

Line Zinckernagel
Morten Hulvej Rod
Ann-Dorthe Zwisler
Teresa Friis-Holmberg

Statens
Institut
for
Folkesundhed

Hjertekarpatienters **oplevelser** med **sundhedsvæsenet** og livet med en **hjertekarsygdom**

En forundersøgelse til
Hjerteforeningens Barometerundersøgelse



**Hjertekarpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet og livet med en hjertekarsygdom.
En forundersøgelse til Hjerteforeningens barometerundersøgelse 2014.**

Line Zinckernagel
Morten Hulvej Rod
Ann-Dorthe Zwisler
Teresa Friis-Holmberg.

Copyright © Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, og Hjerteforeningen, København, marts 2014.

Rapporten er udarbejdet for Hjerteforeningen af Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Gengivelse af uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Rapporten er sat op af Stig Krøger.

Elektronisk ISBN: 978-87-7899-266-6

Indhold

Forord	4
1 Indledning.....	5
1.1 Baggrund.....	5
1.2 Formål	5
1.3 Læsevejledning.....	5
2 Sammenfatning af rapportens fund	7
3 Metode	10
3.1 Litteratursøgning og -gennemgang.....	10
3.2 Kvalitativ eksplorativ undersøgelse	10
Udvikling af spørgeguides.....	11
Fokusgruppeinterviews med patienter og pårørende.....	11
Ekspertinterviews.....	13
Tematisering.....	14
4 Resultater	15
4.1 Litteratursøgning og -gennemgang.....	15
4.2 Kvalitativ, eksplorativ undersøgelse	27
Fra symptom til diagnose	27
Den akutte situation.....	28
Et fragmenteret sundhedsvæsen.....	29
Patientjournalssystem	31
Medicin	32
Egen læge (almen praksis).....	33
Rehabilitering.....	34
Inddragelse af de pårørende	36
Følger for de pårørende	37
Ventetider	39
Behov for kontroller	40
Det psykiske aspekt.....	41
At tale med ligesindede.....	44

Information og kommunikation.....	44
Arbejdslivet og det sociale system	46
En ny livssituation.....	48
Kost-, motion- og rygevaner.....	49
Ressourcesvage patienter og etniske minoriteter	49
5 Metode-refleksioner.....	51
5.1 Litteratursøgning og -gennemgang.....	51
5.2 Kvalitativ, eksplorativ undersøgelse	51
6 Referencer.....	53
Bilag 1: Søgestrategi i Pubmed.....	60
Bilag 2: Søgestrategi i PsycINFO	64
Bilag 3: Oversigt over litteratur.....	65
Bilag 4: Interviewguide til fokusgruppeinterviews med patienter	86
Bilag 5: Interviewguide til enkeltinterviews med eksperter	89

Forord

Hjerteforeningen planlægger at gennemføre en spørgeskemaundersøgelse i 2014 blandt hjertekarpatienter kaldet 'Hjerteforeningens barometerundersøgelse'. Med Barometerundersøgelsen ønsker Hjerteforeningen at tilvejebringe et samlet billede af danske hjertekarpatienters oplevelser af deres kontakt med sundhedsvæsenet samt af de fysiske, psykiske og sociale problemstillinger, der knytter sig til livet med en hjertekarsygdom. Undersøgelsen skal således omfatte patienters oplevelser i processen fra opsporing og behandling til rehabilitering og livet med hjertekarsygdom efter udskrivelse. Barometerundersøgelsens resultater skal anvendes som led i Hjerteforeningens arbejde med at sikre, at den enkelte hjertekarpatient modtager og oplever høj faglig kvalitet gennem hele forløbet i sundhedsvæsenet på tværs af sektorer.

Statens Institut for Folkesundhed (SIF), Syddansk Universitet, fik af Hjerteforeningen til opgave at udføre en forundersøgelse til Barometerundersøgelsen. Forundersøgelsen skulle afdække, hvilke temaer der er relevante at inddrage i Barometerundersøgelsen og dermed danne grundlag for udvikling af spørgeskemaet. Undersøgelsen er tilrettelagt af SIF inden for de opsatte rammer af Hjerteforeningen og består af en litteratursøgning og -gennemgang af 86 artikler samt interviews med 19 hjertekarpatienter, fire pårørende til hjertekarpatienter og otte eksperter (fagpersoner) på området.

I denne rapport præsenteres resultaterne fra forundersøgelsen. Undersøgelsen har haft fokus på hjertekarpatienters udækkede behov og problemstillinger i mødet med sundhedsvæsenet og i livet med hjertekarsygdom. Den er således problemfokuseret og skal ikke tolkes som et overblik over, hvordan hjertekarpatienter har det, eller hvordan de generelt oplever kontakten med sundhedsvæsenet.

Vi vil rette en stor tak til de hjertekarpatienter og pårørende, der har deltaget i undersøgelsen, for deres tid og velvilje til at fortælle om deres oplevelser. Ligeledes vil vi gerne takke følgende eksperter for gennem personlige interview at stille viden og erfaringer til rådighed:

- Anne Skjødt, Rådgivningsleder, Hjerteforeningen
- Bo Christensen, Professor, Praktiserende læge, Ph.d, Institut for Folkesundhed, Sektion for Almen Medicin, Aarhus Universitet
- Claudia Pilpel Mercebach, Sygeplejerske, Hjerterafdelingen, Bispebjerg og Frederiksberg
- Fanny Orwinger, Ansvarlig for hjerterehabileringen, Fysioterapeut, Sundhedscenter Vesterbro, Københavns Kommune
- Fredrik Folke, 1. reservelæge, Ph.d., Hjertecenteret afd. B, Rigshospitalet
- Lotte Helmark, Forløbskoordinator og rehabiliteringsansvarlig, Sygeplejerske, Kardiologisk afdeling, Roskilde Sygehus
- Marianne Marie Vinther, Socialrådgiver, Socialrådgiverafdelingen, Roskilde Sygehus
- Stephan Lang Jørgensen, Psykolog, Cand.psych., Specialist i psykoterapi, Ph.d., Medicinsk & Kardiologisk afdeling, Roskilde Sygehus

Undersøgelsen er udarbejdet af en projektgruppe bestående af forsker Teresa Friis-Holmberg, videnskabelig assistent Line Zinckernagel, overlæge, klinisk forskningslektor Ann-Dorthe Zwisler og forskningsleder Morten Hulvej Rod.

1

Indledning

1.1 Baggrund

Hjerteforeningen ønsker at gennemføre en spørgeskemaundersøgelse blandt hjertekarpatienter kaldet 'Hjerteforeningens barometerundersøgelse' i 2014. Statens Institut for Folkesundhed (SIF), Syddansk Universitet, fik til opgave at udføre en forundersøgelse til Barometerundersøgelsen, der skulle afdække, hvilke temaer der er relevante at inkludere i spørgeskemaet. I denne rapport præsenteres resultaterne fra forundersøgelsen.

Forundersøgelsen har fokus på hjertekarpatienters behov og de problemstillinger, der kan opstå i forbindelse med kontakten til sundhedsvæsenet. Problemstillinger i forskellige faser i et typisk patientforløb bliver belyst: udredning og diagnoseforløb, behandling, kontrolforløb, rehabilitering og livet med hjertesygdom. Herunder er der fokus på forskellige sektorer: sygehuset, almen praksis og det kommunale system samt på forskellige fagprofessionelle: læger, sygeplejersker, psykologer, fysioterapeuter, socialrådgivere m.v. Undersøgelsen belyser desuden fysiske, psykiske og sociale problemstillinger, der knytter sig til livet med en hjertekarsygdom.

Undersøgelsen består af en litteratursøgning og -gennemgang samt en mindre kvalitativ, eksplorativ undersøgelse bestående af interviews med hjertekarpatienter, pårørende til hjertekarpatienter og eksperter (fagpersoner) på området.

1.2 Formål

Forundersøgelsen har til formål at afdække, hvilke temaer der er relevante at inddrage i Barometerundersøgelsen med særligt henblik på at belyse, hvilke problemstillinger der opstår i patienternes møde med sundhedsvæsenet samt at belyse fysiske, psykiske og sociale problemstillinger, der knytter sig til livet med en hjertekarsygdom.

1.3 Læsevejledning

Denne rapport er tiltænkt Hjerteforeningen og det videre arbejde med Barometerundersøgelsen og eventuelle andre, der har interesse for emnet. Rapporten indeholder i alt fem afsnit og fem bilag. Første afsnit præsenterer baggrund og formål. Herefter gives en kort sammenfatning af rapportens fund. I de to næste afsnit bliver metode og resultater beskrevet. Resultater af litteratursøgning og -gennemgang præsenteres i tabelform, mens resultater fra den kvalitative, eksplorative undersøgelse er opdelt i temaer med særlig relevans for de problemstillinger, der opstår i patienternes møde med sundhedsvæsenet. I sidste afsnit diskuteres begrænsninger ved metoden. Bilag 1 og 2 viser de anvendte søgestrategier til litteratursøgningen. Bilag 3 viser et overblik over artikler inkluderet i litteraturgennemgangen, mens bilag 4 og 5 viser spørgeguides til interviewene.

Formålet med rapporten er at give et indblik i et bredt spektrum af de problemstillinger, hjertekarpatienter kan møde i forbindelse med deres kontakt til sundhedsvæsenet og i de udfordringer, der er ved at leve med en hjertekarsygdom. Det er i den forbindelse vigtigt at bemærke, at hverken litteratursøgning, -gennemgang eller den kvalitative, eksplorative undersøgelse er tilbunds gående eller udtømmende. Fokus har været på bredden frem for detaljeringsgrad. Derudover skal det bemærkes, at rapporten er problemorienteret. Den dækker problemstillinger inden for en række domæner, fx oplevede psykiske problemer og pro-

blemer i forhold til kommunikation med sundhedspersonale. De positive aspekter som oplevelsen af social støtte og et godt behandlingsforløb er ikke medtaget. Både i forhold til resultater fra litteraturgennemgangen og den kvalitative undersøgelse skal det pointeres, at rapporten ikke viser, hvor udbredt problemstillingerne er blandt hjertekarpatienter, og rapporten skelner ikke mellem, hvilke problemstillinger der gør sig gældende inden for de forskellige sygdomsgrupper.

2

Sammenfatning af rapportens fund

Denne rapport indeholder resultaterne af en undersøgelse, der havde til formål at undersøge hjertekarpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet og livet med en hjertekarsygdom og dermed finde frem til relevante temaer, der bør indgå i Hjerteforeningens barometerundersøgelse. Undersøgelsen bestod dels af en litteratursøgning og gennemgang og dels af en kvalitativ, eksplorativ undersøgelse, der inkluderede fokusgruppintervjuer med hjertekarpatienter og pårørende samt personlige interviews med eksperter (ressourcepersoner) inden for hjertekarområdet. Det følgende sammenfatter undersøgelsens fund og præsenterer de væsentligste temaer og problemstillinger, som Barometerundersøgelsen med fordel kan omfatte.

Problemstillinger i kontakten med sundhedsvæsenet

Problemer vedr. information og kommunikation

Der er mange problemstillinger i kontakten med sundhedsvæsenet, der knytter sig til informationsniveau, type af information, og måden der bliver kommunikeret på mellem sundhedspersonale og patient. Disse problemstillinger strækker sig gennem hele patientforløbet: fra den akutte fase, diagnosticering, under indlæggelse, ved udskrivelse, efter hjemsendelse, under rehabilitering, kontrolforløb hos praktiserende læge og efter det-

te. Der opleves mangelfuld information om bl.a. medicin, og emner som psykosociale og seksuelle problemstillinger bliver ikke adresseret. Patienter glemmer også information og ønsker derfor gentagelse. Der er problemer med inkonsistent information, og mangelfuld patientinvolvering. Informationen opleves desuden for standardiseret, hvor der ikke tages udgangspunkt i den enkelte patient. Der anvendes for mange medicinske termer, og ikke alle patienter tør stille spørgsmål. Der udtrykkes ønske om, at læger på trods af travlhed tager sig tid til at berolige deres patienter og give den fornødne information, herunder forklaring af sygdommens alvorlighed, så patienterne opnår en forståelse af, hvad der er farligt, og hvad der ikke er farligt. Travlheden går ud over informationsniveau og kommunikationsform.

Manglende sammenhæng i patientforløb

Der er problemer med manglende sammenhæng i patientforløbet. Der er en oplevelse af, at ingen har det samlede overblik over patienters forløb, og at der er et mangelfuldt samarbejde og informationsudveksling mellem afdelinger, mellem hospitaler, mellem almen praksis og hospital og mellem almen praksis og kommunal rehabilitering. Problemet forstærkes for patienter med comorbiditet (flere sygdomme). Patienter og eksperter ønsker, at patienten kommer i centrum og ikke sygdommen isoleret set. De ønsker et helhedssyn i behandlingen.

Manglende fokus på det psykiske aspekt

Der er mangelfuld information om mulige psykiske reaktioner, mangelfuld screening for psykiske reaktioner og mangelfuld støtte til at håndtere psykiske følger. Dette gælder hele patientforløbet og alle sektorer. Der efterspørges generelt støtte til at håndtere de psykiske følger både gennem information og tilbud om psykolog. Desuden efterspørges der, at der kommer fokus på de pårørendes psykiske reaktioner.

Problemer i hospitalsregi og med almen praksis

Der er identificeret to perioder, som opleves som særligt belastende for patienter. Den ene er i forbindelse med hjemsendelse fra hospital (efter indlæggelse), og den anden periode er efter udskrivelse fra hospital (efter ambulans kontrolforløb). Mange patienter føler sig usikre, og de har behov for kontroller. Dette kommer også til udtryk ved, at flere ønsker mulighed for selvmonitorering. Der er forskellige holdninger til, om kontroller skal foregå på hospital eller i almen praksis. Dette hænger sammen med, at der er forskellige oplevelser med og holdninger til den praktiserende læge. Mange efterspørges, at de efter udskrivelse stadig er tilknyttet hjerteafdelingen på hospitalet fx til tjek eller opfølgende samtale. Der er desuden problemer med lange ventetider i forhold til planlagte operationer.

Problemer ifm. rehabilitering

Der opleves problemer med ventetider til rehabilitering, som er frustrerende for patienterne. Der berettes om ventetider på 2½-3½ måned. Ventetider som har betydning for om patienter påbegynder et rehabiliteringsforløb. Der er problemer med lav deltagelse både ved opstart og med gennemførelse. Der er generelt lav deltagelse blandt ressourcevage, etniske minoriteter og personer i arbejde. Der er overvejende tilfredshed med indholdet i rehabiliteringen. Dog fremhæves det som problematisk, at der er for lidt fleksibilitet i tilbudene og for lidt fokus på psykiske reaktioner. Nogle har valgt rehabiliteringen i kommunalt regi fra, fordi de mener, det er en gentagelse af, hvad de har været igennem i hospitalsregi, mens andre sætter pris på at få det repeteret. Ikke alle får tilbudt et rehabiliteringsforløb både i hospitals- og kommunalt regi. Der er for lidt fokus på at henvise til eksisterende tilbud.

Problemer ifm. det sociale system

Det sociale system er genstand for mange bekymringer og frustrationer for patienter. Det er svært, om ikke umuligt, at navigere rundt i systemet som patient eller almindelig borger, og mange patienter kommer i klemme i systemet. Der opleves mangelfuld støtte fra det sociale system fx i forhold til at komme tilbage i arbejde. Bedre mulighed og hjælp til fleksjob efterspørges eksempelvis. Der er også patienter, der føler sig presset til at tage tilbage på arbejdsmarkedet, før de selv mener, at de er i stand til at varetage et arbejde. Det er problematisk, at der er krav om at patienten skal være helbredsmæssig stationær for at kunne ansøge om fleksjob og førtidspension. Mange patienter kommer i klemme pga. denne regel. Ventetider på hjælpemidler og fejl i sociale afgørelser er yderligere problemer.

Øvrige problemstillinger i mødet med sundhedsvæsenet

Der er utilfredshed og utryghed ved vagtlægen. For de mindre akutte hjertesygdomme er der usikkerhed om, hvorvidt man skal ringe til vagtlægen, tage på skadestuen eller ringe 112. Der er desuden en oplevelse af, at patientjournalssystemet ikke fungerer til at bringe information videre i systemet (mellem afdelinger, hospitaler imellem og mellem hospital og egen læge). Endvidere er det et problem, at pårørende ikke altid inddrages i forløbet, selvom der er enighed om at de bør, da det skaber en ekstra tryghed for både patienten og den pårørende. Støtten fra de pårørende er essentiel.

Det har stor betydning for patienternes forløb, at de er ressourcestærke. De ressourcevage er ofte dårligst stillede, er hårdest ramt og har størst sandsynlighed for ikke at gennemføre behandling og rehabiliteringsforløb og i det hele taget falde ud af systemet. Der efterspørges større fokus på den-

ne gruppe. Etniske minoriteter, der ikke taler dansk, udgør en særlig problematik.

Udfordringer der er ved at leve med en hjertesygdom

Fysiske følger

De fysiske følger spænder bredt, hvilket også er et udtryk for, at undersøgelsen dækker fem forskellige sygdomsgrupper. Følgerne inkluderer bl.a. træthed, brystmerter, åndenød, søvnproblemer og lav funktionsevne.

Psykiske problemer

De psykiske følger fylder generelt meget i livet med hjertesygdom. De psykiske problemer spænder fra tristhed, mindsket motivation og stress til depression, angst, PTSD og selvmord. Det kan være svært at vænne sig til et nyt liv som hjertepatient, hvor der ofte er ting, som de ikke kan mere. Mange oplever at tage livet op til genovervejelse.

Socioøkonomiske problemer

Af socioøkonomiske problemer oplever hjertekarpatienter tab af sociale relationer, utilfredshed med deres sociale relationer, social isolation og ensomhed samt problemstillinger knyttet til arbejdslivet og økonomiske problemer. Der er bekymringer om at miste sit arbejde, og det har for flere været svært at erkende, at man ikke kan varetage sit arbejde, og derfor må stoppe med det. Det har endvidere stor betydning for patienterne at kunne tale med ligestillede. Derfor efterspørger de hjælp til at møde patienter med samme sygdom, og at der henvises til Hjerteforeningens tilbud på hospitalet

Problemer med seksualiteten

Hjertekarpatienter oplever problemer og utilfredshed med deres sexliv. Følger som erektil dysfunktion og en følelse af at være demaskuliniseret rapporteres.

Problemer vedr. selfcare

Problemer vedrørende selfcare såsom at foretage livsstilsændringer rapporteres. Manglende information, redskaber og risikoforståelse identificeres som årsager til dette. Det kan endvidere være svært for patienterne at forlige sig med, at de har fået en hjertesygdom, når de mener, at de altid har levet sundt. Det anses som eget ansvar at leve sundt og derved få det bedre.

Problemer vedr. medicin

Der er adskillige problemer knyttet til medicin. Mange patienter har det ikke godt med at skulle tage deres medicin. En stor andel stopper med at tage deres medicin mod lægens anvisning. Selvjustering af medicin forekommer, og der er problemer med at huske, om de har taget deres medicin. Der er mange bekymringer knyttet til deres medicinering, herunder om de medicineres korrekt, bivirkninger og nedtrykthed over at skulle tage medicin. Der synes at være særlige kommunikationsvanskeligheder knyttet til medicinering. Eksempelvis forstår en stor andel ikke, hvorfor de skal tage deres medicin.

3

Metode

3.1 Litteratursøgning og -gennemgang

Der er blevet gennemført en litteratursøgning og -gennemgang af videnskabelige artikler for at få et overblik over, hvad tidligere studier viser om hjertekarpatienters problemer og behov for støtte i mødet med sundhedsvæsenet og i livet med en hjertekarsygdom. Det er et meget bredt emne, og derfor var det ikke muligt at gennemføre en tilbundsående søgning efter litteratur på området. Det blev derfor tilstræbt at identificere og beskrive den nyeste og mest relevante litteratur, der skulle dække et bredt spektrum af problemstillinger.

Litteratursøgningen blev foretaget i databaserne PubMed og PsycINFO, hvor der blev søgt efter reviews, kvalitative artikler og kvantitative artikler. Søgningen blev efter aftale med Hjerteforeningen indsnævret til at inkludere følgende hjertekarsygdomme: a) Iskæmisk hjertesygdom, b) Hjertesvigt, c) Atrieflimren/flagren, d) Hjerteklapsygdomme og e) Apopleksi. Der blev anvendt filter på søgningen – sprog (engelsk, dansk, norsk, svensk) og publikationsdato (reviews inden for de sidste 15 år, øvrige studier inden for 10 år). MeSH termer (pubmed) og Thesaurus (psykINFO) blev anvendt, da det sikrer inklusion af alle 'entry terms', som er termer, der ofte bruges på lige fod med det egentlige søgeord. Desuden bliver alle underkategorier også inkluderet (se bilag 1 og 2).

Efter aftale med Hjerteforeningen skulle der indgå mellem 50 og 100 artikler i litteraturgennemgangen. Udvælgelsen af artikler foregik i tre trin. Først blev artikler, fremkommet ved søgning i de to

databaser, valgt ud fra deres titler af en forsker. Dette resulterede i omkring 300 artikler. Herefter udvalgte en anden forsker artikler ved læsning af abstract, hvilket halverede antallet af artikler. Til sidst blev disse artikler gennemgået af begge forskere, indtil der var enighed om, hvilke artikler der skulle indgå i undersøgelsen. I udvælgelsesprocessen blev der lagt vægt på, at litteraturen dækkede over a) forskellige hjertekarsygdomme, b) forskellige emner/problemstillinger og c) forskellige studietyper. Der skulle således indgå artikler om de fem kategorier af hjertekarsygdomme, som er nævnt ovenfor. Litteraturgennemgangen skulle dække følgende emner: fysiske og psykosociale følger af hjertekarsygdom, kontakten med sundhedsvæsenet (behov og problemstillinger), og hjertekarpatienters kapacitet. Desuden skulle der både indgå reviews og artikler, der anvendte kvalitative og kvantitative metoder.

Efter gennemlæsning af de udvalgte artikler blev der udformet tre oversigter over artiklernes materiale og metode for henholdsvis kvantitative artikler, kvalitative artikler og reviews (bilag 3), mens der er blevet udformet en samlet tabel over resultater for alle udvalgte artikler.

3.2 Kvalitativ eksplorativ undersøgelse

Der blev udført en mindre kvalitativ, eksplorativ undersøgelse blandt hjertekarpatienter, pårørende til hjertekarpatienter og eksperter på området med henblik på at få indblik i de problemer og behov, der opleves af danske hjertekarpatienter. I alt deltog 19 patienter, fire pårørende og otte eksperter i den kvalitative undersøgelse. Følgende interviews blev gennemført:

- Tre fokusgruppeinterviews med hjertekarpatienter
 - En fokusgruppe med syv mandlige patienter
 - En fokusgruppe med syv kvindelige patienter
 - En fokusgruppe med tre kvindelige og to mandlige patienter
- Et fokusgruppeinterview med fire pårørende til hjertekarpatienter (tre kvinder og en mand)
- Otte semistrukturerede enkeltinterviews med eksperter på området

Udvikling af spørgeguides

Der blev udviklet en semistruktureret spørgeguide til både fokusgruppe- og ekspertinterviewene.

Begge blev lavet ud fra en eksplorativ tilgang, hvor temaer, som interviewene skulle belyse, var fastlagt på forhånd, men blev åbent udforsket i interviewene. Inden for hvert af de opstillede temaer blev der nedskrevet stikord og enkelte spørgsmål (1;2). I fokusgruppeinterviewene var der plads til, at deltagerne havde mulighed for åbent at fortælle om gode og dårlige erfaringer med deres forløb og med kontakten med sundhedsvæsenet. Under første tema for interviewet blev der spurgt til, hvad patienterne oplevede som det vigtigste og mest betydningsfulde i forbindelse med deres hjertesygdom. Dernæst blev der spurgt til, hvad de oplevede som de største problemer ved at være hjertekarpatient – dvs. problemorienteret med fokus på de udækkede behov, og hvad man bør gøre. Tredje tema omhandlede, hvad man kan gøre for at gøre forløbet bedre for hjertekarpatienter. Som introduktion til tredje tema blev informanterne bedt om at notere på post-its, hvad de mente, var det vigtigste at gøre noget ved. De, der havde svært ved at komme på noget, blev de bedt om at starte med at notere, hvad de havde sat særlig pris på. Disse post-its blev samlet ind, læst op og dannede grundlag for en god diskussion. Dertil benyttede vi os af briefing og debriefing – præsen-

tation og afrunding, så vi opnåede en god indramning af interviewet (1). Spørgeguiden blev tilpasset interviewet med pårørende. Spørgeguiden ses i bilag 4.

Spørgeguiden til ekspertinterviewene var opdelt i fire temaer: 1) følger af hjertekarsygdom, 2) hjertekarpatienters behov, 3) problemstillinger, som kan opstå for hjertekarpatienter og 4) en løsningsorienteret del, hvor der blev spurgt ind til, hvordan man kan gøre forløbet for hjertekarpatienter bedre. Spørgeguiden ses i bilag 5. Der blev spurgt ind til alle trin i patientforløbet (fx diagnose, behandling og rehabilitering) og til forskellige sektorer (fx hospitalsregi, kommunalt regi, almen praksis), men fokus blev tilpasset de enkelte interviewpersoners erfaringer.

Fokusgruppeinterviews med patienter og pårørende

Formålet med fokusgrupperne var at få mange forskellige oplevelser, erfaringer, problemstillinger, ønsker, behov og synspunkter frem. Det er fokusgrupper særligt anvendelige til, da de forholdsvis hurtigt producerer mangfoldig og koncentreret viden om et emne (3). En fordel ved brugen af fokusgrupper er, at gruppeinteraktion kan medføre, at interviewet tager en retning, der ikke var ventet eller overvejet, som kan give et nyt input til undersøgelsen (4). Deltagerne inspireres af hinanden, kommenterer på hinandens udtalelser og sammenligner erfaringer, hvilket giver indblik i kompleksiteten af deres erfaringer og holdninger, og tydeliggør forskellige positioner (2;5). Vi ønskede at afdække en bred variation i informanternes udtalelser om livet med hjertekarsygdom, og gruppen skulle derfor ikke nå til enighed om emnet (4). Det var vores interesseområde, der afgjorde de emner, der blev diskuteret, mens det var informanternes interaktion, der producerede viden om emnet og dermed generede datamaterialet.

Patienter og pårørende blev rekrutteret gennem Hjerteforeningens nyhedsbrev. Opslaget blev målrettet patienter, der var diagnosticeret mellem 2010 og 2013 og deres ægtefæller. I alt 34 patienter og otte pårørende tilkendegav per e-mail, at de var interesserede i at deltage. I e-mailen noterede de deres navn, alder, adresse, om de var patient eller pårørende samt diagnose og dato for diagnose for patienter. Dette var de blevet opfordret til, fordi det ville give mulighed for at udvælge deltagere og sammensætte grupperne ud fra følgende kriterier: fokusgruppeinterviewene skulle afholdes i forskellige regioner, både inkludere patienter og pårørende, mænd og kvinder og repræsentere et bredt spektrum af hjertepatienter (diagnose og dato for diagnose). De interesserede patienter og pårørende kom fra vidt forskellige steder i landet, hvilket vanskeliggjorde at samle dem i grupper. Deres adresse blev derfor afgørende for, om de blev udvalgt til at deltage, og sammensætningen af deltagere blev udelukkende baseret på deres køn, og om de var patient eller pårørende. De pårørende, der havde tilmeldt sig, var primært ægtefæller til patienter, der også havde tilmeldt sig. Det kan skabe en ubalance i dynamikken i en fokusgruppe, hvis der er nogle personer, der kender hinanden, mens andre ikke kender nogen. Deres historier kan blive dominerende i forhold til de andre. Desuden kan der være emner, som patienten ikke ønsker at komme ind på, hvis deres pårørende er til stede eller omvendt. Patienter og pårørende blev derfor interviewet hver for sig. De tre fokusgrupper med patienter blev opdelt i en gruppe med kvinder, en gruppe med mænd og en gruppe med både kvinder og mænd. Denne inddeling blev valgt, da der kan opstå forskellig dynamik i gruppen afhængig af, om gruppen er kønsopdelt eller ikke.

Fokusgruppeinterviewene blev afholdt i Hjerteforeningens rådgivningscentre i København (mandlig patientgruppe og pårørendegruppe), Odense (patientgruppe) og Aarhus (kvindelig patientgruppe). Hjerteforeningens rådgivningscentre rekrutterede yderlige fire patienter til gruppen i Aarhus og to pårørende, da det ikke var muligt at rekruttere det ønskede antal gennem opslaget i Hjerteforeningens nyhedsbrev.

Der var en moderator og en assistent til stede ved alle fire fokusgrupper. Moderatoren sørgede for, at gruppen kom ind på alle emner og forsøgte så vidt muligt at involvere alle deltagere i samtalen. Assistenten stillede supplerende spørgsmål og tog noter. Hjerteforeningen refunderede deltagernes transportomkostninger, og de modtog en af Hjerteforeningens kgebøger som tak for deltagelse. Fokusgrupperne varede cirka 2 timer.

