

Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Forskningsenheden for Kroniske Sygdomme

Patientoplevelser i hjerteforløb

Devaluering af forløbsprogram for hjerte-kar sygdomme,
maj 2016

REGION

Patientoplevelser i hjerteforløb, maj 2016

Forskningsenheden for Kroniske Sygdomme **Bispebjerg og
Frederiksberga Hospital**

Indhold

1. Sammenfatning	3
Undersøgelsens baggrund og formål.....	3
Design og metode.....	3
Centrale resultater	3
Informanternes forslag til forbedringer	5
2. Introduktion	7
3. Materiale og metode	7
Karakteristik af deltagerne	8
Dataindsamling	9
Databehandling og analyse	9
Ethiske overvejelser.....	9
4. Oplevelser af behandlingsforløb for patienter med hjerte-kar sygdom.....	10
Efterbehandlingssamtalen	10
Rehabiliteringsforløbet	12
Koordination og sammenhæng.....	14
Information og kommunikation	15
Tovholderfunktionen.....	17
Inddragelse.....	18
Psykosocial støtte	20
Forslag til forbedringer	21
5. Konklusion.....	23

1. Sammenfatning

Undersøgelsens baggrund og formål

I 2011 blev Region Hovedstadens forløbsprogram for hjerte-kar sygdomme vedtaget, og implementeringen blev påbegyndt på regionens hospitaler, i kommunerne og hos regionens praktiserende læger. Målet er at sikre sammenhæng mellem de forskellige sundhedsfaglige indsatser i sygdomsforløbet, at de involverede sundhedsprofessionelle og patienten har en ensartet og fælles målsætning med forløbet, at personalet har eller tilegner sig de nødvendige kompetencer, samt at sikre at de enkelte komponenter i et forløb giver de klinisk bedst opnåelige resultater. Forløbsprogrammet skal endvidere understøtte personer med en hjerte-kar sygdom til at udnytte egne ressourcer ved at inddrage patienterne i et ligeværdigt og tæt samarbejde med behandlerne. Derved skal patienterne kunne indgå aktivt i beslutningerne om behandling, fastsættelse af mål for indsatsen og deling af information.

Formålet med denne undersøgelse er at belyse, hvordan personer med hjerte-kar sygdom oplever det eksisterende forløbsprogram for hjerte-kar sygdomme, hvordan og hvorvidt de oplever, at de får dækket deres behov for rehabilitering ved at indgå i forløbsprogrammet, samt at undersøge om der er forskel på, hvordan patienter, der går i forløb på henholdsvis hospitalet, i kommunen eller i delt forløb mellem hospital og kommune oplever rehabiliteringsforløbet.

Undersøgelsen indgår som et delelement i den samlede evaluering af forløbsprogrammet for hjerte-kar sygdomme i Region Hovedstaden og er blevet udført af Forskningsenheden for Kroniske Sygdomme, Bispebjerg Hospital for Region Hovedstaden.

Design og metode

Undersøgelsen er baseret på interviews med 26 patienter med hjerte-kar sygdom, som er rekrutteret via Region Hovedstadens fire hospitaler med Kardiologiske afdelinger og fire af regionens kommuner. Gruppen af informanter består af ni personer diagnosticeret med Akut Koronart Syndrom (AKS), ti personer med iskæmisk hjertesygdom og syv personer diagnosticeret med hjertesvigt. 12 informanter har deltaget i et rehabiliteringsforløb i hospitalsregi, mens ti informanter har været i et delt forløb. Fire informanter har alene haft et forløb i en kommune.

Centrale resultater

Resultaterne viser, at patienterne overordnet set er meget tilfredse med deres samlede forløb og den behandling, de har modtaget, samt at de oplever, at der tages hånd om deres oplevede behov. Resultaterne kan ikke i tilstrækkelig grad belyse, om der er forskel i rehabiliteringsforløbene på hospital, i kommune eller i delte forløb. Forskergruppen vurderer imidlertid på baggrund af informanternes udsagn, at længde og indhold i rehabiliteringsprogrammerne er identiske.

Efterbehandlingsamtalen

Hovedparten af informanterne har haft en god oplevelse af deres efterbehandlingsamtale, som de har modtaget på deres lokale hospital for nogle indenfor to uger efter udskrivelsen og for andre på et senere tidspunkt. Analysen viser, at efterbehandlingsamtalerne som oftest gennemføres af en speciallæge eller en sygeplejerske på hospitalet. Observationer af efterbehandlingsamtaler viste, at samtalerne varierede i forhold til struktur og indhold. Hovedparten af informanterne oplevede dog, at deres samtale tog udgangspunkt i deres specifikke behov og havde fokus på deres fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau.

Rehabiliteringsforløbet

Informanternes rehabiliteringsforløb har været tilrettelagt som rehabilitering i et hospitalsforløb, i kommunalt regi eller i et delt forløb mellem hospital og kommune. Langt de fleste informanter angiver en stor tilfredshed med deres rehabiliteringsforløb, samt at de har fået stort udbytte af forløbet og af at modtage patientinformation, vejledning, undervisning og træning. Informanterne er glade for, at rehabiliteringsforløbet indeholdt mulighed for at høre oplæg fra sundhedsprofessionelle og møde ligesindede patienter, som de kunne udveksle erfaringer med. Informanterne oplever, at den fysiske træning har været givende og medført et bedre fysisk funktionsniveau, og at daglige gøremål således er blevet lettere at klare.

Flere informanter har dog haft uindfriede behov specielt i forhold til psykosociale forhold. Informanternes rehabiliteringsforløb har ikke altid indeholdt information eller patientuddannelse vedr. psykosociale forhold, hvilket har været savnet. Informanterne fortæller om oplevede efterreaktioner, herunder om psykiske og sociale problemer, hvor deres behov for støtte og hjælp fra en psykolog eller en socialrådgiver tidligt i rehabiliteringsforløbet ikke var blevet imødekommet. Flere informanter er utilfredse med de begrænsede muligheder for at modtage psykologhjælp i det etablerede sundhedssystem. I tråd hermed har nogle informanter behov for støtte på det sociale område, primært ift. muligheder og regler angående sygemeldinger.

Koordination, sammenhæng og tovholderfunktion

Rehabiliteringsforløbet opfattes overordnet set som velfungerende, koordineret og sammenhængende..

Nogle informanter har imidlertid oplevet brud på kontinuiteten i form af ventetid på behandling ved overgang fra hospital til kommune, besværlige henvisningsprocedurer til genoptræning i kommunen og manglende koordinering af de tværsektorielle forløb. Desuden var det for de fleste informanter uklart, hvem der havde det overordnede ansvar for deres forløb, og analysen viser, at manglen på en tovholder kan medføre, at patienten oplever at stå alene med overblikket og ansvaret for sit forløb.

Information og kommunikation

Hovedparten af informanterne oplever, at de i deres behandlingsforløb har fået passende og tilstrækkelig information, og at informationerne i de fleste tilfælde har været til stede, når det var nødvendigt. Ligeledes har informanterne oplevet klar og samstemmende information fra de sundhedsprofessionelle.

Nogle informanter har imidlertid oplevet mangel på information omkring medicinens effekt, bivirkninger og betydning for behandling af andre sygdomme, samt omkring udskrivning og det efterfølgende forløb. Derudover fortæller nogle informanter, at de har modtaget modsatrettet information fra de

sundhedsprofessionelle, samt at de har været utrygge ved deres behandling grundet manglende konferering de sundhedsprofessionelle imellem. Generelt, opleves kommunikationen med sygeplejerskerne som god, fordi sygeplejerskerne giver sig tid til dem og deres spørgsmål, og at de formår at give den nødvendige information i et roligt tempo.

Inddragelse

Informanterne oplever, at de er blevet inddraget i deres forløb. De føler sig særligt inddraget, når de modtager gode forklaringer og information om deres behandlings- og efterbehandlingsforløb, når der bliver lyttet til deres behov undervejs i forløbet, når de har haft medindflydelse, og når der bliver taget individuelle hensyn. Informanterne oplever det som positivt, at rehabiliteringsforløbet præsenteres som forskellige tilbud, som kan til- og fravælges. De sundhedsprofessionelle opfattes som gode til at inddrage patienterne, og informanterne var overordnet set tilfredse med omfanget og måden, hvorpå deres pårørende var blevet inddraget i rehabiliteringsforløbet på. Inddragelse af pårørende forbindes med en bedre oplevelse og et bedre udbytte af behandlingen.

