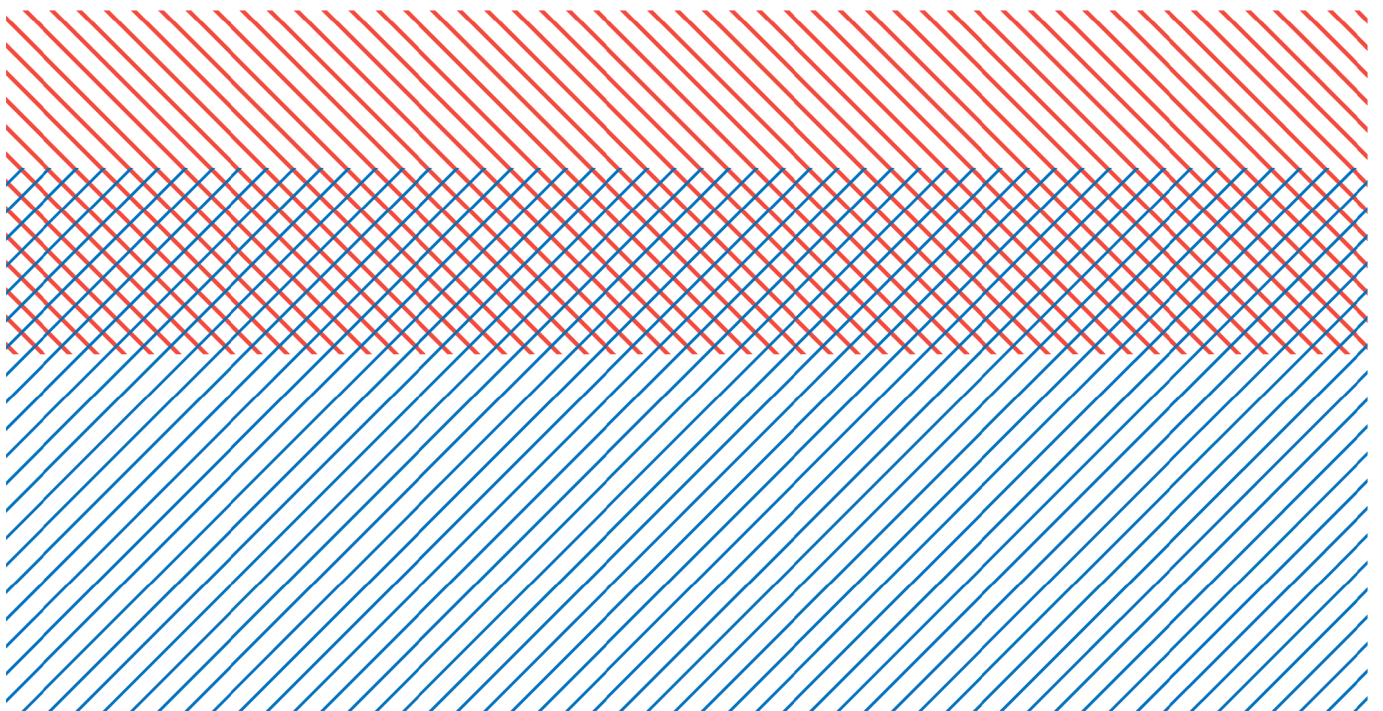


Notat

Stemmer fra hjertesygge borgere

Perspektiver på inddragelse og dialog i forløb med hjerte-kar-sygdom



Amalie Martinus Hauge og Grete Brorholt

Stemmer fra hjertesygge borgere – Perspektiver på inddragelse og dialog i forløb med hjerte-kar-sygdom

© VIVE og forfatterne, 2018

e-ISBN: 978-87-93626-49-2

Projekt: 11162

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVE blev etableret den 1. juli 2017 efter en fusion mellem KORA og SFI. Centeret er en uafhængig statslig institution, som skal levere viden, der bidrager til at udvikle velfærdssamfundet og den offentlige sektor. VIVE beskæftiger sig med de samme emneområder og typer af opgaver som de to hidtidige organisationer.

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Dette notat om borgeres perspektiv på livet med hjerte-kar-sygdom er en del af det samlede projekt *En helhjertet indsats*. *En helhjertet indsats* udgør 3 leverancer:

- Artikelsamlingen: *En helhjertet indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området*
- 10 studier, som udgives på en selvstændig hjemmeside
- Et politikpapir, som Hjerteforeningen udgiver i 2018.

Formålet med det overordnede projekt og artikelsamlingen *En helhjertet indsats* er at skabe et vidensbaseret overblik af området for hjerte-kar-sygdom samt at identificere områder, hvor der er behov for udvikling og nytænkning.

Dette patientnære studie udgør et af de 10 studier. Det udgives også på en selvstændig hjemmeside. Notatet giver stemme til de borgere, der får en hjerte-kar-sygdom og lever med denne sygdom som patient.

Der er inden for de 10 studier foretaget registerstudier, økonomiske beregninger af omkostninger i forbindelse med behandling af fem hjerte-kar-sygdomme, litteraturstudier og statusbeskrivelser samt dette empiriske studie af borgeres perspektiver på livet med hjerte-kar-sygdom. Samlet set giver perspektiverne og de nye studier et nuanceret billede af livet med hjerte-kar-sygdom. Nedslag i disse perspektiver beskrives i *En Helhjertet Indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området*.

Tak til alle borgere og videnspersoner, som har bidraget til dette studie, og tak til Hjerteforeningen, der har finansieret dette arbejde.

Amalie Martinus Hauge og Grete Brorholt
Januar 2018

Indhold

Resumé	5
1 Baggrund.....	6
1.1 Formål	6
1.2 Inddragelse eller information.....	7
1.3 Notatets opbygning	8
2 Metode	9
3 Undersøgelsens resultater.....	11
3.1 Patientforløbets begyndelse	11
3.2 I behandlingsfasen.....	14
3.3 Rehabilitering: beslutningsanledninger og inddragelse	17
4 To hjerteforløb	22
4.1 Hennings Case: Hennings fortæller om sine erfaringer og anbefalinger med at få en ny hjerteklap.....	22
4.2 Forløbet samlet set: Hennings vigtigste anbefalinger.....	25
4.3 Lissies case; Lissie fortæller om at leve med diffuse symptomer på hjerte-kar-sygdom.....	27
4.4 Forløbet samlet set: Lissies vigtigste anbefalinger	29
5 Konklusion.....	31
Litteratur	33

Resumé

Formålet med undersøgelsen er at få større indsigt i, hvordan borgere med hjerte-kar-sygdomme oplever deres patientforløb, og hvor de ser muligheder for forbedring og bedre inddragelse. Løbende inddragelse af borgerne i egne forløb medfører bedre resultater for patienten, både i forhold til efterlevelse af sundhedsråd, overlevelse og livskvalitet (Basch et al. 2017). Derfor beskrives det i dette notat, hvordan borgere, der også er patienter med en hjerte-kar-sygdom, ønsker inddragelse. I dette notat kalder vi denne gruppe for borgere.

Denne undersøgelse bygger på fire fokusgruppeinterview med fire-syv personer i hver, som er behandlet for, har haft eller lever med en hjerte-kar-sygdom. Deltagerne er udvalgt af Hjerteforeningen med henblik på at få bredt sammensatte grupper med hensyn til, hvor i landet borgerne bor (geografi), og hvilken sygdom de har/har haft (sygdomskarakter). Det vil sige, at borgere, som har været patienter i akutte forløb, og borgere, som har haft et gradvist tiltagende sygdomsbillede, har deltaget i fokusgrupperne.

Resultaterne fra undersøgelsen viser, at borgerne er taknemmelige for den behandling, de har fået. Samtidig understreger de vigtigheden af, at de bliver inddraget løbende gennem hele deres forløb. En forudsætning herfor er god kommunikation og information. Ønsker til inddragelse forbindes af borgerne til ønsker om bedre information. Hvordan dette skal foregå, er delvist formet af generationsspecifikke og individuelle præferencer. De fleste borgere ønsker dog uanset køn, alder og diagnose at blive inddraget i beslutninger omkring deres forløb fra første kontakt med egen læge eller første ambulanceindlæggelse til det kommunale rehabiliteringsforløb. Det er, uanset om deres forløb er akut eller gradvist forværret.

I dette notat opsamles fokusgruppedeltagernes input til, hvor og hvordan beslutningsanledninger opleves i løbet af et patientforløb, hvad der påvirker dem, samt hvornår og hvordan det er vigtigt for borgerne at blive inddraget i beslutninger om eget forløb.

1 Baggrund

I Danmark overlever et stigende antal borgere deres hjerte-kar-sygdom. Godt 460.000 danskere lever i dag med en hjerte-kar-sygdom. Det tal forventes at stige frem mod 2020 (www.sst.dk). Halvdelen af alle danskere kan forvente at få en hjerte-kar-sygdom efter at være fyldt 55 år. Tallet er steget fra 2006 til 2014. Det vil sige, at hjerte-kar-sygdomme sandsynligvis kommer til at berøre de fleste borgere, enten som patienter selv eller som pårørende.

Antal dødsfald

- Hver fjerde dansker dør af en hjerte-kar-sygdom
- 12.437 personer dør årligt på grund af hjerte-kar-sygdom
- Hjerte-kar-sygdom er den næsthøypigste dødsårsag i Danmark.

Kilde: <https://hjertereforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/hjertetal/hjertetal.dk/>

Men flere mennesker, som får en hjerte-kar-sygdom, lever længere i dag end tidligere. De borgere, der er indgået i denne fokusgruppeundersøgelse, er optaget af både samfundsperspektivet og deres egen risiko.

Hjertereforeningen har igangsat et samlet projekt, *En helhjertet indsats*, hvor denne problemstilling kortlægges. Herunder udgives 10 delstudier¹ og en samlet artikelsamling. Formålet med det overordnede projekt og artikelsamlingen *En helhjertet indsats* er at skabe et vidensbaseret overblik af området for hjerte-kar-sygdom samt at identificere områder, hvor der er behov for udvikling og nytænkning. Samlet set giver perspektiverne og de nye studier et nuanceret billede af livet med hjerte-kar-sygdom.

Dette notat giver stemme til de borgere, der får en hjerte-kar-sygdom og lever med denne sygdom som patient.

1.1 Formål

Formålet med dette notat er at kortlægge et borgerperspektiv på, hvad der er vigtigt for borgere med hjerte-kar-sygdom. Overordnet viser en række studier, at en passende grad af inddragelse i og information om de beslutninger, der bliver taget i løbet af et sygdomsforløb, har vist sig at være afgørende for forløbets resultat, både i forhold til efterlevelse, overlevelse, livskvalitet og effekten af rehabilitering (Basch et al. 2017, Brorholt, Jakobsen & Hauge 2018, Joshi et al. 2017). I dette notat undersøges borgernes vurdering af, hvor i deres forløb beslutningsanledninger opstår, samt hvornår og hvordan det giver mening at inddrage borgerne i disse. Yderligere er der inddraget deres perspektiver på livskvalitet efter et behandlingsforløb for hjerte-kar-sygdomme.

¹ De 10 studier foretaget til *En Helhjertet Indsats* (Brorholt, Jakobsen & Hauge 2018) er registerstudier, økonomiske beregninger af omkostninger i forbindelse med behandling af fem hjerte-kar-sygdomme, litteraturstudier, statusbeskrivelser samt dette empiriske studie. Delstudierne kan læses på en selvstændig hjemmeside og i *En Helhjertet Indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området*.

