

Perspektiv på den faglige indsats blandt borgere med en hjertesygdom

- et bidrag til udarbejdelse af kronikerprogram for hjertekarsygdomme i Region Midtjylland

Indholdsfortegnelse

Resume	3
1. Om undersøgelsen	5
Baggrund	5
Formål	5
Metode.....	5
Etik.....	6
2. De forskellige sektors bidrag til hjerterehabilitering	7
Hospitalets bidrag	7
Den praktiserende læges bidrag.....	8
Kommunens bidrag.....	9
Patientforeningens bidrag	10
3. Overgange mellem sektorer	11
Når man bliver udskrevet.....	11
Udveksling af viden mellem sektorerne	11
Koordinering	12
4. Livsstilsændringer	15
Tilrettelæggelse af kurser og undervisning.....	15
Fastholdelse af nye livsstilsvaner	16
Tryghed i forhold til fysisk træning	17
At sætte personlige mål.....	18
5. Psykiske og følelsesmæssige reaktioner	20
Viden om psykiske følgevirkninger	20
Hjælp til håndtering af psykiske følgevirkninger	20
6. Pårørende	23
Hjælp gennem de pårørende	23
Hjælp til de pårørende.....	24
7. Differentieret behandling	25
Tilpasning til den enkeltes situation	25
Forskelle internt i regionen – supplerende kommentarer.....	25

Resume

På baggrund af to gruppeinterview, med borgere med en hjertesygdom, foretaget i Herning og Århus, fremhæves en række forhold, som interviewdeltagerne med udgangspunkt i deres erfaringer med hjerterehabilitering, foreslår udviklet i en fremtidig indsats for patienter med en hjertesygdom.

Deltagerne vurderer, at hospitalet generelt yder en højtspecialiseret indsats. Den praktiserende læges rolle drøftes indgående, bl.a. hvorvidt det er realistisk, at lægen kan spille en større rolle, end det er tilfældet i dag, hvad angår hjælp til livsstilsændringer samt information og koordination i forhold til rehabiliteringstilbud. Desuden foreslås obligatoriske, forebyggende helbredsundersøgelser af borgere med en hjertesygdom. Deltagerne vurderer, at der i kommunalt regi med fordel kunne gøres mere for dem som hjertepatienter, bl.a. hvad angår hjælp til livsstilsændringer.

I forhold til overgange mellem sektorerne efterspørges akutte muligheder for kontakt til relevant personale i den utrygge tid, hvor man lige er kommet hjem fra hospitalet - et forhold der styrkes, hvis man bor alene. Desuden efterlyses, at rehabiliteringsforløb iværksættes straks efter udskrivning. Nogle deltagere foreslår, at "overleveringsforretninger" mellem sektorerne forbedres, så man i mindre grad selv

skal være ansvarlig for at viden videregives.

Deltagerne efterspørger, at alle får ensartet og fyldestgørende information om relevante tilbud, og der efterlyses en form for koordinerende resourceperson.

Behovet for koordinering forstærkes, hvis man fejler flere ting, og deltagerne påpeger, hvordan de sundhedsprofessionelle bør være opmærksomme i forhold til at opdage andre sygdomme i god tid, samt at hjælpe med at skabe overblik over ens sygdomme og symptomer.

Kurser og undervisning med henblik på livsstilsændringer kan efter deltageres udsagn med fordel tilbydes som en kombination af individuel undervisning og holdundervisning. Man motiveres til fysisk træning, hvis man er på et hold med folk, man kender, ligesom det bidrager til trygheden, at man motionerer under vejledning af sundhedsfagligt personale. Flere peger på, at det i mange henseender er en fordel at være på hold med nogle, der fejler det samme som en selv, så man kan udveksle erfaringer. Der efterlyses længerevarende rehabiliteringsforløb end de 8 eller 12-ugers forløb, nogle af deltagerne kender. Desuden foreslås, at rehabiliteringsforløb følges op af møder eller selvhjælpsgrupper. Deltagerne mener, at nye hjertepatienter med fordel kan støttes i livsstilsændringer af borgere, der har lang erfa-

ring med at leve med en hjertesygdom. Det styrker fastholdelsen af livsstilsændringer at sætte personlige mål i samarbejde med sundhedsfagligt personale, der også formår at motivere en, når tingene ikke lykkes til fulde.

En stor del af deltagerne har oplevet psykiske følgevirkninger af deres hjertesygdom. De mener, at hospitalet mere systematisk kan informere om risikoen for dette allerede tidligt i forløbet, og de foreslår desuden, at en psykolog tilknyttes det tværfaglige team, man møder på hospitalet. Adgang til en form for 'hotline', særligt i den sårbare tid lige efter udskrivning, vil afhjælpe nogle af disse problemer, ligesom selvhjælpsgrupper blandt hjertepatienter og samtaler med erfarne hjertepatienter om psykiske følgevirkninger vurderes som gavnlige tiltag.

Flere peger på, at deres familie og omgangskreds i øvrigt er væsentlige for deres rehabilitering. Det er vigtigt, at pårørende inviteres med til kurser og møder, ligesom de med fordel kan tilbydes holdundervisning kun for pårørende med henblik på at udveksle erfaringer om deres rolle. Det er ikke

altid ægtefællen, der udgør den bedste 'pårørende' i en given situation, lyder det endvidere som en opfordring til, at de professionelle giver mulighed for at vælge, hvem det er bedst at inddrage på et givent tidspunkt i sygdomsforløbet.

I forhold til temaet om differentieret behandling indikerer interviewundersøgelsen, at der kan være forskelle internt i Region Midtjylland, som har indflydelse dels på deltagernes vurderinger af, hvilken hjælp de efterspørger, og dels giver forskellige betingelser for hjerterehabiliteringens tilrettelæggelse. Umiddelbart fik vi indtryk af, at deltagerne i Herning i højere grad så ændringer i livsstil, som deres eget ansvar, end deltagerne fra Århus gjorde. I Århus talte deltagerne desuden uopfordret og langt friere om psykiske problemstillinger end de gjorde i Herning. I Herning var der ikke den kritik af manglen på vejledning om rehabiliteringstilbud, som blev fremført i Århus. Og det er muligt, at omfanget og kompleksiteten af sundhedssystemet i henholdsvis Herning og Århus spiller ind på deltagernes oplevelser af koordinering og sammenhæng.

1. Om undersøgelsen

Baggrund

I forbindelse med udarbejdelse af Region Midtjyllands kronikerprogram for hjertekarsygdom har Kontoret for Folkesundhed og Kronikerindsats, Regionalt Sundhedssamarbejde, bedt Center for Kvalitetsudvikling (CfK) om at undersøge patient-/borgerperspektivet.

Formål

Formålet med undersøgelsen er, at indhente borgernes perspektiv på hospitalets, den praktiserende læges og kommunens ydelser i forhold til behandling, rehabilitering og forebyggelse af hjertesygdomme. Fokus har således ikke været at evaluere de tilbud, patienterne har modtaget, men at indhente udsagn fra patienter om, hvordan indsatsen, på baggrund af deres erfaringer og synspunkter, bedst muligt tilrettelægges. Nærværende rapport er videregivet til kronikerprogramgruppen, som forestår det videre arbejde i forhold til anvendelse og integration af resultaterne i udarbejdelse af kronikerprogrammet for hjertekarsygdomme.

