

En rapport om forskningsprojektet:

En mere tryk og tilfredsstillende hverdag med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom

Personlig støtte via tværfaglig og tværsektoriel telerehabilitering

Charlotte Simonj

Projektleder og forsker ved:

Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse &

Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet.

Dato 30. september 2020

Forord

Selvom danske sygehuse og kommuner tilbyder velstrukturerede rehabiliteringsforløb til borgere med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL) (i denne tekst synonymt med ”KOLsyge”), er det værd at undersøge, om der er behov for optimering og nytænkning af de eksisterende tilbud.

Gennem de seneste fire år (2016-2020) har vi valgt at forske i området med hovedfokus på hvilken betydning de eksisterende rehabiliteringstilbud har for de KOLsyge i deres hverdagsliv, og hvordan der kan gennemføres forbedringer, som i endnu højere grad støtter dem i at leve et godt liv *med* sygdommen.

Det har været en central drivkraft for os at kunne bidrage med viden om, hvordan KOLsyge kan støttes i at føre en så aktiv, tryk og tilfredsstillende tilværelse som muligt. Viden, som tager afsæt der, hvor det mærkes bedst nemlig hos borgerne med KOL. Samtidig har det været et mål i sig selv, at vi forholdt os til feltet både i en visionær men også realistisk forstand.

Allerede i den tidlige planlægning besluttede vi at designe og afprøve en telerehabiliteringsintervention. Ikke kun fordi det er politisk besluttet, at telerehabilitering skal vinde indpas i det danske sundhedsvæsen, men også fordi der allerede i 2016 forelå lovende internationale forskningsresultater, der gav os grund til at tro på, at telerehabilitering kan tilføre bæredygtige elementer til fremtidens sundhedstilbud til KOLsyge.

Det har været en spændende proces, hvor vi også har haft mulighed for at bryde med den klassiske ”sektoropdelte organiseringsform” i rehabiliteringstilbuddene til borgere med KOL. Et fantastisk godt samarbejde mellem sygehus og kommune har udgjort et afgørende fundament i vores arbejde. Ledere og ikke mindst klinikere fra begge sektorer har engageret udviklet og konstruktivt udfordret projektet som hedder *”En mere tryk og tilfredsstillende hverdag med KOL- Personlig støtte via tværfaglig og tværsektoriel telerehabilitering”*.

Beskrivelser af det overordnede projektforsløb og forskningsresultaterne er fremsat i nærværende rapport.

En stor tak gives til alle, der har støttet og medvirket i projektet. Uden fondstildelinger, projektets styregruppe, engagerede ledere, forskere, klinikere og andre ihærdige samarbejdspartnere havde det ikke været muligt at gennemføre arbejdet. Alligevel vil jeg her rette den største tak til de borgere med KOL, som så åbenhjertede er gået ind i projektet og har delt deres oplevelser med os. Det er dem, der har givet os den reelle mulighed for at udvikle, afprøve og evaluere telerehabiliteringsinterventionen ud fra det borgerperspektiv, som vi ønskede.

Rigtig god læselyst.

Charlotte Simonjy

Slagelse september 2020.

Indhold

Projektbeskrivelse.....	4
Afsæt	4
Tilhørsforhold og Fondsstøtte	4
Publikationer og udgivede oplæg om projektet	5
Projektforløb.....	6
Et forløb hvor KOLsyge deltager i rehabilitering fra eget hjem	7
Deltagere	9
Undersøgelserne af deltagelse i traditionel lungerehabilitering	10
En kvalitativ undersøgelse af KOLsyges oplevelse med at modtage lunge rehabilitering i sygehusregi	10
Målinger af lungestatus, fysisk kapacitet, uddannelsesudbytte i forhold til sygdomshåndtering og indlæggelsesprofiler ved deltagelse i traditionel rehabilitering	11
Udvikling i lungestatus og fysisk kapacitet under traditionel rehabilitering	12
Uddannelsesudbytte i forhold til sygdomshåndtering	13
Indlæggelsesprofiler	13
Evaluering af telerehabiliteringsinterventionen >C☺PD-Life>>	14
Hvilken betydning har det for borgere med KOL at modtage et 26-uger langt tværfagligt telerehabiliteringsforløb, der udbydes i et samarbejde mellem sygehus og kommune?	14
Hvordan benyttede deltagerne tilbuddet?	15
Besparelser i kørsel.....	16
Hvilken effekt havde telerehabiliteringen på deltagernes fysik, målte sygdomshåndtering og indlæggelsesprofil?	17
Udvikling i lungestatus og målt fysisk kapacitet under >C☺PD-Life>> forløbet	17
Uddannelsesudbytte i forhold til sygdomshåndtering	18
Indlæggelsesprofiler	19
Hvordan vurderede det tværsektorielle rehabiliteringsteam arbejdet med >C☺PD-Life>> ?	19
Diskussion og anbefalinger til fremtidig forskning.....	20
Konklusion.....	21
Bilag 1 Projektets styregruppe.....	22
Bilag 2 Øvrige oplæg om projektet	23
Bilag 3 Beskrivelse af de anvendte målinger.....	25
Bilag 4 Statistisk analyse af målbare data	26
Bilag 5 Beskrivelse af den kvalitative undersøgelsesform.....	27

Projektbeskrivelse

Afsæt

Motiveret af national policy, der lægger op til at vi i sundhedsvæsnet bør forsøge at løfte en række opgaver via teleløsninger, begyndte vi at planlægge nærværende projekt. Vi havde en ambition om at være med til at udvikle et telerehabiliteringsprogram, der kunne støtte mennesker med lungesygdommen KOL til at få en mere aktiv, tilfredsstillende og tryk tilværelse.

Vi kunne læse i den seneste forskning at telerehabilitering til borgere med KOL, var begyndt at vinde indpas, og at det tegnede til at telerehabilitering, udover at være sikkert og brugbart for deltagerne, også kunne tilføre nye gevinster til rehabiliteringen. Det kunne eksempelvis give flere KOLsyge lettere adgang til at deltage i fysisk træning, som er den absolutte hjørnesteen i anbefalingerne til rehabiliteringen. Men vi kunne også se, at der manglede forskning på området. I særdeleshed forskning der satte de KOLsyges perspektiv i centrum.

Endvidere kaldte feltet på, at der blev brudt med den klassiske sektoropdelte tilgang. At der blev etableret et tættere samarbejde mellem sygehus og kommune, end vi hidtil havde praktiseret, og at dette også blev udforsket. Samtidig havde man i Slagelse kommune meget positive erfaringer med et online omsorgskoncept, som sygeplejersker og fysioterapeuter var begyndt at tilbyde KOLsyge. Erfaringerne var så gode, at det var oplagt at udbrede flere onlineløsninger.

Derfor satte vi os for at udvikle og afprøve et telerehabiliteringsprogram i vores fælles regi. Et program som skulle søge at kombinere de gode potentialer, som forskning og erfaring fra praksis inspirerede til. Vores nye koncept skulle søge at give så bred en støtte som muligt til borgere med KOL i en ny form for samarbejde. Et samarbejde hvor hver enkelt deltager kunne få en individuelt tilpasset hjælp til at håndtere de psykiske, psykiske og sociale udfordringer, som de kæmpede med. Vi vidste at det krævede, at vi samlede mange gode sundhedsfaglige ressourcer, der skulle formå at stå sammen om at tilbyde et velkoordineret og samtidig fleksibelt tilbud. Flexibelt i den forstand at der skulle være en stadig parathed til at imødekomme de enkelte deltagers svingende kliniske tilstand og varierede behov.

Tilhørsforhold og Fondsstøtte

Projektet er gennemført i et tæt samarbejde mellem Slagelse Sygehus og Center for Sundhed og Omsorg i Slagelse kommune og kompetencecenteret for lungesygdomme i Region Sjælland. Desuden har projektet tilknytning til Syddansk Universitet, Institut for Regional Sundhedsforskning, Odense.

En styregruppe har fulgt og bakket op om projektet, ledelses- og forskningsfagligt. (Se venligst bilag 1).

Afdelingen for fysioterapi og ergoterapi på Slagelse sygehus har, initieret og koordineret projektet, samt bidraget med økonomi. Endvidere har projektet modtaget finansiel støtte fra: Region Sjællands Forskningsfond; Den lokale forskningsfond ved Næstved, Slagelse og Ringsted Sygehuse; Danske Fysioterapeuters Fond for Forskning, Uddannelse og Praksisudvikling samt Danske Regioner og Sundhedskartellets udviklings- og forskningsfond.

Publikationer og udgivede oplæg om projektet

For videre læsning kan de publikationer der er udkommet i forbindelse med projektet anbefales.

Det drejer sig om:

KMDVIVA (2017) KOL-patienter i Slagelse får rehabilitering af kommune og sygehus via videomøder

Findes på følgende link: <https://www.kmd.dk/offentlig-sektor/kundecases/kmd-viva-i-slagelse-kommune>

Oplæg for Innovation in Health and Care for All (ITHACA) september 2017; Der er lagt en video ud på følgende link: <https://www.facebook.com/ithacahealthproject/videos/950387571765687>

Region Sjælland: (2020) *KOL patienter styrketræner med iPad hjemme i stuen*. S 21-22 I Årsrapporten Forskning 2019 Region Sjælland.