- Set fra et borgerperspektiv, hvordan kan forløb med hjertesygdom forbedres?
- Set fra et borgerperspektiv, hvor i forløbet forekommer beslutningsanledninger, og hvordan kan og vil borgerne gerne inddrages i disse?

1.2 Inddragelse eller information

Borgerne, der er interviewet i denne undersøgelse, præciserer, at information ikke er inddragelse, men at information og god kommunikation er en forudsætning for inddragelse. Borgerne siger, ligesom det er beskrevet i litteraturen, at de repræsenterer en anden type viden i mødet med sundhedsvæsenet (Jacobsen, Martin & Baker 2015).

De seneste år er der i Danmark kommet bedre og bedre dokumentation for, hvorfor, hvordan og hvornår det er relevant at inddrage flere videnstyper i dialog mellem sundhedsprofessionelle og borgere (ibid., og se fx www.vibis.dk). Inddragelse kan foregå på forskellige niveauer: det individuelle, organisatoriske og samfundsmæssige niveau. Denne skelnen trækker på Angela Coulters definitioner (Coulter 2011). I boksen nedenfor defineres 'inddragelse'.

Forskellige typer af inddragelse

Individuel inddragelse

Individuel brugerinddragelse er den enkelte brugers inddragelse i og indflydelse på eget forløb. I dette tilfælde er brugerne patienterne og eventuelt de pårørende. Der foregår videndeling mellem brugeren og den sundhedsprofessionelle, så man sikrer, at brugernes ønsker, behov og kendskab til egen situation bliver afdækket, og at denne viden bliver anvendt i behandlingsforløbet. Brugeren får mulighed for at få indflydelse på beslutninger omkring eget forløb, samt mulighed for at kunne handle aktivt i forhold til behandling og håndtering af egen sygdom. Patienten er involveret i planlægning og beslutninger af betydning for egen sygdomssituation. Involvering foregår systematisk. Metoder kan fx være fælles beslutningstagen, beslutningsstøtte, brugerstyret indlæggelse og ambuflex (www.vibis.dk).

Organisatorisk inddragelse

Organisatorisk brugerinddragelse er inddragelse af brugere som repræsentanter i forhold til brugerperspektivet i beslutningsprocesser og vedrørende organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Der udpeges repræsentanter for grupper af patienter og evt. pårørende, som deltager i projekter, råd eller udvalg, der er med til at udvikle eller evaluere indsatser i sundhedsvæsenet. Formålet er at sikre, at sundhedsvæsenet eller organisationer i sundhedsvæsenet (fx sundhedscenter, afdeling eller hospital) sætter patienternes behov i centrum, når der fx tænkes i nye løsninger og indsatser.

Samfundsmæssigt niveau

Borgere, som er eller har været patienter og/eller pårørende, kan fx inddrages i råd, bestyrelser, forskningsudvalg, ansættelsessamtaler eller udvalg under Sundhedsstyrelsen. Borgerne bidrager med input til prioritering af fx forskningsområder til praktisk udførelse.

Se Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) www.vibis.dk

Borgerne fremhæver gang på gang, at de ikke ønsker at overtage beslutningsansvaret fra sundhedspersonalet. De ønsker inddragelse af egne erfaringer, samarbejde, invitation til at stille spørgsmål og til at kontakte tilgængeligt sundhedspersonale samt dialog i mødet med sundhedsprofessionelle. Denne form for ønske om øget samarbejde og dialog er dokumenteret i flere undersøgelser.²

Notatet anvender denne forståelse af inddragelse og betegner samlet de personer, som indgår i undersøgelsen og har haft eller har et hjerte-kar-forløb som 'borgere'.

1.3 Notatets opbygning

Kapitel 2 beskriver metoderne som er anvendt i notatet. Det næste kapitel (kapitel 3) indeholder etnografiske beskrivelser og case-beskrivelser af borgernes perspektiv fordelt på tre kronologiske tematikker, nemlig patientforløbets begyndelse, behandlingsfasen og rehabiliteringsfasen. I kapitel 4 optegnes og diskuteres to generiske patientforløb. Endelig opsamles borgernes perspektiv på livet med en hjerte-kar-sygdom, og deres anbefalinger opsummeres (kapitel 5).

² Se fx <https://www.mm.dk/artikel/sundhedsvaesenet-ifoelge-danskerne-2> (Mandag Morgen 2016); <http://regioner.dk/sundhed/tema-borgernes-sundhedsvaesen> (Danske Regioner 2018).

2 Metode

Notatet er baseret på fokusgruppeinterviews afholdt i april 2017. Fokusgruppemetoden er velegnet til at få en nuanceret indsigt i flere borgeres oplevelser og erfaringer, og på den måde lære både af den enkelte og gruppen. 25 personer i alderen 34 til 85 år har deltaget. Der er foretaget 4 fokusgruppeinterview i byer. Deltagerne kørte op til 120 km for at deltage i interviewene. Deltagerne er fordelt, som det fremgår af nedenstående tabel:

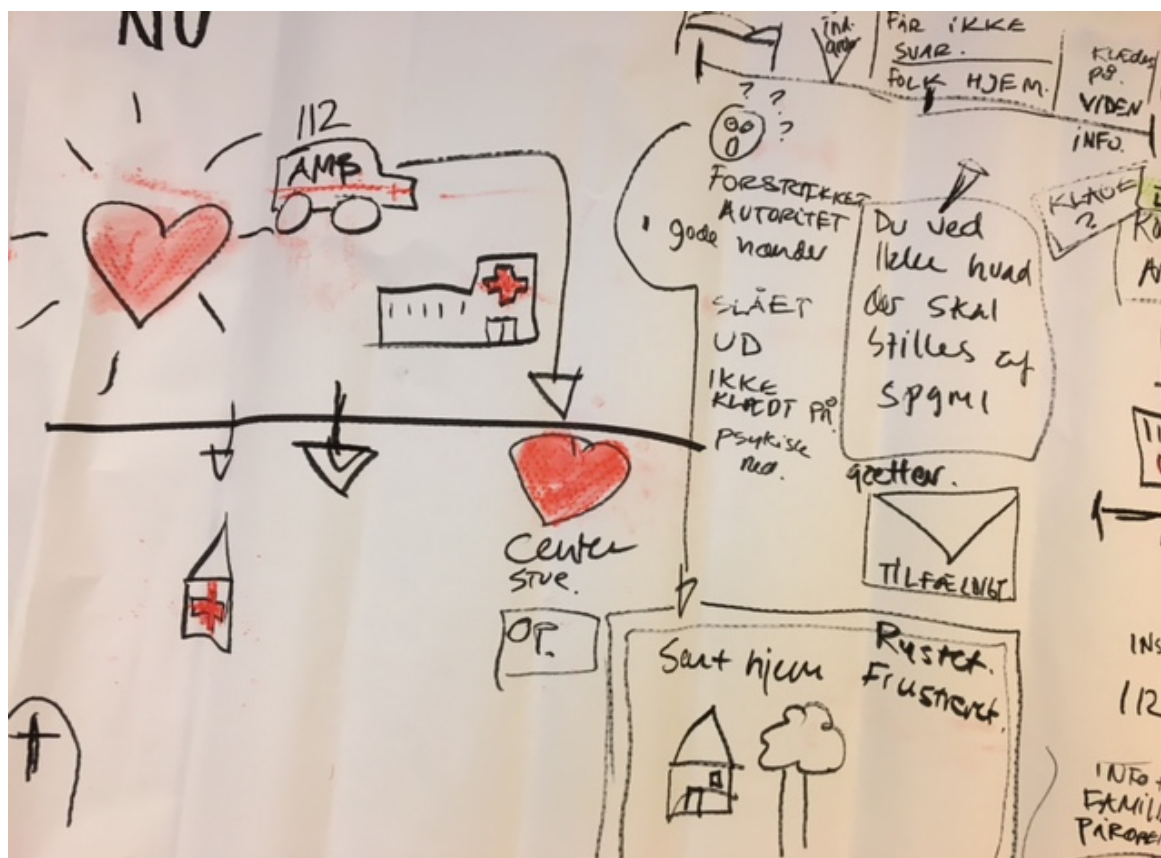
Tabel 2.1 Fordeling af deltagere

By	Kvinder	Mænd	Elektiv/akut sygdom
Esbjerg	3 (+ én pårørende)	3	3 akut, 2 tiltagende kronisk, 1 medfødt hjertefejl, 1 pårørende
Vejle	7	0	3 akut, 4 tiltagende dårlig sygdomsudvikling
København	2	2	2 akut, 2 tiltagende dårlig sygdomsudvikling
Slagelse	1	6	3 akut, 4 tiltagende dårlig sygdomsudvikling

I fokusgrupperne hang facilitator og assistent papir op på væggene, med henblik på at tegne det erfarede nutidige forløb og det ønskværdige forløb for patienter. Borgerne, som deltog i fokusgrupperne, havde meget forskellige patientforløb. Både borgere med akut og livstruende hjertesygdom samt borgere med langvarige og tiltagende dårlig sygdomsudvikling deltog. Der blev derfor skabt et par variationer af erfarede forløb, som blev tegnet på papir (se figur 2.1). Ved hjælp af en forløbs-tegning på papir (brown paper-øvelse) faciliteredes samtalen om forløb og brud på forløb på en overskuelig og transparent måde. Borgerne diskuterede både erfaringer og ønskescenarier ud fra tegningen. Der blev optegnet ønsker om beslutningsanledninger i deltagernes forløb.

Interviewene blev optaget på diktafon og refereret, men ikke transskriberet i fuld længde.

Figur 2.1 Brown paper-øvelse. Optegning af hjerteforløb.



Viden og repræsentation

Fokusgrupperne er afholdt med et udforskende formål, og den viden, de har frembragt er kvalitativ: Den bidrager med en dybdegående indsigt i borgernes subjektive oplevelse af deres forløb og ikke med en statistisk generaliserbar viden. Data indhentet via fokusgrupper formes selvsagt meget af, hvilke deltagere der er. I en gruppe var der flest mænd, i en anden flest kvinder. Et sted blev gruppen præget af en særlig dårlig sygdomshistorie, i en anden af en særlig god fortælling. Et tredje sted kunne en pårørende spejle borgernes fortælling.

Lige som det ofte er tilfældet med fokusgrupper, var de fire afholdte fokusgrupper også præget af en overrepræsentation af såkaldt ressourcestærke borgere og ofte også flest kvinder. Selvom der bestemt har været flest såkaldte ressourcestærke borgere, som også har haft tilknytning til hjerteforeningen, tæller gruppernes deltagere også såkaldt resourcesvage borgere samt en forholdsvis ligelig kønsfordeling. Dog har der ikke været repræsenteret borgere med anden etnisk oprindelse end dansk.

Notatet tilbyder derfor ikke en repræsentation af alle borgeres perspektiv, men indsigt og fortolkning af udvalgte borgeres perspektiv, erfaringer og præferencer.

