

KOL-patienter mødes på nettet

Af journalist Naia Bang

KOLORITEN hedder en ny portal på internettet, hvor KOL-patienter og pårørende kan mødes, udveksle erfaringer, give gode råd videre – og læse om kommende aktiviteter. Initiativet er nordjysk og er blevet godt modtaget af KOL-patienter fra Aalborg Kommune

Der er en hyggelig summen af stemmer i mødelokalet på Sundhedscentret Aalborg. 35 KOL-patienter og nogle enkelte pårørende er mødt frem for at høre stedets fysioterapeuter fortælle om KOL og motion – og for at få en skridt-tæller, så man kan holde lidt øje med, om man nu får bevæget sig nok. Ingen tager notits af, at en og anden ind imellem hoster eller hiver lidt efter vejret – det er vilkårene, når man har KOL, Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, og nogle har det naturligvis bedre end andre. Men her er vejrtrækningsproblemerne for en stund trængt lidt i baggrunden – det er samværet og hyggen, der er i fokus. Og så naturligvis udsigten til at prøve den nye skridttæller...

De 35, der er mødt frem til arrangementet, har læst om mødet på en ny portal – en hjemmeside – der hedder KOLORITEN, www.koloriten.dk. Her kan KOL-patienter og pårørende mødes og snakke med hinanden.

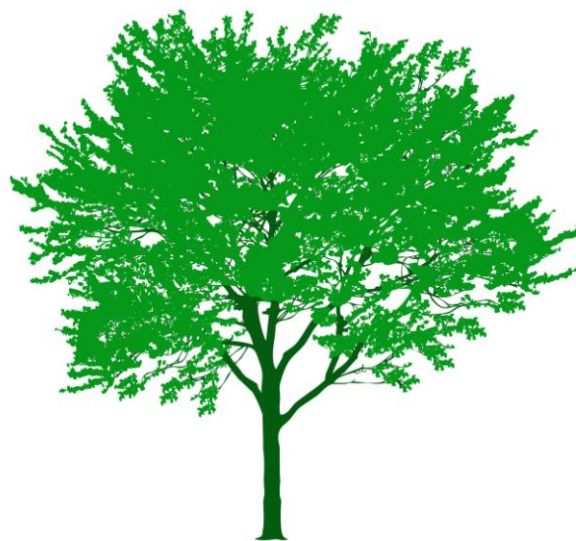
- KOLORITEN er resultatet af brugernes eget ønske om at have en lokal portal, hvor KOL-patienter og pårørende kan mødes og eksempelvis aftale træning. Patienterne syntes, de manglede noget, når de var færdige med genoptræning i forbindelse med en indlæggelse – de manglede et sted, hvor de for eksempel kunne aftale at gå stavgang eller at træne sammen. Derfor oprettede vi KOLORITEN, og lige nu er der over 70 brugere, først og fremmest i Aalborg-området, forklarer, forsker Birthe Dinesen, Aalborg Universitet. Hun står for et forskningsprojekt omkring at bruge teknologi til at gøre KOL-patienter bedre til klare sig uden at skulle indlægges på sygehus. Gennem projektet har hun fået kontakt til mange KOL-patienter, og selv om forskningsprojektet snart er slut, har hun lovet, at universitetet nok skal holde KOLORITEN kørende frem til juni 2013. Så må brugerne selv tage over.

Rart at mødes – også på nettet

På Sundhedscenter Aalborg er der nu kommet kaffe og småkager på bordet, og snakken går livligt.

- Jeg synes, det er fint, at jeg kan "snakke" med andre KOL-patienter på KOLORITEN. Og jeg kan se, når der sker noget lokalt for os. Vi har lige været til line-dance - og det arrangement tilmeldte jeg mig efter at have læst om det på KOLORITEN, fortæller Karin Jensen.