Findes på følgende link: <http://publikationer.regionsjaelland.dk/data-og-udviklingsstoette/forskningens-aarsrapport-2019/?page=20>

Simonj, C.; Andersen, I.C. Andersen; Bodtger, U.; Birkelund, R. Gruppelbaseret lungerehabilitering kan forbedre håndteringen af livet med KOL - nogle patienter lærer at forstå sygdommen i et bredere perspektiv og finde nye veje til at fremme egen sundhed og velvære. Best Practice Nordic september 2020. Findes på følgende link: <https://bpno.dk/2020/09/23/gruppelbaseret-lungerehabilitering-kan-forbedre-haandteringen-af-livet-med-kol/>

Internationale publikationer:

1. Simonj, C.; Andersen, I.C. ; Bodtger, U.; Birkelund, R. [Breathing through a troubled life – a phenomenological-hermeneutic study of chronic obstructive pulmonary disease patients ’ lived experiences during the course of pulmonary rehabilitation](#). *Int. J. Qual. Stud. Health Well-being* **2019**, *14*.
2. Simonj, C.; Andersen, I.C.; Bodtger, U.; Birkelund, R. [Accommodating to a troubled life – chronic obstructive pulmonary disease patients ’ experiences and perceptions of self-image during the course of rehabilitation](#). *Disabil. Rehabil.* **2019**, *0*, 1–9.
3. Simonj, C.; Riber, C.; Bodtger, U. & Birkelund, R. [Striving for Confidence and Satisfaction in Everyday Life with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Rationale and Content of the Tele-Rehabilitation Programme >CJPD-Life>>](#). *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2019, *16*, x; doi: www.mdpi.com/journal/ijerph
4. Simonj, C., Andersen, I. C., Bodtger, U., Nyberg, M., & Birkelund, R. (n.d.). Raised illness mastering – a phenomenological hermeneutic study of chronic obstructive pulmonary disease patients’ experiences while participating in a long-term telerehabilitation programme [Article]. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, Aug, 2020: 1–8. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1804630>

Der er yderligere artikler undervejs til publikation.

For oplæg om projektet se venligst bilag 2.

Projektforløb

Ud fra Medical Research Councils rammeværk for komplekse interventioner¹ har vi gennemført et firefaset forløb:

I **Fase 1**: vurderede vi med baggrund i de eksisterende kliniske forhold, relevant evidens og de ressourcer vi havde til rådighed, at det var realistisk at designe og gennemføre et tværfagligt telerehabiliteringsprogram for KOLsyge, i et samarbejde mellem sygehus og kommune. Det var forventningen, at et sådant forløb kunne imødekomme en række af de særlige udfordringer som hersker blandt borgere med KOL. Vi indgik i etableringen af Nordisk Netværk for Telerehabilitering i 2016, hvorfra vi hentede værdifuld inspiration og sparring i projektets videre forløb.

Projektets **fase 2** forløb fra efteråret 2016 og frem til foråret 2017. Her etablerede vi et tværfagligt team repræsenteret af otte klinikere fra både sygehus og kommune, som skulle designe og gennemføre telerehabiliteringsinterventionen. Teamet bestod af to fysioterapeuter, to ergoterapeuter, to sygeplejersker, en livsstilskonsulent og en konsulent fra et regionalt kompetencecenter for lungesygdomme. Teamet arbejdede sammen for at udvikle programmet, der skulle leve op til den danske nationale kliniske retningslinje for KOLrehabilitering og den internationale evidens.

Det tværfaglige team mødtes og planlagde forløbet. Der var flere grunde til, at de var med til at planlægge interventionen. Dels blev det vurderet som en fordel, at de sammen kunne forholde sig til evidensen på området og derudfra udvælge, hvad der skulle prioriteres. Og dels var det vigtigt, at de var med til at pege på, hvordan interventionen kunne gennemføres, så det kunne fungere som en integreret del af deres øvrige kliniske hverdag. Det var også et mål, at de i teamet lærte hinanden godt at kende, inden de skulle udbyde interventionen til de KOLsyge.

Samtidig indsamlede vi via feltobservationer og individuelle interviews data til en undersøgelse, der skulle afdække, hvad der er essentielt for KOLsyge, når de deltager i den eksisterende specialiserede lungerehabilitering i sygehusregi. Der blev også gennemført målinger af deltagernes udvikling vedrørende lungestatus, self-management og fysisk kapacitet. Deres indlæggelsesprofil blev også fulgt. Vores viden fra dette studie blev medtænkt i designet af telerehabiliteringsprogrammet, som fik navnet **>C@PD-Life>>**. Personalet blev uddannet i at bruge teknologien. For at sikre programmets holdbarhed blev det fremlagt og diskuteret med en referencegruppe bestående af KOLsyge og pårørende i regi af Slagelse kommune. Hovedpointerne fra dette møde blev også inddraget i designet. Endvidere blev en pilottest med tre borgere med KOL gennemført, og læring herfra blev inddraget i det endelige design for programmet.

I **fase 3** blev **>C@PD-Life>>** tilbudt i to perioder af hver 26 ugers varighed. Den første fra april 2017 til oktober 2017 (ni deltagere) og den anden fra oktober 2017 til april 2018 (seks deltagere).

¹ Ingall Rahm Richards, David A.; Hallberg, *Complex Interventions in Health* (New York: Routledge and Taylor & Francis Group, 2015).

Et forløb hvor KOLsyge deltager i rehabilitering fra eget hjem



Udover at være nem at tilgå skulle rehabiliteringen støtte de KOLsyge i en bred forstand til at kunne leve en aktiv, tilfredsstillende og tryk tilværelse. Der var derfor flere elementer i tilbuddet, der kunne støtte dem i livet med sygdommen i såvel fysisk, psykisk som social forstand.

Det tværfaglige team samarbejdede tæt om de KOLsyge og integrerede derfor sygehusets og kommunens tilbud i forløbet. For at komme i mål med de aspekter, vi vurderede som væsentlige, blev forløbet planlagt til at vare 26 uger.

Tilgangen til de KOLsyge var med fokus på deres egne mål og ressourcer. For at støtte dem så godt som muligt valgte vi at arbejde ud fra en empowerment orienteret tilgang. Med empowerment tilgangen var det ønsket at støtte dem i at udvikle en kritisk bevidsthed og tage selvstændige valg, der kunne understøtte, at de arbejdede målrettet ud fra deres egne mål og værdier.²

Empowerment tilgangen indbefattede også at et respektfuldt forhold mellem de KOLsyge borgere og personale blev bærende. Kommunikationsformen blev derfor baseret på åben og ligeværdig dialog.

Vi planlagde et 26 ugers forløb med følgende overordnede indhold:

- Træning mandag, onsdag og fredag af 60-75 minutters varighed. Her var der opvarmning, styrke- og konditionstræning og udstrækningsøvelser. Desuden var der instruktion og øvelse i vejrtrækningsteknikker og brug af pep-fløjte.
- Undervisningssessioner ca. en gang om ugen i emner som: Livet med KOLsygdommen, Medicinhåndtering, Energibesparende principper, Inkontinens, Seksualitet, Ernæring og livsstilsvejledning, Sociale rettigheder for KOLsyge, Fysisk aktivitet og træning, Håndtering af åndenød. Deltagerne kunne også komme med forslag til undervisningen. Undervisningssessionerne blev afholdt i en dialogbaseret form og styret af en eller flere af rehabiliteringsteamets medlemmer.
- Individuelle samtaler. Efter behov kunne deltagerne arrangere samtaler med de repræsentanter fra rehabiliteringsteamet, som de ønskede.

² Paulo Freire, *De Undertryktes Pædagogik*, Christian Ejlers' Pædagogiske Serie (Kbh.: Ejlers, 1973); Paulo Freire, *Education for Critical Consciousness*, *Education for Critical Consciousness* (London: Continuum, 2005); Catherine Feste and Robert M Anderson, "Empowerment: From Philosophy to Practice," *Proceedings of the Patient Education 2000 Congress* 26, no. 1-3 (1995): 139-44, [https://doi.org/http://dx.doi.org.ez.statsbiblioteket.dk:2048/10.1016/0738-3991\(95\)00730-N](https://doi.org/http://dx.doi.org.ez.statsbiblioteket.dk:2048/10.1016/0738-3991(95)00730-N).

- En pårørende aften, hvor der efter deltagernes ønske blev undervist og vejledt i relevante emner.

Deltagerne blev inviteret til en fælles introduktionsdag på sygehuset. Her kunne de medbringe deres pårørende. De fik vejledning i brug af det tekniske udstyr, introduktion til forløbet og mulighed for at møde hinanden. Der blev gennemført fysisk test og ny lungefunktionsundersøgelse, hvis dette var påkrævet. Dem, der ønskede det, kunne blive vejlet. Desuden holdt deltagerne individuelle samtaler med repræsentanter fra rehabiliteringsteamet, hvor de lagde deres indledende individuelle planer for forløbet. De fik udleveret iPad og let træningsudstyr i form af en stepbænk, træningselastikker og håndvægte. Dem som havde brug for det fik det bragt til deres hjem.

Efter tre måneder mødte deltagerne igen op på sygehuset og fik foretaget en midtvejs seks minutters gangtest. Da forløbet var slut blev der holdt en fælles afslutningsdag, hvor deltagerne igen gennemførte seks minutters gangtest. Her evaluerede de også forløbet på gruppebasis. Det lånte udstyr blev her leveret tilbage.

Mens **>C☺PD-Life>>** blev udbudt, blev der gennemført et kvalitativt studie, der afdækkede hvilken betydning, det havde for de KOLsyges hverdagsliv at deltage i programmet. Endvidere foretog vi målinger og analyser af deltagernes udvikling vedrørende lungestatus, self-management og fysisk kapacitet. Deres indlæggelsesprofil blev også fulgt, samtidig med at deres deltagelse i forløbet blev registreret.

Desuden blev der foretaget fokusgruppeinterview med det tværfaglige team, for at undersøge hvordan de oplevede at arbejde med telerehabiliteringsprogrammet.

I den afsluttende **Fase 4** har vi, på baggrund af de gennemførte undersøgelser, evalueret at en variant af **>C☺PD-Life>>** med fordel kan implementeres i den daglige kliniske rehabiliteringspraksis. En mindre omfattende version vil kunne imødekomme flere KOLsyges behov og give dem optimeret mulighed for at få passende rehabilitering. Der arbejdes her i 2020 på at etablere et sådant koncept ved Næstved og Slagelse sygehuse og de tilhørende kommuner. Endvidere er der givet konkret inspiration til, at der i Norge, Sverige, Canada og andre steder i Danmark kan udvikles lignende forløb.

I det følgende beskrives delprojekterne mere dybdegående for at give en nærmere beskrivelse af de resultater, vi har opnået.