3 Undersøgelsens resultater

Hvad skal der ske med mig, og hvorfor? At kende svar på dette spørgsmål fremgår som det mest centrale for de borgere, der har deltaget i fokusgruppeinterviewene. De interviewede borgere fordele sig over alder, geografi, sygdomsforløb og familiesituation, men deler det udgangspunkt, at et godt patientforløb betegnes af at kende retningen, og *hvorfor* det er sådan. Hvor meget og hvordan patienterne vil inddrages og informeres i forløbet, afhænger af flere forhold. Kendskab til sundhedsvæsenet betyder meget for tilgangen til og oplevelsen af forløbet; Hvor langt de er i forløbet, deres evne til at tilegne sig viden, samt om de har en sundhedsfaglig person i deres familie eller netværk, har stor betydning.

I det følgende præsenteres borgernes perspektiv på 1) den første tid med hjerte-kar-sygdom, 2) dernæst på behandlingsfasen og 3) til sidst på rehabiliteringsfasen. Notatet fremhæver løbende, hvilke omstændigheder der kan vanskeliggøre oplevelsen af, at der er styr på, hvad der skal ske med dem, og hvorfor, og hvor der skal tages væsentlige beslutninger. Ligeledes giver borgernes deres input til, hvordan disse situationer kan forbedres.

3.1 Patientforløbets begyndelse

Et forløb med hjerte-kar-sygdom kan have mange forskellige begyndelser. Blandt de interviewede borgere fandtes både dem, som begyndte hos deres alment praktiserende læge og derfra blev visiteret til et sygehus, og dem, som er kommet direkte til et hjertecenter med ambulance. Blandt de borgere, som er kommet i behandling via besøg hos deres praktiserende læge, fremstår to beslutningsanledninger som særligt centrale: (1) Beslutningen om overhovedet at gå til læge og (2) lægens beslutning om, hvad der så skulle ske. For borgere, som oplever en gradvis forværring, er det ikke entydigt, hvornår og hvor vigtigt det er at komme til lægen. I denne fase er borgerne ofte ikke bekendte med symptomerne på hjerte-kar-sygdom. Flere fortæller, at de i dag, i kraft af deres erhvervede forståelse af hjerte-kar-sygdom, kan se, at de tidligere havde symptomer, der kunne tyde på hjerte-kar-sygdom, men at hverken de eller deres alment praktiserende læge tænkte på hjerte-kar-sygdom, før mere alvorlige symptomer viste sig.

For eksempel nævner Hanne fra København, at hun gennem mange år havde fortalt sin læge om hovedpine og havde fået konstateret højt blodtryk, hvilket hun i dag kæder sammen med sin hjerte-kar-sygdom. På samme måde oplevede Karsten fra Vestjylland åndenød og vejrtrækningsproblemer gennem en længere periode. Det tolkede hans alment praktiserende læge som et lungeproblem, men i dag mener Karsten, at det var symptomer på hans hjertesygdom. I begyndelsen af et forløb med hjerte-kar-sygdom kan symptomerne for mange patienter være diffuse, og sandsynligheden for, at det bliver kædet sammen med hjertesygdom, stiger, hvis den syge har en sundhedsfaglig viden eller har en vidende ressourceperson i sit netværk. Dette fremgår af Hennings historie nedenfor. I andre tilfælde opdages hjerte-kar-sygdommen først, når symptomerne bliver akutte.

Gik til læge for at tilfredsstille familien

Henning fortæller:

Man opdager det ved åndenød. Men når man er mand, søger man ikke læge lige med det samme, der skal være nogen til at skubbe på. Konen er ikke mere, så det var børnene... En af drengene pressede mig. Og for at tilfredsstille ham bestilte jeg undersøgelse af hele kadaveret. Det måtte jeg vente flere uger på, sagde lægen. I den tro, jeg havde tilfredsstillet min søn, tog jeg fejl, for min søn sagde, at jeg altid kunne få en læge til at lytte på hjertet. Og det gjorde jeg så, og der var så en mislyd. Han ville anbefale sygehus til ekkodiagram og blodprøver. 14 dage senere kom jeg til undersøgelse på hjerteafdelingen.

Henning, 82 år, hjerteopereret i 2014

Når patientens egen læge henviser videre med henblik på udredning for hjerte-kar-sygdom, opstår der igen en beslutningsanledning, hvor det er relevant at inddrage patienten. Det drejer sig om, hvor akut henvisningen er – eller opleves af patienten. Det viser Brittas historie.

Hvad er 'AMI'? Brittas tilstand var mere akut, end hun selv forstod

Britta fra Københavnsområdet er på vej til arbejde, da hun bliver utilpas med koldsved og åndedrætsbesvær. Hun ringer til sin egen læge, som siger, at hun skal komme med det samme. Hun vælger dog at vente nogle timer på sin arbejdsplads indtil morgentrafikken er ovre. Da hun efter nogle timer bliver undersøgt, kan lægen ikke høre noget på hjertet og synes ikke, at Britta ligner en hjertepatient. Alligevel vurderer han, at hun skal undersøges nærmere. Han spørger derfor, om hun selv kan gå over på hospitalet på den anden side af vejen og blive undersøgt for en eventuel AMI. Britta er, hvad man kalder ressourcestærk og taler med et væsentligt højere lixtal end de fleste. Alligevel vidste hun ikke dengang, hvad forkortelsen AMI (akut myokardieinfarkt – dvs. en blodprop i hjertet) står for, og troede bare, at hun skulle have et EKG for en sikkerheds skyld. I sin tilstand kan hun ikke finde den rigtige afdeling på hospitalet og går frem og tilbage på bagtrapperne, mens hun får det værre og værre. Forpustet standser hun til sidst en tilfældig person og siger, "Jeg skal have et EKG nu", hvorefter hun kollapse. Hurtigt herefter iværksættes behandlingen, og Brittas forløb som hjerte-kar-syg er begyndt.

Britta var dengang 55 år

Brittas historie vidner om vigtigheden af at forberede patienterne på forløbet og informere om, hvorfor de henvises. Hvis Britta havde været klar over, at hun skulle på hospitalet og undersøges for en mulig blodprop i hjertet, ville hun have været bedre forberedt. Hun ville muligvis være blevet kørt med ambulance på hospitalet, frem for selv at gå derover, og havde dermed undgået at 'kolapse'.

Andre patienter når ikke forbi deres alment praktiserende læge, men begynder deres forløb med et opkald til 112, enten foretaget af dem selv eller en anden. I de tilfælde oplever patienterne pludselig at vågne op og være omringet af lægeudstyr, ambulancefolk eller sundhedspersonale. I de situationer er det fælles for borgerne, der her er interviewet, at de gerne vil have en forståelse af, hvad der er ved at ske. Det er imidlertid forskelligt, hvad der skal til, før borgerne oplever at have en sådan forståelse. Én fortæller, at han var for svag til opfatte, hvad der skete, og at beslutninger om forløbet i høj grad blev truffet af hans familie. En anden fremhæver, at ambulancefolkene få retningsgivende ord var altafgørende (se boksen nedenfor).

Ambulancefolkene havde styr på det

Roland er ved at hjælpe sin datter med nogle praktiske opgaver, da han bliver svimmel og lægger sig på sofaen med, hvad han tror er en lungebetændelse. Datteren kan dog se, at det er mere alvorligt end som så og ringer til en ambulance. Inden Roland besvimer, når ambulancefolkene at fortælle ham, at det ser ud til, at hans problemer er relateret til hjertet, men at han ikke skal være bange, for de har styr på det. Det næste Roland husker, er en samtale med nogle sygeplejersker, som undskylder, at de har klippet hans underbukser i stykker.

Roland, 62 år, Vestjylland

Flere borgere understreger, at de gerne ville have haft grundlæggende information i begyndelsen af deres forløb, jf. Hannes historie nedenfor.

"Hov, hvor skal du hen? Du skal altså have en pacemaker!"

Dagen inden Hanne bliver indlagt via ambulance, har hun spist en lidt for gammel pølse, og tror derfor, at hun har akut madforgiftning. Hun ligger i isolation, og får ingen besked om, hvad der skal ske, selv om hendes niece, der er sygeplejerske, er med hende og spørger og spørger. En aften får Hanne at vide, at hun bliver sendt hjem næste dag.

Næste dag kommer der en fra hospitalet og tager overvågningsudstyret af hende. Hanne går på toiletet og begynder derefter at pakke sine ting sammen. Pludselig kommer en sygeplejerske sturtende og spørger ophidset, "hvor har du været henne? Du må ikke gå nogle steder, du skal have en pacemaker". Først i dette øjeblik går det op for Hanne, at hun ikke har madforgiftning, men er hjertesyg og skal have en pacemaker.

Hanne, dengang 65 år, København

Andre fortæller, at de ønsker mere information, jf. Lailas historie.

Hvad sker der? Hvad gør jeg? Kan jeg løbe halvmaraton igen?

Laila fortæller:

I ambulancen får jeg at vide, "nu skal du ikke blive bange: Der kommer til at være mange mennesker omkring dig". "Og det var der. I blåt tøj. De rykker mig over i en seng. Og op på hjerteafdelingen. Det stormer ind med mennesker. Jeg kan ikke sige noget. Hvad sker der? Jeg kigger på min mand. Jeg græder. Hvad foregår der? Hvorfor er der ikke nogen, der siger noget til mig? Jeg græd i tre dage. Jeg var dybt frustreret. En dag kom der en dame og sagde, "har du noget at spørge om?" Så forklarede hun lidt om, hvad der var sket, og viste en stent. Hun var den første, der spurgte til mig. Jeg var et helt andet sted i livet end de andre patienter [pga. alder] og havde nogle andre spørgsmål: Hvorfor mig? Jeg var ung og sund. Og hvad med mine børn, og ville jeg kunne løbe halvmaraton igen?

Laila, 42 år, Østjylland

Begge fortællinger understreger ønsket om information, dialog og forberedelse til hvad der foregår, selvom forløb og livssituation er forskellig. Livssituationen har derimod indflydelse på, hvad der er vigtigt for dem her og nu samt på lang sigt.

3.1.1 Opsamling: Borgerenes perspektiv på sygdomsforløbets begyndelse

- I begyndelsen af et forløb har man som patient sjældent den indsigt og det vokabularium, der skal til for at forstå fagpersonernes sprog og stille relevante spørgsmål.
- Retningsgivende information er altafgørende. Det, der for sundhedspersonalet kan være banalt, kan have stor betydning for patienten, for at forstå retningen.
- Den alment praktiserende læge spiller en stor rolle i forhold til at fortolke og reagere på symptomer på hjerte-kar-sygdom.
- Pårørende bliver ofte udpeget som dem, der presser på for at søge læge, eller dem, der reagerer på symptomer.
- Forløb, som starter med 112 og en akut indlæggelse på en hjerteafdeling, opleves som mere strukturerede end de forløb, der begynder med diffuse symptomer, som tilses af egen læge.
- Behandlingen er god, men information og dialog er ikke tilstrækkelig.
- Viden om sygdom, behandling og forløb bygges langsomt op i dialogen med sundhedspersonale.

3.2 I behandlingsfasen

I behandlingsfasen er et godt forløb kendetegnet ved, at patienten oplever vished om den behandling, han eller hun modtager, samt viden om, hvorfor denne behandling tilbydes. Helt overvejende er borgerne som nævnt meget taknemmelige for den behandling, de får tilbudt, og flere roser de sundhedsprofessionelle, de har mødt under deres indlæggelser. De borgere, der indgår i undersøgelsen, fortæller om forskellige forløb, karakteriseret ved forskellige behov for inddragelse på forskellige tidspunkter. På tværs af borgernes input udtrykkes to aspekter som særligt relevante for at forstå, hvad der skal til, for at borgerne føler sig trygge under deres forløb. 1) sygdommens karakter, som har betydning for graden af forudsigelighed i forløbet. 2) borgernes færdigheder til at opbygge viden. De to aspekter er med til at definere, i hvilken grad patienten kan mobilisere ressourcer til at indgå i styringen af deres egne forløb, eller om de i højere grad er overladt til passivt at modtage sundhedsvæsenets tilbud.