De 19 patienter, der deltog i fokusgruppeinterviewene, repræsenterede patienter med iskæmisk hjertesygdom, atrieflimren/flagren, hjertesvigt og hjerteklapsygdom. Kun to havde en hjerteklapsygdom, og ingen i gruppen havde apopleksi. Gruppen var forholdsvis højtuddannet, hvor langt de fleste havde en mellemlang- eller en videregående uddannelse. Gennemsnitsalderen var 63,2 år, hvilket også bliver afspejlet i, at kun fem arbejder fuldtid. Desuden er der kun fem, der bor alene. Yderlige oplysninger om patientkarakteristika og om de pårørende ses i tabel 1.

Tabel 1: Karakteristika for patienter og pårørende

		Patienter	Pårørende
		N	N
Køn	Kvinde	10	3
	Mand	9	1
Alder	< 65	9	2
	≥ 65	10	2
	Gennemsnit	63,2	64,5
Hjertesygdom (patient)	Iskæmisk hjertesygdom	9	1
	Atrieflimren/flagren	8	2
	Hjertesvigt	7	2
	Hjerteklapsygdom	2	0
	Apopleksi	0	0
Boform	Alene	5	0
	Sammen med andre	16	4
Tilknytning til arbejdsmarkedet	I arbejde på fuldtid	5	2
	I arbejde på nedsat tid	2	0
	Ikke i arbejde	12	1
Erhvervsuddannelse	Ingen	1	0
	Lærlinge eller elev-uddannelse	3	0
	Kort videregående	0	0
	Mellemlang videregående	7	2
	Lang videregående	3	0
	Missing / uklassificerbar	5	2
Pårørende	Ægtefælle	-	3
	Datter	-	1

Ekspertinterviews

Formålet med ekspertinterviewene var at få indblik i den viden og de erfaringer, som forskellige ressourcepersoner, der til dagligt arbejder med hjertekarpatienter, har. Der var fokus på at belyse, hvilke problemstillinger og behov eksperterne oplever, at patienterne har. Eksperterne blev udvalgt, så de tilsammen repræsenterede 1) forskellige aktører: hospitalsregi, kommunalt regi, almen praksis og patientforening, 2) forskellige trin i patientforløbet: udredning og diagnoseforløb,

behandling, kontrolforløb, rehabilitering/livet med hjertesygdom og 3) forskellige faggrupper: sygeplejerske, læge, psykolog, socialrådgiver, fysioterapeut, praktiserende læge og rådgiver i en patientforening. Eksperter blev udvalgt i samarbejde med Hjertereforeningen. Otte eksperter blev kontaktet, og de sagde alle ja til at deltage i undersøgelsen.

Tabel 2: Oversigt over eksperter, som er blevet interviewet

Navn	Stilling	Uddannelse	Arbejdsplads
Anne Skjødt	Rådgivningsleder		Hjerteforeningen
Bo Christensen	Professor	Praktiserende læge, Ph.d.	Institut for Folkesundhed, Sektion for Almen Medicin, Aarhus Universitet
Fanny Orwinger	Ansvarlig for hjerterehabiliteringen	Fysioterapeut	Sundhedscenter Vesterbro, Københavns Kommune
Fredrik Folke	1. reservelæge	Læge, Ph.d.	Hjertecenteret afd B, Rigshospitalet
Lotte Helmark	Forløbskoordinator og rehabiliteringsansvarlig	Sygeplejerske	Kardiologisk afdeling, Roskilde Sygehus
Marianne Marie Vinther	Socialrådgiver	Socialrådgiver	Socialrådgiverafdelingen, Roskilde Sygehus
Claudia Pilpel	Sygeplejerske	Sygeplejerske	Kardiologisk klinik Y, Bispebjerg Hospital
Stephan Lang Jørgensen	Psykolog	Cand.psych, Specialist i psykoterapi, Ph.d.	Medicinsk & Kardiologisk afdeling, Roskilde Sygehus

Seks interviews blev afholdt på eksperternes arbejdspladser, mens to blev gennemført som telefoninterviews. Interviewene varede 1-1½ time.

Tematisering

Interviewene blev optaget, og der blev skrevet meningskondenserede referater af dem alle. For hvert interview blev der noteret temaer og under-temaer, der viste sig relevante for interviewpersonerne. Her blev det også noteret, når der var temaer, som blev tillagt særlig stor betydning. Herefter blev der udarbejdet en samlet liste over gentagne og vigtige temaer. På denne måde har vi anvendt åben kodning (1). Hvert tema blev beskrevet, hvor der blev taget udgangspunkt i fokusgruppeinterviewene med patienter og pårørende og suppleret med materiale fra ekspertinterviewene.

4

Resultater

Resultaterne fra litteratursøgning og -gennemgang bliver præsenteret i tabelform. Først gives et samlet overblik over resultaterne fra artiklerne. Herefter præsenteres resultaterne fra den kvalitative, eksplorative undersøgelse med interviews af patienter, pårørende og eksperter præsenteres opdelt i temaer, som viste sig relevante efter gennemgang af det samlede interviewmateriale.

4.1 Litteratursøgning og -gennemgang

I alt indgår 86 artikler i litteraturgennemgangen, heraf 29 kvantitative artikler, 34 kvalitative artikler og 23 reviews/metaanalyser. Overblik over metode og materiale for de inkluderede artikler kan ses i bilag 3. Bilag 3 indeholder tre tabeller, henholdsvis kvantitative artikler, kvalitative artikler og reviews. Oversigterne er opdelt på studietype, da det er forskelligt, hvilke faktorer der er meningsfulde at få indblik i mellem studietyper. Desuden er betydningen af eksempelvis antal respondenter forskellig mellem kvantitative og kvalitative studier. Fælles for oversigterne er, at de giver indblik i undersøgelsesmetode, materiale og udvælgelsesmetode. Inden for tabellerne er artiklerne opdelt efter sygdomsgruppe: hjertekarsygdom, iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, atrieflimren/flagren, hjerteklapsygdom og apopleksi. Inden for disse sygdomsgrupper er artiklerne listet efter forfatternavn i alfabetisk rækkefølge.

Resultaterne fra de 86 artikler bliver præsenteret samlet uden hensyntagen til sygdomsgruppe. Dette er valgt, da formålet er at danne et samlet overblik over de udfordringer som hjertekarpatienter har. Der skal dog være opmærksomhed på,

at problemstillinger og betydningen af disse varierer mellem sygdomsgrupper. Dette er bl.a. en konsekvens af, at symptomerne ved de forskellige sygdomsgruppe varierer, hvilket ses i boksen nedenfor. Dette vil naturligvis have indflydelse på eksempelvis, hvilke fysiske følger patienterne oplever, hvor apopleksipatienter specielt adskiller sig.

Symptomer ved hjertekarsygdom

Iskæmisk hjertesygdom

Symptomer: brystmerter, udstråling imod kæbe, hals, tænder, skuldre og arme. Symptomer som træthed/åndenød, ildebefindende og/eller ukarakteristisk smerte er almindelig hos kvinder, ældre og diabetikere. Kan være asymptomatisk.

Hjertesvigt

Almindelige symptomer er åndenød og træthed ved anstrengelse, hoste, ødem, hjertebanken, søvnbesvær og vægtøgning. Undertiden ortopnø (åndenød i liggende position).

Atrieflimren/flagren

Symptomer: åndenød, træthed, svimmelhed, brystmerter, følelse af hjertebanken eller uregelmæssig hjerteaktion. Ofte asymptomatisk i længere tid.

Hjerteklapsygdomme

Symptom fælles for alle klapsygdommene er funktionsdyspnø. Herudover kan forekomme symptomer svarende til de følgetilstande som er forbundet med hjerteklapsygdom eksempelvis hjertesvigt, atrieflimmer, brystmerter, besvimmelse.

Apopleksi

Symptomer: lammelse af arm, lammelse af ben, lammelse i den ene side af ansigtet, talebesvær, forståelsesproblemer, synkeproblemer, blindhed i den ene halvdel af synsfeltet, koordinationsproblemer, balanceproblemer.

Referencer: <http://nbv.cardio.dk/og> Lund et al. Hjertepatient i praksis. Dagens Medicin

For overskuelighedens skyld er resultatoversigten inddelt i to tabeller. Tabel 3 viser problemstillinger, som hjertekarpatienter møder under deres kontakt med sundhedsvæsenet, mens tabel 4 er en oversigt over de udfordringer, der er ved at leve med en hjertekarsygdom. Problemstillingerne i tabellernes venstre side er inddelt i emner med tilhørende underemner.

De oveordnede emner er:

Problemstillinger i kontakten med sundhedsvæsenet

1. Problemer vedr. information og kommunikation
2. Manglende sammenhæng i patientforløb
3. Manglende fokus på det psykiske aspekt
4. Problemer i hospitalsregi
5. Problemer ifm. rehabilitering
6. Problemer ifm. det sociale system
7. Øvrige problemer i mødet med sundhedsvæsenet

Udfordringer der er ved at leve med en hjertekarsygdom

1. Fysiske følger
2. Psykiske problemer
3. Socialøkonomiske problemer
4. Problemer med seksualiteten
5. Problemer vedr. selfcare
6. Problemer vedr. medicin

Kolonne to og tre i tabellen indeholder oplysninger fra artikler, der anvender kvantitativ metode. Den første angiver hyppigheden af problemet, mens den anden angiver, om hjertekarpatienterne har en forøget risiko for de enkelte problemer og symptomer i forhold til en sammenligningsgruppe uden det pågældende problem/symptom. Når der i underemnet 'Gennemfører ikke rehabilitering på hospital' fx står 'Antidepressiv medicin OR=2,40' i kolonnen 'Forøget risiko', betyder det, at patienter, der tager antidepressiv medicin, har en 2,4 gange forøget risiko for ikke at gennemføre rehabilite-

ringen på hospital i forhold til patienter, der ikke tager antidepressiv medicin. Når der under seksuelle problemstillinger står '26 % > 11 %', betyder det, at 26 % af hjertekarpatienter oplever problemet, mens dette gælder for 11 % i en sammenligningsgruppe. Endnu et eksempel er, at der i underemnet 'Angst' står 'Angst associeret med lav medicin compliance'. Det betyder, at de i studiet har fundet en sammenhæng mellem, at de hjertekarpatienter, der har angst også har en lavere compliance i forhold til den medicin, som de rådes til at tage. Den sidste kolonne præsenterer resultater fra artikler, der anvender kvalitative metoder. Her er resultaterne ikke kvantificeret, hvorfor der blot er angivet referencer på de artikler, hvor patienter oplever/vurderer emnet som væsentligt. Fokus er på problemstillinger, så resultater, der ikke viser et problem, er ikke medtaget i tabellen. Dette gælder for artikler, der anvender både kvantitative- og kvalitative metoder.

I tabel 3 ses det, at mange problemstillinger i kontakten med sundhedsvæsenet knytter sig til informationsniveau, type af information, og måden der bliver kommunikeret på mellem læge og patient. Oplevelsen af mangelfuld information strækker sig gennem hele patientforløbet: fra den akutte fase, diagnosticering, under indlæggelse, ved udskrivelse, efter hjemsendelse, under rehabilitering, kontrolforløb hos praktiserende læge og efter dette. Mht. typen af information, så er der problemer med inkonsistent information, at den er for standardiseret og at emner som psykosociale- og seksuelle problemstillinger ikke bliver adresseret. Derudover er der kommunikationsvaskeligheder såsom mangelfuld patientinvolvering, og utilfredshed med lægens ageren overfor patienten. Patienterne oplever manglende sammenhæng i deres patientforløb, der skyldes en oplevelse af mangelfuld kommunikation mellem sundhedspersonale inden for og mellem sektorer. I hospitalsregi synes patienterne særligt at opleve problemer i forbindelse med hjemsendelse fra hospi-

tal. Rehabiliteringen har problemer med ventetider og lav deltagelse. Patienter oplever desuden mangelfuld støtte fra det sociale system (jobcenteret).

Tabel 4 viser, at de fysiske følger spænder bredt, hvilket også er et udtryk for, at vi har fem forskellige sygdomsgrupper med. De psykiske problemer spænder fra tristhed og mindsket motivation til depression, angst, PTSD og selvmord, hvor en stor andel lider af depression og angst. Af socioøkonomiske problemer oplever hjertekarpatienter tab af sociale relationer, utilfredshed med deres sociale relationer, social isolation og ensomhed samt problemstillinger knyttet til arbejdslivet og økonomiske problemer. En stor andel af hjertekarpatienter oplever problemer og utilfredshed med deres sexliv. Følger som erektil dysfunktion og en følelse af at være demaskuliniseret rapporteres. Problemer vedrørende selfcare såsom at foretage livsstilsændringer rapporteres. Manglende information, redskaber og risikoforståelse identificeres som årsager til dette. Der er adskillige problemer knyttet til medicin. En stor andel stopper med at tage deres medicin mod lægens anvisning. Selvjustering af medicin forekommer, og der er problemer med at huske, om de har taget deres medicin. Der er mange bekymringer knyttet til deres medicinering herunder om de medicineres korrekt, bivirkninger og nedtrykthed over at skulle tage medicin. Der synes at være særlige kommunikationsvanskeligheder knyttet til medicinering. Eksempelvis forstår en stor andel ikke, hvorfor de skal tage deres medicin.

Table 3: Overview of results from the selected articles. Problem statements in the meeting with the health care system

Emne	Har selv problemet	Forøget risiko	Oplever/vurderer emnet som væsentligt
Problemer vedr. information og kommunikation			
Mangelfuld information om, hvad der er sket med dem i den akutte fase			(6)
Mangelfuld information på hospital			(6-9)
Manglende information om, hvad de fejler (ingen klar/direkte diagnose)			(10)
Kan ikke huske information, som de fik fra læger og sygeplejersker på hospital			(11;12)
Mangelfuld information ved udskrivelse fra hospital			(13-16)
Mangler information efter hjemsendelse fra hospital			(11;13;17)
Mangelfuld information under rehabilitering			(18)
Mangelfuld information fra praktiserende læge			(19)
Utilfredshed med måden informationen blev givet på (tydelig, frekvens mv.)	Patienter 9-27 % Pårørende 7-33 % (19)		
Inkonsistent information	21 % patienter 12 % pårørende (19)		(13)
Informationen for generel/standardiseret			(13;16;17)
Mangelfuld information om psykosociale problemstillinger/reaktioner			(7;16)
Mangelfuld information om medicin			(7;8;11;13;15;16;18;20;21)
Adresserer ikke seksuelle problemer	Praktiserende læge 64-70 %. Ansatte ved rehabilitering 64 %. Patienters oplevelse 66 % (22)		(23)
Manglende information om håndtering af sygdommens progression			(12;24)
Mangelfuld vejledning om, hvornår de kan vende tilbage til arbejde			(25)
Føler ikke alternative arbejdsmuligheder er blevet grundigt undersøgt			(25)
Føler læger har for travlt til at give information			(7;16;24;26)
Mangelfuld patientinvolvering i beslutninger			(7;9;13;16;27)
Føler lægen anvender for mange medicinske termer / Forstår ikke hvad lægen siger			(7;13;16;24)
Mangler empowerment til at stille spørgsmål til lægen			(7;12;25)
Der har ikke været mulighed for at stille spørgsmål			(7)
Føler sig ikke taget alvorligt			(6;16;28)
Oplever mangel på respekt og empati			(6;27)
Manglende kommunikation mellem sundhedspersonale			(21)

Manglende sammenhæng i patientforløb			
Mangler sammenhæng i behandling			(14;24;27)
Meget lav oplevelse af kontinuitet i almen praksis (kommunikation og samarbejde læger imellem og med sygeplejersker)	14 % (29)		
Meget lav oplevelse af kontinuitet mellem kardiologer og almen praksis	11 % (29)		
Meget lav oplevelse af kontinuitet på hospital (kommunikation og samarbejde læger imellem)			(13)
Manglende fokus på det psykiske aspekt			
Manglende screening for depression i almen praksis	Generelt=72,7 % Blandt patienter med tidligere psykisk sygdom=50 % Med depression=62,5 % Med angst=63 % (30)		
Manglende fokus på det psykiske aspekt under rehabilitering			(6)
Psykisk støtte fx i form af psykolog eller psykiater er svært tilgængelige eller ikke ledige, når der er mest brug for det			(6)
Problemer i hospitalsregi			
Utilfredshed med hospitalsmiljøet (fx fællesstuer)			(6)
Problemstillinger under indlæggelse fx udsættelse af operation og skrækhistorier fra andre patienter			(31)
Travlhed på hospital			(16;27)
Manglende pleje på hospital efter operation			(24)
Oplevelse af 'missing link' til hospital efter hjemsendelse			(6;13-15)
Mangler støtte fra sundhedssystemet ved hjemsendelse efter indlæggelse			(14)
Føler sig ikke klar til at blive sendt hjem			(14;32)
Følelse af at hjemsendelse skyldes mangel på senge og ikke en klinisk begrundelse			(14)
Problemer ifm. rehabilitering			
Påbegynder ikke rehabilitering	8,7 % (33) 28 % (34)	Ventetid, for hver dags ventetid, 1 % mindre sandsynlighed for påbegyndelse (33)	
Gennemfører ikke rehabilitering på hospital	42 % har ikke gennemført, 28 % mødte slet ikke op (34) 35,8 % (35)	<u>Prædiktorer for ikke-deltagelse</u> Genindlæggelse OR=2,50 Antidepressiv medicin OR=2,40 Overvægt OR=1,81 Single OR=1,12 (34) <u>Prædiktorer for deltagelse:</u> Mænd OR=1,93 Ikke diabetes OR=2,50 ST-elevation MI OR=2,63 Receipt of reperfusion therapy OR=7,96 Tilknyttet kardiolog på hospitalet OR=18,82 Ikke tidligere MI OR=4,17 Ikke for deltaget OR=3,85	(36;37)

		Henvist på hospitalet OR 12,16 Vurderer det har stor betydning OR=2,35 Følelse af nødvendighed OR=10,11, bedre selv- vurderet helbred før MI OR=7,33 Kan køre bil=6,25 Post-secondary education OR=3,32 (35)	
Ventetid til rehabilitering	Median 42 dage (33)		(14)
Tryghedsfølelse har betydning for deltagelse i rehabilitering			(37)
Problemer ifm. det sociale system			
Svært at få hjælp fra det offentlige			(24;38)
Mangelfuld støtte fra det offentlige til at komme i arbejde			(25;39)
Det offentlige kræver, at de starter arbejde, før de er parat			(40)
Øvrige problemstillinger			
Mangler tiltro til sundhedspersonale og sundhedssystemet			(14;27;28;41)
Forsinkelse i diagnose			(9;21;41)
Kvinder er langsomme til at søge behandling			(42)
Føler sundhedssystemet har svigtet dem			(14;41)
Mangelfuld støtte fra sundhedspersonale			(27)
Føler ikke, de har modtaget den hjælp, de havde brug for.			(14;27)
Føler sundhedspersonale ved for lidt om patienter med hjertesygdom			(27)
Manglende viden om symptomer			(43)

Tabel 4: Oversigt over resultater fra de udvalgte artikler. Udfordringer der er ved at leve med en hjertekarsygdom

Emne	Har selv problemet	Førøget risiko	Oplever/vurderer emnet som væsentligt
Fysiske følger			
Træthed	90 % (44) 48 % 2 år efter MI (45) 84 % 2 uger efter operation og 66 % 4 uger efter (15)		(7;11;38-40;46;47)
Brystsmerter	84 % 2 uger efter operation og 66 % 4 uger efter (15)		(11;15;39;48)
Åndenød	83 % (44)		(38;39;48)
Søvnproblemer	54 % (44)		(40)
Tab af styrke	70 % (44)		
Tør mund	71 % (44)		
Hævede ankler	57 % (44)		(38)
Tør hoste	58 % (44)		
Øget tørst	2-46 % (8)		
Kvalme			(7)
Talevanskeligheder			(6)
Hukommelsesbesvær			(25)
Koncentrationsbesvær			(25)
Uændret eller forværring af symptomer	15 % 6 mdr. efter diagnose (44)		
Lav fysisk funktionsevne	58 % (49)	Sammenhæng mellem lav self-efficacy og lav funktionsevne (50)	(6;7;40;48;51;52)
Overrasket over lav funktionsevne			(7;53)
Fik for patienten uventede symptomer			(11)
Psykiske problemer			
Symptomer på psykisk sygdom	41,7 % (Dempe 2013)		
Depression	18 % kort efter diagnose og 10,2 % 6 mdr. efter (44) 38 % under indlæggelse og 26 % 18 mdr. efter (54) 39 % af patienter med depression ved udskrivelse, er det stadig 18 mdr. efter (54) 18 % af patienter uden depression ved udskrivelse er det 18 mdr. efter (54) 24,4 % (55)	Højere forekomst blandt personer med arterieflimmer sammenlignet med kontroller (58) Sammenhæng mellem lav self-efficacy og depression (50) HR=1.32 for depression (59)	(6;7;38;39;60-62)

	<p>Moderate til svær 14,4-16,5 % (56)</p> <p>Inkl. milde 32,0-33,0 % (56)</p> <p>24 % (57)</p>		
Angst	<p>31 % før operation, 26 % 6 uger efter og 20 % 6 mdr. efter (63)</p> <p>37 % kort efter diagnose og 11,4 % 6 mdr. efter (44)</p> <p>35,5 % (55)</p> <p>36 % (57)</p> <p>28 % før operation, 8 % 6 uger efter og 11 % 6 mdr. efter (63)</p>	<p>Højere forekomst blandt personer med arterieflimmer sammenlignet med kontroller (58)</p> <p>HR=2.2 for enten død, besøg på skadestue eller indlæggelse blandt personer med et højt angstniveau (64)</p> <p>Angst associeret med lav medicin compliance (64)</p>	(6;7;18;23;28;38-40;53;63)
Både angst og depression	18,2 % (55)		(65)
Selvmord		RR=1,24 og inden for en måned efter MI udskrivelse RR=3,25 (66)	(6) (selvmordstanker)
PTSD	<p>PTSD=4 % Delvis PTSD=12 % (67)</p> <p>23 % inden for et år efter apopleksi og 11 % efter et år efter apopleksi (68)</p>	Sammenhæng mellem PTSD og depressive symptomer, tidligere henvist til psykolog og kvinder (67)	
Utilfredshed med livet	32,1 % (69)	Lavt aktivitetsniveau=50,0% (69)	
Lav livskvalitet		<p>Lavere livskvalitet blandt personer med arterieflimmer sammenlignet med kontroller (58)</p> <p>Lav self-care tiltro (self-efficacy) associeret med lav livskvalitet (70)</p> <p>Lav tro på egen sygdom (om helbredelse, tidsperspektiv, konsekvenser etc.) associeret med lav livskvalitet (71)</p> <p>Problemer med seksuel funktionsevne associeret med lav livskvalitet (56)</p> <p>Funktionsevne, social støtte og ressourcer til sundhedspleje var positivt associeret med livskvalitet mens pessimisme, nedsat psykologisk funktionsevne og manglende mulighed for at vende tilbage til arbejde var negativt associeret med livskvalitet (72)</p> <p>Sammenhæng mellem lav self-efficacy og lav livskvalitet (50)</p> <p>Lavere livskvalitet sammenholdt med aldersmatchede raske individer fra baggrundsbefolkningen (73)</p>	(26;38;48)

Lavt selvværd			(6)
Frygt for at være alene			(40;46)
Utryghed ved at skulle være på egen hånd (behov for kontroller)			(41)
Bekymringer om fremtiden			(8;9;16)
Tristhed			(11)
Skyldfølelse over at være trist (burde være glade for at være i live)			(11)
Skyldfølelse over at være blevet syg (giver sig selv skylden for egen sygdom)			(28)
Følelse af at have mistet sig selv			(8;47)
Mindsket motivation			(47)
Vrede			(39)
Irritation			(38;39)
Utålmodighed			(39)
Let til tårer			(39)
Stress			(40)
Overrasket over psykiske reaktioner			(7)
Lavere selvvurderet helbred			(48)
Håbløshed			(74)
Bange for at dø			(8;52)
Magtesløshed			(52)
Socialøkonomiske problemer			
Utilfredshed med kontakt med venner	21,8 % (69)		
Utilfredshed med familielivet	16,5 % (69)		
Utilfredshed med partnerrelation	15,1 % (69)		
Problemer med ny rolle i familien			(6;16;26;32;38;40)
Manglende/lav social støtte	8 %-24 % (57)		(8;26;39;53;60)
Mangelfuld forståelse fra pårørende			(39)
Pårørende overbeskytter dem			(17)
Tab af sociale relationer			(6;24;38)
Socially inactive	32 % (69)		(24;51)
Følelse af ensomhed			(7;26-28;62)
Social isolation			(6;39)
Patienter, der bor alene, kommer oftere hos deres praktiserende læge		OR=2,4 (75)	
Føler sig som en byrde (pårørende og samfund)			(8;32)
Stressende at starte på arbejde			(16;40)
Frygt for at miste sit arbejde			(40)
Uønsket arbejdsløshed			(39)
Manglende tilbagevendelse til arbejde	19-73 % vender tilbage til arbejde efter apopleksi (76)		
Økonomiske problemer	39 % (69)		(24;38)
Ændret rollefordeling i forhold til pårørende			(8)
Social dysfunktion			(52)

Problemer med seksualiteten			
Seksuelle problemer	26 % (77) 43,1 % (56)	26 % >> 11 % (77)	(23;78;79)
Manglende lyst/begær	54 % (77)	54 % >> 34 % (77)	(23)
Erektile dysfunktion	73 % (77) 20,3 % (56) 20 % 4 uger efter operation (15)	73 % >> 17 % (77)	(23;62)
Manglende tilfredshed med sit sexliv	47 % (77) 59,4 % (69)	47 % >> 34 % (77)	
Har ikke genoptaget deres sexliv	83 % 4 uger efter operation (15)		
Problemer med at få orgasme	60 % (77)	60 % >> 27 % (77)	
Frygter at sex vil medføre nyt MI			(23;40)
Bange for ikke at kunne præstere seksuelt			(40)
Intimitetsproblemer			(23;79)
Føler sig demaskuliniseret			(62)
Problemer vedr. self-care			
Manglende risikoforståelse			(11)
Dårlig self-mangement/care adfærd		Sammenhæng mellem angst/ depression og dårlig self-mangement adfærd (65)	(80)
Manglende håndtering af sygdom (self-care ability)	21,8 % (69)		(11)
Problemer med at foretage livsstilsændringer			(39;40)
Mangler redskaber til at håndtere sygdom			(11)
Mangler viden/forståelse om symptomer			(12)
Er nervøse for at dyrke motion			(9;11;18)
Problemer med at varetage det daglige liv			(47;79)
Non-adherence med kostråd	21,5 % (57)	Yngre alder (<65 år), ugift, ikke-hvide (57)	
Non-adherence fysisk aktivitet/motion		Sammenhæng mellem at reagere dårlig på diagnose og non-adherence til fysisk aktivitet (81) Sammenhæng mellem at lav opmuntring til at motionere fra pårørende og non-adherence til fysisk aktivitet (81)	
Manglende compliance til livsstilsanbefalinger			(82)
Usikkerhed om, hvornår man skal søge læge (før diagnose)			(31)
Ignorerer symptomer (før diagnose)			(31;53)
Problemer vedr. medicin			
Afbrydelse af medicin (non-adherence)	5-26 % (29) 22,6 % (55)	Depressive symptomer RR=3,6 Angstsymptomer RR=3,2 Begge RR=4,4 (55)	(20;82-84)
Bekymringer om bivirkninger som barriere for medicin	18 % (85)		(20)
Smerter som barriere for medicin	34 % (85)		
Andre årsager til afbrydelse af medicin			(20;85)
Uoverensstemmelse mellem			(85)

patientoplevede og lægers opfattelse af barrierer for medicin			
Utilfredshed med lægens forklaringer er associeret med lavere forventninger til gavnlig effekt af medicin			(86)
Nedtrykt over medikalisering			(16;62)
Føler medicinen gør dem mere syge			(38)
Usikkerhed om de får den korrekte medicin	15 % (15)		(15;38)
Forstår ikke hvorfor de skal tage deres medicin	35 % (15)		
Forstår ikke formålet med medicinen			(87)
Ved ikke hvor lang tid, de skal tage deres medicin	54 % (15)		
Overrasket over at skulle tage medicin resten af livet			(10)
Patienter justerer selv deres medicin			(10;16)
Svært ved at huske, om de har taget deres medicin			(10)
Uvis om bivirkninger af medicin og går derfor ikke til læge med dem			(87)
Kan ikke skelne mellem bivirkninger og symptomer af sygdom			(87)
Bekymringer om bivirkninger			(28)

4.2 Kvalitativ, eksplorativ undersøgelse

I dette afsnit bliver resultater fra den kvalitative, eksplorative undersøgelse præsenteret. Fokus har været på at identificere problemstillinger, men det skal nævnes, at der er en generel tilfredshed med sygehusvæsenet og det forløb, patienterne har været igennem. Mange af de interviewede patienter fremhæver, at de har haft gode samtaler med læger og sygeplejerske på hospitalet. De har lyttet, beroliget dem og taget dem alvorligt. Der er særlig tilfredshed med det akutte beredskab og professionalismen på hospitalerne. Eksperterne oplever også, at patienterne generelt udtrykker, at de har fået hurtig og god behandling.