Deltagere

I vores undersøgelser af henholdsvis traditionel lungerehabilitering (TLR) og vores telerehabiliteringsprogram **>C@PD-Life>>** har i alt 36 borgere med KOL deltaget.

De har dels deltaget i kvalitative feltobservations- og interview undersøgelser, som havde til formål at belyse deres oplevelser med at deltage i enten traditionel KOLrehabilitering på sygehuset eller i **>C@PD-Life>>** forløbet.

Endvidere har vi foretaget analyse af deres udvikling i lungestatus via Copd Assessment Testen (CAT), fysisk kapacitet via seks minutters gangtest og self-management, hvor udviklingen måles via Health Education Impact Questionnaire (HeiQ). For nærmere beskrivelse af målemetoder og analyse af disse, se venligst bilag 3 og bilag 4.

Tabel 1

Karakteristika af deltagerne. Data er præsenteret som median (middel; 1.-3. kvartil) eller antal n (%)

Variabler	COPDlife	TLR ¹
Antal	15	21
Alder*	62 (62.3; 60-65)	70 (70.57; 64.5-79)
Køn, mænd, n (%)	8 (53.3)	10 (47.6)
FEV ₁ %	31 (37.46; 25.75-50.25)	45 (47.33; 33.50-63.00)
COPD sværhedsgrad (GOLD ²), n (%)		
Mild	1 (6.7)	1 (4.8)
Moderat	4 (26.7)	4 (19.0)
Svær	3 (20.0)	14 (66.7)
Meget svær	7 (46.7)	2 (9.5)
CAT ³	24 (23.23; 18.50-30.50)	22 (20.62; 16.00-26.00)
HeiQ ⁴		
Sundhedsrelateret adfærd	2.25 (2.45; 2.00 -3.25)	2.75 (2.76; 2.50-3.00)
Positivt og aktivt engagement i livet	3.00 (2.87; 2.40-3.40)	3.00 (2.95; 2.60-3.00)
Selvmonitorering og indsigt	3.17 (3.11; 2.83-3.50)	2.83 (2.93; 2.67-3.17)
Konstruktive holdninger og tilgange	3.40 (3.08; 2.40-3.60)	3.00 (2.91; 2.80-3.40)
Færdigheder og hjælpemidler	3.00 (2.85; 2.25-3.25)	3.00 (2.87; 2.50-3.00)
Social integration og støtte*	3.40 (3.21; 3.00-3.60)	3.00 (2.85; 2.60-3.20)
Navigering i sundhedsvæsenet*	3.20 (3.37; 3.00-3.60)	2.80 (2.92; 2.60-3.40)
Følelsesmæssigt velbefindende	2.50 (2.54; 2.17-3.00)	2.67 (2.61; 2.50-3.00)
6 min. gangtest	328 (326.09; 214-408)	270 (294.26; 214-390)

¹ Traditionel lungerehabilitering.

² Klassificering af omfanget af vejrtrækningsbesvær baseret på FEV₁ by Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease.

³ COPD Assessment Test.

⁴ Health Education Impact Questionnaire.

*Indikerer en signifikant forskel mellem grupperne ved baseline (p<.05)

Af tabel 1 fremgår baseline karakteristika for henholdsvis **>C@PD-Life>>** og TLR deltagerne.

Deltagerne i **>C@PD-Life>>** adskiller sig ved at være signifikant yngre end TLR deltagerne og have en signifikant højere grad af mestring i forhold til social integration og støtte samt navigering i sundhedssystemet. Mest bemærkelsesværdigt er det dog, at 46.7% af deltagerne i **>C@PD-Life>>** ligger indenfor grænseværdien for ”meget svær KOL”, mens det kun gør sig gældende for

9,5% af deltagerne i TLR. Sværhedsgraden af KOL har stor betydning for deltagernes funktionsniveau, ko-morbiditet, livskvalitet mm.³

Undersøgelserne af deltagelse i traditionel lungerehabilitering

En kvalitativ undersøgelse af KOLsyges oplevelse med at modtage lunge rehabilitering i sygehusregi

Vi inkluderede 21 borgere med KOL i en kvalitativ undersøgelse. Her blev gennemført deltagerobservationer af rehabiliteringsforløbene, og deltagerne blev interviewet individuelt lige efter forløbets afslutning. Vi analyserede data i en trefaset fortolkningsproces, der indeholder en naiv læsning, en strukturanalyse og en kritisk fortolkning og diskussion. For nærmere beskrivelse af kvalitativt studiedesign og analyse se venligst bilag 5.

I denne undersøgelse fandt vi følgende overordnede konklusioner:

- Det er essentielt for borgere med KOL at lære at bruge gode vejrtrækningsteknikker, fordi det har stor betydning for deres hverdagsliv at kunne mestre dette. Samtidig er det forholdsvis udfordrende for de KOLsyge at lære dette. Det kræver tålmodig træning og guidning, og ikke alle når at lære det under rehabiliteringsforløbet.
- Det er paradoksalt nok svært for KOLsyge at deltage i og få godt udbytte af rehabiliteringsforløbet netop på grund af de udfordringer som lungesygdommen medfører. Primært åndenød og træthed gør det svært for dem at komme til sygehuset to gange om ugen og få optimalt udbytte af det tilbud, de får.
- Alle de KOLsyge fandt det udfordrende at komme i gang med at træne. Mange oplevede, at forløbet ikke varede længe nok til, at de kunne få tilstrækkelig støtte til at etablere gode trænings vaner i deres hverdag. Nogle følte endda, at de stod alene i verden efter, at de var afsluttet på sygehuset, og at der var en dårlig koordinering til den støtte, de kunne få i det kommunale regi
- Det har en afgørende betydning for KOLsyge, at kunne være sammen med deres medpatienter. Et givende fællesskab giver dem under rehabiliteringen mulighed for at kunne se deres situation i et større og mere konstruktivt perspektiv.
- Der er tydeligvis behov for individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud til KOLsyge. Hver enkelt deltager har sine egne udfordringer, som spænder vidt blandt fysiske, psykiske og sociale aspekter. Der er store variationer i de individuelle behov og ressourcer. Der bør derfor skabes muligheder for at støtte den enkelte KOLsyge i en meget individuel forstand.

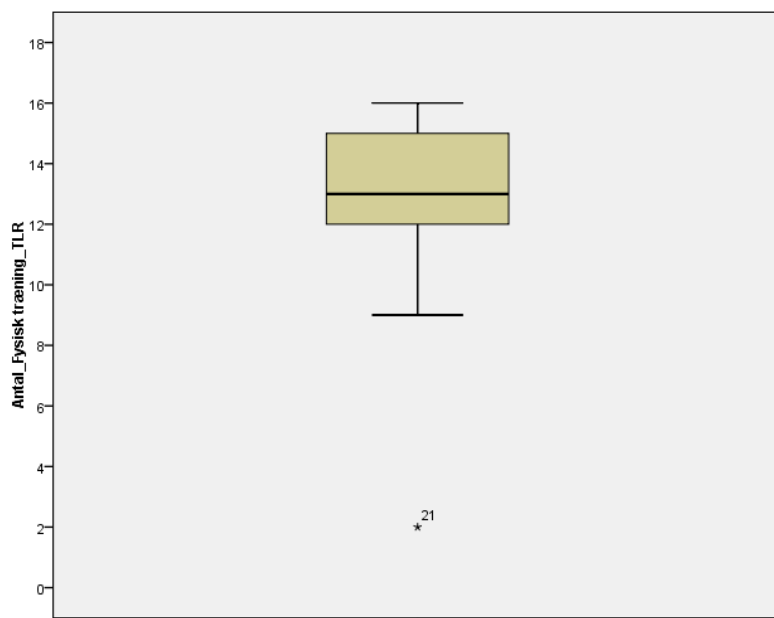
³ Carolyn L Rochester et al., "An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Policy Statement: Enhancing Implementation, Use, and Delivery of Pulmonary Rehabilitation.," *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 192, no. 11 (December 1, 2015): 1373–86, <https://doi.org/10.1164/rccm.201510-1966ST>.

Målinger af lungestatus, fysisk kapacitet, uddannelsesudbytte i forhold til sygdomshåndtering og indlæggelsesprofiler ved deltagelse i traditionel rehabilitering

TLR gruppen har modtaget tilbud om deltagelse i otte ugers rehabiliteringsforløb bestående af fysisk træning på hold to gange ugentlig i fysioterapien på Slagelse Sygehus samt undervisning ved fysioterapeut, sygeplejerske, ergoterapeut og diætist i samlet fem timer.

Sammenlignet med tidligere studier om KOL rehabilitering,⁴ så har deltagerne i dette studie med en median på 13 gange [range 2-16] sv.t en fremmødeprocent på 81,3 % haft en høj grad af deltagelse i TLR forløbet (figur 1).

Figur 1
Samlet deltagelse i gruppebaseret fysisk træning i TLR

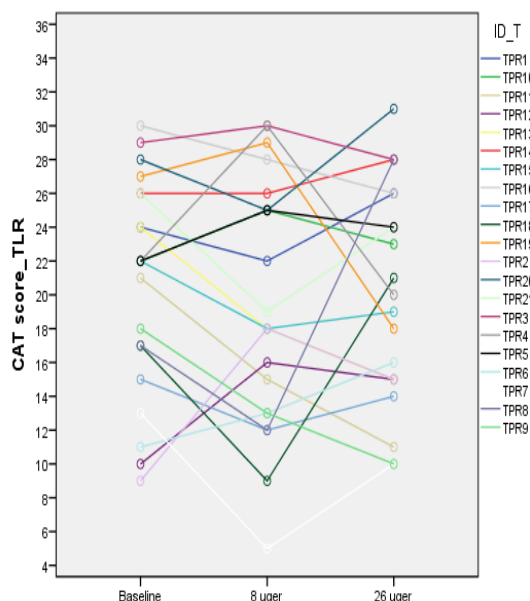


⁴ Henrik Hansen et al., "COPD Online-Rehabilitation versus Conventional COPD Rehabilitation - Rationale and Design for a Multicenter Randomized Controlled Trial Study Protocol (COPD Trial)," *BMC Pulmonary Medicine* 17, no. 1 (2017): 1–14, <https://doi.org/10.1186/s12890-017-0488-1>; Andrew Keating, Annemarie Lee, and Anne E. Holland, "What Prevents People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease from Attending Pulmonary Rehabilitation? A Systematic Review," *Chronic Respiratory Disease* 8, no. 2 (2011): 89–99, <https://doi.org/10.1177/1479972310393756>.