Jo mere specialiseret diagnose, desto mere veltilrettelagt forløb

Borgere med en præcis og veldefineret diagnose oplever generelt et mere velorganiseret patientforløb. Det gør sig især gældende, hvis diagnosen ydermere kræver en højt specialiseret behandling. Et eksempel på dette er Mads' historie om at blive hjertetransplanteret.

Som hjertetransplanteret får du et rutediagram

Mads kom på venteliste til et nyt hjerte i 2015 og fik et i sommeren 2016. Han har været meget tilfreds med forløbet. "Som hjertetransplanteret får man et rutediagram, som man følger til punkt og prikke", fortæller han. "Der er rigtig godt styr på det, det viser, hvornår man skal have blodprøver og til kontrol og det hele". Hjertetransplantation gør, at Mads er tilknyttet Riget, selv om han bor i Vestjylland. Det vil sige, at Riget holder styr på hans medicin og bivirkninger, at han ringer til Riget, hvis han får det dårligt eller har spørgsmål, og at Riget har tilrettelagt et genoptræningsprogram, som de har sendt til hans lokale sundhedscenter.

Mads 62 år, har nu levet 1 år med sit nye hjerte

I et forløb som Mads' er der meget nøjagtig og ensrettet information om, hvad der skal ske. Nogenlunde det samme gør sig gældende, når man deltager i forskningsprojekter, fortæller flere af de interviewede borgere. Der er bred enighed om, at, hvis det er muligt at komme med i forskningsforsøg, siger man, 'ja tak'. En interviewdeltager beskriver fx, hvordan hun sagde ja til at deltage i hele tre forskningsforsøg, fordi det gav hende mulighed for at få opfølgning "hele tiden". Det opleves, at der er bedre tid og hyppigere konsultationer, når man som patient indgår i forsøg.

Borgere med en mere diffus diagnose oplever ofte et langt mindre velorganiseret forløb med modsatte beskeder, uforståelige beslutninger og ofte med en generel uvished om, hvor, hvordan og hvornår behandlingen skal foregå.

Lone blev om-diagnosticeret, hver gang hun blev set af en ny læge

Lone har altid været sund og rask. Men i 1998 var noget anderledes: Hun følte det som om, hendes hjerte holdt op med at slå, når hun lagde sig ned. Den alment praktiserende læge afviste det, men via en ny læge blev hun henvist til sygehuset i oktober måned 1998. Hun hørte dog ikke noget, før hun den 22. december blev ringet op af en læge, som sagde, at han havde reserveret sen eng til hende, så hun kunne få en pacemaker. Det var sådan hun fik at vide, at hun skulle have pacemaker. For nogle år siden fik Lone så svært ved at gå op ad bakker og kom til kontrol på sygehuset. Her sagde første læge, at der ikke var noget i vejen, selv om Lone vidste, at hun havde fået konstateret defekt hjerteklap. Næste gang bad Lone om en anden læge. Af denne læge fik hun besked om, at hun godt nok havde utæt hjerteklap, men at hun ville kunne leve med det. Ved den efterfølgende kontrol vurderede den tredje læge, at hun kunne have en ny hjerteklap. For et år siden vurderer en fjerde læge, at Lones problemer skyldes kranspulsåren. Lone har nu mødt en overlæge, som vil til bunds i de mange forskellige fortolkninger af de samme billeder, men har ikke noget fast forløb eller nogen faste aftaler på hospitalet. Forløbet har stået på i næsten 20 år.

Lone, 67 år, pacemaker siden 1998, Østjylland

Borgere med færdigheder kan definere beslutningsanledninger og styre inddragelse

Jeg ringede og sagde, 'de piller vil jeg ikke tage!'

Lone fortæller:

Engang da jeg skulle have en CT-scanning af mit hjerte, fik jeg forinden tilsendt nogle piller med posten. Det var ikke nogle piller jeg kendte, og jeg slog dem derfor op. Jeg læste, at en bivirkning var døden. Pillerne skulle sænke pulsen, og det vurderede jeg ville betyde, at jeg ikke selv kunne køre til [hospitalet som skulle foretage scanningen]. Så ringede jeg og sagde, at jeg ikke ville tage de piller, når jeg i forvejen havde så lav puls. "Kan du ikke bare tage én?", men nej, det ville jeg ikke. Og for mig at se, er det et problem, at jeg får tilsendt en pille med posten, som jeg kan dø af!

Lone 67, pacemaker siden 2000, Østjylland

Foruden graden af, hvor specialiseret et forløb man får, fremstår patientens patientfærdigheder³ som særligt relevante for at forstå og påvirke beslutningsanledninger i sygdomsforløbene. 'Patientfærdigheder' betegner patientens evne til at forstå og kunne navigere i sundhedsfaglig information og organisering. At have stærke patientfærdigheder er ikke identisk med det, man ofte kalder 'resourcestærk', som typisk bruges til at betegne patientens socioøkonomiske baggrund, selv om det ofte vil være lettere for borgere, som fx har en længere videregående uddannelse at optræne patientfærdigheder.

Forskellige grader af patientfærdigheder påvirkede beslutningsanledninger. Patientens medicin-håndtering kan bruges til at illustrere betydningen af forskellige patientfærdigheder. Nogle borgere beder deres alment praktiserende læge om hjælp til at gennemgå deres medicin for at sikre, at der ikke er præparater, som modvirker hinanden eller forårsager problematiske bivirkninger. Andre borgere gennemgår selv deres medicinliste og slår hvert enkelt præparat op og læser om det. Sådanne borgere tager selv styring over deres medicinforbrug, og er ikke bange for at 'træde i karakter'. Lones historie i boksen ovenfor er et eksempel på, hvordan en patient kan træde i karakter. I den anden ende af spektret findes borgere, som ikke læser indlægssedlen i medicinen. "Hvor mange forstår overhovedet de sedler?", spørger Ralph under en fokusgruppe, "Én ud af 1000?". Med sin bemærkning gør Ralph det klart, at han i hvert fald ikke læser indlægssedler, og at han stoler på, at de sundhedsfaglige autoriteter har styr på hans forløb og medicin.

Eksemplerne viser, at de borgere, der har stærke patientfærdigheder og fx kan læse en artikel om medicin på hjemmesider som www.pro.medicin.dk, www.minmedicin.dk og www.sundhed.dk samt tyde indlægssedler og fortolke et præparats effekt og bivirkninger, selv kan være med til at kontrollere og tage beslutninger om medicinen. Det er ikke sikkert, at Ralph ligesom Lone vil opleve det at få tilsendt tabletten med posten som en anledning til at tage en beslutning for eller imod pillen. En borger som Lone er derimod i stand til aktivt selv at søge viden og tage en beslutning på baggrund heraf. Det kan ifølge nogle borgere redde liv- i hvert fald ifølge patientens oplevelse. Dette påpeges nedenfor af en anden borger Egon.

Så dør man

Egon fortæller om den gang, han oplevede at redde sig eget liv: "Jeg var ude for en dårlig oplevelse, da jeg fik min blodprop. Jeg lå og ventede på [lokalt sygehus]. Jeg var deroppe, fordi jeg havde symptomer, men blev alligevel sendt hjem. Jeg tænker, 'det går ikke'. Så jeg gik op på sygehuset igen, bankede på på lægernes kontor, fik øje på en, jeg kendte, og sagde, "Dig kender jeg. Jeg vil have en KAG". Det fik jeg så. Jeg blev sendt til [andet sygehus], fik ballonudvidelse og sat stent ind.

Interviewer: Hvordan kunne du det? Hvad kræver det?

Egon: Jeg blev nødt til det; de havde svigtet mig. Jeg sad og fortalte, at jeg havde flimmet, kunne dokumentere mit blodtryk osv. ...

Interviewer: Hvad så, hvis man ikke er så veltalende som dig?

Egon: Så dør man.

Egon har haft fire blodpropper og et hjertestop. Sjælland

³ Health literacy oversættes både som patientfærdigheder og som sundhedskompetencer. Se fx Madsen et al. (Madsen, Højgaard & Albæk 2009), og Bjarne Bruun Jensen (Jensen 2005) for diskussion heraf.

3.2.1 Opsamling: Borgernes perspektiv på sygdomsforløbets behandlingsfase

- I denne fase tilegner borgerne sig i varierende grad ord og færdigheder, som gør det muligt for dem at forstå og påvirke deres forløb
- Patienter med specialiserede forløb oplever langt mere entydige og sammenhængende forløb end patienter med en mere diffus eller flertydig diagnose
- Borgerne føler sig i vid udstrækning i trygge hænder, men de fleste har oplevet fejl og/eller forhindret alvorlige fejl i at ske i egne forløb ved egen opmærksomhed og vedholdenhed
- Borgere føler sig generelt mindre trygge hos den praktiserende læge, som de ikke mener har specialiseret viden nok om deres specifikke sygdom
- De borgere, som ikke har en 'livline' (fx telefonnummer til en bestemt sygeplejerske på et hjer-teambulatorium), ønsker sig en. Det skal være en person, som kan hjælpe med koordinering, viden og tryghed i netop deres individuelle situation.
- Borgere med stærke patientfærdigheder er i stand til selv at definere en begivenhed som en beslutningsanledning og er også i stand til at vælge og styre, hvilke professionelle og pårørende de vil inddrage i hvilke beslutninger. Det lykkes også at skabe en særlig kontakt til en særlig 'livline'.

3.3 Rehabilitering: beslutningsanledninger og inddragelse

I rehabiliteringsfasen er der også særlige situationer, der fremhæves som centrale for, at der kan træffes beslutninger om det videre forløb. Den første type af beslutningsanledninger knytter sig til borgernes oplevelse af rehabiliteringens rolle i deres forløb, og den anden type drejer sig mere specifikt om, hvor og hvordan rehabilitering ifølge de forskellige borgere skal foregå.

Hvilken status har rehabilitering?

På tværs af fokusgrupperne viste der sig det mønster, at borgere, der opfattede rehabilitering som en del af behandlingen, var mere tilbøjelige til at deltage og fortsætte i rehabiliteringstilbud end de, der opfattede det som en mulighed eller som noget 'ekstra', man aktivt kunne vælge til. Det vil sige, at jo mere integreret rehabiliteringen var i forløbet, desto større var sandsynligheden for, at borgerne deltog. Særligt to forhold fremmede ifølge fokusgruppedeltagerne oplevelsen af et sammenhængende forløb: 1) Sygehusets måde at rammesætte rehabilitering på og 2) de praktiske forhold omkring rehabiliteringstilbuddet.

Rehabilitering begynder ved operationen

Henning stopper samtalen og udbryder:

Lad mig lige springe lidt. Rehab begynder tidligere. Allerede ved operationen. "Hvordan bevæger du dig, kan du lige puste i den her..." Og så fortsætter det dagen efter operationen – fysserne lader dig ikke være. Og nu kan jeg godt komme ud af sengen, men nogle medpatienter ville ikke ud af sengen. Og det kan jo ikke nytte noget. Så det vedrører al rehabilitering, det starter allerede ved operationen.