Metode

Dataindsamling er foretaget ved fokusgruppeinterview, som på grund af interaktionen mellem deltagerne er en velegnet metode til at producere data om deltagernes fortolkninger og vurderinger af et emne. Der er foretaget to fokusgruppeinterview. Udvælgelsen

af deltagerne er tilrettelagt, så der så vidt muligt er sikret en bredde i repræsentationen af målgruppen. Deltagerne repræsenterer: patienter med akut koronart syndrom (diagnoserne AMI og UAP) en geografisk spredning (Århus og Herning) erfaring med forløb i kommunalt regi (nogle af deltagerne fra Århus blev udvalgt fra Sundhedscenter Århus) forskellig sygdomsvarighed; fra Herning deltog nydiagnosticerede patienter, som har fulgt hjerteafdelingens rehabiliteringsforløb i sidste halvdel af 2007, mens de patienter i Århus, der blev udvalgt fra sundhedscentret repræsenterede de længerevarende syge.

I alt blev der i Århus udsendt 17 invitationer, hvoraf 11 personer deltog, og i Herning blev der udsendt 22 invitationer, hvoraf 9 personer deltog. Der deltog altså i alt 20 personer i interviewene. Begge steder blev der sendt invitationer ud to gange. I Århus kom der i første omgang 3 positive tilbagemeldinger ud af de 7 invitationer udsendt fra Sundhedscenter Århus, som indfrie kriterierne for udvælgelse. Der blev derfor yderligere udsendt 10 invitationer til patienter, der har modtaget et hjerterehabiliteringsforløb (i oktober 2007) i regi af Hjerter- og Blodtrykssklinikken ved Århus Sygehus, Tage-Hansens Gade. Da der i Herning efter første runde af invitationerne

kun var 4 positive tilbagemeldinger (ud af 12) blev der sendt yderligere 10 invitationer ud til patienter, som var startet i hjerteafdelingens rehabiliteringsforløb længere tilbage end 31. oktober 2007, som var grænsen for de første invitationer.

Århus-interviewet fandt sted i et lokale i sundhedscentret. I Herning foregik interviewet i et lokale på hospitalet. Hvert interview varede omkring 2 timer. Interviewene blev optaget digitalt, og efterfølgende delvist transskriberet. Overordnet blev interviewpersonerne bedt om at drøfte:

Hvordan kan hospitalet, din egen læge og din kommune bedst hjælpe dig i forhold til din sygdom?

Under interviewene blev der brugt en tematiseret, semistruktureret interviewguide, som kronikerprogramgruppen har haft mulighed for at kommentere. Materialet er analyseret tematisk

så tæt på interviewmaterialet som muligt, hvilket bl.a. betyder, at der i forholdsvis vidt omfang inddrages citater i præsentationen af resultaterne. Data fra de to interview præsenteres samlet. Afvigelser mellem de to interview beskrives, hvor det er relevant.

Etik

De inviterede patienter har givet tilsagn om deltagelse direkte til CfK, så de professionelle, der har udvalgt dem, ikke ved, hvorvidt de har taget imod invitationen om at deltage. Patienterne er i invitationsbrevet informeret om interviewets form og formål, hvilke temaer, der vil blive drøftet, samt hvordan deres bidrag vil blive behandlet. Desuden er deltagerne informeret om, at det er frivilligt at deltage samt lovet anonymitet i forbindelse med fremstilling af resultaterne.

2. De forskellige sektors bidrag til hjerterehabilitering

Hospitalets bidrag

Når interviewpersonerne drøfter deres erfaringer i forbindelse med hospitalssindlæg og behandling på hospital, er det tydeligt, at det handler om at blive behandlet bedst muligt, hvilket vil sige at have tillid til den akutte og specialiserede sundhedsfaglige behandling. Deltagerne udtaler sig generelt positivt om de enkelte behandlinger, de har fået i denne fase; der lyder udsagn som "mægtig god behandling" og "jeg kan ikke klage over systemet – det virker bare, det må jeg sige".

Deltagerne drøfter, hvordan der er fordele ved små sygehuse, men at de specialiserede sygehuse er bedre. Deltagerne savner dog en mere sammenhængende indsats. En af deltagerne peger fx på, hvor mange læger, man møder på hospitalet:

"Det var kun én gang i forbindelse med en weekend, at der var en læge, jeg så to gange. Ellers var det en ny hver eneste gang i de syv dage, jeg var der."

Andre supplerer med, at lægerne bør sørge for at forberede sig ved bl.a. at læse journalen, før de møder en patient. En fortæller, hvordan vedkommende nogle gange havde på fornemmelsen, at lægen ikke havde læst journalen, men "spurgte fra bunden af", og stillede de samme spørgsmål, som den forrige læge. Det er sygeple-

jerskerne, der har en sammenhængende viden om deres forløb, lyder det fra flere interviewpersoner.

Deltagerne har forskellig kontakt til deres hospitalsafdeling efter udskrivelse. En enkelt har god erfaring med efterfølgende løbende at henvende sig til hospitalsafdelingen ved problemer og tvivlsspørgsmål, hvilket de andre ser som en nyttig mulighed.

Der er forskel på hospitalets bidrag til de rehabiliteringsforløb, deltagerne har modtaget. I Herning har alle deltagerne i gruppeinterviewet gennemgået et ensartet 8 ugers rehabiliteringsforløb i hospitalsregi. I Århus har nogle af deltagerne gennemgået et 8 ugers rehabiliteringsforløb på hospitalet, mens andre har modtaget mindre omfattende rehabiliteringstilbud i regi af hospitalet.

Hospitalets bidrag ifølge borgere med en hjertesygdom

- Hospitalerne bør være højt specialiserede.
- Lægerne bør sætte sig ind i den enkelte patients forhold, før lægen møder vedkommende.
- Det kan være nyttigt at kunne kontakte hospitalet efter udskrivning, når man er bekymret.

Den praktiserende læges bidrag

Den praktiserende læges faglige viden er ganske anderledes end hospitalets, lyder det fra deltagerne, der diskuterer, hvorvidt den praktiserende læge er vidende nok til at løse de mange problemer, der kan være i deres forløb. "De slår op i en bog hver gang, der kommer en patient", som en deltager udtrykker det. En anden peger på, at lægen bør være bedre til at spørge, hvordan man har det og fange de små signaler. Der er store forskelle på, hvordan deltagerne i interviewene bruger deres egen læge. En af interviewpersonerne går til kontrol hos sin egen læge hvert halve år, en anden går til kontrol hver tredje måned. Andre igen bruger yderst sjældent deres læge og ofte kun til udskrivning af medicin.

Deltagerne diskuterer, hvorvidt den praktiserende læge kan spille en større rolle end i dag i forhold til livsstilsændringer. En deltager oplever lægens rolle således:

"Privatpraktiserende læger siger godt nok spis noget sundt, dyrk noget motion, men længere går de jo ikke ind i det, synes jeg ikke."

En deltager fortæller dog, hvordan vedkommendes praktiserende læge agerede aktivt i forhold til vedkommendes livsstil. De drøftede bl.a. muligheden for "motion på recept". Lægen satte også vedkommende "stolen for døren" i forhold til motion. Hertil svarer en af de andre: "Jeg tror ikke, lægen har den store betydning i al al-

mindelighed. Men det er en meget god læge, du har".

En anden interviewperson siger på linie hermed:

"Jeg tror ikke, de praktiserende læger kan gøre det – de har mere end nok at se til. De driver en forretning, og gør ikke mere end det, de skal."

En af de interviewede peger på, hvordan man på grund af de psykiske følger af sygdomme ikke nødvendigvis er klar til at begynde på arbejde, selv om man er erklæret rask, og lægen kunne måske være bedre til at hjælpe med disse ting:

"Jeg ved da heller ikke, om de praktiserende læger kunne blive dygtigere. Når jeg kommer ned til min, så får jeg af vide, at jeg jo er totalt rask. Nu kunne jeg egentlig godt bare tage min rygsæk på og gå på arbejde. Jeg er rask. Mit hjerte fejler ikke noget. Så jeg er sådan set meget mere rask end så mange andre. Men det hjælper jo ikke noget, når jeg har voldsomme problemer."