- Vi bruger det også lokalt til at



Det grønne træ er logo for www.koloriten.dk og skal symbolisere et netværk af borgere med KOL, som mødes i hverdagen via nettet

annoncere møde i netværksgrupperne. Nu arbejder vi med at udvide det frivillige patient-netværk, så det også kommer til at fungere i andre byer – for eksempel Hobro, Frederikshavn og Brovst. De kan jo også bare bruge KOLORITEN til at fortælle, når de arrangerer noget lokalt, påpeger Birgit Steffensen, der er meget aktiv i det frivillige patient-netværk for KOL-patienter i Aalborg. Hun fortsætter: - Men KOLORITEN er også et sted at mødes på nettet, selv når man er for dårlig til at gå ud. Så er det rart at kunne skrive med andre – og måske få et godt råd. Det er jo os – KOL-patienterne – der er eksperterne. Og man behøver ikke være en computer-nørd. Kan man ikke selv finde ud af at oprette en profil på KOLORITEN, kan man jo bare få børnebørnene til at hjælpe.

”Du skal bare tage dig sammen”

Grete Skov Andersen er glad for KOLORITEN - også fordi de pårørende kan trække på hinanden her.

- Det er vigtigt, at familien får en forståelse for, hvad KOL er for en slags sygdom. Og det er portalen med til, forklarer hun, og Birgit Steffensen uddyber: - Man kan jo ikke se det på os, hvis ikke vi lige bruger ilt. Så tror folk bare, at man bare skal tage sig sammen. Derfor er det vigtigt, at vores omgivelser ved, hvad KOL er.

Kaffen er drukket, skridttællerne afprøvet rundt om på gangene på Sundhedscenteret – og det næste arrangement er allerede annonceret på KOLORITEN. Det er en prøvetime med den nye danse-fitness-dille Zumba. For motion er vigtigt, når man er lungesyg. Og brugerne af KOLORITEN er flinke til at møde op til de arrangementer, der bliver annonceret på deres egen hjemmeside.

Telekat-projektet har i øvrigt opstillet en pc på Sundhedscenteret, så de, der ikke har computer hjemme, stadig kan følge med i, hvad der sker på KOLORITEN. Læs mere på www.telekat.dk – og besøg KOLORITEN på www.koloriten.dk

Kom i god form sammen med andre KOL-patienter

Har du KOL og vil du have inspiration til træning i hverdagen, så kig en på www.koloriten.dk og find en træningsmakker eller deltag i sociale arrangementer, der har fokus på træning og gode oplevelser i hverdagen.

www.koloriten.dk er udsprunget af TELEKAT projektet, hvor KOL-patienter har ønsket at få et mødested på nettet. Her kan du hente ideer til træning i hverdagen og møde andre med KOL. Det er gratis at deltage og pårørende er også velkomne. Læs på www.koloriten.dk hvordan du bliver oprettet som bruger eller send en e-mail til: kontakt@koloriten.dk

Set og Sket i Telekat

Afslutning af forsøg af Telekat i Aalborg området

I dette Nyhedsbrev kan du læse om, hvordan det er gået i Telekat-projektet siden sommeren 2010. I juni 2010 afsluttede vi Telekat i Aalborg Kommune, og gennem 2 år har 60 borgere med KOL afprøvet Telekat konceptet, og tilsvarende antal borgere har deltaget i en kontrolgruppe. Formålet med en forsøgsgruppe og kontrolgruppe har været at kunne sammenligne om Telekat konceptet gør en forskel. I forsøget har der fra sundhedsvæsenet været deltagelse fra af praktiserende læger, Lungemedicinsk afdeling på Aalborg Sygehus, Århus Universitets Hospital, Sundhedscenter Aalborg og Hjemmesygeplejen og IT-afdelingen i Ældre- og Handicapforvaltningen i Aalborg Kommune. Vi vil gerne takke alle deltagere - både borgere og sundhedsprofessionelle - for jeres engagement og positiv indstilling gennem forsøget.

