



## Personer med lungsjukdomar diskuterar i fokusgrupper

**Utredningsinstitutet HANDU AB**, genomför undersökningar, utvärderingar och uppföljningar med professionell kompetens.

Allt arbete utgår från perspektivet jämlikhet och full delaktighet för alla individer.

## Index

<b>Sammanfattning.....</b>	<b>3</b>
Erfarenhetsutbyte .....	3
Bra att Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund satsar även på lungsjuka – aktiviteter! .....	4
Förståelsen om att man inte orkar längre .....	4
Anhöriga .....	5
Om att bli medlem i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund.....	5
Informationssökning .....	6
Bemötandet .....	6
En Lungskola .....	7
<b>Personer med lungsjukdomar – Gruppdiskussioner .....</b>	<b>8</b>
<b>Bakgrund och syfte .....</b>	<b>8</b>
<b>Målgrupp och urval .....</b>	<b>8</b>
<b>Sammanställning från diskussionsgrupperna .....</b>	<b>9</b>
Ord som man associerar till ... ..	10
Medlemmar och icke medlemmar .....	10
Bemötandet inom vården .....	11
Ingen kunskap inom primärvården om lungsjukdomar! .....	11
Tur att man träffar på någon inom vården som kan just lungsjukdomar!.....	12
Låg status .....	12
Det syns inte att man har lungsjukdom! .....	13
Sjukdomsförloppet, man vet inte allt och man vet inte vad man skall fråga om. ....	13
Mediciner .....	14
Positivt med insatser för lungsjuka .....	16
Information om olika mediciner och behandlingar! .....	18
Livskvalitet .....	19
Att få tala med andra.....	20
Motion.....	20
Transplantationer .....	20
Klimatet påverkar! .....	21
Delar som föreslås ingå i en Lungskola.....	22

## Sammanfattning

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund har arrangerat sex (6) stycken fokusgrupper / diskussionsgrupper inom projektet Lugna lungor. Syftet har varit att få del av erfarenheter relaterat till sin sjukdom som medlemmar och icke medlemmar med lungsjukdomar har. Erfarenheterna skall ligga till grund för förbundet som ämnar att utveckla ett brukarlett eftervårdsprogram i form av en Lungskola. Totalt har 51 deltagare ingått i diskussionerna som ägt rum under maj år 2008 i Stockholm, Halmstad och Östersund.

### Erfarenhetsutbyte

Generellt kan konstateras att det fanns ett stort behov hos deltagarna inom alla grupperna av att få del av varandras erfarenheter och att delge sina egna. De flesta frågeområden som avsågs diskutera kom fram i de egna berättelserna, det vill säga bland annat hur man upplevt bemötandet från vården och vilket stöd man fått eller snarare frustrationen över att behöva själv söka information om mediciner, medicinering, hjälpinsatser etcetera. Mycket av diskussionerna kretsade kring information och uppföljningar från vården. Just därför antas här att behovet av att lyssna och berätta var stort oavsett om man är medlem eller inte inom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. Efter diskussionerna uppgav många att deras deltagande i diskussionen hade varit givande även för dem själva.

Kunskapsutbytet kan sägas ha varit en rödtråd genom diskussionerna. Någon berättade något och ofta följdes det upp med frågor eller med bekräftande erfarenheter från andra.

*"Jag visste inte att man inte kunde ta min medicin, Varal, med jordgubbar".  
"Kan man inte jag som älskar jordgubbar, jag har också Varal."*

*"Är det viktigt att äta speciell kost, jag trodde man skulle äta mindre för att inte gå upp i vikt. Ingen har talat med mig om något särskilt när det gäller matvanor."*

*"Jag får sendrag i benen det är jätte konstigt." "Ja, men det får jag också, liksom kramp i benen". "Det får jag också men det sägs vara en biverkning av medicinen x, ni måste säga till er läkare att ni får kramperna." "Oj, det visste inte jag, kopplade det inte till medicinen."*

*"Det finns en saltbehandling i Estland som verkar jätte bra." "Det har jag inte prövat var kan jag hitta information om det?" (Lapp kopierades och delades ut till intresserade).*

Diskussionerna var erfarenhetsutbyten för många av deltagarna. Det vittnar om att det finns ett behov av en "Lungskola" där samlad information och kunskap kan erhållas. Även om ingen hade något bättre namn att föreslå.

## **Bra att Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund satsar även på lungsjuka – aktiviteter!**

Det uppfattades som positivt att Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund gör en satsning och äntligen lyfter även lungsjuka inom förbundet. Förbundets engagemang och inriktning på aktiviteter som anordnas inom förbundet är mångt och mycket kopplat till och utformat för hjärtsjuka. Om man inte är medlem idag är en anledning att man inte ser tydligheten i ”medlemsnyttan” som lungsjuk

*”Vi orkar inte delta på olika aktiviteter inom föreningen, men om det kunde anordnas aktiviteter som får ta tid och i vår takt kanske man kunde göra saker tillsammans. Man kommer ju ingen vart utom till sjukhuset nu för tiden.”*

*”Kunde inte föreningen ordna en resa, tänk att få komma ut igen. Vi vågar inte åka ensamma längre.”*

*”Det finns så mycket vi kan göra, det handlar om att lära sig leva. Jag skall ta Finlandsbåten i eftermiddag. Båtturen tar jag för att dit kan jag ta bilen hela vägen in och sedan hiss upp.”*

*”Jag går på fågelskådning, då kommer man både ut, rör på sig lite och får luft.”*

*”Jag har alltid fiskespöt med i bilen. Jag åker ut i naturen, då kommer man ut och det är rofyllt. Sedan behöver jag inte fiska utan man kan bara sitta och ta det lugnt.”*

*”Hjärt- och Lungsjukas förening skall inte planera in aktiviteter på förmiddagarna. Det finns inte en chans att man kan gå då.”*

*”Förbundet skall inte heller förlägga alla kurser och evenemang till Stockholm!”*

En del för Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund är att beakta både utbudet av aktiviteter och val av när man förlägger aktiviteterna.