Deltagerne udtrykker ligeledes skepsis i forhold til, hvorvidt lægen kan fungere som koordinator og formidler af viden om rehabiliteringstilbud. Der er mere herom i afsnittet om en koordinering nedenfor.

Deltagerne drøfter mulighederne for at forebygge nye hjertetilfælde via obligatoriske helbredsundersøgelser:

"Når man har tendens til blodpropper og man får dem sådan jævnligt, [...] om man så ikke én gang om året obligatorisk lige skulle tjekkes, så man ikke bliver fundet tre uger efter i sin lejlighed. Så man tager det i opløbet. For det må jo kunne konstateres."

Der er enighed om, at et sådant "serviceeftersyn" netop bør være obligatorisk, fordi det er svært at bede om at blive undersøgt, hvis man ikke umiddelbart fejler noget:

"Jeg synes da, at jeg ville da føle mig dum, hvis jeg går ned til lægen og siger, 'nu vil jeg gerne ha' et helbredstjek', og han så siger 'hvad fejler du?' Og jeg så svarer 'ikke en skid'."

Deltagerne diskuterer også, hvorvidt sygdommen kan forhindres i at opstå i første omgang, bl.a. ved at man motiverer risikoen væk. Deltagerne foreslår, at alle borgere over 70 år tilbydes en forebyggende helbredsundersøgelse, hvor man bl.a. får undersøgt sit kolesteroltal. En af de interviewede troede, at det skyldtes dårlig kondition, at vedkommende ikke kunne holde til at gå på trapper, og vedkommende ville gerne have kendt symptomerne på forhånd:

"Jeg vil sige, hvis jeg havde vidst, før jeg fik den der blodprop, hvordan symptomerne de var, så tror jeg godt, jeg havde kunnet undgå den. Men jeg anede ikke en pind om, hvilke symptomer man får."

En anden havde ikke sådanne typiske symptomer før blodproppen, og vedkommende peger på faren for, at løbende helbredsundersøgelser kan få en til at tro, at man ikke fejler noget.

Den praktiserende læges bidrag ifølge borgere med en hjertesygdom

- Der efterspørges mere hjælp i forhold til livsstilsændringer. Det drøftes, hvorvidt den praktiserende læge er velegnet til at påtage sig den funktion.
- Der efterspørges koordination i forhold til indsatsen mellem hospital, sundhedscenter og andre. Det drøftes, hvorvidt det er hensigtsmæssigt at lægen varetager denne rolle.
- Der bør være obligatoriske forebyggende helbredsundersøgelser af hjertepatienter.
- Der bør være forebyggende helbredsundersøgelser til ældre borgere.

Kommunens bidrag

Deltagerne vurderer, at kommunen med fordel kan yde forebyggende indsats over for dem som hjertepatienter.

I Århus har flere af patienterne erfaringer med det forløb, sundhedscentret tilbyder. Muligvis styrket af, at interviewet foregår i et lokale på sundhedscentret fortæller flere af interviewpersonerne i Århus indgående om den hjælp, de har fået her fra. De interviewdeltagere, der ikke kender til sundhedscentret, spørger meget interesseret til det. De der har gået i sundhedscentret fremhæver stedet som "fantastisk", forløbet som "hjælp til selvhjælp", at der har været et godt "sammenhold i gruppen", og at op-

følgningen styrkes ved, at man "føler sig accepteret uanset hvad", og derfor har lyst til at komme, også i de vanskelige tider. Flere giver udtryk for, at der er brug for langt mere af den slags hjælp. Sundhedscentret burde udbygges som et forebyggende center, lyder det generelt, og det er en gavnlig måde at spare ressourcer på hospitalerne, fremhæver en af deltagerne:

"Jeg synes at sundhedscentret her – og ligesom sådan ud over landet – skulle udbygges til at kunne varetage de her ting. Jeg synes, det er overordentligt positivt, at for første gang, i hvert fald mig bekendt, i danmarkshistorien, så har nu vi et forebyggende center – i stedet for, at man kommer ind akut med ambulancen, så er det her forebyggende. Og det skal hindre, at skatterne i Århus stiger, for det er dyrt at komme på hospitalet, det er billigere at komme her. Det er sådan det overordnede mål. Og så får vi det alle sammen bedre. Det er meningen med det rent finansielt. Og det synes jeg er helt fantastisk, at det nu endelig er kommet frem. Og jeg synes det her skal udbygges med de her mentorordninger, eller hvad vi nu kalder det. For de kan de her ting her i huset. Her sidder det i det faglige forum. De har tingene her i forvejen. Det skulle udbygges."

I Herning har deltagerne ikke umiddelbart erfaring med at få hjælp fra kommunen, da den rehabilitering, de har modtaget, har været organiseret i hospitalsregi. På trods af dette vurderer flere, at det ville være meningsfyldt, at kommunen gik ind i det forebyggende arbejde i forhold til at hindre deres lidelse i at forværres. De peger på, at kommunen med fordel kunne gøre et stort forebyggende arbejde ved at samle folk i "selvhjælpsgrupper". En vurderer, at det sikkert vil være en god forretning for kommunen: "De tjener vel penge på det i den sidste ende".

Kommunens bidrag ifølge borgere med en hjertesygdom

- Kommunen kan med fordel yde og udvide den forebyggende indsats i forhold til livsstilsændringer.

Patientforeningens bidrag

Deltagerne kommer ind på, at Hjerteforeningen også har nogle tilbud til dem. Hovedparten af deltagerne i interviewene er medlemmer af Hjerteforeningen, men kun et fåtal har brugt foreningen aktivt, fremgår det. En siger, at vedkommende ikke har kunnet bruge foreningen til "noget som helst". Andre er meget positive over for foreningen og har fx deltaget i kurser i regi af Hjerteforeningen. Det er et godt sted, dels at få oplysninger, og dels at møde andre i samme situation. Nogle har fx haft glæde af at være til samtaler med en sygeplejerske sammen med pårørende i regi af Hjerteforeningen: "For der var mange tusind ting, [den pårørende] ikke forstod".

Patientforeningens bidrag ifølge borgere med en hjertesygdom

- Hjerteforeningen bruges meget individuelt og kan for nogle være et godt supplement til andre tilbud i forhold til at få relevant viden og møde andre i samme situation som en selv.

3. Overgange mellem sektorer

Når man bliver udskrevet

Deltagerne fortæller, at det kan være en vanskelig tid, når de lige er kommet hjem fra hospitalet, og at der går for lang tid til genoptræningsforløbet starter. Flere nikker genkendende til følgende udsagn:

"Altså, hospitalet er fantastisk.[...] Hvor man ligger og er fuldt overvåget og alt muligt. Så synes jeg, at fra den ene dag til den anden, så piller man hele moletjavsens af og "farvel". Huh, så sidder man altså derhjemme, og som du siger [henvender sig til en af de andre] 'Hvad kan jeg? Hvad tør jeg?' Så går der så godt nok en uge og så kommer man op på klinikken. Men der har du faktisk allerede oplevet noget angst, fordi man sidder der – man ved ikke rigtig. [...] Altså, det var for mig en meget voldsom oplevelse. Altså, man måtte ikke en gang gå uden for dørene på hospitalet, fordi så virkede alt det der målehalløj ikke, og så lige pludselig piller man bare det hele af, og så kan du godt ta' hjem."

En af interviewpersonerne er af den opfattelse, at det er op til en selv at bede om hjælp i forbindelse med udskrivelsen:

"Man har jo også en samtale med en sygeplejerske, når man nu skal hjem herinde fra. Det synes jeg fungerer godt. Og der må man så lukke op, hvis man synes, man har problemer."