Afprøvning af Telekat i Hjørring

I efteråret 2010 afprøvede 9 borgere med KOL hjemmemonitoreringsudstyr i 4 måneder i samarbejde med Sundhedscenteret i Hjørring, Lungemedicinsk ambulatorium på Sygehus Vendsyssel og hjemmesygeplejen i Hjørring kommune. Formålet med forsøget i Hjørring har været at afprøve Telekat konceptet i en anden kommune med henblik på at vurdere konceptet som helhed. Ligeledes skal der rettes en tak til de sundhedsprofessionelle og borgere med KOL i Hjørring for deres deltagelse og konstruktive feedback.

Formidling af resultater

I juni 2010 blev Telekat projektet præsenteret på en konference på Island. Vi oplevede en stor interesse for projektet fra forskere fra mange lande. Der blev også tid til at opleve dele af den pragtfulde natur på Island. I efteråret 2010 deltog forskere fra Aalborg Universitet og repræsentanter fra Rambøll Informatik i en såkaldt HealthCareVan i USA arrangeret af Udenrigsministeriet. Formål med turen var at præsentere dansk forskning og sundhedsteknologi for amerikanerne. Telekat fik også her en god modtagelse.

I december 2010 afholdte Sundhedstyrelsen på vegne af Nordisk Råd en nordisk konference i København om "Egenomsorg ved kronisk sygdom". Telekat projektet blev præsenteret på konferencen som et eksempel på, hvordan teknologi kan støtte borgere med KOL i mestring af deres sygdom.

I januar 2011 blev Telekat projektet præsenteret på en konference for samtlige kommuner i Danmark arrangeret af Kommunernes Landsforening. Der var 60 tilhører fra alle egne af landet. Spørgelysten var stor fra tilhørerne for at høre om foreløbige resultater og erfaringer fra Telekat projektet.

Den 17. maj 2011 bliver der afholdt afsluttende konference i Telekat projektet på Aalborg Universitet. Præsentationer fra oplæg på dagen bliver lagt ind på www.telekat.dk og kan downloades herfra. Telekat projektet slutter 30. juni 2011.



Telekat blev præsenteret på Island i juni 2010

Resultater fra forsøget i Aalborg og Hjørring er ved at blive analyseret og bliver løbende publiceret i videnskabelige tidsskrifter. Alle deltagere i Telekat projektet vil i efteråret 2011 modtage et brev med hovedkonklusioner fra forsøget.

I august 2011 er vi blevet inviteret til at præsentere Telekat projektet på en nordisk folkesundhedskonference i Finland, og samme måned skal vi præsentere resultater fra projektet på en international sundhedsinformatisk konference i Oslo.

KOL som følgesvend i hverdagen

Af studentermedhjælp Anja Sømmod Flou

Margit Pedersen er 47 år gammel og er en af de yngre deltagere i Telekat projektet. Hun har haft konstateret KOL i tre år og har accepteret sygdommen og de begrænsninger den medfører. Efter en forværring i sygdommen hvor Margit blev sendt akut til sygehuset med ambulance, besluttede Margit sig for, at der skulle ske nogle ændringer i hendes liv. Det var en rigtig grim oplevelse, så det var slut med både rygning og arbejde. "Jeg stoppede fra dag til dag. Mit helbred sagde mig mere end cigaretterne, og jeg skulle leve for mine børn". Efter forværringen har Margit været afhængig af ilttilførsel, men det har ikke været hindrende i Margits aktive hverdag. Hun har et transportabelt iltapparat, som hun kan tage på ryggen, når hun skal ud at motionere - enten på cykel eller i motionscenteret.

I begyndelsen var det svært at acceptere at have KOL, samtidig med at man er mor og gerne vil alle mulige ting for ens børn. Ligeledes har det været svært for børnene at forholde sig til at deres mors sygdom. Men familien har på trods af sygdommen haft en aktiv sommerferie, dog uden udenlandsrejser. "Det eneste jeg ikke har turdet endnu er udenlandsrejser" fortæller Margit. Familiens ture har derfor været i det danske sommerland, og de har besøgt både Lalandia, Fårup Sommerland, Bonbonland, Blokhus og den tyske grænse. Grunden til at familien har holdt sig på dansk jord er, at Margit er ikke klar til at rejse til udlandet, for sker der en forværring i sygdommen, frygter Margit kommunikationsproblemer og trygheden ved de udenlandske sygehuse er bare ikke den samme. Dog drømte børnene om ferie i Grækenland, men da Margit erklærede, at hun ikke kunne komme med, så valgte børnene enstemmigt at blive i Danmark og holde ferie sammen med mor.