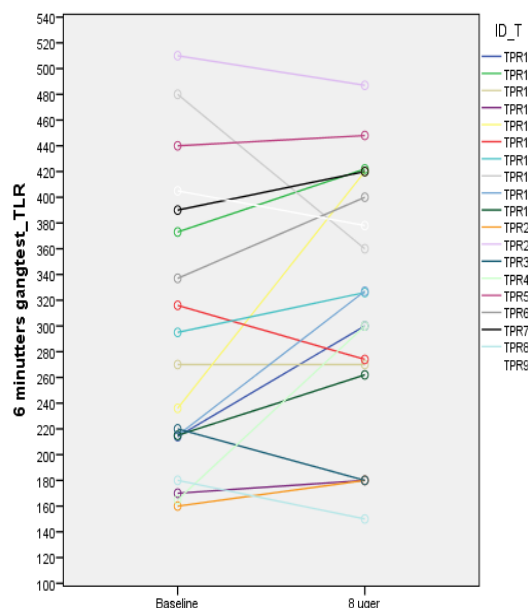
Udvikling i lungestatus og fysisk kapacitet under traditionel rehabilitering

I figur 2 er udviklingen for hver enkelt deltagers CATscore fra baseline til 26 ugers opfølgning illustreret i et spagettipplot. Figur 3 viser tilsvarende udviklingen i seks minutters gangtest fra baseline til otte ugers follow-up. Samlet set var det ikke muligt at påvise en signifikant ændring i hverken CAT score eller seks minutters gangtest for denne gruppe.

Figur 2
Udvikling i CAT-score_TLR, n=21



Figur 3
Udvikling i 6 minutters gangtest_TLR, n=19



Tolv deltagere opnåede en reduktion med to point eller mere i deres CATscore, hvilket betegnes som en Minimal Clinical Important Difference, som forventes at kunne mærkes af personen.⁵ To deltagere havde uændret CAT score, mens syv havde en øgning i CATscore på to eller mere.

Ved en nærmere analyse af de enkelte KOLsyges udvikling ses det, at ni opnåede at få en klinisk relevant forbedring i deres gangtest⁶ med en median forbedring på 63 meter [range 30-184]. Ti deltagere kan karakteriseres som ikke responderende, fordi deres gangdistance enten var uændret eller forringet (se figur 3).

Der blev lavet en post hoc analyse af, hvordan de KOLsyge oplevede deres fysiske udvikling set i forhold til, om de havde en klinisk betydningsfuld effekt målt på deres seks minutters gangtest eller ej. En artikel med resultaterne af denne undersøgelse er under review, hvorfor det her kun kan nævnes, at der var forskellige oplevelser for hhv. respondenter og ikke respondenter.

⁵ Samantha S C Kon et al., "Minimum Clinically Important Difference for the COPD Assessment Test: A Prospective Analysis," *The Lancet Respiratory Medicine* 2, no. 3 (2014): 195–203, [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(14\)70001-3](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(14)70001-3).

⁶ Anne E. Holland et al., "An Official European Respiratory Society/American Thoracic Society Technical Standard: Field Walking Tests in Chronic Respiratory Disease," *European Respiratory Journal* 44, no. 6 (2014): 1428–46, <https://doi.org/10.1183/09031936.00150314>.

Uddannelsesudbytte i forhold til sygdomshåndtering

Som det fremgår af tabel 2 var det ikke muligt at påvise en signifikant ændring i deltagerne HeiQ score ved afslutning af det traditionelle lungerehabiliterings forløb. Ligeledes fandt vi heller ikke nogen signifikant ændring ved followup et halvt år efter, at deltagerne havde afsluttet rehabiliteringsforløbet (tabel er ikke medtaget).

Tabel 2

TLR: Udvikling for de otte domæner i HeiQ-score ved opfølgning efter 8 ugers intervention, n=18, median (middel; 1.-3. kvartil)

HeiQ ¹ domæner	Baseline	8 uger	Ændring	P-værdi	Effekt str.
Sundhedsrelateret adfærd	2.75 (2.81; 2.50-3.06)	3.00 (2.88; 2.75-3.25)	0.25 (0.07; -0.25-0.50)	0.436	0.10
Positivt og aktivt engagement i livet	2.90 (2.94; 2.60-3.10)	3.20 (3.07; 2.70-3.40)	-0.20 (-0.04; -0.30-3.00)	0.294	0.22
Selvmonitorering og indsigt	2.83 (2.96;2.79-3.17)	3.17 (3.02; 2.63-3.33)	0.17 (0.05; -0.25-0.42)	0.471	0.13
Konstruktive holdninger og tilgange	3.00 (2.91; 2.65-3.40)	3.00 (3.03; 2.35-3.65)	0.00 (0.10; -0.30-0.50)	0.327	0.22
Færdigheder og hjælpemidler	3.00 (2.89; 2.69-3.00)	3.13 (3.06; 2.88-3.31)	0.00 (0.16; -0.13-0.50)	0.164	0.32
Social integration og støtte	3.00 (2.89; 2.60-3.25)	3.00 (3.08; 2.80-3.40)	0.20 (0.20; -0.10-0.50)	0.066	0.32
Navigering i sundhedsvæsenet	2.80 (2.96; 2.60-3.40)	3.00 (3.11; 2.80-3.45)	0.35 (0.26; -0.10-0.60)	0.123	0.29
Følelsesmæssigt velbefindende	2.67 (2.57; 2.50-3.00)	2.83 (2.57; 1.96-3.00)	-0.17 (0.01; -0.17-0.33)	0.841	0.00

¹ Health Education Impact Questionnaire

Indlæggelsesprofiler

Under det otte uger lange rehabiliteringsforløb var tre ud af de 21 deltagere indlagt. To deltagere var hver indlagt én gang, mens en deltager havde to indlæggelser med en måneds mellemrum. I alt har de tre personer haft 15 indlæggelsesdøgn under rehabiliteringsforløbet.

I perioden efter deltagelsen i rehabiliteringsforløbet (seks måneder) har der blandt deltagerne været fem registrerede KOLrelaterede indlæggelser. I alt er der tale om 39 indlæggelsesdøgn. Der er tale om fire personer, hvoraf en har haft to indlæggelser på hhv. 6 og 4 døgn. En anden af deltagerne var indlagt i 21 døgn hvoraf 11 af disse indlæggelsesdøgn var i intensivt regi.

Evaluering af telerehabiliteringsinterventionen >C☺PD-Life>>

Hvilken betydning har det for borgere med KOL at modtage et 26-uger langt tværfagligt telerehabiliteringsforløb, der udbydes i et samarbejde mellem sygehus og kommune?

De femten deltagere, som fik tilbudt >C☺PD-Life>>, blev inkluderet i en kvalitativ undersøgelse. Her blev de fulgt via feltobservationer. Primært blev de observeret online, men der blev også foretaget observationer i deres hjem, når det var muligt og oplagt. Desuden blev de alle interviewet individuelt, da >C☺PD-Life>> forløbet var slut.

Data bestod følgelig af en samlet tekst med feltnoter og interviewtransskriptioner.

Vi foretog en trefaset fortolkning af den samlede datatekst med en naiv læsning, en strukturanalyse og en kritisk fortolkning og diskussion. I den sidste fase blev anden forskning og teori inddraget. For nærmere beskrivelse af det kvalitative studie se venligst bilag 5.

Vi fandt frem til følgende:

Deltagerne var overvejende begejstrede for den langvarige telerehabiliteringsløsning. Det viste sig, at den brede vifte af sundhedsfaglig støtte er gavnlig for de KOLsyge. De har tydeligvis forskellige rehabiliteringsbehov, og >C☺PD-Life>> programmet giver dem gode muligheder for at få netop den hjælp, de hver især har brug for. Nogle har mest brug for træning, mens andre har stor gavn af at få støtte til eksempelvis jobprøvningsforløb, at håndtere anfald af åndenød i hverdagen, psykosociale udfordringer eller medicinbehandling.

Desuden var deltagerne positivt overraskede over kommunikationsformen i teleløsningen. De fandt den meget brugbar og beskriver, at den giver god mulighed for at have let tilgang til de sundhedsprofessionelle, når de har brug for det. De oplevede, at forløbet var meget velkoordineret og at det støtter dem i det, der netop udfordrer dem. Onlineløsningen har en indbygget fleksibilitet, som medfører flere gevinster for de KOLsyge. Eksempelvis kan tilknytning til arbejdsmarkedet tilgodeses i bedre omfang, end det ses ved traditionel rehabilitering. Deltagerne kan også deltage fra sommerhus eller ferieophold, hvilket mindsker risikoen for tabte sessioner. Om noget vigtigt skal det fremhæves, at der med onlineløsningen gives mulighed for, at KOLsyge, som er meget belastet af sygdommen, nemt kan deltage. Det betyder at deltagelse i forløbet ikke hindres af nogle af de faktorer, som ellers gør sig gældende ved traditionel lungerehabilitering.

Endvidere er det af mærkbar betydning for de KOL syge, at de oplever at have en ligeværdig og respektfuld kontakt med rehabiliteringsteamet. For nogle er det dog for overvældende med den tætte kontakt, især i starten. Få deltagere gav udtryk for at de savnede muligheder for at træne ved fysisk fremmøde på sygehuset. Her pegede de på, at det kunne have øget deres tryghed ved at træne.