### **Förståelsen om att man inte orkar längre**

Sjukdomen gör att orken inte längre finns där och dagarna kräver planering. Många upplever att om man skall göra något måste man planera det noga, det går inte att vara spontan. För många tar det många timmar att komma igång på morgonen. Medicinerna skall tas och de skall hinna verka och frukost skall göras i ordning innan man är redo för att uträtta saker. Samtidigt nämns av vissa att en aktivitet är vad man orkar med per dag.

*”Det är jobbigt när andra inte förstår att man inte kan vara spontan. Kanske frågar de om man skall komma på middag på kvällen. Men det går inte för jag måste planera medicineringen och få in den i rätt tid så att jag skulle kunna gå på middag. Folk förstår sällan hur mycket planering jag har för att fungera.”*

*”Jag kan bara planera in en aktivitet per dag, mer orkar jag inte. Man blir rätt så isolerad faktiskt.”*

## **Anhöriga**

Det finns behov av att diskutera och byta erfarenheter med andra om hur man kan förbättra sin livskvalitet. Det poängteras att det är viktigt med de fysiska träffarna där man kan samtala för att få höra hur andra har det i samma situation och hur de har löst vardagen.

Det är viktigt att anhöriga blir delaktiga i både informationsdelgivningen från vården och i hur sjukdomen påverkar den som har den. Det föreslås att anhöriga även skall kunna erbjudas egna diskussionsgrupper där man ges möjlighet att diskutera erfarenheter utan att den med lungsjukdom finns med. Det är viktigt för vissa att informationen om hur sjukdomen påverkar en och hur förloppet kan te sig ges till anhöriga. Man vill så mycket men orken räcker inte alltid till samtidigt som det är svårt att alltid påminna om att man inte orkar.

## **Om att bli medlem i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund**

Om man inte är medlem i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund beror det både på att man inte vet vad förbundet gör och erbjuder eller att man inte haft sin sjukdom någon längre tid och inte hunnit att ta ställning. Grupperna var blandade med icke medlemmar som haft sin lungsjukdom mycket länge, redan som barn, till de som nyligen inom de närmaste månaderna har fått veta att de har någon lungsjukdom. Efter diskussionerna uppfattade flera att de självklart skall gå med i föreningen, speciellt intressant vore det om det skulle erbjudas en lungskola. Det är erfarenheter, information och kunskap som man främst är ute efter eftersom att informationsinhämtningen måste göras själv i stor utsträckning.

*”Jag märker ännu inte så mycket av min KOL. Alla i min omgivning har full förståelse för min lungsjukdom och jag får tips och råd från dem om vad man kan göra eller pröva i alla fall. Vet inte riktigt vad jag skulle få ut utav att gå med i Hjärt- och Lungsjukas förbund. Kanske skulle det vara om man kunde få läsa om olika mediciner, alternativa metoder eller forskning.”*

*”Jag har inte KOL. Jag har haft min lungsjukdom sedan födseln. Jag har min läkare som jag tycker är bra. Så jag vet inte, nä föreningen är nog inget för mig. Vet inte vad förbundet gör egentligen, har tittat lite men jag är inte intresserad av deras aktiviteter. Men om det fanns föreläsningar om lungsjukdomar eller sådan som rör lungsjuka kanske jag skulle gå med.”*

*”Orkar inte gå på aktiviteter.”*

*”Jag är inte med i Hjärt- och Lungsjuka jag är med i Hjärt- och Lungfonden. Det är jätte bra för de har föreläsningar och olika talare som berättar om olika saker. Då kan man välja när man vill gå, det är inget som man måste anmäla sig till eller binda sig till att göra. Sedan får man mycket bra information därifrån.”*

*”Det vore ju jätte bra om man kunde kombinera Hjärt- och Lungsjukas med Hjärt- och Lungfonden. Hjärt- och Lungsjukas förbund kunde ha hand om motionen och sedan kunde fonden ha hand om föreläsning därefter.”*

*”Jag skall gå med i Hjärt- och Lungsjukas förbund för då får man tillgång till motionen och vattengymnastiken.” ”Jag skall också gå med för sjukgymnastiken på KS är i deras regi”.*

## **Informationssökning**

Informationen söker man främst via Internet, utöver broschyrer. Generellt uppfattas det som om det inte finns så mycket information på Internet att hitta om olika lungsjukdomar. Den information man hittar är även ibland svår att validera om den är riktig, mycket olika besked finns. Det ses som mycket positivt om det kunde finnas en samlad strukturerad information att tillgå, till exempel skulle den informationen kunna finnas på Lungskolans hemsida.

*”Det finns mycket mer att hitta på amerikanska sidor, på de svenska sidorna hittar man inte så mycket”.*

*”Jag tycker det är svårt att hitta något i överhuvudtaget om lungsjukdomar. Det som står vet man ju inte om det är bra eller ens lämpligt för just mig.”*

*”Det svåraste är att förstå om vad som är gångbart för mig att använda”.*

*”Jag vet inte vad jag skall söka efter. Här i dag har jag fått mycket tips om olika saker men om man inte vet vad man skall söka är det inte så lätt att använda Internet”. ”Ja precis, jag visste till exempel inte att det var viktigt med kosten, hur skulle jag kunna hitta sådan information, visserligen vet jag inte nu heller hur jag skall göra men nu kan jag i alla fall fråga min läkare om tips”. ”Om man har en läkare som kan något om lungsjukdomar då, det är inte mycket att fråga på vårdcentralen de kan inte något speciellt”.*

Aktiva medlemmar som arbetar inom Hjärt- och Lungsjukas förbunds föreningar vet att det finns material att tillgå och att man jobbar lokalt för att sprida information till vården. Medlemmar som inte är aktiva uppfattar i alla fall att det inte finns information att tillgå.