Når man som mor har KOL har man brug for hjælp til at få en hverdag til at fungere, og Margit fortæller, at "de har tacklet det godt mine børn og de hjælper utroligt meget". Det er ikke mange mødre, der har en 19-årig søn til at hjælpe sig med vasketøj, rengøring og madlavning. Men det gør



Margit i gang med at måle lungefunktion

Margits ældste søn, og de andre børn og deres arbejde i hjemmet udgør en stor hjælp i hverdagens gøremål. Margit kan godt gøre de fleste ting selv, men det tager lang tid. I forhold til rengøring fortæller Margit ”støvsuger jeg fem minutter, så skal jeg bruge 10 minutter på at få pusten igen, inden jeg fortsætter. Jeg kan sagtens gøre det, der går bare lige en dag med rengøring. Men det gør jeg også gerne, hellere det end at modtage for megen hjælp. Jeg vil hellere klare så meget som jeg kan, så længe det er muligt”.

Margit får tit en kompliment: ”Hold da op, Margit, du er så glad og positiv”, og dertil svarer Margit blot ”det kan ikke nytte noget andet”. Jeg har en familie, jeg skal være her for, og jeg har ikke i sinde at skulle herfra endnu – bestemt nej. Der er ingen, der skal vinde over mig”. Det er med den indstilling, Margit er gået ind til KOL sygdommen og Telekat projektet, og det har givet gode resultater. Ikke nok med at hendes KOL er blevet forbedret gennem motion og nye kostvaner, men hendes blodtryk og kolesteroltal er også blevet forbedret. De værdier, som Telekat udstyret måler har motiveret Margit til at give motionen og de nye kostvaner en skalle, fordi hun kan se at hendes indsats gør en forskel. ”Jeg har nok altid været viljestærk”, siger Margit, ”men gennem Telekat har jeg fået meget mere gejst til at sige: det kan jeg godt det her”. Selvfølgelig skal man som KOL-patient kende sin krop og dens begrænsninger, fortæller Margit, det gælder om at mærke efter om kroppen har brug for en pause til at få pusten igen og så kan man fortsætte bagefter.

Et springbræt til fremtidens sundhedsydelse

Af Claus Østergaard

Projektleder Bolette Friis Jensen ser, at Telekat projektet kan tjene som eksempel for fremtidige sundhedsydelser i et sammenhængende sundhedsvæsen. Hun ser gerne, at Telekat projektet kan blive fuldt op af et storskala projekt. KMD er en markant og synlig virksomhed. Men i Telekat projektet har KMD en mere tilbagetrukket rolle fortæller projektleder Bolette Friis Jensen. ”Den del vi står for i projektet er ikke synlig hos brugerne, men vi virker som et bindeled. Vi har f.eks. ikke et apparat med vores navn på, som står hos patienterne og sender data til patientens læge eller hospitalet, derimod står vi for at transportere data mellem patienten og de sundhedsprofessionelle”.



Projektleder Bolette Friis Jensen

I projektet indtager KMD en vigtig rolle som datadistributør. Virksomhedens serverer virker som en ”rundkørsel” for alle sundhedsdata, der bliver sendt mellem brugerne i Telekat projektet.

Når data fra f.eks. en patienten når frem til KMD’s servere, bliver de bearbejdet, så de kan køre videre i ”rundkørslen” og frem til f.eks. hjemmesygeplejens eller sygehusets patientjournal.