Henning, ny hjerteklap i 2014, Vestjylland

Sygehusets rammesætning af rehabilitering

Blandt fokusgruppедeltagerne var der stor variation i oplevelsen af, hvilken rolle rehabilitering spiller i deres forløb. For nogen, som fx Henning fra Vestjylland, opleves rehabilitering som en integreret del af forløbet lige fra behandlingsfasen. De fleste forbinder dog rehabilitering med noget, der sker efter behandlingen. Her er det i høj grad sygehusets måde at præsentere rehabiliteringen på, der præger patientens oplevelse af selv at kunne tage beslutning omkring rehabilitering.

Her lader det til at være særligt virkningsfuldt, hvis en overlæge autoritativt fortæller klart og tydeligt, at patienten bør fortsætte i rehabiliteringsforløb. Flere borgere husker selve samtalsituationen med overlægen klart, og refererer til den som en anledning, hvor de indså – eller besluttede – at de ville yde deres yderste for at sikre en vellykket rehabilitering. Se Michaels historie nedenfor.

Hele pakken to gange

Michael fortæller:

Jeg har taget hele pakken to gange. Til min udskrivningssamtale sagde den udskrivende overlæge "Nu skal du høre her: Hvis du gør det her, er der mange gode år i dig. Diætist, rygestop og så hjertegymnastik". Jeg tænkte, "det overlever jeg aldrig", men det var det sjoveste og det bedste, jeg nogensinde har gjort. Jeg gjorde det to gange. Dog ikke det med diætisten.

Michael, en ungdommelig 70-årig fra Nordsjælland.

Den praktiske information om rehabiliteringstilbuddet

Der er stor forskel på, hvordan og hvornår fokusgruppедeltagerne oplever at være blevet informeret om deres muligheder for rehabilitering efter behandlingen eller efter de 12 ugers rehabilitering på sygehuset. Nogle fortæller, at de efter de 12 uger oplevede, at de var overladt til sig selv, hvor andre fortæller om en hel pallet af tilbud. På samme måde har nogle borgere en klar fornemmelse af sammenhæng mellem hospitalet og kommunen, og har oplevet, at kommunen har ringet, idet at kommunikation mellem hospital og kommune fungerer sømløst. Nogle har selv opsøgt hjerteforeningen eller andre lokale tilbud.

Et par borgere med en meget specialiseret diagnose fortæller, at de har fået en genoptræningsplan med sig fra hospitalet. I nogle kommuner oplever borgerne, at de automatisk får besked om tilbud, mens borgere fra samme kommune ikke har oplevet at få tilbud. Få borgere er blevet informeret om eller henvist til rehabiliteringstilbud af deres alment praktiserende læge.

Borgere med mere diffuse diagnoser oplever også i rehabiliteringsfasen mindre strømlinede forløb. Fx fortæller en patient, at "Jeg er aldrig blevet tilbudt noget ... kun blevet oplyst om kost og motion. Men det får man åbenbart ikke med forkammerflimmet" (Lene, Vestjylland). Samlet set tyder det på, at en øget systematik vedrørende information om kommunale tilbud ville være relevant i mange tilfælde.

Hvorfor vælge rehabilitering?

Når patienten skal beslutte, hvilket rehabiliteringstilbud han eller hun vil benytte om overhovedet noget, fremstår disse tre overvejelser som centrale: Får man det rigtige ud af tilbuddet? Kan det praktisk lade sig gøre? Er man personligt motiveret? Svarene på disse spørgsmål hænger sammen

med den personlige livssituation, og hvor langt man er i sit rehabiliteringsforløb. Flere af de interviewede skelner mellem faserne rehabilitering 1 (på sygehuset), rehabilitering 2 (kommunalt tilbud) og rehabilitering 3 (individuel/privat).

Får man det rigtige ud af tilbuddene?

I forbindelse med rehabilitering på sygehuset (fase 1) bekræfter de interviewede relevansen af, at rehabiliteringen foregår på hospitalet. Her er man i trygge hænder, mens man stadig lærer sin krop at kende efter et indgreb. De oplever sig mere modige i forhold til at prøve sig selv af og finder ud af, om 'kroppen virker', som en patient formulerer det.

Trygt på hospitalet

Roland fortæller:

Ved 1'eren [rehabilitering 1, på hospitalet] er sygeplejersken der hele tiden. Man er sikker på at blive hjulpet. Man vil gerne give cyklen en ekstra omgang eller romaskinen et ekstra ryk, og hvis man så falder sammen, så er der nogen til at gribe en. Det er betryggende, at de er der. Sidste gang havde jeg 16 gange og besvimele da også. Og de sagde, at du kan fortsætte, ind til du synes, du vil holde. Jeg er mere tryk ved det end at selv cykle en tur derhjemme.

Roland, i gang med sit andet rehabiliteringsforløb, seneste blodprop januar 2017

I den kommunale rehabilitering (2) varierer tilbuddene. Det generelle indtryk hos de interviewede er, at der er tilbud om rehabilitering af høj kvalitet i kommunerne, og at borgerne her har været glade for det. Imidlertid er der personer (særligt yngre kvinder), hvis livssituation adskiller sig fra størstedelen af hjerte-kar-patienterne, og de har i mindre grad været tilfredse med tilbud og oplever i mindre grad, at tilbuddene passer til dem.

I den sidste fase af rehabilitering (3) er det særligt det sociale, som påvirker patientens beslutning om at fortsætte med rehabilitering. Her bliver det fremhævet som positivt, når borgerne har mulighed for at fortsætte på et hold efter endt kommunalt forløb. For mange borgere er værdien af rehabiliteringshold i ligeså høj grad samtalen som den fysiske rehabilitering. "Vi får vendt meget under sådan en time", fortæller den fåmælte Ralph fra Vestsjælland for eksempel. En yngre patient har opsøgt fællesskab via internettet. Hun fortæller, at hun har meget glæde af at deltage i facebookgrupper for mennesker med pacemakere.

Det sociale element fremstår som en meget vigtig faktor i forhold til beslutningen om rehabilitering. Dette bekræftedes af, at flere yngre borgere efterlyste et fællesskab med personer i samme livssituation: Fx fortæller en yngre kvinde om, hvordan hun ikke trivedes på et hold, hvor de øvrige deltagere var væsentligt ældre end hende selv, og derfor i en anden livsfase. Hun oplevede, at disse borgere var væsentligt svagere end hun selv og fx havde meget nedsat lungekapacitet, samt at de stod i en anden livssituation, hvor andre typer af problematikker gjorde sig ældende. Begge dele gjorde, at hun ikke oplevede et meningsfuldt fællesskab med sine meddeltagere og derfor valgte at træne for sig selv.

Kan det praktisk lade sig gøre?

Et andet element der spiller ind i forhold til borgerens beslutning om rehabilitering er det praktiske: tid, sted og økonomi. Flere fokusgruppemedtagere fortalte fx, at mange af holdene lå i normal arbejdstid. I den sidste rehabiliteringsfase (3) efter raskmelding og tilbagevenden til arbejdet var det

en udfordring at deltage for de personer, der stadig var aktive på arbejdsmarkedet. Nogle fik fri fra arbejde til at deltage, mens andre måtte fravælge at deltage. Flere deltagere i fokusgrupperne savnede hold uden for arbejdstiden. Nogle personer med mindre børn fravalgte at deltage på rehabiliteringshold, fordi de prioriterede at bruge tid og ressourcer på familien.

Den fysiske placering af rehabiliteringstilbuddet er relevant for borgernes beslutning om deltagelse: For nogen bliver den fysiske distance til rehabiliteringshold afgørende for, om de vil deltage. Andre vælger at stoppe træning eller bruge det lokale fitnesscenter eller at gå en tur. Flere nævner også økonomi som en faktor. Fx synes Anna fra Østjylland, at holdene hos hjerteforeningen er for dyre, og prioriterer derfor at gå til stolegymnastik i et andet regi, og en anden vælger af samme årsag "at tage sine gode sko og gå en tur".

Er man personligt motiveret?

Det blev ofte fremhævet blandt deltagerne, at personlig motivation er afgørende for, om man deltager i rehabilitering eller ej. Flere af deltagerne refererer til et specifikt tidspunkt, hvor de tog en beslutning, som ændrede deres forløb. Fx at deres hjertesygdom markerede begyndelsen på et nyt liv, eller at man vil gøre alt for ikke at dø af hjertesygdommen.

Min beslutning har gjort, at jeg er her i dag

Michael fortæller:

Jeg sagde til mig selv første nat, jeg lå der, "Det her møg vil jeg ikke dø af!". Det var en beslutning, der har gjort, at jeg er der, hvor jeg er i dag: Jeg har gjort det, jeg har fået besked på: "Spis sundt, gå til diætist, gå til hjertemotion og så videre". Nu tager jeg mine piller morgen og aften, og det er så det. Man er det, man kalder ressourcestærk: Jeg har en vilje til at leve og ikke have det dårligt".

Michael, familiefar fra Nordsjælland

Nogle borgere tænker, at de har et ansvar for at holde sig i gang over for samfundet, nu hvor samfundet har hjulpet dem igennem behandlingen. Fx fortæller Laila fra Østjylland, at "Det er vigtigt at jeg tager ansvar – jeg gør noget for jer [samfundet], så jeg stadig kan være arbejdsdygtig og fungere på bedste vis. Det går ikke, at jeg bare sidder om et år og er overvægtig for eksempel: Det er vigtigt, at man som borger tager ansvar".

Som Michael, Egon og flere andre bemærker, kan det have en social slagside, hvis personlig vilje bliver afgørende for borgeres rehabilitering. Selv om personlig drivkraft er positivt for dem, som har det, er det vigtigt at være opmærksom på, at man ikke kan forvente, at alle borgere har samme forudsætninger for at motivere sig selv. Den socioøkonomiske situation er relevant, men de interviewede borgere gør også opmærksom på, at oplevelsen af at være i livskrise kan påvirke ens sædvanlige viljestyrke. Det nævnes, at den organisatoriske infrastruktur for et godt rehabiliteringsforløb skal være i orden, sådan at tilbud er tilgængelige, og man kan tilpasse sine valg.

3.3.1 Opsamling: Borgernes perspektiv på rehabiliteringsforløbet

- Der er stor variation i borgernes forståelse af, hvor integreret en del af deres forløb rehabilitering er: For nogen er det en indbygget del, og for andre et muligt tilvalg
- Sygehusets rammesætning er afgørende: fx om en overlæge præsenterer et rehabiliteringsforløb som en del af behandlingen, eller om det præsenteres som en sidebemærkning

- Praktiske forhold er afgørende: Hvis tilbud er tilgængelige med kort afstand og passende tidspunkt og lille egenbetaling, bliver det lettere at deltage
- Hvis kommunikation mellem hospital og kommune er sømløs og patienten automatisk og hurtigt bliver indkaldt, har det en stor effekt på deltagelse
- Flere borgere fremhæver personlig viljestyrke og viden som en afgørende faktor for et vellykket rehabiliteringsforløb, men reflekterer også over den sociale slagside, det kan have, hvis man ikke kan få et vellykket forløb uden at være drevet af en indre styrke
- Borgere i livskrise i forbindelse med deres forløb skal have særlig støtte til at deltage i rehabilitering
- Borgernes behov og ønsker for rehabilitering varierer efter, hvilken fase de er i, samt hvor nødvendigt de finder rehabilitering.