*”När man kommer till en läkare och får beskedet om att man har KOL eller någon annan lungsjukdom borde man få direkt broschyrer med information och information om att Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund finns.” ”Det får man idag när man har varit på lungklinik och skrivs ut. Men på vårdcentraler har de ingenting.”*

## **Bemötandet**

Bemötande inrymmer många dimensioner. Ett dåligt bemötande handlar bland annat om att inte få information, att det inte finns kunskap om sjukdomen hos allmänheten, att sjukdomen uppfattas ha låg status och man upplever i stor

utsträckning att man måste ha tur inom vården för att få olika vård- eller rehabiliterandeinsatser.

## **En Lungskola**

En Lungskola skulle kunna sammanfattas så som att den borde omfatta kunskap och information om hur man kan lära sig leva med sin sjukdom, ge inspiration så att man kan bli lite ”peppad” i sin livssituation och få samlad strukturerad information.

# Personer med lungsjukdomar – Gruppdiskussioner

## Bakgrund och syfte

Utredningsinstitutet HANDU har haft i uppdrag av Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund att leda gruppdiskussioner med medlemmar inom förbundet och därtill icke medlemmar med lungsjukdomar. Kunskapsinhämtningen från personer med lungsjukdom har skett under maj år 2008.

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund driver ett projekt som syftar till att utveckla ett brukarlett eftervårdsprogram i form av Lungskola. För att få en uppfattning om hur Lungskolan bäst kan formas för personer med lungsjukdom har fokusgrupper/diskussionsgrupper arrangerats för att erhålla kunskaper om hur målgruppen uppfattar sin livssituation och sina behov. Personerna har diskuterat bland annat egna erfarenheter, behov av stöd och förväntningar på en Lungskola med inriktning på långsiktig rehabiliterande och stödjande gruppverksamhet.

Huvudsyftet med gruppdiskussionerna har varit att få svar på hur man upplever sjukvårdens insatser och vilket stöd som man känner är viktigt att kunna få från externt håll för att underlätta i vardagen.

Gruppdiskussionernas resultat utifrån personernas erfarenheter skall kunna utgöra ett underlag för ett strategiskt utvecklingsarbete av en planerad Lungskola.

## Målgrupp och urval

Det har varit viktigt att få kunskap om behoven visar sig skilja sig åt mellan dem som idag är medlemmar och de som inte är medlemmar i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund för att kunna attrahera så väl nuvarande som presumtiva medlemmar.

Urvalet har gjorts brett med gruppdeltagare från olika delar av landet. I urvalet eftersträvades en bred representation avseende kön, ålder, diagnos och sjukdomsperiod. Urvalet har administrerats av projektledaren för lungsjukvårdsfrågor inom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. Lokalföreningarna i Stockholms län, Halmstad och Östersund tillfrågades att medverka med medlemmar från sin förening. Ett samarbete inleddes med sjukvården inom samma distrikt för att nå ut till personer med lungsjukdom men som inte var medlemmar.

Totalt har sex fokusgrupper genomförts. Två gruppdiskussioner har förts på respektive ort. Målsättningen var att få en grupp enbart bestående av medlemmar och en grupp med personer som inte är medlemmar. I vissa grupper fanns dock en viss blandning av medlemmar och icke medlemmar samt i en grupp medverkade tre anhöriga.

Totalt har 51 personer ingått i diskussionerna. Åtta (8) + sju (7) stycken medverkade i Stockholm, nio (9) + tio (10) i Östersund och nio (9) + åtta (8) i Halmstad i respektive grupp. Varje gruppdiskussion varade i cirka 3 timmar.



Diskussionsgrupperna har letts av en moderator från Utredningsinstitutet HANDU. Som underlag för diskussionerna togs en diskussionsguide fram av HANDU i samarbete med projektledaren från Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. Guiden omfattade sju frågeområden som önskades belysta, se bilaga 1 – Diskussionsguide. Huvudområdena för diskussionerna var:

1. Sjukvården.
2. Stöd från annat håll än vården och sin närmiljö.
3. Närpersoner – sociala kontaktnätet.
4. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund.
5. Informationssökning.
6. Kost och hälsa – livskvalitet.
7. Design av Lungskola.

Moderatorns roll har varit att leda diskussionen så att gruppen diskuterar de frågor och områden som avsågs. Det viktiga har varit att få gruppen att gemensamt diskutera och argumentera för sina ståndpunkter. Om det visade sig att ett område inte varit så intressant eller inte upplevts som en stor fråga för gruppen har diskussionerna gått vidare.

Målgruppens behov, resonemang och upplevelser har stått i fokus, vilket innebär att personernas egna perspektiv i första hand har beaktats. Detta medför att det naturligt hoppades mellan frågeområdena i diskussionerna. Flera frågeområden är även relaterade till varandra. Huvudsyftet för moderatoren har dock varit att se till att samtliga frågeområden ur intervjuguiden ändå lyftes fram.

## **Sammanställning från diskussionsgrupperna**

Varje diskussionsgrupp inleddes med information om hur mötet var tänkt att fungera och hur det som sades i gruppen kommer att hanteras. De medverkande har fått information om att det inte kommer att stå deras namn i rapporten och inte heller citat kopplat till personnamn, utan att diskussionerna redovisas som helheter. Det vill säga redovisningen tar upp de områden som diskuterats och hur det har resonrats utan koppling till vilken grupp som sagt vad.

Det är viktigt att komma ihåg när man läser sammanfattningen från diskussionerna att allt som redovisas kanske inte haft medhåll från samtliga i gruppen. Men varje individ har deltagit som representant med en röst och de representerar det spektra av uppfattningar som finns hos målgruppen.

Som tidigare nämnts diskuterades inte ämnesområdena en och en utan diskussionen hoppade mellan olika frågor beroende på hur gruppen fann det viktigt att få diskutera ämnet. Lika så går de olika frågeområdena in i varandra. Det vill säga diskuterar man till exempel sjukvården är det naturligt att även kommentera bemötande, information och närpersoner. För att få en struktur på redovisningen har ändå erfarenheterna redovisats områdesvis.