Selvom mange patienter er tilfredse langt hen ad vejen, fremhæver både patienter og eksperter områder, hvor der er plads til forbedringer. Meget handler om, at patienterne skal føle sig trygge i deres forløb. Der synes at være særlige udfordringer forbundet med: vagtlægen, ventetider til rehabilitering i hospitalsregi, mangel på fokus på det psykiske aspekt, information og kommunikation med og imellem læger særligt omkring medicin og utryghed ved kun at være tilknyttet egen læge efter hospitalsforløb. Mange efterspørger også større fokus på information og støtte til de pårørende. Nedenfor oplistes de 18 temaer der sætter fokus på de oplevede problemer, der er fremkommet efter gennemgang af interviews med patienter, pårørende og eksperter.

Oversigt over temaer

- Fra symptom til diagnose
- Den akutte situation
- Et fragmenteret sundhedsvæsen
- Patientjournalssystem
- Medicin
- Egen læge (almen praksis)
- Rehabilitering
- Inddragelse af de pårørende

- Følger for de pårørende
- Ventetider
- Behov for kontroller
- Det psykiske aspekt
- At tale med ligesindede
- Information og kommunikation
- Arbejdslivet og det sociale system
- En ny livssituation
- Kost-, motion- og rygevaner
- Ressourcesvage patienter og etniske minoriteter

Under hvert tema introduceres først de væsentlige problemstillinger, der er fremkommet af det samlede materiale (patienter, pårørende og eksperter). Herefter gives en sammenfatning af, hvad patienter og pårørende har diskuteret i fokusgrupperne. Her er enkelte eksempler på erfaringer indsat for at tydeliggøre problemstillingen. Til sidst er der en sammenfatning af eksperternes kommentarer, som understøtter, uddyber og/eller nuancerer patienter og pårørendes oplevelser.

Nedenstående er en opsamling af, hvad patienter, pårørende og eksperter siger. Det er således et udtryk for deres oplevelser og holdninger. I perioden fra symptom til diagnose og i den akutte situation ses der bl.a. stor forskel på at være hjertepatient afhængig af diagnose, alvorlighed og akut vs. mere kronisk tilstand. Der vil ikke være fokus på at belyse disse forskelle, men der bør være opmærksomhed på, at forskelle naturligvis forekommer. Mange problemstillinger synes dog at gøre sig gældende på tværs.

Fra symptom til diagnose

Væsentlige problemstillinger: Fra patienterne følte sig raske til at være diagnosticeret med en alvorlig hjertesygdom er i mange tilfælde sket fra den ene dag til den anden. Det har for mange været en chokerende oplevelse. Personer med atrieflimren har i nogle tilfælde ventet flere år med at tage til lægen med deres symptomer, og flere personer med hjertesvigt har været igennem et langt udred-

ningsforløb. Ekspertes understreger, at udredningsforløb er frustrerende for patienter, og at der bør være større opmærksomhed på kvinders symptomer.

Patienter og pårørende

Flere patienter beskriver, at det hele er sket meget pludseligt, og at de er blevet chokeret over, hvor alvorligt det var. For nogle er symptomer opstået akut, de har ringet 112 og er blevet indlagt og opereret med det samme. Andre har gennem en kort periode haft symptomer, som de ikke havde regnet med var alvorlige. De gik til egen læge eller vagtlægen, som akut har overført dem til hospital, hvor de er blevet opereret. Flere har fået at vide, at de kom lige i sidste øjeblik, og at de har været heldige. En har fået hjertestop, hvor to forbipasserende påbegyndte genoplivning. En anden er arveligt belastet med for højt kolesterol, og ingen i hendes mors familie er blevet over 50 år. Da hun fik en form for smerter under en løbetur, reagerede hun derfor hurtigt på det. Fra de følte sig raske til at være diagnosticeret med en alvorlig hjertesygdom er i mange tilfælde sket fra den ene dag til den anden.

For nogle har forløbet fra symptom til diagnose været mere langvarigt. En har oplevet, at vagtlægen rådede ham til at vente nogle dage og tage til egen læge. Inden han kom til egen læge fik han to ballonudvidelser. Nogle har oplevet symptomer på atrieflimren gennem flere år, men har slået dem hen. De ville ikke acceptere, at der var noget galt. Flere patienter med hjertesvigt har oplevet, at vejen fra symptom til diagnose, hvor de har været igennem et meget langt og frustrerende udredningsforløb. En kvinde var syg gentagne gange, med hvad lægerne mente, var influenza. Det viste sig at være hjertesvigt. En pårørende foreslår, at de praktiserende læger generelt bliver informeret bedre om hjertesygdom, så diagnosen kan blive stillet tidligere.

Ekspertes

Ekspertes nævner også, at patienter, der lige pludseligt får stillet en diagnose og fx skal have akut bypass, befinder sig i en chokfase. Patienter har et stort behov for at få forklaret, hvad de har været igennem og et behov for at tale om deres egen oplevelse af hele situationen, og hvad de kan forvente. De nævner også, at kvinder ofte har andre symptomer end mænd, og at der ikke er lige så stor opmærksomhed på disse symptomer. Det kan betyde, at kvinder venter længere tid med at søge læge, og at udredningen kan vare længere tid. Hjertepakkerne hjælper nu med at sætte fokus på det. Udredningsforløb er frustrerende for patienter. En diagnose giver dem noget at forholde sig til. De kan få overblik over konsekvenser og behandlingsmuligheder og selv søge information på nettet.

Den akutte situation

Væsentlige problemstillinger: Utilfredshed og utryghed ved vagtlægen. For de mindre akutte hjertesygdomme er der usikkerhed om, hvorvidt man skal ringe til vagtlægen, tage på skadestuen eller ringe 112.

Patienter og pårørende

Der er stor tilfredshed med det akutte beredskab. Til alle fire fokusgrupper er det blevet fremhævet som noget af det, der fungerer specielt godt. Beredskabet bliver beskrevet med ord som 'hurtigt', 'effektivt', 'utrolig kvalificeret', 'eminent', 'ingen slinger i valsen', 'imponerende professionelt', 'trygt' og 'godt'. Dette indbefatter vagtcentralen (112), redderne og personalet på hospitalet. Det virker professionelt, at redderne er hurtigt fremme, at man får måleapparater på i ambulancen, at redderne spørger kvalificeret ind til, hvordan man har det, at der i ambulancen er konstant kontakt med hospitalet, at der på hospitalet står personale klar til at modtage en, at læger står klar til at operere en på operationsstuen også om natten, og at

der i det hele taget er personale omkring en hele tiden. En patient havde dog følt sig utryg ved, at redderne i ambulancen brugte tid på at finde ud af, hvilket hospital de skulle køre til.

Utryghed ved vagtlægen

I modsætning til det akutte beredskab har flere udvist utilfredshed og utryghed ved vagtlægen. En fortæller, at han har prøvet at ringe til vagtlægen, og at man kun gør det én gang. Han forklarer, at vagtlægen gjorde et stort nummer ud af at finde ud af, om han havde smerter eller ondt i brystet. Han fik at vide, at forskellen var vigtigt. Vagtlægen var dog hurtigt fremme. En anden fik på en ferie kortvarige stærke smerter i brystet og blev stakåndet. Først slog han det hen med dårlig kondition og stress, men om aftenen var det der igen. Vagtlægen på feriestedet rådede ham til at tage kontakt til egen læge, når han kom hjem fra ferie efter påske, og forklarede, at han nok skulle have reguleret sin blodtryksmedicin. Da han kom tilbage fra ferie, var smerterne der igen, og han ringede igen til vagtlægen. Han fik besked om at køre på skadestuen, hvilket resulterede i, at han med fuld udrykning blev overført til hjertecenter, hvor han med det samme fik to ballonudvidelser. Utilfredsheden med vagtlægen er primært fra patienter med akut opstået sygdom. De beskriver vagtlægen som principielt udmærket, men det bliver fremhævet, at det med alvorlig hjertesygdom gælder om så hurtigt som muligt at gå til dem, der har tjek på det. Der er bred enighed blandt deltagerne i fokusgrupperne om, at man ikke skal ringe til vagtlægen. En advarer direkte imod det. I stedet skal man ringe 112 og sige, at man er hjertepatient. Det er der flere, der har fået besked om at gøre både fra egen læge og af læger og sygeplejersker på hospitalet. En understreger, at man ikke misbruger sundhedssystemet ved at ringe 112, for det er ens liv, det handler om.

Vagtlæge, skadestue eller 112?

For de mindre akutte hjertesygdomme er der usikkerhed om, hvorvidt man skal ringe til vagtlægen eller ringe 112. For eksempel havde en ringet 112, fordi hun var frygtelig bange. Hun havde et 'galoperende' hjerte, som hun aldrig før havde oplevet. Hun kom på en hjerteafdeling for ikke alvorlige tilfælde. Hun syntes selv, at det var slemt, men hun kunne forstå, at det ikke var noget særligt. Personalet på hospitalet fortalte hende, at hun næste gang kunne nøjes med at ringe til vagtlægen. Hun fik diagnosen atrieflimren. En fortæller, hvordan hun fik et anfald på arbejdet og ringede efter en taxa for at tage på skadestuen. Nu mener hun, at hun burde have ringet 112, fordi det tog enormt lang tid, inden nogen på skadestuen så, at hun var midt i et anfald. Hun beskriver det som en ekstremt dårlig oplevelse. Hun følte, at alle omkring hende var ligeglade med hende.

Ekspertter

Ekspertterne nævner også, at den akutte behandling fungerer godt. Mulige problemstillinger ved vagtlægen er ikke blevet drøftet med ekspertterne.

Et fragmenteret sundhedsvæsen

Væsentlige problemstillinger: Patienterne oplever, at der ikke er sammenhæng i deres patientforløb, at ingen har det samlede overblik over deres forløb, og at der er mangelfuldt samarbejde og informationsudveksling mellem afdelinger, mellem hospitaler og mellem almen praksis og hospital. Patienterne ønsker, at patienten kommer i centrum og ikke sygdommen isoleret set og et helheds-syn på deres behandling. Dette får yderligere en dimension, når der er tale om hjertekarpatienter, der også har andre sygdomme. Ekspertterne understøtter dette.

Patienter og pårørende

Samarbejde og informationsudveksling mellem afdelinger, hospitaler og almen praksis

Der er en generel oplevelse af, at der er mangel på samarbejde og informationsudveksling mellem afdelinger, mellem hospitaler og mellem almen praksis og hospital. Det bliver efterspurgt, at specialisterne taler bedre sammen, og at almen praksis og sygehuse arbejder mere og bedre sammen. Patienterne stoler ikke på, at informationen kommer videre i systemet. Dette begrundes med, at de gentagne gange skal fortælle om deres sygdomsforløb og svare på spørgsmål om ryge- og alkoholvaner. Flere har desuden oplevet, at de selv må rykke for deres journaler, da de ikke er kommet videre i systemet, fx til egen læge. En har også oplevet, at de skulle til at tage en blodprøve, som han lige havde fået taget på samme afdeling, og en pårørende fortæller, at han på et sygehus måtte vente næsten et døgn på at få to poser blod, fordi de ikke kunne få ham op på 1. sal. På 1. sal fortalte personalet ham, at de havde ventet på ham hele dagen. De efterspørger en koordinerende funktion, som søger for, at alle instanser får den rigtige information på det rigtige tidspunkt, og et elektronisk patientjournalssystem, som fungerer, således at alle (afdelinger/hospitaler/almen praksis) kan få adgang til deres informationer. En patient nævner endvidere, at han har en oplevelse af, at der er et problematisk forhold mellem de medicinske læger og kirurgerne, som går ud over kvaliteten af den enkelte patients behandling.

Der er mangel på overblik over de enkelte patienters sygdomsforløb. Patienterne ønsker sammenhæng i deres behandling, og at patienten bliver sat i centrum i stedet for sygdommen isoleret set. Med dette menes også, at der skal være opmærksomhed på det hele menneske, hvor man er åben overfor, at der er andre faktorer, der kan spille ind udover de rent fysiske. Det kan være psykiske, sociale og rent praktiske faktorer.

Flere sygdomme (comorbiditet)

Oplevelsen, af at der er mangel på overblik over de enkelte patienters sygdomsforløb, får yderlige-

re en dimension, når der er tale om hjertekarpatienter, der også har andre sygdomme. Disse patienter har forklaret, at de oplever ansvarsforflygtigelse mellem afdelinger. Hvis de ikke kan finde en forklaring på et symptom, får patienten at vide, at det formentlig skyldes deres anden sygdom, så de skal tage hen på en anden afdeling. På den måde er der patienter, som har 'pendlet' mellem afdelinger. En giver udtryk for frustrationer vedrørende den specialeinddeling lægerne arbejder efter. Hun savner et helhedssyn på hendes behandling. Problemet er, at der ikke er nogen, der besidder det samlede overblik og viden, og derfor ingen, der udarbejder en samlet behandlingsplan for den enkelte patient. Når planerne laves hver for sig, så kan de modarbejde hinanden. En har fx opdaget, at han ikke måtte tage den medicin, som han lige havde fået udskrevet, da han læste indlæggssedlen. Det måtte under ingen omstændigheder tages sammen med noget andet medicin, som han fik, hvilket egen læge bekræftede ham i. En anden har været ved at dø, fordi lægerne ikke havde fået koordineret medicinen, som han fik for forskellige sygdomme. Hans familie nåede at blive kaldt ind på hospitalet for at tage afsked med ham. Faren med den perfekte planlægning og hjertepakkerne er, at de ikke ser til patientens øvrige sygdomme. Der er bred enighed om, at der bliver kigget meget isoleret på de enkelte sygdomme, og at den afdeling, der har den primære skade, ikke tænker på at inddrage andre. Patienter med flere sygdomme efterspørger en mere koordinerende indsats.

Ekspertter

Ekspertterne udtrykker som patienter og pårørende et ønske om et mere sammenhængende sundhedsvæsen med bedre informationsudveksling. Det betyder noget for patienterne, at de bliver mødt med den fornødne faglige viden, og at de oplever, at informationen er konsistent. Ellers kan de blive i tvivl om, hvad det er, der gælder og blive forvirrede og utrygge. Det efterspørgeres, at der i højere grad følges op på patienter, der fx ikke mø-

der op til diverse undersøgelser, og som tabes i det nuværende system. Der synes dog at være tilfredshed med informationsudvekslingen mellem sygehuse og almen praksis. Der er også et ønske om, at de i sundhedsvæsenet bliver bedre til at anlægge et helhedssyn på patienten, herunder mulighed for at trække på tværfaglige faggrupper. Helhessynet lider under den øgede specialisering. Henvisninger til hinandens tilbud kan også optimeres, herunder tilbud på sygehuse, i kommuner, i almen praksis og i patientforeninger. Eksisterende tilbud skal udnyttes bedre. De oplever også, at der er stor forskel på patientforløbene i forhold til, hvor man bor. Der er forskellige vilkår og forskel på, hvor meget man arbejder med det rundt om i landet. Nogle kommuner er kommet godt på banen og nogen er ikke. Nogle hjertepatienter fortæller, at selvom de har et kommunalt tilbud er det sammen med andre patientgrupper som lunge og diabetes. Hjertepatienterne synes de er en særlig gruppe og vil gerne møde nogen med samme sygdom.

Komplekse patienter med mange lidelser og med mange kontakter er udfordrende i et fragmenteret sundhedsvæsen – både for læger og patienter. Det bliver en større og større problemstilling inden for systemet, nu hvor der sker en øget specialisering på større afdelinger og centre. Alle specialer findes ikke nødvendigvis inden for samme hospital, og koordinering er ofte mangelfuld. Patienterne oplever, at problemstillingerne bliver skubbet til andre afdelinger, og de oplever det som frustrerende, at de på afdelingerne ikke kan svare på banale spørgsmål om deres anden sygdom, og hvorfor de skal gå til kontroller flere steder. For lægen er det svært at få et overblik over, hvad patienten fejler, og hvad han/hun får af medicin, og om det er relevant. Guidelines kan ikke anvendes til komplekse patienter. En udtrykker det således: ”Det er en udfordring for sundhedsvæsenet, at patienterne kan fejle mere end en ting.” Læger-

ne er specialister. Eksperterne efterspørger som patienterne en koordinerende funktion.

Patientjournalssystem

Væsentlige problemstillinger: Der er en oplevelse af, at patientjournalssystemet ikke fungerer til at bringe information videre i systemet (mellem afdelinger, hospitaler imellem og mellem hospital og almen praksis). Derudover er der fejl og mangler i patientjournalerne. Eksperterne udtrykker også problemer med systemer på tværs af regioner. Relevant information kan gå tabt.

Patienter og pårørende

Skepsis overfor patientjournalssystemet

Der bliver udvist skepsis overfor patientjournalssystemet. Patienterne har indtryk af, at systemet ikke fungerer. De oplever, at de gentagne gange bliver spurgt om det samme på trods af, at de får deres journal med rundt, når man bliver overført. Desuden undrer de sig over, at de skal have journalen med rundt, når nu den burde være elektronisk. De oplever også, at informationsudvekslingen hospitaler imellem og mellem hospital og almen praksis ikke fungerer. De har en oplevelse af, at de har forskellige systemer, der ikke kan tale sammen. De kan aldrig være sikre på, at informationen kommer videre i systemet. Det kommer også til udtryk ved, at flere ønsker, at der kommer et fælles computersystem, så alle sektorer og afdelinger kan se deres informationer. De oplever, at ingen vil tage ansvaret for deres journal. Nogen efterspørger derfor, at ansvaret for ens samlede journal bliver placeret. Der er ikke enighed om, hvor dette ansvar skal placeres.

Ønske om indsigt i egen journal

Stor set alle patienter i fokusgrupperne har ytret ønske om at få indsigt i deres patientjournal. Det giver dem mulighed for at få større indsigt i deres sygdom. De slår eksempelvis ord i journalen op på internettet. Behovet opstår blandt andet, fordi de

glemmer, hvad de vil spørge om, når de er til kontrol hos lægen. Flere har dog oplevet, at det har været svært at få adgang til egen journal, hvilket også berettes af pårørende.

Fejl og mangler i patientjournaler

Nogle har opdaget fejl i deres journaler. En har fx set, at der i hans journal står, at han er storryger, selvom han aldrig har røget. Derimod står der ikke, at hans far også fik lavet en ballonudvidelse, og at han er familiært disponeret, hvilket han gentagne gange har bedt om at få skrevet ind. En anden har læst i sin journal, at hun ikke ville indlægges. Hun havde sagt, at hun ville tage tilbage på sit arbejde, men hun havde ikke forstået, at det var nødvendigt at blive indlagt.

Ekspertes

En ekspert fortæller, at de i deres region har et fælles journalsystem, som betyder, at når en patient fx overflyttes, kan de på hospitaler inden for regionen læse alle notater, procedurer etc. Det er en klar fordel for, at relevant information ikke går tabt. En anden ekspert fortæller tilsvarende, at It-systemerne på tværs af regionerne ikke taler godt sammen. Det betyder, at de ikke altid får besked, når en af deres patienter kommer til operation på et andet hospital, mens det andet hospital ikke altid kan se, hvilket hospital patienterne kommer fra.

Medicin

Væsentlige problemstillinger: Mange patienter har det generelt ikke godt med at skulle tage deres medicin. Det skyldes især de mange bivirkninger, som de oplever ved medicinen, men også fordi medicinen i sig selv er en påmindelse om deres sygdom. Desuden oplever flere en utryghed i forhold til, om de får ordineret den rigtige medicin. Ekspertesne gør sig overvejelser om, at det kunne være nyttigt at afsætte mere tid til samtaler om medicin til patienten, og overvejelser om, hvorvidt

det altid er hensigtsmæssigt for den enkelte patient at følge guidelines.

Patienter og pårørende

Der er blevet talt meget om medicin i fokusgrupperne. Der er mange, der ikke har det godt med at skulle tage medicin. Enkelte har brugt ordet 'medicinmodstandere' om sig selv. Nogle havde håbet, at de kunne 'slippe' for medicinen ved sunde kost- og motionsvaner, og de er blevet skuffet over, at det ikke har været muligt. Bivirkningerne er en væsentlig årsag til modstanden mod medicinen, men også det at skulle tage piller hver dag spiller ind, da det er en konstant påmindelse om deres sygdom. Flere beskriver fordelene ved at tage medicin, blandt andet at det nedsætter risikoen for at få blodpropper. Samtidig nævnes det, at medicin ikke er helbredende, og at det kan gøre, at man føler sig mere syg. En har en oplevelse af, at de medicinske læger trækker sygdomsforløbet ud, fordi de skal prøve alle deres piller, før de går med til at henvise en til kirurgisk afdeling.

Bivirkninger

Patienterne beskriver forskellige typer og forskellige grader af bivirkninger. De forklarer, at Marevan gør, at de lettere får blå mærker, og at de skal tage hensyn til, hvad de spiser. En mand har fået forstørret bryst og smerter i brysterne ved at tage vanddrivende medicin (Spirom), og en anden får mange muskelsmerter ved at tage kolesterolsænkende medicin (Statin). Enkelte føler ikke, at de er blevet informeret om mulige bivirkninger af deres læge. Da en spurgte sin læge om, hvorfor han ikke var blevet informeret om det, svarede lægen, at han ikke mente, der var nogen grund til det. Det var patienten meget uenig i. Nogle har desuden indtryk af, at lægerne kun vil udlevere den billigste medicin. Hvis man skal gøre sig håb om at få den dyrere medicin, skal man kunne forklare sin læge, at det er meget vigtigt.

Utryghed ved om medicinen er korrekt

Flere føler sig usikre på, om de medicineres korrekt. En opdagede, at han ikke måtte tage den medicin, som han lige havde fået udskrevet, da han læste indlægssedlen. Det måtte under ingen omstændigheder tages sammen med et andet medikament, som han fik, hvilket hans egen læge bekræftede ham i. En anden har været ved at dø, fordi lægerne ikke havde fået koordineret medicinen, som han fik for forskellige sygdomme. En pårørende kommenterede, at lægerne er for hurtige til at udskrive medicin, og at de mener, at piller altid er løsningen. Utrygheden kommer også til udtryk ved, at de efterspørger kontroller (fx årlige), hvor deres medicin bliver gennemgået. Der efterspørges bedre orientering om medicin, herunder orientering om bivirkninger og interaktion med anden medicin. Under en af fokusgrupperne, nævner en patient, at hun anvender en hjemmeside til at undersøge interaktioner. De øvrige deltagere er meget interesseret i at høre om dette, og flere skriver navnet på hjemmesiden ned.

Ekspertter

Ekspertterne fortæller, at medicineringen fylder meget for patienterne, at mange helst vil undgå medicin, og at compliance ofte er lav. De har måske gået fra slet ikke at tage medicin til pludselig at skulle tage mere end fem præparater. Det kræver derfor meget grundige samtaler med patienterne; især fordi det er medicin, de ikke kan mærke effekten af nu og her. Måske skulle der afsættes endnu længere tid til denne gennemgang også i den akutte fase, så de bedre forstår betydningen af at tage de forskellige præparater. Som patienterne fremhæver eksperterne bivirkninger som en af årsagerne til lav compliance, fx bivirkninger af betablokkere (træthed, kolde hænder og fødder og følelsen af at være i en osteklokke) og kolesterol sænkende medicin (muskelgener og smerter). Endvidere føler mange sig sygeliggjorte af medicinen. Pillerne er en bekræftelse af, at patienten nu

er kronisk syg. Udover dette fremhæver eksperterne patienternes sygdomsforståelse. Nogle eksperter fortæller, at de har mødt patienter i rehabiliteringen, som ikke har haft viden om mulige bivirkninger af deres medicin. Desuden er der patienter, som ikke føler sig taget alvorligt. Flere eksperter understreger, at det er vigtigt at involvere patienten og respektere, når de vurderer, at bivirkningerne er for belastende til, at de vil tage medicinen. Der bliver også nævnt, at det kan være svært at vurdere som sundhedsprofessionel, om man altid skal følge guidelines i forhold til medicineringen, hvis det går ud over patientens livskvalitet.

Egen læge (almen praksis)

Væsentlige problemstillinger: Der er vidt forskellige oplevelser med og holdninger til egen læge i almen praksis. Det primære omdrejningspunkt er, at patienterne føler sig utrygge efter udskrivelse fra hospital (efter ambulant kontrolforløb). Mange efterspørger derfor også, at man efter udskrivelse stadig er tilknyttet en hjerteafdeling på hospital fx til tjek eller opfølgende samtale.

Patienter og pårørende

Tryghed ved egen læge

Nogle føler tryghed ved at komme hos egen læge. Disse patienter lægger vægt på, at de kender deres egen læge, og at egen læge kender dem og deres sygdomsforløb. En patient fortæller, at hans læge kan huske stort set alt fra gang til gang, og at han næsten har et familiært forhold til ham. En pårørende fortæller også, at deres læge har givet dem sit personlige mobilnummer. Desuden ligger almen praksis ofte tættere på, hvor de bor end hospitalet. På hospitalet var det ofte en ny læge, hver gang de var der. De føler, at egen læge tager dem seriøst og følger dem meget tæt. De bliver kaldt til kontroller og risikovurdering, som involverer, at man bliver vejlet og målt og har en samtale om kost, motion og rygning.

Utryghed ved egen læge og behov for kontroller

Andre er decideret utrygge ved egen læge. Disse patienter mener, at egen læge ikke har forudsætninger for at varetage deres hjertesygdom. 1) De besidder ikke samme kompetencer inden for det kardiologiske område som lægerne på hospitalet. En fortæller, at han er den første bypass-opererede patient, som hans egen læge har haft. Samtidig forklarer han dog, at det vigtigste, i forhold til om man føler sig tryk er, at egen læge er bekendt med egne begrænsninger. 2) De har ikke altid fået informationen om patienternes hjertesygdom fra sygehuset, og 3) de har ikke udstyret til at foretage målinger. Dem skal de bestille. Flere har en oplevelse af, at man som patient hos egen læge selv skal styre og forklare, hvad man har behov for og hvornår. Man skal blandt andet selv bede om kontroller og henvisninger. En har bedt om at få målt kolesterol en gang om året, og det har egen læge ikke forståelse for. Det, mener de, er meget utilfredsstillende. Flere af dem mener, at opgaven i stedet bør varetages af hospitalet/hjerteklinikkerne. En føler, at regioner prøver at skubbe udgiften ud i kommunerne og over til egen læge, fordi det er en billigere løsning for dem. Det er meget utilfredsstillende som patient. Patienterne kunne godt tænke sig at blive ved med at høre til afdelingen på hospitalet, i stedet for at ryge ud af systemet ved færdigbehandling og derpå skulle oprettes på ny via egen læge. Nogle ønsker at have en kontaktperson på hospitalet. Desuden efterspørges tilbud om at komme til en samtale og en scanning af hjertet, så nye forkalkninger opdages i tide som supplement til kontrolbesøgene hos lægen. Nogle patienter føler ikke på samme måde behov for kontroller. Det er primært patienter med atrieflimren, der ikke har dette behov. Når man ikke føler sig syg, så føler man ikke behov for at komme til lægen. De vil dog lade det være op til lægen at vurdere, om der er behov for det, men nogle ville foretrække selv at kunne foretage må-

lingerne eller korrespondere på e-mail, hvilket de også gør ind imellem.

Ekspertter

Flere eksperter fortæller om, hvordan de oplever, at patienterne ønsker at bevare deres tilknytning til sygehuset fremfor at skulle til egen læge. Patienterne har bekymringer, der går på, hvorvidt egen læge er lige så kompetent, som lægerne på hospitalet. Det handler om ekspertviden, ligesom at mange også foretrækker at tale med en læge fremfor en sygeplejerske. Mange patienter bruger vendingen ' jeg bliver smidt ud nu', når de fortæller om udskrivelsen fra kardiologisk afdeling. Ekspertener vurderer også, at der kunne være et bedre samarbejde mellem hospital og almen praksis i forhold til hvilke opgaver, der ligger hos hvem. Der er ikke som sådan direkte kommunikation mellem de to sektorer; på hospitalerne har de fx ikke mulighed se, om der er blevet fulgt op på de epikriser, de sender ud til almen praksis etc.

Rehabilitering

Væsentlige problemstillinger: Der er overvejende tilfredshed med rehabiliteringen i hospitalsregi. Dog mener nogle, at det kan være svært at huske informationerne, fordi der er så meget, de skal forholde sig til på det tidspunkt. Der er delte meninger om rehabiliteringen i kommunalt regi. Nogle har valgt det fra, fordi de mener, det er en gentagelse af, hvad de har været igennem i hospitalsregi, mens andre sætter pris på at få det repeteret. Det er de færreste, der har været igennem forløbet i kommunalt regi. For nogle grupper af patienter, er det et problem, at de ikke automatisk tilbydes rehabilitering. Ekspertterne vurderer, at rehabiliteringstilbuddene generelt burde have mere fokus på psykiske problemstillinger og være mere fleksible for bedre at kunne tilgodese eksempelvis de patienter, der er i arbejde.