Samarbejde med patienterne og sundhedsprofessionelle

Et væsentligt element i Telekat projektet har været at udvikling af Telekat-konceptet er sket ved at involvere og arbejde tæt sammen med patienterne og sundhedsprofessionelle gennem brugerdrevne

innovationsmetoder. Bolette Friis Jensen finder udvikling af konceptet via brugerreven innovation har givet samarbejdet dynamik og nye vinkler, fordi man møder andre parter end normalt i et IT-projekt. "Det der er utraditionelt i Telekat er selvfølgelig, at vi har haft patienterne og de sundhedsfaglige med ind over det. Det er sjældent dem man møder i de andre projekter. Det rokker ved ens tankegang. For eksempel var en af de første patienter, der var koblet på systemet meget systematisk. Han tjekkede forsendelse for fejl og kikkede bl.a. telefonregningen efter. Jeg tager f.eks. en telefonlinje for givet, men det er jo rigtigt, det koster jo faktisk lidt at bruge systemet".

Det spændende sundhedsvæsen

For KMD er det ikke nyt at arbejde med sundhedsdata, det har man gjort i en årrække. Der dukker hele tiden nye projekter op, så det er spændende at være med i udviklingen. "Jeg kan godt se værdien i det vi gør", fortæller Bolette Friis Jensen og forsætter " hvis jeg om nogle år skulle være så uheldig at blive syg med KOL eller en hjertesygdom, så ville jeg ikke ønske at tilbringe min tid på sygehuset, jeg vil hellere være hjemme. Det giver mening og værdi fordi alle sektorer i sundhedsvæsenet arbejder sammen via Telekat."

Derfor ser Bolette Friis Jensen gerne at erfaringerne fra Telekat projektet bliver et springbræt til fremtidens sundhedsydelser. Hun ser en vej efter Telekat med et storskala forsøg for patienter med flere forskellige sygdomme som fx diabetes, hjertesygdomme og KOL. Herefter kunne daglig drift evt komme på tale. "Der er ingen tvivl om, at alle de personer, der har været i sving i forhold til TELEKAT projektet, har set mulighederne i telehomecare løsninger - det er vejen frem" slutter hun.

Fakta om KMD

KMD er den største danskbaserede it-virksomhed. Virksomheden har eksisteret siden 1972, hvor den første fælles datacentral blev oprettet. KMD har mere end 3.200 ansatte fordelt over fem afdelinger i hele Danmark. I 2009 omsatte KMD for mere end 3,8 mia. kr. og havde et overskud på 108,9 mio. kr. Virksomheden omsætter årligt for mere end 1 mio. kr. pr. medarbejder. KMD står bag projekter som Nemkonto og den fælles pinkode. I 2006 stod KMD bag it-delen i den store kommunalsammenlægning.

(Kilde: www.kmd.dk)

Sygeplejestuderende har testet kontrolgruppe

Af Anja Sømod Flou

Stine er 23 år og sygeplejestuderende, der er tilknyttet Telekat projektets kontrolgruppe. Hun har stor interesse inden for sygeplejefaget og føler, at arbejdet med kontrolgruppen er med til at give hende god erfaring, som hun kan tage med videre, når hun er færdiguddannet. For Stine er arbejdet "uddannelsesrelateret og det giver mere end et hvert andet fritidsjob ville gøre".



Stine W. Jensen

Kontrolgruppen, som Stine tester, har en vigtig funktion i forhold til projektet, da denne skal holdes op imod forsøgsgruppens resultater og derigennem dokumentere patienternes forbedring. "Uden kontrolgruppen kan man ikke bruge forsøgsgruppens resultater til noget", fortæller Stine. Arbejdet med kontrolgruppen indebærer de samme måling af værdier, som dem forsøgsgruppens patienter foretager i eget hjem ved hjælp af Telekat udstyret. Patienterne deltager i en fire måneders periode, og ved projektets start testes patienterne af sygehus, sundhedscenter eller hjemmeplejen. Værdierne fra denne test fungerer som den enkelte patients udgangspunkt i projektet, og ved projektets afslutning kommer Stine på hjemmebesøg og gentager den samme test. Testen indeholder lungefunktionsprøve samt måling af blodtryk, vægt og iltmætningen i blodet. Kontrolgruppens patienter får dermed målt start- og slutværdier, mens forsøgsgruppen har mulighed for at måle værdierne gennem hele perioden.