Samme interviewperson mener dog også, at tiden lige efter hospitalet var særlig vanskelig:

"Det var det eneste tidspunkt, hvor jeg syntes, jeg var lidt bange. Skulle der nu ske et eller andet uforudset og sådan. Så man har lige telefonen liggende ved sengen. Det var det eneste tidspunkt, hvor jeg syntes, jeg var lidt utryg."

Når man bliver udskrevet – ifølge borgere med en hjertesygdom

- Tiden lige efter, man er kommet hjem fra hospitalet er særlig utryk. Man har brug for at vide, at man kan få hjælp, hvis der skulle ske noget.
- Der er behov for, at et rehabiliteringsforløb iværksættes umiddelbart efter udskrivning fra hospitalet.

Udveksling af viden mellem sektorerne

Sektorerne er her at forstå, som de professionelle instanser borgerne møder i forbindelse med deres hjertesygdom, det vil typisk sige hospitalet, egen læge og kommunens forskellige afdelinger. En del af deltagerne peger på, at hospitalet i højere grad kunne sende dem videre til sundhedscentret, og at sektorerne i det hele taget kunne blive bedre til at udveksle viden om dem som hjertepatienter. Som en siger om samarbejdet:

"Det drejer sig om overleveringsforretninger. Fordi, mens man går på hospitalet eller klinikken, så bliver man medicineret deroppefra [...]. Og lige pludselig, så bliver man afsluttet oppe på hospitalet, og så føler man, man skal bære sine ting ned til sin læge, for nu er det altså lægen, der skal holde øje med at skrive nye recepter ud. Eller, hvis man for den sags skyld skulle have fat i kommunen i forbindelse med førtidspensionering eller sådan noget. Det kunne være rart, hvis der var sådan nogle overleveringsforretninger, der siger, 'nu er det der, nu er det der'... Hvis der ligesom var nogen til at smide sagen videre."

Andre deltagere har ikke erfaret problemer med overdragelse af viden. En fortæller som et eksempel, hvordan kommunen i forbindelse med en forstående arbejdsprøvning fik informationer fra hospitalet om, at vedkommende var på et rehabiliteringsforløb.

Udveksling af viden mellem sektorerne ifølge borgere med en hjertesygdom

- Det kunne være nyttigt med 'overleveringsforretninger' mellem hospital, egen læge og sundhedscentret.

Koordinering

Der er alt for stor forskel på hvilken hjælp, de har modtaget, lyder det fra de interviewede i Århus. De mener, de er blevet alt for dårligt vejledt, bl.a. i forhold til sundhedscentret. En udtrykker sin frustration således:

"Når man kigger rundt [...]. Du har gået på et kursus i 12 uger, du har bare gået på Iskæmiklinikken, og jeg har ikke gået nogen steder og så videre. Jeg synes, at der åbenbart er alt for stor forskel på, hvordan folk er blevet rådet, eller vejledt eller noget som helst andet. Jeg ville da utrolig gerne have gået til et 12 ugers kursus hernede, for at have sluppet for to depressioner og sådan noget, hvis det kunne have hjulpet noget som helst. Helt generelt, vi er sgu' simpelthen blevet for dårligt vejledt – nogle af os, ikke. Du har fået det igennem Århus Onsdag, en anden gennem sin læge, en tredje gennem en, der har snakket med en, og nogle af os har slet ikke hørt om det her sted før."

En af de andre følger op:

"Det er en meget, meget vigtig kommentar, det er utroligt vigtigt, det du siger der. For det gælder jo alle de her ting, man kommer til. Hvor er det dog forskelligt og mangelfuldt."

En af de interviewede mener på linie hermed, at lægen burde have henvist vedkommende til sundhedscentret:

"Jeg tænker da også, når man kommer væltende ned til sin læge, som jeg har gjort nogle gange, og været helt ude af flippen. Hvorfor ved han ikke noget om sådan et sted her? Fordi han står jo også der...'hvad skal jeg gribe og gøre i?' Og snakker om psykolog og alt muligt. Hvorfor pokker ved man ikke, at der er sådan et sted?"

Om lægens koordinerende rolle lyder det ligeledes:

"Jeg synes, det er underligt, at man sidder ude i lægens venteværelse, og så får man øje på den der brochure fra sundhedscentret [...]. Så tager jeg den med i hånden ind til lægen. Og hun kender det næsten ikke."

Vedkommende supplerer med, at der bør være information om sundhedscentret i 'Hjertebogen'. Under interviewet er der en, der viser sin bog frem til nogle af de andre deltagere, som ikke kender den.

Mange giver udtryk for, at der er for lidt viden hos de professionelle om, hvilke muligheder, der er til patienterne, og at det er et problem, hvis de selv skal opsøge hjælp og vejledning. "Alle man møder i systemet bør have kendskab til de forskellige muligheder, der er", lyder det. Og det diskuteres, hvordan lægen måske ikke selv er den bedste til at holde dem orienteret om de forskellige muligheder. Det foreslås, at lægen måske kan hjælpe til

med at udpege en "faglig ressourceperson" til at hjælpe dem med at holde sig i gang og være koordinerende i forhold til den faglige indsats. Det foreslås, at personalet fra sundhedscentret varetager sådan en funktion. Det kan være en sygeplejerske, men faget er ikke vigtigt. Det skal være en person, der hjælper en med individuelle problemer og behov, såsom samarbejdet med kommunen, ens økonomiske forhold og også hvad angår det praktiske i forhold til at komme i gang med at arbejde. Som det lyder fra en af de interviewede "taber man alt for mange på gulvet – gode medarbejdere", fordi de aldrig kommer sig over angsten i forbindelse med deres sygdom og ikke selv formår at komme i gang igen.

Koordineringstemaet er særligt aktuelt, hvis man fejler flere sygdomme. Det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle er opmærksomme på, at man godt kan fejle flere ting:

"En ting, som jeg i hvert fald har undret mig over er, at jeg har gået så mange år med dårligt hjerte, og gået og pustet og gået og tænkt, 'det er da også forfærdeligt, at man har sådan et dårligt hjerte, at man bliver forpustet'. Så viser det sig, at det kan være, det er fordi, man har KOL i stedet for. Så tænkte jeg, at det ville jeg give som råd, hvis jeg havde en eller anden nevø eller søn, der skulle være læge, at 'hvis der kommer en, der er forpustet, og selv om han har dårligt hjerte, så prøv lige at tjekke, om der er noget galt med lungerne også'. Fordi man har ondt i det ene ben, behøver det ikke betyde, at det andet er rask."

Specialiseringen på hospitalerne udgør et problem, når man fejler flere ting, lyder det fra en af de interviewede,

der finder det vigtigt, at der er en fagperson, der formår at observere en og sørge for at skabe et overblik:

"Et af de allerstørste problemer, der har været i det her, er, at man på specialafdelingerne - de er jo rigtig dygtige på alle afdelingerne - men de ser på patienten med lige nøjagtig de øjne - på det speciale, som de kigger på. De glemmer desværre at kigge på tværs og samle trådene. [...] Der lå jo masser af beskeder, men der var ingen, der havde taget sig tid til simpelthen, at samle de der oplysninger og give mig en endelig diagnose, man kan sige, man kan bruge til de sociale myndigheder også."

Vedkommende forklarer, at der efter et par år var en læge, der 'samlede trådene' mellem de mange hospitaler og afdelinger. Deltageren er af den opfattelse, at afdelingerne i hvert fald i en periode i højere grad bør tage ansvar og hjælpe med denne koordinering af de forskellige sygdomme – "for at vi kan lave vores egenomsorg ordentligt". En anden fremhæver, hvordan problemet forstærkes, hvis man ikke selv evner at tage hånd om koordineringen af den hjælp, man får:

"Så længe patienten er ved sine fulde fem og selv kan være med, så fungerer det. Men jeg er bange for, at den dag man bliver dement, tror jeg, man er overladt til tilfældighederne."