De KOLsyge oplevede også, at onlineløsningen gav dem mulighed for at have en god kommunikation med deres medpatienter. Den løfter således et socialt samværsbehov. Men løsningen tilgodeser ikke alle sociale aspekter, som eksempelvis et behov for endnu mere langvarig kontakt og et supplement af samvær in Viva.

Endvidere er inddragelse af pårørende gjort lettere for de KOLsyge i >C☺PD-Life>> forløbet, men det aspekt kan med fordel forbedres yderligere.

Hvordan benyttede deltagerne tilbuddet?

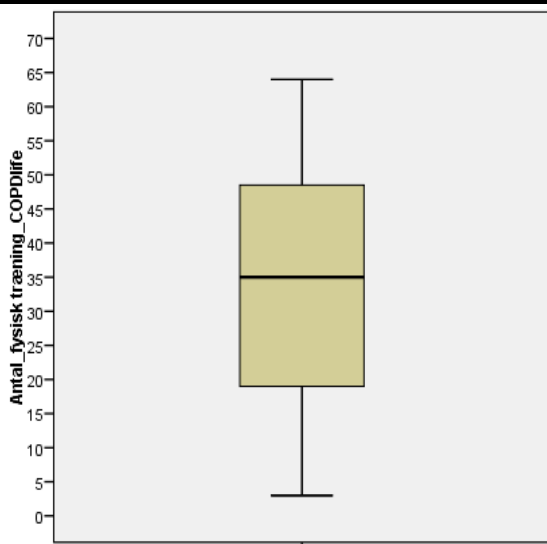
I og med at >COPD-Life>> var et fleksibelt tilbud med mange forskellige komponenter, som deltagerne kunne tilgå efter eget ønske og behov, vil en angivelse af deltagernes gennemførelsesprocent ikke være dækkende. Derfor skal deltagelsen betragtes, både ud fra hvor meget de deltog i de fælles seancer, men også ud fra hvor meget de benyttede muligheden for at få individuelle samtaler.

De 15 borgere med KOL som deltog i telerehabiliteringsprogrammet har i alt kommunikeret 649 timer over KMD Viva, samt haft en mindre grad af kontakt til rehabiliteringsteamet via telefon og fysisk fremmøde.

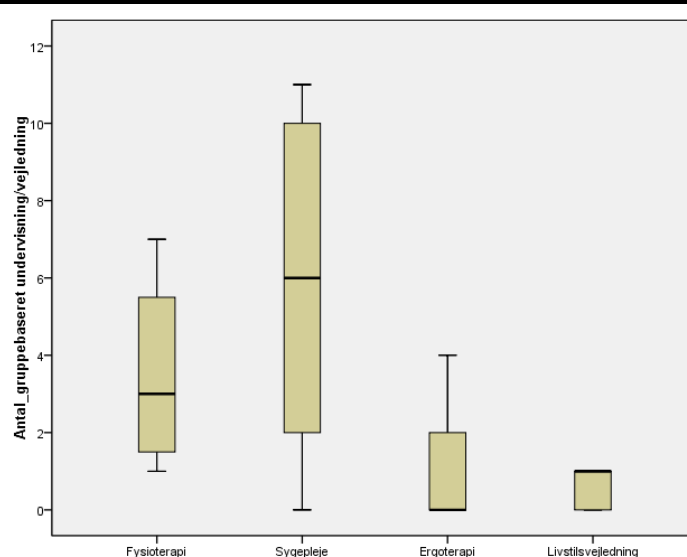
Da den fysiske træning udgjorde langt den største andel af de planlagte gruppetilbud, viser figur 4 alene deltagelsen i træningen. Opgørelsen viser at medianen for deltagelse i gruppebaseret fysisk træning var 35 gange pr. deltager [range 3-64], hvilket svarer til knap 1,5 gange pr. uge i de 26 uger, rehabiliteringsforløbet varede. De store variationer i de KOLsyges træningsdeltagelse knytter an til svingninger i fysisk og psykisk status. I nogle tilfælde har dårlig klinisk tilstand medført et behov for at begrænse træningen. I andre tilfælde har motivation for deltagelse været for lav og støtte fra rehabiliteringsteamet har i nogle sammenhænge ikke været tilstrækkelig til, at de pågældende KOLsyge, har kunnet opretholde, hvad de selv anså for en passende deltagelse i træningen.

I forhold til de øvrige planlagte gruppebaserede tilbud viser figur 5 i hvor stort omfang, deltagerne benyttede muligheden for undervisning/vejledning vedrørende fysioterapi median 3, [range 1-7], sygepleje median 6, [range 0-11], ergoterapi median 0, [range 0-4] og livstilsvejledning median 1, [range 0-1].

Figur 4
Samlet deltagelse i gruppebaseret fysisk træning i COPDlife



Figur 5
Samlet deltagelse i gruppebaseret undervisning/vejledning i COPDlife

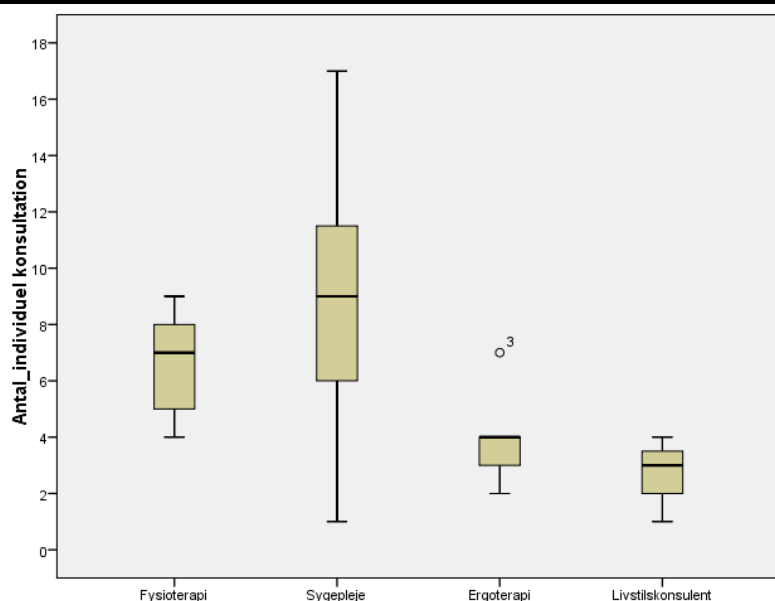


En særlig mulighed for deltagerne i >COPD-Life>> forløbet var at de ud fra egne behov og ønsker kunne få individuelle samtaler/vejledning med udvalgte repræsentanter fra rehabiliteringsteamet. Det viste sig at være et populært tilbud blandt deltagerne med en median på 23 [range 13-29] individuelle henvendelser under forløbet svarende til knap en henvendelse om ugen pr. deltager.

Det er specielt muligheden for individuel kontakt vedr. fysioterapi median 7, [range 4-9] og sygepleje median 9, [range 1-17] som deltagerne benytter (se figur 6).

Det er bemærkelsesværdigt at trods tilbud om gruppebaseret vejledning/undervisning med rehabiliteringsteamet, så viser deltagernes forbrug af individuel konsultation i >COPD-Life>, at der er et sideløbende ønske/behov for en mere individuel kontakt under forløbet - et tilbud som ikke findes i den traditionelle rehabilitering.

Figur 6
Samlet deltagelse i individuel konsultation i COPDlife



Besparelser i kørsel

I og med at >COPD-Life> var et program, som deltagerne fulgte fra deres eget hjem, betød det, at de kunne spare både tid og ressourcer, fordi de undgik at have transport. Sammenligner man med den transport, som deltagerne ville have haft under et traditionelt rehabiliteringsforløb med fremmøde på et sygehus, er besparelsen ganske stor.

Tabel 3

Sparede kilometer i forbindelse med deltagelse i COPDlife, n=15. Data er præsenteret som median (middel; 1.-3. kvartil)

Variabler	
Antal sparede kilometer	809,6 (1515,89; 252-2985,4)
Deltagelse i gruppebaseret tilbud - total	50 (44,93; 18-67)
Deltagelse i individuel konsultation - total	23 (21,87; 19-26)

Som tabel 3 viser, er der stor variation i antal sparede kilometer for de enkelte deltagere. Med en median besparelse på 809,6 km svarer det til en gennemsnitlig reduceret CO₂ udledning på 243 kg CO₂ pr deltager, ligesom hver deltagelse gennemsnitlig har en brændstoffbesparelse på 101 L. ud over at en løsning, som derfor kan karakteriseres som klimavenlig, har deltagerne også beskrevet, at det forhold, at de kan undgå at bruge kræfter på transport, opleves som et gode, fordi de så føler,

at de har mere overskud til at deltage i rehabiliteringen, men også til at leve et mere aktivt hverdagsliv, mens de deltager i forløbet.

Hvilken effekt havde telerehabiliteringen på deltagernes fysik, målte sygdomshåndtering og indlæggelsesprofil?

Udvikling i lungestatus og målt fysisk kapacitet under >C☺PD-Life>>forløbet

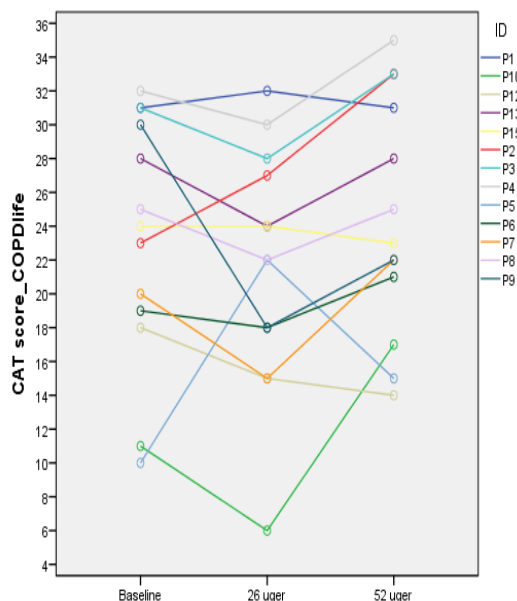
I figur 7 er udviklingen for hver enkelt deltagers CAT score fra baseline til 52 ugers opfølgning illustreret i et spaghettiplot. Otte af deltagerne havde en forbedret CAT score umiddelbart efter - altså en klinisk relevant ændring, som borgeren kan mærke.⁷ Tre deltagere havde ingen ændring, mens to deltagere øgede deres score i CAT testen med mere en 2 point. På gruppeniveau var det ikke muligt at påvise en signifikant ændring.