Når man kommer ud i hjemmene ved KOL patienterne, oplever Stine mange forskellige sider af KOL sygdommen, og noget som har gjort stort indtryk på hende ved hjemmebesøgene er, at "det har været hårdt at se, hvad den sygdom kan gøre ved folk". "Patienternes stadier af sygdommen er meget forskellige", fortæller Stine - nogle er friske, mens andre knap nok kan klare sig uden iltapparater. Stine oplever, at patienterne er meget interesserede både i KOL sygdommen og i Telekat projektet. Gennem projektet er patienterne blevet mere opmærksomme på deres KOL, og på hvilke muligheder de har. Stine har en følelse af, at KOL patienterne syntes Telekat projektet har været rigtig godt. Som patient i kontrolgruppen får patienterne information om deres sygdom gennem en god snak med Stine om, hvordan resultaterne af denne test ser ud i forhold til udgangsværdierne, og om hvilke tiltag, den enkelte patient kan gøre i forhold til KOL sygdommen. Om deltagerne i projektet fortæller Stine, "jeg føler, at de har fået lidt mere fokus på deres sygdom". Hun oplever, at mange af dem har fået en stor viden om både deres sygdom og om projektet i sin helhed. "Jeg tror, at mange af patienterne har været mere inde på vores hjemmeside end jeg har. De har spurgt ind til ting, hvor jeg har tænkt "det bliver jeg faktisk nødt til selv at gå hjem og undersøge, og det viser jo bare, at de interesserer sig meget for projektet, selv om de er i en kontrolgruppe.

" At være studentermedhjælper på et projekt som Telekat har givet Stine en stor indsigt i KOL området, og hun syntes "at selve lungesygdommen er rigtig spændende, og det er et område, som jeg kunne finde på at arbejde med på et senere tidspunkt i job som sygeplejerske".

Projektorganisationen



Birthe Dinesen

Redaktør af Telekat Nyhedsbrev og projektansvarlig i Telekat.
Lektor, Ph.D., cand.scient.adm, sygeplejerske, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi,
Aalborg Universitet

Studentermedhjælpere



Stud. scient. med. Lisa Korsbakke Hæsum



Stud. dat. Rune Ettrup



Stud. scient. med. Natascha Sørensen

Foto mangler Lærestuderende Anja Sømod Flou

Fakta om Telekat-projektet

Projektet forløber fra 2. januar 2008 til 30. juni 2011. Projektet er finansieret af Center for Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet (DKK 327.168), Erhvervs- og Byggestyrelsen (DKK 5.824.879) og ved medfinansiering fra alle samarbejdspartnere i projektet. Budget i alt DKK 9 mio.

Følgende partnere deltager i projektet:

Tunstall Healthcare A/S; Rambøll Informatik A/S; KMD A/S; Sundhedscenter Aalborg; Hjemmesygeplejen Vest /Centrum, IT-afdelingen, Ældre- & Handicap Forvaltningen, Forvaltningen for Sundhed og Bæredygtigt Udvikling, Aalborg Kommune; Lungemedicinsk afdeling, Medicinsk Center Aalborg Sygehus, Århus Universitetshospital; Praktiserende læger i Aalborg og Hjørring Kommune; Hjemmesygeplejen Hjørring Kommune; KOL-ambulatoriet, Medicinsk Center, Sygehus Vendsyssel, Hjørring; Professionshøjskolen University College Nordjylland; Institut for Erhvervsstudier, Aalborg Universitet (AAU); Institut for Sociologi, Socialt Arbejde og Organisation, AAU; Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, AAU og Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet.
Læs mere på www.telekat.dk

Projektsekretær Annemarie Nødgaard.

Partnere i projektet



Hjørring Kommune