Nogle patienter har imidlertid haft dårlige oplevelser grundet manglende inddragelse bl.a. ved utilstrækkelig inddragelse i beslutningstagning og prioriteringer vedr. medicin, utilstrækkelig information til at træffe velinformerede valg vedr. behandling, manglende hensynstagen til patienters arbejdssituation, samt manglende information om hvor man kan henvende sig med sygdomsrelaterede problemer eller tvivlsspørgsmål.

Informanternes forslag til forbedringer

Direkte adspurgt har informanterne kun få konkrete forslag til, hvordan deres forløbet kunne forbedres. Nedenfor beskrives informanternes forslag eller ønsker, som enten er dukket op undervejs i interviewene, eller som er blevet nævnt direkte som svar på spørgsmål til forbedringer.

Mindre ventetid i genoptræningsforløbet

Flere informanter har oplevet lange ventetider i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb. Nogle informanter har oplevet, at sommerferieperioder har medført pause i rehabiliteringen, mens andre har oplevet, at der har været lang ventetid fra operation til genoptræningsstart samt mellem genoptræning på sygehuset og i kommunen. Pauser i genoptræningen har betydet, at informanterne ikke har vidst, hvad de måtte og kunne tåle at lave i ventetiden. Andre informanter fremhæver, at genoptræningens positive virkning i disse perioder manglede, hvilket hurtigt kunne mærkes. Informanterne vil gerne tilbydes genoptræning fra sygehusets eller kommunens side tidligt i forløbet, da det kan være svært at motivere sig selv til fysisk aktivitet.

Tilbud om psykologhjælp og samtaler

Flere informanter udtrykker ønske om mulighed for psykologhjælp eller mulighed for at tale med en person om eksistentielle spørgsmål og svære følelser, der kan følge med det at have en hjertesygdom. Mange oplever, at deres behov på dette område ikke er blevet dækket. Nogle informanter fortæller, at de har oplevet psykiske problemer efter de har fået hjertesygdom og angiver et behov for at håndtere disse med hjælp fra en psykolog. Det drejer sig blandt andet om at håndtere depression, angst og dødsangst. Andre vil blot gerne kunne tale med nogen omkring deres forløb og kunne kontakte en person i tilfælde af nedtrykthed og ved behov for hjælp og støtte. Her er der ikke nødvendigvis tale om en psykolog, men blot

en lyttende og støttende person, eksempelvis en sygeplejerske. Nogle af informanterne foreslår at inkludere et sådan tilbud som en del af rehabiliteringen, og at behovet herfor kunne afklares ved efterbehandlings samtalen. Derudover nævner nogle af informanterne, at deres familiemedlemmer ligeledes kunne have gavn af psykologsamtaler og dermed af at modtage tilbud herom.

Vejledning i forhold til sociale myndigheder

Enkelte informanter foreslår, at man inddrager socialrådgivere fra jobcentret eller på anden vis vejleder patienter i forhold til inddragelse af sociale myndigheder, da man som hjertepatient kan stå med udfordringer og spørgsmål relateret til ens jobsituation, sygemeldingsmuligheder, pension, samt tildeling af- eller søgning om hjælpemidler.

Kontaktpersonordning og tovholderfunktion

De fleste informanter oplever, at de ikke har haft en tovholder i forløbet. Deres praktiserende læge opleves som perifer i forløbet og flere angiver, at de helst vil gå til kontrol hos en speciallæge på hospitalet. Flere af informanterne beskriver, at de undervejs i deres sygdomsforløb har haft behov for at rette henvendelse til en sundhedsprofessionel med spørgsmål eller ønsker om råd og vejledning. Nogle informanter angiver et ønske om en fast kontaktperson eller et fast sted at kunne henvende sig. Flere fremhæver dog, at de har fået at vide, at de altid kan henvende sig til hjerteambulatoriet, mens andre ikke har fået det tilbud. Derudover ytrer nogle af informanterne, særligt de med mere komplekse sygdomsforløb, et ønske om oprettelsen af en tovholderfunktion, idet de har savnet en person, der har haft styr på deres forløb og løbende samlede op herpå.

Bedre koordination og sammenhæng

Flere af informanterne fortæller, at det har stor betydning, at det er den samme læge, der følger dem. Analysen viser, at dette skaber tryghed og ro, samt at informanterne undgår at skulle gentage deres sygdomshistorie ved konsultationerne, hvilket er tilfældet ved skiftende læger. Derudover fremhæves vigtigheden af, at der tages højde for og hensyn til, at patienten kan have andre sygdomme, særligt i forbindelse med medicinændring og ved større indgreb. Flere informanter fremhæver desuden, at det er vigtigt med velkoordinerede overflytninger og udskrivninger, der sikrer, at patienten føler sig tryk og informeret om, hvad der skal ske. Ligeledes påpeges det, at information og koordinering omkring tilmeldelse til et rehabiliteringsforløb kan forbedres.

Opfølgning ved hjertespecialist fremfor praktiserende læge

Nogle af informanterne fortæller, at de ville foretrække at gå til opfølgning ved en hjertespecialist i stedet for ved deres praktiserende læge, da de oplever at hjertespecialisterne har mere omfattende viden om hjertesygdom og derfor kan tilbyde bedre behandling.

Mere information og bedre kommunikation

Flere af informanterne oplevede manglende information samt mangel på samstemmende information fra sundhedsprofessionelle og har ønske om at procedurerne for informationsoverlevering forbedres.

2. Introduktion

I 2011 blev Region Hovedstadens forløbsprogram for hjerte-kar sygdomme vedtaget, og implementeringen blev påbegyndt på regionens hospitaler, i kommunerne og hos regionens praktiserende læger. Forløbsprogrammet er en beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle og koordinerende indsats for en given kronisk sygdom. Målet er at sikre sammenhæng mellem de forskellige sundhedsfaglige indsatser i sygdomsforløbet, at de involverede sundhedsprofessionelle og patienten har en ensartet og fælles målsætning med forløbet, at personalet har eller tilegner sig de nødvendige kompetencer, samt at de enkelte komponenter i et forløb giver de klinisk bedst opnåelige resultater. Forløbsprogrammet skal endvidere understøtte personer med en hjerte-kar sygdom til at udnytte egne ressourcer ved at inddrage patienten i et ligeværdigt og tæt samarbejde med behandlerne, for dermed at kunne indgå aktivt i beslutningerne om behandling, fastsættelse af mål for indsatsen og deling af information.

Hjerte-kar forløbsprogrammet har nu fungeret i fem år, og ønsket er at få en evaluering af programmets implementering. Formålet med denne delevaluering er at få belyst, hvordan personer med hjerte-kar sygdom oplever det eksisterende forløbsprogram for hjerte-kar sygdomme, hvordan og hvorvidt de får dækket deres behov for rehabilitering ved at indgå i forløbsprogrammet, samt at undersøge, om der er forskel på, hvordan patienter, der har været i forløb på henholdsvis hospitalet, i kommunen eller i delt forløb mellem hospital og kommune oplever rehabiliteringsforløbet.

Undersøgelsen er et supplement til den samlede evaluering af forløbsprogrammet for hjerte-kar sygdomme i Region Hovedstaden og er blevet udført af Forskningsenheden for Kroniske Sygdomme, Bispebjerg Hospital for Region Hovedstaden.

3. Materiale og metode

Undersøgelsen er designet som en interviewundersøgelse og er gennemført med patienter med iskæmisk hjertesygdom (Akut Koronar Syndrom (AKS) eller stabil angina pectoris) og patienter med hjertesvigt (KHI). Undersøgelsen inkluderer nedenstående to grupper af patienter:

Gruppe 1: Patienter med hjerte-kar sygdom, der har modtaget en efterbehandlingssamtale, men endnu ikke havde fået et rehabiliteringsforløb, eller som ikke skulle, eller ikke ønskede et rehabiliteringsforløb.

Gruppe 2: Patienter, der har modtaget et rehabiliteringsforløb på hospitalet, i kommunen, eller i et delt forløb mellem hospitalet og kommune.

Personer, der var demente eller ikke forstod eller talte dansk kunne ikke deltage i undersøgelsen.

Informanter til undersøgelsen blev rekrutteret fra hospitalernes hjerteafdelinger og udvalgte kommuners sundhedscentre som tog kontakt til egnede patienter på baggrund af de opstillede kriterier. Forskningsenheden for Kroniske Sygdomme kontaktede herefter patienterne for at aftale tid til interview.