Grupperna omfattade personer som hade olika diagnoser och olika långt gångna sjukdomsfaser. Värt att nämna är att oavsett om deltagarna var i ett tidigt skede,

hade nyligen fått diagnosen, av sin lungsjukdom eller om sjukdomen hade gått långt och de hade syrgas när vi satt vid diskussionsbordet var alla med en positiv inställning, nyfikna och öppna för att dela med sig av sina erfarenheter.

### Positiva aspekter

- √ KOL-skolan.
- √ Specialister inom vården, lungläkare.
- √ Att Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund nu lägger fokus på lungsjuka.

### Negativa aspekter

- √ Primärvården, vårdcentraler utan kunskap om lungor
- √ Ingen systematisk information
- √ Att man får ta reda på allt själv
- √ Låg status på lungsjukdom
- √ Risken för infektioner, distans till speciellt barn

### Ord som man associerar till ...

**Lungsjukdom:** Emfysem och KOL

**Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund:** Hjärtsjuka, information.

**Information:** Man får ta reda på allt själv och säga till vården vad man skall ha och få för insatser. KOL-skola. Inget om medicinernas biverkningar.

**Sjukvård:** Mycket bra bemötande från sjukvården. Det bästa som skett är att få ha gått på KOL-skola alternativt Astma- och allergiskola. Ingen kunskap inom primärvården om lungsjukdomar!

**Mentorskap:** Positivt att få någon som kan peppa en! Stöd!

**Välbefinnande:** Förståelse från omgivningen..

**Livskvalitet:** Att lära sig leva! Att kunna hitta former för hur man kan leva utifrån sina nya förutsättningar

**Bemötande:** Att man får veta saker, att man blir bemött utan att det skall kännas nedvärderande att ha KOL.

**Socialt kontaktnät:** Orkar inte, jobbigt, saknad.

**Närpersoner/Anhöriga:** Omtanke, värme, förståelse som blir för mycket, ingen förståelse, jobbigt även för dem.

### Medlemmar och icke medlemmar

Så väl de personer som är medlemmar inom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund som de som inte är medlemmar samt oavsett var i landet man kommer ifrån, vittnade om liknande erfarenheter och gav uttryck för liknande behov av information, kunskap och bemötande.

# 1. Sjukvården

## Bemötandet inom vården

Flera vittnar om att de inte fick någon utförlig information. Läkarna har inte tid att informera och det finns inte något systematiskt informationsflöde, det vill säga det upplevs som man får lite information här och lite där och då främst om man frågar efter det.

Det svåra är när man får diagnosen och information att kunna både ta till sig att man är sjuk och samtidigt "höra" vad som sägs, i alla fall komma ihåg informationen när man kommer hem.

*"Man får information om kanske medicinen hur man skall ta den men inget mer, sedan kommer man hem och kommer i alla fall inte ihåg vad som sades. Läkarna är stressade så jag har börjat med att skriva ned på en lapp allt jag vill fråga om så att jag inte glömmet något när jag är där."*

*"Jag fick bara veta att jag har KOL men sade läkaren inget mer".*

*"Jag hade en kvinnlig överläkare som sade – Du har KOL, du kommer inte att bli en gammal gubbe, sedan minns jag inget mer utan bara att jag gick hem och grinade. Det var 16-år sedan och jag finns ju ännu, har bestämt mig för att bli gammal."*

## Ingen kunskap inom primärvården om lungsjukdomar!

När man träffar specialistläkare känner man att de kan lungsjukdomar. Man får ett professionellt och bra bemötande från specialistvården, på lungkliniker, KOL-skolor och från lungspecialister. Men från primärvården får man ingen vägledning eller bemötande med respekt. De flesta är överens om att man inte har tillit till primärvården! Ofta finns det ingen med specialistkompetens om just lungsjuka på vårdcentraler. För många har det tagit lång tid innan man fått några speciella insatser så som KOL-skola eller sjukgymnast. Få har varit i kontakt med dietister eller kuratorer/psykologer.

*"Nu får jag gå på KOL-skola vilket är räddningen, men efter det då??? Ja hej, sedan får man ta reda på allting själv igen! Jag tog reda på att man kan få fortsätta på KS, men det tar en timme för mig att komma in till KS, en timme där och sedan en timme tillbaka, det blir rätt kämpigt till slut. Jag fick reda på nu att det finns något "Team aktiv" och där finns en speciallist på KOL. Det hade dom ingen aning om på KS. Nu har jag sagt till KS att dom kan ju informera till andra nu som vill fortsätta vart de kan vända sig. Men så här är det hela tiden man måste fråga, fråga och ta reda på saker själv."*

*"Att hitta sjukgymnaster, där är man också utlämnad till läkarna att de skall rekommendera. Första halvåret hade jag tur. Jag fick en sjukgymnast som var intresserad och ville lära sig mer. Det handlar om tur. Men sedan slutade hon och*

*det kom en ny sjukgymnast som jag fick lära upp. Hon slutade också efter en tid och jag fick igen en ny som jag fick lära upp när hon slutade orkade jag inte med det hela längre så jag slutade gå hos sjukgymnasten. Det är inte bra för sjukdomen blir sämre av att jag inte går."*

## **Tur att man träffar på någon inom vården som kan just lungsjukdomar!**

Det uppfattas som en slump om man får vård av någon som kan lungsjukdomar.

*"Jag hade tur som fick en sjukgymnast som hade kunskap om lungsjukdomar"*

*"Det är en slump om man får rätt hjälp!"*

*"Man måste veta om vad man skall fråga efter annars får man tydligen inte veta om vad man kan få för hjälp."*

KOL-skola är det bästa som har hänt alla som gått. Man får information om mediciner, om sjukdomsförlopp, om hur man skall leva med mera och man får träffa och prata med andra med samma sjukdom.