Figur 8 viser tilsvarende udviklingen i fysisk kapacitet målt via seks minutters gangtest fra baseline til 26 ugers follow-up blandt de elleve deltagere, som kunne gennemføre testen. Samlet set var det heller ikke her muligt at påvise en signifikant ændring for >C☺PD-Life>>gruppen. Tre deltagere opnåede en klinisk relevant forbedring⁸ med en median på 88 meter [range 48-151]. Otte deltagere kan karakteriseres som ikke responderende, fordi deres gangdistance enten ikke blev forbedret eller endda blev forringet.

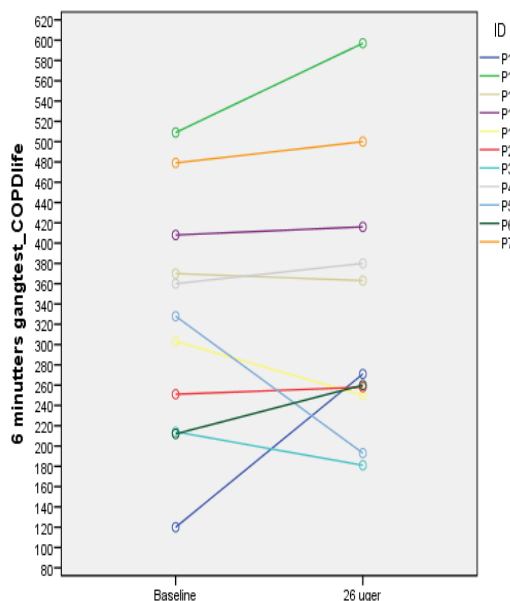
⁷ Kon et al., "Minimum Clinically Important Difference for the COPD Assessment Test: A Prospective Analysis."

⁸ Holland et al., "An Official European Respiratory Society/American Thoracic Society Technical Standard: Field Walking Tests in Chronic Respiratory Disease."

Figur 7
Udvikling i CAT-score_COPDlife, n=13



Figur 8
Udvikling i 6 minutters gangtest_COPDlife, n=11



11 ud af de 15 KOLsyge, der deltog i **>COPD-Life>>** var i stand til at gennemføre 6 minutters gangtest.

Uddannelsesudbytte i forhold til sygdomshåndtering

I tabel 4 er deltagerens udbytte af patientuddannelse i forhold til mestring af deres sygdom præsenteret. Som det fremgår, var det ikke muligt at påvise en signifikant ændring i deltagerens HeiQ score efter 26 ugers **>COPD-Life>>**. Et interessant - om end ikke signifikant fund - er dog området ”Færdigheder og hjælpemidler”, som viser stor effekt af interventionen.

Ved 52 ugers follow-up kunne der heller ikke påvises signifikante ændringer (tabel ikke medtaget).

Tabel 4

COPDlife: Udvikling for de otte domæner i HeiQ-score ved opfølgning efter 26 ugers intervention, n=14, median (middel; 1.-3. kvartil)

HeiQ ¹ domæner	Baseline	26 uger	Ændring	P-værdi	Effekt str.
Sundhedsrelateret adfærd	2.38 (2.46; 1.94 -3.31)	2.63 (2.66; 2.25-3.00)	0.25 (0.20; -0.31-0.56)	0.106	0.29
Positivt og aktivt engagement i livet	3.00 (2.89; 2.40-3.45)	3.00 (3.11; 2.60-3.45)	0.20 (0.23; -0.45-0.85)	0.118	0.41
Selvmonitorering og indsigt	3.08 (3.12; 2.75-3.54)	3.17 (3.18; 3.00-3.54)	0.00 (0.06; -0.50-0.50)	0.794	0.13
Konstruktive holdninger og tilgange	3.40 (3.13; 2.50-3.65)	3.00 (2.99; 2.60-3.60)	-0.10 (-0.14; -0.60-0.40)	0.459	-0.25
Færdigheder og hjælpemidler	3.00 (2.82; 2.25-3.31)	3.13 (3.25; 3.00-3.75)	0.38 (0.43; -0.31-1.06)	0.076	0.82
Social integration og støtte	3.30 (3.19; 2.95-3.65)	3.00 (2.94; 2.35-3.40)	-0.10 (-0.24; -0.45-0.20)	0.234	-0.39
Navigering i sundhedsvæsenet	3.40 (3.44; 3.00-3.85)	3.70 (3.56; 3.30-4.00)	0.10 (0.11; -0.05-0.40)	0.210	0.22
Følelsesmæssigt velbefindende	2.58 (2.45; 1.96-2.87)	2.33 (2.38; 2.00-2.83)	-0.17 (-0.07; -0.37-0.25)	0.271	-0.11

¹ Health Education Impact Questionnaire

Indlæggelsesprofiler

Blandt de 15 deltagere i **>C☺PD-Life>>** forløbet er der kun registreret én indlæggelse på i alt tre døgn.

I de seks første måneder efter **>C☺PD-Life>>** forløbet var slut, var to af deltagerne indlagt. Den ene deltager har været indlagt i seks omgange. Denne borger var også indlagt en gang under **>C☺PD-Life>>**-forløbet. Der er tale om en KOLsyg, som vanligt indlægges tre-seks gange om måneden for sin KOL-sygdom. Deltageren forklarede, at den sygeplejestøtte, som blev givet under **>C☺PD-Life>>**-forløbet, bidrog til en markant bedre følelse af at være tryk i eget hjem. Det medførte efter borgerens egen vurdering en oplevelse af at være bedre til at klare sig i hjemmet uden behov for indlæggelse. Den anden deltager, der har været indlagt efter forløbet, oplevede en markant forbedring af sin livsstil under **>C☺PD-Life>>** forløbet. Deltageren blev her støttet til at holde en normal døgnrytme og få trænet to-tre gange om ugen, samt at være mere fysisk aktiv end vanligt ved siden af træningen. Deltageren oplyser at have haft et tilbagefald til en inaktiv livsstil med rodet døgnrytme og mangel på struktur, efter **>C☺PD-Life>>** forløbet sluttede. Denne deltager blev indlagt fire måneder efter afslutningen af **>C☺PD-Life>>** og er registreret med to indlæggelsesforløb på samlet set 21 døgn. Heraf var tre døgn i intensivt regi, hvor der blev givet NIV-behandling.

Hvordan vurderede det tværsektorielle rehabiliteringsteam arbejdet med **>C☺PD-Life>>**?

Som et tillæg undersøgte vi gennem to fokusgruppe interview, hvordan det tværfaglige team havde oplevet at arbejde med at udvikle og udbyde interventionen.

Interviewene blev gennemført af en forsker, som ikke havde været med i det øvrige arbejde, umiddelbart efter at arbejdet med **>C☺PD-Life>>** var afsluttet. Der er gennemført en trefaset analyse af interviewmaterialet, og dette formuleres i en artikel, som er under udarbejdelse. De foreløbige fund indikerer at:

- Det var en meget positiv og lærerig oplevelse for teamet at arbejde med **>C☺PD-Life>>**.
- Teamet havde en oplevelse af at kunne tilbyde bemærkelsesværdigt gode forløb til de KOLsyge, fordi de gennem en særlig tætte relationer kunne levere et meget mere bredt og støttende tilbud, end det de var vant til.

Diskussion og anbefalinger til fremtidig forskning

I en firefasat proces er **>C@PD-Life>>** udviklet som en kompleks intervention, der tilbyder KOLsyge en bredt funderet støtte til at komme godt videre i hverdagslivet med KOL. Det er udviklet som en empowerment baseret, multidisiplinær støtte, som er tilbudt i et langvarigt rehabiliteringsforløb af 26 ugers varighed. Et bredt team af sundhedsprofessionelle har således kunnet støtte de KOLsyge til at håndtere de mangfoldige og forskelligartede udfordringer, de hver i sær havde i hverdagen. Tilbuddet er givet som en teleløsning, hvilket betyder at deltagerne har modtaget den fra deres eget hjem. Det betyder også, at personalet har kunnet etablere et ret tæt samarbejde om rehabiliteringen, fordi de har kunnet mødes og samarbejde via teleløsningen. På den måde har det kunnet passe ind i deres øvrige kliniske hverdag på hhv. sygehus og i det kommunale regi. Det har været muligt at designe et forløb, som tilgodeser flere aspekter, som er fundet væsentlige for netop KOLsyge. Dog er der mange andre aspekter, som også kunne være medtænkt. Eksempelvis kunne inddragelsen af deltagerens pårørende have været tonet op. Mulighederne for at kombinere den telebaserede løsning med seancer med fysik fremmøde kunne også have været ønskeligt.

Løsningen har vist sig at være gennemførlig i daglig dansk sundhedspraksis, hvorfor det må formodes, at lignende løsninger også kan forventes at blive realiseret.

Det var i dette studie ikke muligt at påvise en signifikant forbedring af de objektive mål; CAT, 6MWT og HeiQ efter hverken TLR eller **>C@PD-Life>>** intervention. Dog kan det med kun 15 deltagere i **>C@PD-Life>>** og 21 deltagere i TLR ikke udelukkes, at der på grund af for lille sampling størrelse og dermed manglende statistisk power kan være tale om en type 2 fejl (altså at man risikerer, at et reelt fund ikke ses som dette). Desuden er sammenligningsgrundlaget for de to forskellige forløb for kompliceret at gennemføre, dels fordi indholdet og formen er så forskellige, men også fordi **>C@PD-Life>>** forløbet er markant meget længere (26 uger) end den traditionelle rehabilitering (8 uger).

