

Fremtidens hjerter

ANBEFALINGER FRA
HJERTEKARPATIENTER OG PÅRØRENDE



Fra Hjerteforeningens dialogmøde på Axelborg, København
onsdag den 18. april 2012



HJERTEFORENINGEN

PÅ RETTE STED

Verdens bedste patientforløb

– og et godt liv for alle hjertekarpatienter!

➔ **Hvilke tanker gør** hjertekarpatienter og pårørende sig om det at leve med en hjertekarsygdom? Hvad er deres ønsker og drømme, og hvor ser hjertekarpatienterne og de pårørende de fremtidige udfordringer i forhold til behandlingen og det at leve med en hjertekarsygdom?

Hjerteforeningen inviterede i 2012 100 hjertekarpatienter og pårørende til et dialogmøde for at diskutere præcis de emner, som de mener, er vigtigst for at højne kvaliteten af behandlingen og for at leve godt med en hjertekarsygdom.

Dialogmødet blev afholdt den 18. april 2012 på Axelborg, København.

I dette hæfte gennemgås dialogmødets anbefalinger til de fem udfordringer.

Deltagerne diskuterede og prioriterede de største udfordringer i forhold til behandlingen af hjertekarsygdom og livet med en hjertekarsygdom. De blev også bedt om at komme med konkrete løsninger på de største udfordringer.

Anbefalingerne og løsningerne er i lettere redigeret form gengivet, som de blev formuleret af deltagerne på dialogmødet.

Løsningsforslag til de fem største udfordringer

Deltagerne blev bedt om at komme med løsninger, der tog højde for en fremtid hvor:

- der ikke tilføres flere penge til området
- flere vil leve med en hjertekarsygdom, og de vil leve længere
- der vil være færre til at passe de syge



Vidste du?

Hjertekarsygdom er hvert år årsag til mere end 15.000 dødsfald og betydelig nedsat livskvalitet for et stort antal mennesker. Samfundet bruger store summer på at behandle og afhjælpe følgerne af hjertekarsygdom.

De 5 største udfordringer ifølge hjertekarpatienter og deres pårørende:

1. Ringe kommunikation sundhedspersonale imellem og til patienten og de pårørende

2. Manglende hjerterehabilitering

3. Manglende ansvar for medicinsk behandling og opfølgning

4. Utilstrækkeligt samarbejde og koordinering om hjerterehabilitering mellem sygehus, kommune og almen praksis

5. Mangel på forskning i medicin, herunder bivirkninger

Udfordring 1:

Ringe kommunikation

Anbefaling: Kommunikation og information fra sundhedsvæsen til patienter og pårørende skal være klar og tydelig. Det gælder kommunikationen sundhedspersonalet imellem og information og kommunikation fra sundhedsvæsenet til patienter og pårørende. Alle patienter og pårørende skal desuden have grundig information om både sygdom og behandling herunder mulighed for fysisk og psykosocial rehabilitering.

HVORFOR

Mange hjertekarpatienter føler ikke, at de får den tilstrækkelige vejledning i forbindelse med udskrivelse og i tiden efter. De føler, at kommunikation om deres sygdom er for ringe, og at patienten er for lidt i fokus. Der er generelt en dårlig kommunikation mellem sygehusene, mellem sygehusene og de praktiserende læger og fra sygehuse og de praktiserende læger til patienter og pårørende.

“Jeg savner, at kontaktpersonordningen på sygehuset fungerer”

LØSNINGSFORSLAG

- Brug færre fagudtryk og tal dansk!
- Inden for en uge efter udskrivning fra sygehuset skal der fra sygehusvæsenet tages kontakt til patienten om, hvad der skal ske. Fælles IT-system i regionerne og i hele sygehusvæsenet skal sikre, at informationer om patienten ikke bliver tabt mellem to stole. Fælles IT-system mellem sygehus og praktiserende læge vil også lette kommunikationen om patienten og minimere unødigt ventetid
- Kommunikationen skal målrettes patienten
- Bisidder eller mentorordning med patienter, som hjælper andre patienter
- Kontaktpersonordningen på sygehuset skal fungere.

Hjerteforeningens rolle

Hjerteforeningen skal udarbejde en folder "Sådan kommer du videre – vi er der for at hjælpe", der kort fortæller om den støtte, Hjerteforeningen kan give efter udskrivning fra hospitalet. Den skal være en fast del af pakken, når hjertekarpatienten bliver udskrevet fra sygehuset.

Udfordring 2:

Manglende hjerterehabilitering

Anbefaling: Bedre tilbud om hjerterehabilitering. Hjertekarpatienter skal have tilbud om rehabilitering herunder samtale med psykolog, diætist, socialrådgiver og sexolog.

HVORFOR

Hjerterehabilitering fungerer ikke optimalt i dag. Patienterne mangler tilbud, og sundhedsvæsenet skal forholde sig til det hele menneske. Specielt mangler der psykisk støtte til patienten og tilbud til pårørende.