4 To hjerteforløb

Gennem fokusgruppeundersøgelsen er det blevet bekræftet, at forløb med hjerte-kar-sygdom kan være meget forskellige. Samtidig blev det tydeligt, at en central variabel i forhold til forløbenes retning og patientens oplevelse er, om patienten har (haft) akut hjertesygdom, der kræver kirurgisk indgreb, eller om patienten har et mere sygdomsbillede, hvor han eller hun bliver tiltagende dårlig, og som primært behandles medicinsk.

I det følgende præsenteres to cases, der illustrerer disse to typer af forløb. Formålet er at fremhæve tidspunkter og situationer, hvor der er mulighed for at forbedre borgernes oplevelse af dialog og inddragelse. De to case-illustration beskriver:

1. Hennings akutte forløb
2. Lissies tiltagende, langstrakte forløb.

4.1 Hennings Case: Hennings fortæller om sine erfaringer og anbefalinger med at få en ny hjerteklap

Henning er en tilfreds mand omkring de 75, som holder af at arbejde i haven og at tage en rask tur på sin cykel. Han har mistet sin kone for nogle år siden, men har et tæt bånd til sin familie og sine børn, som bor i nærheden. Henning har ikke tidligere haft gener eller symptomer, der kunne tyde på hjerteproblemer.

Opsporing: Pårørende og egen læge sætter forløbet i gang

Henning oplevede over en periode at have tiltagende svært ved at få vejret. Som mand kan man dog være tøvende med at gå til lægen, fortæller Henning: Er man nu for pjevset og bliver bare sendt hjem igen? Selv om Henning fortæller, at han stoler indgående på sin læge og altid benytter hans råd og vejledning, var det alligevel svært at komme afsted til lægen. Henning har stor tiltro til sin læges autoritet. Via pres fra familien endte Henning dog med at bestille en tid hos lægen og få lyttet på hjertet. Hennings læge opdagede en mislyd, og henviste Henning til en ultralydsundersøgelse (ekkokardiografi) og blodprøver på hospitalet. Henning fik tid 14 dage senere og blev undersøgt over tre dage.

Behandlingsvalg: Operativt indgreb (ny hjerteklap)

Henning fik allerede sin diagnose efter hjertescanningen. En overlæge fortalte uden omsvøb: Du har forkalkninger omkring hjerteklappen, og det går ned ad bakke. For Henning var der ingen tvivl om, at det rigtige derfor var at sige ja tak til en operation, og han satte pris på lægens tydelige

Opsporingsfasen: Hennings anbefalinger

- Egen læge skal tage patienten alvorligt og informere om det videre forløb.
- Når patienten henvises, skal den praktiske information om hvor, hvornår og hvad være tydelig og klar.
- I denne fase har patienten ofte ikke indgående kendskab til hverken sygdommen eller sundhedsvæsenet.
- De sundhedsprofessionelle må gerne støtte op om de pårørendes rolle. Inddragelsen af pårørende spiller en stor rolle.
- Patienten ønsker i denne fase information dialog og beslutningsstøtte, men ikke for stort ansvar for det videre forløb.

anbefaling af dette indgreb. Sidenhen har Hennings kammerat dog fortalt ham, at man – med visse risici – også kan leve videre med en forkalket hjerteklap, og Henning undrer sig over, hvorfor lægen ikke gjorde ham opmærksom på dette. Dette ville ikke have ændret hans valg om at blive opereret, men han ville dog gerne have haft informationen.

Efter undersøgelsen venter Henning, i hvad han selv oplever som lang tid, på indkaldelsen til operationen. Han tjekker postkassen ved vejen dagligt. Til sidst bruger han en kontakt til sygehuset, som han fik under sin kones indlæggelse, og får derigennem besked om, at indkaldelsen befinder sig i hans e-boks. Herfra udskriver han samtlige sider (i alt 47 sider, tæller Henning) med forskellige typer af information om det indgreb, han skal igennem. Henning, som er både grundig og autoritets-tro, læser det hele. Han har det ikke godt efter den omgang: Det er kompleks og alvorlig information, som er svær at fordøje. Han synes ikke, at man skal lade folk være alene om at håndtere den slags og den mængde information.

På dagen for operationen går Henning selv ind på operationsstuen og kravler op på lejet. Inden da har han talt hele forløbet igennem med en læge. Derfor gør det ham ikke noget, at operationen bliver rykket nogle timer frem; han er vidende om, hvad der skal ske og føler sig tryk. På operationslejet bliver Henning beroliget med en maske over næsen og oplever ikke de næste seks timer, hvor operationen foregår. Da Henning vågner på opvågningsstuen er operationen veloverstået, og den forkalkede hjerteklap er udskiftet med en ny.

Behandlingsvalg: Hennings anbefalinger

- En tydelig anbefaling fra lægen er påskønnet.
- Viden om alternative muligheder – også dårligere – øger patientens tillid til 'systemet' og oplevelse af at have truffet et godt og informeret valg.
- Information er ønsket, men for meget information er overvældende. Støtte til at fordøje informationen er vigtig.
- Patienten ønsker at forstå den sundhedsfaglige rationalisering, men ikke at påvirke den.
- Som patient oplever man, at en grundig forståelse af lægelige beslutninger øger ens evne til at kunne navigere igennem sundhedsvæsenet, stille vigtige spørgsmål senere hen og generelt varetage sit eget helbred.

Efter operationen: Rehabilitering begynder (næsten) med det samme

Efter operationen ligger Henning på stuen i cirka otte dage. Han oplever, at der blev holdt godt øje med ham, og beskriver forløbet som 'perfekt': Han har god kontakt med sygeplejerskerne og lægerne, og mærker tydelig fremgang. Han fortæller, at det kan være svært at være indlagt på flersengsstue. Det gør, at man ikke får stillet spørgsmål til ting, som opleves mere private, såsom psykologiske og seksuelle emner relateret til at være hjertesyg. Disse emner fik Henning først talt om senere, da han kom til det lokale hospital, hvor stuegangen blev foretaget i et kontor uden andre patienter frem for på flersengsstuen.

Henning fortæller, at rehabiliteringen allerede begynder på hospitalet mens han ligger i sengen. Her oplever han, at hospitalets fysioterapeuter sørger for, at man ikke ligger på den lade side, men bliver gelejdet op af sengen og op på egne ben så hurtigt som muligt. Det er en god måde at komme i gang på, fortæller Henning, fordi man er i trygge hænder og bliver hjulpet til at mærke, hvad ens krop egentlig kan efter sådan et indgreb: en grænse det kan være utrygt at undersøge alene derhjemme.

Henning fortæller, at han, inden han blev udskrevet, var til samtale med overlægen, 'der kiggede alvorligt på ham' og sagde, at nu havde hospitalet gjort deres, nu er det op til ham at sørge for at få et langt godt liv ved at tage sig godt af sig selv og sin krop. Henning fortæller, at samtalen gjorde stort indtryk og fik ham til at se vigtigheden af rehabiliteringsforløbet. Han får en plan med fra sygehuset over et rehabiliteringsforløb på hospitalet fordelt på 6 mødegange, og han følger forløbet til punkt og prikke. Derefter får han yderligere genoptræning i kommunen, som afholdes i det kommunale sundhedscenter.

Tilbage til hverdagen: Fint at blive fulgt af egen læge

Tilbage til hverdagen: Hennings anbefalinger

- Forløb med motion og mulighed for individuelle samtaler med kostvejleder og sygeplejerske er rigtig gode.
- Ønske om selv at kunne vurdere om man har ønske om eller behov for yderligere rehabilitering. Mange individuelle forhold påvirker ens behov (som fx fysisk aktivitet inden sygdommen og personligt netværk).
- Efter et relativt enkelt og vellykket behandlingsforløb, kan egen læge varetage opfølgning.

Efter rehabiliteringsforløbet i sundhedscenteret bliver Henning spurgt om, hvad han så vil. Henning har været meget engageret i forløbet og har også brugt muligheden for at tale med en kostvejleder og en sygeplejerske på sundhedscentret. Henning føler sig faktisk stort set på toppen igen, og det gør, at han frem for at fortsætte holdtræningen vælger at vende tilbage til sit liv før operationen. Her

Efter operationen: Hennings anbefalinger

- Rehabilitering kan med fordel begynde med det samme, så patienten har trygge rammer for at mærke, hvad kroppen kan efter en operation.
- Der kan med fordel etableres mulighed for at rejse spørgsmål ang. psykologiske og seksuelle emner relateret til livet efter en hjerteoperation: det vil sige et rum uden andre patienter, hvor disse emner tages op af de sundhedsprofessionelle.
- En klar besked fra en overlæge om hvorfor rehabilitering er vigtig gør stort indtryk.

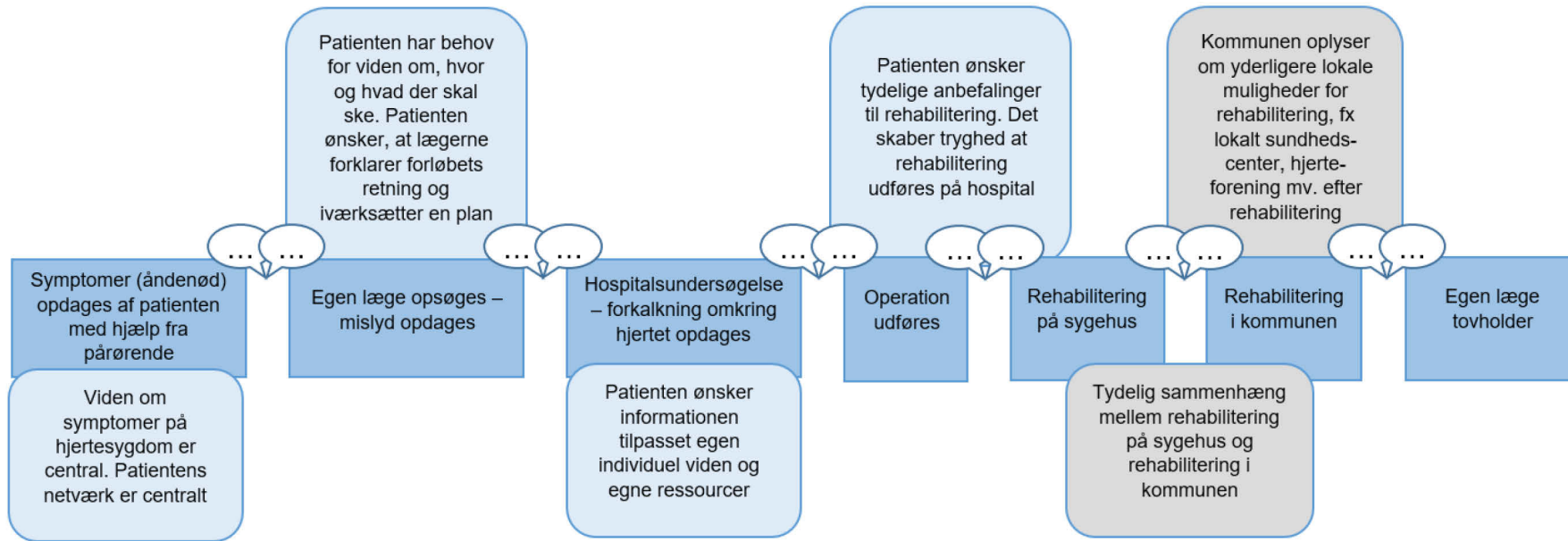
levede han aktivt og fik sin bevægelse gennem havearbejde og cykelture. Han får kun en hjertemagnyl og har derfor ikke et stort behov for vejledning i forhold til forskellige typer af medicin mv.