*"Man har kunnat få veta allt man funderat på. Det är dåligt att man skall behöva ta reda på allting själv."*

*"Det var min dotter som frågade mig om jag visste att det fanns något som hette KOL-skola, igen aning, sade jag. Jag har haft min KOL i sex år och först idag får jag gå på den efter att jag själv frågade henne som jag går hos på kontroller att jag skulle vilja få remiss dit. Då ordnade hon det till KS. Jag fick vänta ett halvår sedan fick jag komma dit, det är det bästa som har hänt!"*

*"Det är dåligt att ingen säger något, jag har väntat i flera år och ingen har sagt någonting."*

## **Låg status**

Även bemötande kopplas till den "låga status" lungsjukdomar har. Det är främst de som har diagnosen KOL. De som har annan lungsjukdom, till exempel en arbetsmiljörelaterad sjukdom, en bakteriell lungsjukdom eller från födseln uppfattar att de får ett gott bemötande med mycket insatser. Men även dessa vittnar om att man inte får tillräckligt med information. Nästan alla är överens om att läkarna bara vill fokusera på att man har rökt någon gång.

*"Idag ångrar man att man har rökt, det är mycket bra att man försöker få ungdomar att inte börja dag."*

*"Man måste göra mer för att inte unga skall börja röka".*

*"KOL skrämmer nog många idag, nu diskuterar man rökningen och det är bra".*

*”Jag har inte slutat röka ännu men jag borde nog göra det”.*

*”Jag slutade samma dag, det var inte svårt, nu känner jag att jag mår mycket bättre”.*

Av dem som har KOL upplever många att sjukdomen har en låg status. En sjukdom som man får skylla sig själv för att man har.

*”Det är ingen status med lungsjuka, man får liksom skylla sig själv.”*

När man uppfattar att man får skylla sig själv är det inte lätt att söka hjälp.

*”Läkarna vill inte lyssna till andra ursäkter om man har varit rökare. Det finns så mycket annat som också påverkar. Arbetsmiljön, damm från löparbanor, bilavgaser och bil damm från bildäcken till exempel. ”Jag har jobbat i miljöer med asbest och har dammlunga, men jag har rökt också men de är inte så intresserade av att höra andra aspekter än rökningen.”*

*”Det är nog likadant bland läkarna, titta bara på hjärtläkarna som kommer med fina vita strukna rockar sedan träffar man en lungläkare som har skrynkliga rockar, inte glamoröst där”.*

### **Det syns inte att man har lungsjukdom!**

Eftersom att det inte syns att man har en lungsjukdom finns det inte förståelse för sjukdomen och ens tillstånd.

*”Jag blev utslängd från ett köpcentrum då vakterna kom och sade att jag inte fick vara där när jag var tvungen att pusta ut. Dom trodde att jag var full, men de ville inte lyssna till att jag sade att jag inte var det.”*

*”Lungsjuka borde få ett eget märke som visar att man är lungsjuk”.*

Några av deltagarna hade gjort egna informationslappar som de bär med sig. På lappen står bland annat att de är lungsjuka, vilken medicinering de behöver och vilken hjälp ifrån. Det uppfattades av övriga gruppmedlemmar som inte hade någon beskrivning/dokumentation på sig som mycket positivt.

*”Alla andra har något märke som visar vad de har för sjukdom, men lungsjuka har inget.”*

### **Sjukdomsförloppet, man vet inte allt och man vet inte vad man skall fråga om.**

När man hör andras erfarenheter kan man ställa de egna frågorna.

*”Man får veta en sak i taget, dom vill inte skrämman upp en, men det gör att man känner osäkerhet och visshet.”*

*"Man måste göra något själv, söka läkare etcetera för att det skall hända något. Men när man inte vet så mycket så blir det faktiskt svårt att ställa de rätta frågorna."*

*"Jag fick veta att jag hade Emfysem. Läkaren sade till mig att du har Emfysem du kan ta de här tablettorna. Så jag gick hem och tog en cigarett och funderade på vad det var för sjukdom jag har."*

*"Jag fick veta av en slump att jag har KOL, fick veta det i samband med ett läkemedelstest på KS när de tog många olika prover. Sedan var den testen klar och ingen återkoppling gjordes, då insisterade jag hos min husläkare att jag skulle få komma till en speciallist. Det var då jag kom till Sophia hemmet, det var suveränt där fick man föreläsningar en timme och sedan en timme motion."*

*"Det är tydligen jätte viktigt att man promenerar, motionerar och tränar upp sina muskler. Det hade jag ingen aning om att det skulle vara så otroligt viktigt. Det fick jag veta först nu efter flera års KOL, när jag kom till KOL-skolan."*

När grupperna diskuterar bemötande kommer man gärna in på information och hur den ges.

## **Mediciner**

Det är inte bara brist på information utan det upplevs även som att upplysning om vad det är för mediciner man tar är dålig, hur man skall ta medicinen, hur medicinen fungerar ihop med annat och hur medicinen skall verka. Det uppfattas även som att man inte får en klar bild över hur sjukdomsförloppet är och hur långt ens sjukdom har gått och vad som kommer att ske.

Visst får man viss information men det är inte alltid lätt att ta till sig informationen eller läsa det finstiltat.

*"Man går och blåser och sedan får man veta att man har till exempel KOL. Då säger dem att du skall ta den här och den här sprayen så och så ofta. Sedan får man gå hem. Först blir man uppskärnad över att man har någon sjukdom och sedan blir man bara hemskickad med en lång lista med mediciner."*

*"Ofta säger bara läkaren att man skall ta vissa mediciner men inte hur. Som till exempel här har jag fått lära mig att jag inte skall äta vissa saker eftersom att jag tar min medicin."*

*"Jag kommer inte ihåg att jag fått någon speciell upplysning om min medicin så jag visste inte att den inte går ihop med vissa saker. Men det stod så att säga i "protokollet". Läkaren sade att informationen står faktiskt på baksidan av informationsbladet och att man måste läsa allt."*

## 2. Närpersoner – det sociala kontaktnätet

### 3. Stöd från annat håll än vården och sin närmiljö

Det finns behov av att diskutera och byta erfarenheter om hur man kan förbättra sin livskvalitet med andra. Det poängteras att det är viktigt med de fysiska träffarna där man kan föra samtal och få höra hur andra har det i samma situation och hur de har löst vardagen. Det utesluter inte träffar där man umgås utan att tala om sjukdomen till exempel på olika aktiviteter. Men de flesta ser att det finns behov av att kunna få träffa andra med sjukdomen och att anhöriga får träffa andra anhöriga i samtalsgrupper.