“Rehabilitering er forskellig alt efter uddannelse, og hvor man bor i landet. Jeg savner en individuel plan. Hvis man ikke passer ind i planen, er der ikke nødvendigvis et tilbud”



LØSNINGSFORSLAG

- Alle patienter skal have en rehabiliteringsplan, når de udskrives fra hospitalet. Den enkelte hjertekarpatients behov skal vurderes individuelt
- Rehabilitering skal omfatte såvel patient som de pårørende. Både psykisk og fysisk
- Der skal være tid til grundig samtale, inden rehabiliteringen går i gang, så man bliver set som en individuel person. Det betyder tid til grundig redegørelse for både patientforløb og diagnostik
- Der skal være en kontaktperson til rehabilitering i kommunen – fx en koordinator, som kender til både offentlige, frivillige og andre tilbud for hjertekarpatienter
- Hjerseven eller besøgsven, som kan give psykisk støtte og praktisk hjælp
- Bisidder ved samtale med fx socialrådgiver
- Der skal være en opsøgende kontakt til patienten, der er udskrevet, senest en uge efter udskrivelsen
- Tilbud til pårørende
- Vi skal lære af de gode eksempler – der er kommuner, hvor rehabiliteringen fungerer meget fint.

Hjerteforeningens rolle

- Hjerteforeningen skal tilbyde den rehabilitering, der ikke tilbydes af det offentlige system
- Pengene til rehabilitering kan hentes fra øget kontingent, forsikringselskaber, pensionselskaber og arbejdsgiverbetalte sundhedsordninger
- Hjerteforeningen skal uddanne flere rådgivende patienter, som kan bruges på sygehusafdelingerne
- Mere samarbejde mellem kommunale sundhedscentre og Hjerteforeningens rådgivningscentre
- Flere lokale selvhjælpsgrupper
- Hjerteforeningens lokalkomiteer skal fortsat presse på hos kommunerne, så patienterne modtager deres rehabiliteringsplan.

Udfordring 3:

Manglende ansvar for den medicinske behandling

Anbefaling: Det skal være klart og tydeligt for patienten, hvem der har ansvaret for medicinering, opfølgning og kontrol med medicinen.

HVORFOR

Patienterne oplever mangelfuld information om medicinen og bivirkningerne. Den praktiserende læge er ikke altid villig til at ændre medicineringen, og ofte må patienterne selv tage affære, hvis de ønsker at drøfte medicineringen. Her opstår ofte tvivl om, hvem patienten egentlig skal kontakte? Er det sygehuset, eller er det den praktiserende læge?

“Når man er sluppet fra sygehuset, så kniber det med de praktiserende lægers indsigt. Især med hensyn til medicin”



LØSNINGSFORSLAG

- Lægen skal være rustet til at rådgive hjertekarpatienter om medicinering. Bl.a. skal de praktiserende læger være bedre til at spørge patienten om medicin og bivirkninger
- Lægerne skal følge retningslinjerne for medicinsk behandling
- Hvis egen læge ikke er faglig sikker, må patienten tilbage til sygehuset
- Den praktiserende læge har ansvaret og skal have mulighed for at konsultere andre specialister i tilfælde af tvivl
- Hjertekarpatienter skal tilbydes halvårslige check som fast procedure – fx indkaldes til halvårslige kontroller via sms og mails
- Fælles IT-system for alle sygehuse, læger, sundhedscentre m.m.
- Digital rapportering fra sygehus til praktiserende læge
- Mulighed for online konsultation, fx via Skype, med hjertelæge fra hospital
- Hjælp til borgerne om at kunne gå online til konsultation hos deres læge
- Kontaktpersonordningen på sygehusene skal fungere
- Hjertekarpatienter skal selv tage kontakt til egen læge, hvis de oplever bivirkninger ved medicinen eller behandlingen.

Hjerteforeningens rolle

Mere pres fra Hjerteforeningen, så retningslinjerne for den medicinske behandling bliver fulgt.

Udfordring 4:

Utilstrækkeligt samarbejde om rehabilitering mellem sygehus, kommune og almen praksis

Anbefaling: Der skal være et forpligtende samarbejde og koordinering om rehabilitering mellem sygehus, kommune, almen praksis og Hjerteforeningen. Det skal både gælde for de voksne hjertekarpatienter og for børn og unge med medfødt hjertefejl.

HVORFOR

Hjertekarpatienten falder ofte mellem to stole. Rehabiliteringsforløbet for hjertekarpatienter er hverken tilstrækkelig eller koordineret. Specielt halter fokus på det psykosociale forløb. Særligt opstår problemerne, når patienten udskrives fra sygehuset og i opfølgningen hos den praktiserende læge eller kommune.