Karakteristik af deltagerne

Der er gennemført interviews med 26 patienter. Da det viste sig svært at rekruttere patienter fra gruppe 1, var kun fire af interviewene med personer fra gruppe 1, mens 22 af interviewene var med personer fra gruppe 2.

Otte af de deltagende patienter er kvinder og 18 mænd. Gennemsnitsalderen er 64,8 år (52-81). Ni personer er diagnosticeret med Akut Koronart Syndrom, ti personer er blevet behandlet for iskæmisk hjertesygdom, mens syv personer er diagnosticeret med hjertesvigt. 12 informanter har deltaget i et rehabiliteringsforløb i hospitalsregi, mens 10 informanter har været i et delt forløb. Fire informanter har alene været i et forløb i en kommune.

Tabel 1. Karakteristik af deltagerne

Patient	Mand/kvinde	Alder	Diagnose	Gruppe	Tilknytning	Personligt -/telefoninterview
1	K	72 år	Hjertesvigt	2	Kommune	P
2	M	56 år	Iskæmi	2	Kommune	P
3	M	73 år	AKS	2	Kommune	P
4	M	66 år	Iskæmi	2	Kommune	T
5	M	68 år	Hjertesvigt	2	Delt forløb	P
6	K	69 år	AKS	2	Delt forløb	T
7	K	60 år	Hjertesvigt	2	Delt forløb	P
8	M	69 år	Iskæmi	2	Delt forløb	P
9	K	57 år	Iskæmi	2	Delt forløb	T
10	K	54 år	AKS	2	Delt forløb	P
11	M	66 år	Hjertesvigt	2	Delt forløb	P
12	M	63 år	AKS	2	Delt forløb	T
13	M	70 år	AKS	2	Delt forløb	P
14	M	67 år	Iskæmi	2	Delt forløb	T
15	M	71 år	Hjertesvigt	2	Hospital	T
16	M	67 år	AKS	2	Hospital	P
17	K	64 år	Hjertesvigt	2	Hospital	T
18	M	81 år	Hjertesvigt	2	Hospital	P
19	M	57 år	Iskæmi	1	Hospital	T
20	K	60 år	Iskæmi	1	Hospital	T
21	M	64 år	Iskæmi	2	Hospital	T
22	M	72 år	AKS	2	Hospital	P
23	K	54 år	Iskæmi	1	Hospital	P
24	M	68 år	Iskæmi	1	Hospital	P
25	M	52 år	AKS	2	Hospital	P
26	M	66 år	AKS	2	Hospital	P

Dataindsamling

Forud for undersøgelsen blev der udarbejdet en interviewguide i samarbejde med Enhed for Tværsektoriel Udvikling i Region Hovedstaden for at sikre relevans og brugbarhed af datamaterialet og undersøgelsens resultater. For at opnå forståelse for indhold og den praktiske gennemførelse af en efterbehandlings-samtale observeredes tre efterbehandlingssamtaler på to forskellige hospitaler i Region Hovedstaden forud for interviewene.

Interviewene omhandler informanternes oplevelse af hjerteefterbehandlingssamtalen, herunder samtals indhold, om informanterne havde fået deres behov dækket under samtalen, og om de havde fået tilbud om rehabilitering. Endvidere blev der spurgt ind til informanternes oplevelse af rehabiliteringsforløbet, herunder deres oplevelser af koordineringen mellem behandler og behandlingssteder, information, kommunikation, tovholderfunktion, patientinddragelse, inddragelse af pårørende og psykosocial støtte. Endvidere blev patienternes forslag til forbedringer af forløbet afdækket.

Under interviewene blev der anvendt en åben tilgang for at give patienterne mulighed for at beskrive deres behov og deres positive såvel som negative oplevelser af deres efterbehandlingssamtale og rehabiliteringsforløb. Deres ytringer blev fulgt op med mere strukturerede spørgsmål relateret til undersøgelsens centrale temaer.

Interviewene blev gennemført af forskere fra Forskningsenheden for Kroniske Sygdomme i perioden 15. februar – 14. marts 2016. Der blev gennemført 16 personlige interviews og 10 telefoninterviews. Nogle interviews blev gennemført i patientens eget hjem, mens andre blev gennemført på det hospital/i den kommune, som patienten var tilknyttet. De personlige interviews varede typisk en time, mens telefoninterviewene varede mellem 30 og 40 minutter.

Databehandling og analyse

Der blev taget notater efter observation af efterbehandlingssamtalerne som blev brugt til udformning af interviewguides og til den efterfølgende analyse. Interviewene blev optaget på diktafon og blev transskriberet meningskondenserende. Herefter blev interviewene kodet i databehandlingsprogrammet NVivo, og fremtrædende temaer i materialet med relevans for den overordnede problemstilling blev trukket frem og prioriteret. Temaerne dannede grundlaget for en beskrivelse af, hvilke oplevelser patienter med hjerte-kar sygdom i Region Hovedstaden har af deres efterbehandlingssamtale og rehabiliteringsforløb, samt af deres oplevede behov.

Etiske overvejelser

Projektet er anmeldt til Datatilsynet og godkendt under Region Hovedstadens paraplygodkendelse.

Alle 26 patienter har skrevet under på en samtykkeerklæring vedrørende deltagelse i undersøgelsen. Deltagerne er blevet garanteret anonymitet, og det er blevet understreget, at de kan trække sig fra undersøgelsen, når som helst de måtte ønske det.

4. Oplevelser af behandlingsforløb for patienter med hjerte-kar sygdom

Efterbehandlingssamtalen

Ifølge forløbsprogrammet for hjerte-kar sygdomme skal patienter med iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt, der er omfattet af et forløbsprogram, tilbydes en efterbehandlingssamtale. Under denne samtale skal der tages stilling til, om patienten ønsker eller har behov for et hjerterehabileringsforløb, og i så fald hvilke elementer forløbet skal indeholde, og i hvilket regi dette skal foregå.

Analysen af interviewene viser, at hovedparten af informanterne har modtaget en efterbehandlingssamtale. Enkelte kan dog ikke erindre, at samtalen har fundet sted, og nogle husker blot, at de under samtalen er blevet tilbudt genoptræning. Andre fortalte imidlertid mere detaljeret om indholdet af samtalen og om deres oplevelse af denne, hvilket uddybes nedenfor.

Nogle informanter fortalte om løse samtaler, som havde fundet sted under deres indlæggelse, hvor de var blevet tilbudt at deltage i genoptræning, mens andre fortalte, at de havde været til flere samtaler og altså ikke blot én efterbehandlingssamtale. Årsagerne hertil fremkom at være vedvarende helbredsproblemer og hospitalsoverflytninger. To informanter havde modtaget skriftlig information omkring et forestående genoptræningsforløb. En enkelt deltager havde ikke modtaget en egentlig efterbehandlingssamtale, da hans primære behandlingsforløb fandt sted før år 2009. Han angav dog at have modtaget tilsvarende samtaler.

Tid og sted for efterbehandlingssamtalen

I forløbsprogrammet anføres, at efterbehandlingssamtalen skal foregå på det lokale hospital inden for to uger efter udskrivelsen. I overensstemmelse hermed angiver informanterne, at deres samtale har fundet sted på hospitalet, men enkelte patienter angiver dog, at deres samtale har fundet sted i almen praksis. Således fremgår det, at efterbehandlingssamtalerne både er blevet gennemført af speciallæger og sygeplejersker på hospitalerne, samt af alment praktiserende læger. En enkelt deltager forklarer, at han udelukkende har talt med en fysioterapeut, og at han har savnet at tale med en speciallæge.

Ikke alle informanter angiver, hvornår deres samtale har fundet sted, men det fremgår, at ikke alle samtaler gennemføres indenfor to uger efter udskrivelse. Flere informanter fortæller, at deres samtale har fundet sted cirka to måneder efter udskrivelse, mens andre fortæller om samtaler, der har fundet sted kortere tid efter udskrivelse, eksempelvis efter en uge.

Informanterne oplever det som positivt, når samtalen finder sted kort tid efter udskrivelsen. To informanter forklarer i den henseende, at deres samtale har fundet sted på det helt rette tidspunkt, da en kort opfølgingsperiode medfører, at man ved, hvad der skal ske i efterbehandlingsforløbet.

