



Å leve med KOLS gjennom mange fasar, og i møte med helsevesenet

Ei forskargruppe samansett av brukarar, helsepersonell og forskarar har gjennomført fleirårig samarbeidsforskning med sterk brukarinvolvering. Føremålet har vore å identifisere unyttta ressursar og sårbare område i oppfølgingstenestene for dei som lever med kronisk obstruktiv lungesjukdom, KOLS. Prosjektleiari har vore Anne-Grethe Halding, sjukepleiar og førsteamanuensis ved Fakultet for helse- og omsorgsvitenskap ved Høgskulen på Vestlandet (HVL), Campus Førde.



Forskargruppa ved oppstart av prosjektet. Bak frå venstre: Brukar Steinar Valvik (gått bort november 2016) og brukar Nina Marie Dolmen. Andre rekke: Professor Ellen Karine Grov HVL, ergoterapeut Evy Irene Aarsheim Flora kommune, høgskulelektor Tone Larsen HVL, brukar Aud Jenny Jensen. Fremste rekke: Førsteamanuensis Anne-Grethe Halding HVL, spesialsjukepleiar Grete Berg Grimelid Helse Førde HF og brukar Sissel Stavøstrand Foto: Bente Kjørstad Walaker

I 2012 kom ei ny nasjonal retningsline for oppfølging av denne pasientgruppa. Forskargruppa var spesielt interesserte i å studere korleis denne vart implementert. Målgruppa var pasientar registrerte med KOLS-diagnose i Helse Førde HF sitt journalsystem. Til saman 116 personar deltok i studien som nytta sjølvrapportering via ei spørjeundersøking, og djupneintervju med eit underutval på 11 personar. 19 % rapporterte at dei hadde fått tilbod om lungerehabilitering, og 39 % tilbod om eigenomsorgsopplæring. Til saman 44 % hadde vore til kontroll hjå fastlegen, og 26 % i spesialisthelsetenesta siste år. 64 % hadde hatt akutte sjukehusinnleggingar siste år. Andre viktige funn var at dei med dårlegast helsestatus hadde lågare eigenomsorgskapasitet og mindre sosial støtte, men ikkje fleire akutte sjukehusinnleggingar.

I analysen av djupneintervjua kom det fram to hovudtema: «*Kampen for å halde det gåande*» og «*Behovet for kontinuitet og kompetent hjelp*». Brukarane fortalde at dei opplevde komplekse endringar i heile sjukdomsforløpet. Døme kan vere endringar i rolle og funksjon, krevjande akutte episodar, og stadige nye utfordringar i eigenomsorga. Alle fortalde om stort behov for, og nytte av opplæring, rehabilitering og kyndig oppfølging, dersom dei fekk dette.

Funna i studien tyder på at det er langt igjen før tilrådingane i retningslina frå 2012 er følgt opp, spesielt i kommunehelsetenesta. Når pasientane opplever at kommunehelsetenesta manglar kompetanse og ikkje gir den hjelpa dei opplever at dei treng, så tek dei heller kontakt med spesialisthelsetenesta. Analysane tyder på at kompetanseheving og innføring av nye rutinar i kommunehelsetenesta når det gjeld rehabiliterings- og opplæringstilbod samt kontrollar er naudsynt for å gi dei som har KOLS betre oppfølging og slik kunne halde sjukdommen i sjakk. Meir informasjon kan ein finne i dei fire artiklane som er publisert i samband med arbeidet:

[«Eit givande, men krevjande lagspel for å betre tenestene». Brukarerfaringar frå samarbeidsforskning](#)

[Self-rated health aspects among persons living with chronic obstructive pulmonary disease](#)

[COPD transitions in health and self-management: service users' experiences from everyday life](#)

[Forskning med brukarar kan gi forbetra kvalitet på kols-tenester](#)

Vi kjem lengst når vi står på skuldrane til kvarandre

Samhandlingsnytt fortalde i februarutgåva om innovasjonsprosjektet [«Pust deg betre»](#) som blir leia av spesialfysioterapeut Elin Johnsen i Helse Førde HF. Prosjektet hadde då fått tildelt kr 360 000 frå Helse Vest RHF sine innovasjonsmidlar for å freiste å utvikle ein webapplikasjon for lungesjuka. Målet er å visualisere dei mest effektive og skånsomme teknikkane for å dempe tungpust og fjerne slim ved å ta i bruk teknologi som er både intuitiv, engasjerande og informativ. Med lettare pust og auka mestringskjensle håpar ein at brukarane vil kunne oppleve betre livskvalitet i kvardagen.

Mykje har skjedd sidan februar. Det er etablert både styringsgruppe, prosjektgruppe og referansegruppe. Prosjektet er eit døme på «offentleg/privat – Innovasjon», og prosessen med å knytte til seg eksterne samarbeidspartnarar er kommt langt. I haust har ein fokus på det kommersielle potensialet i prosjektet. For å utgreie dette nærare, har [Sparebanken Vest sitt næringsfond i Sogn og Fjordane](#) gitt kr. 50 000 kr til utarbeiding av ein eigen forretningsplan.

Referansegruppa står sentralt i utviklingsarbeidet med tanke på å sikre at det faglege innhaldet i applikasjonen møter behova som både dei lungesjuka, og fysioterapeutane faktisk opplever. Representantar frå alle kommunane i fylket fikk tilbod om delta i prosjektet. Denne gongen var det Askvoll-, Fjaler- og Bremanger kommune som var «mest framoverlente», og sikra seg deltaking i dette viktige innovasjonsarbeidet. Brukarrepresentanten, Unni Reksten, er og med å gi dei lungesjuka ei viktig stemme i utviklingsarbeidet. Med si tidlige erfaring som sjukepleiar og no medlem i fylkesstyret i [Landsforeningen for hjerte- og lungesyke \(LHL\)](#), er ho ein sentral bidragsytar i referansegruppa når ho løftar fram og delar pasienterfaringar. «Eg ønsker at lungesjuka kan få ein tverrfagleg og heilskapleg behandlingsstrategi. Det har eg opplevd at ein ikkje automatisk får tilbod om», seier ho.



På bildet frå venstre: Anna Gundersen, fysioterapeut Askvoll kommune, Margrete Juklestad, fysioterapeut Fjaler kommune, Asle Førde, privatpraktiserende fysioterapeut Bremanger kommune Elin Johnsen, Klinisk fysioterapi og førebygging, Helse Førde HF, Unni Reksten, brukarrepresentant Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) & Stig Igland, avdelingssjef Samhandling og tverrprofesjonelle tenester, Helse Førde HF.

Fotografi: Thomas Christopher Manzini Lindseth

Spesialfysioterapeut Camilla Fosse og lungesjuka Nina Johnsen Midtbø frå Læring, meistring, fysikalsk medisin og rehabilitering i Helse Førde HF, er også medlemmer i referansegruppa, men var ikkje til stades når bildet blei tatt. Det same gjeld også spesialfysioterapeut Anne Kristine Brekka ved [Sørlandet sykehus](#), som med sin master i klinisk hjerte-/lungesyke bidreg med fagleg djupne og tekstformidling i applikasjonen.

Fysioterapeut Margrete Juklestad har tidlegare arbeidd ved [Glittreklinikken](#), som er eit landsdekkande spesialsjukehus for mellom anna utredning og behandling av lungesyke. «Eg vil gjerne bidra til å betre tilbodet lungesyke i kommunane i Sogn og Fjordane», seier ho. «Visualiseringa i app'en kan vere med å gjere det lettare for pasientane å gjere øvingane rett», påpeikar Anna Gundersen, fysioterapeut Askvoll kommune. «Vi veit at risikoen for å få infeksjonar vert redusert om ein klarar å fjerne slim frå lungene. Dermed kan ein førebygge sjukehusinnleggingar», supplerer Camilla Fosse og Nina Johnsen Midtbø frå Helse Førde HF.

Prosjektleiaren Elin Johnsen set stor pris på både engasjementet, dei verdifulle faglege bidraga og meiningsbrytinga mellom dei ulike medlemmane i referansegruppa. «Alle bidrar med sine unike erfaringar og kunnskap. Eg ser at vi kjem lengst når vi står på skuldane til kvarandre», seier ho.