LØSNINGSFORSLAG

- Der skal være en koordinerende person på sygehuset og en i kommunen - fx en forløbskoordinator, som følger patienten gennem hele forløbet fra indlæggelse, udskrivelse og gennem hjerterehabiliteringen
- Alle patienter skal ved udskrivelsessamtalen have en tid i hjemkommunen hos den kommunale "tovholder". Samme praksis bør benyttes, når patientforløbet afsluttes i kommunen, og patienten skal videre til egen læge
- Der skal sendes en automatisk henvisning til alle instanser om rehabiliteringen, når patienten udskrives fra sygehuset
- IT-systemer skal kunne samarbejde på tværs af sektorer, regioner og kommuner. Fx skal kommunen selv kunne trække de relevante oplysninger om patienten
- Rehabiliteringen, der omfatter alle faser af hjerterehabiliteringen, skal samles på de enkelte lokale sygehuse. Herved vil det være muligt at ansætte flere eksperter som fx diætister, socialrådgivere, psykologer mv.

Hjerteforeningens rolle

Hjerteforeningen skal arbejde for, at alle hjertekarpatienter bliver tilbudt rehabilitering efter behandling for deres hjertekarsygdom. Herudover skal Hjerteforeningen arbejde for, at hjerterehabilitering bliver indskrevet i sundhedsloven, og som sådan bliver en patientrettighed.

Udfordring 5:

Mangel på forskning i medicin og bivirkninger

Anbefaling: Klar besked om bivirkninger ved medicin. Der skal forskes mere i medicin, specielt i bivirkninger, og i hvordan samtidig brug af flere medikamenter påvirker hinanden. Det skal desuden være nemmere at få adgang til indberetning af bivirkninger ved medicin.

HVORFOR

For hjertekarpatienter er bivirkningerne ved medicinen ikke gennemskuelige. Desuden mangler der fokus på, om hjertekarpatienten opnår de forbedringer, der forventes ved medicinen. Bivirkninger ved medicinen skal formidles til patienterne i et let tilgængeligt sprog, ligesom medicinalindustrien hele tiden skal have fokus på at udvikle ny medicin med færre bivirkninger.

“Det er svært at finde rundt i navnene på pillerne. Desuden er der ringe information om medicin og bivirkninger på godt dansk”



LØSNINGSFORSLAG

- Sundhedsstyrelsen skal lave en patientevaluering efter tre år med bivirkninger – finansieret af det medicinalfirma, der har lanceret produktet
- Bedre oplysning om indberetningsmuligheder af bivirkninger fra patienterne – dette vil styrke patientevaluering af medicin
- Mere forskning i hvordan medicinen skal reguleres efter udskrivning. De praktiserende læger regulerer ikke – de følger bare trop på hjertelægerne
- Hvis mere forskning ikke må koste penge, kræver det bedre samarbejde mellem praktiserende læge og sygehuset, så viden om bivirkninger bliver opsamlet og gjort til en del af forskningen
- Samarbejde mellem medicinalfirmaer og det offentlige sundhedssystem kan fremme forskningen, uden at det koster flere penge. Det gælder især indrapporteringen af bivirkninger og medikamenters påvirkning af hinanden
- En forløbskoordinator, fx en sygeplejerske, skal tilknyttes allerede under patientens indlæggelse og i op til tre år efter udskrivning af patienten. Forløbskoordinatorens tilbagemeldinger kan integreres i forskningen og give kendskab til den enkelte patients bivirkninger. Koordinatoren skal desuden have adgang til patientens journal og kunne indrapportere bivirkninger mv. i en samlet database.

Hjerteforeningens rolle

Hjerteforeningen skal løbende oplyse om medicin og bivirkninger på hjemmeside og i andre medier.

Hjerteforeningen opfordrer:

At få og leve med en hjertekarsygdom er en stor belastning for de fleste. Jo hurtigere og smidigere den enkelte hjertekarpatient sluses ind og ud af hospitalet til et normalt liv, jo bedre livskvalitet for hjertekarpatienten og jo bedre udnyttelse af samfundets ressourcer.

Så nemt går det desværre ikke altid. Hjertekarpatienter oplever, at det halter, når de bliver udskrevet fra hospitalet. Hvem har fx ansvaret for opfølgning og kontrol af medicinen? Og hvad med genoptræning og rehabilitering efter hjertekarsygdommen, eller den gode kommunikation mellem læge, kommune, hospital og hjertekarpatienten?

Hjerteforeningen opfordrer politikere, sundhedsmyndigheder, kommuner, regioner og praktiserende læger, som møder hjertekarpatienten i deres dagligdag, til at lytte til hjertekarpatienten egne meget konkrete løsningforslag i dette hæfte og stramme op på de områder, som hindrer verdens bedste patientforløb.

420.000 danskere lever i dag med en hjertekarsygdom. Der kommer flere hjertekarpatienter til i de kommende år.... Lyt til dem nu!