Goda levnadsvillkor är när man kan leva ett drägligt liv, komma ut och träffa folk, vara delaktig i livet, vara deltagande i det som sker i samhället. Men för att uppnå det måste man lära sig att vara tydlig med vad man orkar med. Eftersom att orken inte finns där blir det besvärligt att alltid behöva säga till eller påminna sin omgivning om hur man klarar av att delta. Man blir stressad av att ha personer runt sig som inte förstår och som hela tiden säger till en vad man skall göra och inte göra, när man skall göra saker och hur. Man måste få förståelse om att man måste få göra sina saker i egen takt men ändå få känna gemensamt deltagande. Ordet stress återkom ofta i diskussionerna. Man vill men orkar inte vilket gör att man känner sig stressad.

*”När vi nu går ut på promenad får frugan gå före och varvar mig, då kan vi båda vara ute men på egna villkor.”*

*”Jag har skaffat mig ett gåband. Alla grannarna tittar ut varje gång man går utanför huset. Dom tittar nog på hur mycket jag skall klara av denna gång. Nu försöker jag motionera inne istället”.*

*”Man blir stressad om någon säger ”ta det lugnt””.*

*”Man måste lära sig säga nej, jag orkar inte”.*

*”Vi måste lära oss att inte stressa. Jag är ensam nu och det är så skönt när jag kan göra allt i min egen takt och när jag orkar”.*

När anhöriga och närpersoner diskuteras blir det på två plan. Dels vikten av att man har någon närperson med sig när man får informationen från sjukhuset om sin diagnos, dels att närpersoner också skulle behöva få tillfälle att träffa andra anhöriga för att tala om sin situation.

*”Det är bra att man har med sig någon annan när man får informationen, annars är det lätt att man glömmer eller kanske inte ens ”hör” vad som sägs.”*

*”Det är jätte viktigt att anhöriga också får information om sjukdomen så att de får förståelse för ens situation.”*

Anhöriga och närpersoner behöver också få träffa andra för att utbyta erfarenheter utan att den med lungsjukdom är med. I en lungskola skall både ”patient” och anhöriga beaktas. Personer med lungsjukdom har sina frågor men anhöriga behöver också få annan information som till exempel hur det är att leva med lungsjukdomen, hur den påverkar ens förmåga att utföra saker etcetera. Det skulle kunna arrangeras på anhörigrträffar. Träffar och diskussionsgrupper behöver inte alltid vara med samma konstellation. Olika grupperingar kan testas för olika diskussionsämnen.

Vid samtliga träffar upplevde flertalet att de själva fått ut något av diskussionen. Att få tala med andra i samma situation upplevdes positivt. Erfarenheter utbyttes, frågor ställdes, vissa frågor fick svar medan andra frågor inte fick det. Även om frågor inte fick svar gav det en inblick i att även andra inte vet och att det inte bara är en själv samt att man fått upplysning om att kunna söka vidare.

*”Det är bra om anhöriga får träffa varandra, för ibland finns det vissa saker som man själv inte mäktar med att tala om”.*

*”Det är nog bra om man har olika grupper. Det är nog bra med blandade grupper, med både äldre och yngre och olika långt utvecklad sjukdom. Men det är nog bra att man har samma lungsjukdom för att lättare kunna identifiera sig med problematiken. Ibland kanske det kunde finnas grupper där endast män samtalar och i andra där enbart kvinnor får möjlighet att utbyta erfarenheter”.*

*”Det viktiga är inte att man är helt lika, snarare bättre att alla har olika erfarenheter. Men det där med kvinno- och mansgrupper lät ju bra”.*

*”Det skulle vara bra att ha någon att kunna få tala med ibland, mentorskap känns väldigt positivt!” ”Man behöver någon som ”peppar” ibland!”*

Mentorskap och support ger trygghet genom att man kan få veta vad som gäller.

*”Det behövs få feedback varför det gick som det gick.”*

*”Det är viktigt att få träffas, att man kommer ut”.*

*”Man måste ha social kontroll för man blir mycket ensam”.*

## **4. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund**

### **Positivt med insatser för lungsjuka**

Det uppfattas som mycket positivt att Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund uppmärksammar lungsjuka. En lungskola skulle kunna ses som en förlängning av en KOL-skola med kontinuitet, enligt dem som fått fördelen att gå en KOL-skola. Inom skolan kan man få kontinuerlig och uppdaterad samlad information.



Förbundet skall erbjuda såväl fysiska träffar för medlemmar som aktiviteter som är bra och anpassade för lungsjuka. Man måste tänka på att lungsjuka inte kan komma på förmiddagsaktiviteter i så hög grad som andra. Det handlar om bemötande genom att uppmärksamma lungsjuka och anpassa verksamheter utifrån deras förutsättningar och behov vilket inte alltid uppfattas att det görs idag då hjärtsjuka upplevs komma före inom förbundet.

*”Lägg inte träffar och möten på förmiddagen, vi har lång förberedelse innan vi kan komma igång”.*

*”Lägg inte alla möten i Stockholm!”.*

### **Det reflekteras över det intressepolitiska jobbet som förs av förbundet.**

De personer som har eller har haft erfarenhet och inblick i föreningsarbetet genom att vara aktiva inom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund hade synpunkter på förbundet. Det efterlystes ett mer kraftfullt agerande från förbundet mot vården och då speciellt mot primärvården, en kraftsamling från lokalföreningar för att nå ut till personer med lungsjukdomar. Vidare poängterades den ekonomiska situationen på lokal nivå.

*”Förbundet måste börja agera kraftigt mot vårdcentraler för att de skall ha KOL-sköterskor och att vården skall ha fler specialister för lungsjuka. Förbundet har för låg profil idag”.*

*”Företagshälsovården har ingen kunskap alls och inte heller någon information om lungsjukdomar, där har förbundet ett jätte jobb att uträtta”.*

*”Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund måste börja samarbeta mer med landstinget.”*

*”De politiska förutsättningarna finns nu och förbundet måste agera nu för att få tillstånd ett samarbete med vårdcentraler som gynnar lungsjuka”.*

*”Tillför vårdcentralen en ideell resurs som kan lungsjukdomar”.*

*”Man borde se över hur lokalföreningarna och länsföreningarna arbetar för att kunna attrahera medlemmar som även har lungsjukdom”.*

*”Lokalföreningar/länsföreningar får behålla för lite av medlemsavgiften. Det blir svårt att få verksamhet för den peng som blir över när andelen har gått till förbundet. Aktivitetsbidraget går inte längre till föreningen. Det blir bara dyrare och dyrare med alla långa avstånd”.*

*”Hjärt- och lungfonden är mycket mer aktiva med att söka medlemmar”.*

*” Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund gör mycket bra men är dålig på att berätta för medlemmarna vad man gör”.*

## 5. Hur söks information

### Information om olika mediciner och behandlingar!

Man får information men den är inte strukturerad. När man fått sin information glömmer man mycket av den när man kommer hem. Det blir ingen uppföljning.

Uppföljningar från akutvården är mycket bra och uppfattningen är generellt att man får bra hjälp och stöd. Men uppföljningar av den "vanliga" vården från till exempel primärvården är dålig och till och med usel. Det finns ingen tillit till primärvården och flera uppger att man själv som patient måste ange vad man behöver för vård, medicinering eller rehabilitering.

*"Man måste orka själv för att kunna få information och hjälp."*

*"Man har ofta själv fått säga vilken medicin man skall ha."*

Det finns ingen information idag! Det är från broschyrer och Internet som man hämtar information om lungsjukdomar. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds material läses och det finns vissa broschyrer på Apoteket. Det uppfattas som att det inte finns mycket kunskap att inhämta och det som finns vet man inte hur man skall validera mot sin egen sjukdomsstadie och den medicinering som man har.

*"Broschyrerna som finns är ibland så naivt gjorda så man blir riktigt förbannad. Jag har inte lust att läsa om min sjukdom så som om den var skriven för små barn med fåniga teckningar och barnsliga utformningar".*

*"Man vill ju tala med en läkare så att man känner sig säker. Man skall inte behöva gå in på olika Internetsidor för att läsa sig till sin sjukdom och vad som kan göras".*

*"Läkarna har inte tid att förklara allt, jag upplever att de är otåliga och vill bara bli av med en så att de kan ta in nästa."*

*"Även om man får information så som att det är viktigt att du motionerar, att du skall ta din medicin även om du känner dig bra, du skall undvika folk som är förkylda och hålla dig från jobbet om det är många som är förkylda och så. Men man tar liksom sådan information som goda råd från läkaren, man får ingen riktigt strukturerad information. Man glömmer också kanske vad läkaren sade när man var där. Jag har kunnat strukturera nu efter att fått ha varit på Astma och allergikliniken i Åre. Informationen nöttes in. Men det var bara av en slump som jag hörde att kliniken var bra. Då frågade jag min läkare om jag kunde få remiss dit och han sade att bara landstinget har pengar. Jag fick komma dit fyra veckor och sedan fyra veckor igen så det har räddat resten av mitt liv! Men jag fick själv säga till om det."*

Man måste ta reda på allt själv, fråga och säga vad man behöver för hjälp eller insatser.

Kunskapen är låg om olika samhällsinsatser och rättigheter som man har exempelvis till fjärdtjänst, hemtjänst, olika hjälpmedel. Av många upplevdes det som något helt nytt som man inte hade kännedom om.

## 6. Kost och hälsa - livskvalitet

Beroende på hur långt ens lungsjukdom har gått har välbefinnande och livskvalitet olika dimensioner. Vissa lever i frustration över att just fått veta att man har till exempel KOL, vissa vill inte och har inte accepterat att man fått diagnos, några ser möjligheter att ändra livsstil och börja med sjukgymnastik och vattengymnastik eller flytta till ort där det är lättare att andas medan andra har en ständig kamp att söka lösningar för dagen. Det gemensamma för de flesta är dock att man uppfattar att man inte känner till alla möjligheter som kan finnas för att kunna må bättre med sin lungsjukdom.

Få har fått stöd, råd, support, vägledning och praktisk information om hur man kan må bättre med sin lungsjukdom till exempel genom psykologisk hjälp, mentalträning/yoga/meditation, motion, kost, resor, hjälpmedel/hjälpinsatser. Det mesta får man söka själv. Problemet är att man inte alltid har kännedom om vad man kan söka.

### Livskvalitet

Det mest frustrerande är att det inte finns något att göra åt lungsjukdomar. Det behövs någon som kan ”peppa” en när man upplever att man inte längre har full livskvalitet. Man måste lära sig att leva och för det kan det behövas inspiration och stöd. Alla saknar att göra något som inte längre är möjligt i deras liv, till exempel att ta långa promenader, dansa, umgås med barnbarnen, vara ute i naturen, inte kunna söka jobb längre, att inte kunna vara spontan. Klart att kärlekslivet har ändrats MEN inte försvunnit.