Flere af deltagerne giver udtryk for, at medarbejderne på sundhedscentret holder øje med deres tilstand samlet set, og at denne kombination af viden om forskellige symptomer frem for en specialiseret viden giver tryghed. Som en deltager fortæller:

"Men jeg vil sige, at her i Sundhedscentret - nogle af sygeplejerskerne og fysioterapeuterne, der går hernede, de har arbejdet på hjerteafdelingen, og de har arbejdet på lungeklinikken. Og jeg kommer her og siger, 'jeg kan

ikke forstå det. Jeg bliver mere og mere træt, jeg bliver mere og mere lad og jeg tager på'. Og så sidder jeg her [vedkommende viser, hvordan vejtrækningen har været]. Så pludselig siger [medarbejderen] til mig, 'sig mig engang, trækker du vejret om natten?' Nu skal jeg til sådan en søvnapnø undersøgelse [...]. Hvis det er det, jeg lider af, så tror pokker."

Koordinering ifølge borgere med en hjertesygdom

- Der er behov for, at alle borgere med en hjertesygdom får fyldestgørende information om, hvilke muligheder der er, bl.a. i kommunalt regi.
- Der savnes en person, der kan varetage den koordinerende opgave i forhold til andre tilbud, hjælp til at genoptage arbejde, økonomi mm.
- Det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle er opmærksomme på, at man måske kan fejle andre ting ud over en hjertesygdom.
- Der er behov for hjælp til at skabe overblik over symptomer og sammenhænge mellem symptomer, hvis man fejler flere ting.

4. Livsstilsændringer

Tilrettelæggelse af kurser og undervisning

Interviewpersonerne har alle deltaget i forskellige former for kurser og undervisning, og de giver udtryk for, at det er et væsentligt element i forhold til at lære at leve med sygdommen og dens følger i hverdagen. Med hensyn til indholdet af undervisningen synes alle, at det, udover viden om og træning i livsstilsændringer vedrørende kost og motion, har været meget nyttigt at få konkret viden om sygdommen, om medicinering og bivirkninger, særlige forhold, hvis man lider af flere sygdomme, samt om personlige forhold, som eksempelvis sygdommens konsekvenser for arbejdsliv og familieliv. Derudover efterspørger flere information om psykiske reaktioner som følge af deres sygdom (se det efterfølgende afsnit).

Ifølge deltagerne kan undervisning og kurser tilbydes både som holdundervisning og som individuelle samtaler. I forbindelse med kostvejledning og møder med diætister synes mange, at den individuelle konsultation fungerer godt, fordi man kan tage udgangspunkt i, hvordan man lever til dagligt. Andre supplerer dog med, at også undervisning om kost og kostændringer med fordel kan foregå på hold. I forhold til selv at gennemføre ændringer i ernæring og kostvaner er det for flere vigtigt, at undervisningen suppleres med individuelle planer:

"Det synes jeg er rigtig godt – at man kommer hjem med sine egne planer. For det er svært at huske alt det generelle, man har hørt."

Holdundervisningens styrke er ifølge deltagerne, at de kan bruge hinandens erfaringer, og at det er motiverende at følges med de samme mennesker gennem et helt forløb. Nogle siger om det holdforløb, de har fulgt:

"Vi bruger jo hinandens erfaringer, og det er lærerigt og trygt at være sammen med mennesker, som har de samme problemer, som du selv."

"De 8 uger jeg gik herinde har haft stor betydning, det var virkelig et vendepunkt for mig. Vi havde det sjovt sammen, og jeg var helt ked af det, da det holdt."

I forhold til fysisk træning fremstår det ligeledes som en væsentlig motivationsfaktor, at man træner med nogle man kender. Deltagerne fortæller, at det er nemmere at komme af sted, når man skal være sammen med nogle, som man har det sjovt med, og som regner med, at man kommer. Det er kun få af deltagerne som fortæller, at de benytter sig af private træningstilbud i fitnesscentre og lignende. De peger på, at det ikke er det samme at gå til denne form for træning, som da de fulgte forløbet inde på sygehuset, på grund af at man ikke er en del af et hold.

Deltagerne drøfter, om holdundervisning kan være på tværs af diagnosegrupper. En siger, at det afhænger af

emnet, da nogle ting er fælles på tværs af diagnosegrupper, fx fysisk træning og fastsættelse af mål:

"Jeg har gået i sådan en blandet gruppe, hvor det var folk med diabetes, folk med KOL og folk med blodprop. Så det behøver ikke just kun at være folk med hjerteproblemer, for der er nogle ting, der er fælles alligevel. [...] Det der med at være sammen med nogen i forhold til at fastholde sine mål og dyrke motionen, det behøver ikke være diagnosebestemt."

Flere argumenterer dog for, at det er mest hensigtsmæssigt med sygdomsgrupper for sig, for at optimere udbyttet af hinandens erfaringer. Fx siger nogle:

"Jeg tror, at vi skal være for sig selv. Vi sidder jo med en blodprop i vores hoved, og jeg tror ikke, vi har overskud til at sætte os ind i de andres problemer samtidig. Vi har også det samme at snakke om."

"Det er godt at møde nogen, der kender til den situation, man sidder i, at være i gruppe med folk med de samme problemer, som en selv."

Tilrettelæggelse af kurser og undervisning ifølge borgere med en hjertesygdom

- Undervisning kan med fordel tilrettelægges i en kombination af individuel- og holdundervisning afhængigt af emne samt tidspunkt i sygdomsforløbet.
- Fysisk træning fungerer godt på hold.
- Erfaringsudvekslingen har stor betydning, hvorfor det som oftest er hensigtsmæssigt at diagnosegrupperne adskilles i sammensætningen af hold.

Fastholdelse af nye livsstilsvaner

Varigheden af kursusforløbene nævnes som en væsentlig faktor for fastholdelse af livsstilsændringer. Det er forskelligt, hvor meget undervisning deltagerne har modtaget. Forløbene synes at variere mellem 8-12 uger, med et forskelligt antal dage om ugen. Deltagerne synes, det har været meget positivt at deltage, men samtidig siger flere, at det er for få gange til at fastholde ændringerne. En af dem siger:

"Det er noget af det bedste, de har tilbudt mig, og det må i hvert fald ikke være kortere. 8 uger, det synes jeg da var passende, men det var jo bedre, om det varede længere."

Opfølgningen er helt central i forhold til at kunne fastholde de nye vaner. Lyder det fra deltagerne. I en af interviewgrupperne lægger deltagerne vægt på, at det er op til dem selv at fastholde og vedligeholde træningen og de nye kostvaner, men samtidig understreges under begge interview, at det ville motivere til fastholdelse, hvis der blev fulgt op på kurserne i form af selvhjælpsgrupper og møder. Deltagerne fortæller fx:

"Det eneste skub, vi har fået er en opfordring ved afslutningen på sygehuset til at holde fast i det, vi har lært, men det er nødvendigt med opfølgning. Hvis der var et sted bagefter, hvor vi var flere i en gruppe, så tror jeg, der var flere, der ville komme til det."

Netop faste aftaler med andre fremhæves som en væsentlig motivationsfaktor:

"Det ville være godt at samle sådan nogle selvhjælpsgrupper, nogenlunde som dem vi har gået med. Så er der nogen, man har faste aftaler med, hvor man kunne komme af sted måske en gang om ugen. Faste aftaler med nogle man kender er vigtige for at få gjort noget."

Også opfølgende møder, á la det igangværende interview, drøftes som vigtige i forhold til at fastholde ændringer. En deltager siger:

"Undervisningen på sygehuset hjælper til, at man bliver bedre til at klare sig. Men det er vigtigt, at følge op på det bagefter ved opfølgende samtaler og møder."

En af deltagerne siger, at hyppigheden vil være afhængig af, hvilken fase man er i, og en anden fortsætter:

"Det er ikke sikkert, at det behøver at være andet end hver tredje måned eller hvert halve år."

Desuden drøfter deltagerne, hvorvidt en ressourceperson kunne bidrage til, at de kan fastholde livsstilsændringer. Nogle af deltagerne foreslår, at erfarne hjertepatienter kan hjælpe nye hjertepatienter til at komme i gang med at ændre på ting i deres hverdag i form af en slags 'mentorordning':

"Kunne den person ikke også være en hjertepatient, der er igennem et eller andet kritisk forløb, og ligesom er kommet i en situation, hvor vedkommende siger 'nu er jeg kommet så langt i mit forløb, nu kan jeg sådan set godt tage fat på en helt ny person, og hjælpe den person igennem det første. Også så man sparer lidt ressourcer der."

I forlængelse heraf er der en, der foreslår, at man får en slags coach:

"Det er så moderne at snakke om coach i øjeblikket. Det kan være, det bare er sådan en person, man skal have."

Og deltagerne drøfter, hvordan det kan være en af medarbejderne i sundhedscentret, der kan fungere som en coach på længere sigt:

"Det kunne jo godt være nogle af de der sygeplejersker, som vi går på kursus med efter hjertesygdommen, hvor vi har de her 8 gange - som var blandet ind i det, som ligesom har lært os at kende, hvor vi sidder og snakker om, hvordan vi har det, og hvor man laver motion sammen, og man svømmer sammen. At den person ligesom fik nogle større kompetencer [...] - der ligesom kan hjælpe en i gang med at få et ordentligt liv igen."

Hjælp til fastholdelse af nye livsstilsvaner ifølge borgere med en hjertesygdom

- Der efterlyser længerevarende rehabiliteringsforløb med henblik på fastholdelse af ændringer i livsstil.
- Der bør efter endt rehabiliteringsforløb følges op med møder samt etablering af selvhjælpsgrupper.
- Støtte fra en mentor kan være en hjælp til at fastholde livsstilsændringer.

Tryghed i forhold til fysisk træning

Tryghed synes at være et vigtigt begreb i forhold til at lære at leve med sygdommens følger i en hverdag. Især i forhold til fysisk træning omtaler deltagerne tryghed som et centralt aspekt, der går på tværs af deres for-

skellige rehabiliteringserfaringer. De understreger, at det er vigtigt, at de fysiske øvelser introduceres og udføres under overvågning af professionelle samt at det foregår i rammer, hvor der ikke er langt til professionel hjælp. En af deltagerne fortæller fx:

"Det er vigtigt med en fagperson, der hjælper en til at mærke, hvor ens grænse går. Du havde aldrig turdet presse dig selv så hårdt, hvis du selv skulle finde ud af det. Man tør meget mere, og kan bagefter være sig selv - uden der er en at være sammen med - når man først har været til den hårde fysiske træning herinde."

Og en af deltagerne fra Herning, hvor træningen foregik på hospitalet, siger:

"Man føler sig overvåget, og det giver en vis tryghed. Man tør også presse sig selv lidt hårdere, for man ved, at hjælpen er lige nu og her, og der er ikke så langt til hospitalet, hvis nu."

Tryghed i forhold til fysisk træning ifølge borgere med en hjertesygdom

- Overvågning af professionelle bidrager til tryghed i forhold til at komme i gang med den fysiske træning.

At sætte personlige mål

Flere af deltagerne nævner, at de har erfaring for, at det er en god hjælp til at fastholde og forankre ændringer i livsstil at lave aftaler med de sundhedsprofessionelle om, hvad man vil og kan ændre. Mange fortæller, at de har sat personlige mål i forhold til både kostændringer og motion i samar-

bejde med diætister og sygeplejersker med udgangspunkt i, hvordan de lever i hverdagen. For at det lykkes at omsætte de nye informationer til en vane har det endvidere stor betydning, at der bliver fulgt op på aftalerne. En fortæller om sine erfaringer fra forløbet i Sundhedscenter Århus:

"Altså, det jeg synes, der har hjulpet mest, det er den måde, man har grebet det an på her. Fordi, vi havde nogle skemaer, som vi udfyldte i starten, dag for dag [...], 'hvad har du gjort i dag?' Og vi skulle lægge rapport til næste gang, vi kom her i sundhedscentret. Det startede med en runde: 'Hvad har I så gjort?', og noget var godt, og noget var skidt. Men vi stod til regnskab for det, vi havde lovet, sidste gang vi var her. Og da jeg havde gjort det i de første 4-5 uger, så skrev jeg ikke mere. Så var der nemlig sket det, der var allerbedst - det var blevet en vane. Så var der ingen grund til at skrive det ned. For jeg gjorde det samme hver dag, som vi havde aftalt."

Andre bidrager med fortællinger om deres oplevelse af, at personalet på sundhedscentret har formået at få dem til at føle, at det er muligt at gennemføre disse ændringer i hverdagen. Følgende udsagn illustrerer dette:

"Det gode ved det er, at de ikke er fordømmende. Man har lov til at sige, hvis man har kikset [...]. Opfølgningen synes jeg er vigtig. Det kan godt være, man er nede i en enkelt uge - men man kommer op igen. Man fuldfører."

"Der skal være nogle initiativer, som det her [sundhedscentret], så vi kan få noget hjælp til selvhjælp. Altså, jeg kommer hernede bl.a. for at få et spark i måsen. Så jeg kan komme i gang. Og det er også rigtigt, som du siger, der er ikke nogen fordømmelse eller noget som helst. Så kom jeg et par gange, hvor jeg hverken kunne gå eller kravle på grund af min ryg. 'Det er der ikke noget at gøre ved, bare bliv ved', sagde de. Der var ikke noget der. Det er det dejlige ved det. For så kommer folk – uanset hvad, for der er jo ikke nogen, der skælder en ud."

At sætte personlige mål ifølge borgere med en hjertesygdom

- At sætte personlige mål i samarbejde med sundhedsfagligt personale samt at følge op på målene er en vigtig motivationsfaktor.
- Det sundhedsfaglige personale skal være i stand til at motivere til genoptagelse, når det ikke lykkes at fastholde livsstilsændringerne

5. Psykiske og følelsesmæssige reaktioner

Viden om psykiske følgevirkninger

En stor del af deltagerne fortæller, at de har haft psykiske følgevirkninger af deres hjertesygdom, men at det kom bag på mange af dem. "Som et lyn fra en klar himmel, var alt det hvide fuldstændig sort", som en af de interviewede siger. En del giver udtryk for, at de var usikre på, hvordan de skulle håndtere angsten. Som deltagerne siger: "Man aner ikke, hvad man er bange for" og "det lever sit eget liv – uden en egentlig årsag". Deltagerne drøfter, hvor forskellige de er i forhold til at give udtryk for, hvordan de har det. Nogle synes ikke, de har haft den store nedtur, men deres ægtefæller har haft en oplevelse af, at de har haft det dårligt i en periode; en siger fx:

"Det siger jeg også, jeg har heller ikke har haft problemer, men det vil min kone nok sige, at det har jeg."

Deltagerne understreger, at det ville være godt at få mere viden om risikoen for og symptomerne på psykiske følgevirkninger:

"Der er vel ligesom to problemstillinger efter, man har haft det der med hjertet. Den ene er den der fysiske genoptræning, at man skal til at ændre noget - måske både kostvaner og fysiske vaner. Så er den anden, at der er i hvert fald mange af os, der har haft en eller anden rigtig stor nedtur efter det her, ikke. Altså et psykologisk problem, der bør tages op."