Patienter og pårørende

Forskellige oplevelser med rehabilitering

Fokusgruppedeltagerne forbinder især rehabilitering med motionstræningen (styrke- og konditionstræning). Flere fortæller, at rehabiliteringen har været rigtig god og været med til at skabe trykthed både i forhold, hvad man må, kan holde til, og hvad man tør – hvor højt må man fx få pulsen op, og hvornår er det okay at flyve etc. Endvidere opfattes det positivt, når der også bliver talt om det psykiske aspekt fx depression og selvmordstanker. En havde dog en negativ oplevelse med rehabiliteringen og fortæller, at hun blev provokeret af, at patienterne blev presset så meget. Dog mener hun selv, at det var et udtryk for, at hun på det tidspunkt var ret sart og derfor ikke fik ret meget ud af forløbet. De fleste patienter har taget imod rehabiliteringsforløbet i hospitalsregi, mens de færreste har deltaget i et forløb i kommunalt regi; nogle fordi de selv har fravalgt det, men mange fordi de ikke har fået det tilbudt. Andre har fravalgt begge forløb, da de foretrækker selv at træne. En patient fortæller om genoptræning i hospitalsregi (8 ugers rehabiliteringsforløb). Han tvivlede på, om det kunne bruges til noget, men det kunne det. En anden, der har været igennem et forløb i kommunalt regi, fortæller, at det er de samme temaer, der kommer op som i hospitallets forløb, men det har været godt for ham, at det er blevet repeteret, for han synes, det gik lidt for stærkt i starten. En tredje fortæller, at hun ikke kunne komme på træningsholdet i kommunalt regi, medmindre hun også ville sætte tid af til en kostsamtale. Denne samtale følte hun, at hun havde haft før og ikke havde brug for, og derfor droppede hun det. Hun ville egentlig rigtig gerne have været med på motionsholdet

Manglende tilbud om rehabilitering

Enkelte har oplevet, at de selv har skullet være meget opsøgende og/eller ikke har fået tilbudt

rehabilitering i hospitalsregi. Der efterspørges desuden mulighed for forlængelse af genoptræning og tilbud om genoptræning for dem, der ikke har iskæmisk hjertesygdom og atrieflimren. Nogle patienter med atrieflimren har ikke haft samtaler med sundhedspersonale om motion.

Ekspertter

Ekspertterne fortæller, at hjerterehabiliteringen er meget forskelligt struktureret fra hospital til hospital. Det er dog et grundlæggende problem, at ikke alle, der burde, bliver indkaldt/ får tilbudt hjertehabilitering. Det vurderes at dækningsgraden de bedste steder ligger på ca. 60 %, mens tallet mange steder er meget lavere. Ekspertterne fremhæver dog, at mange, der får det tilbudt, anvender rehabiliteringstilbuddene i både hospitals- og kommunalt regi. Følgende grupper vælger dog ofte rehabiliteringstilbuddene fra: 1) ressourcetsvage patienter, 2) patienter, der ikke taler eller forstår dansk, 3) patienter, der er tilbage på arbejdet og ikke synes, de kan tage fri. Det er et pres på en medarbejder, der måske har haft et sygeforløb, at de skal være fraværende igen, og 4) patienter der ikke mener, at de har brug for det. Fx fravælger stort set alle, der har fået en undervisningsgang på hospitalet, rehabiliteringen i kommunalt regi. De synes, at de har haft det. De, der vælger tilbuddet, er glade for det og møder op hver gang. Det er ikke alle kommuner, der har tilbud, og så får patienten ikke noget. Nogle kan være så deprimerede, at de ikke får noget ud af rehabiliteringen med diætist og motion. Man bør blive bedre til at henvise til de tilbud, der er – specielt til rehabiliteringstilbud i kommunalt regi. Derudover burde tilbuddene være mere fleksible, så patienterne kan vælge til og fra alt efter behov, rehabilitering i dagtimerne harmonerer fx meget dårligt med et arbejdsliv. Der bør også være større fokus på, om patienten har psykiske problemstillinger, der blandt andet kan vanskeliggøre livsstilsændringer. Fokus på livsstilsforandringer kan være belastende for de pati-

enter, der ikke lykkedes med at foretage disse. De får en skyldfølelse og følelsen af ikke at slå til.

Flere eksperter understreger dog, at man også skal være opmærksom på, at ikke alle vil have glæde af et rehabilitering forløb, eller kun har brug for et kortere forløb. Samtalen om hjerterehabilitering bør desuden starte på sygehuset, hvor patienterne er mere motiverede for at indgå i et forløb, fremfor at de ca. 14 efter udskrivelse modtager et brev. Her føler de sig måske raske og mener derfor ikke, at det er relevant for dem.

Inddragelse af de pårørende

Væsentlige problemstillinger: Der er enighed om, at pårørende ikke inddrages nok. De ønsker, at de involveres mere, da det skaber en ekstra trykthed for både patienten og den pårørende. Støtten fra de pårørende er essentiel. Det er dog ikke alle pårørende, der er lige gode til at udvise den fornødne støtte. Patienterne har bekymringer om, at deres mindre børn er blevet påvirket af forældrenes sygdom. Eksperterne mener også, at pårørende i lang højere grad bør inddrages i patienternes forløb. Der er et uudnyttet potentiale i forhold til fx patienternes livskvalitet og medicin adherence. De efterspørger viden om, hvordan man får inddraget flere pårørende, og hvordan man bedst kommunikerer med dem.

Patienter og pårørende

Der er i fokusgrupperne blevet talt meget om inddragelse af de pårørende. Der er bred enighed om, at de pårørende skal og bør inddrages i forløbet. For størstedelen har de pårørende været inddraget i forløbet i mindre eller højere grad. Nogle har haft deres ægtefælle med ved hver samtale både under kontrolforløb og under rehabiliteringen. De pårørende selv giver også udtryk for, at de meget gerne vil inddrages, hvilket de fleste også har været, dog ofte på eget initiativ. En kvinde føler dog ikke, at hun er blevet inkluderet i sin mands forløb. Hun kunne sagtens have taget fri fra arbejde,

men lægen kom lige pludselig og snakkede med hendes mand og besluttede ting, mens hun ikke var der. Hun har stort set ingen information fået, og hun har kun haft korrespondance med egen læge.

Inddragelse af de pårørende ved samtaler hos læge/sygeplejerske

Helt praktisk så er det godt at være to, der hører, hvad lægen eller sygeplejersken siger, for så er der også to til at huske det. Mange har svært ved at huske samtalen og informationerne fra lægen efterfølgende. Desuden har de ofte oplevet, at de glemmer at stille lægen de spørgsmål, som de egentlig ville. Det er de færreste, der er blevet opfordret af læger og sygeplejersker til at tage deres pårørende med. De har selv taget initiativ til det, og det har personalet ikke sagt noget til. Der er i grupperne også blevet talt om, at det ikke er nok, at de pårørende er med. Personalet skal også inddrage dem. En har oplevet, at det eneste hans kone fik noget at vide om, var hvordan hun skulle hjælpe ham med at tage støttestrømper på. Der var ingen snak om psykiske reaktioner mv.

Patienterne har en oplevelse af, at det beroliger deres pårørende at være med til samtalerne. Blandt andet af denne grund efterspørger de, at de pårørende bliver mere involveret og får mere information både under og efter deres indlæggelse. En pårørende understreger, at man selv skal være aktiv som pårørende og spørge personalet om, hvornår og hvordan osv.

Støtte fra pårørende

Patienterne sætter stor pris på den støtte, de får fra deres pårørende. Det er vigtigt med mennesker omkring en, der spørger ind til, hvordan man har det. En fortæller, at han ikke ved, hvad han havde gjort, hvis han ikke havde haft sin kone. En anden fortæller, at når man bliver udskrevet fra hospitalet, så kan man ingenting, og personalet på hospitalet havde også spurgt, om han havde en der-

hjemme. En er blevet vejledt til at 'lægge kortene på bordet' og fortælle de pårørende, hvordan det stod til. De pårørende giver også udtryk for, at støtten er meget vigtig – både den, de selv giver, og den fra andre pårørende. En mener dog, at det er et problem, at man ikke altid kan se på patienten, at vedkommende er syg. Han har selv to voksne børn, og de spørger hverken til hans kones sygdom eller til, hvordan han har det, men som han fortæller, ser hans kone også frisk og rask ud.

De patienter, der har mindre børn, har generelt oplevet, at børnene har været stærke og støttende. En kvinde fortæller, at sønnen begyndte at være opmærksom på, om hans mor fx havde hovedpine, hvorefter han begyndte at putte hende med tæpper og puder. Situationen gjorde ham meget omsorgsfuld, hvilket hans mor syntes er synd, da det ikke var hans opgave.

Eksperter

Eksperterne understreger betydningen af de pårørende og netværk i det hele taget. Det har bl.a. betydning for livskvalitet og adherence til medicin. De, der bor alene, har det ofte sværere psykisk, end dem, der bor sammen med andre. Desuden har det betydning, om patienten inddrager sine pårørende og deler tanker og bekymringer. Det er der nogle, der har svært ved. De pårørende er også i nogle tilfælde dem, der følger op på patientens forløb, hvis patienten fx ikke er blevet indkaldt til en planlagt undersøgelse. Det kan være svært at involvere de pårørende i den akutte fase og/eller ved indlæggelse, da beslutninger bliver taget meget hurtigt, så de kan kun involveres, hvis de er til stede i dagtimerne og evt. i forbindelse med stuegang. I den ambulante fase, er der større mulighed for inddragelse af de pårørende.

Eksperterne udtrykker, at der er et uudnyttet potentiale i at involvere de pårørende yderligere. Dette gælder både i hospitalsregi, kommunalt regi og i almen praksis. Der er enighed om, at det vil

give bedre resultater. Sundhedspersonale opfordrer sjældent patienter til at tage deres pårørende med. De kommer med, når patienten selv tager initiativ til det. Patienter, der har haft deres første blodprop, tager ofte deres pårørende med. Eksperterne oplever, at de pårørende typisk er med i forbindelse med opfølgende samtaler i ambulatoriet, hvilket er rigtig godt, da den pårørende ofte stiller spørgsmål, som patienten ikke selv tænker på. Andre eksperter har erfaring med, at selvom de skriver i breve og opslag, at de anbefaler, at patienterne tager pårørende med til undersøgelser, ved rehabilitering osv., så møder de ikke op, og det er ikke alle pårørende, der føler de er blevet informeret om muligheden herom, og stiller spørgsmålstejn ved, hvordan det bedst kommunikeres. Det har også betydning, hvordan den pårørende bliver inddraget. Eksperterne efterspørger viden om, hvordan man bedst kan gøre dette.

Følger for de pårørende

Væsentlige problemstillinger: Både patienter og de pårørende selv giver udtryk for, at sygdommen har haft store følger for de pårørende. De pårørende er bange for at miste og er ekstra beskyttende overfor patienterne. Både pårørende og patienter efterspørger et større fokus på, hvordan de pårørende har det. Eksperterne mener ligeledes, at de pårørende i højere grad har brug for støtte; også for at finde frem til den balance, hvor de ikke er sygeplejerske for patienten.

Patienter og pårørende

Patienterne har oplevet, at deres sygdom har haft store følger for deres pårørende. Flere fortæller, at det har taget hårdere på deres ægtefælle end på dem selv, og at de pårørende ikke har fået nogen støtte. Patienterne er enige om, at det først er længe efter, de har været indlagt (1-2 år), at de er blevet opmærksomme på, hvor hårdt det har været for deres pårørende. Der bliver fortalt om depressioner og om angst for at blive vækket om natten for at skulle ringe 112. Patienterne har oplevet, at

deres ægtefælle ikke tør lade dem være alene, og at de konstant holder øje med dem. De forklarer, at det er hårdt for de pårørende, fordi det har været dem, der skulle ringe 112 midt om natten. Derudover kan det være svært for dem at forstå, at man kan have det utrolig dårligt i nogle timer og så få det godt igen, når de ikke kan mærke det på deres egen krop. De pårørende er bange for at miste dem. Deres børn har også været meget berørt af deres sygdom. En pårørende fortæller, hvor svært det er at være vidne til, at hendes ægtefælle er blevet dybt deprimeret som følge af sin hjertesygdom, og at han ikke vil tage imod hendes støtte. Før var han en glad mand.

De pårørende oplever generelt, at de er meget bekymrede, og at de "nursen" om patienten mere, end de ellers ville have gjort. En fortæller, at hun stadig har lyset tændt, når de sover om natten, fordi hun har fået som vane at lægge nøje mærke til, hvad han gør. Flere af dem, har dog også oplevet, at det aftager med tiden, og at de bliver bedre til ikke at "pakke dem ind i vat", være "pylrede" og lade dem leve deres eget liv. Flere af de pårørende fortæller, at det har haft direkte konsekvenser for dem selv. Generelt har hverken sundhedspersonale, familie eller venner spurgt dem om, hvordan de som pårørende har det. En har været fuldtidsansat under hele forløbet, men gik ned med stress sidste sommer og var sygemeldt i tre måneder, hvorefter hun startede igen på deltid. Hun mener, det skyldtes en kombination af, at hun havde meget travlt på arbejdet, og at manden blev syg. Hun har gået til psykolog i et år med sin mand, hvilket var en del af tilbuddet på det sygehus, han var på. Det har været utroligt godt. Der bliver fortrinsvis taget hånd om hendes mand, når de er til psykolog, men også af hende hen ad vejen – dog mest i forhold til, hvad hun synes og ikke, hvordan hun har det.

Der bør tages hånd om de pårørende

Patienterne efterspørger, at der bliver taget bedre hånd om de pårørende. Der er bred enighed om, at

de pårørende skal involveres gennem hele forløbet, hvilket ofte ikke er tilfældet nu. I tråd med afsnittet om "Inddragelse af de pårørende" mener flere, at der mangler information til de pårørende også mens patienterne er indlagt. Det beroliger de pårørende, når de er med til samtalerne og får information. Det er også vigtigt, at både pårørende og patient får information om, hvordan de pårørende kan forvente at reagere. Det er der ikke fokus på, og det er kommet bag på mange – både pårørende og patienter. Personer med mindre børn mener, at børnene kunne have haft godt af at snakke med nogen, som har forstand på at snakke med børn i den situation. De er kedede af, at de ikke fik information og tilbud hertil. En af de pårørende efterspørger desuden at have mulighed for at kunne stille læge/sygeplejerske spørgsmål alene.

Ekspertter

Ekspertterne sætter også fokus på følger for de pårørende, og at de har brug for støtte. De pårørende kan også være kriseramte. De er ofte angst og bange for at miste. "Der kan ikke komme hjertesygdom i familien uden, at den faktor [angst] spiller ind i en eller anden grad og skal håndteres." De har mange tanker om, hvad de skal gøre, hvis det sker igen. Mange pårørende efterspørger nu hjertestarterkurser, så de kan være forberedt. De pårørende efterlyser også tilbud til dem selv, hvor de kan mødes med ligesindede. Det har ofte været en krise for den pårørende at deres ægtefælle har fået en hjertesygdom. De pårørendes angst kan bevirke, at de ikke tør lade deres ægtefælle være alene og vågner op om natten og tjekker deres vejtrækning. Det kan få nogle patienter til at føle sig overbeskyttet. Nogen gange er det i højere grad ægtefællerne, der skal lære at mestre deres angst. Balancen er også, at de ikke skal være sygeplejersker for patienten. De pårørendes liv bliver også meget anderledes, og så betyder det meget, hvordan parforholdet eller forholdet i familien har været inden. Hvis det i forvejen ikke har været så godt, er det rigtig svært. Det kan også

være svært for pårørende at gå fra én der er syg. Nogle eksperter fortæller desuden, at patienterne har bekymringer i forhold deres børn og søskende ift. om de også skal undersøges for sygdommen.

Ventetider

Væsentlige problemstillinger: Flere patienter giver udtryk for, at de har oplevet for lange ventetider – særligt i forbindelse med rehabilitering på hospital og planlagte operationer. Eksperterne vurderer, at der kan opleves for lange ventetider i forbindelse med rehabilitering i hospitals regi, arbejdstests og med at blive set og vurderet på en hjerteafdeling.

Patienter og pårørende

Rehabilitering

Patienterne har specielt oplevet ventetid fra indlæggelse til rehabiliteringsforløbet på hospitalet. Flere har oplevet ventetider på 2½-3½ måned. Det er primært styrke- og konditionstræningen, som de gerne vil hurtigt i gang med. En beskriver, at man både taber muskelmasse og motivation, når man venter. Det er frustrerende at skulle vente i så lang tid, når man kan læse at forskning siger, det er vigtigt at komme hurtigt i gang. De er motiveret for at komme i gang med træningen, fordi de gerne vil have deres funktionsevne tilbage så hurtigt som muligt. Derudover fortæller en, at han havde fået besked om, at han kunne få psykologhjælp i forbindelse med rehabiliteringsforløbet. Han blev meget skuffet over, at han skulle vente flere måneder på det. En har oplevet ventetid på 2½ måned, men har ikke tænkt over det, fordi han var imponeret over, at han overhovedet kunne komme på sådan et hold.

Når patienterne har spurgt ind til, hvorfor der er så lang ventetid, har de fået besked om, at personalet skal have ferie, at der er afspadsring, at der er nogle på barselsorlov, og at nogle lige har fået nyt job, og at de nye endnu ikke var blevet oplært. En har dog senere set i sin journal, at de havde glemt at tilmelde ham forløbet. Patienterne efter-

spørger generelt hurtigere rehabilitering i hospitalsregi.

Planlagte operationer (ikke akutte operationer)

Ved ikke akutte operationer kan man risikere udsættelse. En mødte op til en operation, men blev sendt hjem igen. Operationen blev udsat i otte dage. Han syntes, det var hårdt at skulle afsted anden gang.

Eksperter

Flere eksperter fremhæver problemet med ventetider på rehabilitering i hospitalsregi. Det er særligt et problem, at der er ventetid på op til flere måneder på at få en 'arbejdstest', hvor det undersøges, hvor meget patienten kan tåle at presse sig selv fysisk. Mange er inaktive i perioden efter indlæggelse, fordi de er nervøse for, hvad der kan ske, hvis de dyrker motion eller bare går lange ture. Fra arbejdstesten til genoptræning på hospitalet er der igen ventetid. Lægen skal se på arbejdstesten, fysioterapeuten skal indkalde osv. Det er til stor frustration for patienterne.

Det fremhæves også af eksperter, at der ofte opleves ventetider i forbindelse med at blive set og vurderet på en hjerteafdeling. Så længe de er indlagt, er "flowet" ret godt, problemet bliver større, når det er en ambulant patient i forhold til ventetid til fx undersøgelser og i forhold til, hvem der skal handle på svaret heraf etc. Det er en kæmpe logistisk udfordring. Det er blevet lidt bedre efter, man har indført pakkeforløbene, der opsætter nogle garantier og minimumskrav, som egen læge kan bruge til at henvise. For sygdomme og forløb, hvor der ikke er pakkeforløb, er det i højere grad den praktiserende læge, der skal være tovholder og sørge for visitering. Helt generelt er omdrejningspunktet, at patienterne kan blive usikre når de går og venter.

Behov for kontroller

Væsentlige problemstillinger: Mange patienter føler sig usikre, både efter indlæggelse på hospital og efter endt ambulans forløb på hospitalet. Der er derfor et generelt behov for kontroller. Dette kommer også til udtryk ved, at flere ønsker mulighed for selvmonitorering. Ekspertene vurderer også, at det særligt er perioden efter indlæggelse og/eller udskrivelse fra hospital, der er problematisk for patienterne, hvor de især har brug for kontroller. De har brug for at vide, at nogen holder øje med, at alt er som det skal være.

Patienter og pårørende

Efter indlæggelse

De patienter, som er blevet opereret pga. hjertesygdom, har en oplevelse af, at det hele går meget stærkt. Fra de får symptom til operation og udskrivelse, kan der i nogle tilfælde gå et døgn tid. Som beskrevet under temaet 'Fra symptom til diagnose' er det gået meget stærkt fra, de følte sig raske til at være diagnosticeret med en alvorlig hjertesygdom.

Nogle patienter har ikke følt sig klar til at blive udskrevet fra hospitalet, fordi de følte, at de ikke kunne noget. Deres pårørende derhjemme måtte også hjælpe dem med alt. Derudover har de mange spørgsmål, som de ikke når at stille personalet og er i det hele taget usikre ved at skulle hjem. Derfor efterspørger patienterne, at der bliver fulgt op på dem cirka en uge efter hjemsendelse, så man kan stille spørgsmål.

Efter endt forløb på hospitalet

Patienterne føler sig usikre, når de er blevet udskrevet fra hospitalet og er igennem rehabiliteringsforløbet. De undrer sig over, at lægerne ikke skal holde kontrol med det, de har lavet. En sagde under interviewet: "Vi sender jo bilen til serviceeftersyn med jævne mellemrum. Det kunne vi egentlig også godt tænke os at komme selv." Flere be-

skriver perioden efter endt forløb på hospitalet som værende hård psykisk og forestiller sig at mange vil få psykiske problemer, hvis de ikke kan stå imod usikkerheden. De tackler usikkerheden ved at prøve at skubbe den til side, gå på internettet og læse om deres sygdom og tale med deres pårørende. En fortæller, at han en gang om året går til egen læge og siger, at han har ondt i hjertet, selvom han egentlig ikke har det. Det er for at blive henvist til hjerteafdelingen, fordi han ikke stoler på, at egen læge kan varetage kontrollen af hans sygdom (se tema om 'Egen læge').

Patienterne og en pårørende efterspørger opfølgning efter indlæggelse og/eller efter endt forløb og herefter regelmæssige kontroller med fx blodprøver også efter de første tre måneder. Hvorvidt denne opfølgning kan varetages af egen læge, eller om det skal være af specialist på hjerteafdelingen på hospital er der forskellige holdninger til (se tema om 'Egen læge').

Selvmonitorering

Mange vil gerne selv kunne monitorere deres sygdom. Dette er både for at blive bekræftet i, at der ikke er noget galt og for at kunne tage til færre kontroller hos lægen. En fortæller, at hun grundet mange lægeskift selv forsøger at holde hånd i hanke med sine tal. Hun mener, at det er vigtigt selv at reagere på sin krops signaler. Selvmonitorering kan blandt andet have stor betydning for personer, der rejser meget, hvis de selv kan holde øje med det. Monitoreringen kan også bestå i, at apparaterne sender oplysninger til hospitalet. Det kan give udfordringer, når man skal ud at rejse.

Ekspert

Ekspertene identificerer også perioden efter hjemsendelse fra hospital (efter indlæggelse) og perioden efter udskrivelse fra hospital (efter ambulans forløb) som særligt belastende for patienter. Patienterne føler et behov for at blive monitoreret. Det er mere et psykisk behov end et fysisk behov,

der begrundes med, at patienternes tro på deres egen krop har fået et knæk. Indtil denne sikkerhed er bygget op, har de brug for at blive fulgt. De har brug for mange informationer og brug for at få af vide, hvad der er naturligt, og hvad der ikke er farligt. Mange patienter føler sig ikke klar til at komme hjem fra hospitalsindlæggelse. Det hænger også sammen med, at indlæggelsesforløbene er blevet massivt kortere. På hospitalet betragtes patienten som færdigbehandlet, mens patienten fortsat kan føle sig syg eller ikke klar, fordi det kan tage noget tid, før det går op for dem, hvad der skete, hvorfor og hvad det har af betydning for deres fremtid. Tiden fra hjemsendelse til kontrol på hospitalet kan være for lang. Det er en meget svær periode for patienterne fyldt med bekymringer. Det giver derfor god mening, at der i hjertepakken står, at der skal være opfølgning inden for 14 dage. I praksis er dette dog svært at administrere. Mange føler sig heller ikke klar til at blive udskrevet fra hospitalet og dermed ikke længere være tilknyttet en hjerteafdeling. Nogle bruger vendingen: "Jeg bliver smidt ud nu." Efter rehabiliteringen i kommunalt regi har der været succes med at foretage telefonisk opfølgning. Borgerne har sat pris på at blive 'holdt lidt i ørerne'.

Det psykiske aspekt

Væsentlige problemstillinger: De psykiske konsekvenser og følger fylder generelt meget i livet med hjertesygdom. Det er følger som angst, psykisk belastning, depression, og problemer med seksualitet og samliv, der opleves. Der efterspørges generelt støtte til at håndtere disse følger både gennem information og tilbud om psykolog. Eksperterne mener ligeledes, at det burde være mere fokus på de psykiske problemstillinger fx burde man i sundhedsvæsenet være bedre til at screene for psykiske lidelser.

Patienter og pårørende

Angst

Flere fortæller, at både de selv og/eller deres pårørende har haft dødsangst. En følte, at kirkeklokkerne ringede for hendes begravelse, hver gang hun hørte dem. En anden var bange for at falde i søvn, fordi hun tvivlede på, om hun ville vågne op igen. En tredje har været skrækslagen for at blive opereret, men var imponeret over professionalismen. En fortæller også, at hvis man hele tiden skal gå og være bange for det, tærer det én fuldstændig: "Man er nødt til at tænke, at hvis jeg dør, så dør jeg." En anden siger, at han er glad for, at hans børn er voksne nu.

Andre patienter mener dog umiddelbart ikke, at det fylder meget i tankerne, at de har været ved at dø. En fortæller, at han er forberedt på, at reaktionen kan komme. En anden forklarer, at han endnu ikke har opdaget, at han har været i livsfare – eller at han har været død. Han har haft svært ved at forholde sig til det.

Psykisk belastning og depression

Patienterne beskriver, at de er blevet usikre på deres eget helbred. Selvom de har fået beroligende forklaringer af læger og sygehuspersonale, så er det alligevel meget psykisk belastende og deprimerende. Det er kommet til udtryk ved gevaldige nedture. Flere mener, at følelsen af aldrig at blive rask er meget ubehagelig at gå rundt med, og en beskriver en decideret "skyldfølelse" over at være blevet syg. Mange har også oplevet, at de er blevet meget mere sentimentale, end de var førhen. En fortæller blandt andet, at han kunne græde til 'Far til fire i sneen', mens en pårørende fortæller, at det er som om, en tidligere, psykisk arbejdsskade hos hans kone er blusset op igen efter sygdommen. Hun bliver nemt bange og stresset. Derfor skal alting være planlagt i god tid, og man kan ikke pludseligt lave om på noget, så de skal tage det meget stille og roligt.

Enkelte pårørende fortæller, at deres ægtefæller har udviklet depression som følge af deres hjertesygdom. En har taget initiativ til at gå til egen læge med sin mand pga. hans depression. Han ville aldrig selv gå til psykolog. Hun mener, det ville have gjort en forskel, hvis de havde fået det tilbudt fra starten. Det ville have været lettere for hendes mand at sige ja til psykologhjælp på den måde.

Seksualitet og samliv

En pårørende er i tvivl, om hun må kramme sin mand, fordi han har en ICD, og om den pludselig kan starte, hvis man er sammen seksuelt. Det er ikke noget, man taler med læger eller sygeplejersker om, fordi det er et sensitivt emne. Lige pludselig så stopper man bare med at være sammen. Det går meget ud over samlivet. Hun efterspørger, at der til kontrollerne bliver spurgt ind til, om der er problemer på hjemmefronten såsom seksualitet og samliv. Det går svært ud over det, og det bliver der ikke talt om. Hun har været med sin mand til kontrol hver eneste gang, men der har fokus udelukkende været på det fysiske. Det er svært, men vigtigt at tale om.

Støtte til håndtering af psykiske følger

Nogle er af personalet på sygehuset blevet informeret om, at de ville kunne opleve psykiske følger, og de har derfor været forberedt på det. Andre har ikke. De mener, at alle burde modtage denne information.

Der er bred enighed om, at det vil være gavnligt at få tilbudt en psykolog fra starten af. Det bliver understreget, at det typisk kan være dem, der ikke selv beder om hjælp, som har mest brug for det. Det er derfor ikke noget, man selv skal spørge om. Det skal tilbydes en. Størstedelen af patienterne giver dog udtryk for, at de ikke selv har følt behov for det. En fortæller dog, at han er så heldig, at der i rehabiliteringsforløbet er en psykolog på det sygehus, han er tilknyttet. Ham og hans kone har hver anden måned gået til psykolog sammen og

gør det stadig. Det har været en rigtig stor hjælp for at forstå, hvad der er foregået, og hvordan man kan forholde sig til det. En anden beskriver, hvordan hun ad to omgange har modtaget psykologhjælp; hun tog selv initiativ og fik henvisning hos egen læge.

Patienterne lægger vægt på, at det er livsvigtigt at bevare sit gode humør. Nogle skubber de psykiske følger væk og forklarer, at de har besluttet sig for ikke at ville lade sig gå på. Andre tænker på, at der er andre, der har det meget værre. Det er ikke alle, der har oplevet de psykiske følger, og en beskriver sit forløb som en 'flot oplevelse'; han forklarer, at han har oplevet en hel del om, hvordan sygehuset, ham selv og familien fungerer. For andre har det betydet, at de nu prøver at få det bedste ud af livet.

Ekspertter

Ekspertterne understreger alle betydningen af det psykiske aspekt. En udtrykker det således: "Det er meningsløst at behandle patienter ud fra, at de ikke har en psyke (...). Det svarer til at skære halvdelen af mennesket over og kun forholde sig til den ene halvdel. Det giver ikke mening. Vi bliver nødt til at have begge sider med." Derfor er der også stor tilfredshed med, at de nationale retningslinjer for rehabilitering af hjertepatienter betoner det psykiske aspekt. I praksis er der dog ofte et manglende fokus på netop dette aspekt. Det gælder både i hospitals regi, kommunalt regi og i almen praksis. Det er fx også op til hospitalerne selv at definere, hvordan det skal være. Nogle eksperter efterspørger mere viden om, hvilken slags psykosocial støtte patienterne har brug for, så man kunne følge en bestemt strategi. Gør det fx en forskel om man bruger den ene slags sundhedspædagogik eller den anden?

Det har været et kæmpe chok for mange at få en hjertesygdom. Hele ens eksistens og tryghed bliver rykket. Hjertesygdom er i modsætning til mange andre sygdomme meget tydeligt forbundet med

død. Hjertesygdom er lig med livstruende. Cancer er lig med død. Lungesygdom er derimod lig med ikke at kunne få luft, nyresygdomme lig med rensning af blodet. Lunge-og nyresygdomme er ligeså farlige og kroniske, men generelt associerer hjertesygdomme meget stærkere med det livstruende. Det medfører, at de psykiske reaktioner bliver markant kraftigere. Det er måske især for de lidt yngre hjertepatienter, at de psykiske følger kan være store, da de kan have meget svært ved at se sig selv som syge. De yngre har ofte også mere på spil i forhold til job, hus, børn osv.

Selvom en stor andel af hjertepatienter oplever psykiske problemer som angst og depression, bliver der fx ikke screenet systematisk for det. Det er vigtigt at foretage screening for psykiske lidelser, fordi de er så udbredt blandt patientgruppen. Der berettes dog om afdelinger på hospital, hvor der gennemføres systematisk screening, men på landsplan gælder det kun få procent og for en noget større, men stadig begrænset andel i almen praksis. I kommunalt regi har deres elektroniske system rubrikker til KRAM-faktorerne (kost, rygning, alkohol og motion), men ingen rubrik til psykiske reaktioner. Personalet er opmærksom på det psykiske aspekt, men det er ikke systematiseret på samme måde som KRAM-faktorerne. Der efterspørges bedre adgang til psykologer både i hospitalsregi og under rehabiliteringen i kommunalt regi. Det skal dog bemærkes, at hvis patienterne kommer i et forløb med en psykolog, kan det være et problem, hvis der er en forventning om, at psykologen skal kunne hjælpe patienten med at fikse det hele, som det opleves for nogle patienter. Det handler meget om timingen for, hvornår den enkelte blive tilbudt psykologhjælp.

Det er vigtigt at opspore psykiske reaktioner tidligt og tage problemstillingen op og italesætte det som et problem, der skal håndteres. På hospitalet må personalet henvise til egen læge, hvor de kan beslutte, om det er noget, der skal gås videre med i form af henvisning til psykolog og/eller antide-

pressiv medicin. Hjertepatienter vil oftest ikke have mulighed for at blive tilknyttet en psykolog på hospitalet. Et hospital der har en psykolog tilknyttet har erfaring med, at når patienter slår ud i screeningen, så siger de ja tak til tilbuddet om psykologsamtaler på hospital. Det kræver mere at opsøge en psykolog via henvisning fra egen læge.

De psykiske problemstillinger er i sig selv problematiske, men de har også den indirekte indvirkning, at det vanskeliggør livsstilsændringer og fastholdelse af livsstilsændringer. De er ikke klar til at tage imod rehabiliteringen fra fx diætist og fysioterapeut.

Sundhedsvæsenet har optimeret den invasive behandling og den medicinske behandling, men man har ikke haft nok opmærksomhed på, hvordan man hjælper patienten tilbage til et godt liv. Det er en tendens i samfundet. I de her år bliver vi mere og mere opmærksomme på, hvor vigtigt det er at begynde at tage psyken med, hvor den tidligere har været fraværende. Der ligger en opgave i at få ændret kulturen i sundhedsvæsenet i en retning, hvor der er mere opmærksomhed på det psykiske aspekt og det hele menneske.

Ifølge en ekspert, kan samlivet og sexlivet i et parforhold med hjertesygdom være svært at tale om. Det er et problem på forskellige punkter. Rent fysisk kan det være, at mænd ikke kan få rejnsning, fordi de er overforkalkede. Det kan også være fordi, de får noget medicin, fx kan betablokkere gå ind og påvirke potensen. Den anden del er, at ingen af dem rigtig tør. Mange har måske haft problemer i sexlivet før sygdommen, efter sygdommen går det herefter helt i stå. Mange patienter og pårørende siger, at det er lige meget, men det er ikke kun sex, det handler om, de går også glip af nærhed og intimitet. Sex er meget tabubelagt.

At tale med ligesindede

Væsentlige problemstillinger: Det har stor betydning for patienterne at kunne tale med ligestillede. Derfor efterspørger de hjælp til at møde patienter med samme sygdom, og at der henvises til Hjerteforeningens tilbud på hospitalet. Eksperterne fremhæver også vigtigheden af at tale med ligesindede.

Patienter og pårørende

At tale med ligesindede supplerer den snak, man kan få hos lægen. De møder patienter, der har gennemgået det samme som dem forskellige steder: under rehabilitering i kommunalt regi, gennem Hjerteforeningen, på fællesstuer på hospitalet, når de spiller golf osv. En udtrykker glæde ved at være på et hold i hjerteforeningen, fordi de alle fejler noget lidt i samme stil og kan spejle sig i hinanden og dele information. Det er dejligt med de informationer, de kan hjælpe hinanden med. Det hjælper til at holde fast i et minimum af livskvalitet. Nogle af de pårørende er meget begejstrede for tilbuddene i Hjerteforeningen. Det gode ved møderne i Hjerteforeningen er at møde andre patienter og pårørende, hvor der er mulighed for at tale om stort og småt, både praktiske og personlige ting. Flere efterspørger desuden, at bl.a. lægerne på hospitalerne informerer om Hjerteforeningen og de tilknyttede tilbud.

En foreslår, at hvis man virkelig skulle lave noget, som kunne hjælpe, så skulle man få samlet en gruppe til hver sygdom, så man som patient har mulighed for at have bedre kontakt med andre patienter med samme sygdom. Der skal dog tages hensyn til, at man er i forskellige stadier, når man sammensætter kontakter mellem patienter. Ligesindede kan dog også være patienter med andre kroniske sygdomme, da de også kan relatere til træthed og manglende social aktivitet.

Ekspertter

Nogle eksperter fremhæver også vigtigheden af at tale med ligesindede, da det kan være rigtig godt for dem at vide, at de ikke er de eneste der står i den situation. At det er normalt at blive bekymret osv. Det kan betyde mere at høre det fra en medpatient end fra en i en hvid kittel. Derfor søger de også hinanden for at se, hvordan andre ligesindede gør det. Det gør egentlig ikke noget, at nogle er mere syge, end andre. Det kan de fint rumme. Desuden kan det give netværk at møde andre patienter, som i nogle tilfælde bliver til venskab.

Information og kommunikation

Væsentlige problemstillinger: Mange patienter har i deres forløb oplevet mangel på information om deres sygdom og problematisk kommunikation med læger og sygeplejersker. Alle skal kunne forstå den information, der bliver givet. Desuden er det vigtigt, at læger på trods af travlhed tager sig tid til at berolige deres patienter og give den fornødne information, herunder forklaring af sygdommens alvorlighed, så de opnår en forståelse af, hvad der er farligt, og hvad der ikke er farligt. Eksperterne mener, at sundhedspersonalet i nogle tilfælde kan blive bedre til at gentage og forklare tilstrækkeligt overfor patienterne; også selvom der er travlt.

Patienter og pårørende

Informationsproblem og kommunikationsproblem

Flere har oplevet et generelt informationsproblem og kommunikationsproblem. Især fremhæves det, at orientering skal hele vejen rundt – både mellem patient, læge og pårørende, hvilket ikke altid sker. En har fx oplevet at få udleveret medicin, hvor han spurgte ind til, hvad det var, og hvad det var godt for. Det kunne han ikke få at vide. Flere efterspørger mere klarhed over de muligheder, man har, og gerne med retningslinjer for de forskellige sygdomme et samlet sted, hvor man kan søge oplysninger om sygdomme og tilbud. Desuden efterspørger de, at lægen taler et sprog, man kan forstå.

Det er ikke alle, der tør bede om at få oversat de medicinske termer til et sprog, de kan forstå. Der bliver også udtrykt et ønske om, at få en kontaktperson, man kan ringe til og stille spørgsmål.

Travlhed på hospitaler

Der er en generel oplevelse af, at travlheden på hospitalerne kan gå ud over måden, hvorpå læger og sygeplejersker kommunikerer med deres patienter. En beretter om en sygeplejerske, der ikke længere ville tale med ham. Han forklarer, at han sagde til lægen, at han ikke ville finde sig i at blive talt ned til. Det var lægen enig i. Han så, at lægen gik ned og talte med hende. Det satte han pris på, men sygehuspersonalet er også meget presset; det er jo alvorlige sager, de har så travlt med. En anden fortæller, at selvom der er travlt, skal der være tid til forklaring – man har behov for at vide, hvor farligt det er – eller at det ikke er farligt. Man vil også gerne vide, hvilke risici der er. Hvad der kan ske fremover.

Behov for information, for at blive beroliget og for tryghed

Generelt efterspørger patienterne gode forklaringer på, hvor alvorligt det er. Skal man være bekymret, eller skal man ikke være bekymret; man skal ikke være mere bekymret, end der er grund til at være. En blev meget rolig, da hun fandt ud af, at der er utrolig mange i den danske befolkning, der har atrieflimren. Den viden har betydet meget. Hun føler sig ikke syg nu. En anden patient fortæller, at kirurgerne har haft stor psykologisk indsigt i, hvordan man efterfølgende kan reagere. Det var opløftende, at de var så vidende og medfølelse og vidste, hvordan man havde det. Han følte sig forstået. En anden patient fortæller om en oplevelse, hvor en læge forklarede ham, at der ikke var noget i vejen med ham. Lægen satte sig op på brystet af ham og trykkede ham på brystet. Det var tre måneder efter operationen. Han viste ham, at han kunne holde til meget, hvilket fungerede rigtig

godt. Det er således vigtigt, at læger og sygeplejerske gør deres for at berolige patienterne, så patienterne ikke bare "sætter sig ned i en stol og tænker over, hvad der nu kunne være galt, men i stedet går ud i livet". Mange patienter har dog gode oplevelser hermed. Det er vigtigt for patienterne at vide, at der er nogen, der holder øje med dem; det giver tryghed. Endvidere nævner flere, at de bl.a. har sat pris på at møde den kirurg, der har opereret dem.

Tillid og tryghed ved læger og sygeplejersker er utrolig vigtigt for patienterne. Det betyder meget, at man føler sig i gode hænder. Det er forbundet med en oplevelse af, at der er åbenhed, et højt informationsniveau, at tingene bliver sagt lige ud, og at der er styr på tingene. Nogle patienter har følt størst tryghed ved de ældre og erfarne læger. De har været gode til at tegne og forklare og berolige dem. De unge læger er meget 'på dupperne'. En beskriver en oplevelse han havde under en cykeltest, hvor to unge læger troede, at han havde hjertestop. De fik lagt ham på bære med stødpuder. Da den erfarne læge kom, sagde han "rolig rolig, det er slet ikke det." Han lå indlagt i 2½ døgn, inden han fik at vide, hvad det var. Det var hårdt. Den erfarne læge forklarede, at de unge læger havde reageret rigtigt.

Også de pårørende har behov for forklaringer under indlæggelse, så de kan følge med i, hvad der sker med deres nærmeste, og de har behov for at blive beroliget.

Man glemmer, hvad man vil spørge om

Flere patienter beretter, at når man er indlagt, skal man skrive alt ned, som man kommer i tanke om, da man glemmer, hvad man vil spørge om. Når lægerne så siger, hvordan går det? Så har man sin egen, alternative journal at stille spørgsmål ud fra. Andre har også noteret spørgsmålene, for ellers kommer man først i tanke om dem senere. Mange har også bedt om deres journal, så de kan studere

den derhjemme og slå det op på nettet, som man er i tvivl om.

Ønsker et højt informationsniveau og kontaktperson

De har alle læst om deres sygdom på internettet for at få mere viden om deres sygdom. Det er ikke sådan, at de søger i tide og utide, men indimellem, eller når de får nyt fra Hjerteforeningen. Generelt ønsker og efterspørger patienter et højt informationsniveau. I henhold til dette efterspørger flere en kontaktperson, som man kan stille spørgsmål til i dagtimerne. Når de fx er indlagt, får de ikke altid tænkt alle spørgsmål igennem. Nogle siger dog, at de har en kontaktperson, men ikke alle har brugt ham/hende. Der er dog bred enighed om, at det er rart at vide, at man kan ringe til en.

Eksperter

Eksperterne har også erfaring med, at patienter ønsker et højt informationsniveau mellem patient og det sundhedspersonale, de møder. De lægger vægt på, at de får ordentlige forklaringer på, hvad der foregår, og hvordan deres fremtid ser ud. Ved samtaler i ambulatoriet er det også det, der fylder. Det handler i høj grad om deres livskvalitet og forventninger til, hvad de kan/ikke kan i fremtiden, og hvad de må. Der kan behandlerne nok blive endnu bedre til at forklare patienterne, hvad det er, der sker, hvorfor de skal tage den pågældende medicin etc. og sikre sig, at de har forstået informationen – også så patienterne føler sig hørt. Forløbene er nogle gange så travle, at tingene ikke bliver gentaget og forklaret tilstrækkeligt. Det nævnes også, at informationen og kommunikationen skal tilpasses den enkelte patient – det er virkelig en udfordring, fordi tiden er meget knap.

Eksperterne oplever også, at patienterne meget gerne vil have en kontaktperson, som de kan ringe til, hvis de fx oplever symptomer efter udskrivelse fra hospitalet. Det kunne være en god idé, men der er dog usikkerhed om, hvordan det rent praktisk

kan løses inden for de nuværende rammer. Det vil kræve store ændringer.

Desuden ønsker de at blive involveret i deres egen behandling og rehabilitering, og at de ikke bliver mødt med løftet pegefinger. Nogle oplever mangel på information. I rehabiliteringen i kommunalt regi har de fx oplevet patienter, der ikke ved, hvorfor, de er blevet henvist. Det kan skyldes forskellige traditioner/kulturer for, hvordan tingene gøres. En afdeling kan tro, at den anden afdeling har informeret patienten og omvendt. Patienter kan få mistillid til systemet, hvis de oplever, at det sundhedspersonale, de møder, ikke har deres opdaterede oplysninger. Der kan være problemer med dette. Informationsudvekslingen mellem sygehus og praktiserende læge synes der at være tilfredshed med blandt eksperter.

Arbejdslivet og det sociale system

Væsentlige problemstillinger: Der er flere forskellige problemstillinger relateret til arbejdslivet, især for de yngre patienter. Der er bekymringer om at miste sit arbejde, og det har for flere været svært at erkende, at man ikke kan varetage sit arbejde og derfor må stoppe med det. Desuden er mødet med det sociale system genstand for mange bekymringer og frustrationer, og ikke alle har oplevet forståelse for deres sygdom fra kollegaer. Bedre mulighed og hjælp til flexjob efterspørgeres. Eksperterne udviser bekymring overfor det sociale system, da det kan være meget belastende for patienterne fx at skulle søge sygedagpenge.

Patienter og pårørende

Patienter har oplevet at være bange for at miste deres arbejde og er derfor startet i arbejde igen, før de har følt sig parate til det. Arbejdet kan tage al energi, hvilket kan betyde at man må droppe fritidsinteresser og alt andet. En fortæller, at hun var rigtig glad for sit job og ikke var klar til at blive pensionist i en alder af 51 år. Hun stoppede dog,

da hun heller ikke kunne varetage et flexjob, og det var en meget hård beslutning.

Der er enighed om, at kollegaerne har stor betydning. Nogle steder har kollegaerne udvist stor forståelse, og man har kunnet tage fri efter behov. Flere nævner, at muligheden for flekstid er essentiel i forhold til at undgå for meget stress. Andre har ikke oplevet denne forståelse. Det er som om, at nogle kollegaer og arbejdsgivere glemmer deres sygdom kort efter, at de har fortalt om det. En chef har udvist irritation over sygemeldinger. Lægerne havde svært ved at finde ud af, hvad hun fejlede, så hun røg ind og ud af hospitalet, hvilket ikke gjorde situationen bedre. Nogle af patienterne efterspørger bedre hjælp til at beholde deres job/finde et flexjob. Det er frustrerende, når man er yngre hjertepatient, at blive opfordret til at gå på pension. Endvidere mener nogen, at kommunen skal være mere opmærksom på, at man kan have brug for noget motion eller genoptræning for at komme tilbage i job. En har negativ erfaring med beskeden om at komme igen, når man er pensioneret; så er det jo for sent. En har under arbejdsprøvning gennem jobcenteret oplevet, at han skulle overbevise dem om, at han var syg, da sygdommen ikke var synlig. Det er meget belastende. En af kvinderne oplever, at kommunen kører med skræmmekampagner. Hun har følt, at hun modtager trusselsbreve med krav om hendes deltagelse i aktiviteter, der i hendes øjne er omvejse. Hun vil bare gerne hjælpes tilbage på arbejde.

Ekspert

Ekspertene taler også om betydningen af arbejdet. For dem i den erhvervsaktive alder, der fylder det meget at bibeholde deres arbejde eller at komme i arbejde igen, hvis de er blevet fyret, eller ikke længere er i stand til at varetage det arbejde, som de havde før sygdommen. For nogle er det at komme tilbage i arbejde et udtryk for, at de er på rette vej til at få deres 'gamle liv' tilbage. For andre er det bekymringer om at miste deres job og deres

økonomiske grundlag. Økonomiske bekymringer er utrolig belastende for patienter. "Man kan sige, der er to ting, man kan presse et menneske på. Det er det helbredsmæssige og det økonomiske. Det er basale, vigtige ting for, at mennesker kan fungere." Hjertepatienter er presset helbredsmæssigt i forvejen.

Ekspertene udviser bekymringer overfor vores sociale system. De mener, systemet er utroligt belastende for patienterne, og at det de seneste år er blevet forværret. Det der foregår lovgivningsmæssig, og som forvaltes af kommunerne, har stor betydning for patientens fysiske og psykiske velbefindende. Der er stort set ingen socialrådgivere på sygehusene mere, det er lagt ud i kommunerne. Kommunerne presser patienterne. Det er rigtig hårdt for patienterne også at skulle igennem alt det med sygedagpenge. Det fylder rigtig meget og er klart en belastning for patienterne. Jo mere velargumenteret patienten er, jo nemmere kommer denne igennem. Dem der har det svært, er dem, der giver lidt op, eller ikke har nogle stærke pårørende. Disse patienter kommer i klemme. Ekspertene udviser speciel bekymring i forhold til lovgivningen om, at patienten skal være stationær for at kunne ansøge om fleksjob eller førtidspension. Der kan gå år før hjertepatienter er stationære. Når man har været igennem et hjerteforløb, så er der en lang periode, hvor man afprøver medicin og behandling, og i denne periode er tilstanden ikke stationær. Lige nu kan man som hovedregel få sygedagpenge i 52 uger. Når patienterne ikke er helbredsmæssigt stationære inden for de 52 uger, så kommer de i klemme i systemet. Der er tale om at nedsætte denne grænse til 26 uger. Hjertesvigtspatienterne bliver fx særlig ramt, da det tager lang tid at få dem indstillet medicinsk. Vores sociale system gør, at mange kommer i klemme eller bliver sat på kontanthjælp. "Så kører den sociale roulette, hvor man bliver presset hårdt psykisk." Patienterne får bekymringer om, hvad der skal ske, hvis de ikke bliver så friske, at de kan

passe deres arbejde på fuldtid igen. På jobcentrene gør socialrådgiverne deres bedste. "(De) prøver at se borgeren som et menneske, men ind imellem kan det være svært, fordi de også skal honorere det, lovgivningen siger."

Ventetider på hjælpemidler er endnu et problem. Nogle kommuner har 21-22 ugers sagsbehandlingstid på et hjælpemiddel som fx en almindelig rollator. Det kan være et problem, hvis du har brug for den for at få hverdagen til at fungere. Der rapporteres også om mange fejl i sociale afgørelser. Derudover er der mange, der har glemt eller ikke er klar over, at de har forsikringer, som kan blive en økonomisk støtte. Det er generelt umuligt at navigere rundt i det sociale system som patient eller almindelig borger.

En ny livssituation

Væsentlige problemstillinger: Det kan være svært at vænne sig til et nyt liv som hjertepatient, hvor der ofte er ting, som man ikke kan mere. Mange oplever at tage livet op til genovervejelse. Ekspertene understreger også, at det har stor betydning for patienterne at blive diagnosticeret, og at patienterne har svært ved at se dem selv som kronisk syge. Det er et nyt liv patienterne skal forholde sig til.

Patienter og pårørende

For mange patienter har sygdommen betydet, at de nu ser sig selv i en helt ny livssituation. Bl.a. i forhold til at vænne sig til det at være "kronisk" syg – en mærkat, de ikke har sat på dem selv. Flere nævner, at sygdommen har betydet, at de nu tænker mere over, hvad de vil med deres liv og "hvad det er for et liv, man vil have". En beskriver, at hun har to hjernehalvdele, én der vil det samme, som den altid har kunnet, og en anden, der siger 'klap hesten'. En anden mener, at det er vigtigt at finde ud af, hvad man vil fremadrettet, og hvad der er vigtigt for en." Man må lære at kende sig selv på en ny måde."

Flere patienter beretter desuden, at der nu er andre ting, man skal tage hensyn til og vænne sig til. En fortæller, at han nu har lært at sige, at man ikke lige kan hjælpe med at løfte det og det eller at skubbe bilen, mens en anden har valgt at aflevere kørekortet og har solgt bilen. Han har hjerteblim-mer og kan ikke mærke det. Hvis det lige pludselig kommer, mens han kører bil, så ved han ikke, hvad der sker.

Nyt liv i relation til de pårørende og ændret rollefordeling

Også for de pårørende kan sygdommen betyde, at deres livssituation har forandret sig – både for dem selv og i relation til patienten. En kvinde fortæller at hendes mand før var hendes klippe, og det er han ikke længere. En patient fortæller, at det sværeste til at begynde med var, at både hun selv og hendes mand netop var blevet pensioneret og sammen havde mange fælles drømme, der nu er faldet sammen. Uvisheden om den videre forbedring af hendes helbred fyldte meget.

Ekspertter

Ekspertterne fortæller, at det har stor betydning for patienternes liv at blive diagnosticeret med en hjertesygdom, som de nu skal til at forholde sig til. Der er mange nye ting, de skal forholde sig til fx i forhold til nye vaner og livslang medicinering. Det er dog vigtigt at huske på, at der er forskellige grader af, hvor stor betydning – og hvor alvorlige følger – de enkelte sygdomme har. Nogle der er meget syge kan måske også tackle det bedre, end dem som i virkeligheden ikke er så syge, det er meget forskelligt. Grundlæggende gør det en forskel, da patienterne bliver mindet om, at friheden og de muligheder man tidligere havde, kan være begrænset. En stor del af hjertepatienter får dog deres liv tilbage og kommer til at kunne det samme som tidligere, men det er en proces for mange at acceptere, at de har en kronisk sygdom og at se sig selv som syg. Mange slås med 'mærkatens' kro-

nisk syg. Ved samtaler i ambulatorier, i rehabilitering mv. fylder det meget at hjælpe til at fjerne den sygeliggørelse og forskrækkelse, som de oplever – og hjælpe dem til at komme videre i livet.

For hjertesvigtspatienterne er det generelt noget anderledes. De bliver i en eller anden grad invalideret af deres sygdom og kan ikke det samme som før, hvilket kan være svært at omstille sig til. Hjertet kan ikke længere præstere det samme og derfor får de åndenød og træthed. Trætheden er især svært at håndtere. Det kan også være de har væske i benene og lungerne. De skal lære at tilpasse deres ressourcer til det de skal. Det kan have betydning for selvfølelsen, og deres selvbillede kan ændre sig. De mister noget, bliver kede af det, føler ikke, at de dur til noget eller kan noget længere. Tristhed, social isolation og depression kan blive følger af dette. Dette kan også blive situationen for andre patienter end hjertesvigtspatienter.

Mange patienter taler om følelsen af at få en chance mere i livet og kigger på deres liv med nye øjne og får gjort nogle ting, de ellers ikke havde fået gjort. Nogle kvinder går ud af 'flinkeskolen' i forbindelse med det. Nogle eksperter genkender også, at rollefordelingen mellem patient og pårørende kan rykke sig, fordi patienterne pludselig ikke kan, hvad de kunne før. Eller børn, der ser deres forældre syge for første gang, hvorfor, der kan blive taget misforståede hensyn.

Kost-, motion- og rygevaner

Væsentlige problemstillinger: Det kan være svært for patienterne at forlige sig med, at de har fået en hjertesygdom, når de mener, at de altid har levet sundt. Det anses som eget ansvar at leve sundt og derved få det bedre.

Mange fremhæver, at de altid har dyrket meget motion, spist sundt og aldrig røget. Desuden nævner flere, at de er arveligt belastet. Flere udviser skuffelse over, at de fx ikke kan bringe deres kolesteroltal ned på et rimeligt niveau ved sunde kost-

og motionsvaner. De havde håbet på at kunne det, så de kunne slippe for medicinen. En fortæller, at der ikke er nogen i hendes mors familie, der er blevet over 50 år pga. en arvelig hjertesygdom. Det kom alligevel som et chok for hende, da hun fik den, fordi hun altid har dyrket meget sport og spist sundt *Bedre KRAM-vaner – eget ansvar*

Fokusgruppemedlemmerne er enige om, at man som patient selv skal tage ansvar for at få det bedre ved at få eller fastholde gode motions- og kostvaner. Flere af de pårørende nævner også vigtigheden af, at patienterne dyrker motion og spiser sund kost, og at de pårørende hjælper og støtter dem til at leve sundt. En mand fortæller, at de nu begge (ham og konen, som er hjertepatient) spiser efter de råd som Hjerteforeningen giver, og at de kommer i det lokale træningscenter.

Ekspert

En ekspert nævner også, at det kan være svært for de patienter, der ikke har nogle risikofaktorer for sygdommen og er arveligt belastet, for hvad kan de selv gøre? Tilsvarende kan det være svært for dem, der har risikofaktorer, for måske har de haft det rigtig godt med at ryge, og så skal de oveni sygdommen også stoppe med det. Motivation i forhold til livsstilsændringer fylder meget i rehabiliteringen.

Ressourcesvage patienter og etniske minoriteter

Væsentlige problemstillinger: Der er en klar holdning om, at hvis man som patient er ressourcestærk, så kommer man ofte bedre igennem forløbet. Eksperterne fremhæver, at det har stor betydning for patienternes forløb, at de er ressourcestærke; de resourcesvage er ofte dårligst stillede, er hårdest ramt og har størst sandsynlighed for at stoppe behandling eller rehabiliteringsforløb og i det hele taget at falde ud af systemet. Der efterspørges større fokus på denne gruppe. Etniske

minoriteter, der ikke taler dansk, udgør en særlig problematik.

Patienter og pårørende

Patienterne er inde på, at "man [som patient] skal være ressourcestærk for at komme igennem sit sygdomsforløb". Det bliver fremhævet, at man som patient selv skal stille spørgsmål, sige til og fra og have overblikket over sin sygdom. Der er enighed om, at man som patient ikke kan pålægges denne funktion, men at det på nuværende tidspunkt er vigtigt, at man påtager sig funktionen, fordi der ikke er andre, der gør det. De mener, at patienter med få ressourcer reelt får mindre hjælp fra sundhedsvæsenet.

Ekspert

Ekspertene fremhæver som patienterne, at det ofte er vigtigt, at de er tovholdere på egen sygdom, og at de resourcesvage patienter ofte falder igennem systemet. Dem der bliver hårdest ramt, er dem med de dårligste levevilkår. De er dårligt forsikrede og kan måske ikke klare et job på samme måde. Ekspertene bruger ordene 'socialt dårligt stillede', 'skrøbelige' og 'bor alene, uden uddannelse og uden netværk'. Etniske minoriteter, specielt de, der ikke taler dansk, falder ligeledes igennem systemet; også fordi de ofte har en anden sygdomsopfattelse.

Det er denne gruppe, der stopper medicinsk behandling og ikke følger hjerterehabiliteringen - hverken på hospitalet eller i kommunalt regi. Hele hospitalssystemet og rehabiliteringsforløbet retter sig imod almindelige, gennemsnitsdanskere, der har styr på deres liv og kan finde ud af at møde op og sætte sig ned og lytte. Fx psykisk syge og patienter med alkoholproblemer har ikke ressourcer til at indgå på den måde. De falder igennem, og deres behov bliver ikke mødt. Denne gruppe bliver hurtigt mere syge og får et andet forløb. De får ikke glæde af al den viden, der er kommet på området.

Resourcesvage patienter kommer også i højere grad i klemme i det sociale system. Digitaliseringen af det offentlige system, hvor man skal bruge nem-id eller digital signatur til at søge om mange forskellige ydelser i det offentlige system, har forværret situationen for denne gruppe.

Ekspertene understreger behovet for, at der kommer større opmærksomhed på de resourcesvage patienter. "Det er vigtigt, at vi har et system, hvor man kan styre efter patientens behov." "Der er en tendens til at give de samme tilbud til forskellige typer patienter." Derfor efterspørger eksperterne fleksible behandlings- og rehabiliterings-tilbud, så sundhedssystemet bliver bedre til at møde den enkelte patients behov.

5

Metode- refleksioner

Denne rapport indeholder resultaterne af en undersøgelse, der havde til formål at afdække karakteren af hjertekarpatienters problemer og behov for støtte i mødet med sundhedsvæsenet. Undersøgelsen er et forarbejde til en barometerundersøgelse, der skal gennemføres i 2014. Formålet har været at identificere temaer til et spørgeskema. Det er dog ikke en fuld dækkende videnskabelig undersøgelse, der kan bruges til at belyse omfanget og udbredelsen af hjertekarpatienters problemer generelt. Ikke desto mindre giver undersøgelsen et godt indblik i hjertekarpatienters oplevelser og er et meget grundigt forarbejde til spørgeskemaundersøgelsen. De vigtigste temaer er opsummeret, og omfanget af flere af disse vil blive belyst i spørgeskemaundersøgelsen.

5.1 Litteratursøgning og -gennemgang

Litteraturgennemgangen i denne rapport bør ikke anses som fyldestgørende. Da emnet for undersøgelsen er meget bred, har søgningen også været det. Der er derfor læst titel og/eller abstract på et meget stort antal artikler for nå frem til de på forhånd planlagte 50-100 artikler. Herunder havde vi på forhånd planlagt, at cirka 1/3 skulle være kvantitative studier, 1/3 kvalitative studier og 1/3 reviews/meta-analyser. Selvom udvælgelsen af artikler ikke som sådan var systematisk, fulgte den en proces, hvor to fra projektgruppen efter første gennemgang (læsning af titler, forsker 1) og anden gennemgang (læsning af abstracts, forsker 2) til slut i fællesskab blev enige om, hvilke artikler der

skulle tages med i litteraturgennemgangen. Vi måtte ekskludere et meget stort antal relevante og spændende artikler, der kunne have indgået i undersøgelsen og dermed have givet mere nuancerede og uddybende fund. Endvidere har vi kun søgt artikler gennem to databaser: PubMed og PsycInfo, da vi anså disse som værende de mest dækkende inden for emnet. I søgningen i Pubmed valgte vi desuden kun at søge på Mesh-termer; inkludere studier på engelsk, dansk, norsk og svensk, mens vi i begge databaser kun valgte at søge på kvalitative studier og surveys publiceret inden for de sidste 10 år samt reviews publiceret inden for de sidste 15 år.

5.2 Kvalitativ, eksplorativ undersøgelse

Deltagerne til fokusgrupperne blev rekrutteret gennem Hjerteforeningens nyhedsbrev. Dette gav mulighed for at rekruttere et forholdsvist stort antal patienter på kort tid. Der er dog også begrænsninger ved denne metode. Blandt andet blev gruppen af apopleksi-patienter ikke repræsenteret, da ingen med denne sygdom havde tilmeldt sig. Deltagerne i fokusgrupperne er alle medlem af patientforeningen, og de har selv meldt sig til at deltage (selvselektion). Det kan betyde, at de f.eks. er ressourcestærke, engagerede og måske en særlig patientgruppe, der har haft enten meget dårlige eller gode oplevelser gennem deres forløb.

Fokusgruppeinterviews har adskillige fordele, som gør dem anvendelige til denne type undersøgelse. Man skal dog gøre sig bevidst om, at de også har begrænsninger. Det kan blandt andet være svært at tale om sensitive emner i en fokusgruppe såsom seksuelle problemer og psykiske problemer som depression og angst. Eksperter har dog bidraget til at belyse sensitive emner, der ikke i særlig stor udstrækning, eller slet ikke, blev diskuteret i fokusgrupperne. Endvidere har vi måske ikke dybdegående forståelse/indsigt i patienternes forløb, da formen lægger begrænsninger på den enkeltes

patienters taletid og udfoldelse af egen sygehistorie. Formålet med denne undersøgelse var dog, som nævnt tidligere, udelukkende at identificere temaer, som er relevante at inddrage i et spørgeskema til hjertepatienter.

Det er velkendt, at en fokusgruppe ikke bør være for heterogen for at opnå en god dynamik, da det kan skabe konflikter, og deltagerne kan have svært ved at relatere sig til hinanden (5). Det kunne have været relevant at inddele fokusgrupperne ud fra alder, deres tilknytning til arbejdsmarkedet, deres diagnose, akut vs. kronisk forløb, opereret eller ikke opereret. Patienter der har gennemgået større operationer kan fx blive dominerende, hvis de øvrige deltagere synes, at deres egne problemstillinger er mindre betydningsfulde. De forskellige faktorer kan også have indflydelse på, hvilke behov patienterne har, og hvilke problemstillinger de møder og dermed på, hvilke emner de har lyst til at tale om. I denne undersøgelse var det ikke muligt at inddele gruppen yderligere.

Der er også begrænsninger i forhold til udvælgelsen af eksperter til enkeltinterviews. Vi havde ikke mulighed for, at de skulle dække hele området og forløbet for hjertepatienter, men valgte på forhånd, at de skulle dække forløbet for hjertekarpatienter så bredt som muligt (udredningsforløb til rehabilitering) og inkludere forskellige faggrupper (læger, sygeplejersker, fysioterapeut, psykolog og socialrådgivere). Alle eksperter blev udvalgt og kontakten gennem eget eller Hjerteforeningens netværk, hvilket kan have bevirket, at det er særligt engagerede personer og med egne budskaber, de gerne vil have formidlet. Endvidere var de alle (på nær en) geografisk lokaliseret på Sjælland (med en overvægt fra Roskilde Sygehus).

6

Referencer

- (1) Kvale S, Brinkmann S. Interview - introduktion til et håndværk. København: Hans Reitzels Forlag; 2010.
- (2) Vallgård S, Koch L. Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. København: Munksgaard; 2012.
- (3) Bojlén S. Det fokuserede gruppeinterview. In: Linde I, Ramshøj P, editors. Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab. 1 ed. 2003.
- (4) Morgan DL. Focus groups as qualitative research. 2 ed. California: SAGE publications, INC.; 1997.
- (5) Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder - En grundbog. 1 ed. København: Hans Reitzels forlag; 2010.
- (6) Ch'ng AM, French D, McLean N. Coping with the challenges of recovery from stroke: long term perspectives of stroke support group members. *J Health Psychol* 2008 Nov;13(8):1136-46.
- (7) Hoglund AT, Winblad U, Arnetz B, Arnetz JE. Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel. *Scand J Caring Sci* 2010 Sep;24(3):482-9.
- (8) Leegaard M, Fagermoen MS. Patients' key experiences after coronary artery bypass grafting: a synthesis of qualitative studies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2008 Dec;22(4):616-28.
- (9) McCabe PJ, Schumacher K, Barnason SA. Living with atrial fibrillation: a qualitative study. *J Cardiovasc Nurs* 2011 Jul;26(4):336-44.
- (10) Reid M, Clark A, Murdoch DL, Morrison C, Capewell S, McMurray J. Patients strategies for managing medication for chronic heart failure. *Int J Cardiol* 2006 Apr 28;109(1):66-73.
- (11) Askham J, Kuhn L, Frederiksen K, Davidson P, Edward KL, Worrall-Carter L. The information and support needs of Faroese women hospitalised with an acute coronary syndrome. *J Clin Nurs* 2010 May;19(9-10):1352-61.
- (12) Harding R, Selman L, Beynon T, Hodson F, Coady E, Read C, et al. Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *J Pain Symptom Manage* 2008 Aug;36(2):149-56.
- (13) Decker C, Garavalia L, Chen C, Buchanan DM, Nugent K, Shipman A, et al. Acute myocardial infarction patients' information needs over the course of treatment and recovery. *J Cardiovasc Nurs* 2007 Nov;22(6):459-65.
- (14) Ellis-Hill C, Robison J, Wiles R, McPherson K, Hyndman D, Ashburn A. Going home to get on with life: patients and carers experiences of being discharged from hospital following a stroke. *Disabil Rehabil* 2009;31(2):61-72.
- (15) Lie I, Bunch EH, Smeby NA, Arnesen H, Hamilton G. Patients' experiences with symptoms and needs in the early rehabilitation phase after coronary artery bypass grafting. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2012 Mar;11(1):14-24.
- (16) Nordgren L, Asp M, Fagerberg I. Support as experienced by men living with heart failure in middle age: a

- phenomenological study. *Int J Nurs Stud* 2008 Sep;45(9):1344-54.
- (17) Hanssen TA, Nordrehaug JE, Hanestad BR. A qualitative study of the information needs of acute myocardial infarction patients, and their preferences for follow-up contact after discharge. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2005 Mar;4(1):37-44.
- (18) White S, Bissell P, Anderson C. Patients' perspectives on cardiac rehabilitation, lifestyle change and taking medicines: implications for service development. *J Health Serv Res Policy* 2010 Apr;15 Suppl 2:47-53.
- (19) Wachters-Kaufmann C, Schuling J, The H, Meyboom-de JB. Actual and desired information provision after a stroke. *Patient Educ Couns* 2005 Feb;56(2):211-7.
- (20) Garavalia L, Garavalia B, Spertus JA, Decker C. Exploring patients' reasons for discontinuance of heart medications. *J Cardiovasc Nurs* 2009 Sep;24(5):371-9.
- (21) Xuereb C, Shaw R, Lane D. Patients' and health' professionals' views and experiences of atrial fibrillation and oral-anticoagulant therapy: a qualitative meta-synthesis. *Patient Education and Counseling* 2012;88:330-7.
- (22) Byrne M, Doherty S, Murphy AW, McGee HM, Jaarsma T. Communicating about sexual concerns within cardiac health services: do service providers and service users agree? *Patient Educ Couns* 2013 Sep;92(3):398-403.
- (23) Mosack V, Steinke EE. Trends in sexual concerns after myocardial infarction. *J Cardiovasc Nurs* 2009 Mar;24(2):162-70.
- (24) Gerlich MG, Klindtworth K, Oster P, Pfisterer M, Hager K, Schneider N. 'Who is going to explain it to me so that I understand?' Health care needs and experiences of older patients with advanced heart failure. *European Journal of Ageing* 2012 Dec;9(4):297-303.
- (25) Gilworth G, Phil M, Cert A, Sansam KA, Kent RM. Personal experiences of returning to work following stroke: An exploratory study. *Work* 2009;34(1):95-103.
- (26) Norris CM, King K. A qualitative examination of the factors that influence women's quality of life as they live with coronary artery disease. *West J Nurs Res* 2009 Jun;31(4):513-24.
- (27) Sundin K, Bruce E, Barremo AS. Elderly women's experiences of support when living with congestive heart failure. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2010;5.
- (28) Burstrom M, Brannstrom M, Boman K, Strandberg G. Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure. *J Adv Nurs* 2012 Apr;68(4):816-25.
- (29) Uijen AA, Bosch M, van den Bosch WJ, Bor H, Wensing M, Schers HJ. Heart failure patients' experiences with continuity of care and its relation to medication adherence: a cross-sectional study. *BMC Fam Pract* 2012;13:86.
- (30) Larsen KK, Vestergaard M, Sondergaard J, Christensen B. Screening for depression in patients with myocardial infarction by general practitioners. *Eur J Prev Cardiol* 2013 Oct;20(5):800-6.
- (31) Isaksen AS, Gjengedal E. Significance of fellow patients for patients with myocardial infarction. *Scand J Caring Sci* 2006 Dec;20(4):403-11.
- (32) Wottrich AW, Astrom K, Lofgren M. On parallel tracks: newly home from

- hospital—people with stroke describe their expectations. *Disabil Rehabil* 2012;34(14):1218-24.
- (33) Russell KL, Holloway TM, Brum M, Caruso V, Chessex C, Grace SL. Cardiac rehabilitation wait times: effect on enrollment. *J Cardiopulm Rehabil Prev* 2011 Nov;31(6):373-7.
- (34) Laustsen S, Hjortdal VE, Petersen AK. Predictors for not completing exercise-based rehabilitation following cardiac surgery. *Scand Cardiovasc J* 2013 Dec;47(6):344-51.
- (35) Dunlay SM, Witt BJ, Allison TG, Hayes SN, Weston SA, Koepsell E, et al. Barriers to participation in cardiac rehabilitation. *Am Heart J* 2009 Nov;158(5):852-9.
- (36) Jackson AM, McKinstry B, Gregory S, Amos A. A qualitative study exploring why people do not participate in cardiac rehabilitation and coronary heart disease self-help groups, and their rehabilitation experience without these resources. *Prim Health Care Res Dev* 2012 Jan;13(1):30-41.
- (37) Sutton EJ, Rolfe DE, Landry M, Sternberg L, Price JA. Cardiac rehabilitation and the therapeutic environment: the importance of physical, social, and symbolic safety for programme participation among women. *J Adv Nurs* 2012 Aug;68(8):1834-46.
- (38) Pattenden JF, Roberts H, Lewin RJ. Living with heart failure; patient and carer perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2007 Dec;6(4):273-9.
- (39) Kristofferzon ML, Lofmark R, Carlsson M. Managing consequences and finding hope—experiences of Swedish women and men 4-6 months after myocardial infarction. *Scand J Caring Sci* 2008 Sep;22(3):367-75.
- (40) Andersson EK, Borglin G, Willman A. The experience of younger adults following myocardial infarction. *Qual Health Res* 2013 Jun;23(6):762-72.
- (41) Salisbury L, Wilkie K, Bulley C, Shiels J. 'After the stroke': patients' and carers' experiences of healthcare after stroke in Scotland. *Health Soc Care Community* 2010 Jul;18(4):424-32.
- (42) Lefler LL, Bondy KN. Women's delay in seeking treatment with myocardial infarction: a meta-synthesis. *J Cardiovasc Nurs* 2004 Jul;19(4):251-68.
- (43) Lecouturier J, Murtagh MJ, Thomson RG, Ford GA, White M, Eccles M, et al. Response to symptoms of stroke in the UK: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2010;10:157.
- (44) Mulligan K, Mehta PA, Fteropoulli T, Dubrey SW, McIntyre HF, McDonagh TA, et al. Newly diagnosed heart failure: change in quality of life, mood, and illness beliefs in the first 6 months after diagnosis. *Br J Health Psychol* 2012 Sep;17(3):447-62.
- (45) Alsen P, Brink E. Fatigue after myocardial infarction - a two-year follow-up study. *J Clin Nurs* 2013 Jun;22(11-12):1647-52.
- (46) Eriksson M, Asplund K, Svedlund M. Patients' and their partners' experiences of returning home after hospital discharge following acute myocardial infarction. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2009 Oct;8(4):267-73.
- (47) Fredriksson-Larsson U, Alsen P, Brink E. I've lost the person I used to be—experiences of the consequences of fatigue following myocardial infarction.

- Int J Qual Stud Health Well -being
2013;8:20836.
- (48) Simpson E, Pilote L. Quality of life after acute myocardial infarction: a systematic review. *Can J Cardiol* 2003 Apr;19(5):507-11.
- (49) Rantanen A, Tarkka MT, Kaunonen M, Tarkka M, Sintonen H, Koivisto AM, et al. Health-related quality of life after coronary artery bypass grafting. *J Adv Nurs* 2009 Sep;65(9):1926-36.
- (50) Korpershoek C, van der Bijl J, Hafsteinsdottir TB. Self-efficacy and its influence on recovery of patients with stroke: a systematic review. *J Adv Nurs* 2011 Sep;67(9):1876-94.
- (51) Ariansen I, Dammen T, Abdelnoor M, Tveit A, Gjesdal K. Mental health and sleep in permanent atrial fibrillation patients from the general population. *Clin Cardiol* 2011 May;34(5):327-31.
- (52) YU D, Lee D, Kwong A, Thompson D, Woo J. Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of Advanced Nursing* 2007;61(5):474-83.
- (53) Banner D, Miers M, Clarke B, Albarran J. Women's experiences of undergoing coronary artery bypass graft surgery. *J Adv Nurs* 2012 Apr;68(4):919-30.
- (54) Johansson P, Lesman-Leege I, Lundgren J, Hillege HL, Hoes A, Sanderman R, et al. Time-course of depressive symptoms in patients with heart failure. *J Psychosom Res* 2013 Mar;74(3):238-43.
- (55) Dempe C, Junger J, Hoppe S, Katzenberger ML, Moltner A, Ladwig KH, et al. Association of anxious and depressive symptoms with medication nonadherence in patients with stable coronary artery disease. *J Psychosom Res* 2013 Feb;74(2):122-7.
- (56) Kriston L, Gunzler C, Agyemang A, Bengel J, Berner MM. Effect of sexual function on health-related quality of life mediated by depressive symptoms in cardiac rehabilitation. findings of the SPARK project in 493 patients. *J Sex Med* 2010 Jun;7(6):2044-55.
- (57) Luyster FS, Hughes JW, Gunstad J. Depression and anxiety symptoms are associated with reduced dietary adherence in heart failure patients treated with an implantable cardioverter defibrillator. *J Cardiovasc Nurs* 2009 Jan;24(1):10-7.
- (58) Perret-Guillaume C, Briancon S, Wahl D, Guillemin F, Empereur F. Quality of Life in elderly inpatients with atrial fibrillation as compared with controlled subjects. *J Nutr Health Aging* 2010 Feb;14(2):161-6.
- (59) Meijer A, Conradi HJ, Bos EH, Anselmino M, Carney RM, Denollet J, et al. Adjusted prognostic association of depression following myocardial infarction with mortality and cardiovascular events: individual patient data meta-analysis. *British Journal of Psychiatry* 2013 Aug;203(2):90-102.
- (60) Compare A, Zarbo C, Manzoni GM, Castelnuovo G, Baldassari A, Bonardi A, et al. Social support, depression, and heart disease: a ten year literature review. *Frontiers in Psychology* 2013;4:1-7.
- (61) McGee HM. Psychosocial issues for cardiac rehabilitation with older individuals. *Coron Artery Dis* 1999;10(1):47-51.
- (62) Simmonds RL, Tylee A, Walters P, Rose D. Patients' perceptions of depression

- and coronary heart disease: a qualitative UPBEAT-UK study. *BMC Fam Pract* 2013;14:38.
- (63) Hoyer J, Eifert GH, Einsle F, Zimmermann K, Krauss S, Knaut M, et al. Heart-focused anxiety before and after cardiac surgery. *J Psychosom Res* 2008 Mar;64(3):291-7.
- (64) De Jong MJ, Chung ML, Wu JR, Riegel B, Rayens MK, Moser DK. Linkages between anxiety and outcomes in heart failure. *Heart Lung* 2011 Sep;40(5):393-404.
- (65) Fredericks S, Lapum J, Lo J. Anxiety, depression, and self-management: a systematic review. *Clin Nurs Res* 2012 Nov;21(4):411-30.
- (66) Larsen KK, Agerbo E, Christensen B, Sondergaard J, Vestergaard M. Myocardial infarction and risk of suicide: a population-based case-control study. *Circulation* 2010 Dec 7;122(23):2388-93.
- (67) Roberge MA, Dupuis G, Marchand A. Post-traumatic stress disorder following myocardial infarction: prevalence and risk factors. *Can J Cardiol* 2010 May;26(5):e170-e175.
- (68) Edmondson D, Richardson S, Fausett JK, Falzon L, Howard VJ, Kronish IM. Prevalence of PTSD in Survivors of Stroke and Transient Ischemic Attack: A Meta-Analytic Review. *PLoS One* 2013;8(6):e66435.
- (69) Boosman H, Schepers VP, Post MW, Visser-Meily JM. Social activity contributes independently to life satisfaction three years post stroke. *Clin Rehabil* 2011 May;25(5):460-7.
- (70) Buck HG, Lee CS, Moser DK, Albert NM, Lennie T, Bentley B, et al. Relationship between self-care and health-related quality of life in older adults with moderate to advanced heart failure. *J Cardiovasc Nurs* 2012 Jan;27(1):8-15.
- (71) Lau-Walker MO, Cowie MR, Roughton M. Coronary heart disease patients' perception of their symptoms and sense of control are associated with their quality of life three years following hospital discharge. *J Clin Nurs* 2009 Jan;18(1):63-71.
- (72) Bays CL. Quality of life of stroke survivors: a research synthesis. *J Neurosci Nurs* 2001 Dec;33(6):310-6.
- (73) Lane DA, Lip GY. Quality of life in older people with atrial fibrillation. *J Interv Card Electrophysiol* 2009 Jun;25(1):37-42.
- (74) Davidson PM, Dracup K, Phillips J, Daly J, Padilla G. Preparing for the worst while hoping for the best: the relevance of hope in the heart failure illness trajectory. *J Cardiovasc Nurs* 2007 May;22(3):159-65.
- (75) Scherer M, Himmel W, Kochen MM, Koschack J, Ahrens D, Chenot JF, et al. Psychosocial determinants for frequent primary health care utilisation in patients with heart failure. *Psychosoc Med* 2008;5:Doc02.
- (76) Treger I, Shames J, Giaquinto S, Ring H. Return to work in stroke patients. *Disabil Rehabil* 2007 Sep 15;29(17):1397-403.
- (77) Træen B, Oster P. Sexual dysfunction and sexual well-being in people with heart disease. *Sexual and Relationship Therapy* 2007;22(2):193-208.
- (78) Hardin SR. Cardiac disease and sexuality: implications for research and practice. *Nurs Clin North Am* 2007 Dec;42(4):593-603.

- (79) Sundler AJ, Dahlberg K, Ekenstam C. The meaning of close relationships and sexuality: women's well-being following a myocardial infarction. *Qual Health Res* 2009 Mar;19(3):375-87.
- (80) Dickson VV, Buck H, Riegel B. A qualitative meta-analysis of heart failure self-care practices among individuals with multiple comorbid conditions. *J Card Fail* 2011 May;17(5):413-9.
- (81) Tierney S, Mamas M, Skelton D, Woods S, Rutter MK, Gibson M, et al. What Can We Learn From Patients With Heart Failure About Exercise Adherence? A Systematic Review of Qualitative Papers. *Health Psychology* 2011 Jul;30(4):401-10.
- (82) van der Wal MH, Jaarsma T, van Veldhuisen DJ. Non-compliance in patients with heart failure; how can we manage it? *Eur J Heart Fail* 2005 Jan;7(1):5-17.
- (83) Grady KL. Management of heart failure in older adults. *J Cardiovasc Nurs* 2006 Sep;21(5 Suppl 1):S10-S14.
- (84) Lehane E, McCarthy G, Collender V, Deasy A. Medication-taking for coronary artery disease - patients' perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2008 Jun;7(2):133-9.
- (85) Sarkar U, Schillinger D, Bibbins-Domingo K, Napoles A, Karliner L, Perez-Stable EJ. Patient-physicians' information exchange in outpatient cardiac care: time for a heart to heart? *Patient Educ Couns* 2011 Nov;85(2):173-9.
- (86) Lytsy P, Westerling R. Patient expectations on lipid-lowering drugs. *Patient Educ Couns* 2007 Jul;67(1-2):143-50.
- (87) Field K, Ziebland S, McPherson A, Lehman R. 'Can I come off the tablets now?' A qualitative analysis of heart failure patients' understanding of their medication. *Fam Pract* 2006 Dec;23(6):624-30.
- (88) Hofkamp SE, Burns JW. Readiness to adopt a self-management approach to cardiac health: Predicting outcomes from cardiac rehabilitation. *Rehabilitation Psychology* 2008 May;53(2):201-9.
- (89) Sarkar U, Schillinger D, Bibbins-Domingo K, Napoles A, Karliner L, Perez-Stable EJ. Patient-physicians' information exchange in outpatient cardiac care: time for a heart to heart? *Patient Educ Couns* 2011 Nov;85(2):173-9.
- (90) Alguren B, Fridlund B, Cieza A, Sunnerhagen KS, Christensson L. Factors associated with health-related quality of life after stroke: a 1-year prospective cohort study. *Neurorehabil Neural Repair* 2012 Mar;26(3):266-74.
- (91) Isaksson RM, Brulin C, Eliasson M, Naslund U, Zingmark K. Prehospital experiences of older men with a first myocardial infarction: a qualitative analysis within the Northern Sweden MONICA Study. *Scand J Caring Sci* 2011 Dec;25(4):787-97.
- (92) Simpson E, Pilote L. Quality of life after acute myocardial infarction: a systematic review. *Can J Cardiol* 2003 Apr;19(5):507-11.
- (93) Brouwers C, Denollet J, de JN, Caliskan K, Kealy J, Pedersen SS. Patient-reported outcomes in left ventricular assist device therapy: a systematic review and recommendations for clinical research and practice. *Circ Heart Fail* 2011 Nov;4(6):714-23.

- (94) Waldreus N, Hahn RG, Jaarsma T.
Thirst in heart failure: a systematic
literature review. *European Journal of
Heart Failure* 2013 Feb;15(2):141-9.

Bilag 1: Søgestrategi i Pubmed

Søgningen blev begrænset til at inkludere følgende hjertekarsygdomme 1) Iskæmisk hjertesygdom, 2) Hjertesvigt, 3) Atrieflimren/flagren, 4) Hjerteklap og 5) Apopleksi. Mesh-termer: Myocardial Ischemia, Heart Failure, Atrial Fibrillation, Heart Valve Diseases og Stroke.

Der blev søgt efter artikler, der omhandlede 1) psykosociale faktorer, 2) fysiske faktorer, 3) sundhedsvæsenet og 4) patienters kapacitet, holdninger og behov. Nedenfor ses inkluderede Mesh-termer for dette.

Psykosociale faktorer:

- Psychosocial Deprivation (The absence of appropriate stimuli in the physical or social environment which are necessary for the emotional, social, and intellectual development of the individual)
- Social Support (Support systems that provide assistance and encouragement to individuals with physical or emotional disabilities in order that they may better cope. Informal social support is usually provided by friends, relatives, or peers, while formal assistance is provided by churches, groups, etc.)
- Quality of Life (A generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g., physical, political, moral and social environment; the overall condition of a human life).
- Life Change Events (Those occurrences, including social, psychological, and environmental, which require an adjustment or effect a change in an individual's pattern of living).
- Seual Dysfunctions, Psychological (Disturbances in seual desire and the psychophysiologic changes that characterize the seual response cycle and cause marked distress and interpersonal difficulty).

Fysiske faktorer:

- Neurobehavioral Manifestations (Signs and symptoms of higher cortical dysfunction caused by organic conditions. These include certain behavioral alterations and impairments of skills involved in the acquisition, processing, and utilization of knowledge or information).

- Disease Progression (The worsening of a disease over time. This concept is most often used for chronic and incurable diseases where the stage of the disease is an important determinant of therapy and prognosis).
- Sexual Dysfunction, Physiological (Physiological disturbances in normal sexual performance in either the male or the female).

Sundhedsvæsenet:

- Patient Acceptance of Health Care (The seeking and acceptance by patients of health service).
- Health Services Research (The integration of epidemiologic, sociological, economic, and other analytic sciences in the study of health services. Health services research is usually concerned with relationships between need, demand, supply, use, and outcome of health services. The aim of the research is evaluation, particularly in terms of structure, process, output, and outcome).
- Health Services Needs and Demand (Health services required by a population or community as well as the health services that the population or community is able and willing to pay for).
- Referral and Consultation (The practice of sending a patient to another program or practitioner for services or advice which the referring source is not prepared to provide).
- Rehabilitation (Restoration of human functions to the maximum degree possible in a person or persons suffering from disease or injury).
- Patient Satisfaction (The degree to which the individual regards the health care service or product or the manner in which it is delivered by the provider as useful, effective, or beneficial).

Holdninger, behov og patienters kapacitet:

- Attitude to Health (Public attitudes toward health, disease, and the medical care system).
- Health Knowledge, Attitudes, Practice (Knowledge, attitudes, and associated behaviors which pertain to health-related topics such as PATHOLOGIC PROCESSES or diseases, their

prevention, and treatment. This term refers to non-health workers and health workers (HEALTH PERSONNEL).

- Needs Assessment (Systematic identification of a population's needs or the assessment of individuals to determine the proper level of services needed).
- Health Literacy (Degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions).
- Adaptation, Psychological (A state of harmony between internal needs and external demands and the processes used in achieving this condition).
- Activities of Daily Living (The performance of the basic activities of self care, such as dressing, ambulation, or eating).
- Self Care (Performance of activities or tasks traditionally performed by professional health care providers. The concept includes care of oneself or one's family and friends).

Følgende studietyper blev ekskluderet fra søgningen:

- Risk Factors, Intervention Studies, Clinical Trials as Topic og Clinical Trial" [Publication Type].

Forskningsmetoden blev begrænset til at inkludere nedenstående:

- Spørgeskemaundersøgelser: "Health Surveys"[Mesh] OR "Questionnaires"[Mesh] OR "Health Care Surveys"[Mesh] OR Registries"[Mesh]
- Kvalitative studier: (((“semi-structured”[TIAB] OR semistructured[TIAB] OR unstructured[TIAB] OR informal[TIAB] OR “in-depth”[TIAB] OR indepth[TIAB] OR “face-to-face”[TIAB] OR structured[TIAB] OR guide[TIAB] OR guides[TIAB])) AND (interview*[TIAB] OR discussion*[TIAB] OR questionnaire*[TIAB])) OR (“focus group”[TIAB] OR “focus groups”[TIAB] OR qualitative[TIAB] OR ethnograph*[TIAB] OR fieldwork[TIAB] OR “field work”[TIAB] OR “key informant”[TIAB])) OR “interviews as topic”[Mesh] OR “focus groups”[Mesh] OR narration[Mesh] OR qualitative research[Mesh] OR "personal narratives as topic"[Mesh] (Fra SDU videncenter)

- Reviews og meta-analyser: meta analysis [Publication Type] OR meta analysis[MeSH] OR review[Publication Type]

Følgende filtre blev anvendt:

- Species: Humans
- Ages: Adult: 19+ years
- Language: English, Danish, Norwegian, Swedish
- Publiceringsår
 - Kvalitative og kvantitative studier inden for de sidste 10 år
 - Reviews inden for de sidste 15 år

Kvalitative studier: Hits = 789

Kvantitative studier: Hits = 2449

Reviews: Hits = 461

Bilag 2: Søgestrategi i PsycINFO

Kvalitative artikler

Heart Disorders OR Cerebral Ischemia (Thesaurus)

AND

(qualitative or ethnol* or ethnog* or ethnonurs* or emic or etic or field note* or field record* or fieldnote* or field stud* or participant observ* or participant observation* or hermeneutic* or phenomenology* or lived eperience* or grounded theory or constant compar* or theoretical sampl* or content analy* or thematic analy* or narrative* or unstructured category* or structured category* or unstructured interview* or semi-structured interview* or maimum variation* or snowball or audio* or tape* or video* or metasynthes* or meta-synthes* or metasummar* or meta-summar* or metastud* or meta-stud* or meta-ethnograph* or metaethnog* or meta-narrative* or metanarrat* or meta-interpretation* or metainterpret* or qualitative meta-analy*OR qualitative metaanaly* or qualitative meta analy* or purposive sampl* or action research or focus group*).mp. [imp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]

Dato for søgning: 19.12.2013

HITS: 444

HITS efter begrænsning på publikationsdato (seneste 10 år): 409

Kvantitative artikler

Heart Disorders OR Cerebral Ischemia (Thesaurus)

AND

Quantitative Methods OR Eperimental Methods OR Statistical Analysis OR Questionnaires (Thesaurus/key words)

Dato for søgning: 30.12.2013

HITS: 273

HITS efter begrænsning på publikationsdato (seneste 10 år): 244

Reviews

Heart Disorders OR Cerebral Ischemia (Thesaurus)

AND

Meta Analysis OR Literature Review (Thesaurus/key words)

Dato for søgning: 19.12.2013

HITS: 181

HITS efter begrænsning på publikationsdato (seneste 15 år): 143

Bilag 3: Oversigt over litteratur

Tabel A: Oversigt over kvantitative artikler, der indgår i litteraturgennemgangen

Tabel B: Oversigt over kvalitative artikler, der indgår i litteraturgennemgangen

Tabel C: Oversigt over reviews og metaanalyser, der indgår i litteraturgennemgangen

Tabel A: Oversigt over kvantitative artikler, der indgår i litteraturgennemgangen

Forfatter Publicerings år Land	Titel	Undersøgel- metode	Sygdomsgruppe	Udfaldsmål	Sample (køn/alder)	Udvælgelsesmetode	Antal respondenter
Hjertekarsygdom							
Byrne et al. 2013 Irland (22)	Communicating about sexual concerns within cardiac health services: Do service providers and service users agree	Spørgeskema	Patienter, der deltager på hjerterehabilitering i hospitalsregi	Kommunikation om seksuelle problemer og barrierer herfor	Patienter 80 kvinder 302 mænd Gennemsnitsalder: 64 Læger fra almen praksis 21 kvinder 40 mænd Gennemsnitsalder: 50 Ansatte rehabilitering 53 kvinder 7 mænd Gennemsnitsalder: 41	Patienter, der deltager på hjerterehabilitering fra seks hospitaler	382 patienter 61 læger fra almen praksis 60 ansatte på hjerterehabilitering på hospital
Hofkamp & Burns 2008 USA (88)	Readiness to adopt a Self-Management Approach to Cardiac Health: Predicting Outcomes From Cardiac Rehabilitation	Spørgeskema ved 3., 6., 9. og 12. uge af rehabiliteringsforløbet	Patienter, der deltager på hjerterehabilitering i hospitalsregi	Resultater af hjerterehabilitering	31 kvinder 87 mænd Gennemsnitsalder: 63,2 (38-91)	Patienter, der deltager på hjerterehabilitering på et hospital	118
Hoyer et al. 2008 Tyskland (63)	Heart-focused anxiety before and after cardiac surgery	Spørgeskema 2 uger før operation samt 6 uger og 6 måneder efter operation	Patienter opereret for planlagt CABG, hjerteklap operation eller kombineret operation	Angst, depression og livskvalitet	23 kvinder 67 mænd Gennemsnitsalder: 66,9	Patienter opereret for planlagt CABG, hjerteklapoperation eller kombineret operation på Dresden Heart Center	90 hjertepatienter sammenlignet med 72 ortopædiske patienter
Kriston et al. 2010 Tyskland (56)	Effect of Sexual Function on Health-Related Quality of Life Mediated by Depressive Symptoms in Cardiac rehabilitation. Findings of the SPARK Project in 493 Patients.	Spørgeskema	Patienter, der deltager på hjerterehabilitering i hospitalsregi	Seksuel dysfunction, depressive symptomer og livskvalitet	98 kvinder 395 mænd Gennemsnitsalder: 55,7	Patienter, der deltager på hjerterehabilitering på hospital på fem forskellige centre, er rekrutteret fra november 2004 til januar 2006	493
Laustsen et al. 2013 Danmark (34)	Predictors for not completing exercise-based rehabilitation following cardiac surgery	Helbredsmål og gennemgang af journaler	Personer, der er opereret for iskæmisk hjertesygdom eller hjerteklapp-sygdom	Gennemførelse af hjerterehabilitering	64 kvinder 202 mænd Gennemsnitsalder: 65,9 år	Personer henvist til hjerterehabilitering på Århus Universitets hospital fra august 2008 - januar 2001	266

Lytsy & Westerling 2007 Sverige (86)	Patient expectations on lipid-lowering drugs	Spørgeskema	Patienter, der får statiner	Forventninger om effekt af statiner	381 kvinder 448 mænd Gennemsnitsalder: 64,9	Alle patienter, der kom til apotek for at indløse recept på statiner fra 24. maj og cirka en måned frem, blev inviteret til at deltage. Der indgår 54 apoteker – alle apoteker omkring to større byer i det centrale Sverige.	829
Russel et al. 2011 Canada (33)	Cardiac Rehabilitation Wait Times – effect on enrolment	Gennemgang af journaler	Patienter, der er henvist til hjerterehabilitering	Påbegyndelse af hjerterehabilitering eller ej	181 kvinder 418 mænd Gennemsnitsalder: 59,8	Patienter, henvist til hjerterehabilitering på 'Peter Munk Cardiac Centre' i Canada fra 2006 til og med 2009.	599
Sarkar et al. 2011 USA (89)	Patient-physicians' information exchange in outpatient cardiac care: Time for a heart to heart?	Spørgeskema før og lige efter besøg	Patienter på kardiologisk afdeling/klinik på hospital	Kommunikation mellem patient og læge	Patienter 23 kvinder 67 mænd Gennemsnitsalder: 66,9 Læger 23 kvinder 67 mænd Gennemsnitsalder: 66,9	Patienter er rekrutteret fra offentlig, kardiologisk klinik på hospital fra marts 2004 til januar 2005. Klinikken dækker primært ikke-forsikrede patienter og offentlig forsikret, etniske minoriteter.	179 patienter 56 læger
Træen & Olsen 2007 Norge (77)	Sexual dysfunction and sexual well-being in people with heart disease	Spørgeskema	Medlemmer af interesseorganisationen 'The Norwegian Association of Heart and Lung patients'	Seksuel dysfunction og seksuel trivsel	193 kvinder 450 mænd Alder: 18-84	Alle medlemmer af 'The Norwegian Association of Heart and Lung patients' blev inviteret. Derudover er 42 patienter fra patientforeningens rehabiliteringsklinikker inkluderet.	643
Iskæmisk hjertesygdom							
Alsén & Brink 2012 Sverige (45)	Fatigue after myocardial infarction – a two-year follow-up study	Spørgeskema 4 måneder og 2 år efter MI	Myokardie infarkt	Fatigue og depression samt træthed uden samtidig depression.	112 kvinder 155 mænd Gennemsnitsalder: 64,8	Patienter, som er blevet behandlet for MI, er rekrutteret fra en akut hjerteafdeling på et hospital	155
Dempe et al. 2013 Tyskland (55)	Association of anxious and depressive symptoms with medication nonadherence in patients with stable coronary artery disease	Spørgeskema	Iskæmisk hjertesygdom	Medicin adherence	464 kvinder 142 mænd Gennemsnitsalder: 62,5 (25-75)	Patienter, som har fået bekræftet CAD inden for 3 mdr., er rekrutteret fra 3 interne medicinske afdelinger på et hospital i perioden februar 2009 til juni 2009.	606

Dunlay et al. 2009 USA (35)	Barriers to participation in cardiac rehabilitation	Spørgeskema	Myokardie infarkt	Barriere for deltagelse i hjerterehabiliteringsforløb. -Sundheds motivation -Hjertekar self-efficacy -Helbreds status -Vigtighed af rehabiliteringen mv.	61 kvinder 118 mænd Gennemsnitsalder: 64,8	Patienter i Olmsted County, Minnesota, som er indlagt mistænkt for MI i perioden juni 2004- maj 2006. MI diagnose blev efterfølgende bekræftet	179
Larsen et al. 2012 Danmark (30)	Screening for depression in patients with myocardial infarction by general practitioners	Registre og spørgeskema	Myokardie infarkt	Screening for depression i almen praksis 1 år efter udskrivelse fra hospital	182 kvinder 407 mænd Alder <60: 155 60-79: 353 ≥80: 81	Patienter udskrevet fra hospital efter første MI i 2009, og som bor i Region Midtjylland.	908 patienter læger til 589 af patienterne
Larsen et al. 2010 Danmark (66)	Myocardial Infarction and Risk of Suicide – A Population-Based Case-Control Study	Registre	Myokardie infarkt	Risiko for selvmord	Cases 7.302 kvinder 12.555 mænd Alder 40-89 år Controls 71.775 kvinder 118.283 mænd Alder 40-89 år	Cases: Personer i alderen 40-89 år med selvmord som registreret dødsårsag fra 1981 til og med 2006. Controls: 25 % af personer med samme køn og alder, som var i live på den dato case begik selvmord.	Cases: 19.857 Controls: 190.058
Lau-Walker et al. 2008 England (71)	Coronary heart disease patients' perception of their symptoms and sense of control are associated with their quality of life three years following hospital discharge	Spørgeskema	Myokardie infarkt eller angina	'Illness beliefs' og livskvalitet	53 kvinder 195 mænd Gennemsnitsalder: 65,3 (43-93)	Patienter, indlagt på to hospitaler med udskrivelsesdiagnose myocardi infarkt eller angina, blev rekrutteret over en periode på 11 måneder	253

Rantanen et al. 2009 Finland (49)	Health-related quality of life after coronary artery bypass grafting	Spørgeskema 1, 6 og 12 måneder efter operation	Patienter, som har gennemgået CAGB	Livskvalitet	Patienter 32 kvinder 131 mænd Gennemsnitsalder: 65 Pårørende 138 kvinder 25 mænd Gennemsnitsalder: 61	Alle patienter, som har gennemgået coronary artery bypass grafting operation på et hospital fra 2001-2005	163 patienter 163 pårørende
Roberge et al. 2010 Canada (67)	Post-traumatic stress disorder following myocardial infarction: Prevalence and risk factors	Struktureret interview og spørgeskema under hospitalisering (2-14 dage efter MI) og 1 måned efter MI	Myokardie infarkt	Post-traumatic stress disorder (PTSD)	184 kvinder 293 mænd Gennemsnitsalder: 59,2	Patienter hospitaliseret pga. MI blev rekrutteret fra 3 hospitaler fra juni 2002 til april 2005	477
Atrieflimren/flagren							
Ariansen et al. 2010 Norge (51)	Mental Health and Sleep in Permanent Atrial Fibrillation Patients From the General Population	Spørgeskema	Atrieflimren	Angst og depression	AF 7 kvinder 21 mænd Alle er 75 år Kontrolgr. sinus rytme 20 kvinder 51 mænd Alle er 75 år	Patienter med permanent atrieflimren blev rekrutteret fra en kohorte med 75 årige fra 2 norske kommuner. Kontrolgruppe med sinusrytme med lignende kønsfordeling (ikke matched).	AF 27 Kontroller med sinus rytme 71.
Perret-Guillaume et al. 2010 Frankrig (58)	Quality of life in elderly inpatients with atrial fibrillation as compared with controlled subjects	Spørgeskema og patientjournaler	Atrieflimren	Livskvalitet	Cases 14 kvinder 27 mænd Gennemsnitsalder: 72,3 Kontroller 42 kvinder 81 mænd Gennemsnitsalder: 72	Patienter, som er indlagt mandag eftermiddag til lørdag eftermiddag på 10 forskellige medicinske og kirurgiske afdelinger på et hospital fra april 1997 til april 2000. Kontroller (1:3) er tilfældigt udtrukket fra indlagte uden hjerterytme-forstyrrelser og matchet på alder, køn og afdeling (sikre sammenlignelig comorbiditet).	41 cases 123 kontroller

Hjertesvigt							
Buck et al. 2012 USA (70)	Relationship Between Self-care and Health-Related Quality of Life in Older Adults With Moderate to Advanced Heart Failure	Spørgeskema	Hjertesvigt, NYHA klasse III-IV ¹	Livskvalitet	86 kvinder 121 mænd Gennemsnitsalder: 72,9	Udtrukket fra 'Heart failure quality and life registry' baseret på 9 stikprøver på tværs af USA	207
Johansson et al. 2013 Sverige (54)	Time-course of depressive symptoms in patients with heart failure	Spørgeskema få dage før udskrivelse fra hospital, og 18 måneder efter.	Hjertesvigt, NYHA klasse II-VI	Depression	232 kvinder 379 mænd Alder: 58-80	Patienter indlagt på hospital fra oktober 2002 til februar 2005	611
Jong et al. 2011 USA (64)	Linkages between anxiety and outcomes in heart failure	Spørgeskema, patientjournaler, patientdagbøger, evt. dødsattester, interview af patient og evt. pårørende og malinger.	Hjertesvigt	'Event-free' overlevelse	44 kvinder 103 mænd Gennemsnitsalder: 61	Ambulante patienter er rekrutteret fra klinikker på et 'university-based medical center' og fra et privat hospital	147
Luyster et al. 2009 USA (57)	Depression and Anxiety Symptoms Are Associated With Reduced Dietary Adherence in Heart Failure Patients Treated With an Implantable Cardioverter Defibrillator	Spørgeskema	Hjertesvigtspatienter med ICD	Adherence med anbefalede kostråd	68 kvinder 20 mænd Gennemsnitsalder: 70 (39-86)	Patienter er inviteret til at deltage ved deres fastlagte møde med praktiserende speciallæge i kardiologi ICD	88
Mulligan et al. 2012 England (44)	Newly diagnosed heart failure: Change in quality of life, mood, and illness beliefs in the first 6 months after diagnosis	Spørgeskemaer (4 uger efter diagnose og igen 6 mdr. efter)	Hjertesvigt	Ændringer i humør og livskvalitet over en periode på 6 mdr.	55 kvinder 111 mænd Gennemsnitsalder: 73 (25-91)	Patienter er rekrutteret fra et distrikt, der deles af to hospitaler. Alle patienter, der får diagnosen hjertesvigt ved indlæggelse eller ambulante besøg, inviteres	166

¹ NYHA (New York Heart Association) gradinddeling af hjertesvigt:

I. Asymptomatisk hjertesvigt

II. Let hjertesvigt med dyspnø ved mere end hverdagsagtige aktiviteter.

III. Moderat hjertesvigt med dyspnø ved hverdagsagtige aktiviteter.

IV. Svært hjertesvigt med dyspnø i hvile eller ved den mindste anstrengelse.

Scherer et al. 2008 Tyskland (75)	Psychosocial determinants for frequent primary health care utilisation in patients with heart failure	Spørgeskema og patientjournaler	Hjertesvigt	Psykosociale prædiktører for brug af almen praksis	165 kvinder 145 mænd Gennemsnitsalder: 72,9	Patienter er rekrutteret fra 44 almen praksis gennem elektroniske patientjournaler.	310
Uijen et al. 2012 Holland (29)	Heart failure patients' experiences with continuity of care and its relation to medication adherence: a cross-sectional study	Spørgeskema og patientjournaler	Hjertesvigt	Medicin adherence	163 kvinder 164 mænd Gennemsnitsalder: 74,9	72 praktiserende læger i 42 lægepraksis. Alle deres patienter med diagnosen hjertesvigt blev inviteret	327
Apopleksi							
Algurén et al. 2012 Sverige (90)	Factors Associated With Health-related Quality of Life After Stroke: A 1-Year Prospective Cohort Study	Spørgeskema 6 uger, 3 måneder og 1 år udfyldt ud fra interview og observation af patient og evt. yderligere information fra pårørende og sundhedspersonale	Apopleksi	Livskvalitet	54 kvinder 45 mænd Gennemsnitsalder: 72	Patienter fra 4 apopleksi afdelinger på 1 hospital er rekrutteret inden for 1 uge efter første apopleksi diagnose fra februar til juli 2006.	99
Boosman et al. 2011 Holland (69)	Social activity contributes independently to life satisfaction three years post stroke	Spørgeskema	Apopleksi	'Life satisfaction'	71 kvinder 94 mænd Gennemsnitsalder: 58,6 (30-82)	Patienter med deres første apopleksi er rekrutteret fra 4 rehabiliteringscentre	165
Wachters-Kaufmann et al. 2005 Holland (19)	Actual and desired information provision after a stroke	Spørgeskema	Apopleksi	Hvordan læger (egen læge, neurolog) og fysioterapeuter informerer til patienten, og hvordan patienter ønsker at blive informeret.	Patienter 16 kvinder 17 mænd Gennemsnitsalder: 62 Pårørende 20 kvinder 7 mænd Gennemsnitsalder: 60	Patienter og deres pårørende er rekrutteret fra almen praksis og et hospital fra april 1998 til maj 2000	33 patienter 27 pårørende

Tabel B: Oversigt over kvalitative artikler, der indgår i litteraturgennemgangen

Forfatter Publicerings år Land	Titel	Undersøgelsesmetode	Fokus	Sygdomsgruppe	Antal, køn, alder	Tidspunkt for inter- view i relation til syg- dom	Udvælgelsesmetode
Hjertekarsygdom							
Sutton et al. 2012 Canada (37)	Cardiac rehabilitation and the therapeutic environment: the importance of physical, social, and symbolic safety for programme participation among women	Eksplorative, semi-strukturerede enkeltinterviews Tematisk analyse koblet med grounded theory teknikker.	Undersøge følelsen og betydning af tryghed blandt kvinder, der deltager i hjertekar rehabilitering	Hjertekarsygdom	14 kvinder 5 under 60 år 9 over 60 år	Interviewpersonerne har gennemgået primær forebyggelse eller rehabilitering.	Tidligere deltagere på primær forebyggelses- eller rehabiliteringsprogrammet udbudt af Women's Cardiovascular Health Initiative. Formålsbestemt sampling. Patienter udvalgt ud fra forskellighed i alder, type program (primær forebyggelse eller rehabilitering), og om de har gennemført programmet eller ikke.
Iskæmisk hjertesygdom							
Andersson et al. 2013 Sverige (40)	The Experience of Younger Adults Following Myocardial Infarction	Narrative enkeltinterviews Fænomenologisk hermeneutisk metode	At undersøge oplevelser og håndtering i livet efter myokardie infarkt (46)	Myokardie infarkt	17 patienter 6 kvinder 11 mænd 23-53 år	Første år efter MI	Sygeplejersker på kardiologiske afdelinger på tre hospitaler rekrutterede deltagere. Formålsbestemt sampling. Patienter udvalgt ud fra forskellighed i alder, køn, uddannelse og tid siden MI.
Askham et al 2010 Danmark og Australien (11)	The information and support needs of Faroese women hospitalised with an acute coronary syndrome	Semistrukturerede enkeltinterviews Tematisk analyse	At undersøge behovet for information og - støtte blandt færøske kvinder i recovery-processen efter indlæggelse	Akut koronar syndrome (AKS).	8 kvinder 48-70 år	3-4 uger efter udskrivelse fra hospital for første AKS event.	Patienterne er rekrutteret fra den eneste kardiologiske afdeling på hospital på Færøerne.

Banner et al. 2011 Storbritannien (England og Wales) (53)	Women's experiences of undergoing coronary artery bypass graft surgery	Semistrukturerede enkeltinterviews Konstruktivistisk grounded theory	At undersøge kvinders oplevelser med at få foretaget CABG	Patienter, som skal have/har fået første CABG operation.	30 kvinder	Patienterne blev alle interviewet tre gange. Før operation, 6 uger efter og 6 måneder efter.	Patienter er rekrutteret fra ventelister til CABG operation. Først bekvemmeligheds-sampling, herefter teoretisk sampling (fx dem, der bor alene, og dem, der havde brug for akut operation).
Decker et al. 2007 USA (13)	Acute Myocardial Infarction Patients' Information Needs Over the Course of Treatment and recovery	Semistrukturerede fokusgruppeinterviews Tematisk analyse	At undersøge patienters præferencer i forhold til involvering i beslutningstagning igennem deres forløb	Myokardie infarkt	19 patienter 15 mænd 4 kvinder 38-70 år 6 fokusgrupper	< 1 år efter diagnose	Alle deltagere blev behandlet på en regional hjerteafdeling. Udvalgt fra en gruppe af hjertepatienter, som var indskrevet i et register. 60 patienter var inviteret.
Eriksson et al. 2009 Sverige	Patients' and their partners' experiences of returning home after hospital discharge following acute myocardial infarction	Semistrukturerede enkeltinterviews Indholdsanalyse	At undersøge patienter og pårørendes oplevelser med at få patienten hjem efter indlæggelse	Myokardie infarkt	15 par (15 patienter og deres partner)	4-8 uger efter udskrivelse fra hospital.	Formålsbestemt sampling. Kriterier: Første AMI, modtaget behandling på kardiologisk afdeling på hospital, 65 år eller yngre, samboende med ægtefælle/partner.
Fredriksson-Larsson et al. 2013 Sverige (47)	I've lost the person I used to be - Experiences of the consequences of fatigue following myocardial infarction	Ustrukturerede enkeltinterviews Konstruktivistisk grounded theory	At undersøge oplevelse af fatigue, konsekvenser heraf og strategier til at håndtere efter myokardie infarkt	Myokardie infarkt	18 patienter 5 kvinder 13 mænd 42-75	2 måneder efter MI event.	Strategisk udvalgt ud fra en gruppe på 165 patienter, som var blevet behandlet for MI på et hospital 2 måneder tidligere og svaret på et spørgeskema om fatigue. De blev udvalgt blandt dem med en score på 13/20 (svær træthed).

Garavalia et al. 2009 USA (20)	Exploring Patients' Reasons for Discontinuation of Heart Medications	Semistrukturerede enkeltinterviews Kvalitativ deskriptiv analyse	At undersøge patienters grunde til ikke at tage den ordinerede medicin	Myokardie infarkt	11 patienter 6 kvinder 5 mænd 44-78 år	Interviewtidspunkt fremgår ikke, men undersøgelsen inkluderer personer, som var stoppet med at tage 1-2 livsforlægende hjertemedicin ved opfølgende samtaler 1, 6 eller 12 måneder efter MI.	Formålsbestemt sampling fra et register, der indeholder oplysninger om mere end 4500 MI patienter fra 26 centre. Patienter som mod lægens råd var stoppet med at tage 1-2 livsforlægende hjertemedicin ved opfølgende samtaler 1, 6 eller 12 måneder efter MI.
Hanssen et al. 2005 Norge (17)	A Qualitative Study of the Information Needs of Acute Myocardial Infarction Patients, and Their Preferences for Follow-up Contact After Discharge	Eksplorative, dybdegående semistrukturerede fokusgruppeinterviews Indholdsanalyse	At undersøge patienters informations behov samt præferencer for opfølgende kontakt efter udskrivelse fra hospital	Myokardie infarkt	14 patienter 2 kvinder 12 mænd 42-69 år 3 fokusgrupper	3-5 måneder efter udskrivelse fra hospital.	Patienter med AMI op til 75 år, som var blevet udskrevet fra hospital 3-5 måneder tidligere, blev spurgt per brev, om de ville deltage (n=46).
Höglund et al. 2010 Sverige (7)	Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel	Fokusgruppeinterviews	At undersøge patienters perspektiv på patient involvering i behandling og beslutningstagning under indlæggelse	Myokardie infarkt	8 patienter 5 mænd 3 kvinder 40-74 år 17 hospitalsansatte (Læger og sygeplejersker). 12 kvinder 5 mænd 25-60 år 2 fokusgrupper med patienter 3 fokusgrupper med hospitalspersonale	Kort tid efter udskrivelse fra hospitalet	Kontaktpersoner på 3 hospitaler udvalgte deltagere. Deltagerne skulle variere i alder, stilling, køn, etnicitet og arbejds erfaring.

Isaksen & Gjengedal 2006 Norge (31)	Significance of fellow patients for patients with myocardial infarction	Fokusgruppeinterviews	At undersøge positive og negative oplevelser i med medpatienter, både under og efter indlæggelse	Myokardie infarkt	25 personer 4 kvinder 21 mænd 40-71 år	Under 1 år til over 4 år siden MI.	10 rekrutteret fra kardiologiske afdelinger fra to hospitaler. 78 patienter som havde været indlagt med MI 6 mdr. til 1 år, før studiestart blev inviteret. 15 rekrutteret fra forskellige motionsgrupper organiseret af en patientforening, grundet for få tilmeldinger.
Isaksson et al. 2011 Sverige (91)	Prehospital experiences of older men with a first myocardial infarction: a qualitative analysis within the Northern Sweden MONICA Study	Semistrukturerede enkeltinterviews Indholdsanalyse	At undersøge ældre mænds oplevelser af bl.a. symptomer før hospital indlæggelse med myokardie infarkt	Myokardie infarkt	20 mænd 65-80 år	Efter tre dages indlæggelse på hospital.	Løbende rekruttering fra kardiologiske afdelinger på tre hospitaler. Første MI. Alle mænd var raske og fysisk aktive før MI.
Jackson et al. 2012 Skotland (36)	A qualitative study exploring why people do not participate in cardiac rehabilitation and coronary heart disease self-help groups, and their rehabilitation experience without these resources	Dybdegående semistrukturerede interviews Grounded theory tilgang	At få en øget forståelse for ikke-deltagelse i hjertekar rehabilitering, både blandt patienter og pårørende	Myokardie infarkt	27 patienter 17 pårørende	6-14 måneder efter MI	Patienter, der ikke er påbegyndt rehabilitering, og deres pårørende. Rekrutteret gennem et spørgeskema til alle MI patienter udskrevet fra et hospital 6-14 mdr. tidligere. Her blev de bl.a. spurgt til deltagelse i rehabilitering. Maximum variation sample (køn, alder, område, etnicitet)
Kristofferzon et al. 2008 Sverige (39)	Managing consequences and finding hope – experiences of Swedish women and men 4-6 month after myocardial infarction	Semistrukturerede enkeltinterviews Indholdsanalyse	At undersøge oplevelsen af hverdagslivet og forventninger til fremtiden	Myokardie infarkt	39 patienter 20 kvinder 19 mænd 47-90 år	4-6 måneder efter diagnosticering af MI	Mænd og kvinder i arbejdsalderen eller ældre, der har været på intensiv afdeling med bekræftet MI 4-6 måneder tidligere. Udvalgt fra en sample af 47 kvinder og 97 mænd, som deltog i et større longitudinelt studie.