*”Livskvalitet är lite vad man gör det till också. Man måste lära sig att leva här och nu och tänka på att göra det man ännu kan och tycker om”.*

*”Det görs ju inget inom lungsjukdomar. Ingen forskning. Det finns bara tabletter att få, man piggnar till lite ett par veckor sedan måste man höja dosen, igen och igen. Får man KOL finns det ingen bättringsväg och inget att göra.”*

*”Jag lever i tron att jag skall bli bättre och att min lungsjukdom skall gå över. Jag har inte KOL”.*

*”Vi KOL patienter har inget att hoppas på...”*

*”Man måste vara positiv och lära sig leva, man kan behöva någon som peppar en. Det vore väl utmärkt med mentorskap. Till mig har man fått ringa om man har frågor eller funderingar”.*

*”Det vore ju jätte bra att ha någon som kan peppa en när man är deppig”.*

*”Det känns tungt när man inte kan träffa sina barnbarn eftersom man är så rädd för infektioner”.*

*”Jag saknar att kunna krama och hålla om mina barnbarn”.*

*”Kärlekslivet har ändrats men vår kärlek idag är djupare och vi tar vara på var dag”.*

*”Ibland känns det som man inte orkar tänka på kärlekslivet, så mycket kretsar kring sjukdomen. Men visst har vi kärleken kvar men på annat sätt idag”.*

*”Just med tanke på kärlekslivet vore det bra att ha samtalsgrupper där man lär känna varandra och får förtroende för varandra så att man kan våga tala om allt”.*

### **Att få tala med andra**

Det gäller att hitta det positiva i livet varje dag. För det kan det behövas stöd.

*”Det skulle vara bra om det fanns en ”hjälp-telefon” dit man kan ringa till någon med egen erfarenhet”.*

*”Inom förbundet skulle man kunna ha självhjälsgrupper”.*

### **Motion**

Motion är viktigt och många promenerar och försöker att finna rätt nivå. Att motionera på till exempel Friskis & Svettis är otänkbart, inte bara för tempot utan även för alla parfymer och starka dofter. Det vore positivt om Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund kunde samordna och erbjuda motionstillfällen.

*”Motion är jätte viktigt har jag fått lära mig på KOL-skolan. Men det var ett tag sedan jag var där. Jag undrar om det är bra att ta ut sig helt eller om man skall göra lite bara? Man undrar om man skall ta ut sig så att man blir andfådd eller inte, alla säger olika.”*

### **Transplantationer**

Transplantationer kom upp till diskussion i tre av grupperna. Ingen vet riktigt vad som gäller. Det görs antagligen enbart några gånger per år och man skall ha mycket långtgående lungsjukdom fast i god kondition och rätt ålder om man skall få göra en lungtransplantation. Riskerna men även möjligheten till några extra år diskuteras.

## Klimatet påverkar!

Vad man kan göra och inte göra är även kopplat till väder. Grupper diskuterade hur klimatet påverkar vad man kan göra. När det är kallt kan det vara extra svårt att gå ut, när det blåser lika så. Några hade köpt ”andningshjälpmedel” på Apoteket, något att sätta framför mun och näsa. Tipset togs emot positivt av andra som inte visste att det fanns något som kunde hjälpa till viss del. Vädret begränsar även när man kan utträtta saker, om det blir mycket kallt en dag som man skall iväg på något måste man hastigt ställa in det. Omgivningen har inte alltid kunskap om detta.

## 7. Diskussion Lungskola och designad av Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund

Eftersom att mer eller mindre alla uppfattar att de själva har fått ta initiativ till att få olika vård- och informationsinsatser, speciella mediciner och fått söka själv information om vad som finns uppfattas en Lungskola som mycket positivt och behövligt. Det diskuterades dock om att det är viktigt att Lungskolan inte enbart är en skola som finns på Internet, utan att det skall omfatta även seminarier, samtalsgrupper, anhöriggrupper och aktiviteter som är anpassade för personer med lungsjukdom. Där till skall det finnas skriftligt material. Det skall erbjudas samlad strukturerad information om lungsjukdomar, behandlingar, alternativa behandlingar, mediciner och biverkningar, hjälpmedel, samhällsinsatser som man har rätt till etcetera. Det önskas även en frågedel, där man kan ställa frågor och en chatt där man kan utbyta erfarenheter.

*”Samla information eller hänvisa till sidor som är bra. Jag menar att det vore jätte bra om man kunde få en sida där man har all information samlad och att man vet att det är seriös information som man tar del av”.*

*”Skolan måste omfatta både fysiska träffar och en portal där man kan ta del av information”.*

*”Föreläsningar kan man nu även lägga ut på en hemsidan. Det skulle underlätta för många som inte orkar förflytta sig långt”.*

*”Alla har inte dator och alla är inte så pass pigga att de orkar att delta på olika aktiviteter, därför måste en Lungskola omfatta erbjudanden som kommuniceras på olika sätt”.*

*”En Lungskola får inte ta bort KOL-skolan”.*

*”Kanske kan det heta KOL-vård för vardagen”.*

*”Lungskolan måste vara lokalt anpassad!”.*

## Delar som föreslås ingå i en Lungskola

### Aktiviteter inom Lungskolan

- Resor som är anpassade för personer med låg lungkapacitet.
- Andra aktiviteter som är anpassade för personer med låg lungkapacitet.
- Föreläsningar, viktigt även med inspirationsföreläsningar.
- Motion.
- Samtalsgrupper.
- Anhöriggrupp.

### Mentorskap

- Ett mentorprogram där man kan få någon att tala med som känner till hur det är att leva med lungsjukdom. Bra att kunna få tala med någon ibland som kan peppa en.

### Digital mötesplats

- Information om mediciner.
- Information om alternativa mediciner.
- Information om behandlingsmetoder.
- Forskning inom lungområdet.
- Information om alternativa behandlingar.
- Information om biverkningar.
- Information om hjälpmedel både personliga och för hemmet.
- Information om samhällsinsatser.
- Information om sjukersättning, bidrag
- Möjlighet till att chatta med andra i samma situation.
- En online-film med instruktioner till gymnastikövningar som man kan göra hemma.
- En sida där man kan utbyta erfarenheter, kan vara temaindelat. Tex behandling, samlevnadsfrågor, vardagen, hälsa, kost etcetera.
- En tipssida där korta inlägg läggs in om saker som man tycker har varit bra.
- Riktad information till anhöriga.