Henning føler sig derfor i trygge hænder hos sin egen læge, som nu følger ham. Ud over sit engagement i Hjerteforeningen er Hennings liv i grove træk som, før han fik skiftet sin hjerteklap.

4.2 Forløbet samlet set: Hennings vigtigste anbefalinger

- Information gennem hele forløbet er vigtigt; inklusive information om valgmuligheder, som ikke anbefales, da dette styrker patientens tillid til sundhedsvæsenet samt styrker forståelsen af eget forløb.
- Det er vigtigt at patienten støttes og vejledes i håndteringen af informationen, og ikke druknes i information, der er svært tilgængelig, eller lades alene med fortolkningen.
- Rehabiliteringen kan med fordel formidles som en integreret del af behandlingsforløbet, hvilket blandt andet kan gøres ved at lette overgangen fra hospital til kommunalt regi og ved at få en læge til at informere om rehabiliteringen, på samme måde som han/hun informerer om den øvrige behandling.
- Det er vigtigt med rum, som muliggør samtale om svære og private emner. Rum skal her forstås både som fysiske rum (værelse), hvor der ikke er andre patienter, og som en invitation til trygt at kunne behandle disse emner i en samtale med fx en sygeplejerske.

4.2.1 Patientbaseret idealforløb: hjerte-kar-sygdom med operativt indgreb



Blå farve indikerer forløb. Lyseblå farve indikerer patientens ønsker. Grå farve indikerer kommunes rolle. Talebobler indikerer dialog om information og inddragelse.
Kilde: (Hauge & Brorholt 2018a).

4.3 Lissies case; Lissie fortæller om at leve med diffuse symptomer på hjerte-kar-sygdom

Lissie er 62 i dag. Hendes forløb med hjertesygdom begyndte, da hun var 45 år og levede et travlt liv med tre børn og en mand, der rejste meget. Dengang var hun en aktiv idrætskvinde, men i løbet af årene er hendes helbred blevet tiltagende dårligt. I dag får hun hjemmehjælp til praktiske opgaver og er aldrig 'kommet over' sin hjertesygdom. Lissie har haft stor glæde af sin baggrund inden for sundhedsvæsenet.

Mistanke om hjertesygdom

Da Lissie er 45 år mærker hun, at hun ikke længere kan dyrke sport på samme niveau som hun plejer. Hun har ondt i brystet og dør i en periode med feber. Hun går til sin egen læge, som henviser hende til undersøgelser på hospitalet, bl.a. på hjerteafdelingen og nogle andre afdelinger, som hun ikke længere husker. Efter en række undersøgelser bliver hun indlagt på hjerteafdelingen og tænker, 'de er bindegale, jeg er da ikke hjertesyg'. Men det viser sig, at det er hun. Det er bare ikke 100% klart hvordan, og Lissie ved i de første mange år ikke, hvad der egentlig er i vejen med hendes hjerte, blot at hun fortsat skal gå til kontrol.

Skiftende diagnoser og modsatrettede udmeldinger

Herefter følger en periode på nogle år, hvor mange forskellige læger fortæller Lissie alt muligt. Hun husker blandt andet en læge, som fortæller hende, at der ikke er noget i vejen, hvorefter en anden læge konstaterer defekt hjerteklap. Efter den episode bliver hun utryk ved den første læge, og ønsker derfor en ny. Ved næste konsultation hos den ny læge, får hun at vide, at hun skal have ny hjerteklap. Lissie begynder at google sig til mere information om indgrebet og læser sig blandt andet til, at det kan foretages via lysken, eller man kan blive 'åbnet op'. Da hun kommer til kontrol næste gang, er det imidlertid en ny læge igen, som ikke mener hun skal opereres, men at hun skal fortsætte som hidtil med løbende kontrol. Herefter bliver Lissies kontrol i en periode foretaget af en ung læge, som hun oplever bliver ved og ved med at undersøge for forskellige ting. Denne læge hælder til, at det er noget med kranspulsåren. Lissie har efterhånden en fornemmelse af, at lægerne ikke rigtigt tror, at hun fejler noget, fordi hun fortsat kan holde sig aktiv ved fx at

Mistanke: Lissies anbefalinger

- Patienten tænker i denne fase sjældent selv på hjerte-kar-sygdom som en mulig årsag til symptomerne, og det er derfor vigtigt, at patienten bliver taget alvorligt, og at de diffuse symptomer undersøges nærmere.
- Det kan ofte komme som en stor overraskelse, at det drejer sig om hjerte-kar-sygdom, og det er vigtigt at patienten allerede fra denne periode har en person at tale med, fx en sygeplejerske som er tovholder på forløbet.

Skiftende diagnoser: Lissies anbefalinger

- Når ens sygdom er diffus, er det vigtigt at ens forløb ikke også er det.
- Patienten har brug for kontinuitet i forløbet, og skal ikke selv være ansvarlig for dette.
- En mulighed er, at patienten får en tovholder: en person, som følger patienten gennem forløbet.
- Det anbefales, at patienten også løbende har mulighed for at kontakte denne tovholder, når spørgsmål og uklarheder opstår.

hjælpe sine børn og engagerer sig i det lokale foreningsliv. Løbende søger hun rådgivning hos sin egen læge, men han siger, at han ikke ved noget, og er derfor ikke til megen hjælp.

Diagnose: Utætte hjerteklapper

Først for få år siden møder Lissie en kvindelig overlæge, som kigger hendes journal grundigt igennem og særligt hæfter sig ved, at de samme røntgenbilleder har været genstand for forskellige fortolkninger. Hun beslutter sig for at komme til bunds i Lissies situation. Lissie er lettet over, at en anden end hende selv endelig overtager ansvaret for at holde styr på de forskellige udmeldinger, og selv om diagnosen 'utætte hjerteklapper' ikke har givet hende en soleklar retning, er hun lettet over at have fået en diagnose. Tidligere havde hun ofte en fornemmelse af at blive placeret i det, som det hun selv kalder 'kategorien for kvindelige hypokondere'; en kategori hun er ærgerlig over at have mødt flere gange i sit forløb. I mellemtiden har Lissie i en periode været i fleksjobordning og er nu på efterløn.

At leve med hjertesygdom: Lissie er blevet vagthund og lægeleksikon

Lissie bliver i dag fulgt i hjereteambulatoriet og får en masse forskellig medicin: 9 præparater, oplyser hun. Lissie har fortsat det 'problem', at hun kan se ganske rask ud. Og det – i kombination med den langvarige udredning, vurderer hun – har gjort, at flere læger gennem årene har eksperimenteret med at tage medicinen fra hende. "Du ser rask ud, hvorfor får du al den medicin?" er et spørgsmål, hun har fået, fortæller hun. Men omkring tre gange har hun oplevet, at ændringer i hendes medicin har gjort, at hun ryger 'helt ud i tovene'. Faktisk er hun blevet sit eget leksikon, fortæller hun. Det er nødvendigt, når man hele tiden skifter læge. "Det tror jeg ikke duer", siger hun for eksempel, hvis en læge vil afprøve noget nyt. "Nå, det har du måske ret i", kan en læge så svare, og så fortsætter de som hidtil. Lissie er altid på vagt over for ændringer i sit forløb og er ikke bleg for at kræve, at en beslutning bliver vendt med endnu en overlæge, eller at andre instanser i sundhedsvæsenet bliver inddraget og konsulteret. Dette er ikke en situation, hun er glad for, for som hun siger: hvad med alle dem, som ikke har samme ressourcer, evner eller familiemedlemmer, der kan komme til undsætning – hvad sker der med dem, når en ny læge vil ændre i deres forløb?

Diagnose: Lissies anbefalinger

- Særligt i tilfælde, hvor diagnosen er diffus, dvs. ikke entydigt foreskriver, hvordan behandlingsforløbet skal være, er det vigtigt, at patienten inddrages i diagnosticeringen.
- Når patienten på den måde bliver bekendt med sin egen situation, kan han/hun bedre håndtere den eventuelle uklarhed.

Leve med hjertesygdom: Lissies anbefalinger

- En tydelig markering i journalen kunne muligvis bruges til at understrege, at der ikke foretages ændringer i medicineringen uden konsultation med patientens tovholder.
- Det er vigtigt at man ikke som patient skal overbevise sundhedsprofessionelle om at man er syg, selv om man ser rask ud; det skaber mistillid og utryghed.

Rehabilitering: Lissie kan godt lide det sociale ved holdtræning, men synes det kan være dyrt

Rehabilitering: Lissies anbefalinger

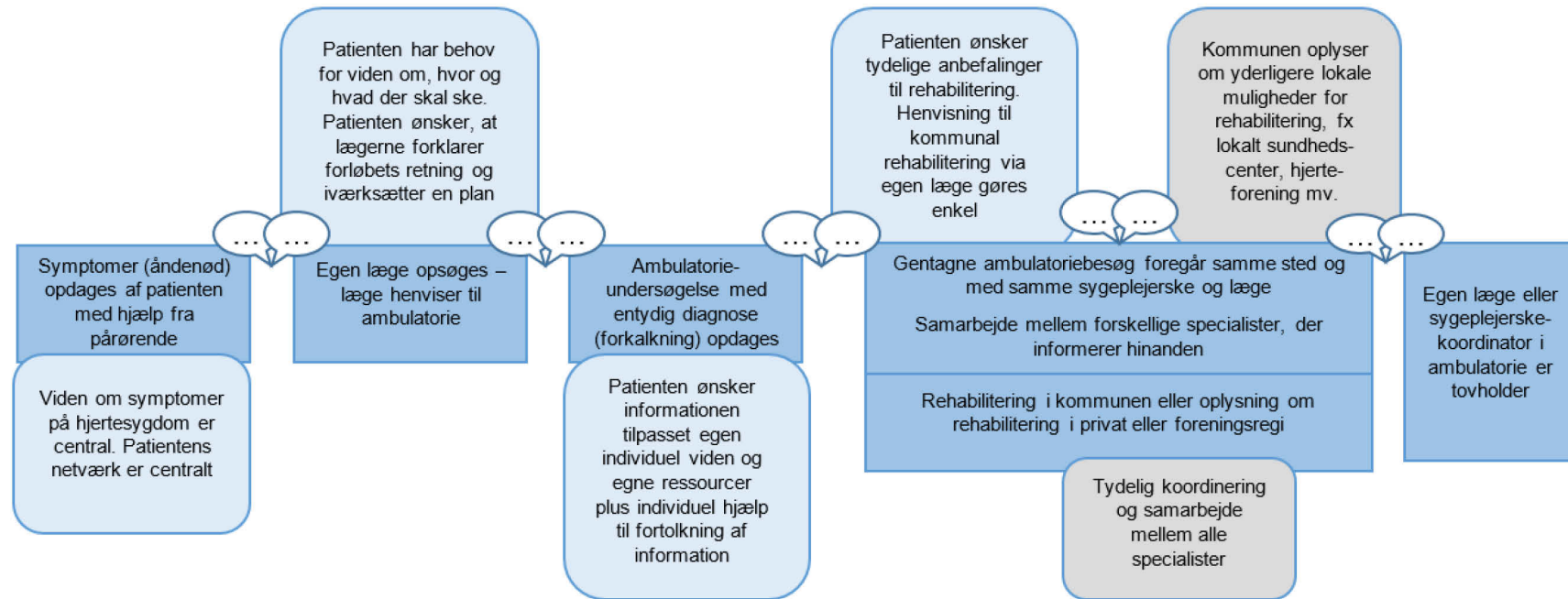
- Følelsen af at 'være i samme båd' er vigtig. Derfor anbefales samvær med andre borgere i samme livsfase.
- Økonomi kan være en stor barriere, især hvis man fx længe har levet på sygedagpenge eller efterløn. Derfor anbefales økonomisk tilgængelige rehab-forløb særligt til denne gruppe.
- Undervisning kunne med fordel indeholde vejledning til rehabilitering i eget hjem.