Lehane et al. 2008 Irland (84)	Medication-taking for coronary artery disease – Patients' perspectives	Dybdegående semistrukturerede enkeltinterviews Indholdsanalyse	At opnå en større forståelse for faktorer relateret til medicin brug og compliance	Iskæmisk hjertesygdom	10 deltagere 7 mænd 3 kvinder 51-69 år	Interviewtidspunkt fremgår ikke, men undersøgelsen inkluderer personer, som er i medicinsk behandling.	Formålsbestemt sampling. Personer, som er i medicinsk behandling for CAD, udvalgt fra to hjerte-rehabiliteringsklinikker.
Lie et al. 2010 Norge (15)	Patients' experiences with symptoms and needs in the early rehabilitation phase after coronary artery bypass grafting	Semistrukturerede enkelt og par interviews Partnere blev inviteret til at deltage i interviews, der blev afholdt med patienter i deres hjem. Indholdsanalyse	At undersøge symptomer og behov i den tidlige rehabilitering fase efter CABG	Patienter som har fået CABG	93 patienter 39-77 år 9 kvinder 84 mænd 45 partnere deltog i interview 2 uger efter operation og 37 i interview 4 uger efter operation	Patienterne blev alle interviewet 2 gange. 2 uger og 4 uger efter operation.	Alle voksne CABG patienter indenfor tre timers kørsel til Oslo universitetshospital i perioden aug 2003 til dec 2004.
Mosack et al. 2009 USA (23)	Trends in Sexual Concerns After Myocardial Infarction	Narrative kommentarer fra et åbent spørgsmål i spørgeskemaer. Indholdsanalyse	At undersøge seksuelle problemstillinger i recovery-perioden	Myokardie infarkt	Spørgeskema-data fra 302 personer 213 mænd 89 kvinder Alder fremgår ikke	1-6 måneder efter MI event samt.	Patienter har været hospitaliseret for MI og har tidligere deltaget i en af tre separate spørgeskemaundersøgelser om seksualitet.
Norris & King 2009 Canada (26)	A Qualitative Examination of the Factors That Influence Women's Quality of Life as They Live With Coronary Artery Disease	Semistrukturerede enkeltinterviews Indholdsanalyse	At undersøge kvinders livskvalitet og faktorer, der har betydning herfor	Iskæmisk hjertesygdom	9 kvinder 51-82 år	1,2-2,0 år efter diagnose.	Udvalgt ud fra personer, der har deltaget i en spørgeskemaundersøgelse om iskæmisk hjertesygdom. I skemaet har de sagt ja til at blive kontaktet. Formålsbestemt sampling. Deltagere udvalgt ud fra bl.a. alder og tid siden diagnose.
Simmonds et al. 2013 England (62)	Patients' perceptions of depression and coronary heart disease: a qualitative UPBEAT-UK study	Semistrukturerede enkeltinterviews Tematisk analyse	At undersøge: oplevelsen af linket mellem fysisk og mental sundhed; oplevelsen af at leve depression og iskæmisk hjertesygdom, samt egne strategier for håndtering heraf	Iskæmisk hjertesygdom	30 deltagere 11 kvinder 19 mænd 47-85 år	Fremgår ikke, men patienter er fra almen praksis.	Sampling frame: UPBEAT-UK cohort study database over patienter fra almen praksis med iskæmisk hjertesygdom (n=376). 47 blev screenet positive for depression, og de blev alle kontaktet.

Sundler et al. 2009 Sverige (79)	The Meaning of Close Relationships and sexuality: Women's Well-Being Following a Myocardial Infarction	Semistrukturerede enkeltinterviews Fænomenologisk metode	At undersøge betydning af tætte bekendtskaber og seksualitet i forhold til kvinders sundhed og trivsel efter myokardie infarkt	Myokardie infarkt	10 kvinder 49-80 år	Minimum 6 måneder efter diagnosticering for MI.	Rekrutteret fra kardiologisk afdeling akut hjerteafdeling på et hospital. Rekruttering fortsatte frem til datamætning.
White et al. 2010 England (18)	Patients' perspectives on cardiac rehabilitation, lifestyle change and taking medicines: implications for service development	Semistrukturerede enkeltinterviews	At undersøge patienters medicinbrug og gennemførelse af livsstilændringer i forbindelse med et rehabiliteringsprogram	Myokardie infarkt	15 personer 11 mænd 4 kvinder 42-72	Interview med patienter, der er i gang med rehabilitering i hospitalsregi, samt interview 9 måneder efter første interview.	Deltagere er rekrutteret fra rehabiliteringsprogram i hospitalsregi.
Atrieflimren/flagren							
McCabe et al. 2011 USA (9)	Living With Atrial Fibrillation. A Qualitative Study	Ustrukturerede enkeltinterviews Indholdsanalyse	At undersøge patienters oplevelser med at leve med atrieflimren	Symptomatisk atrieflimren	15 patienter 7 kvinder 8 mænd 33-85 år	Et dataindsamlings-tidspunkt inkluderende patienter med AF erfaringer fra 6 måneder til 25 år.	Patienter tilknyttet kardiolog på et medicinsk center, som havde tilbagevendende symptomatisk atrieflimren (kommer og går) og over 18 år. Formålsbestemt sampling udvalgt ud fra køn, alder og tid siden AF diagnose.
Hjertesvigt							
Burström et al. 2012 Sverige (28)	Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure	Semistruktureret fokusgruppeinterview Indholdsanalyse	At undersøge kvinders oplevelser med at leve med hjertesvigt – med fokus på sikkerhed og usikkerhed	Hjertesvigt, NYHA klasse II-III	8 kvinder 1 fokusgruppe	Interviewtidspunkt fremgår ikke, men patienter fra ambulante klinikker på hospital.	Diagnosticeret kronisk hjertesvigt. Sygeplejerske spurgte fortløbende patienter, om de ville deltage.

Field et al. 2006 Storbritannien (87)	'Can I come off the tablets now?' A qualitative analysis of heart failure patients' understanding of their medication	Ustrukturerede narrative enkeltinterviews Konstant komparativ analyse	At undersøge, om patienters viden om formål og bivirkninger ved medicinen har betydningen for, om de tager del i beslutningsprocessen omkring deres medicinering	Alle stadier af hjertesvigt	37 patienter 33-84 år	Interviewtidspunkt fremgår ikke, men patienterne inkluderer nydiagnosticeret, dem, der ikke kunne huske, at de havde fået besked om, at de havde hjertesvigt, og personer med hjerteklap sygdom, som beskrev, de havde været ind og ud af hjertesvigt gennem flere år.	Maksimum variation sampling ud fra køn, alder, social- og etnisk baggrund, hjertesvigtstadiet, alene/gift, co-morbiditet og støtte fra hjertesvigts sygeplejerske. Rekrutteret af almen praktiserende læger, kardiologer, specialiserede sygeplejersker og patientstøttegrupper.
Gerlich et al. 2012 Tyskland (24)	'Who is going to explain it to me so that I understand?' Health care needs and experiences of older patients with advanced heart failure	Narrative enkeltinterviews Qualitative descriptive approach	At undersøge patienters oplevelser med fremskredent hjertesvigt og deres oplevelser med sundhedsvæsenet	Fremskredent, kronisk hjertesvigt med dårlig prognose	12 patienter 6 mænd 6 kvinder 73-94 år	Interviewtidspunkt fremgår ikke, men patienter et fra to geriatriske hospitaler	Formålsbestemt sampling ud fra alder, køn og tilstedeværelse af pårørende. Kriterier: alder over 70 år, fremskredent hjertesvigt, dårlig prognose (usandsynligt at de ville overleve de næste 12 måneder).
Harding et al. 2008 England (12)	Meeting the Communication and Information Needs of Chronic Heart Failure Patients	Dybdegående, semi-strukturerede enkeltinterviews Konstant komparativ analyse	At genere anbefalinger om acceptabel og mulig information til hjertesvigtspatienter	Hjertesvigt, NYHA klasse III-IV	20 patienter 11 pårørende 6 ansatte - palliativ behandling 6 ansatte på kardiologisk afdeling	Interviewtidspunkt fremgår ikke, men patienter fra ambulante klinikker på hospital.	Formålsbestemt sampling blev anvendt til rekruttering af de ansatte.
Nordgren et al. 2008 Sverige (16)	Support as experienced by men living with heart failure in middle age: A phenomenological study	Ustrukturerede enkeltinterviews Fænomenologisk metode.	At undersøge, hvordan begrebet "støtte" opleves blandt mænd med hjertesvigt	Hjertesvigt i alle sværhedsgrader	9 mænd 49-64 år	Et dataindsamlings-tidspunkt inkluderende patienter med diagnose < 1 år til 2 år efter diagnose.	Patienter tilknyttet to ambulante hjertesvigt-klinikker. Sygeplejerske blev bedt om at udvælge mænd i alderen 30-65 år. Antal ikke fastlagt på forhånd.

Pattenden et al. 2007 Storbritannien (Skotland, Nordirland, England) (38)	Living with heart failure; patient and carer perspectives	Semistrukturerede interviews – enkelt og i par (patient og pårørende) Konstant komparativ analyse	At undersøge, hvordan patienter og pårørende håndterer livet med hjertesvigt	Hjertesvigt, NYHA klasse I-IV	36 patienter 23 mænd 13 kvinder 45-89 år 20 pårørende 17 kvindelige ægtefæller, 1 datter, 2 mandlige ægtefæller	Interviewtidspunkt fremgår ikke, men undersøgelsen inkluderer patienter, som for nyligt er henvist til 'British Heart Foundation specialist nurse services', og som ikke tidligere har set en sygeplejerske specialiseret i hjertesvigt.	Patienter fra 5 centre. Formålsbestemt maksimum variation sampling (alder, køn, etnicitet, NYHA klassifikation og center).
Reid et al. 2006 Skotland (10)	Patient strategies for managing medication for chronic heart failure	Dybdegående, semistrukturerede enkeltinterviews Konstant komparativ analyse	At undersøge patienternes perspektiver på at håndtere deres medicin brug – og hvilke situationer, de har svært ved at håndtere dette	Hjertesvigt, NYHA klasse II-III	50 patienter 33 mænd 17 kvinder 41-80 år	Interviewtidspunkt fremgår ikke, men patienterne er rekrutteret fra 2 ambulante hjerteklinikker på hospital.	Har været indlagt på hospital for hjertesvigt.
Sundin et al. 2010 Sverige (27)	Elderly womens' experiences of support when living with congestive heart failure	Narrative enkeltinterviews Fænomenologisk hermeneutisk metode	At undersøge betydning af støtte blandt kvinder med hjertesvigt	Hjertesvigt, NYHA klasse III-IV	5 kvinder 67-88 år	Et dataindsamlings-tidspunkt inkluderende patienter diagnosticeret for over 2 år siden.	Kvindelige patienter tilknyttet en ambulante hjertesvigt-klinik på et mellemstort hospital. Sygeplejerske på klinikken blev bedt om at udvælge 10 kvinder over 65 år, der havde været på klinikken fra uge 18 i 2007 og så lang tid tilbage i tid som nødvendigt. Diagnose over 2 år.

Apopleksi							
Gilworth et al 2009 England (25)	Personal experiences of returning to work following stroke: An exploratory study	Dybdegående, semi-strukturerede enkeltinterviews Tematisk analyse	At undersøge forventninger til- og oplevelser med at vende tilbage til arbejdet	Apopleksi	6 kvinder 7 mænd 18-64 år (alle i arbejde, da de fik blodproppen)	Alle interviews blev gennemført mellem 3 måneder og 8 år efter blodproppen	Hensigten var at rekruttere en bred gruppe af informanter i relation til køn, alder, og om de var startet på arbejde igen. 6 informanter blev rekrutteret fra en "Neurosurgery clinic" efter operation 7 blev rekrutteret gennem en spørgeskemaundersøgelse udsendt til apopleksi patienter omkring arbejde, hvor de blev bedt om at angive, om de ville deltage i et kvalitativt interview
Ch'ng et al. 2008 Australien (6)	Coping with the challenges of recovery from stroke	Fokusgrupperinterviews ud fra en række åbne spørgsmål Tematisk analyse	At undersøge langtidsperspektiver i forhold til at "cope" med apopleksi	Apopleksi	14 kvinder 12 mænd 22-79 år 6 fokusgrupper	Alle interviews blev gennemført 6 måneder til 12 år efter blodproppen	Alle blev rekrutteret blandt regelmæssige deltagere i en apopleksi støtte-gruppe.
Wottrich et al. 2012 Sverige (32)	On parallel tracks: newly home from hospital – people with stroke describe their expectations	Semistrukturerede enkeltinterviews Indholdsanalyse	At undersøge patienters forestillinger omkring livet efter udskrivelse fra hospital/ rehabiliteringsklinik – og undersøge, hvordan disse forventninger er blevet indfriet	Apopleksi	3 kvinder 3 mænd 44-70 år	Der blev gennemført tre interview med alle informanter 1. 1-7 dage før planlagt udskrivelse fra hospital 2. 13-30 dage efter udskrivelse 3. 3-4 måneder efter udskrivelse	Informanterne blev rekrutteret fra en rehabiliterings klinik og udvalgt strategisk for at opnå spredning i forhold til alder, køn, arbejde og familie omstændigheder af en fysioterapeut.

Ellis-Hill et al. 2009 New Zealand (14)	Going home to get on with life: patients and carers experiences of being discharged from hospital following a stroke	Semistrukturerede enkeltinterviews Strukturanalyse	At undersøge, hvad der bidrager til, at overgangen fra hospital til hjem opleves som god eller dårlig	Apopleksi	8 kvindelige patienter 10 mandlige patienter 53-85 år 10 ægtefæller 3 døtre	Alle interview blev gennemført inden for en måned efter udskrivelse	Rekrutteret gennem registeret fra et pågående observationelt studie indlagt på en afdeling for akut apopleksi – rekrutteret bredt for spredning. Disse blev spurgt, om de havde pårørende, der også ville deltage i studiet.
Salisbury et al. 2010 England (41)	'After the stroke': patients and carers' experiences of healthcare after stroke in Scotland	Semistrukturerede enkeltinterviews Fænomenologisk analyse	At undersøge, patienters og pårørendes oplevelser med sundhedsvæsenet efter apopleksi	Apopleksi	13 mandlige patienter 44-79 år 7 pårørende	2-9 år efter blodproppen	Rekrutteret gennem "Functional Electrical Stimulation out-patient klinik" blandt patienter, der havde gået der 6 flere måneder – rekrutteret bredt for spredning.

Tabel C: Oversigt over reviews og metaanalyser, der indgår i litteraturgennemgangen

Forfatter Publicerings år Land	Titel	Undersøgelsesmetode	Sygdomsgruppe	Fokus og/eller udfaldsmål	Databaser og årstal	Antal inkluderede artikler
Hjertekarsygdom						
Compare et al. 2013 Italien (60)	Social support, depression, and heart disease: a ten year literature review	Narretivt review Kvantitative artikler	Hjertekarsygdom	Depression og social support og betydningen for prognose	Pubmed, PsychInfo Studier publiceret 2002-2012	5
Hardin 2007 USA (78)	Cardiac disease and sexuality: implications for research and practice	Review Kvantitative og Kvalitative studier	Hjertekarsygdom	Sexualitet	Fremgår ikke	Fremgår ikke
McGee HM 1999 Irland (61)	Psychosocial issues for cardiac rehabilitation with older individuals	Review Kvantitative og Kvalitative studier	Personer, der gennemgår hjertekar-rehabilitering	Psykosociale faktorer	Fremgår ikke	Fremgår ikke
Iskæmisk hjertesygdom						
Fredericks et al. 2012 Canada (65)	Anxiety, depression, and self-management: a systematic review	Systematisk review Kvantitative artikler	Personer, der har fået CABG operation og/eller har fået hjerteklap operation	Self-mangement adfærd efter udskrivelse fra hospital og betydningen af også at have angst/depression	CINAHL, Medline, PubMed, EMBASE, Cochrane, HealthSTAR Studier publiceret mellem 2000-2011	
Leegaard et al. 2008 Norge (8)	Patients 'key experiences after coronary artery bypass grafting: a synthesis of qualitative studies	Meta-synthesis Kvalitative studier	Patienter, som har fået CABG operation	Oplevelser efter bypass-operation	CINAHL, Medline, PsycInfo, Social abstracts Studier publiceret før oktober 2006	19
Lefler & Bondy 2005 USA (42)	Women ´s delay in seeking treatment with myocardial infarction: a meta-synthesis	Meta-synthesis Kvantitative og kvalitative studier	Myokardie infarkt	Forsinkelse i at søge behandling akut myokardie infarkt blandt kvinder	Medline, CINAHL, PsychInfo Studier publiceret mellem 1995-2003	48
Meijer et al. 2013 (59)	Adjusted prognostic association pf depression following myocardial infarction with mortality and cardiovascular events: individual patient data meta-analysis	Meta-analyse Kvantitative studier	Myokardie infarkt	Depression	PubMED, EMBASE, PsycINFO Studier publiceret mellem 1975- januar 2011	60

Simpson & Pilote 2003 Canada (92)	Quality of life after acute myocardial infarction: a systematic review	Systematisk review	Myokardie infarkt	Livskvalitet	Medline Studier publiceret mellem januar 1966-august 1999	11
Atrieflimren/flagren						
Lane & Lip 2009 England (73)	Quality of life in older people with atrial fibrillation	Review	Atrieflimren	Livskvalitet	Fremgår ikke	Fremgår ikke
Xuereb et al. 2012 England (21)	Patients´ and health professionals´ views and experiences of atrial fibrillation and anti-anticoagulant therapy: A qualitative meta-synthesis	Meta-synthesis Kvalitative studier	Atrieflimren	Syn på og oplevelse af bruges af antikoagulations-behandling	Web of Knowlegde, Ingenta connect, ScienceDirect (EBSCO), Swetswise, Sage Journals online, PsycInfo, Chochrane Library Studier publiceret til august 2011	10
Hjertesvigt						
Brouwers et al. 2011 Holland (93)	Patient-reported outcomes in left ventricular assist device therapy	Systematisk review Kvantitative artikler	Personer med kronisk hjertesvigt, der har fået indopereret ekstern hjertepumpe	Effekt på patient-oplevede outcomes efter at have fået indopereret ekstern hjertepumpe	PubMed Studier publiceret fra januar 1980- maj 2011	16
Davidson et al 2007 Australien (74)	Preparing for the worst while hoping for the best	Kritisk litteratur review Kvantitative og Kvalitative studier	Hjertesvigt	Betydning af håb og håbløshed	CINAHL, Medline, Embase, PSYCHlit Studier publiceret fra 1982-2004	24
Dickson et al. 2011 USA (80)	A qualitative meta-analysis of heart failure self-care practices among individuals with multiple comorbid conditions	Meta-analyse Kvalitative artikler	Personer med hjertesvigt samt minimum en anden sygdom (komorbiditet)	Oplevelsen af, hvordan komorbiditet påvirker self-care	Tre på forhånd udvalgte studier inden for emnet gennemført af forfatterne	3
Grady 2006 USA (83)	Management of heart failure in older adults	Review Kvantitative og Kvalitative studier	Personer med hjertesvigt +65år	Medicinbrug, indlæggelse på hospital og udskrivelse og relaterede udfordringer	Medline og Citations in Nursing and Allied Health Litterature Studier publiceret fra 1990-2005	Fremgår ikke

Ludwig & Deaton 2011 England (81)	What can we learn from patients with heart failure about exercise adherence? A systematic review of qualitative papers	Systematisk review Kvalitative artikler	Hjertesvigt	Barrierer og fremmere for træning og fysisk aktivitet	British Nursing Index, CINAHL, Cochrane Library, Embase, Medline, PsycINFO Studier publiceret fra januar 1980- maj 2010	20
Van der Wal et al. 2005 Holland (82)	Non-compliance in patients with heart failure; how can we manage it?	Systematisk review	Hjertesvigt	Compliance til medicinsk og ikke-medicinsk behandling	Medline, CINAHL Studier publiceret fra 1988- juni 2003	48
Yu et al. 2007 Kina (52)	Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people	Systematisk review Kvalitative artikler	Hjertesvigt	Oplevelsen af at leve med kronisk hjertesvigt blandt ældre	Medline, CINAHL, PsycInfo, Sociological Abstracts Studier publiceret fra 1997- januar 2007	14
Waldréus et al. 2013 Sverige (94)	Thirst in heart failure: a systematic literature review	Systematisk review Kvantitative og kvalitative artikler	Hjertesvigt	Oplevelsen af tørst	Pubmed, Cochrane, CINAHL, Medline Studier publiceret frem til marts 2012	9
Apopleksi						
Bays 2001 USA (72)	Quality of life of stroke survivors: a research synthesis	Forskningssyntese Kvantitative og Kvalitative studier	Apopleksi	Livskvalitet	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Litterature, Medline, Dissertation Abstracts, PsychFirst Studier publiceret fra 1966-2001 (eller inden for perioden, hvor den pågældende database var tilgængelig)	68

Edmondson et al. 2013 USA (68)	Prevalence of PTSD in survivors of stroke and transient ischemic attack: a meta-analytic review	Systematisk review / meta-analyse Kvantitative studier	Apopleksi	Posttraumatisk stress	Medline, PsycInfo, PILOTS Database, Cochrane Library, Scopus Studier publiceret frem til januar 2013	9
Korpershoek et al. 2011 Holland (50)	Self-efficacy and its influence on recovery of patients with stroke: a systematic review	Systematisk review Kvantitative studier	Apopleksi	Self-efficacy og betydningen for bedring	Medline, CINAHL, PsycInfo, Embase	17
Lecouturier et al. 2010 England (43)	Response to symptoms of stroke in the UK: a systematic review	Systematisk review Kvantitative og kvalitative studier	Apopleksi	Opmærksomhed på tidlige symptomer og viden om og holdninger til diagnose og tidlig behandling	Medline, CINAHL, Embase, CSA-, Assia, sociological abstracts, PsycInfo, Web of Knowlegde, ZETOC, AgeInfo and the National Research Register Studier publiceret fra 1980-2010 (eller inden for perioden, hvor den pågældende database var tilgængelig)	11
Treger et al. 2007 Italien (76)	Return to work in stroke patients	Review	Apopleksi	Faktorer, der har betydning for tilbagevendelse til arbejde	Fremgår ikke	Fremgår ikke

Bilag 4: Interviewguide til fokus-gruppeinterviews med patienter

Præsentation og introduktion

(10 min)

I forbindelse med spørgeguiden, er alt der står i parentes til vores eget brug.

Åbningsspørgsmål:

(10 min)

Præsentationsrunde:

I dag skal vi igennem tre overordnede temaer:

- 1) Hvordan det har påvirket jer at få en hjertekarsygdom, og hvilke behov I har og har haft*
- 2) Så vil det blive lidt mere problemorienteret – hvilke problemer er I stødt på som hjertekarpatienter, herunder i mødet med sundhedsvæsenet*
- 3) Og til slut skal vi snakke lidt mere løsningsorienteret: hvad kan man gøre fremadrettet for at gøre livet og forløbet bedre for hjertekarpatienter.*

Først tager vi en kort runde, hvor I kan præsentere jer selv.

- Navn?
 - Hvornår du fik diagnosticeret en hjertesygdom?
 - Og kan du fortælle lidt kort om, hvad det er for en hjertesygdom, I har, og hvor I er i forløbet?
-

1: I første del af interviewet spørges om, hvad I (hjertekarpatienterne) oplever som det vigtigste og har haft mest betydning i forbindelse med jeres hjertesygdom.

(ca. 45 minutter)

Først vil vi gerne vide lidt om, hvordan det har påvirket jer og jeres pårørende, at I har fået en hjertesygdom?

- Hvad har haft størst betydning for jeres forløb?
- Hvilke behov opleves især?

- Hvilke følger har I oplevet af sygdommen, herunder fysiske og psykiske følger

(Temaer der også kan dækkes, hvis de ikke selv kommer ind på det):

Hvordan har omgivelserne reageret på din hjertekarsygdom?

- De pårørendes rolle?

Hvad er vigtigt i mødet med sundhedsvæsenet, og hvilke behov har man som hjertekarpatient?

Ikke alene i forhold til de forskellige forløb, man typisk går igennem som patient:

- Udregning og diagnoseforløb
- Behandlingen
- I kontrolforløb
- Rehabilitering/ livet med hjertekarsygdom

Men også i forhold til de forskellige aktører og sektorer:

- I forhold til sygehuset?
- Den praktiserende læges rolle?
- Efter endt forløb (i kommunalt regi)?

2: Hvad informanterne oplever som de største problemer ved at være hjertekarpatient – dvs. problemorienteret med fokus på de udækkede behov

(ca. 30 minutter)

Tak for de mange bud på, hvad der især opleves som vigtigt, når man er hjertekarpatient. Nu vil vi gerne snakke lidt om, hvor I synes, der er problemer og hvad, der har især været svært.

- Hvilke problemstillinger har I oplevet gennem jeres forløb, herunder i mødet med sundhedsvæsenet?
- Er der noget, I har sat særlig pris på i mødet med sundhedsvæsenet?
- Har I fået den støtte, I har haft behov for?
- Hvor har I oplevet problemer?

I patientforløbet:

1. Udregning og diagnoseforløb
2. Behandlingen
3. I kontrolforløb
4. Rehabilitering/ livet med hjertesygdom

Med forskellige aktører og sektorer:

1. I forhold til sygehuset?
 2. Den praktiserende læges rolle?
 3. I kommunalt regi
-

3: Hvad kan man gøre for at gøre forløbet for hjertekarpatienter bedre?

(ca. 15 min)

Ud fra jeres oplevelser og erfaringer, hvad mener I så, man bør gøre fremadrettet for at gøre forløbet for hjertepatienter bedre?

Informanterne bliver bedt om at notere deres forslag på post its. Vi gennemgår dem sammen efterfølgende, hvor personen, der har skrevet det, kan få mulighed for at begrunde og uddybe sit forslag, og de andre får mulighed for at kommentere på hinandens forslag.

Afrunding

(ca. 10 min.)

Bilag 5: Interviewguide til enkeltinterviews med eksperter

Formål: Hvilke behov har hjertekarpatienter, og hvilke problemstillinger kan der opstå i forbindelse med deres udredning, behandlingsforløb og rehabilitering i hospitalsregi og kommunalt regi?

Tema / fokus	Interviewspørgsmål
Intro	1. Vil du fortælle lidt om, hvad dit arbejde består af?
5 min	2. Har du før dette job også arbejdet med hjertekarpatienter? Vil du fortælle lidt om det?
Følger	1. Hvilken forskel gør det for personer at blive diagnosticeret med en hjertekarsygdom? (fysisk/psykisk/social/økonomiske/seksuelle - fokus her afhænger af ekspert)
5 min	2. Hvilke typiske bivirkninger er der af medicinsk behandling og efter operation? (ikke relevant for alle eksperter)
Behov	1. Ud fra dine erfaringer, hvad oplever du som særlig vigtigt for hjertekarpatienter?
15 min	2. Hvad er din oplevelse af, hvad hjertepatienter lægger vægt på i forbindelse med deres møde med 1) almen praksis, 2) hospitalsvæsenet, 3) kommunalt regi? 3. Hvad er din oplevelse af, hvad hjertepatienter lægger vægt på/har brug for af deres pårørende og kollegaer? 4. Hvilken støtte har hjertepatienter brug for og fra hvem? - 1) i forbindelse med deres udredning og diagnoseforløb? 2) hvad med i forbindelse med behandlingen? 3) og i forbindelse med deres kontrolforløb 4) og i forbindelse med rehabilitering/ livet med hjertesygdom?
5. Får de denne støtte?	
Problemorienteret	1. Hvor i patientforløbet oplever du, at hjertekarpatienter har de største problemer i deres møde med sundhedsvæsenet? Har du eksempler på det, som du kan beskrive?
25 min	2. Hvilke problemer kan der opstå i forbindelse med deres 1) udredning og diagnoseforløb? 2) hvad med i forbindelse med behandlingen? 3) og i forbindelse med deres kontrolforløb 4) i forbindelse med rehabilitering/ livet med hjertekarsygdom? (Almen praksis/ hospitalsvæsenet/ kommunalt regi) 3. Hvad er din fornemmelse af, om hjertekarpatienter oplever, at der er sammenhæng i deres patientforløb? 4. Hvad er din fornemmelse af, om hjertekarpatienter oplever, at de og deres pårørende bliver inddraget i deres patientforløb?

Løsningsorienteret	1. Hvad mener du, at der kan gøres for at gøre forløbet for hjertekarpatienter bedre?
10 min	2. Hvilke aktører er i denne forbindelse vigtige?
	3. Hvis du skulle pege på de tre vigtigste områder at forbedre, hvad skulle det så være?

Afslutningsvis, er der noget, du gerne vil tilføje om dine erfaringer med hjertekarpatienter, og de behov og problemstillinger der kan opstå i forbindelse med deres sygdom og deres møde med sundhedsvæsenet?