En deltager peger på, at man ikke selv opsøger sådan en viden, mens man er på hospitalet:

"De sagde ikke noget [hospitalet] om det [...]. De fokuserede mere på, hvordan har du det, og hvordan er dine tal og ting og sager. Og på det tidspunkt, når man lige har ligget og været død, så er det først man spørger om, jo ikke, 'hvordan får jeg det bagefter?' [Og en af de andre supplerer] Jo tidligere man får det at vide jo bedre, allerede på hospitalet ville det være godt at vide det."

Nogle mener, at det kan være en faglig ressourceperson, der kan formidle denne viden, og en af de interviewede peger i den forbindelse på, at den praktiserende læge kan blive bedre til at formidle viden om de psykiske og følelsesmæssige reaktioner.

Viden om psykiske følgevirkninger ifølge borgere med en hjertesygdom

- Deltagerne efterspørger mere viden om psykiske følgevirkninger allerede tidligt i forløbet.

Hjælp til håndtering af psykiske følgevirkninger

Flere interviewpersoner siger, at det ville være godt, hvis der var obligatorisk psykologhjælp i forløbet. En deltager undrer sig fx over, hvorfor der ikke er en psykolog i det tværfaglige team på hospitalet:

"Der tror jeg da også med sådan noget som klinikken deroppe, at man har diætister og man har læger og man har... Altså det undrer mig lidt, at når så stor en del, som de siger, får psykiske problemer, at man så ikke har en psykolog på. Så man ikke først skal til at finde en psykolog, og er det en psykolog, der ved noget om det her? For det er de måske heller ikke alle sammen gode nok til."

Mange af deltagerne giver udtryk for, at det er vigtigt at have et sted eller en person, som de kan kontakte i tilfælde af uafklarede spørgsmål og problemer. Enkelte nævner, at det er et særligt problem, hvis man bor alene, og også weekender er et problem for mange i dag. Deltagerne siger, at det ville være betryggende, hvis sundhedsfagligt personale var tilgængeligt døgnet rundt; en siger fx, at man i det mindste skal kunne ringe til en 'hotline'. En anden peger på, at det i sig selv kunne være besparende:

"Jeg tror, de ressourcer, man ofrer til sådan noget, sparer man mange gange igen, fordi man forhindrer, at vi kommer herind igen, hvis vi får den hjælp vi skal have lige nu og her. Og det behøver ikke være stort. Det kan bare være et trøstende ord, eller hvad ved jeg."

Enkelte har kunnet kontakte afdelingen på hospitalet ved angst og nervøsitet, og har gode erfaringer med det:

"Jeg har ringet, jeg ved ikke hvor mange gange. Og hver gang, har jeg fået af vide "bare kom!". Og stadigvæk nu, et halvt år efter, har de stadigvæk fat i mig, med lægesamtaler. Det har simpelthen været guld værd. Og det siger de jo også, fordi man fanger depressioner, og man fanger, hvad vi ellers render ind i, som er helt normalt. Og det ved de godt - at mange af os kommer ud for det her. Det finder man jo ud af."

Deltagerne drøfter, hvordan det ikke altid er nødvendigt med professionel

hjælp. At det i mange tilfælde vil hjælpe blot at få sat ord på situationen, og gerne tidligt i forløbet. Som en siger: "Det er en forløsning bare at få det sagt". Og en anden forklarer på linie hermed:

"For det går jo over igen. Det er jo noget, der foregår inde i en selv [...] - et forvrænget billede, man får af virkeligheden. Det kan en anden person, jo sagtens hjælpe en med."

I den forbindelse vurderer flere, at familien ikke er de bedste at snakke med, da de ofte er for tæt på. Til gengæld kan de som hjertepatienter gøre meget for hinanden, og også her nævnes, hvordan erfarne hjertepatienter kan fungerer som en slags 'mentorer' i forhold til at fortælle nye patienter, hvordan sygdommen kan påvirke en rent psykisk:

"Det ville være godt at snakke med en, der har prøvet det. Og ikke bare en læge. Det kan være en god hjælp mod angsten. Man kan være forberedt på det vanskelige, der kommer - at den psykiske nedtur er helt normal."

Deltagerne drøfter, hvordan de med fordel kan sættes sammen i en slags "støttegruppe". I den forbindelse fortæller en af deltagerne, hvordan det virker som en hjælp blot at deltage i gruppeinterviewet:

"Jeg tror, man får sådan en dobbelt gevinst ud af det sted her [interviewet]. Fordi jeg har aldrig før siddet med en hel masse andre hjertepatienter på noget tidspunkt. Og jeg synes da egentlig - ikke fordi jeg synes, det er godt, at I har haft det lige så skidt som mig nogen af jer - men det er rart at høre, at man faktisk ikke er alene om det."

Det drøftes, hvordan tiden på hospitalet meget vel kunne bruges på sådan et selvhjælpskursus:

"Og det er jo ikke så pokkers dyrt egentlig [...]. Altså få en eller anden facilitator, eller hvad sådan noget hedder, til at sætte sådan en flok hjertepatienter sammen, selvom de har deres overvågningsudstyr, til at sætte sig ned og snakke om, 'jamen hvad sker der egentlig?' Og så måske få nogle lidt ældre hjertepatienter til at komme og sige 'sådan og sådan'. For man har masser af tid, når man ligger der på hospitalet. Man laver ikke en skid."

De andre deltagere i dette interview udtrykker begejstring for denne idé - et "kanon godt forslag", som en siger.

Hjælp til håndtering af psykiske følger af hjertesygdom

- Det vil være hensigtsmæssigt, hvis der var en psykolog knyttet til teamet, man møder på hospitalet.
- En 'hotline' vil være en hjælp til at klare vanskelige situationer, når man er kommet hjem fra hospitalet.
- Det foreslås, at erfarne hjertepatienter fortæller om deres oplevelser med psykiske følger af hjertesygdom.
- Der kan med fordel oprettes selvhjælpsgrupper blandt nye hjertepatienter.

6. Pårørende

Hjælp gennem de pårørende

Deltagerne giver udtryk for, at de drager stor nytte af hjælp og støtte fra pårørende, og at de pårørende har stor betydning for dem i forhold til at lære at leve med sygdommen i hverdagen. Det er derfor væsentligt at inddrage de pårørende, i de forskellige tilbud de får. "Den bedste hjælp, man kan få til at lave ændringer, er den hjælp, man kan få hjemmefra", lyder det fra en interviewperson.

Støtten er både følelsesmæssig og konkret i form af information og opbakning i hverdagen til at gennemføre og fastholde livsstilsændringerne. Deltagerne siger fx:

"Vores partner er den vigtigste i forhold til at lave ændringer i vores livsstil. For hvis hun lave fed mad, så er det jo ikke nemt at lade det være."

"Det er hende der skubber på, når du sidder for lang tid i sofaen: 'Skal du ikke ud at løbe eller cykle?'."

Flere af deltagerne påpeger, at det kan være vanskeligt at forstå og høre alt, hvad der bliver sagt til samtaler og kurser, og at det derfor er vigtigt, at også de pårørende får del i den nye viden.

"Det er vigtigt, at ens ægtefælle er med til samtaler og møder, fordi det kan være vanskeligt at huske, hvad man får at vide."

Samtidig understreger deltagerne, at hvem de bruger som pårørende kan

variere over tid og kan være forskellig i forhold til, hvilke aspekter det drejer sig om. Det har derfor stor betydning, at personalet forholder sig fleksibelt til pårørende-kategorien, og opfordrer en til at overveje, hvem man tror, der vil være bedst. Mange af deltagerne siger, at det er typisk at tænke ægtefælle ind som pårørende, men at det ikke altid er hensigtsmæssigt. En fortæller:

"Det er meget ægtefællen, de anbefaler man tager med, men det er ikke altid nogen god ide. Ens ægtefælle kan være for tæt på, så bliver det for svært [...]. Det er meget vigtigt, at man får en med, som kan håndtere det."

Og en anden supplerer:

"Som det også er blevet sagt, det kommer jo an på, hvem er det i familien? – fordi, jeg synes ikke, man absolut skal tage sin ægtefælle med, hvis det er en anden, der har ressourcerne. Det kan være en søster eller bror, det kan også være konen eller manden. Men det skal være den, som pågældende selv udpeger til at skulle være "min hjælp" derhjemme."

En af interviewpersonerne fortæller, at vedkommendes samlede også fik en hjertesygdom, og at interviewpersonen havde en oplevelse af ikke at blive taget seriøst og få nok informationer om den pårørende, fordi de ikke var gift på det tidspunkt.

"Og det gik mig virkelig på. Det var faktisk grunden til, at vi blev gift, fordi jeg ikke ville udsættes for det en anden gang. At jeg blev kørt ud på et sidespor, fordi jeg ikke er ægtefælle."

Hjælp gennem de pårørende ifølge borgere med en hjertesygdom

- De pårørende skal tilbydes at deltage i kurser og møder.
- Det vil være hensigtsmæssigt med fleksibilitet i forhold til, hvilke pårørende eller andre, der skal inddrages, og hvornår i forløbet, da ens behov for støtte kan variere i forløben.

Hjælp til de pårørende

Deltagerne peger på, at de pårørende også har behov for at blive hjulpet igennem forløbet.

"En ting det er, at vi selv har været bange for at dø. For vi har jo været tæt på at dø. Men, hvis det nu var ens ægtefælle, der var ved at dø... og så man oplever det. Det er jo også et traume for dem. Så på en eller anden måde, skal de altså også hjælpes igennem ved hjælp af noget information og så videre [...]. Og vi er ikke de personer, der kan videreformidle de informationer. Det har vi simpelthen ikke overskud til på det tidspunkt. Der skal nogle andre ind."

Sådan noget kan godt foregå på hold, lyder det under begge interview. Interviewpersonerne fra Herning har gode erfaringer med, at der i forbindelse

med deres rehabiliteringsforløb blev holdt et møde for de pårørende, uden de selv var til stede:

"De er jo faktisk ligeså hjælpeløse, som vi andre er, og det må være rart for dem at kunne tale om det svære sammen og høre på hinandens erfaringer. Så snakker de mere frit, når vi ikke er der."

En anden peger på, at de pårørende har et enormt behov for viden, og at de i dag ikke får dette behov opfyldt i forhold til det, de som patienter får tilbudt. Og denne hjælp ville være godt givet ud, lyder vurderingen:

"De pårørende mangler meget viden. De kender jo ikke systemet, og de ved ikke noget om symptomer, piller og alt det der. Og ved at give dem den hjælp, så får vi det jo også."

Hjælp til de pårørende ifølge borgere med en hjertesygdom

- De pårørende har behov for særskilte tilbud i forhold til deres egen situation.
- De pårørende kan med fordel gives mere viden, end er tilfældet i dag.

7. Differentieret behandling

Tilpasning til den enkeltes situation

Ifølge deltagerne er det vigtigt, at der tages hensyn til, at folk er forskellige i forhold til de informationer og tilbud de får.

"For at man kan behandle folk ens, så skal de behandles forskelligt. Som udgangspunkt skal de behandles ens, de skal have samme information, men for at det kan lade sig gøre, så skal de behandles forskelligt."

En af de interviewede peger på, at al information bør gives både mundtligt og skriftligt, og 'Hjertebogen' nævnes som en måde at give skriftlig information på.

Det kan have betydning, hvor meget man selv formår, påpeger deltagerne. "Man kan være for syg til at være ens egen tovholder", som det formuleres. Om mand er kvinde eller mand kan have betydning for ens adfærd i forhold til at opsøge hjælp, vurderer nogle, og der peges i den forbindelse på det forhold, at symptomerne kan være forskellige hos kvinder og mænd, og at det er vigtigt, at fagfolk er opmærksomme på dette.

Som enlig står man i en særlig udsat situation, når man kommer hjem fra hospitalet, lyder det, og i den situation, kan det være vigtigt med en form for døgndækkende hotline:

"Jeg synes, det er gevaldigt svært at komme hjem til et tomt hus, hvis man nu ikke længere

har nogen ægtefælle – ligesom jeg oplevede det. Jeg har så en datter i [langt fra interviewpersonens bopæl]. Og hun måtte så tage fri fra arbejde, for når man kommer hjem der fra [hospitalet], må man ikke være alene - hvis det springer op osv. Så der er man på den. Så der er det ikke en god oplevelse [...]. Det er jo to vidt forskellige situationer, om man har en ægtefælle/samlever eller ikke."

Tilpasning til den enkeltes situation ifølge borgere med en hjertesygdom

- De sundhedsprofessionelle skal kunne sætte sig ind i folks behov og tilpasse information og rehabiliteringsforløbet til den enkelte.
- Information skal gives både mundtligt og skriftligt, og sidstnævnte fx i form af 'Hjertebogen'.
- Der skal tages hensyn til kønsforskelle, bl.a. i forhold til, hvordan symptomer udarter sig.
- Der skal tages hensyn til, om folk lever alene, særligt i forhold til tiden lige efter udskrivelsen fra hospitalet.

Forskelle internt i regionen – supplerende kommentarer

I forhold til temaet om differentieret behandling indikerer interviewundersøgelsen, at der ydermere kan være forskelle internt i Region Midtjylland, der påvirker betingelserne for hjerterehabiliteringsindsatsen. Det drejer sig om forskelle i deltagernes oplevelse

af, hvor meget de synes, de kan forlange af systemet i forhold til fastholdelse af ændringer i livsstil, og hvad angår borgernes oplevelse af samarbejdet mellem sektorer. Det har ikke været interviewundersøgelsens formål at beskrive denne type "kulturelle forskelle" blandt kroniske syge i Region Midtjylland, og sådanne forhold kan med fordel undersøges mere i dybden. Umiddelbart fik vi indtryk af, at deltagerne i Herning i højere grad så ændringer i livsstil som deres eget ansvar, end deltagerne fra Århus gjorde. "Tage skovlen i egen hånd", som en af interviewpersonerne fra Herning formulerer det. Desuden var det langt vanskeligere under interviewet i Herning, end det var i Århus, at få deltagerne til at beskrive og drøfte deres psykiske problemer. Som flere siger under interviewet i Herning, var det nok ægtefællen, der tvang dem til at

indse, at de havde humørmæssige problemer efter deres hjertetilfælde. I Århus talte deltagerne uopfordret og langt friere om denne type problemer.

Det er sandsynligt, at omfanget og kompleksiteten af sundhedssystemet i henholdsvis Herning og Århus spiller ind på deltagernes oplevelser af koordinering og sammenhæng. I Herning var der ikke den kritik af manglen på vejledning om rehabiliteringstilbud, som blev fremført i Århus. Det har muligvis spillet ind, at deltagerne i Herning havde gennemgået et fastlagt rehabiliteringsforløb på hospitalet, hvor deltagerne fra Århus havde modtaget vidt forskellige tilbud. Særligt var der deltagere i Århus, som aldrig havde hørt om sundhedscentret, men som vurderede, at de kunne have haft gavn af at være tilbudt et forløb der.