Da Lissie første gang starter til træning på et hjertehold, føler hun ikke, at hun passer ind. Hun er selv i slutningen af 40'erne og derfor i en anden livsfase end de andre deltagere, som alle er over pensionsalderen. For Lissie fyldte spørgsmålene sig om, hvordan hun skal tale med sine børn om sygdommen, og hvordan de praktisk skulle få det til at fungere derhjemme mere end spørgsmålene om de fysiske symptomer. Hun følger det bevilgede forløb, men ønsker ikke at fortsætte. Efter et stykke tid får Lissie gennem Hjertereforeningen kontakt til en jævnaldrende kvinde, og gennem samtaler med hende får Lissie mulighed for at tale om nogle af de ting, som har bekymret hende, og som hun har følt sig meget alene med. Lissie går ikke længere til rehabilitering, selv om flere hold udbydes i hendes lokalområde, blandt andet af Hjertereforeningen. Selv om hun nu er ved at have en alder, som er mere tilsvarende de andre deltagere på den slags hold, synes hun, at holdtræningen er for dyr, og hun fortæller, at hun nu selv sørger for at tage vare på sin krop. Blandt andet er hun flyttet ind i en lejlighed på tredje sal, så ved hun, at hun dagligt vil få motion ved at gå op og ned ad trappen.

4.4 Forløbet samlet set: Lissies vigtigste anbefalinger

- En tovholder eller livline ville være en stor hjælp i forhold til at skabe sammenhæng, kontinuitet og tryghed i forløbet. Særligt i tilfælde, hvor sygdomsbilledet er diffust, og retningen svær at sætte.
- En tovholder eller livline kunne være en sygeplejerske i ambulatoriet, som patienten har et direkte telefonnummer til
- Tillid og tiltro til patientens sygdomsbillede og medicinerings kunne med fordel styrkes. Det er svært at blive mødt med mistillid om, at de oplevede symptomer er ægte samt mistillid til, at en tidligere læges fortolkning er den rette. Bedre dialog samt bedre journalføring og overlevering kunne styrkes.
- Fokus på både fysisk og psykisk rehabilitering er vigtigt. Det kan dreje sig om praktiske og eksistentielle spørgsmål, som er relevante i den enkeltes livsfase. Det anbefales, at man så vidt muligt får mulighed for samvær med borgere i nogenlunde samme livssituation som en selv.

4.4.1 Patientbaseret idealforløb: hjerte-kar-sygdom med langvarig tiltagende sygdom



Note: Blå farve indikerer forløb. Lyseblå farve indikerer patientens ønsker. Grå farve indikerer kommunes rolle. Talebobler indikerer dialog om information og inddragelse.
 Kilde: (Hauge & Brorholt 2018b).

5 Konklusion

Dette notat bidrager med viden om, hvordan forløbet som hjerte-kar-syg fra borgerens perspektiv kan forbedres. Her opsummeres pointer på tværs af de faser, som typisk indgår i forløb med hjerte-kar-sygdom.

På baggrund af undersøgelsen kan det konkluderes, at, selv om borgerne generelt er meget taknemmelige over sundhedsvæsenets indsats i deres forløb med hjerte-kar-sygdom, er der mulighed for at forbedre forløbene. Forbedringsmulighederne knytter sig især til borgernes oplevelse af ulige muligheder, ønsket om et sammenhængende forløb, nødvendigheden af rehabilitering samt til oplevelsen af at blive informeret om, forstå og blive inddraget i de centrale beslutninger. På den måde bekræfter dette notat nogle af de opmærksomhedspunkter, som fremhæves i andre undersøgelser.

Løbende information efterspørges

Langt de fleste borgere efterspørger mere viden gennem dialog og mere inddragelse. Når borgerne efterlyser øget inddragelse i de beslutningsanledninger, der former deres forløb, er det vigtigt at understrege, at ingen borgere har lyst til at overtage rollen som egenrådig beslutningstager. Med inddragelse menes, at man forventer at indgå som en sparringspartner, hvor ens egne fortolkninger tages alvorligt, og at man gerne vil kende retningen på sit forløb samt grunden til, at det tager en given retning, eller hvorfor forløbet ikke er så stringent, som det kunne ønskes.

Vigtig information kan udnyttes bedre

Desuden oplever flere af borgerne, at de besidder vigtig viden om deres egen sygdom (fx ang. sygdomshistorie, medicinforbrug, multisygdomme, pulsmål mv.), som lægerne kunne blive bedre til at trække på. Faktisk fortæller flere borgere om fejl, som ifølge deres vurdering kunne være undgået, hvis deres viden var blevet inddraget eller om fejl, de selv har afværget ved vedholdende at have insisteret på symptomer og undersøgelsesforslag.

Problematisk ulighed

Borgere, som har oplevet at styre deres eget forløb uden om alvorlige huller, udtrykker stor bekymring for borgere uden denne styrke. For eksempel er sundhedsfaglig pårørende eller gode patientfærdigheder i at tyde det sundhedsfaglige sprog, forstå organisationen og formulere sig kendetegnende for de borgere, som har oplevet gode forløb. Flere borgere er bevidste herom og fremhæver, at denne ulighed er problematisk.

Flere nævner en indre beslutning og deres eget 'drive' som en af de primære årsager til, at de er kommet tilbage til et godt liv efter deres hjerte-kar-sygdom. Her er det relevant at være opmærksom på, at det ikke kan forventes, at alle borgere er i stand til på den måde at varetage ansvaret for et vellykket hjerte-kar-forløb: Nogle er også i en livskrise omkring forløbet og mister derved sædvanlig motivation.

Sårbare, enlige og økonomisk udsatte grupper

Pårørende, og gerne én med sundhedsfaglig uddannelse, spiller ofte en stor rolle i forbindelse med udredningen. Det er ofte dem, som insisterer på, at symptomer skal tages alvorligt, og at patienten skal gå til læge første gang. Grupper, der har få økonomiske ressourcer, vil ofte fravælge rehabiliteringen, fordi den er for dyr. Samlet set peger borgerene i denne undersøgelse på at give sårbare, enlige og økonomisk udsatte grupper, særlig opmærksomhed i forhold til, at *alle* får et godt forløb.

Entydig retning på tværs af organisationer og specialister

I forløb, som involverer adskillige sektorer og organisationer, er borgernes – i denne undersøgelse – oplevelse af sammenhæng svingende. Generelt er billedet, at jo mere specialiseret diagnosen er, desto bedre tilrettelagt er forløbet og den efterfølgende rehabilitering. Gruppen af borgere med mere diffuse eller flertydige diagnoser efterspørger støtte til at skabe retning og kohærens i deres forløb. Nogle i denne gruppe har en 'livline' i form af en konkret sygeplejerske, fx i ambulatoriet, som de kan kontakte og kan inddrage, når det passer borgeren.

God overgang fra hospital til kommune

Overgangen fra behandling og rehabilitering på sygehuset til rehabilitering i kommunen opleves meget forskelligt alt efter, hvilken region og kommune, borgerne tilhører, og hvilken sygdom de har (haft). Det lader til at forbedre borgernes oplevelse af et integreret forløb, når deres læge/kardiolog fra hospitalet under en (udskrivnings)samtale henviser til rehabiliteringsforløbet og understreger dets vigtighed. Ligeledes forbedres koordinationen, når opgavefordelingen mellem sygehus og kommune er veldefineret. Modsat kan det opleves forvirrende og retningsløst, hvis man ikke har 'en plan', når man kommer hjem fra hospitalet, fortæller borgerne.

Indholdet i rehabilitering

Rehabilitering er ofte baseret på holdtræning, men det anbefales, at psykologiske elementer og samtale med personer i samme situation som en selv, da de har stor værdi i disse forløb.

Det fremhæves, at behovene forandrer sig, fra tryghed i begyndelsen til sammenhold og social støtte, som bliver mere vigtigt senere. Desuden fremhæves det at møde personer i samme livssituation som en selv som en væsentlig del af rehabiliteringen. Muligheden for at kunne have private eller personlige samtaler om fx psykologiske emner fremhæves som relevant i alle faser af hjertekar-forløbet, hvor tilbud som rygestop og kostvejledning kun i få tilfælde bliver nævnt som det mest relevante.

Litteratur

- Basch, E., Deal, A.M., Dueck, A.C., et al. 2017, "Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment", *JAMA.*, vol. 318, no. 2, pp. 197-198.
- Brorholt, G., Jakobsen, M. & Hauge, A.M. (eds) 2018, *En helhjertet indsats. En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området*, VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd, København.
- Coulter, A. 2011, *Engaging Patients in Healthcare*, Open University Press, Maidenhead.
- Danske Regioner 2018, *Borgernes sundhedsvæsen*. Available: <http://www.regioner.dk/sundhed/tema-borgernes-sundhedsvaesen> [2018, 17. jan.].
- Hauge, A.M. & Brorholt, G. 2018a, "Hjerterehabilitering: hvad fremmer og hæmmer deltagelse? - indblik fra litteraturen på området" in *Fremtidens hjertepatient - Et samlet sundhedsøkonomisk, kliniske og patientnær kortlægning af hjerte-karområdet*, eds. G. Brorholt, M. Jakobsen & A.M. Hauge, VIVE. Det Nationale Forsknings- og Analyse for Velfærd, København.
- Hauge, A.M. & Brorholt, G. 2018b, "Stemmer fra hjertesygge borgere: inddragelsesmuligheder i forløb med hjertekarsygdom" in *Fremtidens hjertepatient - Et samlet sundhedsøkonomisk, kliniske og patientnær kortlægning af hjerte-karområdet*, eds. G. Brorholt, M. Jakobsen & A.M. Hauge, VIVE. Det Nationale Forsknings- og Analyse for Velfærd, København.
- Jacobsen, C.B., Martin, H.M. & Baker, V.H. 2015, "Who knows best? Negotiations of knowledge in clinical decision making", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, no. 22, pp. 67-82.
- Jensen, B.B. 2005, " Sundhedsfremme og Forebyggelse – to forskellige paradigmer?", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 2, no. 3, pp. 67-87.
- Joshi, V., Tang, L., Zwisler, A., et al. 2017, *Report for Evidence for rehabilitation and palliative Care in the management of Cardiovascular Diseases*, Danish Centre on Rehabilitation and Palliative Care (REHPA) & University of Exeter Medical School, [S.I.].
- Madsen, M.H., Højgaard, B. & Albæk, J. 2009, *Health literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner. Notat udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af Dansk Sundhedsinstitut*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Mandag Morgen 2016, *Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne*, Mandag Morgen, København.

**VIDEN I
VELFÆRD**

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD