun savner et sted, hvor folk med KOL kan mødes og dele erfaringer. "Vi har det jo bare sjovt, men snakker ikke om sygdom. Jeg kunne godt tænke mig nogle at tale med om KOL."

Derudover nævner Sys, at hun og en af de andre fra træning har talt om, at der er brug for noget der er henvendt til pårørende. Hun ved ikke helt hvad det skulle være, for "der er nok forskel på om de ville møde op".

I det store og hele har Sys, hvad hun har brug for, og hun har det godt. Derfor kan hun godt komme i tvivl, om man er syg når man har KOL, for hun føler sig ikke syg.

GLAD I LÅGET af træning

I dag synger Sys i KOL-kor, cykler og går ture, hvilket gør en stor forskel for vejtrækningen, og ydermere gør det hende glad i låget.

Træning er en fast del af Sys hverdag, og efter mere end 10 år med sygdommen ligger hendes lungeprocent stadig på 60%.

Sys deltog i et 12 ugers kursus hos kommunen, som introducerede hende og 12 andre for teori om sygdommen og fysisk træning to gange om ugen. Efter kurset havde Sys forbedret sin fysiske formåen med 10 % og det gav blod på tanden.

"At få ilt skal ikke overgå mig,- altså ikke hvis der er noget, som jeg selv kan gøre."



Hvad har borgergrupperne bidraget med?

- Uddannelse af borgere
- Evaluering af it-løsningen til borgere
- Test af selvhjælpsværktøjer
- Inddragelse af pårørende
- Evaluering af informationsfilm om KOL



VIDEN OM HJEMMEMONITORERING

- Udstyr og apparatur
- Hjemmemonitorering
- Digital forløbsplan



FORSTÅ DIN KOL

- Viden om KOL
- Behandling og forværring
- Korrekt inhalationsteknik
- Betydningen af rygestop
- Selvhjælpsplaner
- Kost og motion
- Åndensød, angst og paniksituationer
- KOL og palliation
- Helbredsprofilen
- Den psykiske dimension



HÅNDTER LIVET MED KOL

- Livet med KOL
- Håndtering af dyspnø/angst
- Håndtering af akut forværring
- Opretholdelse af daglige aktiviteter
- Netværk og pårørende
- Lungeforeningen
- Selvhjælpsplaner
- Sundhedskompetencer ift. elektroniske kilder (e-health literacy)

TRE GODE RÅD

1. Invitér dig selv ud i hverdagslivet, (istedet for at invitere ind i organisations-livet)
2. Det borgerinddragende mindset
3. Giv feedback og synliggør effekten af de input, du får



Hverdagslivet - og dét der er vigtigt!

Se film om hverdagslivet
med KOL på

www.kol.rm.dk





TAK 😊

Læs mere på:

www.kol.rm.dk

www.telemedicin.rm.dk