I et fremtidig randomiseret kontrolleret studie med HeiQ som primær outcome vil det kræve en samplingsstørrelse på 42 deltagere i hver gruppe for at undersøgelsen med 80 % sandsynlighed og med et signifikansniveau på 0,05 kan detektere en forskel mellem grupperne på 0,25 point i de enkelte domæner. Dette er baseret på antagelsen om, at standardafvigelsen for responsvariablen er 0,4.

Projektet har vist, at de KOLsyge har stor gavn af løsningen. De føler sig i overvejende grad godt hjulpet til at mestre et mere aktivt og trygt hverdagsliv med KOLsygdommen under og efter deltagelsen i **>C@PD-Life>>**. Dog er der yderligere forhold, som kunne have forbedret forløbet for nogle af deltagerne. Eksempelvis ønsker nogle at blive animeret bedre til at deltage hyppigere, og nogle savnede mere træning in Viva. Nogle havde også brug for støtte i endnu længere tid, så de i hverdagslivet kunne vedholde med at træne. Derfor er det fortsat nødvendigt at udvikle og afprøve andre løsninger, så der kan etableres endnu bedre tilbud til de KOLsyge.

Det er fundet, at de klinikere, der har udbudt denne empowerment-baserede, tværfaglig og tværsektoriel telerehabiliteringsløsning, har følt sig udfordret i arbejdet, men at de oplever, at det er en rigtig god måde at tilbyde støtte til KOLsyge. Med **>C@PD-Life>>** har det udbydende team oplevet at tilbyde et fagligt velfungerende forløb, der hjalp KOLsyge bedre, end de er vant til det fra den traditionelle praksis.

En overordnet evaluering blandt projektets involverede ledere peger på, at **>C@PD-Life>>** programmet kan give retning for etablering af tværsektorielle telerehabiliteringsløsninger i

fremtidens kliniske praksis. Dog er det vurderingen, at det kun er realistisk at indføre løsninger, der er mindre omfattende af hensyn til ressourceforbruget. Der arbejdes derfor på at igangsætte varianter af **>C@PD-Life>>** i praksis. Sådanne løsninger er ikke blevet mindre aktuelle i lyset af de udfordringer, som coronapandemien stiller til sundhedsvæsenet i 2020.

Konklusion

De femten KOLsyge som i dette forskningsprojekt fik tilbudt **>C@PD-Life>>**, havde stor gavn af at modtage den form for telerehabilitering. Den langvarige og bredt funderede hjælp støtter KOLsyge i at kunne leve et mere aktivt, tilfredsstillende og trygt hverdagsliv. Online løsningen har en indbygget fleksibilitet, som tilgodeser en række forhold bedre, end den traditionelle lungerehabilitering gør det. Eksempelvis kan rehabiliteringen indpasses bedre i en hverdag med forpligtigelser på arbejdsmarkedet og ferie. Endvidere kan de sygeste deltagere opnå et bedre fremmøde, end det er kendt ved traditionel rehabilitering. At deltagerne sparer transporten, er ikke alene klimavenligt og mindre økonomisk belastende for brugerne, det medvirker også til, at energien kan spares til netop de aktiviteter, som understøtter en god hverdag med sygdommen, det være sig fysisk træning, vejtrækningsøvelser eller andre relevante aktiviteter. Endvidere mindsker et onlineforløb som **>C@PD-Life>>** risikoen for smitte under rehabilitering. Særlig bemærkelsesværdigt er der med **>C@PD-Life>>** åbnet for gode muligheder for, at borgere med KOL kan have ligeværdig og åben dialog med sundhedsprofessionelle. De kan nemt få kontakt og få vendt deres situation, når de føler et behov for det. En sådan kommunikationsform er værdsat af KOLsyge.

Det er ikke muligt at foretage en direkte sammenligning mellem **>C@PD-Life>>** - forløbet og den traditionelle lungerehabilitering, fordi forløbene er meget forskellige. Men **>C@PD-Life>>** - forløbet har vist sig at være gennemførlig i praksis, og det er evalueret overvejende godt af KOLsyge, personale og ledere.

For klinikere er **>C@PD-Life>>** konceptet en spændende og lærerig måde at tilbyde rehabilitering på. Det er klinikernes vurdering, at de med **>C@PD-Life>>** kan tilbyde bedre støtte til borgere med KOL end vanligt.

Det anbefales at løsninger som **>C@PD-Life>>** inspirerer til udvikling af nye tværsektorielle rehabiliteringsforløb til KOLsyge - og måske andre kronisk syge - som skal have sundhedsfaglig støtte. Sådanne løsninger bør udvikles, så de kan indpasses i de ressourcemæssige rammer, der er til rådighed.

Bilag 1 Projektets styregruppe

Charlotte Simonÿ har hovedansvaret for at projektet planlægges, koordineres, justeres og gennemføres.

Regner Birkelund, professor, ph.d. og dr.phil. Enhed for Sundhedstjenesteforskning, Vejle Sygehus & Institut for Regional Sundhedsforskning, SDU

Uffe Bødtger, Professor, overlæge Ph.d. Lungemedicinsk afd. Næstved sygehus & institut for klinisk medicin, SDU

Lisbeth Schrøder, Ledende Overfysioterapeut, afdelingen for Fysioterapi og Ergoterapi, Næstved, Ringsted og Slagelse

Trine Hølgersen, Vicedirektør for Slagelse, Næstved og Ringsted Sygehuse, indtil den 31. januar 2019.

Marianne Neerup, Leder af Region Sjællands KOL-kompetencecenter

Randi Mølager, Chef for sekretariatet Center for Sundhed og Omsorg, Slagelse Kommune
Pr. 1/12-2018 er Randi erstattet af Therese Gjerde Jensen Chef for sekretariatet Center for Sundhed og Omsorg, Slagelse Kommune

Den øvrige projektgruppe bestod af såvel klinikere som ledere (fra sygehuset og primær sundhedssektor) som danske og udenlandske forskere og It-administratorer.

Bilag 2 Øvrige oplæg om projektet

Der er løbende givet oplæg i de institutioner, som har deltaget i projektet. Her er klinisk personale, ledere, forskere, KOLsyge, pårørende og politikere blevet informeret om projektets sigte, de foreløbige fund og arbejdet med interventionen.

Herunder er listet nogle udvalgte oplæg.

Ideas for a cross-sectoral telerehabilitation intervention to people with COPD

Charlotte Simonö, Projektleder, Post Doc, Ph.d., Cand.pæd., Sygeplejerske, Afdelingen for Fysioterapi og Ergoterapi, Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse & Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet, Odense;

Claus Riber Petersen, Fysioterapeut Slagelse Sygehus og projektmedarbejder.

Et oplæg ved Nord Norges Universitet, Institut for teknologi og samhandling, Tromsø, Norge 25. oktober 2016

Inspirationsmøde vedrørende telerehabiliteringsprogrammet for KOLsyge: **>C☺PD-Life>>**

Charlotte Simonö, Projektleder, Post Doc, Ph.d., Cand.pæd., Sygeplejerske, Afdelingen for Fysioterapi og Ergoterapi, Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse & Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet, Odense i samarbejde med Jesper Vind Troelsen, planlægningsterapeut, Slagelse Kommune

Afholdt i Teglværksparken Korsør, Slagelse kommune torsdag den 2. marts 2017.

Mere fysisk aktivitet og tryghed i hverdagen med KOL- Tværfaglig og tværsektoriel telerehabilitering **>C☺PD-Life>>**

Charlotte Simonö, Projektleder, Post Doc, Ph.d., Cand.pæd., Sygeplejerske, Afdelingen for Fysioterapi og Ergoterapi, Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse & Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet, Odense;

Claus Riber Petersen, Fysioterapeut Slagelse Sygehus og projektmedarbejder;

Anne Marie Dalsgaard Sloth, Sygeplejerske Slagelse Kommune og projektmedarbejder.

Oplæg på IRS's temadag torsdag den 4. oktober 2018.

Interprofessional and Intersectoral Telerehabilitation for Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients **>C☺PD-Life>>** - What is essential to COPD patients in telerehabilitation?

Charlotte Simonö, Projektleder, Post Doc, Ph.d., Cand.pæd., Sygeplejerske, Afdelingen for Fysioterapi og Ergoterapi, Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse & Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet, Odense.

Oplæg ved: Norway's National eHealth Conference. Oslo Spectrum den 14. november 2018

Long-term Inter-Professional and Inter Sectorial Telerehabilitation **>C☺PD-Life>>**

Charlotte Simonö, Projektleder, Post Doc, Ph.d., Cand.pæd., Sygeplejerske, Afdelingen for Fysioterapi og Ergoterapi, Næstved, Slagelse og Ringsted sygehuse & Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet, Odense.

Oplæg ved forskerseminar Health Care Park Center, Toronto, Canada. Den 26. april 2019.

>**C☺PD-Life**>> - Med multidisciplinær indsats, der koordineres i et samarbejde mellem sygehus og kommune kan vi gøre det lettere

Charlotte Simonj, Post Doc, Ph.d., Cand.pæd., Sygeplejerske, Afdelingen for Fysioterapi og Ergoterapi, Næstved-Slagelse-Ringsted Sygehus & Institut for Regional Sundhedsforskning Syddansk Universitet, Odense.

Oplæg ved danske Fysioterapeuters Fagkongres, Region Sjælland. Lørdag den 5. oktober 2019

Bilag 3 Beskrivelse af de anvendte målinger

COPD Assessment Test (CAT) En valideret test som måler i hvor høj grad KOL påvirker deltagernes hverdag og velbefindende. Følgende aspekter belyses: hoste, slim i lungerne, åndenød, trykken for brystet, begrænsninger i funktionsniveau, aktivitetsniveau, søvn- og energiniveau. Høj score indikerer høj grad af indvirkning på den KOLsyges liv.⁹

Health Education Impact Questionnaire (HeiQ) er et australsk udviklet skema, til brug i patientuddannelser og interventioner med fokus på mestring af kroniske tilstande. Følgende otte domæner belyses: sundhedsrelateret adfærd, positivt og aktivt engagement i livet, selvmonitorering og indsigt, konstruktive holdninger og tilgange, færdigheder og hjælpemidler, social integration og støtte, navigering i sundhedsvæsenet, følelsesmæssigt velbefindende. Høj score indikerer en bedre mestring med undtagelse af domænet følelsesmæssigt velbefindende, hvor en høj score indikerer høj grad af helbredsrelaterede negative følelser.¹⁰

6-minuttersgangtest (6MWT) vurderer både kredsløbsfunktion og gangudholdenhed hos svage og ældre med nedsat funktionsevne. Testen er fundet både valid og reliabel til anvendelse på patienter med kroniske lungelidelser.¹¹

⁹ Paul Jones, Christine Jenkins, and Otto Bauerle, "Expert Guidance on Frequently Asked Questions: Introducing the COPD Assessment Test™ (CAT)," no. 3 (2012): 3–13; James W Dodd et al., "The COPD Assessment Test (CAT): Short- and Medium-Term Response to Pulmonary Rehabilitation.," *Copd* 9, no. 4 (2012): 390–94, <https://doi.org/10.3109/15412555.2012.671869>.

¹⁰ Richard H Osborne, Gerald R Elsworth, and Kathryn Whitfield, "The Health Education Impact Questionnaire (HeiQ): An Outcomes and Evaluation Measure for Patient Education and Self-Management Interventions for People with Chronic Conditions.," *Patient Education and Counseling* 66, no. 2 (May 2007): 192–201, <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.12.002>; Karina Friis et al., "Gaps in Understanding Health and Engagement with Healthcare Providers across Common Long-Term Conditions: A Population Survey of Health Literacy in 29 473 Danish Citizens.," *BMJ Open* 6, no. 1 (January 1, 2016): e009627, <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009627>.

¹¹ Anne E. Holland and Linda Nici, "The Return of the Minimum Clinically Important Difference for 6-Minute-Walk Distance in Chronic Obstructive Pulmonary Disease.," *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 187, no. 4 (2013): 335–36, <https://doi.org/10.1164/rccm.201212-2191ED>.

Bilag 4 Statistisk analyse af målbare data

På grund af den relativt lille mængde informanter er de kvantitative data inklusive karakteristika for deltagere og ydelsesforbrug analyseret ved hjælp af non-parametrisk statistik. Data præsenteres som median med 1.-3. kvartil, range eller frekvenser med procentangivelse. Middelværdien er til tider præsenteret alene for at kunne sammenligne med tidligere undersøgelser. Den er ikke anvendt i den statistiske analyse. Der er anvendt Mann-Whitney U-test til registrering af forskelle mellem gruppernes karakteristika. Til registrering af ændringer over tid for henholdsvis CAT og 6MWT i de to grupper er anvendt Wilcoxon signed-rank test. Til statistiske analyser og tolkning af resultaterne fra HeiQ er der anvendt de dertil gældende referencer¹², som udover ovenstående statistik metode også medregner en gruppeeffektstørrelse for hvert af de otte HeiQ domæner. Ved vurdering af effektstørrelsen anvendes Cohens' D. En effektstørrelse mellem 0,2-0,49 betegnes som lille, 0,5-0,8 betegnes som mellem, og en effektstørrelse over 0,8 er stor effekt.

Signifikansniveau var sat til $p < 0.05$. Analyserne er foretaget i SPSS Statistics 21

¹² Gerald R Elsworth and Richard H Osborne, "Percentile Ranks and Benchmark Estimates of Change for the Health Education Impact Questionnaire: Normative Data from an Australian Sample," *SAGE Open Medicine* 5 (2017): 205031211769571, <https://doi.org/10.1177/2050312117695716>.

Bilag 5 Beskrivelse af den kvalitative undersøgelsesform

Der er foretaget kvalitative undersøgelser af de KOLsyges oplevelser med hhv. traditionel lungerehabilitering og **>C@PD-Life>>** i en ens lignende kvalitativ ramme.

Hovedformålet har været at undersøge hvilken betydning det har haft for deltagerne at modtage de respektive tilbud og hvordan det har indvirket på deres hverdagsliv med KOLsygdommen.

I begge forløb er følgende design gennemført:

Datainsamling

Der er gennemført feltobservationer^{13 14 15} og interview^{16 17} blandt deltagerne i begge typer af rehabiliteringsforløb. Formålet med at benytte både feltobservationer og interview var at indsamle viden, både om hvad der foregår, og hvordan borgere med KOL agerer i de respektive set up, men også hvordan de selv beskriver deres oplevelser jf. Simonÿ et al 2018¹⁸.

Det har været forskningsspørgsmålet der har styret datainsamlingen og såvel observationer som interview er gennemført med det sigte, at skabe så rige data som muligt.

Analyse

Data er samlet som tekster, der indeholder både feltnoter og transskriberede interview. Disse data er analyseret i en trefaset proces med inspiration fra den franske filosof Poul Ricoeurs' teori om fortælling og fortolkning^{19 20 21 22}.

Der er derfor gennemført naiv læsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning og diskussion af de pågældende dataset.

I den *naive læsning* skaber fortolkerne et første overblik over hele datamaterialet. Man læser ofte den samlede tekst flere gange for at danne sig et indtryk af, hvad den siger noget om. Der er tale om en helhedslæsning, hvori fortolkerne stiller sig åbne og modtagende og lytter (ser), om noget i teksten berører dem. Herved opnås en første spontan antagelse af, hvad interviewteksten overordnet handler om, uden at der går i dybden med teksten. I denne proces rejser fortolkerne

¹³ M Hammersley and P Atkinson, *Ethnography – Principles in Practice*, vol. Third edit (London and New York: Routledge, 2007), <https://doi.org/Routledge>.

¹⁴ James P Spradley, *Participant Observation* (New York Chicago San Francisco Dallas: Holt, Rinehart and Winston, 1980).

¹⁵ James P Spradley, *The Ethnographic Interview* (Fort Worth Philadelphia San Diego New Yourk Orlando Austin San Antonio: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers, 1979).

¹⁶ Steinar Kvale and Svend Brinkmann, "Interview: Introduktion Til et Håndværk" (Kbh.: Hans Reitzel, 2009); Jette Fog, *Conversation as the Key Point: The Qualitative Research Interview (Med Samtalen Som Udgangspunkt: Det Kvalitative Forskningsinterview)*, vol. 2. revider ([Kbh.]: Akademisk Forlag, 2004).

¹⁷ Fog, *Conversation as the Key Point: The Qualitative Research Interview (Med Samtalen Som Udgangspunkt: Det Kvalitative Forskningsinterview)*.

¹⁸ Simonÿ et al., "A Ricoeur-Inspired Approach to Interpret Participant Observations and Interviews."

¹⁹ Paul Ricoeur, "Fortolkningsteori," *Stjernebøgernes Kulturbibliotek* (Kbh.: Vinten, 1979).

²⁰ Paul Ricoeur, "Tale Og Skrift," ed. redigeret af Peter Kemp, *Sprog - Tale Og Skrift* (Århus: Aros, 1984).

²¹ Simonÿ et al., "A Ricoeur-Inspired Approach to Interpret Participant Observations and Interviews."

²² Simonÿ, Charlotte; Dreyer, "Paul Ricoeurs Hermeneutiske Fænomenologi."

spørgsmål i relation til teksten. På baggrund af det, der berører og undrer fortolkerne, åbnes forståelsen af det, der undersøges, hvilket fører til gæt og antagelser om, hvad materialet taler om.

Efter den naive læsning følger en *strukturanalyse*, hvor fortolkerne undersøger, hvorvidt det første helhedsindtryk af datamaterialet kan forstås nærmere og dermed også forklares. Man kan sige, at de gæt og antagelser, som teksten åbnede for i den naive læsning bliver testet og valideret. Materialet læses igen, og fortolkerne forsøger at sætte sig i tekstens retning (direction) og derved undersøge, hvad den åbner for om en måde at være-i-verden på.

Strukturanalysen indbefatter tre niveauer. I det første niveau foretages en åben inddeling af det samlede datamateriales struktur med udgangspunkt i meningsenheder (hvad der siges), hvorefter materialet relateres til de gæt og antagelser om teksten, der blev udledt gennem den naive læsning. Dette første niveau i strukturanalysen er således en fortolkning af, hvad den samlede interviewtekst siger, altså hvilke meningsenheder den har.

I strukturanalysens andet niveau fortolkes de fundne meningsenheder med henblik på en fortolkning af, hvad teksten taler om, og hermed hvilke betydningsenheder den åbner op for. Dette formuleres med fortolkernes egne ord i en sammenhængende beskrivelse.

I strukturanalysens tredje niveau føres fortolkningen til et mere generelt niveau. Der udledes endelige temaer, som samler fortolkningen af, hvad der siges i datamaterialet (meningsenheder), og hvad der tales om (betydningsenheder).

Mellem disse tre niveauer af strukturanalysens fortolkning – meningsenheder, betydningsenheder og temaer – bevæger den dialektiske analyse sig mellem forklaring og forståelse og hermed fra dele til helhed og fra helhed til dele i en hermeneutisk cirkel. Man kan sige, at den sag, som datateksten samlet set udtrykker, bliver forstået og forklaret.

I den endelige *kritiske fortolkning og diskussion* diskuteres de identificerede temaer fra strukturanalysen. De fremanalyserede temaer fra datamaterialet udtrykker et eller flere fænomener, som videre forklares og fortolkes med inddragelse af teori og andre forskningsresultater. Med udgangspunkt i det, der viste sig at være af betydning for de KOLsyge, blev undersøgelsens fund diskuteret ind i et større alment perspektiv. I sådanne hermeneutisk fænomenologisk fortolkningsprocesser er det første niveau i strukturanalysen meget beskrivende i forhold til det, der viser sig at være af betydning for borgere med KOL, og på den måde kan man sige, at deres udsagn og udtryk tages alvorligt.

Afsnittet om analyse er frit omskrevet fra kapitlet: Poul Ricoeurs' hermeneutiske fænomenologi²³.

²³ Simonÿ, Charlotte; Dreyer, Pia.