”Det var den første samtale jeg var til simpelthen efter udskrivelsen. Og det var sgu meget kort efter udskrivelsen, det var det. Det gik så hurtigt, så jeg gik ikke og savnede, at der skulle ske noget. Der var tempo på”

(Mand, 68 år, rehabilitering i et hospitalsforløb)

Indhold

Analysen af interviewene viser, at hovedparten af samtalerne har haft fokus både på patienternes fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau, hvilket er i overensstemmelse med anbefalingerne i forløbsprogrammet. Informanterne fortæller, at samtalsens primære fokus har været tilbuddet om rehabilitering, og mange fortæller i den forbindelse, at de har gennemført fysiske funktionstests. En enkelt patient beretter, at han ikke er blevet tilbudt genoptræning, men at han selv har bedt om dette. Herudover fortæller flere patienter, at deres samtale har handlet om, hvordan de havde det, og af analysen fremgår det, at informanternes efterbehandlingssamtaler i høj grad har taget udgangspunkt i den enkelte patients behov. Informanterne forklarer i den forbindelse, at de har talt både om sygdomsrelaterede emner, herunder om behandling, medicin og symptomer, bekymringer og psykiske problemstillinger, samlivsproblematikker, samt om nye begrænsninger og livsstilsændringer. Analysen peger endvidere på, at informanterne under deres efterbehandlingssamtale har modtaget relevant information og tilbud passende til deres behov, og mange informanter angiver at have modtaget tilbud om samtale med en diætist, psykolog, eller tilbud om yderligere samtaler med en sygeplejerske.

Analysen viser, at informanterne generelt har haft en positiv oplevelse af deres efterbehandlingssamtale. Hovedparten af informanterne angiver at være fuldt tilfredse med deres samtale, samt at de har fået dækket deres behov og fået svar på deres spørgsmål. Informanterne beskriver sundhedspersonalet som værende servicemindede, søde og imødekommende, og desuden fortæller flere, at de har oplevet det som positivt, at de har talt med dygtige og kompetente læger og sygeplejersker, som var i stand til at gennemgå deres behandlingsforløb og give gode forklaringer.

"Jamen, der blev jo talt om mangt og meget, om hvordan jeg havde det, og hvordan jeg havde oplevet det, og jamen der var så mange ting ... Jeg fik jo dækket det behov, at jeg kan få den hjælp, jeg vil ha"

(Mand, 67 år, rehabilitering i et hospitalsforløb)

"Hun gennemgik det her (medicinliste) meget grundigt for mig, det var rigtig godt, rigtig godt. Og hun snakkede så om de forskellige tilbud, jeg kunne få, og jeg sagde ja tak til det hele. Og det var til en samtale derude af sådan en god times varighed. Det var rigtig rart, rigtig rart. Jeg blev taget rigtig pænt imod. Søde folk, hele vejen igennem (...) Meget sådan servicemindede og søde og imødekommende"

(Mand, 68 år, rehabilitering i et hospitalsforløb)

Som nævnt ovenfor udtrykker enkelte informanter utilfredshed med formen på- eller elementer af deres samtale. Dette inkluderer samtaler, der har fundet sted lang tid efter udskrivelse, samtaler der ikke er blevet gennemført af en læge og samtalen, hvor patienten selv har måttet bede om at komme til genoptræning. I samme boldgade forklarer en kvinde, som har takket nej til at deltage i gruppetræning grundet overvægt, at hun ikke har modtaget tilbud om individuel genoptræning, hvilket hun imidlertid gerne ville. Yderligere nævner to mandlige informanter, at de godt kunne have brugt mere detaljeret information om hhv. elementerne i efterbehandlingssamtalen og sygdommens prognose.

Rehabiliteringsforløbet

Den enkelte patients behandlingsmål og behov for rehabiliteringens forskellige elementer skal ifølge forløbsprogrammet fastlægges på baggrund af efterbehandlingssamtalen og en risikostratificering.

Fire informanter har takket nej til at deltage i et rehabiliteringsforløb (Tabel 1). En enkelt informant angiver, at hun ikke har deltaget, da hun ikke havde fundet det nødvendigt. Andre informanter forklarer, at de har takket nej til at deltage i enten hele eller dele af det rehabiliteringsforløb, de var blevet tilbudt, grundet manglende interesse i gruppebaseret undervisning og træning, samt manglende oplevet behov for yderligere træning. Hovedparten af informanterne har imidlertid takket ja til at deltage i det rehabiliteringsforløb, de havde fået tilbudt. Informanternes forløb var enten tilrettelagt som 1) rehabilitering i et hospitalsforløb, 2) rehabilitering i kommunalt regi, eller 3) rehabilitering i et delt forløb mellem hospital og kommune. Mens størstedelen af informanterne havde afsluttet et rehabiliteringsforløb på interviewtidspunktet, var andre stadig i gang med deres forløb og enkelte netop startet. Analysen viser, at informanterne overordnet er meget tilfredse med deres forløb herunder indholdet af deres rehabiliteringsforløb.

Rehabiliteringsforløbets indhold

Det fremgår af analysen, at informanterne både i hospitalsforløb og i kommunalt forløb har modtaget tilbud om fysisk træning og kostomlægning, samt modtaget patientinformation, vejledning og undervisning ift. deres individuelle behov. Informanterne angiver overordnet, at de har været tilfredse med indholdet af deres rehabiliteringsforløb, og flere beskriver, at der har været en god struktur og sammenhæng i deres forløb.

”Det har bestået af et for mig overskueligt program, hvor det virker meget systematiseret for mig. Det virker grafisk opbygget og let overskueligt (...) Der er tre hovedpunkter; der er sygeplejersken, fysioterapeuten og diætisten. Selve forløbet er meget overskueligt og informativt”

(Mand, 66 år, rehabilitering i et hospitalsforløb)

De fleste informanter fortæller endvidere, at de har været meget motiverede for at deltage i deres rehabiliteringsforløb. Forløbet betragtes som et meget flot tilbud, og flere forklarer, at de ikke har ønsket at gå glip af nogle af forløbets elementer.

”Jeg har været forholdsvis fokuseret på, at jeg skulle møde op, og jeg har helst ikke villet melde afbud. (...) Det er jo et flot tilbud”

(Mand, 52 år, rehabilitering i et hospitalsforløb)

Fysisk træning

Flere informanter fortæller, at de har haft stor gavn af den fysiske træning. Generelt beskrives træningen som værende hård, men informanterne fremhæver generelt dette som værende positivt. I den forbindelse pointerer flere, at instruktørerne er gode til have fokus på den enkelte patients individuelle behov og begrænsninger, og generelt beskrives instruktørerne som værende gode og dygtige. Flere fortæller, at det var rart, at instruktørerne kendte dem og omtalte dem ved navn, da dette fik dem til at føle sig trygge og føle at de var en del af et fællesskab. Tilsvarende fortæller informanterne, at det sociale samvær deltagerne

imellem har været en motivationsfaktor for at møde op til træningen. Flere angiver i den forbindelse en præference for små hold fremfor større hold, da små hold opleves som mere personlige, samt fordi det giver instruktøren bedre mulighed for at have større fokus på den enkelte patient.

"Det var helt fantastisk godt, det reddede mig blandt andet, det er jeg overbevist om. Jeg blev aktiv, kom i gang og fik talt med nogle andre mennesker også."

(Mand, 70 år, rehabilitering i et hospitalsforløb)

Som nævnt forklarer informanterne, at de har haft stor gavn af den fysiske træning, og flere fortæller om en række oplevede gevinster. Dette inkluderer at være kommet i bedre fysisk form, at have fået et bedre helbred og sundere vaner, samt at daglige gøremål er blevet nemmere at overkomme. Flere er glade for at have modtaget en træningsplan efter forløbet, og enkelte angiver, at de mod egen forventning er blevet afhængige af at træne. Endvidere fortæller flere, at de har været så glade for deres genoptræningsforløb, og at de har fået træningsforløbet forlænget op til flere gange.

Nogle informanter har dog enkelte bemærkninger til den fysiske træning. En kvinde angiver, at hendes træningsforløb har været for kort, to informanter problematiserer, at deres træningsforløb har kollideret med sundhedspersonalets ferier, og andre angiver utilfredsstillende ventetid mellem hhv. hospitalsudskrivelse og træningsforløb, samt mellem træningsforløb på hospitalet og i kommunen. Desuden nævner en mand, at faciliteterne på hans træningssted er under al kritik, idet maskinerne og redskaberne er nedslidte.

Patientinformation, vejledning og undervisning

Som nævnt har informanterne modtaget tilbud om at modtage patientinformation, vejledning og undervisning ift. deres individuelle behov. Analysen viser, at informanterne har haft stor gavn af at modtage patientinformation, vejledning og undervisning, og at de har været meget tilfredse med dette element af deres rehabiliteringsforløb.

"De var meget udbytterige, de informationsmøder, det synes jeg, de var. Jeg blev meget klogere, i hvert fald"

(Kvinde, 64 år, rehabilitering i et hospitalsforløb)

Flere nævner, at viden giver dem en følelse af tryghed, og særligt opleves foredrag afholdt af læger eller hjertesyggeplejerske som værdifulde. I den forbindelse fremhæver flere informanter, at det har været rart at modtage sygdomsrelateret information, samt at lære om medicin og mulige bivirkninger, og om hvordan man tilpasser sig livet med hjertesygdom. Mens enkelte informanter angiver, at de kun har haft samtaler med en diætist, hvilket de har været tilfredse med, fortæller hovedparten, at de har deltaget i et struktureret forløb med et fast antal kursusgange, hvor forskellige emner er blevet behandlet. Analysen viser en høj grad af overensstemmelse mellem behandlede emner på de strukturerede forløb, idet hovedparten af informanterne angiver at have deltaget i kursusgange omhandlende sygdom, medicin, kost, motion og begrænsninger, som er blevet afholdt af hhv. sygeplejersker/læger, diætister og fysioterapeuter.

Flere informanter angiver, at de i deres kursusrække har savnet at modtage information eller undervisning i forhold til psykologiske reaktioner forbundet med det at have en hjertesygdom. Generelt er informanterne

dog meget tilfredse med den information, de har modtaget, og hovedparten forklarer, at deres kursusforløb har været udbytterigt.

Informanterne oplever det generelt som positivt at være sammen med ligesindede på de strukturerede forløb. Flere forklarer, at det er rart at kunne støtte hinanden og dele erfaringer, samt blot at sludre og have det sjovt i hinandens selskab. I forlængelse heraf fremhæver flere informanter, at de har oplevet det som rart at have deres samlever med til møderne. Det vurderes desuden som positivt, at det er de samme mennesker, der deltager, samt at kurserne foregår det samme sted fra gang til gang. Dette fremgår at være forbundet med en oplevet tryghed og en god oplevet sammenhæng.

De sundhedsprofessionelle beskrives generelt som værende dygtige, kompetente, søde og venlige, og flere informanter fortæller, hvordan personalet har spillet en afgørende rolle for dem i forhold til at kunne vende tilbage til deres normale liv. Foruden håndtering af psykologiske forhold angiver informanterne ikke at have uindfrie behov ift. patientinformation, vejledning og undervisning, eller andre bemærkninger vedrørende dette element af rehabiliteringsforløbet.

Koordination og sammenhæng

Som beskrevet i forrige afsnit viser analysen, at patienterne i høj grad værdsætter rehabiliteringsforløb, der er sammenhængende og velkoordinerede, både hvad angår emner for patientuddannelse samt flowet i forløbet. Dette indebærer velfungerende henvisninger og overflytninger på tværs af hospitaler, fx fra en indlæggelse og evt. operation på et hospital til et rehabiliteringsforløb på et andet hospital. Flere fortæller, at de har følt sig trygge ved at blive overført, og flere nævner fordelene ved at modtage en plan både for deres behandling samt for efterbehandlingsforløbet. Hvad angår flowet i forløbet angiver flere patienter, at det er rart at komme hurtigt i gang med et rehabiliteringsforløb, og undgåelse af ventetider fremgår at være forbundet med en oplevelse af sammenhæng og koordination. I relation hertil angiver enkelte, at de sjældent har oplevet ventetider på hospitalet, hvilket tilsvarende fremgår at være forbundet med en god oplevelse af sammenhæng og koordination. Herudover beskriver flere, at de enkelte dele af deres efterbehandlingsforløb har hængt godt sammen, og at dette har medført en oplevelse af kontinuitet:

”Lige fra jeg startede hos min behandlersygeplejerske, eller hvad man kalder hende, og der blev sagt noget, jamen jeg var jo dæleme dårligt kommet hjem, så var der en besked i e-boksen om, at nu var der sket sådan og sådan. Det hele, det har kørt. Og jeg kunne starte på det der genoptræningen inden for så og så lang tid. Men hold da op, det gik altså bum-bum

(Mand, 67 år, rehabilitering i et hospitalsforløb)

Som det blev antydnet i forrige afsnit, værdsætter patienterne endvidere at møde de samme sundhedsprofessionelle, og denne relationelle kontinuitet fremgår at være forbundet med oplevelse af sammenhæng i forløbet og en øget tryghed. Desuden lægger flere informanter vægt på, at gode og hensigtsmæssige forløb afhænger af en god kommunikation på hospitalet læger og sygeplejersker imellem.

”Det havde været godt, hvis det var den samme (læge), der fulgte op”

(Mand, 68 år, rehabilitering i kommune)

”Jeg har simpelthen været så glad for hende, men så sidste gang jeg kom, var det ikke hende, så var det en anden læge. Det var noget rigtigt lort. (...) Han fokuserede så på, at jeg var overvægtig, og det havde vi ligesom været igennem alt det der (...) Og han skulle sidde og læse hele tiden i journalen”

(Kvinde, 54 år, takket nej til rehabilitering)

Nogle patienter fortæller, at de har oplevet deres forløb som uhensigtsmæssigt og usammenhængende. Særligt i overgangsfaserne imellem hospital, kommuner og almen praksis ser det ud til at problemerne opstår. Foruden oplevede ventetider for overgange mellem indsatser på tværs af sektorer, beskriver flere informanter, at de har oplevet besværlige henvisningsprocedurer i forbindelse med genoptræning i kommunalt regi. Flere beskriver den tværsektorielle koordination som problematisk i overgangen fra et forløb på hospitalet til et kommunalt forløb.

Tilsvarende problematiserer enkelte informanter, at de forskellige aktører i systemet har dårligt kendskab til hinanden, og flere angiver en oplevelse af, at deres alment praktiserende læge ikke er blevet informeret om deres forløb. Andre fortæller dog om velfungerende forløb med god koordination og kommunikation mellem hospital og almen praksis. En kvinde fortæller eksempelvis, at hendes egen læge er fuldt informeret om hendes forløb, og forklarer videre, at informationen fra hospitalet var blevet videresendt til ham, efter hun selv havde givet tilladelse hertil.

Endvidere peger resultaterne på, at oplevelsen af koordination og sammenhæng er ringere, når patienten har et særligt komplekst sygdomsbillede. Eksempelvis forklarer en mand med flere sygdomme og et komplekst forløb, hvordan han selv må holde styr på alle trådene i sit forløb og selv følge op på behandlingen.

”Jeg får noget medicin, for den genfejl jeg har. Det kolliderer tilfældigvis med hjertemedicinen. Og de har ikke virkelig formået at tale sammen. De har skrevet grimme breve til hinanden og sådan noget der, fordi så laver den ene noget, og det går galt med det andet. Men jeg må sige, jeg har været fantastisk meget med. Altså, det er det eneste, det kan jeg ikke klage over (...) Det har været fantastisk frustrerende, jeg er så træt af, at jeg ikke passer ind i de der kasser, hvor man bare gør sådan. Men det (inddragelse) har været vigtigt, fordi engang imellem forstår man jo næsten før lægerne, hvad det er, der sker”

(Mand, 56 år, rehabilitering i kommune)

Information og kommunikation

Temaet information og kommunikation omhandler, hvordan patienterne oplever, at kommunikationen med sundhedspersonerne har været undervejs i deres behandlingsforløb. Derudover omhandler det, hvorvidt patienterne oplever, at de har fået tilstrækkelig information om deres sygdom og behandling, om informationerne er blevet givet på det rigtige tidspunkt i forløbet, samt hvorvidt informationen er blevet overleveret på en passende måde til patienten.

Information i forbindelse med behandlingsforløbet

Hovedparten af informanterne fremhæver, at de i deres behandlingsforløb har fået passende og tilstrækkelig information. Informanterne oplever, at informationen i de fleste tilfælde har været til stede, når det var nødvendigt, og flere har oplevet klar og samstemmende information fra de sundhedsprofessionelle. Nogle af informanterne fremhæver dog, at der til tider har været så meget information, eksempelvis inden en operation, at de næsten ikke har kunnet rumme det. Andre har dog oplevet det som positivt at få store mængder information.

Visse informationer fremhæves af flere af informanterne som værende særligt vigtige, hvorfor informanterne er glade for at have modtaget disse. Dette omfatter særligt risici ved- og gennemgang af et forestående indgreb, medicingennemgang, print af medicinliste, justering af medicinen, samt information om rehabilitering. Nogle informanter beskriver, at de har oplevet mangel på information særligt omhandlende medicinens effekt, bivirkninger og betydning for behandling af andre sygdomme, information vedrørende udskrivning og hvad der efterfølgende skulle ske, samt generelt manglende information grundet et fortravlet personale. Derudover fortæller nogle af informanterne, at de har oplevet, at sundhedspersonerne ikke har givet samstemmende information eller tilsyneladende ikke har konfereret med hinanden, hvilket har medført at informanterne er blevet utrygge ved deres behandling.

”Næste dag kom der en anden læge, og sagde det modsatte (end den første læge). Der følte jeg mig virkelig fortabt. Der blev jeg utryg”

(Mand, 66 år, rehabilitering i delt forløb)

Analysen viser dog, at i de tilfælde, hvor informanterne har oplevet mangel på information i behandlingsforløbet, har de selv stillet spørgsmål til sundhedspersonalet. Flere af informanterne har på forhånd skrevet spørgsmål ned forud for samtaler med personalet, og flere fortæller, at de har søgt information på internettet, hvilket har givet input til uddybende spørgsmål. Derudover nævner nogle af informanterne, at deres spørgsmål ikke altid er der fra start, men at de derimod kommer undervejs, hvorfor det ligeledes er vigtigt at have mulighed for at stille spørgsmål til en sundhedsprofessionel løbende. De informanter, der ikke har stillet særlige spørgsmål til sundhedspersonalet, fremhæver, at dette dels skyldes, at de ikke har vidst, hvad de skulle spørge om, dels at de har en tiltro til de sundhedsprofessionelle og de beslutninger, de træffer.

Flere af informanterne fortæller, at de har haft en særlig god kommunikation med sygeplejerskerne, der har formået at tage sig tid til dem og deres spørgsmål, og i højere grad end lægerne formået at give dem den nødvendige information i et stille og roligt tempo. Andre informanter fortæller, at de har oplevet en god dialog med de involverede sundhedsprofessionelle - uanset deres stillingsbetegnelse.

Mange af informanterne fremhæver, at de har givet tilladelse til, at deres praktiserende læge har adgang til information omkring deres behandlingsforløb, hvorfor de forventer, at deres læge sidder inde med denne information. På trods heraf oplever flere af informanterne, at deres praktiserende læge ikke har sat sig yderligere ind i deres sygdomsforløb. Størstedelen af informanterne oplever dog ikke dette som værende et væsentligt problem.

Tovholderfunktionen

I forløbsprogrammet anbefales det, at alle patienter har en tovholder. Det anbefales, at det som udgangspunkt er patientens praktiserende læge, der har funktionen som tovholder, men at tovholderfunktionen kan deles mellem den praktiserende læge og speciallægen hos patienter, der også følges i et hospitalsambulatorium. Resultaterne viser, at nogle informanter kan identificere en sundhedsprofessionel, som har overblikket og tovholderfunktionen, mens de fleste ikke oplever at have en tovholder for deres forløb.

Praktiserende læge

Nogle af informanterne vurderer, at deres praktiserende læge, er deres tovholder. Informanterne begrundet dette med, at de har givet accept til, at den praktiserende læge må modtage information fra sygehuset om deres sygdomsforløb. På trods heraf er flere informanter dog i tvivl om, hvor meget deres praktiserende læge egentligt er informeret, og flere fremhæver, at den praktiserende læge ikke er blevet sat fuldt ind i informationerne og derfor ikke lader til at have et samlet overblik. De fleste informanter ser derfor deres praktiserende læge som værende i periferien eller på sidelinjen undervejs i deres sygdomsforløb.

Flere informanter fortæller, at de er utilfredse med at gå til kontrol hos egen læge og udtrykker, at de ville være tryggere ved at gå til kontrol og opfølgning ved en speciallæge.

"Det synes jeg mangler, for ens praktiserende læge har ikke tiden og overskuddet til det der, det har de ikke.."

(Kvinde, 60 år, rehabilitering i delt forløb)

"Man må nok tage det forbehold, at de ikke kan vide alting. Der ville jeg som hjertepatient være mere tryk ved, at mine halvårstjek foregik ved en specialist, i stedet for hos min egen læge, for (...) der er nok en grænse for hvor meget viden, der kan nås"

(Mand, 52 år, rehabilitering i hospitalsforløb)

Personalet på hospitalet

Informanterne har ligeledes forskellige syn på, hvorvidt de har haft en hospitalstilknyttet tovholder. Flere af informanterne fortæller, at de i deres forløb har oplevet, at en sundhedsprofessionel, ofte hjertesyggeplejersken, har haft overblikket og været den person, de kunne kontakte med spørgsmål eller lignende.

"Hun (hjertesyggeplejerske) sagde, at jeg endelig måtte sige til og ringe til dem, hvis der var noget og noget jeg var i tvivl om (...), og hvis der opstår et eller andet"

(Kvinde, 64 år, rehabilitering i hospitalsforløb)

Nogle nævner, at det har været helt fint ikke at have kontakt til en læge, da det har været tilstrækkeligt med kontakt til en hjertesyggeplejerske. Flere kommer med eksempler på, at den person, de får udnævnt som kontaktperson, ikke er gennemgående i hele forløbet, og at de mister kontakten til dem fx ved

sygehuskift. Således er det kun få, der oplever, at en enkelt person på hospitalet har haft det overordnede ansvar for- eller overblik over sygdomsforløbet.

Behovet for tovholder

Selvom mange af informanterne ikke oplever at have en tovholder for deres sygdomsforløb, er der forskellige oplevelser af betydningen af en tovholder. Flere forklarer, at de ikke har savnet en tovholder, da alt i forløbet har fungeret, som det skulle. Andre angiver, at det havde været rart med en person, der havde styring på forløbet, og som kunne følge op på de forskellige indsatser og spørge ind til, om informanten havde fået de rette tilbud. Manglen på en tovholder har således medført, at nogle af informanterne har oplevet, at de har stået alene med overblikket og ansvaret for deres forløbet.

”Det havde været rart, der havde været lidt mere styring på, sådan at man startede ved punkt a, og så var der nogen, der hele tiden fulgte op på det og spurgte, har du været igennem det og det og det. Det har jo sådan set manglet. Det har man mere eller mindre selv måttet”

(Mand, 66 år, rehabilitering i kommune)

Inddragelse

I forløbsprogrammet er det formuleret, at patienten skal inddrages i et ligeværdigt og tæt samarbejde med de sundhedsprofessionelle for at kunne indgå aktivt i beslutninger om behandling, fastsættelse af mål for indsatsen og deling af information om sygdommen. Målet er at sikre informerede og aktive patienter, der er i centrum på tværs af sektorer.

Hovedparten af informanterne angiver, at de har følt sig inddraget i hele deres forløb, samt at de ikke har haft yderligere behov for at blive inddraget. De føler overordnet, at der er blevet lyttet til deres behov undervejs i forløbet, at de har haft medindflydelse, samt at der er blevet taget individuelle hensyn. Informanterne giver først og fremmest udtryk for, at det er rart, at rehabiliteringsforløbet fremlægges som et tilbud, som man selv kan vælge at takke ja eller nej tak til. Videre fortæller flere, at de har haft mulighed for at deltage på genoptræningshold, som passede til deres arbejdstid, og de forklarer, at de herved har følt, at de har haft medindflydelse på forløbet, samt at der er blevet taget individuelle hensyn. Flere informanter fortæller desuden, at de er blevet inddraget i beslutninger vedrørende deres behandling, og flere forklarer, hvordan deres medicinering er blevet justeret ift. deres præferencer og prioriteter. Overordnet forklarer informanterne, at de oplever det som rart dels at blive mødt af lyttende læger, som respekterer og tager hensyn til dem, dels selv at være med til at lægge en plan for det videre forløb. Samtidig fremgår det, at lægens ord og anbefalinger vejer tungt i patienternes vurdering af eventuelle behandlingsalternativer, og overordnet ses det, at patienterne føler sig trygge ved at følge lægernes anbefalinger. Analysen viser endvidere, at patienterne særligt føler sig medinddraget, når de modtager gode forklaringer og information om deres behandlings- og efterbehandlingsforløb. En lille håndfuld informanter giver udtryk for, at de pga. deres store tillid til lægerne og deres beslutninger ikke har oplevet et behov for at blive yderligere inddraget eller for at sætte særlige krav.

”Jeg føler, der er taget hensyn til mig på den måde, at jeg er et menneske, der har været syg, og jeg skulle have den behandling. Og igen, jeg er nok lidt autoritær og jeg hører efter, hvad der bliver sagt til mig. Men har det blødt, har jeg fået ekstra plaster på, og ligeså når

jeg fik taget en blodprøve og de skulle tage ekstra blodtryk, så har jeg fået en forklaring på hvorfor”

(Mand, 67 år, rehabilitering i hospitalsforløb)

På trods af at de fleste informanter udtrykker tilfredshed med graden af medinddragelse i deres forløb, fremgår det af analysen, at nogle patienter har haft dårlige oplevelser grundet manglende inddragelse. Dette indebærer utilstrækkelig inddragelse i beslutningstagning og prioriteringer vedr. medicin, utilstrækkelig information til at træffe velinformerede valg vedr. behandling, manglende hensynstagen til patienters arbejdssituation, samt manglende information om hvor man kan henvende sig med sygdomsrelaterede problemer eller tvivlsspørgsmål.

Inddragelse af pårørende

Af analysen fremgår det, at informanternes pårørende har været inddraget i deres behandlings- og efterbehandlingsforløb i varierende omfang, samt at patienternes behov for, at deres pårørende inddrages, ligeledes varierer.

De patienter, hvis pårørende har været inddraget, angiver, at de har oplevet dette som positivt uafhængigt af graden af inddragelse. Inddragelse af pårørende forbindes med en bedre oplevelse og et bedre udbytte. Flere informanter angiver, at det var rart, at deres pårørende havde deltaget i vigtige konsultationer, idet der så havde været to til at lytte og to til at stille spørgsmål. Flere informanter fortæller desuden, at deres pårørende har deltaget i nogle af kursusgangene i rehabiliteringsforløbet, hvor de bl.a. havde modtaget undervisning i hjertevenlig kost. Dette opleves tilsvarende som positivt af informanterne, og enkelte forklarer, at de, grundet deres ægtefælles deltagelse i sådanne arrangementer, har haft lettere ved at fastholde livsstilsændringer. Overordnet giver informanterne udtryk for, at de er glade for tilbud til pårørende, og en enkelt angiver et ønske om et større fokus på de pårørende, herunder i særdeleshed på børn til hjertepatienter. Desuden angiver flere informanter, at deres pårørende selv har været glade for at være blevet inddraget, samt at de har været tilfredse hermed.

”Jeg har altid min kone med. Hun er min advokat. Og ved du hvad, der er ting og sager, man ikke selv hører. Altså fire ører, de hører altså bedre end to. Jeg kan kun anbefale og gøre det kun til andre mennesker, for der er mange mennesker, der tager ind alene, de får ikke det udbytte, de skal have af det (...). Det er vigtigt, at der er den anden halvdel med”

(Mand, 70 år, rehabilitering i delt forløb)

Af de informanter, hvis pårørende ikke har været inddraget, forklarer hovedparten, at dette enten ikke har været relevant, nødvendigt eller ønskeligt. Det kunne eksempelvis skyldes, at den pårørende allerede følte sig velinformeret eller ikke havde behov for eksempelvis kostundervisning. De fleste informanter angiver, at har modtaget tilbud til pårørende, men en enkelt informant føler dog ikke, at han har modtaget tilstrækkelig information om mulighederne for inddragelse af pårørende. Han forklarer, at han havde haft ønske om, at hans kone kunne deltage i træningen, men at han ikke havde kendt til mulighederne herfor. I et enkelt interview deltog en hustru til en af informanterne, og hun fortalte, at hun oplever det som vigtigt at blive inddraget i samtaler, hvor der gives vigtig information. Desuden utrykte hun en stor tilfredshed med at have deltaget i nogle af kursusgangene i mandens rehabiliteringsforløb.

Psykosocial støtte

Temaet psykosocial støtte omhandler, hvordan patienterne oplever at have modtaget støtte og hjælp fra de sundhedsprofessionelle til at håndtere svære følelser og genvinde den psykiske og sociale trivsel under og efter et hjerteforløb.

Som tidligere beskrevet i afsnittet om rehabiliteringsforløbet fremgår det af analysen, at ikke alle informanternes rehabiliteringsforløb har indeholdt information eller patientuddannelse vedr. psykosociale forhold, samt at dette har været et savn for flere.

Hovedparten af informanterne fortæller om oplevede efterreaktioner, herunder om psykiske problemer i varierende omfang. Mens enkelte er diagnosticeret og i behandling for en depression, fremgår nedtrykthed, angst, nervøsitet, fysisk og psykisk stress, samt bekymringer om fremtiden at være de væsentligste årsager til et oplevet behov for psykosocial støtte og hjælp. Det fremgår af analysen, at informanterne i vidt omfang anvender deres personlige netværk til at modtage social og emotionel støtte. Ved at tale med gode venner og familie får informanterne hjælp til at håndtere svære følelser, og de forklarer, at de herved føler sig mindre ensomme og alene. Overordnet beskriver informanterne deres netværk som værende meget betydningsfuldt for dem, samt at de er meget taknemmelige for at opleve opbakning på denne front.

”De (tenniskammerater) spørger jo ind til det, og der er mange af dem, der har prøvet det selv eller prøvet andre ting (...). Det er rart, helt bestemt”

(Mand, 72 år, rehabilitering i hospitalsforløb)

Flere informanter forklarer endvidere, at de modtager støtte gennem deltagelse i forskelligartede gruppeaktiviteter, herunder i grupper etableret i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb samt grupper i Hjerteforeningen. Informanterne forklarer, at det er rart og gavnligt at tale med ligesindede og dele erfaringer. Denne form for psykosocial støtte beskrives af flere informanter som tilstrækkelig, mens andre forklarer, at de har behov for yderligere hjælp til at håndtere deres situation og genvinde psykisk og social trivsel.

Nogle informanter fortæller, at de under deres efterbehandlings samtale havde talt med en sygeplejerske om deres tanker og følelser, og at dette havde været en støtte. Imidlertid fortæller hovedparten af informanterne, at der ikke var nogen, der havde talt med dem om disse emner, og af analysen fremgår det, at der kun blevet foretaget en individuel vurdering af et fåtal af informanternes psykosociale situation. En mand fortæller, at han var blevet henvist til psykiatrisk udredning, men at henvisningen på uforklarlig vis var blevet slettet i systemet, hvorfor håndteringen af hans psykiske problemstillinger var stagneret. Flere informanter udtrykker direkte et behov for at modtage psykologhjælp og foreslår at tilkoble psykologer til rehabiliteringsforløbene. Andre giver mere indirekte udtryk for et behov for psykologhjælp.

”Jeg tror det (psykologhjælp) ville have betydet, at jeg måske ikke går og tænker sådan lidt nervøst på, om det nu er, at jeg falder om igen. For det er ikke sjovt.”

(Mand, 72 år, rehabilitering i hospitalsforløb)

Mange informanter angiver en utilfredshed med de begrænsede muligheder for at modtage psykologhjælp i det etablerede sundhedssystem, og flere fortæller, at de sundhedsprofessionelle henviser til psykologhjælp i Hjerteforeningen. Herudover beskriver flere, at det kan være vanskeligt at finde en psykolog, som har særlig viden om hjertesygdom, og nogle fortæller, at de ikke har mulighed for selv at betale for psykologsamtaler. I tråd hermed angiver nogle informanter behov for støtte på det sociale område, primært ift. muligheder og regler angående sygemeldinger.

Hvad angår pårørende, beskriver flere informanter desuden, at deres behov for psykosocial støtte og rådgivning tilsvarende er stort. En mand forklarer, at man som pårørende næsten er mere udsat følelsesmæssigt og psykisk, og vigtigheden af at tilbyde støtte, herunder psykologhjælp, til pårørende betones af informanterne.

Forslag til forbedringer

Direkte adspurgt har informanterne kun få konkrete forslag til, hvordan deres forløbet kunne forbedres. Nedenfor beskrives informanternes forslag eller ønsker, som enten er dukket op undervejs i interviewene, eller som er blevet nævnt direkte som svar på spørgsmål til forbedringer.

Mindre ventetid i genoptræningsforløbet

Flere informanter fortæller, at de har oplevet lange ventetider i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb. Nogle informanter har oplevet, at sommerferieperioder medførte pause i rehabiliteringen, mens andre har oplevet, at der har været lang ventetid fra operation til genoptræningsstart samt mellem genoptræning på sygehuset og i kommunen. Pauser i genoptræningen har betydet, at informanterne ikke har vidst, hvor de skulle henvende sig for at blive afklaret omkring, hvad de måtte og kunne tåle at lave i ventetiden. Andre informanter forklarer, at det er vigtigt at undgå pauser i genoptræningsforløbet, da det hurtigt kan mærkes fysisk, når man ikke træner. Herudover fremhæver informanterne, at det er vigtigt at få tilbudt genoptræning i den tidlige fase, da det kan være svært at motivere sig selv til fysisk aktivitet.

Tilbud om psykologhjælp og samtaler

Flere informanter udtrykker, at de har haft behov for at tale med en psykolog eller en anden person om eksistentielle spørgsmål og de svære følelser, der kan følge med det at have en hjertesygdom. Mange oplever, at deres behov på dette område ikke blev dækket. Nogle af informanterne fortæller, at de har oplevet psykiske problemer efter de har fået hjertesygdom, samt at de har et ønske om at håndtere disse med hjælp fra en psykolog. Det drejer sig blandt andet om at håndtere depression, angst og dødsangst. Andre udtrykker et behov for at kunne tale med nogen omkring deres forløb og have en person, som man kan kontakte, når man føler sig nedtrykt eller har behov for hjælp eller støtte. Her er der ikke nødvendigvis tale om en psykolog, men blot en person, eksempelvis en sygeplejerske, der vil lytte og støtte. Nogle af informanterne angiver, at et sådant tilbud fint kunne være en del af rehabiliteringen, og det foreslås, at behovet herfor kunne afklares ved efterbehandlingssamtalen. Derudover nævner nogle af informanterne, at deres familiemedlemmer ligeledes kunne have gavn af psykologsamtaler og dermed af at modtage tilbud herom.

Vejledning i forhold til sociale myndigheder

Enkelte informanterne foreslår, at man inddrager socialrådgivere fra jobcentret eller på anden vis vejleder patienter i forhold til inddragelse af sociale myndigheder. Informanterne forklarer, at man som hjertepatient kan stå med udfordringer og spørgsmål relateret til ens jobsituation, sygemeldingsmuligheder, pension, samt tildeling af- eller søgning om hjælpemidler.

Kontaktpersonordning og tovholderfunktion

Flere af informanterne beskriver, at de undervejs i deres sygdomsforløb har haft behov for at rette henvendelse til en sundhedsprofessionel med spørgsmål eller ønsker om råd og vejledning. I forlængelse deraf udtrykker nogle af informanterne, at det kunne være ønskværdigt at have en fast kontaktperson eller et bestemt sted at henvende sig. Flere fremhæver dog, at de har fået at vide, at de altid kan henvende sig til hjerteambulatoriet, mens andre ikke har fået dette tilbud.

Derudover ytrer nogle af informanterne, særligt de med mere komplekse sygdomsforløb, et ønske om oprettelsen af en tovholderfunktion. De har savnet en person, der havde styr på deres forløb, og som løbende samlede op herpå. Analysen viser, at manglen på en tovholder typisk medfører, at patienterne føler sig alene og usikre på behandlingen.

Bedre koordination og sammenhæng

Flere af informanterne fortæller, at det har betydning, at det er den samme læge, der følger dem. Informanterne forklarer, at det skaber tryghed og ro, og de undgår at skulle gentage deres sygdomshistorie ved konsultationerne, hvilket er tilfældet ved skiftende læger. Derudover fremhæves vigtigheden af, at der tages højde for og hensyn til, at patienten kan have andre sygdomme, særligt i forbindelse med medicinændring og ved større indgreb.

Flere informanter fremhæver, at det er vigtigt med velkoordinerede overflytninger og udskrivninger, der sikrer, at patienten føler sig tryk og informeret om, hvad der skal ske. Ligeledes bliver det påpeget, at information og koordinering omkring tilmeldelse til et rehabiliteringsforløb kan forbedres.

Opfølgning ved hjertespecialist fremfor praktiserende læge

Nogle af informanterne fortæller, at de hellere vil gå til opfølgning ved en hjertespecialist i stedet for ved deres praktiserende læge, da hjertespecialisterne har mere viden om hjertesygdomme. En deltager oplever, at hendes praktiserende læge næsten altid henviser hende til hospitalet, når hun tager kontakt til hende vedrørende sin hjertesygdom, og hun mener, at man derfor ville kunne spare ressourcer, hvis hun i stedet gik til opfølgning ved en speciallæge.

Mere information og bedre kommunikation

Flere af informanterne oplever manglende information samt mangel på samstemmende information fra sundhedspersoner og udtrykker ønske om, at procedurerne for informationsoverlevering forbedres.

5. Konklusion

De adspurgte patienter er overordnet meget tilfredse med deres samlede forløb og den behandling, de har modtaget, og de oplever, at der er blevet taget hånd om deres oplevede behov. Evalueringen kan ikke i tilstrækkelig grad belyse, om der er forskel i rehabiliteringsforløbene på hospital, i kommune eller i delte forløb. Forskergruppen vurderer imidlertid på baggrund af informanternes udsagn, at længde og indhold i rehabiliteringsprogrammerne er identiske.

Hovedparten af informanterne har haft en positiv oplevelse af efterbehandlingssamtalen og modtaget samtalen på det lokale hospital. Det var imidlertid ikke alle informanterne, der havde fået tilbud om en efterbehandlingssamtale indenfor to uger. Efterbehandlingssamtalen blev som oftest gennemført af en speciallæge eller en sygeplejerske på hospitalet. Hovedparten af efterbehandlingssamtalerne har ifølge informanterne taget udgangspunkt i den enkeltes behov og haft fokus på den enkeltes fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau.

Informanternes rehabiliteringsforløb var tilrettelagt enten som rehabilitering i et hospitalsforløb, i kommunalt regi eller i et delt forløb mellem hospital og kommune. Langt de fleste informanter er tilfredse med deres rehabiliteringsforløb og tilbuddet om at modtage patientinformation, vejledning, undervisning og træning, og de oplever, at de har haft stor gavn af det. Informanterne oplever det som positivt, at rehabiliteringsforløbet indeholder oplæg fra sundhedsprofessionelle, samt at det giver mulighed for at møde ligesindede patienter og udveksle erfaringer med dem. Den fysiske træning opleves som givende, og informanterne angiver at være kommet i bedre fysisk form, og at daglige gøremål således er blevet lettere at klare. Dog har flere informanter haft uindfrie behov specielt i forhold til psykosociale forhold. Specielt er deres behov for at modtage støtte og hjælp fra en psykolog og/eller en socialrådgiver ikke blevet imødekommet.

Rehabiliteringsforløbet opfattes overordnet som velfungerende og sammenhængende. De fleste informanter oplever ikke, at der har været en person, der har haft det overordnede ansvar for deres forløb. Manglen på en tovholder har medført, at informanterne har oplevet at stå alene med overblikket og ansvaret for deres forløb.

Langt de fleste informanter udtrykker tilfredshed ved at være blevet medinddraget i deres forløb. Informanterne føler sig særligt medinddraget, når de modtager gode forklaringer og informationer om deres behandlingsforløb, og når der bliver lyttet til deres behov. Flere informanter udtrykker tilfredshed i forhold til at de og deres pårørende er blevet inddraget, hvilket forbindes med en bedre oplevelse og et bedre udbytte.

Anbefalinger

- Det bør overvejes, at skabe bedre struktur og indhold i efterbehandlingssamtalerne, da det giver tryghed og ro for den enkelte patient og dermed et bedre udbytte
- Det foreslås, at ventetiderne i overgangene mellem hospital, kommune og almen praksis minimeres, så kontinuiteten i forløbene ikke brydes
- Det anbefales, at henvisningsprocedurerne til rehabilitering i kommunalt regi simplificeres, så arbejdsgangene lettes, og det derved bliver lettere at henvise til andre tilbud

- Det anbefales, at tovholderfunktionen tydeliggøres overfor hjertepatienterne, og at alle patienter tildeles en kontaktperson
- Det anbefales, at samarbejdet, kommunikationen og informationen mellem sektorerne systematiseres og koordineres, og at der udpeges en ansvarlig tovholder for den enkelte patients forløb
- Det foreslås, at der i højere grad tilbydes psykosocial støtte til håndtering af oplevede efterreaktioner
- Det anbefales, at de pårørende i højere grad inddrages i forløbene for at give en bedre oplevelse og et bedre udbytte af forløbet