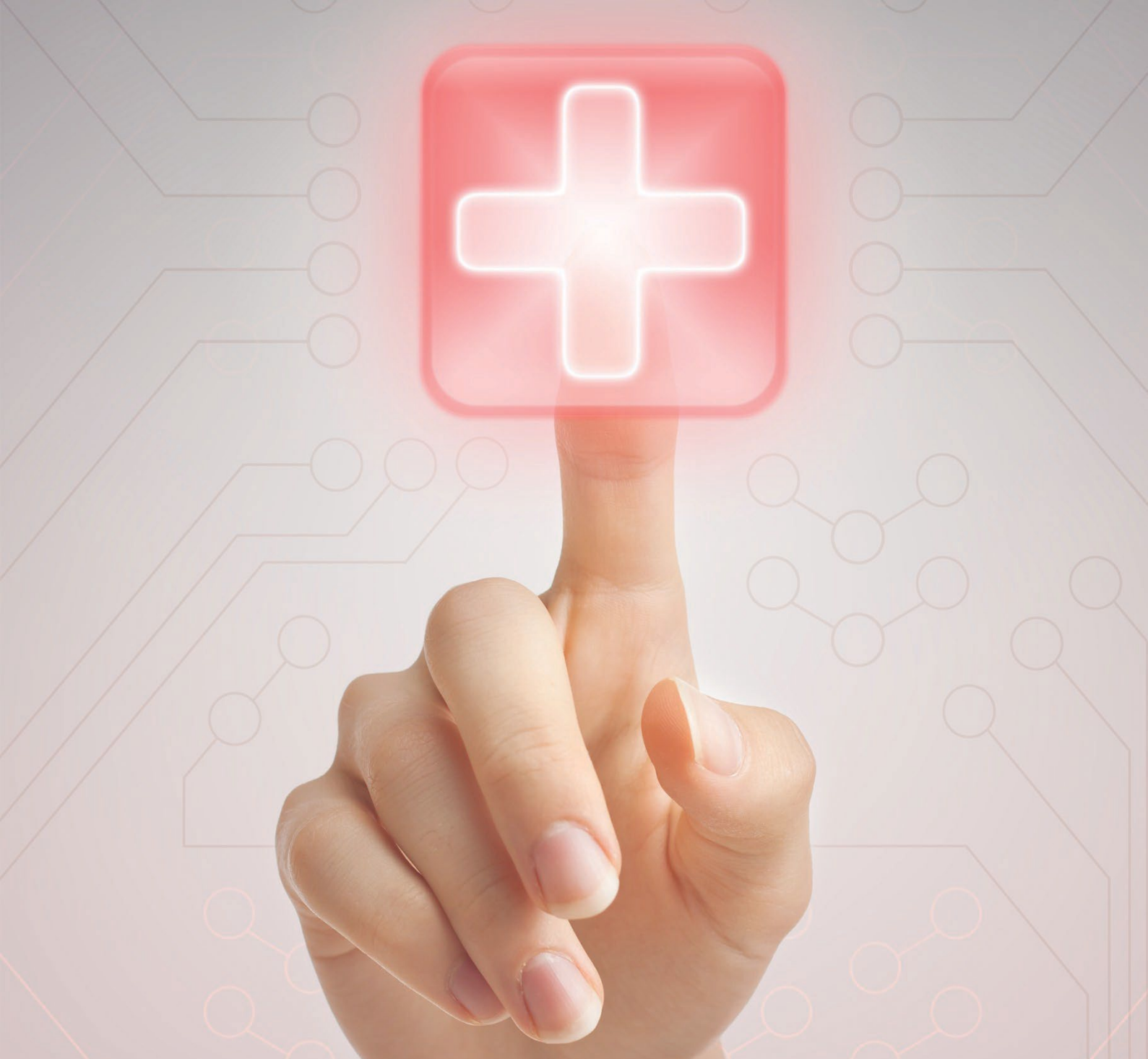




PreCareKlinikken

– et borgerperspektiv



AALBORG
UNIVERSITET

Oktober 2023

Forfattere

Jeppe Eriksen, Teknoantropologi og Participation, Institut for Bæredygtighed og Planlægning, Aalborg Universitet (JE).

Kristina Tornbjerg Eriksen, Teknoantropologi og Participation, Institut for Bæredygtighed og Planlægning, Aalborg Universitet (KTE).

Ditte Weber, Teknoantropologi og Participation, Institut for Bæredygtighed og Planlægning, Aalborg Universitet (DW).

Mette Ebbesen, Teknoantropologi og Participation, Institut for Bæredygtighed og Planlægning, Aalborg Universitet (ME).

Christian Nøhr, Teknoantropologi og Participation, Institut for Bæredygtighed og Planlægning, Aalborg Universitet (CN).

Oktober 2023

Introduktion

I denne rapport udfoldes borgeres perspektiv på PreCareKlinikken, der er et eksempel på en digital sundhedsmodel (Region Sjælland, 2023a, 2023b). Borgeres perspektiver er nødvendige, fordi de effektiviseringsgevinster og kvalitative forbedringer, man politisk ønsker at opnå, via den stigende digitalisering og implementering af teknologi, afhænger af borgernes adgang, accept, engagement, viden og evner i relation til teknologi, digitalisering og data (SUM et al., 2018). Således er det essentielt at facilitere, at borgere og sundhedspersoner uddannes til at anvende teknologi og samtidig får en øget teknologiforståelse - altså at dem, der skal anvende teknologien, bliver teknologisk dannede. På samme tid, er det helt afgørende, at sundhedsteknologier og teknologiske infrastrukturer udvikles i samarbejde med brugerne og formes i relation til teknologiens reelle formål samt brugernes behov og evner (Botin et al., 2020; Kushniruk & Nøhr, 2016; Monkman & Kushniruk, 2015). Dette er opmærksomhedspunkter, der skal tages i betragtning, hvis anbefaling 6-8 i Robusthedskommissionens afsluttende rapport angående et fælles princip om ”digitalt og teknologisk først” (Brostrøm et al., 2023), bedre rammer for hurtig ibrugtagning af dokumenteret arbejdskraftbesparende teknologi og styrkelsen af digitale kompetencer og teknologiforståelse, skal lykkes. Med andre ord, handler det om at finde en bæredygtig balance i samspillet mellem teknologi og menneske i takt med, at den digitale transformation af sundhedsområdet ændrer mulighedsrummet i relation til behandling, diagnosticering, monitorering, etc. Således kan dette projekt betragtes som et casestudie, der belyser hvordan borgere oplever og betragter PreCareKlinikken, hvilket er et relevant studie eftersom dele af de teknologiske og digitale løsninger, som i øjeblikket efterspørges i en sundhedspolitisk kontekst, er integreret i PreCareKlinikken.

Resume

Helt kort kan borgernes perspektiv på og oplevelse af PreCare udtrykkes som ”Tryghed – døgnet rundt”. Den ekstra tryghed, PreCare giver borgerne, er den altoverskyggende faktor i relation til borgernes ønske om at være en del af PreCareKlinikken.

Studiet, der præsenteres i denne rapport, er baseret på 17 semistrukturerede interviews med borgere, der er/har været inkluderet i PreCare og en papirbaseret spørgeskemaundersøgelse, hvor 118 borgere ud af en population på 190 har svaret, hvilket svarer til en svarprocent på 62%.

Analysen er inddelt i følgende syv temaer, der er frembragt både deduktivt og induktivt. Dette skyldes, at spørgeskemaundersøgelsen og interviewguiden har determineret mulige temaer, mens selve analysen og de endelige temaer er baseret på undersøgelsernes empiri, hvilket har tilladt generering af temaer, der ikke var bestemt på forhånd. Analysen resulterede i følgende syv overordnede temaer:

1. Introduktion til PreCare.
2. Måleadfærd.
3. Teknologi og egenhåndtering.
4. Holdninger og relation til PreCare.
5. PreCare i kontrast til det traditionelle sundhedssystem.
6. Kontakt og oplevet effekt af deltagelse i PreCare.
7. Forbedringer og årsager til exit.

Introduktion til PreCare. Den initierende introduktion til PreCare skete via en række forskellige kontakter. Dermed hørte borgerne første gang om PreCare fra venner/familie, egen læge, hospitalet, sundhedscentret, lungeforeningen, reklamer eller fra repræsentanter fra PreCare. Næste skridt var en introduktion til klinikken, der blev håndteret af PreCares eget personale. Introduktionen bestod af et besøg fra en sygeplejerske og læge, hvor man havde en dialog om deltagelse, og hvor borgerne fik indsigt i den teknologi, der medierer tilstandsmålingerne. Et møde, der ifølge flertallet af borgere gik godt, eftersom hele 98%, ifølge spørgeskemaundersøgelsen, enten er ”meget tilfreds” eller ”rimelig tilfreds” med introduktionen til PreCare.

Måleadfærd. Borgernes blev i undersøgelsen spurgt ind til deres evne til at foretage målinger, hvor 89% ”I meget høj grad”/”I høj grad” er i stand til selv at foretage målinger. I forhold til, hvor hyppigt borgerne måler deres helbredstilstand, svarer størstedelen enten ”1 gang dagligt” (64%) eller ”3-6 gange ugentligt” (21%). Dette hænger fint sammen med, at 74% af borgerne mener at foretage målinger med samme hyppighed, som det anbefales. I forhold til borgernes måleadfærd, så har flere en fast rutine, hvilket blandt andet skyldes, at de dermed husker at få det gjort. Måleadfærden kan dog variere for nogle borgere. Dette kan være pga. borgerens dagsform, tilgang til målingerne, et ønske om ikke at være ”bundet”, den enkeltes sygdomssituation og/eller

hvorvidt man har daglige gøremål. Borgerne er motiverede til at foretage målingerne, fordi målingerne kan bruges til kontinuerligt at følge med i ens sygdomstilstand (progression), til at bestemme, hvordan den følgende dag kommer til at forløbe (screening), til at bekræfte/afkræfte hvorvidt ens følte helbredstilstand stemmer overens med den målte tilstand (validering) og til at undersøge, hvordan aktiviteter kan have indvirkning på ens helbredstilstand (effekter). Derudover gør flere borgere sig overvejelser om, hvornår en måling er god nok til indsendelse, og om de bør foretage en ny, hvilket vidner om at borgernes målekompetencer forbedres over tid.

Teknologi og egenhåndtering. 56% af borgerne mener, at de er i stand til at håndtere deres kroniske sygdom ”I meget høj grad”/”I høj grad”, mens 64% oplever, at PreCare ”I meget høj grad”/”I høj grad” har en effekt på deres sygdomsindsigt. Modsat har 15% svaret, at de ”I meget høj grad”/”I høj grad” har behov for hjælp fra pårørende eller sundhedspersonale til at håndtere deres kroniske sygdom. Nogle borgere fra interviewundersøgelsen forklarer desuden, at deltagelse i PreCare har gjort dem bedre og hurtigere til at fornemme, når deres kroniske sygdom forværres. For de fleste af borgerne volder anvendelse af de teknologier, der er tilknyttet PreCare, dem ikke problemer. Selv de borgere, som betragter sig som mindre teknologikompetente, finder det relativt nemt at være en del af PreCares setup. Dette kunne bl.a. være et resultat af den grundige indføring, som borgerne får i brugen af teknologien, når de bliver en del af PreCareKlinikken. Flere borgere har oplevet tekniske udfordringer, hvilket sygeplejerskerne i PreCare er gode til at håndtere. Således gives der et indtryk af, at det er teknologien, og ikke borgerne, som oftest er problemet, når PreCares digitale løsninger ikke fungerer efter hensigten. En indsigt, der stemmer overens med resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen, som viser at 84% af borgerne ”I meget høj grad”/”I høj grad” mener de er i stand til at anvende PreCares teknologiske løsninger.

PreCare i kontrast til det traditionelle sundhedssystem. I interviewene sammenligner borgerne PreCare med det traditionelle sundhedssystem. Borgerne oplever en kontrast mellem PreCare og andre sundhedsinstitutioner mht. tilgængelighed, hvor PreCare er væsentligt nemmere at komme igennem til, og der er ikke de samme ventetider som i andre sundhedsorganisationer. Adgang og hurtig handlen er især værdsat når borgerne prøver at stoppe en eventuel forværring af deres helbred. I akutte tilfælde er de bevidste om, at der bør ringes 112, men i visse tvivlstilfælde kan det hænde, at de først kontakter PreCare, der derefter beder dem ringe 112. Nogle af patienterne oplever et stærkere forhold til personalet i PreCare sammenlignet med lægerne i det lægehus, de er tilknyttet og ved hospitalsbesøg, da disse læger hverken kender eller kerer sig om borgerne på samme måde. Dette resulterer bl.a. i, at borgerne hver gang skal informere nye sundhedspersoner om deres sygdomssituation. Modsat føler borgerne, at PreCare har et indgående kendskab til deres sygdomssituation. I forlængelse af dette, nævner flere borgere, at det ville være rart, hvis PreCare kunne overtage nogle af de beføjelser, der normalvis kræver en konsultation ved egen læge. Flere borgere argumenterer desuden ud fra samfundsmæssige hensyn, hvor de påpeger, at e-hospitalsmodeller, så som PreCare, i højere grad bør anvendes, fordi dette vil skabe et mere effektivt system, som er vigtigt med de begrænsede ressourcer, der opleves at være til rådighed i sundhedssystemet.

Holdninger og relation til PreCare. Medarbejderne i PreCare beskrives som søde, serviceminded, velinformerede, omsorgsfulde, engagerede, tillidsfulde, hjælpsomme kompetente og inddragende. Således har de fleste borgere en positiv holdning til PreCare. En holdning, der afspejles i borgernes tilfredshed med PreCare, hvor 97% er ”Meget tilfreds”/”Rimelig tilfreds”, mens 92% af borgerne ”I meget høj grad”/”I høj grad” mener, at den hjælp, de modtager, opleves som værende tilstrækkelig. Især relationen til sygeplejerskerne er god, da hele 98% af borgerne mener at have en ”Meget god”/”God” relation til sygeplejerskerne i PreCare. Ikke helt så mange borgere har en stærk relation til lægen, hvilket er bestemt af deres sygdomssituation. Med andre ord, virker det til, at der opbygges en god relation til de patienter, der har behov for lægelig opmærksomhed, mens de selvhjulpne borgere ikke rigtigt kender lægen, således giver det mening, at 36% svarer ”ved ikke”, når de skal beskrive deres relation til lægen, mens 50% mener, den er ”Meget god”/”God”.

Kontakt og oplevet effekt af deltagelse i PreCare. Som nævnt er den effekt, der fremhæves af stort set alle borgere, og oftest i flere tilfælde, at deltagelse i PreCare skaber tryghed. Denne følelse af tryghed har forskellige årsager, eksempelvis har borgerne altid mulighed for at kontakte PreCare, derudover kontaktes borgerne inden for kort tid ved røde målinger og sideløbende kontaktes borgerne fast hver 3-4 uge af PreCare. Således har borgerne en følelse af, at PreCare kører sig om dem, holder øje med dem og tager sig af dem ved behov. Deltagelse i PreCare er også værdsat, da det skaber orden i borgernes medicinering og fører til, at borgerne har den nødvendige medicin i hjemmet. Nogle borgere beskriver ydermere en følelse af frihed, der er et resultat af den kontinuerlige monitorering, og at borgerne kan medbringe deres måleudstyr, når de tager væk hjemmefra. Et øget aktivitetsniveau blev erfaret ”I meget høj grad”/”I høj grad” af 37% af borgerne som resultat af deltagelse i PreCare. Borgerne blev også spurgt ind til PreCares effekt på helbred og livskvalitet. Her mente henholdsvis 67% og 74% ”I meget høj grad”/”I høj grad”, at PreCare positivt påvirkede helbred og livskvalitet. Blandt nogle borgere, især for exit-borgernes vedkommende, opleves en manglende effekt af at være en del af PreCare, hvilket resulterer i utilfredshed og en følelse af meningsløshed.

Forbedringer og årsager til exit. Borgernes forslag til forbedringer omhandler løsning af tekniske problemstillinger, at man i højere grad integrerer PreCare i det traditionelle sundhedsvæsen, at man er opmærksom på at skabe en mere inkluderende model, og at man måske i højere grad kan tilpasse de daglige spørgsmål til den enkelte borger. De tre exit-borgere, der har medvirket i undersøgelsen, beskriver, at de føler, at deltagelse er meningsløs og formålsløs. Deltagelse har ikke haft den virkning, som borgerne forventede og ønskede, hvilket resulterer i, at de udtrykker en følelse af svigt. Desuden kan det føles som en byrde at skulle foretage tilstandsmålinger. Således virker det hensigtsmæssigt at være eksplicit omkring forventninger og PreCares formåen i relation til borgernes sygdom, samt hvad der kræves af borgerne i forbindelse med introduktion til klinikken.



Indholdsfortegnelse

FORFATTERE.....	II
INTRODUKTION	III
RESUME	IV
TABELLER OG FIGURER.....	IX
Tabeloversigt.....	ix
Figuroversigt	ix
METODE	1
Kvalitativ undersøgelse	1
Kvantitativ undersøgelse.....	3
Sygdomssituation	5
RESULTATER.....	8
Introduktion til PreCare	9
Initierende introduktion til PreCare.....	9
PreCares introduktion	11
Borgerens tilfredshed med introduktionen	14
Måleadfærd	16
Målekompetence	16
Målingers hyppighed.....	17
Måleadfærd.....	19
Motivation og anvendelse af målinger	21
Teknologi og egenhåndtering	26
Sygdomsindsigt, egenhåndtering og assistance.....	26
Teknologikompetence.....	29



Holdning og relation til PreCare	33
Relation til PreCare	33
Relation til personale	35
PreCare og det traditionelle sundhedssystem	39
Indlagt (reaktivt) - udlagt (Proaktivt)	39
Ventetid og adgang	40
Ressourceperspektiv	43
Relation og sammenhæng	44
Opgaveflytning	47
Kontakt og oplevet effekt af deltagelse i PreCare	48
Kontakt	48
Oplevet effekt af deltagelse i PreCare	53
Forbedringer og årsager til exit	61
Forbedringer	61
Teknologi	61
Sammenhæng	63
Inklusion	66
Spørgsmål og målinger	67
Exit-borgere	68
OPSUMMERING OG ANBEFALINGER	71
REFERENCER	74
BILAG 1 – INTERVIEWGUIDE	75
BILAG 2 - SPØRGESKEMA	77

Tabeller og figurer

Tabeloversigt

Tabel 1. Køns- og aldersfordeling blandt borgere i interviewundersøgelsen.....	1
Tabel 2. Tematikker i interviewguide	2
Tabel 3. Initierende tematikker i analyse	3
Tabel 4. Tematikker i spørgeskema	3
Tabel 5. Køns- og aldersfordeling blandt borgere i spørgeskemaundersøgelsen.....	4
Tabel 6. Hvordan blev borgeren introduceret til PreCare - interviewundersøgelsen	10

Figuroversigt

Figur 1. Borgernes uddannelsesniveau (n=117)	5
Figur 2. Typer af kronisk sygdom blandt borgerne (n=118)	6
Figur 3. Visualisering af borgernes sygdomssituation (n=109)	7
Figur 4. Hvordan blev borgeren introduceret til PreCare - spørgeskemaundersøgelsen (n=109)	9
Figur 5. Borgernes tilfredshed med introduktionen til PreCare (n=118).....	15
Figur 6. I hvor høj grad er borgeren i stand til selv at foretage målinger (n=116)	16
Figur 7. Hvor ofte foretager borgeren målinger (n=117).....	17
Figur 8. Foretager borgeren det antal målinger, der anbefales (n=116)	18
Figur 9. I hvor høj grad anvender borgeren sine målinger til at håndtere sin sygdom (n=117)	25
Figur 10. I hvor høj grad har deltagelse i PreCare haft en effekt på borgerens sygdomsindsigt (n=116)....	26
Figur 11. I hvor høj grad er borgeren i stand til selv at håndtere sin kroniske sygdom (n=116)	27
Figur 12. I hvor høj grad har borgeren behov for assistance til at håndtere sin kroniske sygdom (n=118)	28
Figur 13. I hvor høj grad er borgeren i stand til at anvende de tekniske løsninger i PreCare (n=116).....	29
Figur 14. Borgernes tilfredshed med deltagelse i PreCare (n=117).....	33
Figur 15. Borgernes relation til PreCare-sygeplejerskerne (n=117)	35
Figur 16. I hvor høj grad får borgerne den hjælp de har behov for fra PreCare (n=116)	37
Figur 17. Borgernes relation til PreCare-lægen (n=116)	38
Figur 18. Borgernes holdning til om PreCare skal være døgnåbent (n=115).....	50
Figur 19. I hvor høj grad har deltagelse i PreCare haft en effekt på borgerens helbred (n=115).....	53
Figur 20. I hvor høj grad har deltagelse i PreCare haft en effekt på borgerens livskvalitet (n=116)	55
Figur 21. I hvor høj grad har deltagelse i PreCare haft en effekt på borgerens aktivitetsniveau (n=118)....	59

Metode

Studiet i dette forskningsprojekt kan kategoriseres som et mixed methods, da resultaterne er baseret på både kvalitative og kvantitative metoder.

Kvalitativ undersøgelse

Den kvalitative del af studiet er baseret på semistrukturerede interviews, der er valgt for at få en dybere forståelse af borgeres erfaringer med PreCare. Desuden er denne tilgang blevet benyttet, fordi semistrukturerede interviews sikrer, at interviewerens får indfanget viden om det fænomen, der undersøges samtidig med, at informanten har rum og mulighed for at diskutere emner og problematikker, der ikke er en del af interviewguiden. I første omgang, blev 20 borgere tilfældigt udvalgt som potentielle deltagere i undersøgelsen ved brug af PreCares IT-system. I inklusionsprocessen var kriteriet for et godt sample, at så forskellige borgere som muligt deltog. Således søgtes det at sikre, at der eksempelvis var variation i deltagernes køn, sygdomsprofil og tilknytning til PreCare. Efter den initierende kontakt og udvælgelse blev borgerne kontaktet af Nicco Graulund-Jørgensen, som er den teknoantropologistuderende, der har foretaget interviewene. Således aftaltes tid og sted for de forestående interviews mellem Nicco og borgerne. I den forbindelse valgte tre af informanterne at takke nej til at deltage, hvilket betød at det endelige antal informanter endte med at være 17, der enten havde været eller er tilknyttet PreCareKlinikken. Samtlige interviews foregik i borgernes hjem og varede 20 til 46 minutter, i gennemsnit 33 minutter.

TABEL 1. KØNS- OG ALDERSFORDELING BLANDT BORGERE I INTERVIEWUNDERSØGELSEN

Overordnede tema	Specifikke temaer (antal)	
Alder (n=16)	65-69	1
	70-74	1
	75-79	4
	80-84	6
	85-89	2
	90-95	2
Køn (n=17)	Kvinde	9
	Mand	8

Som tabel 1 viser er der spredning i deltagernes alder, men hvor flertallet af de medvirkende borgere er mellem 80-84 år. Kønnene er med en fordeling på hhv. 8 (Mand) og 9 (Kvinde) tæt på ligeligt repræsenteret.

Interviewguiden, der er anvendt i undersøgelsen, er udviklet i et samarbejde mellem forskere fra forskningsgruppen Teknoantropologi og Participation, der er en del af Institut for Bæredygtighed og Planlægning på Aalborg Universitet (AAU). I den initierende del af udviklingsfasen modtog forskerne en beskrivelse fra opdragsgiver, der beskrev hvilke problemstillinger, man overordnet ønskede undersøgt. Derefter blev der afholdt et møde mellem forskerne og opdragsgiver for at afstemme hvilke temaer, der var centrale at afdække i undersøgelsen. Baseret på noterne fra mødet lavede JE en første version af interviewguiden, der blev diskuteret i forskergruppen, hvorefter JE og DW færdiggjorde interviewguiden.

Interviewguiden indeholder følgende emner:

TABEL 2. TEMATIKKER I INTERVIEWGUIDE

Overordnede tema	Specifikke temaer
Præsentation	Interviewer og borger præsenterer sig
Sygdomssituation	Borgers sygdomssituation
Motivation for deltagelse	Borgers motivation for deltagelse i PreCare
	Introduktion til PreCare
	PreCares effekt på borgerens sundhed, livskvalitet, viden og egenhåndtering
	PreCares ageren på gule og røde målinger
	Forslag til forbedringer
Adfærd	Borgers hverdag som en del af PreCare
	Krav til borger ift. deltagelse i PreCare
	Aktivitetsniveau efter deltagelse i PreCare
	Måleadfærd – hyppighed og praksis
Relation	Kontakt til PreCare – hyppighed og årsag
	Til sygeplejerske i PreCare
	Til læge i PreCare
	Til den anvendte teknologi i PreCare
	Behov for assistanse fra pårørende eller andre

I analysen af interviewdata blev samtlige interviews i første omgang transskriberet ved hjælp af Good Tape, der er en sikker AI transskriptionsservice. Herefter transskriberede JE og KTE alle interviews. Dette foregik ved, at de oprindelige lydoptagelser blev gennemlyttet og sammenlignet med AI transskriptionen, hvorefter transskriptionerne blev rettet til. Således gjorde brugen af AI transskriptionsprocessen mere effektiv sammenlignet med den traditionelle praksis. I næste del af analysen anvendtes NVIVO 14, et softwareprogram, som er lavet til at assistere ifm. analyse af kvalitative data. Analysen, der kan karakteriseres som tematisk, resulterede i følgende kategorier:

TABEL 3. INITIERENDE TEMATIKKER I ANALYSE

Sygdomssituation
Profil
PreCare vs. traditionelt sundhedssystem
Måleadfærd, teknologi og egenhåndtering
Kontakt til PreCare
Introduktion til PreCare
Holistisk tilgang PreCare
Holdning til PreCare
Forbedringer PreCare
Exit – årsag
Effekt PreCare

Kvantitativ undersøgelse

Den kvantitative del af studiet referer til en spørgeskemaundersøgelse, der blev igangsat for at få et mere generelt billede af borgernes erfaring med PreCare. Baseret på den allerede udviklede interviewguide konstruerede JE en første version af spørgeskemaet, som efterfølgende blev videreudviklet og rettet til på møder med resten af forskergruppen.

Spørgeskemaet består af 27 spørgsmål, der tematisk og indholdsmæssigt fordeler sig som vist i tabel 3.

TABEL 4. TEMATIKKER I SPØRGESKEMA

Spørgsmål	Overordnede tema	Specifikke temaer
1-4	Baggrundspørgsmål	Fødselsår, køn, uddannelse og postnummer



5-8	Kronisk sygdom	Type, antal år og grad
9-10	Tilfredshed med	Introduktion til og deltagelse i PreCare
11-14	PreCares effekt på	Helbred, livskvalitet, aktivitetsniveau og viden
15-18	Kompetencer ift.	Teknologi, målinger og sygdomshåndtering
19	Hjælp fra	Pårørende eller andre
20-21	Måleadfærd	Hyppighed og compliance
22-24	Kontakt PreCare	Hvornår, tilfredshed og 24/7-option
25	Hjælpe fra PreCare	Tilstrækkelig hjælp
26-27	Relation PreCare	Sygeplejerske og læge
28	Andet	Kvalitative kommentarer

Spørgeskemaet blev, på opfordring fra opdragsgiver, distribueret i papirform som traditionel brevpost. Et valg, der umiddelbart viste sig at være en god ide, da flertallet af informanterne valgte at notere en række kvalitative kommentarer på papirskemaerne som supplement til de lukkede svar, hvilket ikke havde været muligt ved brug af et digitalt spørgeskema. Beklageligvis modtog borgerne en regning pga. manglende frankering, hvilket skyldtes en uoverensstemmelse mellem serviceenheden på AAU og PostNord. En problematik, der nævnes da det umiddelbart bør antages at kunne have en negativ effekt på borgernes besvarelser.

190 borgere fik tilsendt spørgeskemaet og 118 borgere sendte en besvarelse retur. Dette svarer til en svarprocent på 62%, hvilket i denne type studie betragtes som et tilfredsstillende resultat (Fincham, 2008). Tabel 5 viser deltagernes alders- og kønsfordeling baseret på spørgeskemaundersøgelsens baggrundsspørgsmål.

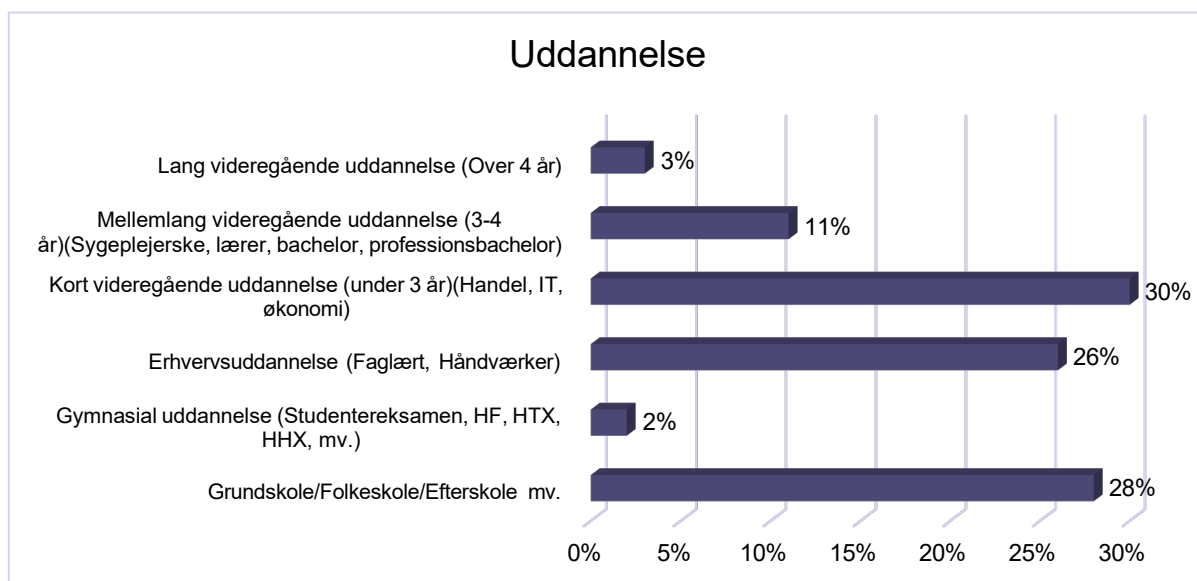
TABEL 5. KØNS- OG ALDERSFORDELING BÅLNDT BORGRE I SPØRGESKEMAUNDERSØGELSEN

Spørgsmål	Overordnede tema	Specifikke temaer (antal)	
1	Alder (n=108)	50-54	1
		55-59	4
		60-64	7
		65-69	8
		70-74	26
		75-79	39
		80-84	14
		85-89	6
		90-95	3

2	Køn (n=118)	Kvinde	56
		Mand	62

Det ses i Figur 5, at størstedelen af deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen er mellem 70-84 år, og at der er en marginal overvægt af mænd.

Figur 1, viser borgernes højest gennemførte uddannelse.

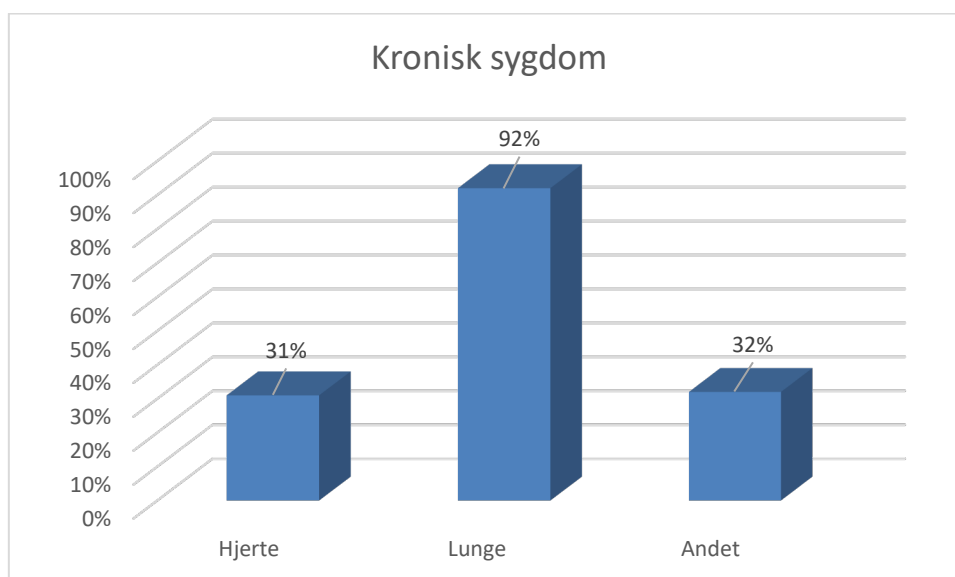


FIGUR 1. BORGERNES UDDANNELSESLEVEL (N=117)

Som det fremgår af Figur 1, har 28% af borgerne grundskole/folkeskole/efterskole mv. som højest gennemførte uddannelse. En stor del af borgerne har taget en erhvervsuddannelse (26%) eller kort videregående uddannelse (30%), mens relativt få har en mellemlang (11%) eller lang videregående uddannelse (3%).

Sygdomssituation

Figur 2 viser hvilke kroniske sygdomme borgerne lider af.



Som vist i Figur 2 lider borgerne primært af lunge- og hjertesygdomme, hvilket ikke er så overraskende, da det er sygdomsgrupperne, der arbejdes med i PreCare. Derimod er mængden af borgere med andre lidelser, 32%, interessant, da dette viser, at en stor del af borgerne er multisyge. Spørgeskemaundersøgelsen viser specifikt, at flere af borgerne, udover lunge- og hjertesygdomme har enten astma, diabetes eller gigt.

Interviewene med borgerne viser et lignende billede af borgernes sygdomssituation, afbilledet i Figur 2, der er en wordcloud baseret på de ord, borgerne selv anvender, når de beskriver, hvilke sygdomme, de lider af.



FIGUR 3. VISUALISERING AF BORGERNES SYGDOMSSITUATION (N=109)

Baseret på Figur 3, kan man se at det primært er lunge- og hjertesygdomme, der fylder hos borgerne, men at flere af dem samtidig kæmper med andre typer af skavanker.

I den kontekst, er det relevant med Informant N's beskrivelse af, hvordan det er at være en ældre multisyg kronikker:

"Ja, altså mine morgener er rigtig, rigtig slemme. Jeg skal virkelig tage mig sammen til at få de der ben svinget ud og komme lidt op på højkant. Og jeg skal klamre mig til alt! Jeg skal klamre mig til sengen, og jeg skal stå og støtte med læggen oppe af sengen. Og jeg skal gribe ud efter kommoden, der står overfor. Og... Ja. Så mine morgener er rigtig slemme, og det gør ondt. Men så er der jo en masse slidgigt i ryggen, og det kan jeg jo få væk ved at bevæge mig og dreje leddene og gøre ved. Så i løbet af kortere tid, så får jeg det så godt, at jeg kan gå ud og smøre mig et brød og lave en tår kaffe" (Informant N).



Resultater

I dette afsnit gennemgås resultaterne fra de to undersøgelser. Følgende analytiske temaer tages op i kronologisk rækkefølge:

1. Introduktion til PreCare.
2. Måleadfærd.
3. Teknologi og egenhåndtering.
4. Holdninger og relation til PreCare.
5. PreCare i kontrast til det traditionelle sundhedssystem.
6. Kontakt og oplevet effekt af deltagelse i PreCare.
7. Forbedringer og årsager til exit.

Borgerne, der medvirker i interviewundersøgelsen, refereres til som (Informant A-Q), mens borgerne fra spørgeskemaundersøgelsen refereres til som (SS). I flere citater er der inkluderet parenteser med tilføjede ord, der er inkluderet for at sikre at læseren forstår den kontekst borgerens svar er en del af. Flere af citaterne indeholder desuden tre prikker..., hvilke indikerer at den næste sætning kommer lidt senere i vedkommendes talestrøm. I nogle citater står der ?? i teksten hvilket symboliserer at det er uklart hvad der siges i interviewet.

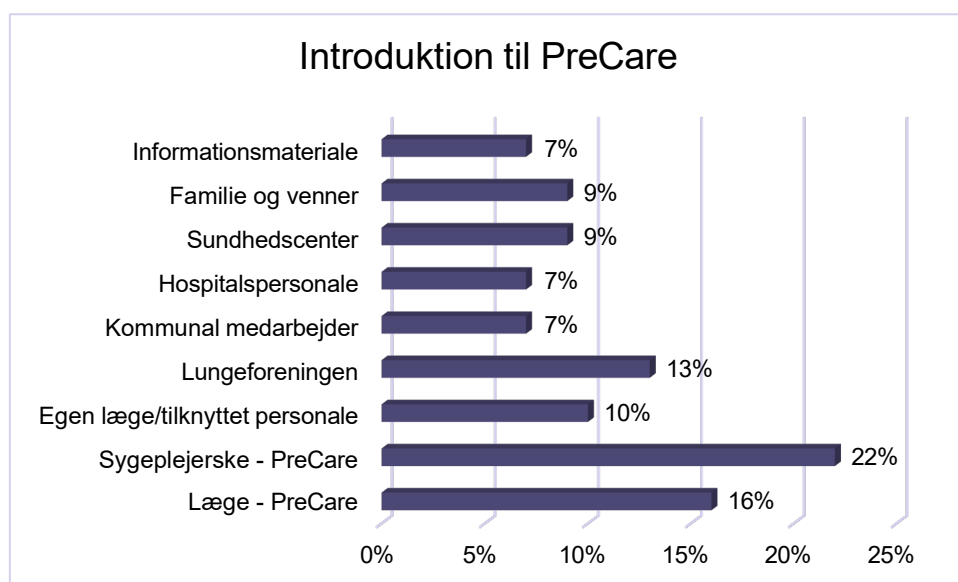
Introduktion til PreCare

Afsnittet om introduktionen omhandler følgende punkter:

- Initierende introduktion til PreCare.
- PreCares introduktion.
- Tilfredshed med introduktion

Initierende introduktion til PreCare

I spørgeskemaundersøgelsen blev borgeren spurgt: ”Hvem introducerede dig til PreCareKlinikken?”. Besvarelserne på dette spørgsmål er vist i Figur 4.



FIGUR 4. HVORDAN BLEV BORGEREN INTRODUCERET TIL PRECARE - SPØRGESKEMAUNDERSØGELSEN (N=109)

Der er flere ting, som er værd at bemærke i Figur 4. For det første, er det interessant, hvor stor spredning der er i svarene, altså igennem hvor mange forskellige kanaler, borgerne informeres om PreCare. For det andet, henvises der til PreCare fra egen læge, kommunale institutioner og medarbejdere samt hospitalsansatte. Ydermere, henviser familie og venner samt lungeforeningen til PreCare. Dette billede viser umiddelbart, at PreCare er kendt og har en bred accept på tværs af sundhedsvæsenet og blandt de aktører, der kerer sig mest for disse borgere.

Der tegner sig et lignende billede i interviewundersøgelsen. Til spørgsmålet om, hvem, der introducerede borgeren til PreCare, falder borgernes svar i to kategorier, der er knyttet til to forskellige kontekster. Enten referer svarene til den første information, som borgerne fik om PreCare, eller også refererer de til selve introduktionen, hvor borgerne havde kontakt til og besøg af medarbejdere fra PreCare.

Borgernes initierende kendskab til PreCare er, som Figur 6 indikerer, et resultat af information fra en række forskellige kilder.

TABEL 6. HVORDAN BLEV BORGEREN INTRODUCERET TIL PRECARE - INTERVIEWUNDERSØGELSEN

Lungeforeningen	<i>"Det gjorde jeg af Lungeforeningen, som jeg er medlem af. Det var dem, som ringede... Hvad er det nu siden? Er tre år siden?...Og så tænkte jeg bare på... Jamen, det kan jeg lige så godt tage imod. Fordi så er jeg fri for at rende til egen læge, for der kan man aldrig komme til, hvis man lige står og har et problem, det er håbløst nærmest. Så tænkte jeg, jeg kan lige så godt prøve at være med på det der smarte E-hospitalsagtige noget. Og så se, hvordan det fungerer, og det har jeg det faktisk rigtig fint med, det har jeg." (Informant H)</i> <i>"Ja, jeg er jo imellem nogle af de første. Og det er jo, fordi heroppe har vi jo en lokal lungeforening, som jeg var med i lige fra den blev stiftet. Og så selvfølgelig på den vej ikke, så er de jo orienteret om, at nu sker der...nu prøver man at starte op med sådan noget nyt. EU har givet nogle midler til, at man skulle prøve det der. Og på den måde har jeg jo så været med lige fra dag 1." (Informant I)</i> <i>"Ja, det gjorde jeg i mit gymnastikhold, fordi jeg går jo på stolegymnastik, sådan meget skånsomme øvelser...det var Finn Wulff, som er formand for vores lille gymnastikforening og Lungeforeningens repræsentant heroppe. Og det var jo så ham, der startede med mig og fortalte og havde sin lille iPad med til gymnastik en dag, så vi kunne se, hvad det var, det handlede om." (Informant N)</i>
Hjemmesygeplejerske	<i>"Jeg tror faktisk, det var en, nu siger jeg, almindelig sygeplejerske. En hjemmesygeplejerske. Der fortalte, at de havde den der Viosklinik, om det var noget, du havde mod på?" (Informant K - ægtefælle)</i>
Sundhedscenter	<i>"Jamen, det var på et rehabiliteringskursus, oppe i sundhedscentret, og den sidste dag, der kom, øh. ja, en af lægerne deroppe fra, jeg kan ikke lige komme i tanke om, hvad han hedder." (Informant C)</i> <i>"Og så kom jeg med i det der, jeg var til sådan noget KOL-program ude i vores kommunes træningscenter. Og så siger de, at der er et Vios-klinikken." (Informant L)</i> <i>"Det var Holbæk Kommune. Der var noget, der hed et rehabiliteringskursus med KOL, jeg var med på. Og det, syntes jeg, var så ganske udmærket. Og så var jeg med, og så fik de mig også til at melde mig ind i lungeforeningen, og så sagde hun det der, jeg ved, de søger nogen nu til det der PreCare." (Informant L)</i>
Egen læge	<i>"Det gjorde nok.. Sygeplejerskerne nok, hos vores læge. Og så prøvede hun at finde ud af noget. Men hun sagde, der var lang ventetid." (Informant M)</i>



	<i>"Det gjorde min egen læge." (Informant O)</i>
Hospital	<i>"Jeg var i ambulatoriet, og jeg snakkede med dem om det. Og så blev jeg kontaktet af dem, og så kom vi i gang med det her. Sådan var det! Så kom der en sygeplejerske ud og viste systemet." (Informant D)</i> <i>"Ja, det var Holbæk. Hmm. Jeg tror, det var på intensiv, der var en rigtig sød... Det var der mange. De var jo søde. Der var de søde. På intensiv. Jeg tror, det var en sygeplejerske der..." (Informant G)</i> <i>"Og så gik det sådan lidt ud igen. Men så jo her, for et års tid siden, så gjorde sygehuset også. De syntes, jeg skulle prøve at komme ind der, fordi det var godt. Og så ringede jeg. Og så var der så et par måneders ventetid." (Informant M)</i> <i>"Altså, jeg fik, var det fra sygehuset, jeg har fået? Ja, men det var fra Holbæk sygehus, om jeg ville prøve at deltage i det." (Informant Q)</i>
Peers	<i>"Jeg kendte overhovedet ikke noget til... Ja, okay, nu er jeg vant til at sige, at det hedder Viosklinikken, men Precare. Det kendte jeg ikke noget til, men jeg var til genoptræning - og der fortalte en af de andre patienter mig om det." (Informant P)</i>
Reklame	<i>"Ja, det var nede i motionscenteret i Vig, der hænger der sådan en stor fjernsyn, og der så jeg, at der var introduktion til PreCare, og så tænkte jeg, da jeg læste det, at det var da lige noget for mig. Og så ringede jeg, og ja, det blev så, at jeg blev optaget, ikke?" (Informant F)</i>

Som det ses i tabel 6, har informanterne fra interviewundersøgelsen kendskab til PreCare via lungeforeningen, hjemmesygeplejersker, sygeplejersker ved egen læge, det kommunale sundhedscenter og hospitalet. Dermed empiri, der bekræfter at borgerne introduceres til PreCare af forskellige veje.

PreCares introduktion

I det følgende beskriver borgerne deres oplevelser ifm. introduktionen til klinikken af PreCares eget personale. Flere af interviewene antyder, at borgerne fik den nødvendige information ift. træffe et valg om eventuel deltagelse i PreCare, derudover ses det i borgernes fortællinger at de havde nogle gode og overbevisende snakke med personalet:

"Ja, han var på det kursus, og så kom han hjem til mig, fordi jeg havde lagt mit telefonnummer, som den eneste i øvrigt af alle dem, der var med, og... Han kom også. Jeg har også ??, den dag han kom, og undersøgte mig, og snakkede med mig, og fandt ud af det, at jeg passede meget godt ind i deres system, flink og rar mand..." (Informant C)

"Det var, det gik lidt hurtigt. Og hun havde det travlt, kunne jeg forstå på det. Men da jeg er vant til computer, så gik det lidt nemmere. Det kræver, at man har en lille smule vane angående

betjening af computer. Jeg vil ikke sige kendskab, men jeg vil sige vane til at betjene computer. Men det er jo sådan en pad-computer, eller hvad man kalder den. Så det er nemt. Og derfor, så vil jeg tro, det er bare lige derudaf. Der var ikke noget der.” (Informant D)

”Jeg fik kontakt med dem.. Jeg kan ikke engang huske, hvordan. Men det var i hvert fald en, der sagde, var det ikke en idé at blive kontaktet af dem, og så måske kan de følge dig?. Og det gjorde jeg så. Så kom ham lægen, han kom ud og snakkede med mig. Og sagde, at der blev så spurgt om forskellige ting. Men han mente, at jeg kunne godt være med i målgruppen. Så jeg fik jo tablet og pustehalløj, og så skulle jeg ellers begynde at puste i det. Og det gik egentlig også meget godt.” (Informant E)

”Men jeg synes ikke, hun snakkede så meget om, hvad vi sådan kunne gøre. Jeg var jo sat i medicin, og der var jo ikke så mange ændringer. Men jeg synes, hun snakkede varmt for det, og jeg tænkte, det ville jeg da gerne være med i. Og det var et nyt projekt, de havde. Så det ville jeg da så gerne.” (Informant E)

”Det var jo... De kom to sygeplejersker her med pulsmåler, eller hvad hedder det, blodtryksmåler og en iPad. Hvor vi så snakkede om mit sygdomsforløb, og hvordan det hele det virkede. Jo, jeg synes, at jeg blev grundigt introduceret i det hele.” (Informant F)

”Nej, jeg tror, så vidt jeg husker. Kan du hjælpe mig, XXX? Kom der ikke en herud og talte med mig, tror jeg? En sygeplejerske eller en dame? Ja, da jeg så endelig blevet meldt ind, ikke, der var jo langt ventetid. Og så kom de jo med tabletten og introduktionen til, hvordan man skulle bruge det og sådan noget. Men nej, ellers kan jeg ikke huske det... altså ikke andet end lige pludselig, så fik jeg en... Det var også en opringning, ikke? At de sagde, at nu var jeg kommet ind på listen, ikke? Og så var hun også kommet med alle de ting, jeg skulle bruge, ikke? Med alle de ting, som du skulle bruge, ja. Og viste mig, hvordan man tog det.” (Informant G)

Der kom en sygeplejerske ind. Heroppe fra Højby. Og løb det igennem som... Altså, det var så mest min tablet, de funktioner, den havde. Altså, det var sådan meget funktionelt, virkede det hele, bla bla bla. Og hvad kunne jeg så aflæse? Og dermed også, hvad kunne jeg så bruge det til? Og hvor var de henne i hele det her forløb? Fordi de er jo væk i dagligdagen. Ikke også? (Informant H)

”Jeg blev jo kontaktet, og så ligesom dig, så var der jo en læge, der gerne ville komme ud og tale med mig. Og det tog en hel time. Jeg har aldrig været vant til at en læge kunne bruge så lang tid på. Nå, men jeg hører jo til i det, der hedder den lettere garde. Men han spurgte, om jeg ville være med i projektet, og det synes han, at jeg skulle. Og så slog jeg til, og så har det været sådan siden.” (informant I)

”Jamen, de kom her. De kom to, og de sidder her, ligesom vi også sidder og snakker om det. Og hvordan det fungerer. Om jeg mente, det kunne være noget for mig.” (informant J)

”Lægen, ja. Han var her og sad, en meget rar mand” (Informant J)

”(var krav til deltagelse i PreCare tydelige?) Ja, altså hvad man kræver og de ting. Det var helt præcis, der var ikke noget problem...” (Informant J)

"Jamen, altså han gjorde det, at jeg fik lyst til at være med. Fordi han var en, hvad skal man sige, en tiltalende person. Og ligesom, hvad skal man sige, det virkede trygt, da han var her. Det kunne man godt gøre. Han fortalte lidt om det." (Informant J)

"De ringede og spurgte mig, om jeg ville være med på det der med at måle de forskellige ting, blodtryk og alt det der. Og så siger jeg, selvfølgelig vil jeg det. Alt det, man kan være med til at gøre, det der måske kan komme andre til gode...så derfor har jeg sagt ja til at være med på det der." (Informant K)

"Hvem var det, der satte mig i kontakt med det der? Det var en sygeplejerske, der kom ned og startede det op med mig og fortalte, hvad jeg skulle gøre. Og det var en sygeplejerske, der satte det op... Jamen, det var helt fint. Hun kom jo med udstyret og det, ikke? Og satte sig ned og forklarede mig, hvad det var, hvad det handlede om, ikke? Og det var også helt fint, at jeg gik i krig med det. Og så har der jo været flere sygeplejersker, der er tilsluttet deroppe." (Informant K)

"Om vi noget imod at være med i det, for de manglede nogen som ville. Og så ringede jeg op og snakkede med dem... Og så var jeg oppe til en samtale, og så fik jeg den der tablet med hjem. Og så hvad jeg skulle gøre..." (Informant L)

"Ja, det var helt fint. Jeg var deroppe, tror jeg, en time eller mere. På museet. Og de ville godt have kommet herud. Men så blev det ved, tror jeg nok. Det var sådan lidt vanvittigt at få det til at passe ind for dem, Så sagde jeg, at jeg kan sgu da køre derop, vi har da to biler, så min kone er da ikke afhængig af, hvis ikke jeg er hjemme. Og det ville de så meget gerne have. Og så kørte jeg selv derop og fik det, jeg skulle. Det virkede udmærket deroppe. De var søde og rare. Jeg har ikke været i tvivl om noget, efter jeg var deroppe." (Informant L)

"Ja, sidste år. Ja. Og så var jeg på noget rekreation i Nykøbing.. Og der kom så en fra det derovre ud og snakkede med mig. Og fortalte om det. Og så har de været her et par gange også... de har været et par gange. Det var, da vi fik nogle andre iPads." (Informant M)

"Jeg tror der blev ringet op.. Ja... Det er nok Finn der har ringet til dem og sagt, at vi har en, der er interesseret. For jeg mener da, at jeg fik opringningen, om jeg kunne tænke mig at være med, og så kom der jo en af dem.. Damerne nedefra. Hmm.. Hvad er det hedder, det dernede..? Bageshøjgård? Ja, fra Bageshøjgård, ja de der sygeplejersker, der sidder dernede. Om hun måtte komme op og snakke med mig, det måtte hun jo gerne, og så tog hun alt det her med, blodtryksmåleren og..." (Informant N)

"Ja, det var det. Jeg ringede til dem, fordi min læge havde sagt, at det var en god idé at få den der kontakt. Og det var jo professionelt og hyggeligt. Altså det, der er det gode ved det, er, at man taler privat. Det er ikke den der formelle tone, som med overfor læger. Som man egentlig ikke stoler en skid på, når det går om til stykket. Men jo, det var hyggeligt. Og så spurgte de, om de måtte komme forbi. Og få lige en snak, og måske lave nogle test. Det sagde jeg selvfølgelig ja til. Det foregår jo på samme måde som nu, hvor vi bare sidder her og snakker. Så det var perfekt." (Informant O).

"Jamen, jeg blev jo ringet op af en læge fra Nærklinikken...som spurgte, som spurgte, om jeg ville være med... De kom ud, og de kom ud, og jeg jo forklarede alt, hvordan det skulle foregå, og nu har jeg også en iPad derovre, som udelukkende går til dem, ikke?" (Informant Q)

I interviewundersøgelsen blev borgerne spurgt, om de i forbindelse med introduktionen til PreCare blev informeret om bestemte krav eller forventninger ift. deltagelse:

"Jeg havde ikke forventet noget som helst. De spurgte mig bare, om jeg ville være med, og så sagde jeg ja." (Informant B)

"Nej, der er ikke nogen krav, det er... Altså, han kom, det er så lægen, der afgør om, om jeg var kandidat til at være med, ikke? Så at sige." (Informant C)

"Det anede jeg faktisk ikke noget om, det anede jeg faktisk ikke noget om, bortset fra, at der stod, at der blev holdt øje med én." (Informant F)

"Ej, det anede jeg ikke noget om i starten overhovedet, det gjorde jeg ikke." (Informant G)

"Nej, det synes jeg ikke. Jeg tror ikke, der er nogen, der har stillet nogen krav." (Informant K)

"De stiller ikke nogen krav... Ja, ja, man skal have en dårlig lunge. Men det har de jo også, dem, der går på kursus derude, for at få det bedre. De har jo dårlige lunger, ikke? Fordi jeg sagde til dem, hva' fanden søger I ikke om det for, for da jeg var kommet med, det var nogen... 20 uger eller sådan noget, jeg gik derude, og så var jeg jo kommet med. Og så siger jeg, at det er da en behagelighed at være med i det. Ja, men... Jeg tror jo altså mange gange, så er det altså dovenskab." (Informant L)

"Men du kan jo til hver en tid stoppe?" (Informant L)

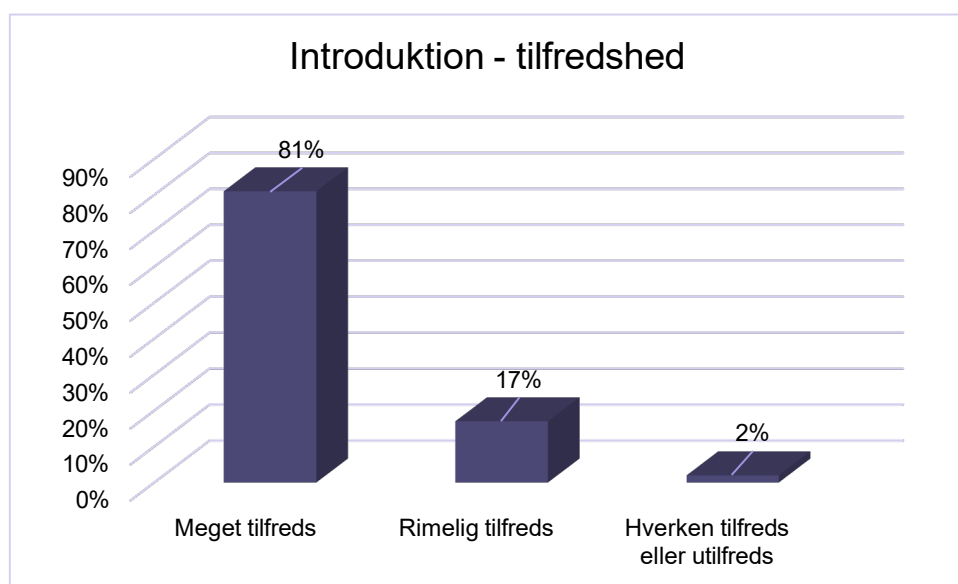
"Nej, det var jeg ikke. Næ.. Jeg havde kun hørt, altså... Hørt om, hvor godt det var. Hvor godt det var. Ja. Og det var gennem min egen sygeplejerske hos lægen." (Informant M)

"Nej, altså jeg føler ikke, der er nogen, altså jeg er jo blevet orienteret om, hvad det går ud på og hvad det, hvad resultaterne af de her undersøgelser, de bruges til." (Informant P)

"Altså, det blev jeg jo først efter, at de kom og besøgte mig, ikke?" (Informant Q)

Borgerens tilfredshed med introduktionen

I Figur 5, ses borgernes tilfredshed med introduktionen til PreCare.



FIGUR 5. BORGERNES TILFREDSHED MED INTRODUKTIONEN TIL PRECARE (N=118)

Tilfredshedshed med introduktionen omhandler den konkrete introduktion til PreCareKlinikken, som borgeren fik fra PreCares læge og sygeplejerske ifm. informationsmøder og introduktionsmødet. Som Figur 5 viser, er 98% af borgerne enten ”meget tilfreds” eller ”rimelig tilfreds”. Et resultat, der tyder på, at den måde borgerne i øjeblikket introduceres til PreCare fungerer tilfredsstillende.

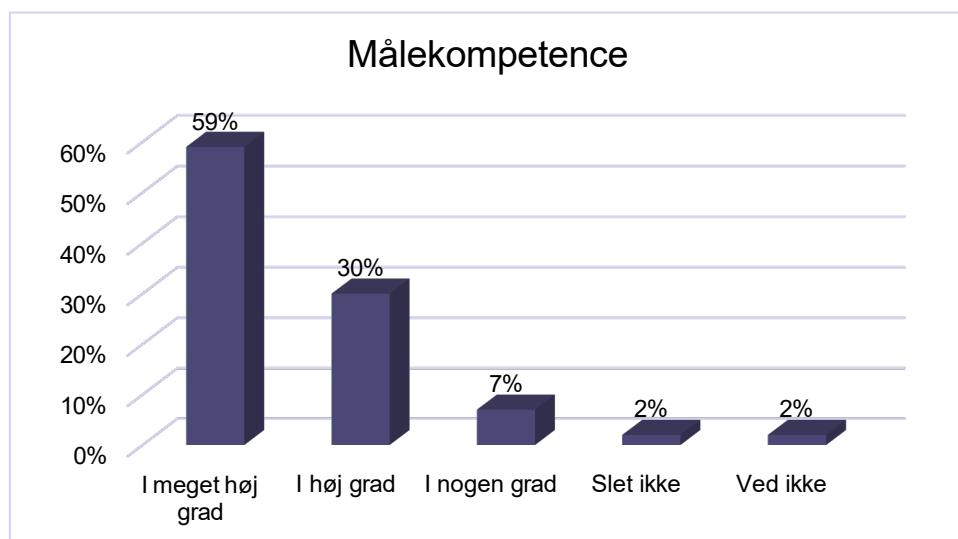
Måleadfærd

Et andet emne, der blev undersøgt, var borgernes måleadfærd, som tematisk er koblet med deres forhold til den anvendte teknologi og evne til at håndtere egen sundhed. Således indeholder dette afsnit en række underafsnit, der omhandler:

- Målekompetence.
- Målingers hyppighed.
- Motivation og anvendelse af målinger.

Målekompetence

Borgerne blev spurgt ind til deres måleadfærd i både den kvalitative og kvantitative del af studiet. Et vigtigt element mht. måleadfærd er borgernes evne til selv at foretage målinger. Derfor blev borgerne spurgt ind til deres målekompetence. Dette er vist i Figur 6.



FIGUR 6. I HVOR HØJ GRAD ER BORGEREN I STAND TIL SELV AT FORETAGE MÅLINGER (N=116)

Som det ses i Figur 6, er 89% i ”I meget høj grad”/”I høj grad” i stand til selv at foretage målinger, hvor 7%, svarer ”I nogen grad”, mens 2% af borgerne ”slet ikke” er i stand til at foretage disse målinger på egen hånd. Således er langt størstedelen af borgerne i stand til selv at foretage deres målinger, hvilket ikke er overraskende, da borgerne screenes inden de inkluderes i PreCareKlinikken. Størstedelen af informanterne i interviewene forklarer ligeledes, at de selv er i stand til at håndtere målinger, hvor især en god introduktion har været et væsentligt element:

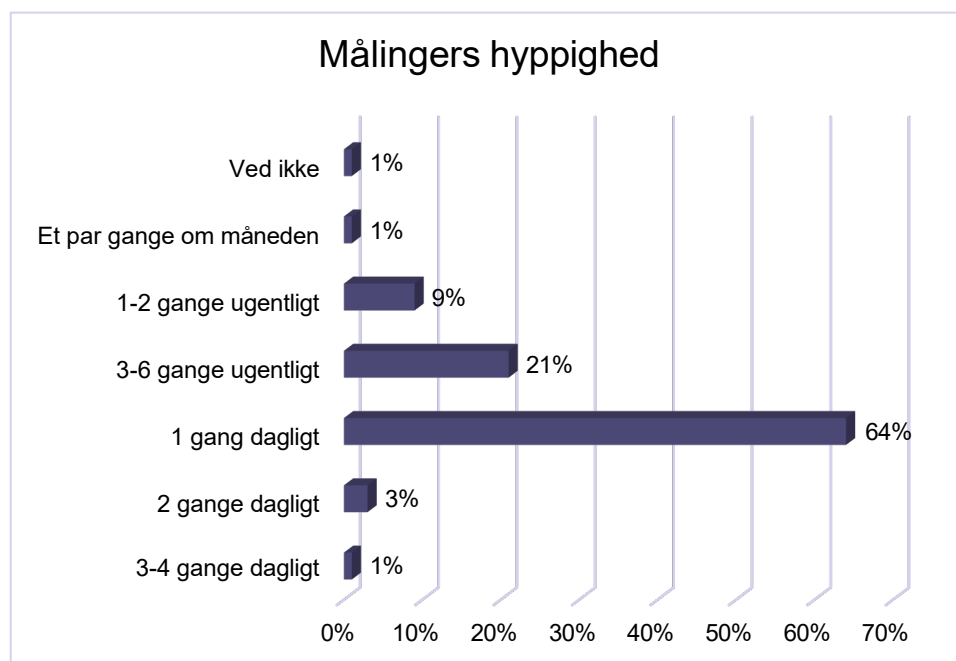
”Fuldstændig. Sygeplejerskerne hjalp mig godt i gang. Og så har jeg været kørende. Så længe jeg kan kravle og gå.” (Informant H)

Nogle borgere har dog brug for hjælp for at få foretaget målinger:

”Nej, ikke selv. De kom jo, Kommunen kom jo og gjorde det. Næh, det var kommunens folk, som gjorde det, som tog alle målingerne. Det var jeg tryk med...det var i samarbejde med dem. Jeg kunne ikke selv gøre det, men det var betryggende. ” (Informant A)

Målingers hyppighed

I Figur 7, vises en opgørelse over, hvor ofte borgerne foretager målinger.



FIGUR 7. HVOR OFTE FORETAGER BORGEREN MÅLINGER (N=117)

Som det ses i Figur 7, er ”1 gang dagligt” den mest almindelige praksis, da 64% af borgerne foretager målinger en gang om dagen, mens 21% svarer ”3-6 gange ugentligt”, og 9% måler ”1-2 gange ugentligt”. Det er blot 1%, der foretager målinger sjældnere. Således varierer hyppigheden af målinger relativt lidt mellem borgerne, og i de tilfælde, hvor der ikke måles dagligt, giver de kvalitative interviews et indtryk af, at det er efter aftale med personalet i PreCare.

Borgernes kvalitative bemærkninger i spørgeskemaet stemmer overens med dette. Her svarer borgerne nemlig, at der oftest måles 1 gang dagligt eller 3 gange pr. uge. Antal målinger kan variere alt efter borgernes velfindende og søvn mønster, således kan dårlig søvn gøre, at man ikke får målt, mens forværring af ens kroniske sygdom kan føre til, at man foretager målinger hyppigere. I flere tilfælde fortæller borgerne, at antallet af målinger er aftalt i dialog med PreCare. Dette betyder, at hyppigheden af målinger tilpasses den enkelte borger. I det følgende forklarer borgerne hvordan hyppigheden af målinger bestemmes i praksis:

”Det var om morgenen...så var det overstået. Men det var jo sygeplejerskerne, der hjalp mig til sidst med det. De kom om morgenen...jeg sad der, i den stol...Men nogle gange, så lå jeg og sov, så gad jeg ikke.” (Informant B)

”Ja, hver dag. Hver evig eneste dag, det er det. Jeg har ikke fået at vide, at jeg skal tage det mindre hyppigt. Jeg tager det hver dag.” (Informant D)

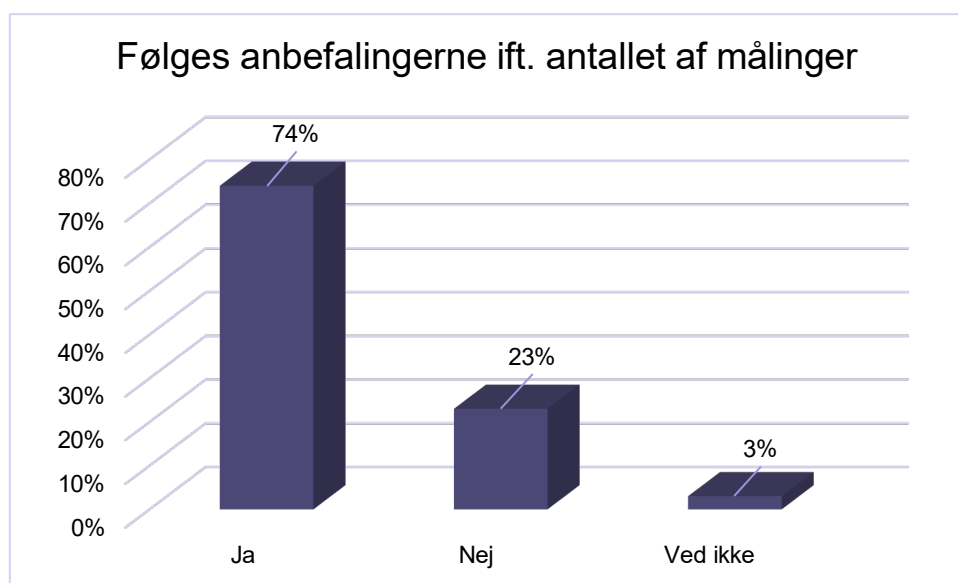
”Ja, og der havde jeg måske undladt at indberette i en uge, fordi vi har haft gæster, vi har fejret min fødselsdag. (du måler tre gange om ugen?) Ja, det er jo sådan, det skulle være, men det er ikke altid, det holder stik. Jeg springer sommetider onsdag over, eller sommetider en anden dag over. Men så laver jeg nogle andre, så jeg prøver på, at det skal være tre gange om ugen.” (Informant F)

”Ja, altså jeg bestræber mig for at bruge mandag, onsdag og fredag til at foretage målingerne. En gang imellem, så kniber det om fredagen, jeg synes, der er så mange ting at lave om fredagen, så kan det godt gå hen og blive lørdag. Men jeg prøver virkelig at holde det til 3 gange om ugen” (Informant N)

”Nej, det gør jeg ikke (måler hver dag), fordi jeg var kommet ind i en rimelig stabil periode og især efter, at jeg fik en pacemaker, hvor jeg også tog til Rigshospitalet og blev tjekket. Der er meget frem og tilbage. Så jeg syntes altid ikke rigtigt, jeg kunne overskue, og jeg syntes heller ikke, der var behov for det, at jeg blev tjekket hver dag.” (Informant P)

Altså, jeg gør det som regel om formiddagen. Efter jeg har spist morgenmad og sådan. Jeg vil gerne have det ordnet inden kl. 12 om formiddagen. Hver dag. Men altså, der er nogle dage, hvor jeg springer over, ikke? Hvis det har været fint nogle dage, ikke? Altså, i træk, så kan jeg godt springe en dag over, ikke? Men altså, og det ved de også godt. Nej, men altså, hvis jeg kommer i gang med et eller andet i løbet af dagen, så glemmer jeg det, ik? (Informant Q)

I et relateret spørgsmål spørges borgerne, om de måler så ofte, som det anbefales. Svarene er vist i Figur 8.



FIGUR 8. FORETAGER BORGEREN DET ANTAL MÅLINGER, DER ANBEFALES (N=116)

Som det ses i Figur 8, mener 74%, at deres målinger følger anbefalingerne, hvilket er relativt tæt på de 64% fra Figur 7, der måler som det anbefales, 1 gang dagligt. At antallet af borgere, der mener, at de følger anbefalingerne ligger en smule højere i Figur 8 kan skyldes at nogle borgere har lavet individuelle aftaler med PreCare og derfor også mener at følge anbefalingerne.

Måleadfærd

Borgerne har forskellige praksisser ift. at foretage målinger, nogle har helt faste rutiner:

"Og som regel ved 10-tiden, så sætter jeg mig på min sengekant. Og så, inden jeg har spist morgenmad, så laver jeg de der målinger med blodtryksmålere, vejer jeg mig selv og trykker på iPad'en. Og bagefter så går jeg herud og laver min morgenmad og klarer det. Men det er altså inden morgenmaden, lige efter jeg er stået ude ved sengen ved 10-tiden." (Informant F)

"Jeg tager det sådan set også, tror jeg, som en af de måske få, de har tilknyttet stort set måling hver dag. Mere for at have rytme. Og også for at lige at... Du ved, det har jeg fundet en god sti ind i det der. Altså, hvis jeg kører det der hele tiden, nogenlunde struktureret, jeg kan hoppe over nogle enkelte dage, hvis der er mange mennesker i huset, eller ferie, ikke også? Men altså, ellers så tager jeg den hele tiden for, og lige så meget for at vurdere, hvad er det for nogle ting, der gør, at den??" (informant H)

"Ja, det er sådan en rytme. Jeg er oppe og får min morgenmad, og så laver jeg lidt kontorarbejde i løbet af formiddagen. Og så når jeg er færdig med det, for at få det afstemt mellem morgenmad og målingerne. Så tager jeg typisk målingerne. Ja, det kan svinge lige mellem 10 og 11. Det kommer også an på, om jeg skal ud af røret, ud af døren. Så kan det godt være, at jeg tager dem før. Men jeg tager dem altid om formiddagen. Det er meget meget sjældent, at jeg tager dem om eftermiddagen, og det er igen for at have den der rytme. Det her, det er programmet for morgenstunden, vi har været meget vant til at køre rytmer, min kone og jeg. Og har også stadigvæk. Vi har mandag til fredag her i butikken. Vi har ikke weekend alle dage som pensionister. Nogen har. Det har vi sgu ikke. Vi kører sådan et forløb i hverdagen. Og det gør jeg også med de her målinger. For at have det lidt struktureret. Og nogenlunde tage dem på samme tid, så jeg kan regne med, at der ikke lige efter..." (Informant H)

"Jeg sidder altid inde med bordet og tager dem, når jeg er færdig ved min computer. Så ryger den væk. Og så har jeg taget den anden med ind om morgenen. Og så ryger den ind i stedet for. Og så inden jeg letter mig, havde jeg nær sagt, med min morgen te og... Når jeg klapper min egen computer, bærbar sammen, så tager jeg den. Og så er det den, der kommer ind. Og det er sådan... Typiske formiddags ting. Om eftermiddagen holder jeg fri, hvis jeg kan. Der går jeg bare og laver nyttige ting i haven eller gør noget andet klogt." (Informant H)

"Jeg tager min måling lige efter morgenmaden. Altid. Altid. Ikke hver dag, men cirka tre gange om ugen. Jamen, jeg er B-menneske. Så det er omkring ved den her tid. Altså, det er omkring ved

10-tiden...Jeg sidder ned...Jeg vil sige, at det ligger meget regelmæssigt. Jeg har min lille kurv med det hele stående her.” (Informant I)

”Jeg skal tage rigtig mange målinger, ikke kun til dem, men også til andre. Jeg starter med mine øjne, og så går jeg videre til at tage min inhalator. Og når jeg har taget dem, så sætter jeg mig ud i køkkenet. Men inden jeg har gjort det, så har jeg lavet de forberedende øvelser. Så når jeg har taget dem, så hvis jeg har taget min inhalator, så går jeg ud og sætter mig og tager målingerne. Og så liner jeg op med det hele på bordet. Så starter vi med at tage med iltmætning og puls og lungefunktion, og så temperatur. Altså i den der rækkefølge.” (Informant J)

”Jeg måler om morgenen. Ja, det er hver dag. Altså, morgenen er min bedste tid, fordi så pludselig går dagen for mig, for så er der hund, og så er der gåture, og så er der indkøb, og så kommer der en eller anden forbi, et oldebarn, eller et barnebarn, eller så ringer telefonen fem-syv gange. Så kommer man ligesom lidt fra det. Derfor starter jeg med alle de der ting om morgenen.” (Informant J)

”Nej, det er normalt omkring ved 10-11-tiden. Når man så har været oppe et stykke tid, og det er gjort i stand. Så er det, vi skal have forberedt sig. Så plejer jeg at sætte mig ind til spisebordet, så kører jeg de ting igennem, det jeg skal. Og så er det sådan en fast rutine.” (Informant K)

”Hmm, ja indenfor den samme time, i hvert fald. Jeg sender ind, når jeg står op og drikker morgenkaffe. Så jeg sender gerne ind ved en 8-tiden eller sådan noget... Ja, cirka mellem lidt i otte til klokken halv ni, tror jeg. Og det er jo kun en gang om dagen, og så sætter jeg den ind i soveværelset, og så har jeg sådan en lille æske derinde, og så tænker jeg egentlig ikke mere på det...” (Informant L)

”Altså, jeg synes, jeg synes, jeg er egentlig sådan en, jeg synes ikke, vi lægger ikke så meget mærke til det. Hvis, når jeg går over og laver kaff”, så tager jeg prøverne, og så tager jeg kaffekop nr. 2, når jeg er færdig. Men det er jo hver dag. Og det har jeg også sagt til dem, der føler, at man er afhængig af det, ikke?” (Informant L)

”Det er fordi, vi er så gamle, som vi er, at jeg så glemmer det. Og så er jeg sikker på, at jeg ikke kan glemme at tage mine piller. Dem tager jeg jo om morgenen. Og når jeg tager dem, så ligger de derovre. Og dem skal jeg pakke sammen. Så laver jeg prøver, når jeg går op og pakker pillerne sammen, så ved jeg jo, at jeg har lavet det. Fordi man kan jo glemme det...Det er det med at få lavet nogle rutiner.” (Informant L)

Mens andre har en mere varierende tilgang til målinger, hvilket blandt andet bestemtes af den enkeltes dagsform, holdning til målingerne, følelse af ikke at være for bundet, sygdomssituation og daglige gøremål:

”Jamen, det er jo som regel om formiddagen, ikke? Men altså, det kan da også godt blive hen under aftenen eller om eftermiddagen. Det er ikke sådan nogen bestemt tid. Det er når jeg har tid og ro til det, ikke? Så gør jeg det...jeg beslutter mig for, at nu er det nu.” (Informant G)

"De vil gerne have, at jeg tager det hver dag. Men det bliver jeg ikke hver dag, fordi så føler jeg, at jeg er bundet af et eller andet. Og da jeg synes, at jeg ligger sådan med en fast kurve, så synes jeg ikke, at jeg kan acceptere det hver tredje dag." (Informant I)

Nej, ikke hver dag, men så tæt på, i hvert fald. (kone) Se nu i dag har det jo ikke været, fordi rengøringen skulle komme kl. 10, hun kom så først kl. 1, og jeg skulle være til fys.. Så formiddagen, den forsvandt." (Informant K)

"Og det bliver så til tre dage (hvor der måles). Og der har jeg jo talt med dem og det var så okay. Og måske fordi jeg ikke føler mig så syg. Havde jeg nu hjerteanfald og åndenød og andre problemer.. Så kan det jo godt være jeg så lidt anderledes på det. Men jeg føler mig jo sådan rimelig frisk" (Informant N)

"Og det foregår, når vi har stået op om morgenen, og klokken er 8, vi sætter os ind, og vi skal have vores morgenkaffe. Så tager vi lige prøverne, hvis vi husker det. Og det ordner hun så, alt det der. Stille det op. Koder ind. Ja. Så det er en del af vores hverdag." (Informant O)

"Det gør jeg om morgenen. Jeg går lige på badeværelset, og når jeg så kommer tilbage, og inden jeg tager tøj på, så tager jeg blodtrykket.. Når jeg har siddet lidt. Og så bliver det lagt ind, og så går jeg op på vægten, og så bliver det lagt ind, og så kører spørgsmålene jo ud af. Så er mit udgangspunkt ligesom ens (hver morgen)." (Informant P)

Variationen mht. at foretage målinger kan desuden skyldes, at man simpelthen glemmer at få foretaget sine målinger, hvilket flere borgere påpegede i deres kvalitative kommentarer i spørgeskemaet.

Motivation og anvendelse af målinger

Der er forskellige årsager til, at borgerne finder det relevant at måle deres helbred kontinuerligt. Det at kunne følge progression og kontrollere sin sygdom over tid er en af hovedårsagerne til, at borgerne finder det hensigtsmæssigt at måle deres værdier:

"Jeg synes, det er rigtig sjovt...Jeg skriver ned hver dag. Fordi så kan jeg ligesom gået tilbage og se, hvis jeg vil det. Hvis de ringer, eller der har været nogle andre ting, som har haft indflydelse på. Så det gør jeg. Det er jo ikke, fordi jeg har sådan set, skal bruge det til noget. Man kan sige, at det er sjovt. Det er en interesse. Ikke, at jeg skal bruge det sådan set til noget. Men man kan ligesom sige, men hvordan havde du det egentlig dengang...det er en form for en dagbog." (Informant J)

"Jamen det er fordi jeg fører lister.. Og så tænkte jeg, aha, jeg skriver også klokkeslæt. Hvornår jeg tager det. Jamen jeg kan godt lide at følge med." (Informant N)

"For at følge den positive eller negative udvikling" (SS)

"Kontrol af puls og blodtryk" (SS)

"For at holde styr på eventuelle afvigelser" (SS)

"For at holde øje med min KOL" (SS)

Denne viden giver borgerne mulighed for at agere, hvis nogle tal varierer fra normalen. Således kan målingerne anvendes som en slags screening, hvor de bliver bevidste om hvordan, den pågældende dag kommer til at forløbe i relation til deres kroniske sygdom:

"Ja, ja. Specielt min iltoptagelse, den kan jeg godt lide. Fordi den har noget med, hvordan min dag bliver i dag." (Informant I)

"Det er for at følge med, og kan skride ind inden, det går helt galt" (SS)

"Det er for selv at følge med, om det bliver en god dag" (SS)

"Finder ud af, hvor lang tur jeg kan gå" (SS)

"Giver mig tryghed og indsigt i dagens tilstand, da jeg svinger en del i sygdomsbilledet" (SS)

Viden om deres helbredstilstand giver desuden borgerne mulighed for at agere proaktivt, hvilket er en anden årsag til målingernes brugbarhed:

For at følge forværring/eller det modsatte. For at komme forværring på forkant, hvilket lykkes ret godt. (SS)

Jeg føler en tryghed i at vide mine tal en gang dagligt og kan deraf reagere hurtigere, hvis tallene giver udslag (SS)

En viden, der af nogle borgere anvendes til at overveje, hvilke aktiviteter, man bør give sig i kast med. En anden måde at bruge målingerne på er som et valideringsredskab, hvor borgeren måler sine værdier for at bekræfte eller afkræfte om den følelse, der fornemmes i kroppen, stemmer overens med ens målte helbredstilstand.

"Fordi nogle gange så følte jeg, at jeg havde det lidt halv skidt. Og så pustede jeg. Og tallene de var jo egentlig meget pæne. Så tænkte jeg, hvad fanden skal jeg så gøre det her for? Det viste, at jeg havde det godt nok, men jeg følte ikke, at jeg selv havde det godt." (Informant E)

Andre finder det interessant at granske, hvorledes udfoldelser tidligere samme dag eller i dagene før har påvirket deres helbred, med andre ord en måde at synliggøre effekten af ens aktiviteter:

"Ja, selvfølgelig. Jo, og så også fordi, man hos jer lægger mærke til tallene. Og godt kan ringe og sige en dag, at der er et eller andet galt. Og så kan man sådan analysere, hvorfor det er gået galt. Og rette op på tingene. Jo, det er et skidegodt system." (Informant O)

"Det er godt, så kan jeg se, hvorfor målingen er god eller dårlig, alt efter hvad jeg har lavet dagen før." (SS)

Desuden kan målingerne bruges til at lave målsætninger ift. ens helbred:

"Jo, for Søren da, det betyder utrolig meget. Det betyder da utrolig meget. Og jeg kan jo også direkte læse. Jeg kan jo også godt se, de dage, hvor jeg har haft det dårligt. F.eks. med vejtrækning...Der kan jeg da godt se, at min iltoptagning ikke har været god. Men jeg har altså et mål, at min iltoptagning skal ligge over 200 hver dag." (Informant O)

Andre borgere mener ikke, målingerne er vejledende ift. deres daglige udfoldelsesmuligheder, da de kan mærke i deres krop, hvad de er i stand til den pågældende dag:

"Jeg kan fornemme, hvordan jeg har det, sådan set. Der behøver jeg sådan set ikke rigtigt at måle noget. Fordi det kan jeg se, bare jeg er ude og gå, for eksempel. Så kan jeg fornemme, hvordan jeg har det." (Informant D)

"Nej, det er ikke en vejledning, der er det altså ikke. Det fortæller min krop mig, hvor meget jeg har lyst til. Om jeg skal bare sidde stille og roligt og læse en bog. Eller lave lidt krydsord eller noget andet, som jeg foretager mig normalt. Eller om jeg skal være lidt mere udfarende." (Informant N)

Flere borgere beskriver, hvordan deres målepraksis er ganske velovervejet, at de gerne måler flere gange, hvis værdierne ikke "passer", desuden er de blevet meget bevidste om, hvad en "god" måling er. Denne mestring af målingerne betyder desuden, at spørgsmålene, der besvares, fylder mindre, processen er blevet en rutine.

"Nej, men altså, den der ene der, det var jo det med pulsen. Og der var det jo så fortalt, at hvis jeg tager mit blodtryk og puls to minutter efter, så er min puls nede på 70 eller 76. Inde i normalområdet igen. Men jeg havde bare besluttet, at fordi til at begynde med, der kiggede jeg jo på blodtrykket, og så også på pulsen. Og hvis jeg syntes, at pulsen var for høj, så tog jeg den en gang til. Og så indberettede jeg de rigtige tal. Men så på et tidspunkt, så besluttede jeg, at det du indberetter, skal være den første måling. Sådan så jeg ikke sidder og sorterer i målingerne. Og det er så det, jeg gør nu. Så det jeg indberetter, det er den første måling." (Informant F)

"Det har jeg det fint med. Nogle gange. Så kan det bare lige drille lidt. Når man måler den. Hvis jeg så kan se. At den der måling passer sgu nok ikke, så slukker jeg og starter foran. Der er også grænser for, hvor mange gange du kan måle den. Du har ikke kapacitet til at gøre det flere gange

i træk. For så kan du jo se, at den styrtdykker. Men altså. Puls og temperatur. Og selve KOL-måling. Jeg synes simpelthen bare, det er fint...Jeg tænker slet ikke over de spørgsmål mere. De står jo godt nok på skærmen, men dem læser jeg jo aldrig. Fordi, jeg ved jo, hvordan det er. Det tager mig jo. Under 5 minutter. Så har jeg lavet det hele, for jeg er vant til det” (Informant H)

”Ja, ja. Især pustepøven. Den er jeg meget opmærksom på. Og hvis den er lidt lav, så er det, jeg ved, at hvis du sender den her, så viser den forkert. Så sender jeg den ikke. Så prøver jeg at tage den én gang til. Fordi der er jo nogle dage, når du puster, så bliver det ikke i orden. Jeg ved ikke hvorfor. Men når jeg så tager den næste gang, så kører den højere op. Den kører ikke på max, men den kører højere op...Jeg nulstiller den bare, og så tager jeg en ny.” (Informant L)

”Og så kan jeg jo selv se på tallene, hvor... Om jeg skal pakke sammen en time tid og gå en tur i stedet for. Det er jo fordi, jeg synes, de kan være noget høje, egentlig. Det lærer man jo også. At det lige falder ned, hvis man lige venter lidt.” (Informant M)

En borger fortæller, hvordan målingerne også kan være svære at anvende, da der kan være et mismatch imellem den virkelighed målingerne medierer og borgerens oplevede virkelighed:

”Jo, men jeg havde det sådan lidt, at de viste, at jeg skulle have det meget godt, men jeg følte mig bare ikke meget godt.” (Informant E)

Andre borgere får klaret deres målinger, men bruger dem ellers ikke til noget:

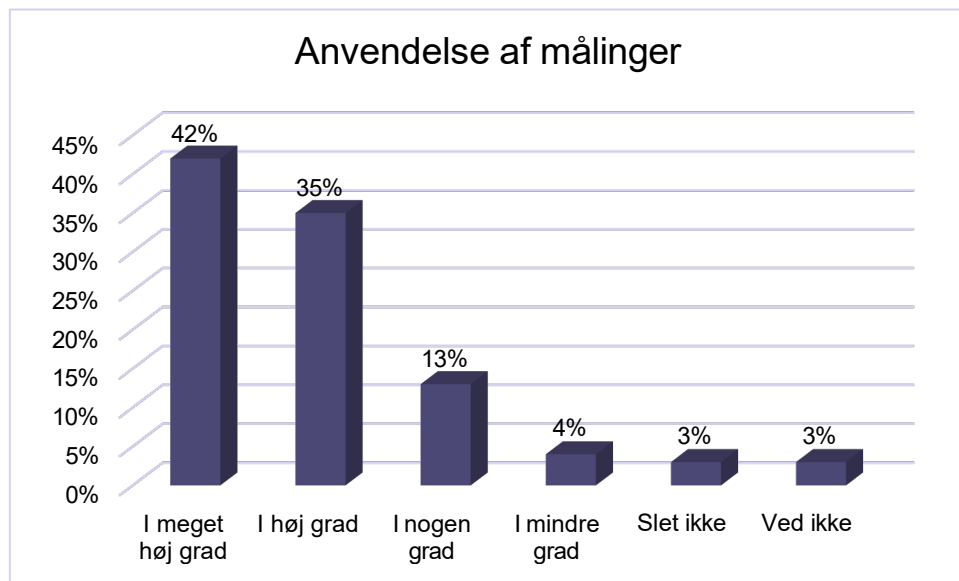
”Nej, jeg bruger den kun til at måle og indberette.” (Informant F)

”Nej, jeg fører ikke protokol, jeg indberetter bare, og så kan jeg vel gå tilbage og se, hvis det skulle være, ik, men det gør jeg ikke. Nej, men hvis jeg pludselig var rød hele tiden, så ville jeg nok reagere på en anden måde.” (Informant G)

En anden årsag til at foretage målingerne er ifølge Informant K, at det kan være med til at hjælpe andre i samme situation:

”Det var... Altså, at... Man skyder jo alt ind. Det kan du jo lidt også... Altså, det vi laver, det skulle gerne være med til, at vi bliver lidt klogere. Vi får nogle resultater, vi kan bruge. Fremadrettet på en eller anden led. Så man kan hjælpe, måske hjælpe nogle andre.. Og det har været min største motivation. At kan man gøre en indsats for, at ting kan blive bedre - så bør man gøre det. Så det er motivationen for at gøre det.” (Informant K)

At borgerne anvender tilstandsmålingerne i håndtering af deres sygdom konfirmeres i Figur 9.



FIGUR 9. I HVOR HØJ GRAD ANVENDER BORGEREN SINE MÅLINGER TIL AT HÅNDTERE SIN SYGDOM (N=117)

Figur 9, viser at 77% ”I meget høj grad”/”I høj grad” anvender deres tilstandsmålinger til at håndtere deres sygdom. Modsat svarer 3% henholdsvis ”Slet ikke” og ”Ved ikke”. Altså anvender de fleste af borgerne aktivt deres måleresultater i håndteringen af deres helbred.

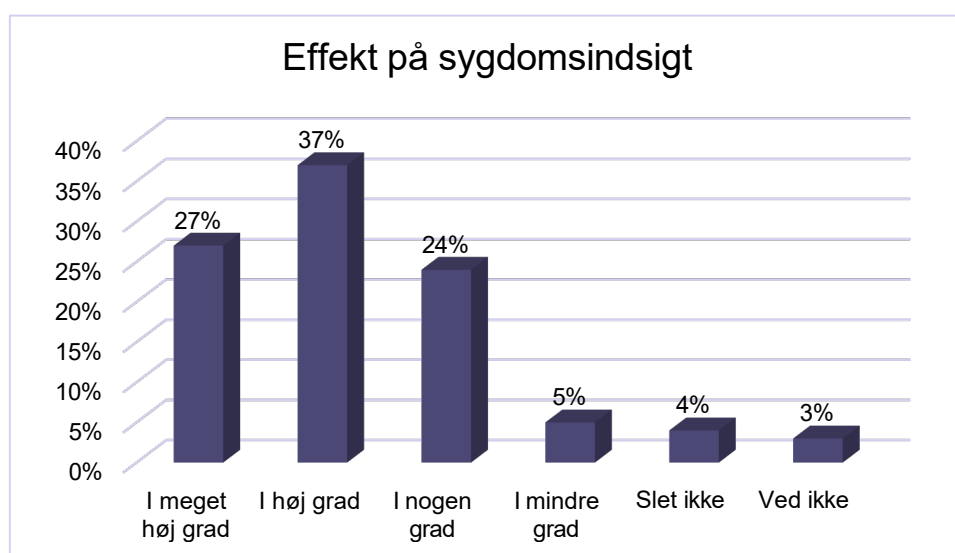
Teknologi og egenhåndtering

Dette afsnit omhandler borgernes forhold til den teknologi, der anvendes ifm. deres tilstandsmåling, hvorledes deltagelse i PreCare har en påvirkning af borgernes sygdomsindsigt og egenhåndtering samt en granskning af borgernes behov for assistance. Således udgøres dette afsnit af følgende underafsnit:

- Sygdomsindsigt, egenhåndtering og assistance.
- Teknologikompetence.

Sygdomsindsigt, egenhåndtering og assistance

I Figur 10, belyses det hvorvidt borgernes har en oplevelse af om deltagelse i PreCare har ført til øget sygdomsindsigt.



FIGUR 10. I HVOR HØJ HAR DELTAGELSE I PRECARE HAFT EN EFFEKT PÅ BORGERENS SYGDOMSINDSIGT (N=116)

64% oplever, at PreCare ”I meget høj grad”/”I høj grad” har en effekt på deres sygdomsindsigt, mens 4% svarer ”Slet ikke”. I interviewundersøgelsen blev borgerne også spurgt, om de får mere indsigt i deres sygdom, når de foretager målinger, hvor til de svarede:

”Altså, det har jo den fordel, at jeg kan se, hvordan jeg har det.” (Informant D)

”Jeg synes ikke, jeg lærer noget. Jeg kan jo bare følge mine egne målinger. Er de sådan meget ens hele tiden? Så er det der, jeg er. Men jeg synes, jeg er god til selv og kan mærke min krop, hvordan jeg har det.” (Informant I)

”Når jeg går ind og laver målingen, så er jeg ikke overrasket, hvis nu jeg får en gul eller en rød måling, fordi det er sgu nok, som jeg har regnet mig til. Og på det samme med vægten, for eksempel. Hver gang jeg er der, som jeg havde regnet med. Og den gynger også lidt op og ned. Så jo, på den måde, giver det en større selvindsigt i, hvem man er. Og det er selvfølgelig godt

nok...” (Informant K)

”Ja, det synes jeg egentlig. Altså, hvis... Hvis jeg føler, at mit spyt bliver gulligt eller grønligt eller noget... Så bliver den jo gul. Så tager jeg og starter med at tage en penicillintablet med det samme. Og så ringer de jo efter tre dage. Så er det faktisk ovre igen. Nogle gange starter jeg først, når de siger det. Men det er ligesom, at jeg har fået meget bedre indsigt i, hvordan jeg har det. Og i at holde øje med det.” (Informant L)

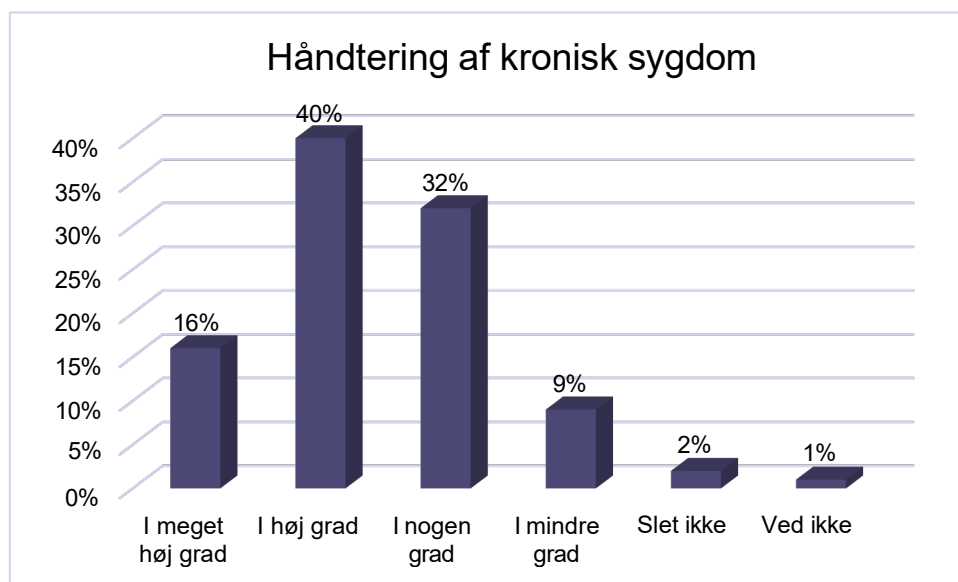
”Men det har jeg så lært lidt af, kan man sige. Fordi de guider jo så en. Udover man tager den der hver dag, prøven, eller hvad andet dag, det er sådan det er.” – ”Det er bare at få det bedre. Ja, få det bedre, men også have lidt styr på, hvad man egentlig selv kunne gøre for at få det bedre, bare for at eksistere. Ja, bedre i stand til at håndtere den.” (Informant M)

”Dét gør det. Det giver en indsigt, og en tro på, at det virker.” (Informant O)

”Jamen, det gør jeg jo, for jeg kan jo se på de målinger der, om det går den ene eller den anden vej, og jeg er jo glad, ej, hold da op nu er det så godt i dag.” (Informant Q)

”Jeg tror det, at det har betydning på den måde, at jeg da godt selv føler, hvis der nu var et eller andet, der gik galt. For eksempel har jeg, i et stykke tid nu, haft lidt kludder med blodtrykket, der ikke er godt nok. Det kan jeg godt fornemme, når jeg sådan går. Det er nok ikke helt fint i dag. Så PreCareKlinikken har hjulpet mig med at søge hjælp og behandling i tide! Jeg håber, at klinikken fortsætter.” (SS)

Borgerne blev også spurgt om deres evne til at håndtere deres kroniske sygdom (se Figur 11)



FIGUR 11. I HVOR HØJ GRAD ER BORGEREN I STAND TIL SELV AT HÅNDTERE SIN KRONISKE SYGDOM (N=116)

I Figur 11 svarer 56%, at de er i stand til at håndtere deres kroniske sygdom ”I meget høj grad”/”I høj grad”, mens 2% af borgerne ”Slet ikke” er i stand til at håndtere deres kroniske sygdom.

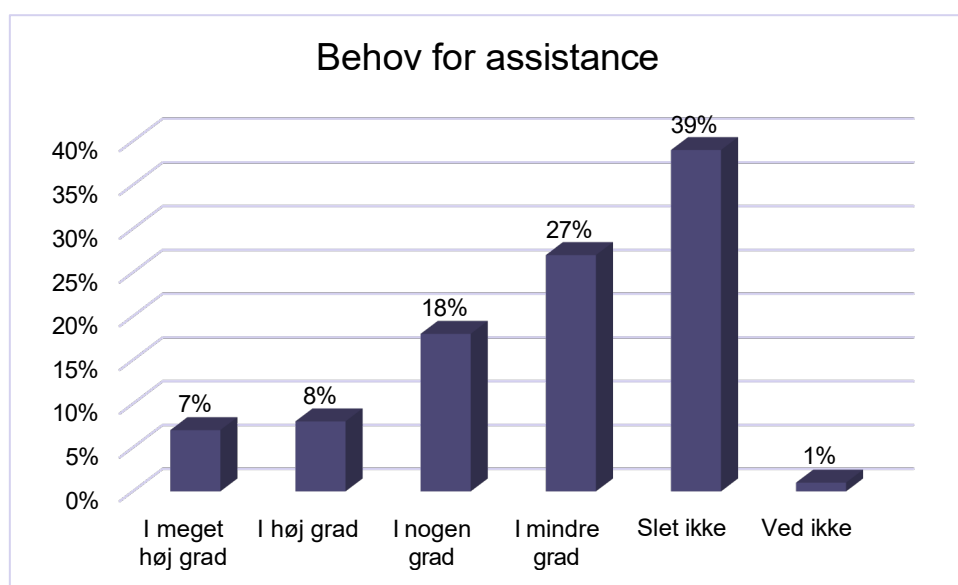
Når informanterne i interviewundersøgelsen spørges, om deltagelse i PreCare har gjort dem bedre i stand til at håndtere deres kroniske sygdom svarer de:

”Næh, det er mig selv, der har gør det., fuldstændig. Det var også mig selv, der tog beslutningen. Så det er mig selv, der klarer det.” (Informant F)

”Jo, det synes jeg, bestemt. Altså, husk på, at jeg har levet med det i så mange år.” (Informant I)

”Det har jeg egentlig ikke spekuleret så meget over, men det gør jo, at man håndterer det på en anden måde. Det gør det altså. Jeg får som regel lungebetændelser uden feber. Så det var sådan lidt inden, man er ikke helt sikker på, om det er det ene eller det andet. Men det er ligesom, at man er hurtigere til at sige, at den er gal. Det vil sige, at man i sidste instans, at man bliver mere i stand til at sige, ”det er nu”. ” (Informant J)

I Figur 12 er borgernes behov for assistance til at håndtere deres kroniske sygdom afbilledet.



FIGUR 12. I HVOR HØJ GRAD HAR BORGEREN BEHOV FOR ASSISTANCE TIL AT HÅNDTERE SIN KRONISKE SYGDOM (N=118)

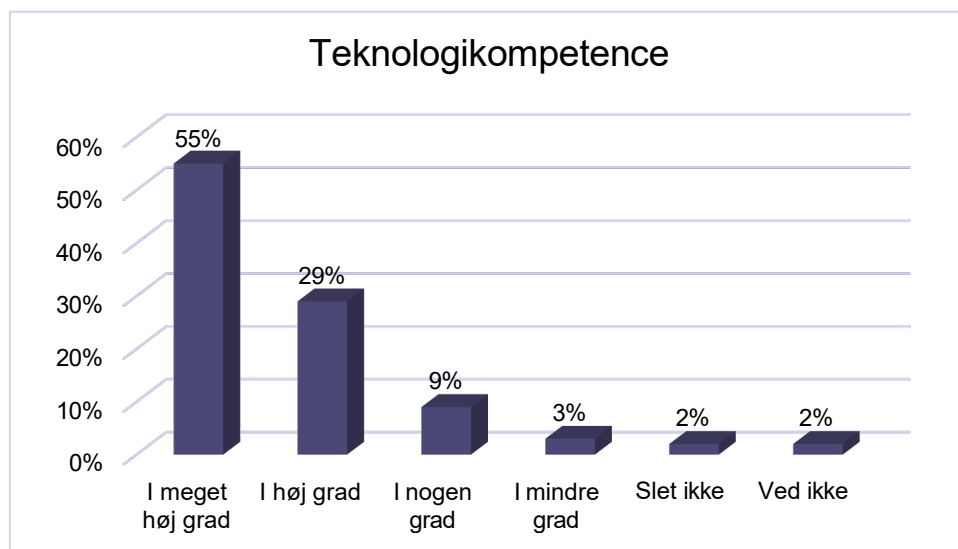
Som vist i Figur 12, har 15% ”I meget høj grad”/”I høj grad” behov for assistance til at håndtere deres kroniske sygdom, mens 18% svarer ”I nogen grad” og 27% har noteret ”I mindre grad”. Med andre ord, har 60% af borgerne behov for hjælp i en eller anden grad behov for assistance til at håndtere deres kroniske sygdom, der understreger vigtigheden af pårørende i denne kontekst. Således har flere borgere fra spørgeskemaundersøgelsen noteret, at de får hjælp fra pårørende, især ægtefæller, og at hjemmeplejen i flere tilfælde assisterer eller foretager målingerne for borgerne.

Teknologikompetence

Borgerne fortæller, af den introduktion, de får til teknologien, er god, og at det gør dem i stand til at medvirke i PreCare, men at det også er vigtigt, da nogle borgere ellers kan blive ekskluderet pga. manglende teknologiske kompetencer:

”Ja, altså, sygeplejerskerne har jeg været fint til at instruere mig i, hvordan jeg skulle gøre det og sådan nogle ting. Og så, har jeg et eller anden problem, kan jeg jo også selv slå det op på nettet, man kan jo læse de fleste ting i dag, sværere er det jo heller ikke. Men det er jo ikke sikkert, alle kan. Nu er jeg nogenlunde stadigvæk frisk rørigt, og har så arbejdet med EDB hele mit liv også. Så på den måde falder det ikke mig svært. Men det ved jeg, at det gør for nogen, fordi jeg sidder Ældresagen ikke også, med det andet ben, og der er virkelig nogen der, der har udfordringer. Så det er jo selvfølgelig svært at sige. Jeg kan tage det derfra, hvor jeg ser, men jeg kan sgu også godt følge dem, som har svært ved det. Men jeg fornemmer egentlig, at sygeplejerskerne, også for dem, som har lidt svært ved det, skaber en god tryghed og en god forståelse og lidt enkelhed ved de der tablet.” (Informant H)

Borgerne i spørgeskemaundersøgelsen er blevet spurgt ind til deres teknologiske kompetencer, svarene er vist i Figur 13.



FIGUR 13. I HVOR HØJ GRAD ER BORGEREN I STAND TIL AT ANVENDE DE TEKNISKE LØSNINGER I PRECARE (N=116)

Figur 13, viser at 84% af borgerne ”I meget høj grad”/”I høj grad” er i stand til at anvende de teknologiske løsninger i PreCare. 3% svarer ”I mindre grad” og 2% ”Slet ikke”. Ikke overraskende tal, da borgerne screenes inden de tilknyttes PreCareKlinikken. Men det er relevante tal, da de verificerer, at langt størstedelen af borgerne er i stand til at håndtere den anvendte teknologi. I denne sammenhæng kan en overvejelse være, hvorledes man potentielt kan inkludere flere borgere, der har svært ved at håndtere de teknologiske løsninger, såfremt det er et ønske. Et område, som borgerne i den kvalitative undersøgelse kommenterer på følgende vis:

"Der er mere end to knapper, det er nok, altså, så kan jeg ikke finde ud af at det, alt det der trykkende, det kan jeg slet ikke finde ud af, jeg har en telefon, og den er, jeg tror, den er 30-35 år gammel, Og den ringer jeg til og fra og får besked ikke, og det er det eneste, jeg bruger den til. (Uden assistance) så havde jeg selv sagt nej, for lidt hjælp til det, det skulle jeg jo have, jeg kan ikke selv det, nej, altså, så havde jeg...jeg har ikke spor forstand på (iPad'en), det eneste, jeg har forstand på, det er min 30 år gamle telefon" (Informant A)

"Det kræver, at man har en lille smule vane angående betjening af computer. Jeg vil ikke sige kendskab, men jeg vil sige vane til at betjene computer. Men det er jo sådan en pad-computer, eller hvad man kalder den. Så det er nemt. Og derfor, så vil jeg tro, det er bare lige derudaf. Der var ikke noget der. Det er først senere hen, den så har skabt sig. Men da jeg så er vant til computer, så betyder det ikke noget for mig. Jeg skal nok få den til at opføre sig ordentligt." (Informant D)

"Jeg synes, at den er god. Der er nogle steder, hvor den har drillet, men når jeg har arbejdet med computer, så ved jeg, at sådan er det bare med computer. Så der skal jeg nok få...Jeg har ikke haft brug for nogen hjælp, overhovedet. Det er der hvor, at den ikke har gået ind på Precare,, at den skal startes forfra, der har jeg været nødt til at starte den op forfra. Fordi når jeg starter op, så forventer jeg, at den gør, som den plejer." (Informant D)

"Ja, altså det er nemt at have med at gøre. Det, der var sværest, det var, da strømmen løb ud af, hvad hedder det, iPad'en, så tænkte jeg, "åh, får du den nu startet op igen?". Men der var heldigvis en god brugsanvisning med, så det var ikke noget problem." (Informant F)

"Det er vi jo så vant til efterhånden. Du kan jo ikke noget som helst, uden det er digitalt. Du kan jo ikke komme i kontakt med myndigheder eller med nogen offentlighed, medmindre du kan det, dit mitID og alt det der pjat." (Informant G)

"Altså mange af de der KOL-patienter er jo også ældre patienter. Og det er jo sådan teknologien, der kan halte lidt." (Informant I)

"Sådan hører jeg det i hvert fald. Som sagt har vi haft møde i Ældresagen med nogle fra e-hospitalet, der er nede fra nogle andre hospitaler, Køge, Ringsted, som arbejder med e-hospitaler. Overlæger og nogle sygeplejersker, som er ved at underholde de ældre. Hvad der kan vente dem. I forskellige sammenhænge. Det, synes jeg, er rigtig fint. Men jeg kan også godt høre på mange af dem, som var til sådan nogle møder der. De er søreme ikke særlig trygge, umiddelbart, vel. Det er et problem, at de ikke kan komme til lægerne. Det er det alle siger. Men det er også et problem....Deres egen daglige læge, havde jeg nær sagt, og vurdere, om "har jeg det godt eller skidt?" Det er fordi, de ikke har prøvet det." (Informant H)

Baseret på disse udtalelser kan det konstateres, at teknologien sommetider kan fungere som en barriere for deltagelse i PreCare, mens det i andre tilfælde er ganske uproblematisk. Dette ses, når borgerne i de kvalitative interviews spørges, om de er i stand til at anvende de teknologiske løsninger i PreCare, så som iPad'en:

"Ja, fuldstændigt gnidningsfrit." (Informant I)

"Jeg er ikke vild med det. Jo, det her er jeg vild med. Jeg er vild med min mobiltelefon, men alt andet, det kan jeg sige det på en måde, det kan jeg ikke...Men jeg kan godt finde ud af min mobiltelefon, og jeg kan godt finde ud af den her, og tabletten, ikke? Men så slutter det sådan set der. Fordi jeg kan ikke, altså, jeg ved ikke, hvad man skal sige. Jeg kan for eksempel ikke finde ud af at lægge apps ind på min telefon. Jeg kan ikke finde ud af, altså, alle de der ting med at opdatere og sådan noget. Og det er simpelthen fordi, at jeg har fået nogle skader. Men det her, det..." (Informant J)

"Man var lidt urolig i starten, fordi jeg ikke egentlig anede. Og nu gør den det, og hvorfor gør den det? Og det her kan jeg ikke forstå. Den første, jeg havde den første gang, den havde det med at gå i udu. Men den fik jeg dog lært at genstarte." (Informant J)

"Det er jo ikke, det er jo ikke de store opgaver, man bliver sat på, rent teknisk i hvert fald. Så det er egentlig bare at trykke på en knap og skrive nogle tal, og så er det det, ikke? Så det fungerer." (Informant K)

"Det fungerer fint." (Informant L)

"Det fungerer. Jeg skulle bare lære at bruge den. Og så skulle jeg lære at bruge den, men jeg har ikke computer og alt det der. Den gik ud og sådan noget, men det fik jeg så hjælp til af hjemmeplejen, som kom her. Det var de gode til lige at starte op, men lige nu kan jeg finde ud af det." (Informant M)

"Men der har været en herude. Og de er smadder hamrende søde, alle sammen. Fordi.. iPad'en, jeg har jo ikke PC'er.. Og jeg har ikke smartphone. Altså, jeg skal lige vænne mig til, at man kan foretage sådan noget.. På sådan en skive derovre (iPad'en). Og der tror jeg nok en gang hvor, den var vel løbet tør for strøm, jeg ved det ikke...Men i hvert fald så må jeg ringe derned og sige, jeg kan altså ikke finde ud af det, det er ved at være - og jeg sidder jo med min, dut her,.. Og så løber den bare ud..Ej, jamen så ser vi så.. Sådan, kom nu - men nu er den helt mørk.. Og så siger hun så, arh, jamen det er - og så har hun jo sådan en fin måde at sige det på - hun siger, Jamen ja, det er ikke dig, vi har nogle iPads der ikke er så gode mere, jeg tager en anden med til dig. Okay ja, og så kommer hun bare med ny. Og så tager hun den gamle med hjem, lader den op og giver den til den næste, ha ha! Men jeg føler mig mere rolig, jeg fik den hjælp jeg skulle have" (Informant N)

"Altså, hvis ens hustru ikke er med i det her, så kan det slet ikke fungere..Jo, altså den virker. Ikke for mig, men for min kone. Og selvfølgelig, hvis jeg skulle begynde at bruge det, så ville hun lige introducere mig i det her tryk. Og så hader jeg teknologi. Ved du hvad? Jeg fatter simpelthen ikke, at verden skal være så kompliceret i det, at man skal være professor i et eller andet for at kunne ringe et anden menneske op." (Informant O)

"Men når man er 86 og ved at være hjernedød på det nærmeste, ikk', så du følger ikke mails'ne ud. Du klarer det ikke. Og i øvrigt, så gider jeg det ikke." (Informant O)



"Jeg vil ikke sige, at der har været nogle ulemper for mig, men... For jeg er rimelig god med iPad og hele teknologien. Men jeg kunne forestille mig, at der er nogen, der har problemer med det. Altså, nu er jeg kun tilknyttet tre dage om ugen. Ja, i forhold til at tage målinger. Og der kan det jo godt være, at man har glemt i weekenden at sætte opladeren til.. Sådan så, at iPad'en den ikke lige er up-to-date med strøm. Og det kan jeg godt selv tænke mig til. Og der er også en udmærket brugsanvisning med." (Informant P)

"Og de er jo søde og åbne for ethvert spørgsmål. For eksempel, gode til at tage hensyn til, hvis man sidder i en situation, hvor... Jeg har én gang ringet, hvor jeg havde prøvet et skridt ad gangen, at få iPad'en op igen. Hvor vi blev vi enige om at prøve at lade den ligge et stykke tid, og så prøvede jeg igen, og så gik det i gang." (Informant P)

"(nemt at anvende teknologi?) Ja, ja. Altså, der er jo et program, ikke? Hvor der står, der er syv ting, man måler hver dag. Og...der er ikke noget... Det står meget klart, hvad man skal gøre."

" (Informant Q)

"Datter har hjulpet med at udfylde skema." (SS)

"Det er hjemmeplejen, der klarer det for mig." (SS)

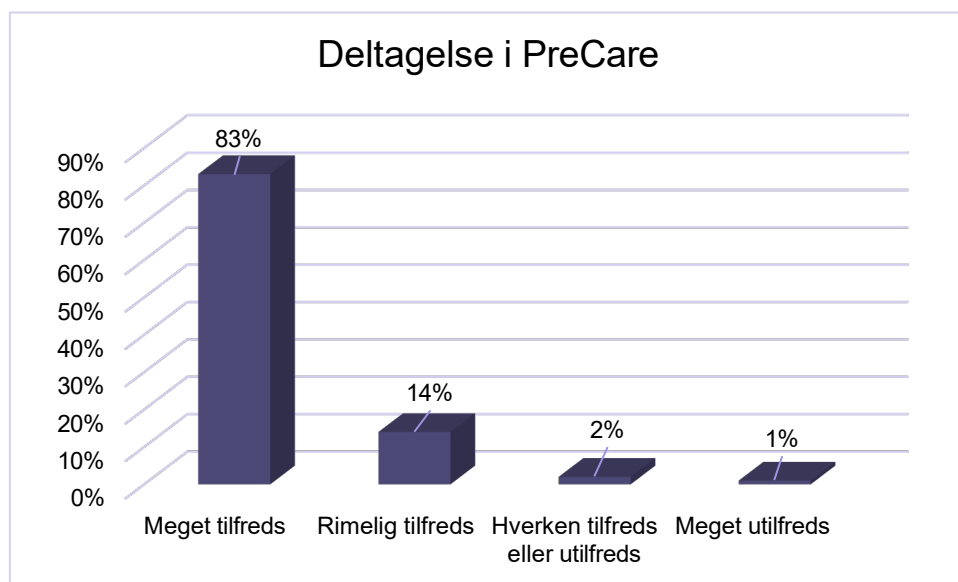
Holdning og relation til PreCare

I dette afsnit præsenteres resultater, der belyser borgernes kontakt til PreCare og relevansen af kontakten. Desuden beskrives borgernes relation til PreCare og de medarbejdere, der udgør klinikken. Afsnittet er inddelt i følgende temaer:

- Relation til PreCare
- Relation til Personale

Relation til PreCare

Figur 14 angår borgernes tilfredshed med deltagelse i PreCare.



FIGUR 14. BORGERNES TILFREDSHED MED DELTAGELSE I PRECARE (N=117)

Som tallene i Figur 14 afslører, er 97% af borgerne ”Meget tilfreds/Rimelig til tilfreds” med at deltage i PreCare, mens blot 1% svarer ”Meget utilfreds”.

De kvalitative kommentarer afslører ligeledes, at flere af borgerne er meget glade og tilfredse med PreCare og for at være en del af klinikken:

”Men jeg er da glad for, at han er her (lægen), at han har fået det op” – ”Jeg siger også tusind tak for hjælpen.” (Informant A)

”Nej... Nej, det kan jeg ikke, altså. Jeg synes bare, at det var okay.” (Informant B)

”Nej, det har ikke været nogen, overordnet har det ikke været nogen god oplevelse, så det må du meget gerne give videre.” (Informant C)

"Og jeg må sige, at jeg er glad for det." – "Nej, som sagt, jeg er glad for, at de kontakter mig, hvis indberetningerne er lidt uregelmæssige, så kan jeg godt lide, at de kontakter mig for at høre, hvad det er. Så det er jeg rigtig, rigtig godt tilfreds med. Og hende, der ringede her i går, hende takkede jeg også mange gange, fordi de havde ringet." (Informant F)

"Jeg synes jo, at jeg har været godt tilfreds med det her." (Informant K)

"Hvad skal jeg sige? Jeg synes...Det fungerer da." (Informant K)

"Så kan det godt være, at der er selvfølgelig også er nogen, der er bedre til det end andre. Selvfølgelig er der det. Men jeg har ikke oplevet den store forskel på det. Det har jeg ikke. Jeg er glad for dem alle sammen." (Informant K)

"Altså det er jo lidt svært, fordi jeg kan ikke rigtig sige noget dårligt...så er det jo i hvert fald positivt, kan man sige." (Informant M)

"Så det... Jeg synes ikke. Nej. Jeg bliver behandlet godt...sådan vil jeg sige." (Informant M)

"Men bortset fra det, så er jeg meget, meget, meget glad for det." (Informant M)

"Så længe jeg har dem, så er jeg meget, meget tilfreds." (Informant O)

"Alt i alt er jeg meget tilfreds med det hele." (SS)

"Er ekstrem glad for PreCareKlinikken. Altid hjælp. Gode til at tale med." (SS)

"Er glad for god hjælp og samtaler hos jer." (SS)

"Er meget tilfreds med det hele." (SS)

"Jeg er glad for den direkte kontakt nem og hurtigt." (SS)

"Meget tilfreds med hjælpen." (SS)

"Jeg har været meget tilfreds." (SS)

"Utrolig glad. Jeg er utroligt tryk og glad for dette projekt. Burde vare evigt" (SS)

Således giver flere borgere udtryk for, at de vil være kede af hvis PreCare lukkes, at de ikke kan undvære klinikken:

"Jeg bliver allerede ked af det. man har det bedre. Generelt. Både sådan mentalt og også fysisk. Fordi det går da ind på psykisk også...Men jeg ville da være meget ked af, hvis det holdt op." (Informant M)

"Og den største brøler, der kan begås, det er, at man nedlægger det (PreCare)...det vil være en katastrofe, hvis man nedlægger det. Sygehusene kan ikke det samme. Eller også kan de godt det samme, men vil det ikke. Eller også vil de det gerne, men har ikke tid til det. Altså, det

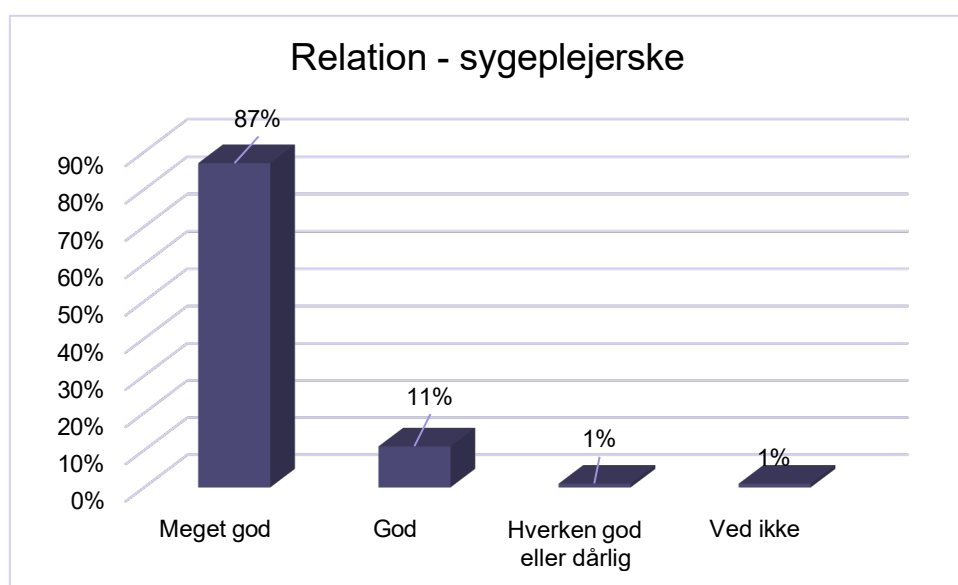
interesserer mig egentlig ikke. Det, der interesserer mig, det er, hvordan det virker på mig".
(Informant O)

"jeg ved ikke, hvordan det her opstod, men det er i hvert fald noget, der bør fortsætte. Og det burde måske så også udvides til at omfatte andre sygdomme..." (Informant O)

"Jeg kan slet ikke undvære KOL-klinikken" (SS)

Relation til personale

Figur 15 omhandler borgernes relation til de sygeplejersker, der er en del af PreCareKlinikken.



FIGUR 15. BORGERNES RELATION TIL PRECARE-SYGEPLEJERSKERNE (N=117)

Ifølge Figur 15, har 98% af borgerne en "Meget god"/"God" relation til sygeplejerskerne i PreCare. En tilfredshed, der kommer til udtryk på følgende vis:

"Det er fint nok." (Informant B)

"Hun er mægtig (sygeplejersken), der er ikke noget der. Hun er fin, det vil jeg nok sige."
(Informant D)

"Sygeplejerskerne, de er mere opmærksomme på det, end lægen er (egen læge). Det er helt sikkert. Ja. Men også fordi de kender til de her ting. Så tager de sig mere af det. Og meget, meget, meget omsorgsfulde, det må jeg nok sige. Lige så snart, ja... Den har jo tre niveauer: den har en grøn, og så har den en gul, og så har den en rød. Og når den er rød, så ringer de. Og så får vi en lille snak om, hvad vi skal gøre...Hvilken medicin, jeg skal tage." (Informant D)

"Ja, den er jo upåklagelig (medarbejdernes måde at hjælpe). Og jeg har stor tillid til dem. Det er ligegyldigt, om det er den ene eller anden, man ringer til." (Informant J)

"Og så sker der jo det ikke. Nu har jeg jo lært dem at kende. Vi har været oppe forbi dem et par gange. I en anden forbindelse. Og så har de været her. Så sådan har jeg mødt dem alle sammen. Og har talt med dem alle sammen. Så kan man sige, så er det fint nok. Så ved jeg godt, hvem jeg taler med." - "Fordi jeg er da sikker på, at flere af de sygeplejersker der, de har da mere fod på mig, end for eksempel min egen læge har. Så altså, selvom jeg er tryk ved ham, så er jeg da også meget, meget tryk ved de piger deroppe, ikke? Dem har jeg jo været jævnligt i kontakt med. Det er jeg jo ikke med lægen. Det er jo kun når det brænder på." (Informant K)

"Sindssygt søde, det må jeg bare sige. Det kan godt være, at man klager over mange ting i det her samfund, det gør jeg sgu ikke. Jeg kan ikke få bedre personale, og de er så serviceminded og patientminded, så de skulle have en medalje." (Informant H)

"Der snakker man med nogle søde mennesker, de kommer og besøger en, fortæller noget om det. De fortæller også om, at de på grund af alle de indberetninger, de får herfra, når vi har taget vores prøver, har de haft lavet nogle konklusioner, der viser, hvordan, på et tidspunkt hvor jeg har fået den nye medicin, hvordan det har hjulpet. Og hvordan lægerne har været forbavsede over at se de resultater. Så bliver man mere rask." (Informant O)

"Og de er jo søde og åbne for ethvert spørgsmål." (Informant P)

"Jamen det er tommel op. Det er det altså. Ja. De er søde, og de er flinke, og hvis der er et eller andet, så ringer de, og vi har jo en samtale hver, en gang om måneden. Hvor de spørger til ens helbred, om der er noget, og så videre. Ja. Altså, det er godt." - "Ja, altså, så det synes jeg, altså, den ros skal de altså have. Jeg kan kun sige godt om dem." (Informant Q)

"(godt forhold til sygeplejerskerne?) Absolut, absolut. Alle sammen." (Informant Q)

Ydermere anses sygeplejerskerne af borgerne som værende velinformerede og kompetente:

"Man skal ikke til at fortælle en hel masse, det skal man ikke." (Informant J)

"De virker meget velorienterede. Og velinformerede. Alle sammen. Altså med hensyn til min situation." (Informant K)

"Nej, der er ikke nogen ulempe ved det. Altså, fordi hver gang jeg har taget telefonen og ringet og spurgt om noget, så har jeg fået nogle kvalificerede svar. Og hvis den sygeplejerske, man snakker med, ikke kan give kvalificerede svar, så siger jeg jo, jeg kontakter lige lægen, og så ringer jeg retur og giver det. Det virker perfekt." (Informant O)

"Jamen, det har absolut en værdi, fordi, altså, jeg vil ikke deltage i det, jeg vil ikke deltage i noget, som jeg føler, ikke giver god mening. Altså, der skal være en mening med det. Og det gør ikke noget, at jeg ikke kender ham (lægen), men de damer, eller de personer, som kører PreCare, de ved jo, hvordan de skal håndtere situationen, hvis den opstår." (Informant P)

"Det er en hurtigere måde... Og hvis der sker noget, at jeg kan få en behandling. Ja. Ja. For det tager meget længere tid med lægen, ikke? Og de er der jo med det samme. Og jeg kan jo enten

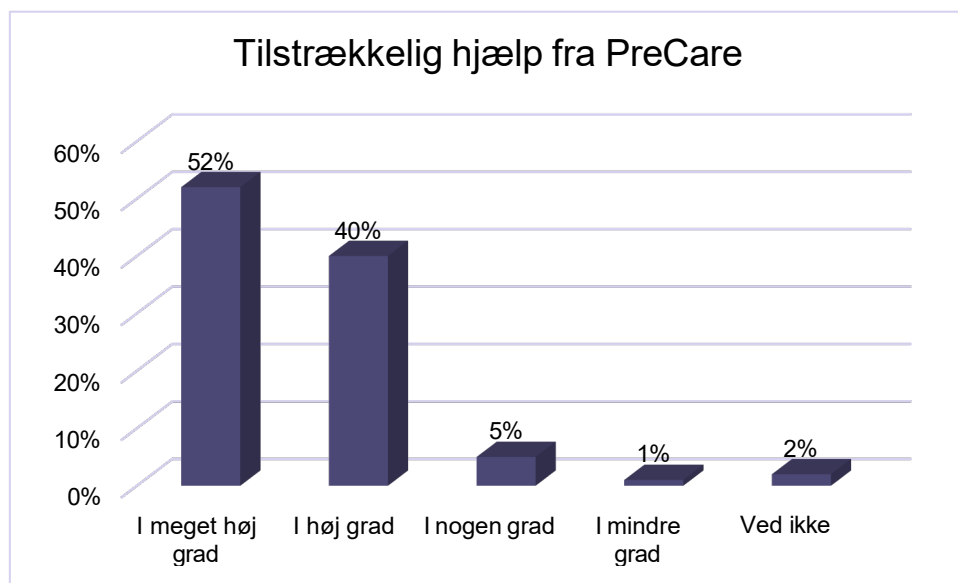
skrive til dem, eller jeg kan ringe til dem. Jeg har en forbindelse. En hurtig forbindelse. Og det synes jeg, er det mest vigtige. At der er en direkte forbindelse til en sundhedsmedarbejder, som ved noget om tingene.” (Informant D)

Andre borgere beskriver, hvordan tilgangen fra PreCares personale opfattes som inddragende og holistisk:

”Jeg synes, at de er gode til at gøre noget favnende, og være, hvad skal man sige, rundt om. Og hvad mener du selv, og hvad skal du... Tror du, du har det skidt? Tror du, du skal have noget prednisolon. Ja. Jeg siger, nej, vi venter lige og ser. Det vil jeg egentlig gerne” (Informant J)

”Nej. En gang imellem så laver de, laver de sådan en, skal vi kalde det, et månedskald til mig. Ja. Og hvor vi sidder og snakker om, frem og tilbage, hvordan jeg har det i al almindelighed, og hvorfor og hvordan og hvorledes. Så på den side, kan jeg sige, de går op i helheden, og tager fat i det, ikke? Så det er fint nok.” (Informant K)

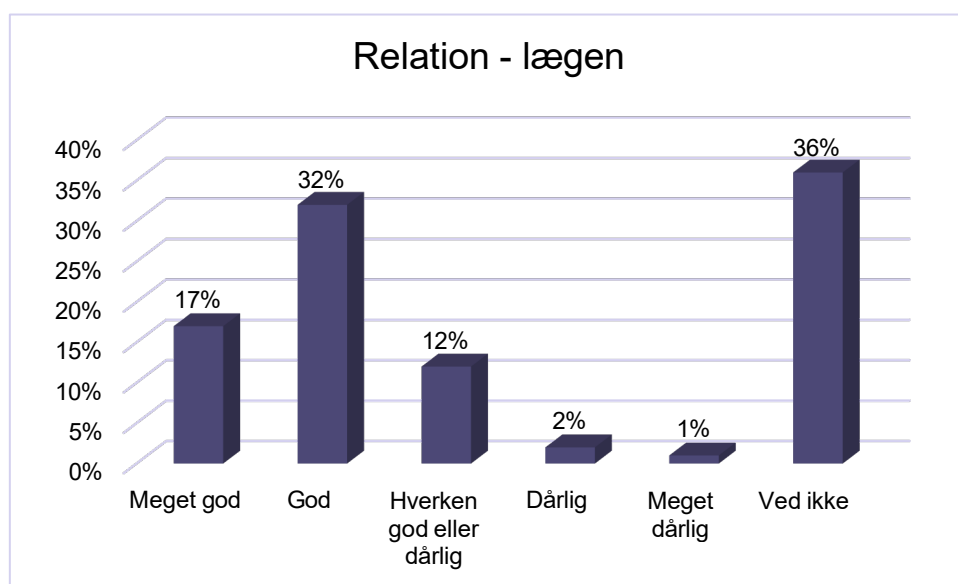
I spørgeskemaundersøgelsen er borgerne også blevet spurgt, hvorvidt PreCare yder tilstrækkelig hjælp ift. til deres behov (se Figur 16)



FIGUR 16. I HVOR HØJ FÅR BORGERNE DEN HJÆLP DE HAR BEHOV FOR FRA PRECARE (N=116)

92% af borgerne mener ”I meget høj grad”/”I høj grad”, at de modtager tilstrækkelig hjælp fra PreCare, mens 1% svarer ”I mindre grad”. Tal, der indikerer at langt størstedelen af borgerne får den hjælp de har behov for fra PreCare.

Et andet spørgsmål i spørgeskemaundersøgelsen vedrører borgernes relation til lægen (se Figur 17).



FIGUR 17. BORGERNES RELATION TIL PRECARE-LÆGEN (N=116)

Svarene i Figur 17 viser, at borgernes relation til PreCares læge varierer, da 36% har svaret ”Ved ikke”, og flere borgere har skrevet i de kvalitative kommentarer, at de ikke kender lægen og/eller aldrig har mødt vedkommende. Flertallet af de borgere, der har haft kontakt med lægen, er dog glade for deres relation, hvilket stemmer overens med de kvantitative data, der viser at 50% har en ”Meget god”/”God” relation til lægen, mens blot 3% svarer ”Dårlig/Meget dårlig”. Et resultat, der antyder at relationen til lægen varierer alt efter borgernes behov for at kontakte lægen. En tendens, der passer med svarene i de kvalitative interviews:

”Nej, overhovedet ikke. Jeg har slet ikke snakket med ham. Jeg aner ikke, hvem det er han. Jo, der står jo et navn, men altså om det er ham, han kan vel godt være skiftet ud i mellemtiden. Ja, fuldstændig. Ham har jeg overhovedet intet haft med at gøre.” (Informant D)

”Nej, slet ikke. Han var der kun den ene dag, og så havde jeg ikke hørt, andet.. Jo, han var kommet ud og spurgte, om de måtte komme. Men ellers så havde jeg ikke haft snakket med ham.” (Informant E)

”Aldrig, jeg aldrig talt med ham, jeg ved bare, han er der. Jeg ved også hans navn. Nej, overhovedet ikke. Det er jo bare en ekstra tryghed, kan man sige. At når alt det andet er lukket, så er han der trods alt.” (Informant G)

”Kender ham slet ikk’, kender ham slet ikk’.” (Informant K)

PreCare og det traditionelle sundhedssystem

Selvom interviewguiden ikke omhandlede andre sundhedsinstitutioner i relation til PreCare, så var det alligevel et tema i interviewene, eftersom borgerne beskrev PreCare ved at holde modellen op imod tidligere erfaring og det traditionelle sundhedssystem. Borgernes oplevelser kan inddeles i følgende temaer:

- Indlagt (reaktivt) - udlagt (Proaktivt).
- Ventetid og adgang.
- Ressourceperspektiv.
- Relation og sammenhæng.
- Opgaveflytning.

Afsnittet indeholder en del lange citater, hvilke er inkluderet, da flere af borgernes kommentarer har en anekdotisk karakter.

Indlagt (reaktivt) - udlagt (Proaktivt)

Nogle af borgerne forklarer, hvordan PreCares setup muliggør en proaktiv tilgang til borgernes kroniske sygdom. Dette står i kontrast til den typiske reaktive behandling, de modtager fra det traditionelle sundhedsvæsen. En forskel, der gør, at de kan være udlagt i eget hjem, hvor man er mere i kontrol med egen sygdom, ikke behøver at transportere sig rundt til forskellige sundhedsinstitutioner og i mindre grad patientliggøres, hvilket står i kontrast til tidligere erfaringer til det traditionelle sundhedssystem:

”Du kan jo så sige, ens egen læge, praktiserende læge. Er sådan en, du henvender dig til, når du fejler et eller andet, han er jo ikke udfarende. Det er det jo for PreCare. På grund af det her system. Hvis jeg skriver til min læge, så gør jeg det altid e-mailsagtigt inde i den der hjemmeside. Jeg ringer jo ikke til ham, det er håbløst.” (Informant H)

”Jeg anede ikke meget om det før, jeg var til lægen en gang om året. Og så kunne han sige, at det er blevet dårligere. Det sagde han hvert år, hvor jeg kom, ikke? Det er blevet lidt dårligere. ”Men det er nok også forventeligt. Du bliver jo ældre. Det er blevet dårligere”. Og så på et tidspunkt, så var det, at han sagde, at ”nu er du røget under KOL-grænsen, så nu er du altså KOL-patient. Bare du ved det”. Okay, hvad betyder det så lige? Så røg de ind i billedet. Lige på det tidspunkt. Jeg er stadigvæk ved min læge en gang om året til det årlige tjek af de større lungemålinger og sådan noget halløj. Men i dagligdagen, og hvis jeg pludselig har brug for et eller andet, og de er søde, de ringer jo en gang om måneden med sådan en opfølgningskontrol (PreCare).” (Informant H)

"Hvor jeg ikke vidste, hvornår jeg kunne komme op til lægen eller i lægehuset. Jeg er heldig, at de har en akuttid deroppe. Men man er jo ikke altid så mobil, for man skal faktisk. Jeg har ikke bil mere. Man skal først tag toget, og så skal man op, og så skal man sidde i kø... jeg synes, det er meget stor tryghed (at være en del af PreCare). At man ikke først skal så langt, og så tilbage igen." (Informant J)

"Ja præcis. Og det næste er jo at. Sygeplejerskerne er jo vildt flinke til. At komme forbi dig. Er der et problem. Så kommer de jo lige og banker på døren. Så på den måde føler du dig jo ikke indlagt eller vildt patientagtig." (Informant H)

"Det kan dog også få nogen til at føle. At de ikke er så syge som. Hvis du sidder og venter på hospitalsgangene i tide og utide. Det synes jeg. Der er meget livskvalitet. Forbundet i det. For dem, der har en dårlig livskvalitet. Det tror jeg bestemt. At man kunne højne meget. Det tror jeg." (Informant H)

"Fordi det har sparet mig for mange hospitalsophold." – "Men jeg har så heller ikke været indlagt siden der. Heldigvis. Ikke med det, jeg har så været indlagt med mit dårlige hjerte, men det er jo noget andet." - "Bare det, at man snakker med dem, det er jo nogle gange nok. Altså... I stedet for, at man farer ud og ind af et sygehus." (Informant M)

"Og så kommer man på et sygehus, og så får man en Prednisolonkur på fem dage, og så bliver man smidt ud igen. Det mest intetsigende, der overhovedet eksisterer, det er at blive indlagt på et sygehus. Det hjælper ikke noget, man får ikke nogen besked om, hvad det egentlig er, det drejer sig om. Det eneste, man oplever, det er irritation over, at man skal fortælle det samme gang på gang. Og der har jeg jo fået et princip nu, at det gør jeg ikke. Når jeg bliver indlagt, så afgiver jeg mit sygdomsforløb. Og når lægerne så spørger om det, så siger jeg, prøv at læse i journalen. Og så bliver de sure på mig, og så er en indlæggelse håbløs. Jeg gider det simpelthen ikke. Det er spild af tid. Og når man bliver udskrevet, har man ikke fået det bedre, men man har fået den kur, som ens egen læge normalt vil give. Det er nyttesløst. Min egen læge gav så en idé om, at Vios var en god mulighed for at få en lidt mere privat kontakt til nogle mennesker, som vidste noget om det. Og det har hjulpet. Det har hjulpet, det her med, at der er nogle mennesker, som cirka en gang om måneden tager telefonen og ringer til mig. For lige at høre, hvordan jeg har det. Om der er noget, man kan hjælpe med. Man får sådan lige en sludder. Og så aflægger de også med jævnlige mellemrum et besøg. Fortæller nogle af de tests, man laver. Og det har virkelig hjulpet. Og den medicin, de har fået mig til at tage, har virkelig givet pote. Så de er ubeskriveligt bedre, end de hospitaler, jeg har været i dengang." (Informant O)

Ventetid og adgang

Flere af borgerne oplever, at den tid, de bruger på at navigere rundt i det traditionelle sundhedssystem og de ventetider, de oplever, er problematiske, hvilket gør PreCareKlinikken til et relevant supplement eller alternativ:

"Min motivation var at være, altså have nogen, der kontrollerede en (PreCare). Altså, så jeg ikke skulle, når jeg havde det dårligt, skulle kontakte lægehuset. For det første, når jeg skal kontakte lægehuset, så skal jeg sidde og vente i telefonen næsten en halv time for at komme igennem.. Og det er der ingen grund til, at man skal sidde i så lang tid.. Og hvis man skriver en mail til dem og så videre, så bliver det først et par dage senere, man får svar. Så.. Der går for lang tid. Der var jo et eksempel på netop det, hvor jeg hostede blod op, der i mellemtiden. Der hostede jeg lidt blod op en gang imellem. Og så var der en dag, hvor jeg hostede ret meget blod op. Og så ringede jeg til lægehuset. Men så var det jo i mellemtiden holdt op, og så siger lægen – for så har han ringet tilbage - så siger han, at når det nu var holdt op, så var der ingen grund til, at han så mig. Så ringer han op kort tid efter. Han ville godt se mig alligevel. Så kom jeg op til ham, og så i mellemtiden, så sad jeg og hostede blod op i venteværelset. Og så kom jeg så ind, og så lyttede han og gjorde de ting, som nu en læge gør... Og så siger han, ja, han kunne ikke rigtig gøre noget. Jeg siger, hvad skal vi gøre, når jeg hoster sådan noget blod op? Ja, så skal du ringe 112. Jamen, så skulle jeg ringe 112 næsten hver anden dag. Og det gør man jo ikke. Jeg var interesseret i lidt hjælp, hvad jeg skulle gøre. Men det fik jeg aldrig." (Informant D)

"Nej, altså det tænker jeg slet ikke over. Nej. Det gør jeg ikke. Nej. Altså, jeg tager det bare som... Det er jo næsten som dengang, man havde sin egen læge. Altså hvis der var et eller andet...Så ville han reagere. Hvis han fik nogle resultater af nogle prøver eller blodprøver eller noget andet. Det gør de jo ikke mere. Det er dig selv, der skal lave hele arbejdet, du får ingen løn for det. Men altså også når man skal...Vi bliver jo henvist til skanninger og skidt og kanel. Reumatologer, neurologer, jeg ved ikke hvad, du også har været til. Jeg har jo ringet hele landet rundt for at finde en neurolog. Og fandt en i Værløse på bymidten. Før i tiden, der henviste en læge til et eller andet, og så fik du en indkaldelse, du skulle møde den og den dato klokken dit og dat. Og det var det. Nu kan du bruge mange timer på at finde en. Ja. Og der er ventetider og ventetider og ventetider." (Informant G)

"Man kan sige, at det var jo tryghed, at man altid kunne kontakte sin læge, og det kan man ikke mere." (Informant G)

"Altså skal jeg igennem til min egen læge i øjeblikket, så har jeg omkring en måneds ventetid. Hvis jeg skal derned. Hvis jeg kan nøjes med på mail, så er han flink til at skrive tilbage. Men så bliver det sådan noget med, at det kan strækkes ud over lang tid. Og så lige snart jeg rammer, at nu skal jeg se dig. Så tager det simpelthen et par måneder, medmindre jeg lige er ved at dø, så tager han mig forhåbentligt ind på en akut tid. Det er fordi, at de er blevet oversvømmet af patienter fra hospitalerne. Som er kommet ud til dem." (Informant H)

"Altså jeg sparer tid, men det vigtigste for mig, det er, som pensionist, der har du tid, det havde jeg ikke, da jeg arbejdede, der var det irriterende. Men nu kan du så sige, at nu har så tiden, nej, det har man jo heller ikke vel, fordi jeg har jo også aftaler, som du kan høre. Med det jeg render rundt og laver. Så min tid, den er sgu også en smule min tid. Og ikke skal spildes bare for...Altså, det har man sådan en fornemmelse af, at når man er pensionist, og man rammer, uanset hvad pokker det er, man skal sidde og vente på, så mener de, at hvad "herregud", om du kører til

Næstved hospital, heroppe fra, det er da ligegyldigt. Nej, det er da ej, hvis jeg kunne få taget nogle blodprøver hernede i Nykøbing. Så ville jeg spare to timer hver vej....så synes jeg da godt, at man kunne gøre ting smartere. Helt ærligt.” (Informant H)

”Og så er de der, hvis der sker et svigt, ikke. Så kan folk altså få fat i et menneske. Det kan de sgu ikke ved deres læge. Det er helt åbent. Så jeg synes, at systemet her fungerer (PreCare), synes jeg, fremragende.” (Informant H)

”For eksempel med den første lungebetændelse, var selvfølgelig oppe til en weekend. Og så derfor ringede jeg jo til dem. Men så var det jo, som de sagde... Jamen altså, man er jo nødt til at have konstateret, er det en pneumoni, er det er en virus, ikke? Så nytter det jo ikke noget at begynde med antibiotika. Og så gik weekenden jo bare, hvor jeg blev dårligere og dårligere og dårligere. Og den læge, jeg har, det er altså fuldstændig... Det er altså sådan, at du skal ringe mandag morgen kl. 8, og så er det, hvad hun har af ledige tider i den uge, der så kommer. Og kan du så få en tid der, så er det okay. Ellers så skal du vente til næste mandag, og så ringer og sige, det er jo fuldstændig galimatias...jeg kom først op om tirsdagen, og så sagde hun så, jamen du skulle da have været i behandling for længe siden, og du har jo KOL, ikke. Så da jeg fik den næste gang, så tænkte jeg, at det her, det skal ikke gentage sig, så der startede jeg simpelthen.” (Informant I)

”Nej, men jeg mener stadigvæk, at hvis der er problemer, der er så store, at det er en læge, jeg skal tale med, så kan jeg kontakte lægen døgnet rundt (i PreCare). Og det er jo faktisk egentlig det, det drejer sig om. Hvis der sker et eller andet, og man ikke er i stand til at få fat i en læge.. Og hvis det er lægevagten og lignende ting, så er det jo.. Det er jo en håbløs opgave. Der er man jo død, inden de reagerer...det mener jeg faktisk. Altså, når man får de der voldsomme vejrtrækningsproblemer... Altså, sidste gang jeg blev indlagt, der var netop det fordi, jeg lige pludselig fik problemer med vejrtrækningen...så ringer hun til lægevagten (konen). Lægevagten har ikke tid. Så ringer hun 112. Og så begynder det hele at gå op i hat og briller. Man kan ikke komme igennem til nogen som helst af de der institutioner. Så til sidst, så får hun fat i en sygeplejerske og en læge, som siger, at hun sender en ambulance. Og så er det så komisk, at efter et halvanden eller to timers kæmpen for at komme igennem til nogen mennesker, der kunne hjælpe hende, så har jeg fået det godt. Så kan hun så ringe og aflyse ambulancen...man skal kunne komme igennem med det samme.” (Informant O)

”Og hvis det er på den måde, altså man kan jo sige, i disse tider, hvor vi har, især i yderkanterne, har svært ved at få læger, så er det jo en fin ting, at man ligesom kan gå til nogen, der er lidt mere professionelle, end at man skal besøge sin egen læge, og nogle gange kan man vente i 14 dage, hvis ikke ligefrem, at man er halvdød, ikke?” (Informant P)

Ressourceperspektiv

Nogle af borgerne understreger, at PreCareKlinikken har relevans, da den potentielt sparer samfundet penge og dermed menes at være mere effektiv, hvilket er nødvendigt i disse tider, hvor borgerne mærker, at der er mangel på ressourcer:

"Man var sådan ved at opbygge noget, og det skulle være et landsdækkende, og stadigvæk til hvad formål? Det kan jo ikke bare stå derude ved siden af og bruge den ene million efter den anden til ingen verdens nytte. Ja, det er tidsspild. Jeg mener, ?? der sidder 4-5 sygeplejersker og to læger, og hvad? Så meget (gestikulerer 0 med fingrene). Ja, de ringer så til en, hvis der kommer nogle dårlige målinger og siger "Hej XXX, hvordan går det?", og ud over det er ikke noget." (Informant C)

"Jamen, du kan så sige, at den allerstørste fordel, som jeg ser i e-hospitalet på den måde her, at det kunne udvides til meget. Jeg ved også, at man har noget i gang, det ved jeg fra Ældresagen, fordi vi har haft nogen til at holde foredrag om e-hospitalet i andre sammenhænge, altså kroniske patienter, typisk. Og der er jeg jo langt forud i forhold til de forsøg, der kører nu, eller dem, der skal i gang. Det er en helt stor fordel for mig selv, for samfundet. Nu har jeg jo beskrevet lidt af mine egne fordele. Tryghed og så videre. Og jeg er hurtig over nogle mediciner, og jeg skal ikke vente på, at lægen har tid, eller at apoteket er åbent, eller et eller andet. Altså, det er trygt. Men samfundsmæssigt, så er det saftsuseme også besparende, hvis man kan få flere og flere til at køre på den her model. For jeg ved jo fra min læge, hvordan de bliver væltet af folk, der er nervøse i alle mulige sammenhænge, kroniske sygdomme, "kunne du lige tage sådan nogle målinger". Det kunne være alt muligt mærkeligt, hvad man nu kunne finde på, der kunne hjælpe. Så ville du holde mange rigtig langt væk fra det offentlige, så du måske får plads til nogle af dem, der er virkelig trængt...Det gør det. Du har hevet det ud som en form for servicefunktion. Formentlig for at gøre folk lidt tryggere derude, borgerne. Men formentlig også for at slippe for, at der er så mange, der kommer rendende hver anden dag, fordi de nu synes, at de har det lidt dårligt. Nu er der ro på. Før i tid anede jeg jo ikke..." (Informant H)

"Ja det skal der være, det skal der være, og specielt kan du så sige, hvis man skal være lidt lige frem. Så må jeg også sige. Odsherred kommune, Lolland Falster kommune, hvis man tager store Sjælland, er jo de to kommuner med absolut flest kronikere. Inden for forskellige slags. Også dem med flest sociale tilfælde osv. ting hænger sammen. Det vil sige. De har endnu mere behov for at blive fulgt. Ellers så går det jo endnu galere for dem. Man mangler måske det overskud til at komme lidt ud af den der hamsterhjul, man kører rundt i, havde jeg nær sagt...Og mange af dem har altså ikke to biler, som vi har holdende i indkørslen, de har måske med lidt held én eller så har de en cykel. Som de ikke kan bruge. Så det er jo ikke dem. Så jeg tror lidt præcis i Odsherred og Lolland Falster kommune. Og måske de kommuner, som ikke har en storby, så er der mange, som henvender sig, der er der endnu mere behov. Der kan man opnå endnu flere fordele. Og der vil besparelsen være endnu større. Fordi der er flere af dem, som er syge, som har brug for, næsten-hjælp. Altså rigtig mange gange. Ja, men med samme sygdom. I stedet for at være trygge." (Informant H)

"Jo, jo. Så jeg kan undgå det, ikke? Altså, de siger jo også... Dem, der er med derovre... Øh... Hvad var der? Er der 450, der er tilsluttet? Og det sparer det offentlige for 1.800 hospitalsindlæggelser om året. Og det er jo den store tanke med den her model, ikke? Så kan man jo sige, så er pengene blevet givet godt ud, ikke? Fordi jeg har jo ikke været indlagt andet end... Og der var jeg jo ikke med, derovre. Det var før, jeg var med derovre. Og det er den eneste gang, jeg har været... Der er mange, de kommer jo tit, ikke?" (Informant L)

"Og det kan jeg jo se, hvis du sparer så mange indlæggelser, så ville det være dumt ikke at fortsætte med det. Og så kan jeg ikke forstå, at kommunerne ikke også siger til folk, at du skulle melde dig deroppe. Men der er jo også begrænset for, hvor mange de kan tage. Jeg tror, det er 450." (Informant L)

"Altså, det bliver dyrt. At lukke det og så man skal på sygehuset hver gang. Ikke? Det her kan man ordne på en halv time eller et par, ikke? Hvis du skal afsted så meget, det er jo en hel dag. Og man får ikke mere ud af det....Det (PreCare) sparer da alle. Altså alle en masse tid." (Informant M)

"Ja. Altså, det gør de da. Ja. Bare det, at man snakker med dem, det er jo nogle gange nok. Altså... I stedet for, at man farer ud og ind af et sygehus. (Informant M)

"Jamen, jeg har haft det, hvor jeg havde noget bronkitis, og følte mig rigtig dårlig. Og der sagde de så, du starter med en behandling på fem dage, og så videre. Altså, det sparer mig jo at gå op til lægen." (Informant Q)

Relation og sammenhæng

Borgerne værdsætter især den tætte relation, de har til PreCare og hvordan, det skaber mere sammenhæng i deres sygdomsforløb i kontrast til deres forhold til egen læge og de fragmenterede behandlingsforløb, de tidligere har oplevet:

"Altså, Precare har givet det løbende (kontinuitet), hvor... At det system, der er bagved igen, altså længere ude, de gør det ikke ordentligt. Det vil jeg nok sige. At det kan gå i stå, efter jeg er blevet opereret. Der ikke har været en efterkontrol... For det første, så stod der i behandlingsdelen for lungeblodpropperne, fra Skejby der, der stod, at jeg ville blive indkaldt til kontrol. Hos for eksempel Holbæk sygehus. Altså for at kontrollere det. Det skete ikke. Og så stod der også, at jeg ville blive indkaldt til kontrol på Skejby senere hen. Så de kunne se resultater af deres operation. Det er heller ikke sket. Og så var jeg begyndt at gå her og tænke... Der har gået meget lang tid, hvor jeg overhovedet ikke har været til noget med lungerne. Og tænkte, nej, det kan være galt, den der. Så var det, jeg snakkede med dem om det, og så pludselig skete der noget. Men jeg har ikke besluttet været til en kontrol efter operationen. Nej. Det har jeg ikke. Og jeg er også kommet tidligere ud efter operationen fra Skejby. Jeg skulle ligge i over 14 dage efter, at jeg var kommet ud af intensivafdelingen. Og jeg skulle også have ligget 14 dage på Holbæk. Jeg lå kun en uge hvert sted. Men det har heller ikke rørt mig, for jeg har haft det godt bagefter. Det går

så godt, som man nu kan have det, når man har det, som jeg har det. Sådan er det.” (Informant D)

”Ikke andet end, at i samme moment, der havde vi jo fået Alles lægehus heroppe. Og den har jeg aldrig været glad for, det er jeg heller ikke i dag. Altså, det er en mærkelig...Nej, det er det jo ikke. Jeg ved sgu ikke, hvad det er. Jamen, helt ærligt, altså, før i tiden, der havde vi en læge, ikke? Som vi kendte, og som kendte os, i dag, jeg kender ikke nogen af dem, og de kender heller ikke mig. Og det, synes jeg ikke, er trygt. Ej, jeg tror ikke, det var på den måde, at jeg ligefrem valgte det til (PreCare). Men jeg tænkte bare, det var da egentlig dejligt. Fordi man følte sig lidt på herrens magt, der var ligesom ikke noget opfølgning. På alt det, der skete, ikke? Der er sådan lidt kontrol, ikke...Men så hvis nu jeg har været letsindig, så er der jo nogen, der ringer og spørger, hvordan går det? Og hvordan har du det? Og sådan noget, ikke? Det, synes jeg, er meget rart. Det var jo det, ens læge gjorde i gamle dage.” (Informant G)

”At jeg ikke var det? Nej, jeg er glad for at være det, altså helt sikkert. Men det er igen i takt med, at det der med læger, det blev jo sådan noget mærkeligt. Noget mærkeligt noget. Jeg bryder mig ikke, men jeg er jo også en gammel årgang, ikke? Jeg er en retro, ikke? Ja. Jeg kan ikke lide at komme op, for det første er det jo ikke? til at få en tid hos en læge. Ikke engang din egen, han er der kun én dag om ugen, ikke? Altså det er jo håbløst. Men jeg gider heller ikke det der med, at jeg kommer derop, så sidder der et for mig ganske fremmede menneske. Og kigger ind i sin computer og beder om mit personnummer. Det kan han jo se eller må se, ikke? Og så, de ved jo ikke en dyt om mig. Nej. Og jeg gider ikke at sidde og forklare det samme og det samme og det samme. Altså jeg synes, det er så upersonligt, og jeg kan ikke bruge det til noget...De har i hvert fald bedre kontakt (PreCare) med mig, end jeg har med Alles lægehus, ikke? Fordi der er en sekretær deroppe, som jeg har set før alt andet, det er en by i Rusland. Jamen altså det er, jeg føler det fuldstændig ligegyldigt, jeg gider det ikke...jeg synes, det er meget vigtigt, når man igennem et helt liv har brug for en læge, en praktiserende læge. Og det kan jo ikke undgås, og man får jo et forhold til hinanden, fordi man ved jo alt muligt om hinanden. Og du skal heller ikke forklare alting hver gang, du skal derop.” (Informant G)

”Nej, det er det, der er så fantastisk. Jeg bliver ikke sendt til Herodes og til Pilatus, som du gør normalt. Så kan lægen ikke klare det, for han er ikke specialist. Så skal du være videre til en eller anden specialist, og så kan du prøve at vente 100 år igen. Og når du så er færdig med ham, så ryger du tilbage til lægesystemet. Og så er du der. Jeg har jo ikke engang tilknyttet en lungeafdeling. Det var jeg på et tidspunkt, men efter at de har taget over, så er jeg ude af det.” (Informant H)

”Altså, jeg ville være lykkelig fordi på den måde, som det andet var foregået med, altså, hvor jeg blev flyttet fra Bispebjerg til Holbæk. Det var sådan meget, hvad skal man sige. Altså, så havde de ikke nogen, der kunne tage over i Holbæk. Og så kom jeg på, hvad hedder det. Hamlet, og så kom jeg på. Og så er det forskelligt hele tiden. Og det var svært at få konstateret, fordi mine lungebetændelser sidder langt nede. Var det svært at få, hvad skal man sige. Taget i tide, om jeg

kan sige på den måde. Så blev jeg faktisk mere og mere syg. Og havde det oftere og oftere...jeg er meget tryk ved det. Og det betyder rigtig meget. Altså i forhold til før..." (Informant J)

"Og mange af de faste læger er væk nu. Man har jo så fået nogle andre, men de kender jo ikke altid en, og de kan ikke altid høre, at det er bare galt." (Informant J)

"Nej, hende kan jeg godt undvære, jeg tror ikke, hun kan lide gamle mennesker. Men altså, der er en sygeplejerske tilknyttet lægekonsultationen. Og hende har jeg det rigtig godt med, og hende vil jeg helst ind med." (Informant I)

"Bestemt. Fordi jeg er da sikker på, at flere af de sygeplejersker der, de har da mere fod på mig, end for eksempel min egen læge har. Så altså, selvom jeg er tryk ved ham, så er jeg da også meget, meget tryk ved de piger deroppe, ikke? Dem har jeg jo været jævnligt i kontakt med. Det er jeg jo ikke med lægen. Det er jo kun, når det brænder på." (Informant L)

"Den største motivation var i og for sig at prøve på at komme til at snakke med nogle mennesker, som vidste, hvad det drejede sig om. Og som ikke var formelle, på den måde, som man har det på et sygehus. Og det er dødvigtigt, at man har tid til at lytte! Altså, en læge har ikke tid til at lytte. En læge kommer ind og siger noget og går igen. En læge på et sygehus er påståelig. Et eksempel, her, da jeg sidst var indlagt på Holbæk Sygehus.. Det var altså også der med Coronaen.. Det var, at jeg havde svært ved at falde i søvn. Og så fik jeg en sovepille og en Panodil hver aften. Og det fungerede tilfredsstillende. Der lå jeg på enestue. Så blev jeg flyttet til en anden stue, hvor der var en mere. Og om aftenen siger jeg, at jeg mangler at få min sovemedicin. Så siger den søde sygeplejerske, Jamen, det skal du ikke have. Det står ikke i vores papir. Så siger jeg, Stop. Nu har jeg været indlagt i tre dage, og jeg har fået det i tre aftener. Nej, det har jeg ikke fået, for det står ikke i papirerne. Så siger jeg, men påstår du, at jeg lyver? Nej, men det står bare ikke i papirerne. Og når det ikke står i papirerne, har du ikke fået det. Så sagde jeg, Det er helt i orden. Så vil jeg godt snakke med oversygeplejersken. Og så kom hun. Og det var en gammel tudse, og det står jeg gerne ved, at jeg har sagt. Når det ikke står i deres journal, at jeg har fået sovemedicin, så har jeg ikke fået det. Så siger jeg, påstår du også, at jeg lyver? Det kan hun jo ikke sige. Men det står bare ikke i journalen, at jeg skal have det. Så siger jeg, Ved du hvad, nu gider jeg ikke snakke med dig mere. Nu vil jeg godt snakke med lægen. Så kommer lægen, og det han siger, det er det samme. Så siger jeg, Ved du hvad, det her er altså en skandale. Hvorfor pokker er jeg egentlig her, er jeg her for at blive hjulpet, eller for at få at vide, at jeg lyver? Jamen, der var ingen, der sagde, at jeg løj. Jamen det gør I jo. For hvis jeg ikke løj, så fik jeg jo medicinen. Så gik der lidt, og så blev jeg i øvrigt også skældt ud over, at jeg snakkede til oversygeplejersken på en grim måde. Og det kan jeg godt finde på. Jeg har en evne til at sige, hvad jeg mener. Så gik der et kvarter. Så kom oversygeplejersken med min sovepille og min Panodil. Det var ikke noget med, at man sagde Undskyld, jeg beklager. Nej, værsgo'. Det duer ikke. De søde piger i Vios, jamen de har tid til at snakke. Så får de snakket lidt om dem selv og deres familieliv. Der kommer en fortrolighed, som gør, at man fortæller lidt mere, end man måske ville fortælle til en dødssyg oversygeplejerske eller læge." (Informant O)

"Jamen, for det er jo mig, det drejer sig om. Det er det ikke på hospitalet, der er det lægerne, det drejer sig om." (Informant O)

"Så giver det en sikkerhed, at man kan ringe til Precare her. Og sige, jeg har det sådan og sådan med mit hjerte.. Fremfor, at man skal ringe til sin egen læge, som jo ikke er en specialist i det. Og så har vi jo et problem her i Odsherred, at vi mangler læger.. Så man er ofte ude for, at vi har en vikar, som så igen skal sætte sig ind i det hele." (Informant P)

"Meget ked af, hvis det stopper. Føler det er et sikkerhedsnet til sundhedsvæsenet. PreCare kender os, hvis vi skal have fat i lægevagten, skal vi fortælle hele vores sygdomshistorie inden vi kan få hjælp." (SS)

Opgaveflytning

Da borgerne i flere tilfælde er trygge ved PreCare og føler, at de har et godt kendskab til deres situation, foreslås det, at flere opgaver, der i øjeblikket varetages af egen læge, bør kunne håndteres af PreCare i stedet:

"Fordi da jeg blev syg og blev udskrevet fra Holbæk sygehus med de der hjertekarproblemer, da følte jeg, at jeg blev bare udskrevet. Jeg følte, at der var ikke nogen, der holdt øje med, hvordan det gik. Jeg blev bare udskrevet, og så ringede jeg til dem engang, "ja, men du er udskrevet herfra, du er ikke vores patient længere, du skal snakke med din egen læge". Så jeg følte, at jeg manglede nogen, der holdt et øje med mig, så derfor meldte jeg mig til det der." (Informant F)

"Og næste dag, så skulle jeg så tage fat i min egen læge. Så er vi tilbage igen. Fordi han kunne klare det her nu. Men jeg skulle så gå til lægen og lige få taget nogle, få fundet ud af, hvad der var noget galt ellers. Og det måtte jeg så også. Det tog så et par dage, før jeg kunne komme ned til ham. Men jeg skulle alligevel den vej. Fordi det er åbenbart deres system...I stedet for at jeg skulle bruge tid på at spille tiden...på sådan noget, der i princippet var løst. Fordi jeg havde jo bare startet medicin. Så min læge skulle jo ikke skrive medicin ud til mig, det havde lægen jo klaret. Og de klarer jo også receptfornyelser og ting og sager (PreCare), spørger jo altid, om der er noget, der mangler eller, om der er noget, der er udløbet eller et eller andet. Men det er stadigvæk min læge, der har det totale overordnet ansvar for det. Og så er vi lidt tilbage til det, jeg har sagt tidligere." (Informant H)

"Og der kommer PreCare også ind i billedet. Fordi det er en stor lettelse for mig. Fordi jeg har gået på Bispebjerg Hospital i mange år. Jeg har gået på Holbæk Sygehus. Og der har de ligesom ikke den store kapacitet mere. Så derfor er det virkelig et tilbud at få." (Informant J)

"Ja, det er: Få det gennemført! Fordi det er bedre end alt andet, jeg har været udsat for. Ikke min egen læge og deres behandling af mig. Altid været god. Men alt, hvad der har været derovre på sygehuset, har ikke givet en pind positive resultater." (Informant O)

Kontakt og oplevet effekt af deltagelse i PreCare

I følgende afsnit gennemgås borgernes forståelse af, hvilke effekter deltagelse i klinikken har medført og forskellige typer af kontakt mellem borger og PreCare analyseres. Underafsnittene omhandler derfor:

- Kontakt.
- Oplevet effekt af deltagelse i PreCare.

Kontakt

Kontakt mellem borgerne og PreCare er en væsentlig faktor, når borgerne skal forklare, hvad det vil sige at være en del af klinikken. Det er også et aspekt, som er afgørende at forstå, hvis man vil begribe hvad PreCares digitale tilgang har af betydning for borgerne:

Tid er et centralt fænomen i borgernes fortællinger om kontakten mellem borger og PreCare. Således er borgerne især glade for PreCares hurtige respons på deres målinger, hvilket oftest sker, når borgerne oplever en såkaldt rød måling.

”Jamen de ringede jo også til mig, altså hvis jeg sendte nogle dårlige målinger ind, jamen så ringer de så... Ja. Og spørger, hvad der er galt, ikke?” (Informant C)

”Jeg laver en indberetning cirka tre gange om ugen. Og sommertider kan den godt blive rød, altså det kan den gøre, hvis min puls varierer meget jo, det ene øjeblik er den 60, og det næste øjeblik er den 90. Der går ikke andet end et par sekunder imellem, når man kigger på pulsmåleren. Og der havde der været en rød indberetning, så ringede de til mig for at høre, hvad det var, og en anden gang ringede jeg derind, da der var en rød indberetning. Og her den anden dag, i går, blev jeg ringet op derinde fra igen, hvor de bare ville høre, hvordan jeg havde det.” (Informant F)

”Men jeg har jo fundet ud af, at hvis der er nogle udsving sådan i rimelig grad, ikke? Det har der jo været nogle gange. Så er de jo måske røget fem minutter efter, ikke? Og så siger jeg, hov, hvad sker der lige her? Det er jo vanvittigt godt. Det er jo ikke noget, man i dagligdagen overhovedet bruger til noget som helst.” (informant H)

”Nej. Nej. Jeg ser jo, om den er gul, grøn eller rød. Og er den grøn, så er der jo ikke noget, så lukker jeg bare, så går jeg videre. Og er den gul, så tænker jeg jo, nu må jeg lige se i morgen. Og hvis jeg sådan synes, det bliver værre, så ringer jeg til dem. Og er den rød, så ringer de jo med det samme.” (Informant L)

”Jamen det er, altså fordi man er, ja altså rød...Men jo, altså de kan godt reagere på det. Jeg ringer lige op og siger, at, det ser ud til.. Og så spørger de selv, hvorfor. Og så er det, at man kan forklare, hvordan man har det. Eller man har været lidt træt, aftenen i forvejen. Men altså, man

reagerer på det. Altid. Om ikke andet så de møder vi har. Jeg synes, det fungerer fantastisk.”
(Informant O)

Som det ses, skaber den konstante monitorering og hurtige reaktion på borgernes målinger tryghed. På samme vis giver det borgerne tryghed, at de også har mulighed for at komme i kontakt med PreCare ifm. forværring af ens sygdom, i akutte situationer og i andre tilfælde.

”Og så har jeg haft brug for én gang forrige vinter, tror jeg, det var, at ringe til lægen, ik, klokken lige før midnat. Jeg havde haft det dårligt hele dagen. Så tog jeg min temperatur, og så var den 40,5. Så tænkte jeg, det er sgu nok ikke godt det her, vel? Og så ligger jeg jo med medicin. Det er jo det smarte ved det her, ikke?” (Informant H)

”Ja, altså jeg vil så sige, at der hvor jeg har haft brug for det i de nødsituationer. Den værste var selvfølgelig om natten, der hvor jeg havde fat i lægen. Og det fungerede jo bare fuldstændig. I stedet for at ringe til en vagtlæge. Altså, det var jo sindssygt trygt. Fordi det er jo det sted, jeg er, i dagligdagen. Og han tog jo bare telefonen sådan og fortalte, hvad der skulle ske.” (Informant H)

”Nej, det kan jeg stort set ikke, altså, det er ikke for den måde. Det har ikke været en livredende institution.” (Informant G)

”Hun sagde (sygeplejerske fra PreCare), nu ringer du til 112. Ikke noget med en læge eller noget sådan. Ringer bare 112 og forklarer sådan og sådan. Og så har jeg også... Så kom en ambulance, og jeg var afsted. Og blev indlagt. Sådan.” (Informant K)

”Jamen, det er, når jeg begynder at kan mærke det der.. Blandt andet, når jeg (lungerne) piver.”
(Informant M)

”Ja, hvis jeg kan se på de tal.. jeg får ud af mine prøver.. Og hvad jeg selv synes, hvordan jeg selv har det. Så vil jeg da ringe. Det er jo noget, de siger hele tiden, du er velkommen til at ringe, hvis der er noget, du enten vil spørge om, eller hvis du kan føle, at nu skal du vist have lidt hjælp. Der er det da en tryghed, at man ved, der er en kontaktperson, fordi det er jo ikke sikkert, det er så enkelt at få fat i lægen” (Informant N)

Baseret på borgernes svar på spørgeskemaet, ses det at de hyppigste årsager til kontakt med PreCare er, hvis borgerne har spørgsmål angående deres målinger (48%) eller sygdom (33%) eller i akutte tilfælde (42%). Derudover kontakter borgerne PreCare vedrørende deres medicin (6%), samt ved bivirkninger (12%) og tekniske problemer (6%).

Udover varierende kontakt, der ofte bestemmes af borgernes helbredstilstand, kontaktes borgerne også én gang hver 3-4 uge:

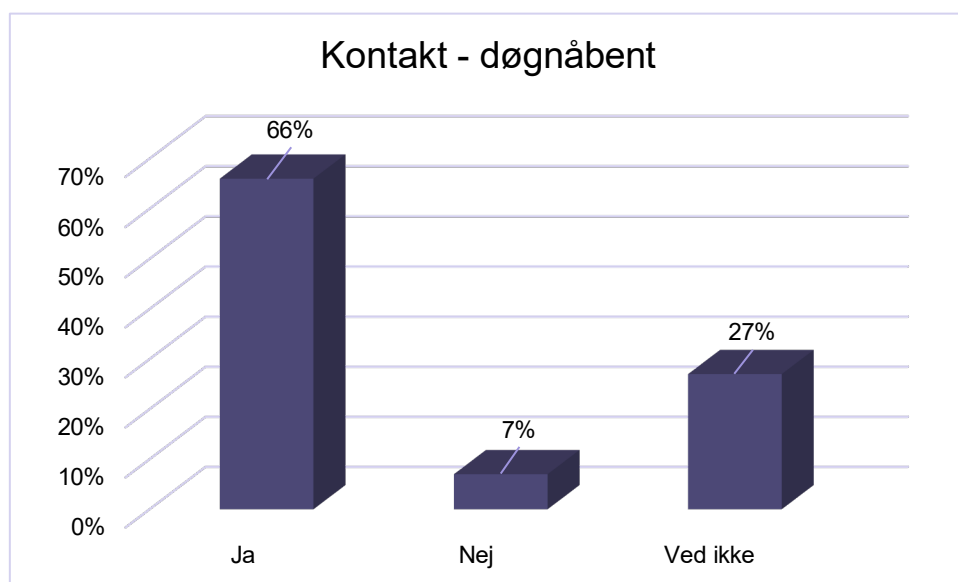
”Jo, de følger op en gang imellem og ringer og spørger, hvordan det går. Jo, det gør de.”

(Informant G)

”De ringer i hvert fald mindst en gang om måneden.” (Informant O)

”De går fast ind en gang om måneden, og så får jeg en opringning.” (Informant P)

I spørgeskemaundersøgelsen blev borgerne også bedt om at tage stilling til, om PreCare bør være døgnåbent (se Figur 18)



FIGUR 18. BORGERNES HOLDNING TIL OM PRECARE SKAL VÆRE DØGNÅBENT (N=115)

I Figur 18 ses det, at 66% procent af borgerne mener, at PreCare bør være døgnåbent, 7% mener ikke, at det er nødvendigt, mens 27% svarer ”Ved ikke”. Borgernes holdning til dette emne virker til at være forbundet med egne erfaringer og deres sygdomstilstand, da det har betydning for, om man har et behov for denne døgnservice.

Til spørgsmålet om, hvorvidt PreCare bør være døgnåbent, svarer borgerne:

”Ja, det er rigtig vigtigt. Ja, det er det, for nogle gange om natten, så står jeg op, og så føler jeg mig dårlig nogle gange, så er det rart, at man kan ringe ind, og de kommer med det samme... jeg er meget glad for at være inde i det der. For så kan jeg altid ringe til dem.” (Informant A)

”Det vil være virkelig rart, fordi det kunne godt hænde, at det var om natten, man pludselig fik det meget dårligt... Altså, det vil jeg godt indrømme, det ville være rart, hvis det skete, at jeg så kunne kontakte dem. Det er helt sikkert. Når det virkelig var akut.” (Informant D)

”Jo, jeg synes da, det er vigtigt, at man kan komme i kontakt med dem. Ja. Men om jeg kan komme i kontakt med dem om natten, det ved jeg ikke. Nej. Det har jeg jo aldrig prøvet. Det har jeg jo været om morgenen eller om dagen, at jeg har snakket med dem.” (Informant F)

”Også det der, du kan jo ringe til dem næsten hele døgnet, ikke? Hvis der sker noget helt forfærdeligt. Det har jeg så ikke gjort, men altså bare muligheden. Det er jo meget rart, ikke?” (Informant G)

"Ja, det synes jeg. Altså, ellers giver det ikke meget mening. Altså, hvis man er der, skal man være der. Det er det, der er det trygge." (Informant H)

"Ja, det er det. Fordi det kan opstå på et tidspunkt, da jeg har været på Hamlet, og så kommer jeg hjem. Og mine hundepasser de kørte og gud hjælpende, så lå jeg der. Og det var sent om aftenen. Så det er rart, at man kan ringe." (Informant H)

"Det, der spiller den største rolle, er jo, at man kan komme i kontakt med en person. Og de så kan gå videre med det til lægen. Det er jo sådan set det, der er det vigtigste i det her, synes jeg. Uanset hvad, om man kan sige det på den måde. Og det så igen giver mig den her tryghed, at jeg ved, at jeg kan bare tage afsted. Og at jeg altid kan komme i kontakt med en. Det er simpelthen det vigtigste, at man altid kan komme i kontakt med en." (Informant J)

"Jeg tror ikke, der er råd til det. Men ellers ville det være rigtig, rigtig godt. Fordi jeg tror, mange føler sig dårlige om natten.. Fordi der kommer sådan lidt af en angst. Hvad nu? Kan jeg få fat i nogen? Og så videre. Og du ved jo godt, at hvis vi ringer til en natlæge.. Det har jeg jo prøvet en enkelt gang.. Jamen så venter man jo op til mange timer Og i den tid der går man jo her – og er bange for at falde død om. Og man går jo ud og åbner låsen, så folk kan komme ind.. Jo der er det en svær situation." (Informant N)

"Jamen, det er en tryghed, at man ved, at man kan ringe til dem, og det er hele døgnet, ikke?" (Informant Q)

Ved behov for telefonisk kontakt er det i de fleste tilfælde relativt hurtigt og nemt at komme igennem til PreCare:

"Ja, åh, ja, men det er skønt, det er simpelthen skønt." (Informant A)

"Som vidt jeg husker, så havde jeg den ene gang i hvert fald kun lige lavet indberetningen, hvor de så ringede to minutter efter. Den anden kan jeg ikke lige huske, hvordan det var, men altså den ene gang i hvert fald, det var umiddelbart efter, at det var indberetning." (Informant F)

"Ja, det var helt gnidningsfrit, der var slet ikke nogen problemer i det." (Informant F)

"Ja, ja, det er det." (Informant H)

"De reagerer hurtigt." (Informant J)

"Ja, jeg har prøvet at ringe derop...jeg kom igennem med det samme." (Informant L)

"De er også gode til at ringe tilbage. Hvis der er et eller andet. Altså de lige vil finde ud af eller snakke med mig om.. Så ringer de tilbage. Og det skal man ikke sidde og vente flere dage på." (Informant M).

"Jeg synes, den kontakt jeg har...jeg synes, at den er perfekt. Det kan ikke gøres bedre." (Informant O)

"Nej, det synes jeg ikke. Hvis de er på kontoret, så tager de jo selvfølgelig telefonen, men de kan jo godt være ude andre steder. Og nu for eksempel, der vidste ikke rigtigt, hvordan jeg skulle få

fat i dig, jeg havde totalt glemt, at jeg kunne gå ind på dem og se, hvem der havde ringet - jamen man kan så meget! Men der ringede jeg så ind og indtalte en besked, og der gik ikke så lang tid, så ringede hun tilbage.” (Informant P)

”Men de kan jo have været ude alle sammen på én gang, ikke? Så er der ikke nogen... Men altså, så ringer de lige så snart, de kommer tilbage.” (Informant Q)

Borgeren spørges desuden, om det er vigtigt, at det er en sygeplejerske, der tager telefonen, når borgerne kontakter PreCare eller, om det kan gøres af anden form for personale:

”Ej, det er jo rart, at det er en, der er en sygeplejerske, det er rart med en sygeplejerske.” (Informant A)

”Ej, det skal jo være en fagperson...det mener jeg i hvert fald, og det kan jeg også godt se noget fornuftigt i, så de ved hvad de snakker, om, ik?” (Informant C)

”Nej, jeg ville egentlig bare have en, som kendte mig og så mig en gang imellem.. Og hvordan jeg kunne have det. Nej, det var fint, at det var en sygeplejerske...Men, ikke nødvendigvis, det kommer helt an på, hvordan hun ville svare, tror jeg.. Hvis man kan mærke, at der er noget empati eller et eller andet, så synes jeg, at det ville være fint nok (hvis det ikke var en sundhedsfaglig person).” (Informant E)

”Det er vigtigt, at den person er kompetent. Og at jeg har tillid til, at det jeg fortæller, bliver modtaget på den rigtige måde af en kompetent person.” (Informant F)

”Det kunne det vel godt, hvis vedkommende havde kompetencer til det, ikke?” (Informant G)

”Nej, jeg vil mene, at det er vigtigt med en sygeplejerske. Fordi hun har trods alt erfaringen til at kunne sige, at nu prøver vi det eller nu prøver vi det.” (Informant J)

”Nej. Altså, det er da en... Det er da rart at vide, at man snakker med en, der ved, hvad det er, man fejler, en der har forstand på... Eller, har forstand på det. Hvis det var en almindelig sekretær eller sådan, der bare sidder og tog imod besked, det ville jo bare besvære den kørende læge. I den sidste ende.” (Informant K)

”Jeg synes, det er vigtigt, at det er en fagperson. Hvor meget så er en studerende til sygeplejerske ved om det, det skal jeg ikke afgøre.” (Informant L)

”Nej jeg vil have en, der ved noget om den der sygdom. Så det er jo en vigtig del. Det er vigtigt, at det er en sygeplejerske.” (Informant N)

”Jeg er fuldstændig ligeglad, om det er en sygeplejerske, eller hvem det er. Bare det er en, jeg har fortrolighed med, som jeg tror på. Og den viden, jeg får frem, at det er noget, der virker. Så kan det være dig, der kommer og fortæller mig det, selvom du har en helt andet uddannelse. Hvis det virker, så virker det.” (Informant O)

”Altså, hvis det er en anden person, kunne det jo godt, hvis de så bare vejleder en, hvor man så kan få den hjælp. Altså, hvis de ringer og siger, ved du hvad, vi har en, du kan snakke med, og bum, så ville det være...” (Informant Q)

Og i tilfælde, hvor det ikke kan klares over telefonen, får borgeren besøg af en medarbejder fra PreCare:

”Så jeg er betrygget ved det der, og jeg ringer også dertil, når jeg har det dårlig, og så kom de, og det er jeg glad for.” (Informant A)

”Men de sidste gange, der har vi jo kunnet klare det over telefonen. Men ellers, hvis der har været et eller andet, så kommer de jo også.” (Informant I)

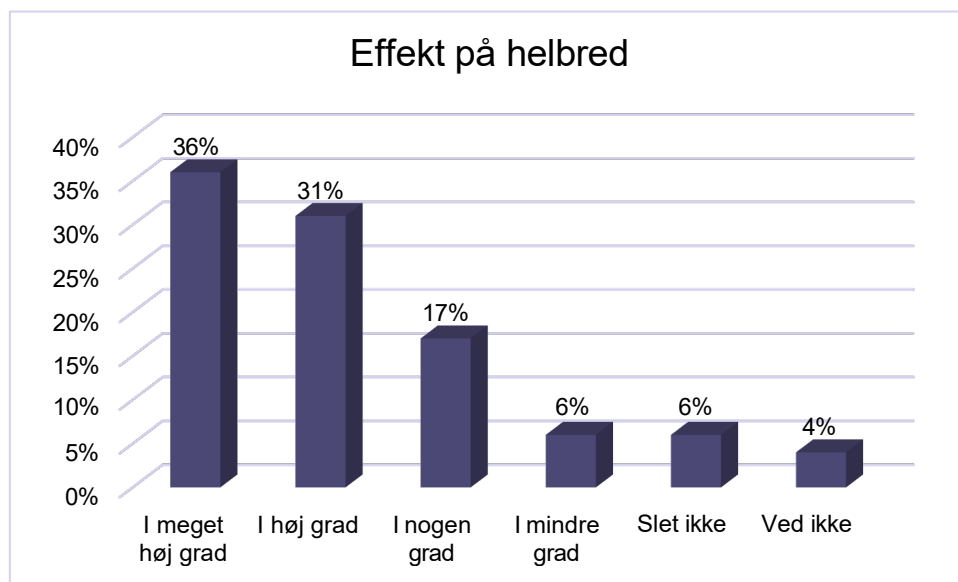
”Og de er også kommet og har taget både (prøver), hørt på mig og kigget på mig. Og snakket med lægen. Og det har kørt helt på de høje navler.” (Informant J)

”Jeg tror, det var en weekend. Jeg havde det skidt og ringet, og så stod der en én time efter og så på mig.” (Informant J)

Oplevet effekt af deltagelse i PreCare

I spørgeskemaundersøgelsen er borgerne blevet bedt om at tage stilling om deltagelse i PreCare har en effekt på deres helbred, livskvalitet og aktivitetsniveau. På samme vis blev borgerne i interviewundersøgelsen spurgt om hvilke effekter deltagelse i PreCare havde på dem.

Figur 19, omhandler borgernes forståelse af, hvordan deltagelse i PreCare har en effekt på deres helbred.



FIGUR 19. I HVOR HØJ HAR DELTAGELSE I PRECARE HAFT EN EFFEKT PÅ BORGERENS HELBRED (N=115)

Som det ses i Figur 19, mener 67% af borgerne, at deltagelse i PreCare i ”I meget høj grad”/”I høj grad” har haft en effekt på deres helbred. 6% svarer ”Slet ikke”. I de kvalitative interviews

fortæller borgerne om hvordan deltagelse i PreCare har hjulpet dem med at få bedre styr på deres medicinering, og dermed deres helbred:

”Jo, det er ordineret på den måde, at det er sygeplejersken, der siger, hvor mange jeg skal tage af det. Når jeg har et eller andet... Jeg havde her for fire uger siden. Der var jeg pludselig meget, meget dårlig. Og der fik jeg så besked på, at jeg skulle tage den der pille der. Og så fik jeg det væsentligt bedre igen.” (Informant D)

”Nu for eksempel, så var det jo, for det første, så skulle han have carte blanche mod at styre min medicin. Fint. Så er der ikke flere, der skal blande sig i det. Og for det andet, så er det jo det her med, at vi skulle have antibiotika og Prednisolon hjemme. For som han sagde, det er altid fredag eftermiddag kl. 16, man får lungebetændelsen. Og det har jeg slået til de to gange, at jeg har haft lungebetændelse.” (Informant I)

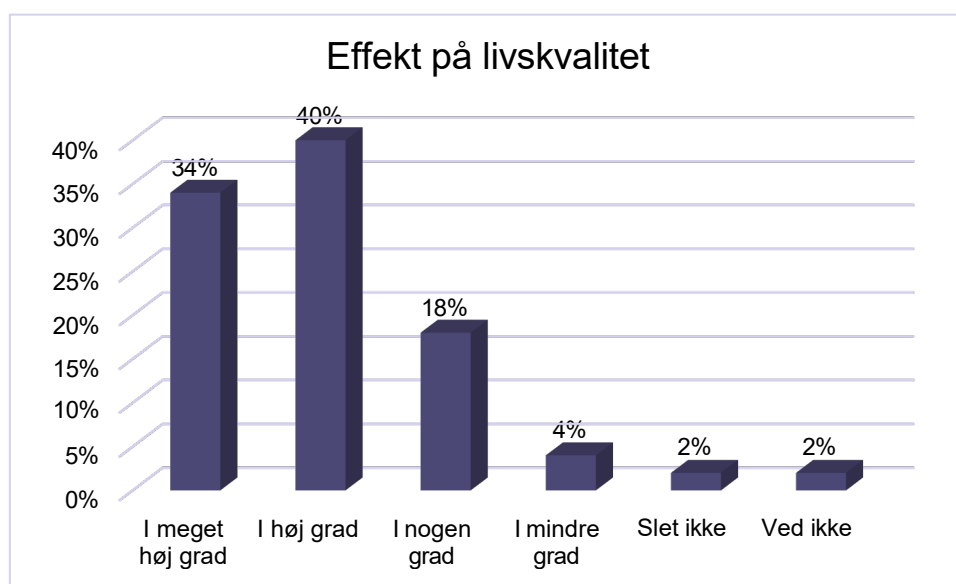
”Og jeg har jo selv Prednisolon og penicillin liggende. Og så siger de jo bare, at jeg kan gå i gang med at tage det i fem dage eller sådan noget.” (Informant L)

”Og de ringer også, sådan nogle gange, sådan.. Uanmeldt, ikke? Og så kan man altid få at vide, hvad man egentlig skal gøre. For når jeg nemlig har haft en tur, og jeg har fået det der Prednisolon...det har de gjort. Fordi mine lunger begyndte at pive. Og så, derfor, så har man altid nogle piller, som de, kan man sige, har, ikke? Og så ringer de og spørger sådan, hvordan det går. Jeg havde ikke overlevet det her.. Må jeg sige. Hvis ikke jeg havde haft det med ind over.” (Informant M)

”Jeg får den medicin, blandt andet gennem Vios, som det hed, jo. Fik jeg noget ny medicin som virkelig hjalp mig godt og effektivt De konstaterer jo også, at jeg ikke alene havde KOL, men jeg havde også astma, stadigvæk. Der fik jeg noget specialmedicin, som virker. Og jeg har egentlig ikke haft nogen problemer siden.” (Informant O)

”De tager det meget alvorligt, hvis det er det, du mener. Men det gør de. Og de kommer også med, hvis de kan hjælpe mig med et eller andet. Og de har også, jeg har haft nogle dårlige perioder. Altså, man får jo noget medicin, recept på noget medicin, som jeg har stående. Som de så kan ordinere, hvis det er, at man har det dårligt. Og de kan sige, du kan begynde at starte behandlingen nu.” (Informant Q)

Borgerne blev også spurgt, om deltagelse i PreCare påvirkede deres livskvalitet (se Figur 20).



FIGUR 20. I HVOR HØJ HAR DELTAGELSE I PRECARE HAFT EN EFFEKT PÅ BORGERENS LIVSKVALITET (N=116)

Figur 20, viser at 74% af borgerne oplever at deltagelse i PreCare ”I meget høj grad”/”I høj grad” har haft en effekt på deres livskvalitet, mens 2% svarer ”Slet ikke”. I de kvalitative kommentarer i spørgeskemaundersøgelsen beskriver borgerne hvordan PreCare har haft en indvirkning på deres livskvalitet:

”Jeg er så positiv, jeg er bare kommet ud at rejse og fået selvtillid. Jeg stiller meget gerne op til forsøg eller lignende.” (SS)

Jeg har ikke haft det så godt i mange år som nu, den hjælp jeg får gør at mit liv er blevet meget mere værd.”(SS)

”For mit vedkommende har det været med til at mindske min angst, sparet mig for indlæggelse et par gange ved at komme med et godt råd og andre gode ting.” (SS)

Effekten på borgernes livskvalitet fylder en stor del i interviewene, hvor især bemærkninger vedrørende den tryghed deltagelse i PreCare giver er dominerende:

”Jeg følte mig meget tryk ved det... det var da dejligt at få målt det hele, så var jeg klar over, så var det i orden i hvert fald, visse ting af det, ikke?” – ”Det synes jeg, og det var betryggende, men jeg ved ikke, hvorfor de fandt ud af, at jeg var stresset, for det mener jeg ikke selv, at jeg har været, tværtimod, så følte jeg, at det var betryggende.” – ”Jamen, jeg følte mig betrygget... Ja, jeg er meget glad for at være en del af det.” (Informant A)

”Altså det har gjort det, at jeg er mere tryk ved, at der er nogen i den anden ende. Og som også jeg kan snakke med, når det går galt. Eller når jeg ikke har det godt.” - ”Men når den er rød, så er de der med det samme. Kort tid efter, så ringer de. Og det er jeg sådan set godt klar over, at så ringer de... Ja, det er da virkelig en tryghed. Også lige at få en samtale med sygeplejersken. Hvad gør vi? Og så kan jeg forklare, hvad jeg fornemmer.” (Informant D)

"Jeg boede alene, og det ville da være rart. Fordi hvis der så kom nogle dumme tal, så ville de måske komme ud til mig. Det var sådan lidt sikkerhed for mig. Men altså, det blev heldigvis aldrig aktuelt." (Informant E)

"Som jeg har sagt før, at jeg er glad for, at der bliver holdt øje med mig. Det har jo ikke den store betydning i hverdagen. Det har det ikke. Det er godt, at der er nogen, der holder øje med mig. Det kan jeg godt lide." (Informant F)

"Det er sådan lidt tryghed på en eller anden måde, ikke? Også det der, du kan jo ringe til dem næsten hele døgnet, ikke? Hvis der sker noget helt forfærdeligt. Det har jeg så ikke gjort, men altså bare muligheden. Det er jo meget rart, ikke?" – "Jamen det tror jeg bare er bevidstheden om, at man kan. At også der er tilknytning til en læge, du kan ringe til midt om natten, hvis det skulle være. Men ellers så er det jo ikke det, man gør, vel? Altså så henvender man sig jo til 112, hvis det skulle være. Men altså jeg synes bare, at det er en tryghed på en eller anden måde." (Informant G)

"Jamen altså, jeg synes bare, at jeg er rimelig sådan tryk ved det." (Informant H)

"Nej. Skulle jeg være bekymret? Når jeg pludselig røg ind i et eller andet og hvor jeg sagde, nu kan jeg sgu ikke få vejret i dag. Hvad så? Skal jeg være bekymret? Jeg anede det ikke, og det er jo nok det bedste af det hele. Har jeg brug for at ringe til dem? Nej, det har jeg ikke nødvendigvis." (Informant H)

"Jeg tror meget af det her handler om tryghed. Jeg var jo ikke som sådan utryk. Og alligevel kan jeg jo mærke. Efter jeg kører det her system. At jeg har jo bare fået en ro og en dagligdag, jeg kender min sygdom, jeg har ikke nogen problemer...Det havde jeg aldrig kommet til, hvis ikke jeg var koblet på." (Informant H)

"Og det har jeg været glad for, fordi det har givet en form for tryghed." (Informant I)

"Okay. Men også den tryghed, at man kan kontakte dem deroppe. Altså, hvad synes du, hvad mener du? Og de ringer jo lige så hurtigt, hvis min tal, de har været meget lave. Men jeg er meget påvirkelig af vind og vejr. Altså, sommetider så har jeg det fint, og til andre tider, så kan jeg slet ikke få luft." (Informant I)

"De største fordele er simpelthen, at jeg kan ringe og sige, 'nu har jeg det ikke god, mine tal er dårlige, og jeg kan ikke trække vejret mere og mere'. Som regel får jeg ikke feber, men en gang imellem har jeg fået feber. Og så har den været helt oppe, og så har jeg talt med dem. Så ja, det er virkelig en tryghed. Man kan altid ringe. Og jeg har også brugt det." – "Ja, det har det, det har det helt præcis. Jeg er mere tryk ved situationen... Jeg er meget tryk ved det. Og det betyder rigtig meget. Altså i forhold til før..." – "Ja, og så går hun videre med det. Og ringer tilbage til mig inden for kort tid. Jeg synes, det er rigtigt godt. Man har også nogle opfølgende samtaler cirka hver tredje uge. Og dem sætter jeg pris på, når hun ringer og spørger, hvordan jeg har det." – "Ja, de ringede mig op. Der er jo det der med tre gange gul. Så ringer de op til en. Og rødt det bare. Og dem har jeg haft rigtig mange af. Og så skal jeg selv ringe. Og nogle gange når jeg ikke engang ringe, altså jeg når bare at tage telefon, så er de allerede her." – "Fordi det er

noget af det vigtigste, selvfølgelig, at de ved hvem jeg er. Men også, at de har styr på, hvad min situation er. Det har de fuldstændig styr på.” (Informant J)

”Men så ringer de til en. Lige med det samme, ikke? Og det der er en betryggelighed ved, at man føler, at der er nogen andre der holder øje med en hen over skulderen.” – ”Og også rimelig hurtigt. Det må jeg sige..” – ”Jamen, det synes jeg, det synes jeg er trygheden. Ved at man tager dem (målingerne). Og hvis der er et eller andet galt, så reagerer de på det. Hvis ikke de reagerer på det, så kunne det hele være lige meget. Men det er det ikke. De reagerer på, når der er noget, der er galt. Og det kan jeg godt lide, og det synes jeg er trygt. Trygt og godt.” (Informant K)

”Og så tænkte jeg, at så er det også en sikkerhed at være med i...så synes jeg egentlig, at det er en sikkerhed at have for mig. Og de ringer jo under alle omstændigheder, så ringer de en gang om måneden. For at spørge om hvordan jeg har det.” – ”Ja. Altså hvis den er rød, så ringer de fandme med det samme. Med det samme.” – ”Men jeg synes, det har givet mig i hvert fald en vis tryghed at være med derovre. Altså ikke, at jeg var ikke... Jeg spekulerer ikke så meget over det...Men der er det jo dejligt, det her med, at du selv kan følge med i dine værdier, ikke?” (Informant L)

”Men jeg kan kun sige, at jeg føler mig tryk. Altså, der er ikke noget, hvor jeg sidder og tænker Nej, hvad nu?” – ”Jamen det er jo bare at snakke med dem. Altså de forklarer, hvad man skal gøre.” – ”Og så er det... Det er ikke forkert, men... Når så der står, at det er dårligt eller sådan, så har jeg dårligt klappet sammen før, så ringer de. Og siger, hvad sker der nu? Så de der. Altså der er ikke noget, man skal vente på.” – ”Nej, altså for mig er det jo en tryghed, at jeg ved, at jeg kan ringe, hvis der er et eller andet. Altså... Ja. Altså det kan være alt, at man vil spørge om, ikk’, og så kan man bare ringe. Og man bliver ikke afvist. Det synes jeg er hovedformålet.” (Informant M)

”Men fordelene er, at man føler sig på en måde tryk, jeg ved godt at hvis det hele det ramler, så hedder det 112.” - ”Absolut, for det er som jeg sagde til dig, for et øjeblik siden, trygheden, den er der. Den er der, selvom vi godt ved, at vi kan falde om og så videre, det kan ikke hjælpe at stoppe. Men jeg føler mig rimelig tryk... jeg føler mig rimelig tryk i hverdagen.” (Informant N)

”Der er ikke noget problem i det. Altså uden det her, ville jeg ikke have det så godt, som jeg har det nu.” (Informant O)

”For mit eget vedkommende sagde jeg ja til det på grund af, at jeg bor alene. Og det var sådan lidt en mundfuld at få at vide, at man havde et dårligt hjerte...Selvfølgelig er jeg ikke overvåget hver dag. Det ved jeg godt. Men det giver en sikkerhed at ringe, hvis man føler noget.” (Informant P)

”Årsagen til, at jeg meldte mig til det her, det var, at jeg synes, at det var en nem og sikker vej for mig. Hvis der skete noget yderligere med hjertet, så kunne jeg henvende mig til nogle professionelle.” – ”Jamen altså, det er den tryghed, jeg føler, at hvis jeg har det... Jeg kan altid ringe. Hvis der er et eller andet.” (Informant P)

”Ja. Så ringer de til os. Ja. Og altså, den der tryghed. Der er en tryghed ved det. Og man kan ringe døgnet rundt, ikke? Altså, hvis du bliver syg om natten og så videre. Så det synes jeg er

rigtig godt. Og så også det, at de tager kontakt til en. Og lige spørger, fordi altså, jeg ringer jo ikke altså og siger, at jeg har det dårligt i dag, vel? Men altså, og også, hvis mine værdier, de ikke er pæne, så ringer de. Lige med det samme... Lige med det samme. Der går mange gange, ikke, et kvarter.” – ”Altså, jeg har da ikke tænkt mig at melde mig ud af det. Nej. Det har jeg ikke. Nej. Den tryghed vil jeg gerne have” (Informant Q)

”Føler stor tryghed i ordningen for jeg bliver ringet op hvis tallene er mindre end aftalt. Bliver kontaktet af sygeplejerske hver måned hvor vi drøfter hvordan det går.” (SS)

”At være med i PreCare giver mig en sikkerhed i det daglige.” (SS)

”Der er en vis tryghed med PreCare.” (SS)

”Det er en god løsning for en som jeg - Bor alene, næsten ingen familie.” (SS)

”Det er en stor tryghed at være tilknyttet PreCare og hvis man går i rødt ringer de inden for 5 min.” (SS)

”Er meget tilfreds og følger mig mere tryk end før.” (SS)

”Er utrolig glad for at man hurtig kan få hjælp når behovet er der.” (SS)

”Jeg føler mig tryk - en fantastisk ”sikkerhedsventil” at kunne få hjælp med det samme.” (SS)

”Føler glæde/sikkerhed ved at være under ”paraplyen” – tak.” (SS)

”Føler mig meget tryk ved at deltage i PreCareklinikken.” (SS)

”Føler stor tryghed ved at deltage i ordningen. Kan kontakte PreCare hele døgnet i dag. Det er sjældent at jeg er i kontakt med lægen. Jeg er glad for og tryk ved klinikken i Vig.” (SS)

”Jeg føler mig meget mere tryk. Ved at være med i PreCareklinikken. Der er altid hjælp at få.” (SS)

”Det giver en stor tryghed med de daglige målinger og de søde sygeplejersker, der ringer 1 gang månedligt for at høre hvordan det går og om jeg mangler noget. Stort tak til PreCare.” (SS)

”Pga. den tryghed det giver når jeg bliver bange for lungebetændelse, og kan få søde sygeplejerskes råd. Søde og dygtige sygeplejersker har givet mig gode råd og tryghed. Når mine målinger bliver dårlige, ringer en sød sygeplejerske og vi snakker sammen om det er tryghed. Fordi jeg altid kan ringe og snakke med læge eller sygeplejerske, og modtage medicin hurtigt, som jeg ikke kan i mit lægehus. Altid talt med venlige og lyttende personer. Altid søde, venlige og hjælpsomme, giver tryghed. Jeg er rigtig glad for at være med i Precareklinikken, da mit lægehus her i byen er meget svære at få tid hos, pga. meget lang ventetid. Tak” (SS)

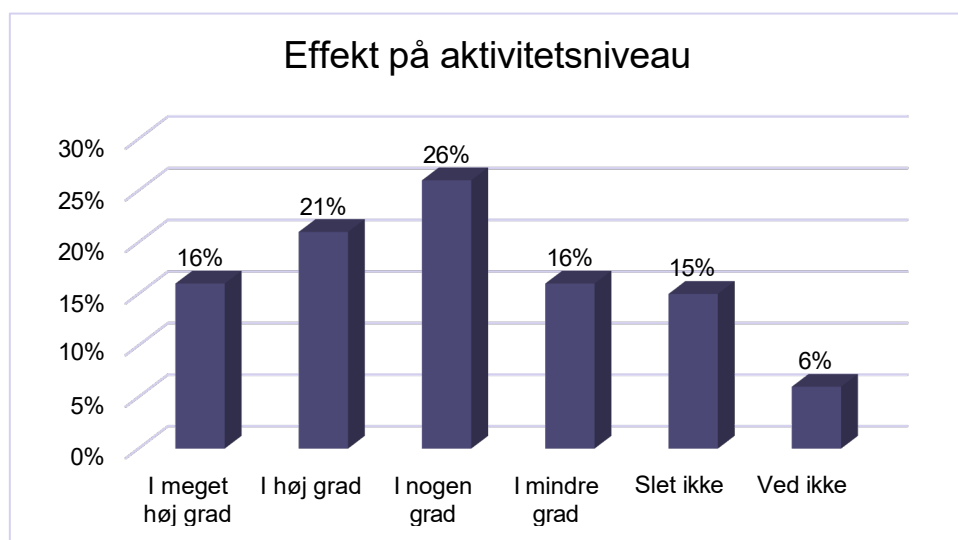
”PreCareklinikken giver tryghed ved akut forværring af min lungesygdom eksempelvis lungebetændelse.” (SS)

”Skaber tryghed. Medvirker til at fastholde mig i daglig træning.” (SS)

”Det fungerer, og giver mig god ro og tryghed.” (SS)

”Er glad for den tryghed PreCare giver.” (SS)

Borgerne blev også adspurgt, hvorvidt deltagelse i PreCare havde en effekt på deres aktivitetsniveau (se Figur 21)



FIGUR 21. I HVOR HØJ HAR DELTAGELSE I PRECARE HAFT EN EFFEKT PÅ BORGERENS AKTIVITETSNIVEAU (N=118)

Det ses på Figur 21, at for 37% af borgernes vedkommende har deltagelse i PreCare ”I meget høj grad”/”I høj grad” haft en positiv indvirkning på deres aktivitetsniveau. 15% mener ”Slet ikke”, at PreCare har påvirket deres aktivitetsniveau. I de kvalitative interviews kommer borgerne ind på den frihed, det giver at være en del af PreCare og muligheden for at deltage i diverse aktiviteter på trods af deres kroniske sygdom:

”Og da vi var på ferie i Sønderjylland... Der havde jeg det også med, det kunne køre over internettet, så var det jo i orden. Så der var jo ikke nogen problemer. Så jeg havde det jo med mig.” (Informant D)

”Nej, der var ikke noget, jeg ikke, og når jeg tog på ferie, hvis jeg var her i Danmark, så tog jeg det bare med, og så fik jeg det også gjort der. Så nej, det begrænsede mig ikke, slet ikke.” (Informant E)

”(Føler du dig begrænset?) Nej, det gør jeg ikke, slet ikke. Nej, nej. Det gør jeg ikke. Overhovedet ikke. Nej.” (Informant G)

”Jeg har en søster, der bor inde på Amager, og så tager vi den bare med. Jeg har passet et oldebarn, der hvor hun bor, og så når jeg har skullet noget, har jeg været hos min datter i

Holbæk, hvis jeg skulle meget tidligt på sygehuset eller skulle noget andet, så har jeg bare haft det med.” (Informant J)

”Men skal vi et eller andet, så gør vi det. Så der er ikke nogen begrænsninger på den måde.” (Informant K)

”Og det spørger de jo også om, om jeg er bange for at forlade hjemme. Det har jeg slet ikke noget problem med. Det er kun det der, jeg er afhængig af at gøre, det der (måle).. Ellers så mærker jeg sgu ikke noget til det.” – ”(forbedret aktivitetsniveau?) Nej, det er det samme.” (Informant L)

”Hvis vi har det (overnatning andre steder), så vil vi bare tage det med. Jeg tager det ikke de næste tre dage. Det kan man jo også gøre. Vi er næsten hjemme altid. Så jeg synes ikke, det er noget problem. Jeg synes, det er en dejlig sikkerhed.” (Informant L)

Det gør en lidt mere fri.. Ja, det gør det.” (Informant M)

”Jeg er begyndt at arbejde igen fuldtid efter at være sygemeldt og være gået på seniorpension.” (SS)

Omvendt er der også nogle borgere, der ikke har oplevet, at deltagelse i PreCare har haft effekt: *”Jamen, det var bare, fordi jeg synes, at det var tryghedsskabende, at der var nogen der, man kan komme i daglig kontakt med, men hvis der ikke sker noget med den kontakt, så er det lige meget. Jeg synes, det er spild af tid, helt ærligt, det spilder min tid, og deres tid. Og samfundet. Og det koster, det fører ikke til noget.” – ”Nej, nej, nej, det havde ikke nogen effekt.” (Informant C)*

”Ja, det tror jeg. Og også sådan, at man sidder der og snakker i en telefon. De kan sgu da ikke vide, hvordan jeg har det. Selvom jeg prøver at sige det, men det var ligesom om... Jamen, så skulle jeg bare prøve noget andet inhalation. Og så kunne det være, at det hjalp.” (Informant E)

”Nej, jeg synes ikke rigtigt, at... Det var kun, når vi snakkede sammen. Så ville hun prøve at snakke med overlægen dér, om det. Og så ringede hun tilbage. Altså, de var da engagerede, men bare ikke nok, synes jeg ikke.” – ”Altså, så ringede man derhen, og så snakkede man med en. Så syntes hun, at man skulle tage en slags medicin eller en inhalation. Og så næste gang, så snakkede man med en anden en, og hun syntes, at man skulle prøve en anden. Jeg tror, at jeg har prøvet rigtig mange, og jeg synes sgu ikke rigtig, at der er nogen af dem, der...” (Informant E)

”Altså de ulemper, det er jo, at det bliver en vane. Og så føler man, hvad hjælper det egentlig?” (Informant L)

Forbedringer og årsager til exit

I dette afsnit præsenteres borgernes inputs til, hvordan forskellige elementer af PreCare måske kan forbedres. Derudover gives der indsigt i, hvorfor nogle borgere har valgt at forlade PreCareKlinikken. Således er afsnittet sammensat af følgende temaer:

- Forbedringer
- Exit-borgere

Forbedringer

Når borgerne spørges ind til forslag omkring eventuelle forbedringer, svarer flertallet, at dette enten ikke er nødvendigt eller muligt:

”Nej, det synes jeg ikke. Det var godt nok.” (Informant B)

”Nej, jeg synes egentlig, at man har fundet et fornuftigt setup.” (Informant H)

”Ej, absolut ikke. Jeg kan ikke nævne nogen ulemper.” (Informant I)

”Det er svært, fordi jeg kan ikke sige noget sådan... Nej. At det, synes jeg, kunne være bedre. Nej. Det synes jeg ikke.” (Informant M)

”Øh... Nej, det tror jeg ikke, det kan.” (Informant P)

”Altså, jeg kan ikke rigtig finde ud af, at der skulle være noget, der skulle laves om. Jeg synes, det er godt. Altså, for mig.” (Informant Q)

I løbet af interviewene viser det sig dog, at de fleste borgere har gjort sig tanker om dette og er i stand til at fremføre forslag til konkrete forbedringer, relateret til tekniske problemstillinger, sammenhæng mellem PreCare og andre sundhedsinstitutioner, inklusionsovervejelser ift. optagelse i PreCare samt ændringer af de spørgsmål og målinger, de rapporterer til PreCare.

Teknologi

Informant O forklarer, at telefonforbindelsen til PreCare er dårlig, hvilket kan være problematisk, da netop denne kontaktform er afgørende for Klinikkenes funktionalitet:

”Og det er, som sagt, at der er kun et problem, det er, at deres telefonforbindelser er ualmindeligt dårlige.” (Informant O)

Informant H forklarer, at tekniske problemer er en af de typiske udfordringer, man kan møde som borger, hvilket især må være et problem for de borgere, som er mest syge.

"Nej, det eneste det er, når man har brug for teknisk problem, så ligger det ikke lige om hjørnet. Nu bor jeg så i Holbæk. Så længe du kan køre, så er det ikke noget problem. Så kører jeg bare heroppe. Og når vi bor her, så er det ikke noget problem. Fordi så kører jeg jo bare lige ud til Holbæk. Men jeg kunne forestille mig, at hvis man var sværere (mere syg), så er teknikken jo selvfølgelig udfordringen, hvis ikke det fungerer." (Informant H)

"Det er en glimrende ordning. Man skal bare være varsom med at forvente, alle kan betjene maskinerne. Det afholder nogle fra at deltage" (SS)

Informant K har oplevet, at iPad'ens lys kan drille:

"En gang imellem kan jeg blive lidt irriteret over, at... Men det er jo noget teknisk. Så lige pludselig mister den lyset på skærmen. Så kan jeg næsten ikke se, hvad det er. Og så må jeg jo ringe derop. Og så har jeg det der.. Der er noget med et eller andet. Et eller andet adgangsord, eller andet, jeg har. Og når jeg giver det til hende derinde, så kan hun gå ind over til tabletten. Så er det hende, der kører. Og så kan hun rette op på det med lys. Ja, det er da meget smart. Ja, det kunne jeg også prøve selv. Men det er der sgu ikke nogen, der har lært mig." (Informant K)

Desuden bør det overvejes, hvorvidt sygeplejersker er de rette til at hjælpe borgerne med tekniske problemstillinger, måske andre professioner kunne bruges til disse opgaver:

"De kunne måske hjælpe med det tekniske. Det er måske lidt for åndsvagt, at en sygeplejerske skal bruge tid til det. De er voldsomt søde til det. Har jeg taget det ud, og skulle bytte noget af det, og få noget af det til at fungere, så er det dem, der står her med teknikken, og kommer ud og hjælper... Vi har jo sygeplejermangel i forvejen... Kunne man måske gøre det smartere ved at sige, vi kan måske tage nogle flere med ind, og så ansætte nogen, som har almindelig kontorbaggrund eller andet, eller en SOSU-assistent, et eller andet." (Informant H)

En anden betragtning vedrører de muligheder, teknologien åbner for, hvilke kan forbedre måle- og spørgeskemaseancen:

"Og hvis man var rigtig genial. Så kunne man tale på den. Sådan som. Når du havde de der gule eller røde lamper. Gør ikke så meget med den grønne. Men hvis den var gul. Så kom den lige med en ekstra tale. Så siger den, "din indrapportering i går var gul. Har du mere åndenød i forhold til i går... I dag er det så meget, der taler til en. Så der kunne man lige så godt lægge et eller andet ind. Altså sige. "Hov, vær lige opmærksom på, at det er i forhold til i går". Fordi teksten i sig selv. Og det var det, jeg prøvede at sige også. Det er, når du har læst den tekst i starten. Så læser du det ikke mere. Men du hører. Så hvis det var, at du pludselig var ved at begå et eller

andet svært. Nu trykker jeg til gul igen. Så kunne den godt komme frem og sige. "Du trykkede også gul i går, er den værre i forhold til i går, ellers tryk grøn". (Informant H)

Informant K påpeger, at det ville være rart, tidligt i forløbet, at få sat ansigt dem, man sidder og snakker med omkring sin sygdom. En kommentar, der er placeret i teknologiafsnittet, da en mulig løsning er videosamtaler over telefon eller computer:

"Og der var en overgang. Der synes jeg, at jeg talte ret meget med dem. Og forskellige af dem, ikke? Men jeg sagde, at vi kunne tale sammen på telefon. Og det var også med de sygeplejersker. De var alle sammen omkring mit helbred, ikke? Men jeg kunne jo ikke sætte noget ansigt på. Og det generede mig. Og så kunne jeg godt tænke mig... Jeg foreslog, at man lavede sådan en eller anden intro med en eller anden. Hvor man kunne se, hvem der var hvem. Med et billede på, for eksempel, ikke? Ikke noget stort bare, som man kunne... Det synes jeg, jeg manglede lidt." (Informant K)

"Man mangler at kunne se hinanden på tablet, når man ringer til dem" (SS)

Sammenhæng

En kritik, der rettes mod PreCare fra nogle af borgerne, er den manglende forbindelse til andre sundhedsinstitutioner så som egen læge og hospitalet:

"Projektet, sådan... er i og for sig udmærket, det er tryghedsskabende, at der er nogen i den anden ende af telefonen, hvis du forstår, hvad jeg mener, det er altså ikke nødvendigvis, hvis jeg ringer op til min læge. Og det skal være på bestemte tider eller sådan noget, ikke? Men, jeg har så erfaret hen ad vej, at der ikke er nogen forbindelse til resten af sundhedssystemet. Lægerne gider ikke snakke med dem, og der er ikke nogen forbindelse, og det synes jeg, det duer ikke. Hvad er formålet med det, hvis det ikke har noget med sundhedssystemet at gøre. Så kommer jeg bare til den konklusion, at så kan jeg ikke bruge til noget." (Informant C)

"Ej, jeg havde nogle forventninger om, at det på en eller anden led ville have en forbindelse til min egen læge også. Ja, og han var fuldkommen ligeglad, han sad bare og skulede lidt til, fordi han kunne godt se på min medicin, at noget af det blev rekvireret igennem dem... Det havde han det ikke særlig godt med. Det var min egen læge." (Informant C)

"Så automatikken er ligesom væk. Og så er der også en anden ting, der er, at EDB-systemerne... Jamen, hvorfor kan de for eksempel ikke se de her tal? Det tror jeg ikke, de kan. Og altså dem, der måler lungefunktionen og så videre. Det ville jo være meget godt, at de kunne sammenligne de tal, som jeg sender ind, med det, de måler og så videre. Så det synes jeg, at man mangler lidt samarbejde der. Men det er ikke det eneste, fordi... Når man tænker på, hvor lille Danmark er, at Region Midtjylland og Region Sjælland og København, de kører hvert sit EDB-system. Og de kan ikke snakke sammen. Så det kunne være fint, hvis der var en eller anden form for... Altså hvis de



målinger... Alt er samlet på ét sted. Også PreCare-data.. Så de kan se, hvordan og hvorledes går det. Er der en tendens til, at kurven er faldende? Eller er den lige... Ja. Så vi bliver dårligere i lungerne med alderen. Det er uanset, om vi er raske eller ikke noget. Så bliver vi altid dårligere med lungerne. Og der er selvfølgelig en korrelation. Men hvis den nu falder lidt mere, end den skal, så kunne man så gribe ind i god tid. Og det kunne man så også gøre, når man kommer løbende til lungefunktionskontrol. Så kunne jeg gå hen at se lægen, når han nu har fået røntgenbilleder, og han har fået data på, på den undersøgelse, man er på. Så kunne man gå hen og se på det fra Precare, og så kan man sige, Oh, der er noget der. Den falder. Det skal den ikke. Så der må vi lige gribe ind der. Det kunne man bruge det der Precare til. Virkelig effektivt. Mener jeg i hvert fald. Jeg spurgte nemlig, om de kunne se det der... Nej, de kunne ikke se noget fra Precare her.” (Informant D)

”Det eneste, det skulle være, at man måske havde en forbindelse imellem PreCare og lægen. Der ser jeg ingen kobling, som i overhovedet ikke. Det er fuldstændig to forskellige... Min egen læge og PreCare, der er ingen kobling, vel. Og jeg ved ikke, om man skulle have en kobling. Hvis det er, at det bliver udvidet til mere, så tror jeg, at man på en eller anden måde skulle finde ud af, hvordan skal det samspil være?” (Informant H)

”Nu havde jeg jo den der hjertesygdom. Men det var de ikke ind over. Nogle mener jo også i Lungeforeningen. At de to ting samtidig var lidt uheldige. De kan godt spille lidt sammen. Det havde de ikke meget indsigt i. Det havde de ikke. Så det er ligesom det område, som jeg føler, de har taget sig af, og så er det dét. Så må jeg til min læge med de andre ting. Men det har jeg egentlig... Der har jeg ligesom lært at sige, at det var så det. Det havde selvfølgelig været smart, hvis jeg kunne have gjort begge dele. Det var ikke et problem for mig andet end, det kunne have været rigtig, rigtig smart, hvis jeg kunne have haft dem. Og så sige, at ”nu har jeg lige haft tre anfald. Hvad gør vi lige nu?” Fordi det er voldsomt meget hurtigere. Og enklere.” (Informant H)

”Koordinering på tværs af lægeplacering, egen læge/PreCarelæge/lungemedicinsk i forbindelse med medicinering og helhedssyn?” (SS)

”Ville ønske, at egen læge blev kontaktet vedrørende målinger inden evt. konsultationer ang. KOL” (SS)

I den forbindelse anser flere borgere det som hensigtsmæssigt, hvis PreCare kan overtage endnu flere opgaver og rettigheder ift. at kunne sikre bedre patientforløb på tværs af sektorer og institutioner:

”Ja, der er et hul der, hvor de burde næsten bare kunne have sendt det videre til min læge, hvis det endelig var ham, der skulle gøre det. Men jeg synes egentlig, at lægen, burde kunne tage over, i og med, at det er dem (PreCare), der er har taget over i dagligdagen, ikke også? Men det er stadigvæk min praktiserende, som har det overordnede ansvar, uden han overhovedet er til stede, kan du sige i gåseøjne, ikke?” (Informant H)

"Ville være rart, om de kunne henvise til specialister, så man ikke skal via egen læge." (SS)

En god idé, ifølge Informant H, da en mere hensigtsmæssig arbejdsdeling ville spare ressourcer i et presset sundhedsvæsen:

"jeg synes, hvis PreCare kunne klare det selv, og lægen kunne snakke med en sygeplejerske og sige, okay, ved du hvad, vi har en her, han skal lige en tur over en scanning eller et eller andet halløj. Ved du hvad, så ville min læge jo spare at skulle bruge tid på mig. Fordi jeg skal jo derned, og han skal lige se mig i øjnene, selvom han kender mig. Forfra og bagfra. Men det er jo alle de der regler, der er, ikke? Fuldstændig spild af tid i min verden. Så det eneste, han så gør, det er, at han skal bruge tid på mig. Og så bestille det der. Og så bagefter skal han jo give mig et svar. Og så skal jeg komme igen om et halvt år, og det er helt ligegyldigt. Så hvis man tager sådan en special sygdom og piller ud, og så siger, nu er jeg på e-hospital med det. Så synes jeg, man skal gøre det 100%... fordi det eneste, der sker inde ved min læge. Han skal så sætte hak i, nu har jeg været der, og så får han selvfølgelig lidt penge for det, men det er jo også spild af velfærds-kroner for at være helt ærlig." (Informant H)

"Bruger slet ikke egen læge til min KOL. Sparer systemet for mange opringtoner og besøg." (SS)

Modsat har informant J også forståelse for, at PreCare ikke kan tage sig af alle deres skavanker:

"Men på den anden side, hvor skal man så stoppe henne? Jeg tror, det ville kræve alt for meget at lægge ind (andre sygdomme i PreCare). Fordi så skal man jo have rigtig mange. F.eks. jeg, som er multisyg, ikke?" (Informant J)

Især at skulle gentage sin sygdomshistorie osv. er irriterende for borgerne, når de møder nye sundhedspersoner og henvises til andre sundhedsinstitutioner:

"Så skal jeg jo starte forfra. Jeg skal fortælle ham hele den der historie, hvad er der skete herude det sidste år, og hvorfor kommer jeg nu med et eller andet ønske. Det gør jeg, fordi jeg har sludret med dem om det. Han er slet ikke med på det spor (egen læge). Så bestiller jeg hos ham. I princippet er han jo sådan set bare sådan en, der sidder og siger, at hvad er det, du så gerne vil bestille? Nu vil jeg gerne have en røntgen. Fordi han sætter sig jo, han går ikke dybere ind i det. Overhovedet andet, end at sige, okay, hvis det er det, I siger, jamen så" (Informant H)

Kontinuitet ved forbindelse med kontakt til PreCare efterspørges af Informant E:



”Jamen, der var en hjemme ved mig første gang, da jeg fik det her. Og der fik jeg også ligesom ansigt på vedkommende, og det, synes jeg jo egentlig, var dejligt. Så jeg kunne egentlig godt tænke mig, at det var mere den samme. Og i hvert fald, der var en gang, hvor der var en, der ringede.. Hun anede intet. Det var også en ny en. Men jeg synes godt.. Hun kunne da godt have læst om de sidste par dage, måske. Eller de sidste, inden hun kontaktede mig, fordi hun anede ikke noget. Så jeg kunne godt tænke mig, at det mere var de samme, man kom til at snakke med.”
(Informant E)

Inklusion

En anden bekymring retter sig mod PreCare modellens og andre e-hospitalers potentielt ekskluderende setup, som Informant H forklarer:

”Som sagt har vi haft møde i Ældresagen med nogle fra e-hospitalet, der er nede fra nogle andre hospitaler, Køge, Ringsted, som arbejder med e-hospitaler. Overlæger og nogle sygeplejersker, som er ved at underholde de ældre. Hvad der kan vente dem. I forskellige sammenhænge. Det, synes jeg, er rigtig fint. Men jeg kan også godt høre på mange af dem, som var til sådan nogle møder der. De er søreme ikke særlig trygt, umiddelbart, vel.” (Informant H)

Det kan desuden overvejes, baseret på kommentarerne nedenfor, hvorvidt opsporende arbejde ift. at opdage og inkludere relevante borgere i PreCareKlinikken, kan forbedres:

”Fordi jeg har en kammerat nede i vores lystbådehavn. Han har det også (KOL). Og så siger jeg til ham, hvad fanden, du gør ikke en skid ved det, mand. Han bliver dårligere og dårligere. Og så siger han, jeg orker det ikke. Så siger jeg, det er noget værre pladder. Du ville få det bedre af at komme i gang. Du kunne også gå med i det, jeg er med i. Men du kunne også bede din læge om at komme på Lungeklinikken. Ja, men det er jo også til besvær.. Gu’ er det ej, altså du har betalt skat, så du er lige så berettiget til det som alle andre. Og der kan jeg jo se, at han sejler. Nu ved jeg jo ikke, hvordan sygdommen udvikler sig. Men jeg kan se, at han sejler den anden vej i hvert fald. I værdier. Men jeg kan ikke få ham til at være med.” (Informant L)

På samme vis bør det overvejes, om hurtigere optagelsesprocesser, altså kortere ventetider, er et område, man bør have mere fokus på:

”Der stod jeg jo på venteliste, meget længe faktisk. Hvornår var det XXX, at jeg blev så syg og røg på intensivt? Det var helt forfærdeligt. Jeg tror, det er to år siden, ikke? To et halvt år. Det passer nok meget. Og der var det så, at jeg blev indstillet til at kunne komme ind på den der klinik. Nærklinik. Nærklinikken, tror jeg, den hed. Og der har jeg så været. Men jeg tror, jeg ventede rigtig længe, over et halvt år. Og så kom jeg ind, og det var jeg glad for, fordi der er

ligesom nogen hele tiden, der holder lidt øje med, hvad der egentlig sker, ikke? Ja. Så der indberetter jeg jo pusteprobe og blod.” (Informant G)

Spørgsmål og målinger

En borger forstod ikke, hvorfor man ikke måler blodtryk:

”En ting, der undrer mig, det er, at ikke man skal måle blodtrykket, for eksempel. Det undrer mig lidt. Men det er også det eneste, sådan set.” (Informant D)

Borgerne har også oplevet, at spørgsmålene, de besvarer, ikke helt stemmer overens med deres faktiske sygdomssituation, hvilket kan føre til frustrationer:

”Har du mere åndenød end i går. Hvis jeg så siger jeg ja til det. Det gør jeg jo en gang imellem. Så bliver den gul. Og så får man lige sådan en, op, du skal lige være opmærksom på dit og dat, det er fint nok. Næste dag. Så har jeg lige så meget åndenød. Som dagen før. Og der skal man så lige lægge mærke til, har du mere åndenød. Der synes jeg, man skulle være så genial. Teknisk. Så man kunne se. I går svarede han på det. Så burde den skrive. Har du mere end i går.” (Informant H)

Et problem, der, ifølge borgerne, kan afhjælpes ved at stille mere præcise og nuancerede spørgsmål med bedre forklaringer. Især de spørgsmål, hvor der kun kan svares ja/nej, frustrerer flere af borgerne, da de mener, at deres sygdomssituation er mere kompleks, hvorfor flere svarmuligheder ville være at foretrække:

”Ja, altså spørgsmålene, synes jeg nogle gange var lidt dumme, fordi man kunne ikke svare rigtigt på dem, synes jeg ikke. Ja, fx Har du hostet mere inden for de sidste 24 timer? Nej, jeg har sgu da hostet de sidste tre dage, eller sådan noget, men det er bare blevet værre og værre. Det, synes jeg, var et.. Og så skulle man jo ikke sige Ja, hvis man havde hostet mere. Det var kun den ene gang, man skulle sige det. Jeg tænkte, så giver det da ikke rigtigt...det var ikke helt præcist. Og det var også lidt irriterende, at hvis jeg ville give dem en besked, så kunne man skrive det til sidst, men den så de jo ikke.” (Informant E)

”Nej, altså, det er der samtidig irriterer mig lidt, når jeg laver den indberetning, det er de spørgsmål, der står, der står for eksempel, er dine ben hævet mere end i går? Ja, Og så når jeg kigger på benene, så tænker jeg, er de mere hævet, eller er de mindre hævet? Eller ser det lige sådan ud? Og det kan godt være, at de er en lille smule mere hævet, men det skriver jeg ikke. Jeg skriver nej, altså, der er ikke nogen nuancer, enten er de, eller også er de ikke. Og på samme måde er det med åndenøden, enten så har du åndenød, eller så har du ikke åndenød. Der, synes jeg godt, der kunne være. altså lidt flere ”lidt hævet” eller ”meget hævet.” (Informant F)

"Jeg kunne godt bruge lidt mere, hvad skal man sige, variabler på en eller anden måde. Det kunne jeg godt bruge. Specielt når det gælder med, for eksempel, med slim. Er det mere eller mindre grøn, eller er det mere eller mindre grøn siden i går? Eller har du det bedre siden i går? Hvor meget husker du siden i går?...indenfor det, der er lagt ind, kunne jeg godt tænke mig, at nogle variabler, og så måske en lille smule mere forklaring på det, som man har med ringen. Fordi alt foregår på engelsk." (Informant J)

"Du kan kun skrive enten ja eller nej. Og det vil sige, hvis jeg skriver ja, så forstår jeg det sådan, så er hosten stigende. Eller også er min åndenød blevet dårligere dag for dag. Den kan jo godt blive dårlig i dag, og så være det samme i morgen. Og hvis så jeg bliver sat i behandling, så går den jo tilbage til udgangspunktet igen, ikke? Så skulle der være en pil, der gik op af. Hvor jeg kunne flytte den. Så var det noget, jeg kunne bruge til noget. Hvor jeg kunne tage en skala fra 1 til 100. Og så sætte den op af, hvor dårlig jeg havde det. Eller fra 1 til 10. Ud fra de normale." (Informant L)

"Ja, så sidder jeg der og tænker, jamen jeg er jo for pokker meget svimmel, jeg er ikke svimmel.. Jeg har en idé om, at svimmelhed, det er sådan noget, hvor man føler, uh, i hovedet.. Og min balance, det vil jeg ha', skal være kroppen, jeg ved godt, det kan være ører, styrke og noget andet.. Men jeg siger altid, den er svær at svare på. Den, tror jeg, skulle specificeres lidt mere, så svaret blev mere korrekt... jeg syntes det skulle være mere specificeret. At det skulle ikke bare være Ja og Nej. Der skulle, altså, når jeg alligevel skal til apparaturet og iPad'en.. Og have det hele frem.. Hvorfor så ikke gøre det grundigt..? Ja, jeg synes, spørgsmålene skulle gøres lidt grundigere.. Jeg kan godt afsætte den tid, der skal være til at svare." (Informant N)

"Nogen af spørgsmålene efter blodtryksmåling og vejning kunne gradueres lidt, eks. lidt svimmel, meget svimmel" (SS)

Nogle mener desuden, at det kan være svært at forstå målingerne:

"Det kan være svært at forstå målingerne. Ønsker, at der var en oversættelse." (SS)

En række interessante kommentarer fra borgerne, der måske er et udtryk for, at borgerne har fået større indsigt og kendskab til deres faktiske sygdomssituation, da de nu er opmærksomme på selv små afvigelser.

Exit-borgere

Informant A er en af de borgere, der har forladt PreCare, men dog imod vedkommendes egen vilje. En situation, der forvirrer borgeren, der virker til at være uafklaret ift., hvorfor forløbet blev afsluttet:

"De fandt lige pludselig ud af, at jeg var for stresset til at gå igennem alt det der. Men det følte jeg ikke selv. Jeg synes, det var godt, men jeg ved ikke, hvorfor de fandt ud af, at jeg var stresset, for det mener jeg ikke, jeg var, jeg var glad for, at det blev målt." (Informant A)

I Informant C's forløb blev referencetallet sat ned, hvilket vedkommende ikke forstod. Borgeren tolkede denne handling som om, man gav op ift. at bedre hans helbred, og i stedet gjorde det, der var nemmest for PreCare:

"Nej, det var jo det, der slog mig, da lægen hun foreslog, at vi sætter referencetallet ned. Og det, synes jeg, var en rigtig dårlig idé. Fordi jeg kunne ikke rigtig se, hvad... Altså jeg får jo det ikke bedre af det. Men de slipper for at ringe så tit, til mig, og det... Så begynder det at blive ligegyldigt... Ja, det var det, de foreslog, at sætte den ned, fordi så ville der ikke blive så mange... dårlige målinger, og det kan jeg jo ikke bruge til noget vel." (Informant C)

Således har informant C svært ved at forstå formålet med PreCare, som af borgeren betegnes som formålsløst og som en form for narresut:

"Det var sådan set et skema på computeren, som de så fyldte ud, ikke? Så jeg selv kunne følge med, men altså det er det, jeg synes, det bliver mere og mere ligegyldigt, jeg kan ikke se, hvad formålet er med det. Jeg synes, de samler en masse statistik, til hvad? Ja. Hvis der ikke er nogen, der gider at kigge på det, hvad skal de så bruge det til? Ja, det gør de sandelig også. Og så ringer de også en gang om måneden, sådan med kontrol. Men øh... Det er jo ikke nok, at de bare spørger, hvordan jeg har det, og så videre, fordi, det gør jo ikke noget, vel" (Informant C)

"Nej, men det er lige... Det er jo, som jeg siger, det er jo gået op for mig, hvor... Hvor betydningsløst det egentlig er. Det er jo ligesom en narresut til KOL-patienter, vi kan ikke bruge det til noget, altså, man er fem måneder om at reagere, hvor man får det dårligere, ikke?" (Informant C)

Selve exit-forløbet foregik således, at borgeren blev bevidst inaktiv, hvilket resulterede i, at man blev enige om at stoppe samarbejdet mellem PreCare og borgeren:

"Jamen, jeg holdt jo op med at sende målinger ind, Og der gik lang tid før, at de reagerede på det, og så sagde jeg til dem, så er det lige meget, og så aftalte vi, at de kom og hentede udstyret. Jeg sagde til dem... Jeg synes, det var... Det var spild af tid." (Informant C)

Informant E synes, at det er et for stort arbejde at måle sine værdier hver dag ift. den hjælp, hun modtog fra PreCare:

"Ja, på Holbæk Sygehus kom jeg ud, og sad der med ilt hver dag. Og så kom jeg så hjem, og så fortsatte jeg med det der pusteri. Men så virkede tabletten ikke ordentligt, og det irriterede mig



egentlig lidt, at jeg skulle puste det der hver gang. Jeg synes jo ikke rigtig, at det gav ikke rigtig mig noget. Så det endte med, at jeg tænkte, at jeg gider sgu ikke mere. Og så meldte jeg mig ud.”
(Informant E)

”Det var kun, når vi snakkede sammen. Så ville hun prøve at snakke med overlægen dér, om det. Og så ringede hun tilbage. Altså, de var da engagerede, men bare ikke nok, synes jeg ikke.”
(Informant E)

”Men jeg synes bare, at jeg skulle bruge lidt meget tid på det. Jeg var måske heller ikke god til at gøre det på nogle bestemte tider.” (Informant E)

Opsummering og anbefalinger

I dette afsnit opsummeres udvalgte resultater fra rapporten. Desuden påpeges opmærksomhedspunkter og der foreslås indsatser man bør overveje fremover:

- Borgernes oplevede effekt ved deltagelse i PreCare er et væsentligt resultat af undersøgelserne, der ligger til grund for denne rapport. Baseret på borgernes egne erfaringer er især øget tryghed ved deltagelse i PreCare et centralt outcome. En vigtig pointe er, at trygheden etableres som et resultat af flere samtidige indsatser. For det første giver det borgerne tryghed, at de kontaktes ved udsving i deres målinger. For det andet er der en tryghed for borgerne i at kunne kontakte PreCare 24/7 i akutte tilfælde. For det tredje betyder den faste månedsvise kontakt med PreCare, at borgerne føler at nogen i sundhedssystemet kerer sig om dem. Baseret på denne indsigt kan det konstateres, at ved brug af telemedicinske løsninger, er sammensatte digitale monitoreringsløsninger at foretrække.
- Et andet interessant resultat vedrører den frihed, deltagelse i PreCare kan give nogle borgere, hvilket skyldes at borgerne selv kan følge deres sygdom gennem kontinuerlig monitorering. I den sammenhæng har det betydning hvorvidt måleudstyret er overkommeligt at transportere og anvende andre steder end i eget hjem. Med andre ord, er det muligheden for at følge egen sygdom uanset lokation, der resulterer i en følelse af øget frihed.
- Det bemærkes at enkelte borgere ikke følger de retningslinjer der eksisterer ift. indtagelse af medicinske præparater, eksempelvis at disse kun må indtages efter dialog med en læge. Dette må antages ikke blot at være en udfordring i PreCare-modellen, men en general udfordring for det traditionelle og digitale sundhedsvæsen. Således kan det uddrages, at det er essentielt, at det overvejes hvilke borgere, der med fordel kan inkluderes i diverse digitale sundhedsmodeller og at disse borgere informeres og uddannes ved introduktion til den digitale model, og muligvis også kontinuerligt i bestemte intervaller. Eftersom 98% af borgerne, ifølge spørgeskemaundersøgelsen, enten er ”meget tilfreds” eller ”rimelig tilfreds” med introduktionen til PreCare må dette antages allerede at være et fokusområde i PreCare, men som de kvalitative kommentarer viser, er der stadig plads til forbedring.
- Forventningsafstemning er et andet fænomen, der viser sig at være essentielt i forbindelse med deltagelse i PreCare. Dette er også et resultat, der med stor sandsynlighed kan appliceres på tværs af flere digitale sundhedsmodeller. Overordnet tydeliggør resultaterne i denne rapport vigtigheden af at kommunikere og afklare med borgerne, hvordan PreCare kan støtte den enkelte. Herunder at forklare, at helbredelse af en kronisk sygdom ikke er mulig, men at det til gengæld er muligt at opnå et bedre sygdomsforløb og dermed en

positiv effekt på borgernes livskvalitet. Som KOL-patient i PreCare er det vigtigt at være sig bevidst, at ens referencetal justeres over tid, hvilket bestemmes af sygdommens progression, hvilket én af borgerne uheldigvis tolkede som om, PreCare ikke i tilstrækkelig grad forsøgte at hjælpe vedkommende. Således er forventningsafstemning ift. modellens formåen i relation til det enkelte individs sygdomssituation, helt centralt.

- Borgernes måleadfærd var et af de områder, der især var fokus på i undersøgelserne. Resultaterne viste, at 89% af de medvirkende borgere selv er i stand til selv at foretage målinger, hvilket typisk foregår ”1 gang dagligt” (64%) eller ”3-6 gange ugentligt” (21%). Måleadfærden varierede deltagerne imellem og blev tilpasset det enkelte individ. Baseret på disse resultater, kan det udledes, at digitale modeller som PreCare bør tilpasses den enkelte borger, og at flertallet af borgere, der medvirker i PreCare er i stand til at få foretaget målinger med relativ stor hyppighed. Der er forskellige årsager til, at borgerne foretager målingerne. For det første, giver det borgeren mulighed for at følge med i egen sygdomstilstand. For det andet, kan målingerne anvendes som en indikator på hvorledes deres dag kommer til at forløbe. For det tredje, kan målingerne bruges til at undersøge om den fornemmelse borgeren har af eget helbred, også kan ses i måleresultaterne; målingerne vil fungere som en slags validering af egen helbredstilstand. For det fjerde, kan målingerne vise hvordan forskellige aktiviteter påvirker borgerens helbredstilstand. I den sammenhæng er det desuden interessant, at 64% af borgerne oplever, at PreCare ”I meget høj grad”/”I høj grad” har en effekt på deres sygdomsindsigt. Som det ses, kan målingerne have forskellige formål, hvilket er interessant, da det understreger at målingerne, ifølge borgerne, ikke blot er noget, der gøres for PreCare, men en aktivitet den enkelte borger også i sig selv kan have glæde af. En relevant indsigt, såfremt telemedicinske og digitale modeller i højere grad skal integreres i det danske sundhedsvæsen.
- Deltagelse i PreCare kræver at borgerne kan anvende de teknologier, der medierer helbredsmålingerne, derfor er det interessant, at 84% af borgerne ”I meget høj grad”/”I høj grad” mener de er i stand til at anvende PreCares tekniske løsninger. Samtidig ses det i undersøgelserne, at nogle borgere får hjælp til at foretage målingerne, enten af sundhedspersonale eller pårørende. Dette betyder at borgere, der har svært ved selv at håndtere den tekniske del, også har mulighed for at være en del af PreCareKlinikken. At de tekniske løsninger er relativt nemme at håndtere, betyder sandsynligvis også, at et bredere segment af befolkningen kan inkluderes i modeller som PreCare. Hvilke krav det stiller til sundhedspersonale og pårørende er relevant at undersøge nærmere.
- Blandt borgerne er der stor tilfredshed med deltagelse i PreCare, da 97% er ”Meget tilfreds”/”Rimelig tilfreds”. Medarbejderne beskrives som værende søde, servicemindede, velinformerede, omsorgsfulde, engagerede, tillidsfulde, hjælpsomme kompetente og

inddragende. Således har de fleste borgere en positiv holdning til PreCare. Selvom størstedelen af borgerne er godt tilfredse med at være en del af PreCare, er der ifølge nogle borgere plads til forbedringer, hvor specielt en bedre integration af PreCare i det traditionelle sundhedsvæsen nævnes af flere. Borgerne ønsker en forbedret kommunikation og mere deling af viden mellem PreCare og andre sundhedsinstitutioner. Dette vil give PreCare større muligheder for at støtte borgerne, da deres tilknytning til PreCare i flere tilfælde er stærkere end til egen læge. Ifølge borgerne er det nemlig hos PreCare, at de føler sig bedst forstået og kendt. En vigtig indsigt, der understreger at hvis digitale sundhedsmodeller i højere grad skal være en bærende del af det danske sundhedsvæsen, så skal de nuværende strukturer ændres og tilpasses digitale innovationer som PreCare.

- Der er forskellige årsager til at nogle borgere har forladt PreCare. Blandt exit-borgerne var der især bekymring for, at deltagelsen i modellen føltes meningsløs, og den vedvarende byrde af kontinuerlige målinger blev opfattet som belastende. Indsigter, der igen påpeger vigtigheden af at forventningsafstemme med borgerne inden deltagelse, da modellens effekt på borgernes sygdomssituation naturligvis er begrænset - og da deltagelse vil kræve at borgeren selv gør en indsats.

Referencer

- Botin, L., Bertelsen, P. S., Kayser, L., Turner, P., Villumsen, S., & Nøhr, C. (2020). People centeredness, chronic conditions and diversity sensitive ehealth: Exploring emancipation of the 'health care system' and the 'patient' in health informatics. *Life*, 10(12), 1–14. <https://doi.org/10.3390/life10120329>
- Brostrøm, S., Hellebek, A., Overgaard Akselsen, B., Bøtcher Jacobsen, C., Harsløf, C., Boe Danbjørg, D., Rasmussen, H., Larsen, K., Lintz, L., Bech, M., Striib, M., Højlund, N., B. Christensen, P., Brinckmann, R., Dyhr, R., Margrethe Friis, Ri., Kiær, T., & Indenrigs- og Sundhedsministeriet. (2023). *Robusthedskommissionens anbefalinger*. Social- og Ældreministeriet.
- Fincham, J. E. (2008). *VIEWPOINTS Response Rates and Responsiveness for Surveys, Standards, and the Journal*. <http://jcmc.indiana.edu/vol6/issue1/yun.html>
- Kushniruk, A., & Nøhr, C. (2016). Participatory Design, User Involvement and Health IT Evaluation. *Studies in Health Technology and Informatics*, 222, 139–151. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-635-4-139>
- Monkman, H., & Kushniruk, A. W. (2015). eHealth literacy issues, constructs, models, and methods for health information technology design and evaluation. *Knowledge Management & E-Learning*, 7(4), 541–549.
- Region Sjælland. (2023a, April 18). *PreCareKlinikken - A*. <https://www.e-hospitalet.dk/borger/ebehandling-og-forloeb/precare-kol>
- Region Sjælland. (2023b, September 25). *PreCareKlinikken - B*. <https://www.regionsjaelland.dk/fagfolk/forskning-og-innovation/innovation/innovationsprojekter/precare>
- Sundheds- og Ældreministeriet, Finansministeriet, Danske Regioner og KL (2018). *Ét sikkert og sammenhængende sundhedsnetværk for alle: Strategi for digital sundhed 2018-2022*. [https://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Digitalisering/2018/Januar/~media/Filer - Publikationer_i_pdf/2018/Strategi_for_digital_sundhed/Strategi_for_digital_sundhed_Pages.pdf](https://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Digitalisering/2018/Januar/~media/Filer_-_Publikationer_i_pdf/2018/Strategi_for_digital_sundhed/Strategi_for_digital_sundhed_Pages.pdf)

Bilag 1 – Interviewguide

Præsentation – interviewer

- Hvem er du?
- Hvad handler projektet om? (undersøgelse)
- Hvorfor vil vi gerne snakke med borgeren? (borgerperspektiv)

Hvem er du? - borgeren

- Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?
- Vil du fortælle lidt om din nuværende sygdomssituation? (hjerte og/eller lunge, hvordan er KOL? Har du andre lidelser)

Motivation for deltagelse

- Hvordan blev du introduceret til PreCareklinikken? (hvordan tages beslutning, med hvem?)
 - o Hvem introducerede dig til PreCare? (hvem)
 - o Var det et godt introduktionsforløb? (hvordan)
- Hvorfor er du en del af Precareklinikken?
 - o Kan du sætte ord på hvilke fordele eller ulemper, der er ved at være en del af PreCareklinikken?
 - o Synes du deltagelse i PreCareklinikken påvirker din sundhed eller livskvalitet? (livskvalitet og sundhed skal forstås fra borgerens perspektiv, hvis de spørger, er det deres forståelse, der tæller)
 - o Har deltagelse i PreCare givet dig større indsigt i din sygdom og påvirket din evne til at håndtere din sygdom?
 - o Bruger du din målinger til at håndtere din sygdom? Bruger dem til andet? (Hvordan?)
 - o Er PreCare gode til at tage hånd om hele din sygdomssituation eller de for snævre i deres forståelse af din situation?
 - o Reagerer Precareklinikken hurtigt nok på en dårlig (rød eller gul) tilstandsmåling, hvad er din erfaring?
 - o Hvis du kunne bestemme, er der så noget der skulle gøres anderledes? (kan Precare tilpasses borgeren bedre?)

Adfærd

- Kan du beskrive din hverdag som borger, der er tilknyttet Precareklinikken? (Hvordan har PreCare påvirket borgerens hverdag?)
- Har deltagelse i PreCare givet dig nye muligheder eller begrænset dig ift. aktiviteter og andet du gerne vil være en del af?
- Hvilke krav stiller det til dig at være med i?
 - o Kan du beskrive hvordan, hvornår og hvor ofte du foretager målinger? (OBS: vær sikker på at de svarer på alle tre).
 - o Er der en årsag til at du måler på den måde?
 - o Er det tydeligt hvilke krav der stilles til dig for at være en del af PreCareklinikken? (eks. én gang om dagen)
 - o Opfylder du det krav? (hvorfor/hvorfor ikke?)

Relationer

PreCare-borger:

- I hvilke situationer kontakter du typisk PreCare?
- Er det nemt at komme igennem til PreCare når du skal bruge dem?

- Har du behov for at man 24 timer i døgnet kan kontakte Precareklinikken eller er det fint som det er nu? (Mandag-torsdag, 8.00-15.30 i øjeblikket).
- Ifølge dine erfaringer, reagerer Precareklinikken så tilstrækkeligt hurtigt på en dårlig (rød eller gul) tilstandsmåling?
- Det er i øjeblikket en sygeplejerske, der tager imod opkald hos PreCare, er det vigtigt at det er en sygeplejerske eller hvad tænker du?

Sygeplejerske-borger

- Hvordan er din relation til sygeplejersken, der er en del af PreCare? (hende der kommer hos borgeren)
- Har sygeplejerskens måde at være på og hjælpe på en betydning for din måde at måle din KOL? (forklar, hvorfor?)
- Har sygeplejerskens måde at være på en betydning for om du vil være en del af PreCare? (forklar, hvorfor?)

Læge-borger

- Hvordan er din relation til lægen, der er en del af PreCare?
- Har lægens måde at være på og hjælpe på en betydning for din måde at måle din KOL? (forklar, hvorfor?)
- Har lægens måde at være på en betydning for om du vil være en del af PreCare? (forklar, hvorfor?)

Teknologi-borger

- Hvordan fungerer det digitale samarbejde med læge og sygeplejerske? (beskriv)
 - Kan noget forbedres?
- Hvordan er det at håndtere sin KOL vha. teknologiske og digitale løsninger? (beskriv)
 - Kan noget forbedres?

Pårørende/sundhedspersoner-borger

- Har du pårørende eller sundhedspersoner, der hjælper dig med at håndtere og måle af din KOL?
 - Hvordan/hvorfor?
- Har dine pårørende eller sundhedspersoner betydning for om du er i stand til at være med i Precareklinikken?

Kære _____

Du modtager dette spørgeskema da du er, eller har været, en del af PreCareKlinikken.

Vi kontakter dig, da vi er en gruppe forskere på Aalborg Universitet, der af Region Sjælland er blevet bedt om at undersøge borgernes oplevelser af PreCareKlinikken.

PreCareKlinikken er et eksempel på hvordan digitaliseringen af sundhedsvæsenet ændrer den måde borgere i dag kan modtage behandling og pleje. En spændende udvikling som er vigtig at følge forskningsmæssigt, og især fra et borgerperspektiv, da det trods alt er borgerne, der ved hvordan disse digitale løsninger fungerer i praksis.

Af netop den årsag vil vi sætte stor pris på hvis du vil bruge 10-15 minutter på at udfylde vedlagte spørgeskema.

Resultaterne af undersøgelsen vil blive udgivet i en videnskabelig artikel og i en rapport, der afleveres til Region Sjælland og PreCareKlinikken. Således kan dine erfaringer og oplevelser være med til at forbedre PreCare og andre lignende sundhedsydelser i fremtiden.

Når resultaterne offentliggøres, vil alle deltagere være anonymiseret. De indsamlede data vil ikke videregives til tredjepart og tilgås udelukkende af forskere fra Aalborg Universitet. Alle oplysninger vil senest blive slettet 5 år efter deltagelse i forskningsprojektet.

Hvis du vil vide mere om undersøgelsen, ønsker at trække din medvirken i undersøgelsen tilbage, eller har andre spørgsmål, er du altid velkommen til at kontakte Jeppe Eriksen, der er ansvarlig for undersøgelsen, på mail: je@plan.aau.dk eller pr. telefon: 93562347.

Vedlagt er en frankeret kuvert til det udfyldte spørgeskema, hvor modtageradressen er noteret. Således skal besvarelsen blot lægges i kuverten og sendes retur.

Vi håber at høre fra dig og få netop dit perspektiv på PreCareKlinikken.

På forhånd tak.

Med venlig hilsen.

Jeppe Eriksen

Mette Ebbesen

Ditte Weber

Kristina Tornbjerg Eriksen

Christian Nøhr



1. Hvilket år er du født?

2. Hvad er dit køn?

Kvinde ☐

Mand ☐

Non-binær ☐

Ønsker ikke at dele denne type af information ☐

3. Hvad er din højest gennemførte uddannelse?

Grundskole/Folkeskole/Efterskole mv. ☐

Gymnasial uddannelse (Studentereksamen, HF, HTX, HHX mv.) ☐

Erhvervsuddannelse (Faglært, Håndværker) ☐

Kort videregående uddannelse (under 3 år) (handel, IT, økonomi) ☐

Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år) (sygeplejerske, lærer, bachelor, professionsbachelor) ☐

Lang videregående uddannelse (over 4 år) ☐

4. Hvad er dit postnummer?

5. Hvilken kronisk sygdom lider du af? (Sæt gerne flere krydser)

Hjertesygdom ☐

Lungesygdom ☐

Andre ☐

Andre – hvilke?: _____

Ønsker ikke at svare ☐



6. Hvor mange år har du haft den/de pågældende lidelser?

7. Hvor svær er graden af den lunge-eller hjertesygdom, som du lider af?

Meget svær ☐

Svær ☐

Moderat ☐

Mild ☐

Ved ikke ☐

I tilfælde af flere kroniske lidelser har du her mulighed for med egne ord at beskrive graden:

8. Hvem introducerede dig til PreCareKlinikken?

En læge, som arbejder i PreCare ☐

En sygeplejerske, som arbejder i PreCare ☐

En anden ☐

En anden – hvem?: _____

9. Hvor tilfreds er du med introduktionen til PreCare?

Meget tilfreds ☐

Rimelig tilfreds ☐

Hverken tilfreds eller utilfreds ☐

Rimelig utilfreds ☐

Meget utilfreds ☐

Ved ikke ☐



10. Hvor tilfreds er du med at være/have været en del af PreCare?

Meget tilfreds ☐

Rimelig tilfreds ☐

Hverken tilfreds eller utilfreds ☐

Rimelig utilfreds ☐

Meget utilfreds ☐

Ved ikke ☐

11. I hvor høj grad har deltagelse i PreCareKlinikken påvirket dit helbred positivt? (fx færre akutte indlæggelser)

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐

12. I hvor høj grad har deltagelse i PreCareKlinikken påvirket din livskvalitet positivt?

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐



13. I hvor høj grad har deltagelse i PreCareklinikken påvirket dit aktivitetsniveau positivt? (fx givet dig bedre mulighed for at deltage i sociale aktiviteter, tage på ture og rejse)

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐

14. I hvor høj grad har deltagelse i PreCareKlinikken givet dig større indsigt i din kroniske sygdom?

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐

15. I hvor høj grad føler du dig i stand til at anvende PreCareKlinikkens teknologiske løsninger? (fx brugen af tablets)

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐



16. I hvor høj grad føler du dig i stand til at foretage målinger i forbindelse med din kroniske sygdom?

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐

17. I hvor høj grad bruger du dine tilstandsmålinger til at håndtere din sygdom? (fx til at følge lungefunktionen eller iltmætningens udvikling over tid)

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐

18. I hvor høj grad føler du dig i stand til selv at håndtere din kroniske sygdom?

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐

19. I hvor høj grad får du hjælp fra pårørende eller kommunens hjemmepleje til at håndtere din kroniske sygdom?

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐

20. Hvor ofte foretager du målinger i forbindelse med din kroniske sygdom?

3-4 gange dagligt ☐

2 gange dagligt ☐

1 gang dagligt ☐

3-6 gange ugentligt ☐

1-2 gange ugentligt ☐

Et par gange om måneden ☐

Ved ikke ☐

21. Foretager du målinger for at monitorere din kroniske sygdom så ofte som det anbefales? (én gang dagligt)?

Ja ☐

Nej ☐

Ved ikke ☐

Du er her velkommen til med egne ord, kort at beskrive hvorfor du måler din kroniske sygdom som du gør:



22. I hvilke situationer har du kontaktet PreCareKlinikken?

Ved spørgsmål omkring mine målinger ☐

Ved spørgsmål omkring bivirkninger ☐

Ved spørgsmål omkring min kroniske sygdom ☐

Ved akut behov for hjælp ☐

Andre årsager ☐

Andre årsager – hvilke?: _____

Har ikke kontaktet PreCareKlinikken ☐

23. Hvor tilfreds er du med den hjælp du har modtaget når du har ringet til respons- og koordinationscenteret i PreCareKlinikken?

Meget tilfreds ☐

Rimelig tilfreds ☐

Hverken tilfreds eller utilfreds ☐

Rimelig utilfreds ☐

Meget utilfreds ☐

Ved ikke ☐

Har ikke ringet til respons- or koordinationscenteret ☐

24. Bør man kunne komme i kontakt med respons- og koordinationscenteret i PreCareKlinikken hele døgnet?

Ja ☐

Nej ☐

Ved ikke ☐



25. I hvor høj grad oplever du, at du får den hjælp, som du har brug for af PreCareKlinikken?

I meget høj grad ☐

I høj grad ☐

I nogen grad ☐

I mindre grad ☐

Slet ikke ☐

Ved ikke ☐

26. Hvordan er din relation til PreCareKlinikkens læge?

Meget god ☐

God ☐

Hverken god eller dårlig ☐

Dårlig ☐

Meget dårlig ☐

Ved ikke ☐

27. Hvordan er din relation til PreCareKlinikkens sygeplejersker?

Meget god ☐

God ☐

Hverken god eller dårlig ☐

Dårlig ☐

Meget dårlig ☐

Ved ikke ☐

28. Hvis du har andre kommentarer, kan de noteres her:

Mange tak for din deltagelse.