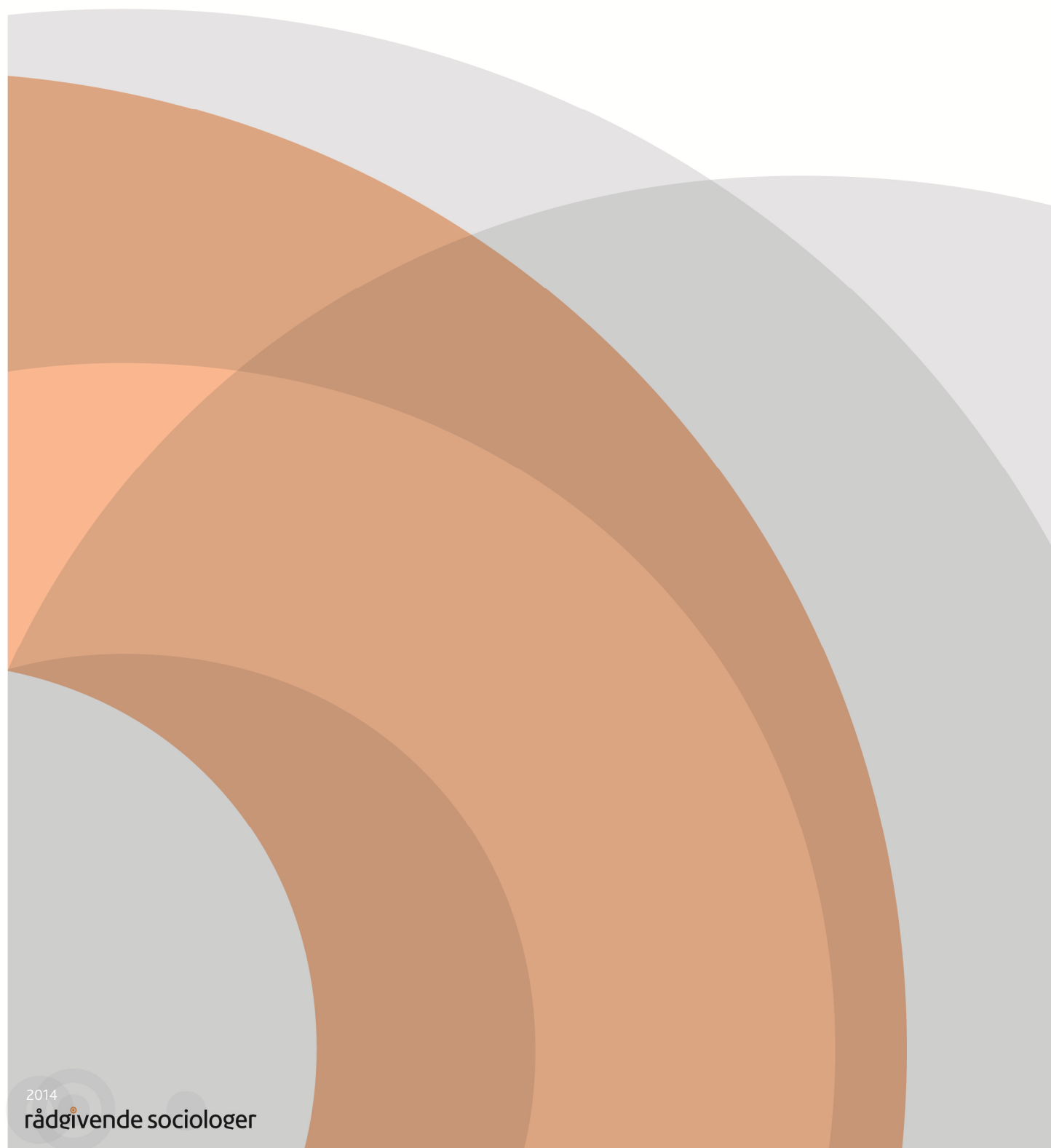


Livet med hjertesvigt

Hjertesvigtpatienters behov og oplevelser i behandlings- og efterforløbet

Rådgivende Sociologer i samarbejde med Hjerteforeningen 2014



*Livet med Hjertesvigt
- Hjertesvigtpatienters behov og oplevelser i behandlings- og
efterforløbet*

Rapporten er udarbejdet i 2014 af Rådgivende Sociologer ApS i samarbejde med Hjerteforeningen.

© Rådgivende Sociologer ApS. Henvisning til rapporten må kun ske med tydelig henvisning til Rådgivende Sociologer ApS og Hjerteforeningen.

Ved yderligere oplysninger kontakt venligst:
Rådgivende Sociologer ApS eller Hjerteforeningen.

*Undersøgelsen er udført med økonomisk støtte fra Simon Spiess
Fonden og Helsefonden.*

Forord

Det er vedvarende nødvendigt at forbedre forholdene for de omkring 420.000 danskere, som har en hjertekarsygdom. Hjerteforeningen arbejder for, at stadig flere overlever sygdommen, og at flere får et bedre liv med denne. Et væsentligt mål er, at alle gennem hele forløbet i sundhedsvæsenet oplever en høj faglig kvalitet uanset bopæl, uddannelse og type af hjertekarsygdom.

En af de mest alvorlige diagnoser på hjertekar-området er hjertesvigt. Hver syvende som i 2010 fik konstateret hjertesvigt var døde 1 måned efter den første indlæggelse og 40% efter to år. Pga. sygdommens dårlige prognose har Hjerteforeningen fra 2014 valgt at sætte særligt fokus på hjertesvigtpatienters overlevelse og livskvalitet i en ny kampagne. Kampagnen vil under budskabet ”Du kan miste livet før du dør” sætte hjertesvigt på dagsordenen overfor danskerne, som ved hjælp af kampagnesots skal blive bedre til at reagere på symptomer på hjertesvigt, ligesom der vil blive igangsat nye patientrettede tiltag i Hjerteforeningen og indsamlet midler til forskningsstøtte over de næste fem år.

Nærværende undersøgelse understøtter kampagnen ved at sætte fokus på behov og oplevelser hos personer, som nyligt har fået konstateret hjertesvigt. Både i forhold til deres erfaringer med sundhedsvæsenet, hvilke komplikationer de oplever ved sygdommen, og hvor der kan ske forbedringer. Undersøgelsen vil være den første af flere undersøgelser om livet med hjertesvigt, der måler om patienternes vilkår forbedres i løbet af de fem år, kampagnen varer.

Resultaterne i rapporten er baseret på besvarelser fra 2.571 hjertesvigtpatienter, hvilket er 52% af de voksne danskere, som i 2012 fik diagnosen hjertesvigt som A-diagnose og var i live på udsendelsestidspunktet. S sammensætningen af deltagere fra en hel ”hjertesvigts-årgang”, hvor hjertesvigt er den primære diagnose, giver en unik mulighed for at tegne et solidt billede af livet med hjertesvigt belyst af de mennesker, som netop har været igennem behandling og efterfølgende skal få et liv med hjertesvigt til at fungere. Undersøgelsen er derfor et værdifuldt grundlag for det videre arbejde med at styrke kvaliteten i den behandling og det efterforløb, som i dag tilbydes landets 55.000 hjertesvigtpatienter.

Resultaterne viser, at hjertesvigtpatienter overordnet set er tilfredse med behandlingen på landets kardiologiske afdelinger, men den peger også på, at der for mange følger væsentlige fysiske, psykiske og sociale problemstillinger med sygdommen, som sundhedsvæsenet og det sociale system i dag ikke hjælper godt nok med at håndtere. Der er derfor på flere områder behov for en forbedret indsats, herunder en bedre involvering af hjertesvigtpatienter og deres pårørende, så fundamentet for et bedre liv med hjertesvigt kan styrkes.

Vi håber, at rapporten vil blive godt modtaget og taget i anvendelse i de faglige miljøer samt af beslutningstagere og forskere. Hjertesvigtpatienterne takkes for deres deltagelse og referencegruppen for deres konstruktive bidrag til udvikling af undersøgelsen. Rådgivende Sociologer ApS, der har været med i udviklingen og stået for dataindsamling, analyse og dele af

afrapporteringen, takkes for et godt samarbejde. Endelig rettes en stor tak til Spies Fonden og Helsefonden, der har støttet undersøgelsen økonomisk.

København, august 2014

Kim Høgh
Adm. direktør

Charlotte Kira Kimby
Sundhedschef

Indhold

Kapitel 1	6
Introduktion	6
1.1: Baggrund	6
1.2: Formål med undersøgelsen	7
1.3: Om undersøgelsen	7
1.4: Læsevejledning	8
Kapitel 2	9
Sammenfatning og vurdering	9
Kapitel 3	17
Deltagerne i undersøgelsen	17
Hjertesvigtpatienter i undersøgelsen	17
3.1: Køn og alder	17
3.2: Civilstand	17
3.3: Uddannelse	18
3.4: Beskæftigelsesstatus	18
3.5: Bopælsregion	19
3.6: Repræsentativitet	19
Kapitel 4	20
Resultater	20
4.1: Sådan læses resultaterne	20
4.2: At leve med hjertesvigt	21
4.2.1: Helbred, livskvalitet og egenomsorg	21
4.2.1.a: Signifikante forskelle mellem aldersgrupper og uddannelsesniveau i forhold til livskvalitet	28
4.2.2: Hverdagen med hjertesvigt	32
4.3: Oplevelse af behandlingsforløbet	39
4.3.1: Opsporing og behandling	39
4.3.2: Forløbs- og ventetid	43
4.3.3: Kommunikation og information på sygehus	48
4.3.4: Hjælp og støtte til at leve med hjertesvigt	53
4.4: Forskelle i forhold til alder, region og uddannelse	63
4.4.1: Alder	63
4.4.2: Region	65
4.4.3: Uddannelse	67
Kapitel 5	69
Oversigt over undersøgelsens resultater	69
Kapitel 6	82
Materiale og metode	82
6.1: Udvikling af spørgeskema	82
6.2: Identifikation af deltagere og dataindsamling	82
6.3: Databehandling	86

6.4: Repræsentativitet og bortfald

87

Kapitel 7
Referencer

91
91

Bilag 1: Spørgeskema

Kapitel 1

Introduktion

1.1: Baggrund

Kronisk hjertesvigt er et voksende sundhedsproblem i Danmark, da antallet af patienter med sygdommen har været stigende i de seneste to årtier og ifølge fremskrivninger formentlig også vil være det i de kommende år (1,2). Det anslås, at der i dag er ca. 55.000 hjertesvigtpatienter herhjemme, samt omkring 10.000 som ikke har kliniske symptomer på sygdommen (2). Denne høje forekomst skyldes en kombination af en forlænget overlevelse ved iskæmisk hjertesygdom, hvor hjertesvigt er en velkendt følgesygdom, og en stigende andel af ældre i befolkningen med en øget hyppighed af hjertesygdom, især hjertesvigt, som er det sidste stadium ved de fleste hjertesygdomme (1).

Hjertesvigt er et komplekst syndrom forårsaget af utilstrækkelig hjertepumpefunktion i den ene eller begge hjertekamre, ledsaget af objektive påviselige ændringer i hjertets struktur eller funktion. Sygdommen kan inddeles i akut vs. kronisk dvs., at den kan give anledning til pludseligt og akut livstruende symptomer, men viser sig ofte i en form, hvor patientens tilstand gradvist forværres. Symptomerne vil typisk være åndedrætsbesvær, øget væskeansamlinger i kroppen og ekstrem træthed ved fysisk aktivitet, alt sammen pga. hjertets nedsatte pumpefunktion. Patientgruppen er karakteriseret ved en høj gennemsnitsalder (mænd: 72 år; kvinder 78 år), en overvægt af mænd (56 %), mange med kort/ingen uddannelse og multisygdom, dvs. flere af dem fejler andet end hjertesvigt (2).

Kronisk hjertesvigt er en sygdom med en alvorlig prognose (1). Danske data viser således, at der er en et års mortalitet på ca. 30 % efter første indlæggelse, og for de mest symptomatiske viser udenlandske forskningsresultater, at et års mortaliteten kan være op mod 50 % (2, 3). Som en konsekvens af denne høje dødelighed er antallet af indlæggelser meget høj, og hjertesvigt regnes da også i dag, trods store farmakologiske og kirurgiske landvindinger, som den fjerde dyreste sygdom i det danske hospitalsvæsen (1).

Behandling og diagnosticering af hjertesvigt finder i dag ofte sted på højt specialiserede hjertesvigt-klinikker, som man finder ved langt de fleste kardiologiske eller medicinske afdelinger med hjertesvigtpatienter (1). Fokus på disse klinikker er primært på udredning af årsager til hjertesvigt, den medicinske behandling, stillingtagen til avanceret behandling¹ ligesom undervisning af patienterne i egenomsorg i videst muligt omfang indgår. Derudover anbefaler Sundhedsstyrelsen, at der tilknyttes en bred vifte af behandlere i sygehusregi til hjælp indenfor livsstilsændringer, psykosocial støtte, klinisk kontrol, opfølgning og vedligeholdelse af evt. opnåede livsstilsændringer (4). Denne fase i patientforløbet kan også foregå i kommunalt regi (træningscenter/sundhedscenter), hvis de fornødne kompetencer er til stede. Kontakten til hjertesvigtpatienterne vil herefter typisk ske i et samarbejde mellem almen praksis og

¹ Med pacemakere, implanterbare hjertestødere og i sjældne tilfælde operation

kommunen fx for at vurdere, om der er yderligere behov for kontrolforløb på sygehus, tildeling af sociale ydelser, hjemmepleje eller anden støtte til livet med hjertesvigt (Ibid.).

1.2: Formål med undersøgelsen

Formålet med undersøgelsen er at bidrage til et mere komplet billede af de problemer og udfordringer, som danske hjertesvigtpatienter oplever i det første år efter de har fået diagnosen 'hjertesvigt'. Det gælder psykisk, fysisk og socialt og i deres kontakt med sundhedsvæsenet/det sociale system under behandling og i efterforløbet. Da undersøgelsen indgår i Hjerteforeningens nye hjertesvigt-kampagne vil resultaterne blive brugt til at pege på områder, hvor særlig opmærksomhed ifølge Hjerteforeningen er påkrævet. Det er planlagt, at undersøgelsen gentages med tilsvarende målinger frem mod 2020, så det er muligt at følge udviklingen og derved få svar på, om vilkårene for danske hjertesvigtpatienter forbedres over tid.

1.3: Om undersøgelsen

Undersøgelsen udgøres af en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt hjertesvigtpatienter efterfulgt af to fokusgrupper med informanter fra undersøgelsen. Spørgeskemaet er udviklet i et samarbejde mellem Hjerteforeningen og Rådgivende Sociologer med baggrund i eksisterende viden og forundersøgelse af hjertesvigtpatienters behov og ønsker². Spørgeskemaet er valideret gennem interviews med hjertesvigtpatienter. Det består af 50 hovedspørgsmål blandt andet hentet fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse samt validerede spørgeskemabatterier, der belyser, hvordan opsporing, behandling og efterforløb opleves, hvordan det er at leve med hjertesvigt, samt hvilke ønsker og udfordringer hjertesvigtpatienter i Danmark har. På baggrund af besvarelsene blev der afholdt to fokusgrupper med hjertesvigtpatienter, hvor emnerne i spørgeskemaet blev uddybet og svarene nuanceret. Citater fra disse fokusgrupper indgår i rapporten.

5000 hjertesvigtpatienter over 18 år, der i Landspatientregistret var registreret med debuterende hjertesvigt primært i 2012, og som var i live på udsendelsestidspunktet, fik tilsendt spørgeskemaet i efteråret 2013³. Ud af dem afgik 90 ved døden mens undersøgelsen foregik. Den endelige population blev således 4910. Ud af dem returnerede 2571 et udfyldt spørgeskema, dvs. en svarprocent på 52 %. På parametrene køn, alder og region minder den samlede population og deltagerne i undersøgelsen om hinanden, og undersøgelsens resultater vurderes til at give et retvisende billede af nydiagnosticerede hjertesvigtpatienter over 18 i Danmark. På baggrund af referencegruppens input om at yngre og ældre har meget forskellige behov, blev der udvalgt 16 deltagere fra spørgeskemaundersøgelsen til to fokusgrupper: En gruppe med informanter under 60 år, og en anden gruppe med respondenter over 60 år. En uddybning af undersøgelsens metode findes i kapitel 6.

Undersøgelsen er gennemført som et samarbejde mellem Hjerteforeningen, Afdelingen for Sundhed og Patientstøtte og Rådgivende Sociologer. Der har desuden været nedsat en referencegruppe, der har ydet løbende sparring i forhold til udvikling af spørgeskema, input til

² Forud for undersøgelsen lavede Hjerteforeningen tre workshops og to enkeltinterviews med fageksperter, som blev inddraget i konstruktionen og udvælgelsen af relevante spørgsmål til spørgeskemaet

³ Det var kun muligt at opnå 4814 unikke personer fra 2012. Udtrækket er derfor suppleret med 186 personer tilfældigt udvalgt fra 2011. Der indgik både ambulante og indlagte patienter i udtrækket

analyser, fokusområder og sammenfatning/vurdering af resultaterne. Referencegruppen består af: Nana Valeur, overlæge, Ph.d., Bispebjerg hospital; Olav Wendelboe Nielsen, overlæge, Dr. Med., Bispebjerg Hospital; Vivi Lindeborg Nielsen, sygeplejerske, Aalborg Universitetshospital.

1.4: Læsevejledning

Kapitel 2 sammenfatter og vurderer spørgeskemaundersøgelsens resultater i form af ni opmærksomhedspunkter for kommende indsatser

Kapitel 3 præsenterer deltagerne i undersøgelsen i forhold til en række baggrundsvariable

Kapitel 4 præsenterer resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen supplereret og nuanceret med fokusgruppecitater

Kapitel 5 indeholder frekvenser på samtlige spørgsmål, der indgår i rapporten

Kapitel 6 beskriver materiale, metode, databehandling og bortfaldsanalyse

Kapitel 7 indeholder referencer for undersøgelsen

Kapitel 2

Sammenfatning og vurdering

Denne undersøgelse sætter fokus på livet med hjertesvigt blandt danske hjertesvigtpatienter. Undersøgelsen bidrager med ny viden om, hvilken betydning sygdommen har fysisk, psykisk og socialt for de som er i live omkring et år efter de har fået diagnosen, samt hvad hjertesvigt indebærer i forhold til kontakten med sundhedsvæsenet og det sociale system. På baggrund af hjertesvigtpatienternes egne besvarelser giver undersøgelsen således en unik indsigt i deres møde med sundhedsvæsenet på tværs af sektorer, hospitaler og afdelinger og i, hvordan livet med hjertesvigt generelt opleves. Overordnet viser undersøgelsen et blandet billede med på den ene side en stor del hjertesvigtpatienter, som udtrykker tilfredshed med kvaliteten i behandlingen, og på den anden side alt for mange som oplever alvorlige fysiske, psykiske og sociale problemer samt manglende tilbud om støtte. Disse problemer og mangler medfører ekstra belastninger, som er unødvendige, og som kan forebygges.

For Hjerteforeningen er en central indikator for den overordnede behandlingskvalitet patienternes livskvalitet. I undersøgelsen indgår derfor et valideret spørgeskema netop om livskvalitet (HeartQol), der viser, at størstedelen har en høj livskvalitet (42 %), hver fjerde en middel høj livskvalitet (24 %) og hver tredje en lav livskvalitet (34 %). Det er naturligvis positivt, at flertallet ligger på et højt eller middelhøjt niveau, men ændrer ikke ved, at hver tredje scorer lav livskvalitet, hvilket skal ses i det lys, at deltagerne kun har haft sygdommen i et år. På baggrund af undersøgelsens resultater anbefaler Hjerteforeningen følgende ni temaer, hvor særlig opmærksomhed er påkrævet:

1. Mere palliativ indsats⁴ til patienter og deres pårørende med fokus på både fysiske, psykiske og sociale/sekuelle problemstillinger
2. Flere individuelle behandlingsprogrammer der tager mere hensyn til patienternes forskellighed fx i forhold til alder og uddannelsesniveau
3. Bedre kommunikation på sygehus, så patienter og pårørende oplever mere medinddragelse og fokus på bekymringer
4. Revurdering af indholdet i patientundervisningen så flere hjertesvigtpatienter opnår god sygdomsforståelse, optimal compliance og højere egenomsorg
5. Bedre rehabilitering ved at flere hjertesvigtpatienter tilbydes fysisk træning, kostvejledning og andre livsstilsråd til håndtering af deres sygdom

⁴ Med palliativ indsats menes ikke kun lindring i den terminale fase, men WHO's og Sundhedsstyrelsens mere brede definition, hvor støtten kan påbegyndes langt tidligere: *Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art" (5).*

6. Mere information og hjælp til sociale ydelser især til hjertesvigtpatienter på arbejdsmarkedet
7. Større opmærksomhed i almen praksis så antallet af fejldiagnoser under udredning reduceres og tovholderfunktionen i efterforløbet forbedres
8. Tydeligere information om mulighederne for hjælp og tilbud når hjertesvigtpatienter kommer hjem fra sygehus
9. Større bevidsthed i befolkningen om symptomer og tegn på hjertesvigt samt vigtighed af behandling så flere opsøger egen læge tidligt i forløbet

1. Mere palliativ indsats til patienter og deres pårørende med fokus på både fysiske, psykiske og sociale/seksuelle problemstillinger

Selvom det kun er omkring et år siden, at patienterne fik diagnosen 'hjertesvigt', oplever mange en lang række fysiske gener, hvilket sender et tydeligt signal om sygdommens tidlige negative effekt på deres livskvalitet. De typiske gener er træthed (61%), åndenød (44%), svimmelhed (35%) og søvnbesvær (28%). Til trods for de fysiske gener viser undersøgelsen, at kun 4 ud af 10 har fået tilbudt hjælp til lindring af generende fysiske symptomer (39%), mens mere end hver femte ikke mener, de har fået tilbudt lindring af deres fysiske gener, selvom de ønskede det (22%).

På det psykologiske område ses også et behov. Næsten hver anden hjertesvigtpatient bekymrer sig, alene fordi de kan mærke, at deres nærmeste bekymrer sig (49 %), ligesom næsten hver tredje har bekymringer, fordi de ikke ved, hvordan det skal gå deres familie i fremtiden (28%). Dertil kommer bekymringerne om dem selv og truslen om en forværring af sygdommen – hver tredje bekymrer sig i høj grad/nogen grad om, at hjertesvigtsygdommen forværres (33%), og hvor længe de kan leve med sygdommen (31%). Hver tiende rapporterer, at de har haft en depression samtidig med behandlingen af hjertesvigt (11%), og hver sjette har følt sig deprimeret (17%).

Til trods for disse høje forekomster af psykiske problemer viser undersøgelsen, at under hver fjerde af hjertesvigtpatienterne i undersøgelsen tilbydes psykisk støtte til dem selv (24%), yderligere 20% vurderer, at de har behovet, men ikke fik det tilbudt, ligesom hver femte ønskede at deltage i samtalegrupper uden de fik det tilbudt (21%). Tilsvarende indikerer undersøgelsen, at der findes et stort udækket behov for psykologiske tilbud til pårørende. De pårørende indgår ikke i undersøgelsen, men hver anden hjertesvigtpatient bekymrer sig, alene fordi de kan mærke, at deres nærmeste bekymrer sig (49%). Sikkert derfor mener hver tredje, at deres pårørende kunne bruge psykisk støtte (37%). Kun 17% af disse rapporterer, at de har fået det tilbudt, dvs. hver femte vurderer, at de har pårørende, som mangler professionel psykisk støtte.

Endelig peger undersøgelsens resultater på, at hjertesvigt også kan være forbundet med sociale og seksuelle problemer. De sociale problemer handler især om at føle sig misforstået, fordi folk kan have svært ved at forstå sygdommens karakter, fx at man ikke har energi til det samme som

før (28%), at mange føler sig mere isoleret, fordi de ikke i samme grad som før deltager i sociale aktiviteter (27%) og de føler sig mere afhængige af deres pårørende f.eks. deres ægtefælle (32%). Problemstillinger som disse fylder altså meget i livet med hjertesvigt, og hver tredje vil da også gerne have hjælp (32%), men kun hver anden med behovet har fået det tilbudt (16%). Desuden fremstår især seksuelle problemer som et overset problem, der kræver større opmærksomhed i sundhedsvæsenet, end det får i dag. Hver femte angiver, at de oplever seksuelle problemer som følge af deres hjertesvigt (20%), og hver tredje har sjældnere seksuelt samvær (29%). Hver fjerde hjertesvigtpatient angiver de ønsker hjælp til seksuelle problemer (24%), mens kun hver tiende har fået denne hjælp (9%).

Resultaterne understreger et ikke opfyldt behov for mere palliativ indsats, så hjertesvigtpatienter bedre kan håndtere deres generende fysiske symptomer, fx træthed og søvnbesvær - et område der kan være svært at dække og derfor angiveligt kræver mere viden og metodeudvikling, før det kan opfyldes tilfredsstillende. Ligeledes fremstår psykosocial støtte som en helt central problemstilling, der kræver langt større opmærksomhed i behandlingen - ikke kun til hjertesvigtpatienter, men også deres pårørende.

2. Flere individuelle behandlingsprogrammer der tager mere hensyn til patienternes forskellighed f.eks. i forhold til alder og uddannelsesniveau

Ser man overordnet på hjertesvigtpatienters vurdering af kvaliteten i behandlingen og den hjælp de har fået i det sociale system, er det især blandt de yngste (under 60 år) og de ældste (80+), at indsatsen vurderes signifikant mindst positiv.

Blandt de yngste har signifikant færre oplevet, at praktiserende læge i høj grad tager deres symptomer alvorligt, at de får stillet den korrekte hjertesvigt diagnose, og at de bliver involveret i beslutninger om deres pleje og behandling. Generelt ønsker denne gruppe yngre patienter bedre kommunikation fra sygehuspersonalet fx om diagnosens betydning for deres livsudsigter, information om at invitere pårørende med til patientsamtaler, brug af forståeligt sprog, tilstrækkelig vejledning ved opstart på medicin og tilfredsstillende svar på spørgsmål. Desuden oplever færre yngre hjertesvigtpatienter, at der er en samlet plan for deres behandling og færre vurderer den måde, de blev afsluttet på fra sygehuset som særdeles god. I efterforløbet handler problematikkerne mest om problemer med at få tilkendt sociale og økonomiske ydelser og hjælp til at leve bedst muligt med hjertesvigt.

Færre blandt de ældste har oplevet, at der bliver lyttet tilstrækkeligt til deres bekymringer, og signifikant færre vurderer kvaliteten i behandlingsforløbet og samtaler som særdeles god. Kvaliteten i rehabiliteringsforløbet vurderes også mindre positivt, ligesom signifikant færre ældre modtager patientuddannelse og tilbud om støtte i hverdagen fx fysisk træning og psykisk støtte. Behov for disse tilbud blandt de ældste bliver ikke dækket tilfredsstillende og er formentlig medvirkende til dårligere livskvalitet.

Desuden ses et tydeligt mønster i forhold til, hvor tilfredsheden med sundhedsvæsenet er størst/mindst geografisk set, idet indsatsen i Region Syddanmark hyppigst vurderes mest positivt, mens indsatsen i Region Hovedstaden vurderes signifikant mindst positivt. Det drejer

sig blandt andet om ventetider på sygehus og til rehabilitering men også om kommunikationsindsatsen, fx i forhold til at informere tilstrækkeligt om diagnosens betydning, invitere pårørende med til patientsamtaler, vejledning i medicin og involvering af hjertesvigtpatienter i beslutninger om deres behandling. Desuden er signifikant færre hjertesvigtpatienter i Region Hovedstaden blevet tilbudt rehabilitering i form af psykisk støtte til dem selv og deres pårørende, kostrådgivning og fysisk træning. Signifikant færre vurderer da også, at de i høj grad har fået den professionelle hjælp de har behov for i forhold til at leve bedst muligt med hjertesvigt.

Endelig tegner der sig en tendens til, at hjertesvigtpatienter med en videregående uddannelse, har de mindst positive oplevelser med sundhedsvæsenet. De oplever, at de ikke informeres godt nok om diagnosens betydning, om årsagen til at de har fået hjertesvigt eller om muligheden for at invitere pårørende med til patientsamtaler. Færre med videregående uddannelse oplever at få tilbud om rygestop eller at blive informeret om muligheder for støtte derhjemme. Selvom hjertesvigtpatienter med en videregående uddannelse overordnet set vurderer sundhedsvæsenet mindst positivt, er det hjertesvigtpatienter, der ikke har mere end grundskole, der har mindst kendskab til virkninger og bivirkninger af medicin samt føler sig ladt i stikken efter hjemkomst fra sygehus.

3. Bedre kommunikation på sygehus, så patienter og pårørende oplever mere medinddragelse og fokus på bekymringer

Et af de sundhedsfaglige områder, som også indgår i pakkeforløb for hjertesvigt, er kommunikation og inddragelse af hjertesvigtpatienter og pårørende. Formålet med dette element er, at hjertesvigtpatienter og deres pårørende oplever at have en positiv kontakt og dialog med personalet og ikke føler sig 'efterladt' uden involvering (4). Dette inkluderer også lovkravet om informeret samtykke, hvor personalet er forpligtet til at inddrage hjertesvigtpatienter i alle beslutninger om behandling (ibid). Kun godt hver anden i undersøgelsen føler sig i høj grad involveret i beslutninger om pleje og behandling (56%). Hver syvende føler sig kun i mindre grad/slet ikke involveret (14%), ligesom hver femte kun i mindre grad/slet ikke synes, at personalet på sygehuset gjorde dem opmærksomme på at invitere pårørende med til samtalerne.

Desuden er intentionen i pakkeforløbene, at kommunikationen skal basere sig på respekt, empati og være dialogbaseret (ibid). Derfor er det problematisk, at næsten hver femte hjertesvigtpatient efterspørger mere dialog om diagnosens betydning for deres livsudsigter (18%), ligesom kun hver anden mener, at personalet i høj grad lyttede til deres bekymringer. Hver syvende mener, at dette kun skete i mindre grad/slet ikke (14%). Dette indikerer, at der er tale om flere oplagte indsatsområder indenfor kommunikation og inddragelse af hjertesvigtpatienter og deres pårørende, hvor sygehusene bør arbejde langt mere målrettet, hvis intentionerne i pakkeforløbene skal følges.

4. Revurdering af indholdet i patientundervisningen så flere hjertesvigtpatienter opnår god sygdomsforståelse, optimal compliance og højere egenomsorg

En væsentlig del af behandlingen af personer med kronisk sygdom er at tilbyde undervisning til hjertesvigtpatienter for at styrke deres egenomsorg, dvs. øge deres handlekompetence og håndtering af sygdommen, når de kommer hjem fra hospital. I dag kender man ikke indholdet i den optimale patientuddannelse, men ifølge guidelines fra Sundhedsstyrelsen bør den som minimum indeholde undervisning om sygdommens natur og behandling, vigtigheden af optimal compliance, monitorering af sygdommen og reaktion ved sygdomsforværring (4).

Undersøgelsen viser imidlertid, at det er langt fra alle hjertesvigtpatienter, som modtager en eller flere samtaler om, hvordan de bedst muligt lever med hjertesvigt (77%), og for mange er der blot tale om 1-2 samtaler. Kvaliteten i disse forløb vurderes ikke særligt højt af patienterne, idet kun hver tredje erklærer sig enige i, at kvaliteten af forløbene har været særdeles god (32%). Desuden svarer patienterne på, hvilke anbefalinger de efterlever i forhold til anbefalinger hentet fra den europæiske egenomsorgsskala for hjertesvigtpatienter. En central anbefaling er her, at de skal kontakte en læge/sygeplejerske, hvis de oplever en væsentlig forværring i deres sundhedstilstand, fx tiltagende åndenød, træthed eller hævede fødder/ben. For alle tre anbefalinger gælder det, at hjertesvigtpatienterne kun i middel grad vurderer, at de vil reagere som anbefalet. Den del af egenomsorgen, som undersøgelsens hjertesvigtpatienter er dårligst til, er at veje sig dagligt, mens at tage sin medicin som ordineret er det, de vurderer, de er bedst til. Går man nærmere ind i brugen af medicin, vurderer tre ud af fire da også, at de tager al deres lægeordnede hjertesvigtmedicin (78%), mens knap hver fjerde i forskellige grader ikke gør det. Kun 3% vurderer, at de slet ikke tager det eller undlader det en eller flere gange om ugen. For især denne mindre gruppe med 'kritisk compliance' er der en øget risiko for forværring i deres sygdomsbillede. Tilsvarende kan man frygte, at de 19% som hver 14. dag eller sjældnere undlader at tage deres hjertesvigtmedicin, har en øget risiko for at ende i denne gruppe med kritisk compliance. Selv oplyser de fleste hjertesvigtpatienter med manglende compliance, at årsagen til det er 'glemsomhed' (85%), som sikkert hænger sammen med, at der er tale om en ældre aldersgruppe, men måske også at det ikke forekommer tilstrækkelig vigtigt for denne gruppe at tage sin medicin.

I fht. information om medicin så finder hver syvende den vejledning og information, de fik ved opstart af deres hjertesvigtmedicin, mangelfuld (15%), og mange kender ikke til virkninger og bivirkninger (29%). Overordnet tyder resultaterne på, at der er brug for en revurdering af indholdet og formen i patientundervisningen og af, hvorvidt indsatsen sker systematisk på hospital og i almen praksis.

5. Bedre rehabilitering ved at flere hjertesvigtpatienter tilbydes fysisk træning, kostvejledning og andre livsstilsråd til håndtering af deres sygdom

Undersøgelsen peger på, at flere hjertesvigtpatienter bør tilbydes fysisk træning og kostomlægning, ligesom kvaliteten i tilbud om rygestop og kostomlægning kunne være bedre. Ifølge anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen bør fysisk træning altid indgå i behandlingen til hjertesvigtpatienter med milde til moderate symptomer (4). Ses på hele populationen har seks ud

af ti fået det tilbudt (61%), mens 11% gerne ville have haft tilbuddet uden at modtage det. Desuden anbefales hjælp til kostomlægning i efterforløbet til hjertesvigtpatienter, mens dette kun tilbydes til hver anden (51%). I alt 17% ville gerne have haft tilbuddet uden at få det. I forhold til rygning lader det til, at de fleste rygere tilbydes hjælp til rygestop.

Sammenligner man kvaliteten i tilbuddene ud fra hjertesvigtpatienters vurderinger, har tilbud til rygestop og kostomlægning det største behov for et kvalitetsløft. Kun hver tredje, som har anvendt tilbuddet, vurderer kvaliteten i rygestophjælp og kostomlægning som særdeles god (hhv. 34% og 33%), hvilket peger på behovet for mere skræddersyede programmer til denne gruppe.

6. Mere information og hjælp til sociale ydelser især til hjertesvigtpatienter på arbejdsmarkedet

Hjertesvigt er en progredierende og invaliderende sygdom, der kan gøre det svært for ikke-indlagte hjertesvigtpatienter at få hverdagen til at hænge sammen både mht. arbejde, rent økonomisk og i forhold til de daglige gøremål.

Undersøgelsen viser, at hver sjette hjertesvigtpatient allerede et år efter diagnose oplever en forringelse i husstandens økonomi, hvilket ikke så overraskende især rammer gruppen på arbejdsmarkedet, hvoraf næsten hver anden (44%) må stoppe helt eller i en periode. Dertil kommer 15%, som må gå ned i arbejdstid. For fire ud af ti sker disse ændringer imod eget ønske (39%). Noget kunne altså tyde på et arbejdsmarked, der har svært ved at rumme denne gruppe, eller at mange hjertesvigtpatienter ikke fra starten er blevet oplyst og dermed forberedt på de konsekvenser, som deres sygdom af naturlige årsager på et tidspunkt vil medføre i relation til deres arbejde. Det er da også kun meget få, der oplyser, at de i deres kontakt med sundhedsvæsenet i høj grad er blevet informeret om de arbejdsmæssige muligheder i forhold til arbejdsgiver såsom sygemelding eller nedsat tid (5%).

Ligeledes lader der til at være et ikke-opfyldt behov for mere information på socialområdet, hvor kun 5% i høj grad er blevet informeret om forhold som sygedagpenge, forsikring og pension. Det sker til trods for, at relativt mange hjertesvigtpatienter oplever problemer med at få tilkendt sociale ydelser – 15% oplever et eller flere problemer med at få tilkendt sociale ydelser. Det gælder især ansøgning om merudgifter pga. fysisk/psykisk funktionsevne, engangssum ved kritisk sygdom og ansøgning om hjemmehjælp, hvilket sker for ca. hver fjerde, der søger. For at undgå, at så mange hjertesvigtpatienter kommer i klemme, bør sundhedsvæsenet og det sociale system have langt større fokus på hjertesvigtpatienters rettigheder, fx ved at informere og vejlede, men også ved at myndigheder, pensionskasser mv. i langt højere grad anerkender, at hjertesvigt er en kritisk sygdom, som skal sidestilles med andre livstruende sygdomme og derfor bør udløse samme ret til fx en større engangssum, hjemmehjælp, tilskud til befordring mv.

7. Større opmærksomhed i almen praksis så antallet af fejldiagnoser under udredning reduceres, og tovholderfunktionen i efterforløbet forbedres

I forhold til udredning af hjertesvigt spiller almen praksis en hovedopgave dels ved at finde mistanke om sygdommen, dels ved at henvise til filterfunktion for yderligere vurdering eller opstart på pakkeforløb. Sidstnævnte gives ved begrundet mistanke om hjertesvigt. Udredningsfunktionen kan være en stor faglig udfordring for almen praksis, og denne undersøgelse viser da også, at godt en ud af ti hjertesvigtpatienter mener, at deres praktiserende læge ikke tog deres symptomer alvorligt (13%). Desuden vurderer knap hver femte (18%), at de oplever generende ventetid, fra de blev henvist fra egen læge, til de kom til undersøgelse på sygehus. Den typiske varighed fra henvisning til diagnose er 0-8 dage, hvilket er inden for garantien i pakkeforløbene på 9 dage, mens det for den langsomste fjerdedel er 83 dage eller mere. Data tyder på, at det kniber med at få stillet diagnosen i tide, da hver sjette (17%) oplever problemer med at få stillet en hjertesvigt diagnose, angiveligt fordi almen praksis mente, at de havde en lungesygdom og derfor fik dem henvist forkert. Bedre kontakt mellem egen læge og kardiolog for at få hjælp til en vurdering kunne her være en mulighed.

Derudover er almen praksis tovholder i den samlede sundhedsfaglige indsats, herunder opfølgende indsatser (fx forebyggende og rehabiliterende) i samarbejde med kommune og sygehuset (4). Som tovholder er det derfor især vigtigt, at hjertesvigtpatienter vurderer, at netop indsatsen fra almen praksis er særdeles god i efterforløbet. Dette gælder desværre kun for hver tredje patient (29%), mens hver tiende vurderer indsatsen i almen praksis som overvejende dårlig/særdeles dårlig. Dermed er indsatsen fra egen læge efter hjertesvigtpatienterne kommer hjem fra sygehus blandt de indsatser, der får den dårligste vurdering, når de skal vurdere sundhedsvæsenets samlede indsats.

8. Tydeligere information om mulighederne for hjælp og tilbud, når hjertesvigtpatienter kommer hjem fra sygehus

Langt de fleste hjertesvigtpatienter i undersøgelsen (87 %) går til kontrol hos egen læge eller på sygehus og har på den måde løbende kontakt med sundhedsvæsenet. Denne løbende kontrol giver sundhedspersonalet mulighed for at kende patienternes aktuelle sygdomstilstand, justere den medicinske behandling og følge op på relevante problemstillinger og derved sikre, at patienterne får den hjælp, der er brug for til at leve bedst muligt med hjertesvigt. Alligevel vurderer hver syvende i undersøgelsen (14 %) i mindre grad/slet ikke, at de har fået den professionelle hjælp, de har brug for til at leve bedst muligt med hjertesvigt, og hver fjerde (24%) er enig/delvis enig i, at de har følt sig ladt i stikken af sundhedsvæsenet, efter de kom hjem fra sygehus. En af årsagerne til denne utilfredshed kunne være begrænset tilgængelighed af hjælp til psykisk støtte og sociale ydelser (jf. pkt. 1 og 6), men måske også uklar information om hvor de helt konkret kan få hjælp. Det gælder fx information om, hvordan de kan få tilkendt hjemmehjælp (38 %), hvem de kan kontakte, hvis de har bekymringer, de gerne vil tale med andre om (39 %) og økonomiske forhold såsom sygedagpenge, forsikring og pension (31%). Derudover er der et særligt behov for, at hjertesvigtpatienter får klar information om, hvor de skal henvende sig, hvis de oplever en væsentlig forværring i deres sundhedstilstand, fx tiltagende åndenød, hvilket er en forudsætning for god egenomsorg (jf. pkt. 4). Derfor er det særligt uheldigt, at næsten hver tredje kun i mindre grad/slet ikke mener, at de har fået

information om, hvem de skal kontakte, hvis deres sundhedstilstand forværres (30%), da dette selvsagt er en forudsætning for at kunne reagere.

9. Større bevidsthed i befolkningen om symptomer og tegn på hjertesvigt samt vigtighed af behandling, så flere opsøger egen læge tidligt i forløbet

Undersøgelsen viser, at opsporing af hjertesvigt ofte først sker, når patienterne er så dårlige, at de bliver indlagt og får stillet diagnosen hjertesvigt under indlæggelse (40%). Selvom man ved, at ikke alle tilfælde af hjertesvigt kan opspores ved at borgeren selv går til læge, fx pga. akut indlæggelse, bekræfter forekomsten alligevel, at mange hjertesvigtsygdomme sandsynligvis kunne opdages tidligere, hvis flere var mere opmærksomme og selv reagerede på velkendte symptomer som generende træthed og åndenød. Blandt de som selv henvender sig, henvender de fleste sig indenfor 1 dag, mens det for den langsomste fjerdedel sker indenfor 31 dage eller mere. For denne fjerdedel kunne en målrettet informationsindsats være påkrævet, ligesom det ville være relevant for alle dem, der ikke selv henvender sig trods symptomer, da sen opsporing kan få negative konsekvenser for prognosen.

Kapitel 3

Deltagerne i undersøgelsen

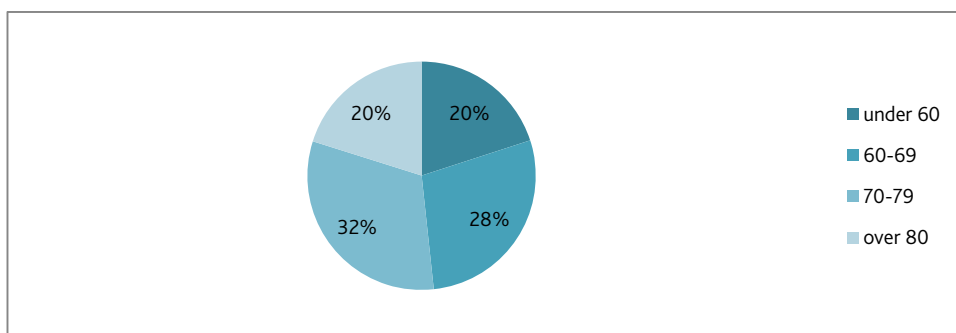
Hjertesvigtpatienter i undersøgelsen

Dette kapitel indeholder en beskrivelse af respondenterne i undersøgelsen på en række baggrundsfaktorer: køn, alder, region, civilstand, uddannelse og beskæftigelse.

3.1: Køn og alder

Der indgår i alt 2571 hjertesvigtpatienter i undersøgelsen, fordelt på 821 kvinder (32%) og 1750 mænd (68%)

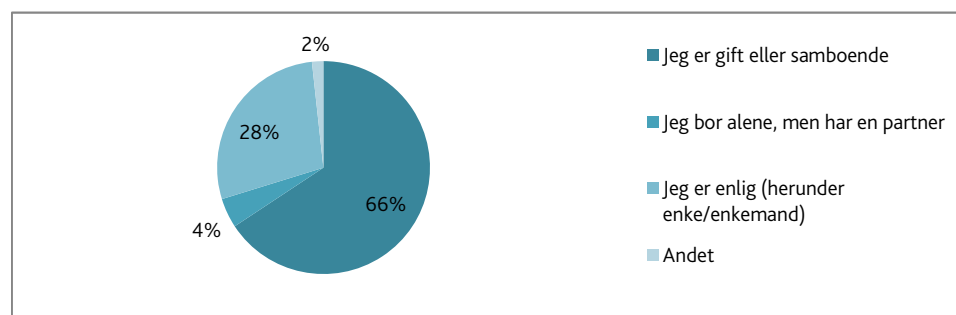
Figur 3.1: Alder i fire grupper (n=2571)



Gennemsnitsalderen er på 69 år. Der er flest i aldersgruppen 70-79 år og færrest under 60 år og over 80 år.

3.2: Civilstand

Figur 3.2: Civilstand (n=2479)



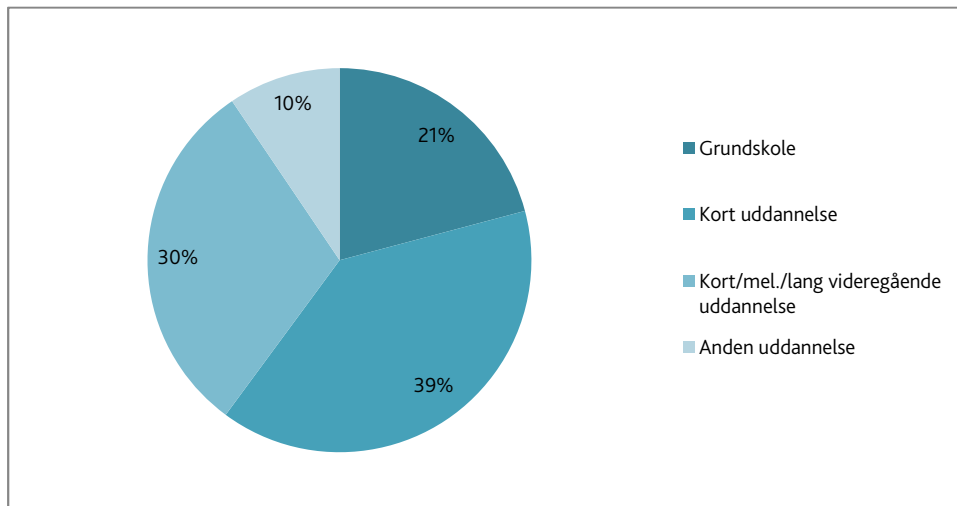
Hovedparten af respondenterne er enten gift eller samboende (66%). Færrest (4%) bor alene, men har en partner.

3.3: Uddannelse

På baggrund af to spørgsmål om uddannelse er der konstrueret en samlet variabel for uddannelseslængden, der munder ud i syv uddannelsesniveauer. Uddannelsesvariablen er konstrueret på baggrund af SIF' klassifikation af uddannelse fra SUSY undersøgelserne (6) med den forskel, at kategorierne er reduceret til fire:

- Kun grundskole (9 eller færre års skolegang)
- Kort uddannelse (minimum 10 års skolegang evt. gymnasium eller erhvervsuddannelse)
- Videregående uddannelse (kort/mellemlang/lang videregående uddannelse på minimum tre år)
- Anden uddannelse (herunder udenlandsk uddannelse)

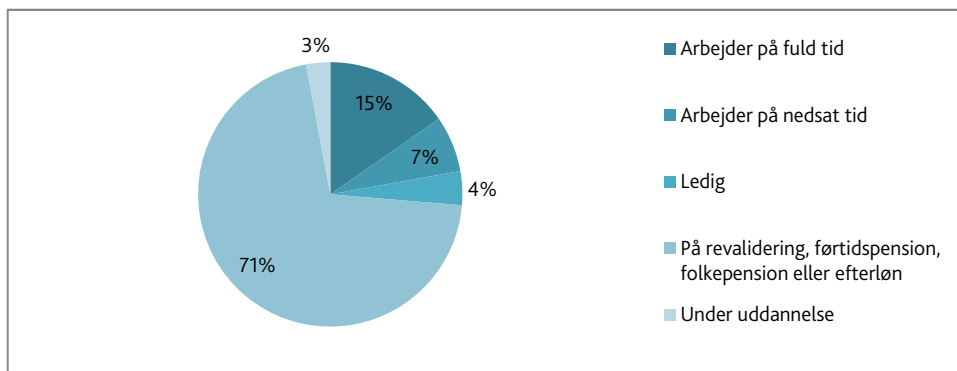
Figur 3.3: Uddannelse (n=2334)



Den største gruppe udgøres af personer med en kort uddannelse (39%). 21% har kun en grundskoleuddannelse, 30% har en kort/mellemlang eller lang videregående uddannelse. 10% har en anden uddannelse (herunder udenlandsk uddannelse).

3.4: Beskæftigelsesstatus

Figur 3.4: Beskæftigelsesstatus (n=2479)

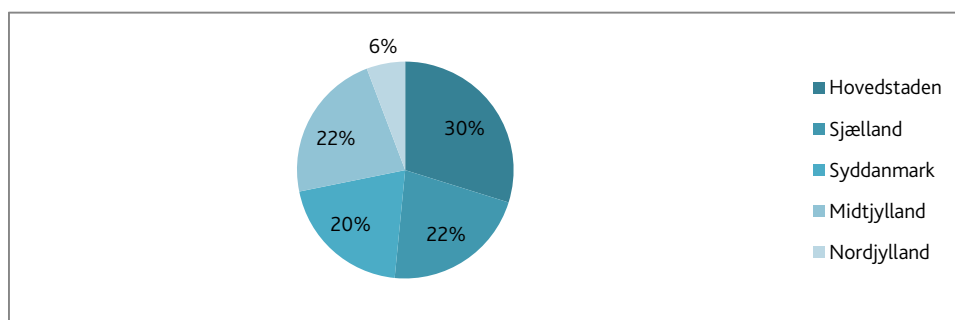


Flertallet har forladt arbejdsmarkedet og er på revalidering, førtidspension eller efterløn (71%). 22% arbejder enten fuld- eller deltid, 4% er ledige og 3% er under uddannelse.

3.5: Bopælsregion

På baggrund af oplysninger om adresse og kommunekode fra udtrækket, er der konstrueret en regionsvariabel.

Figur 3.5 Bopælsregion (n=2571)



Hovedparten bor i Region Hovedstaden (30%). 22% bor i Region Sjælland, 20% bor i Region Syddanmark, og 22% bor i Region Midtjylland. Færrest bor i Region Nordjylland (6%).

3.6: Repræsentativitet

Respondenterne adskiller sig kun ganske lidt fra den samlede udtrækspopulation på parametrene alder, region og køn, og respondenterne skønnes derfor at være repræsentative for populationen af personer diagnosticeret med hjertesvigt i 2012. I kapitel 6 gennemgås repræsentativitet og frafald.

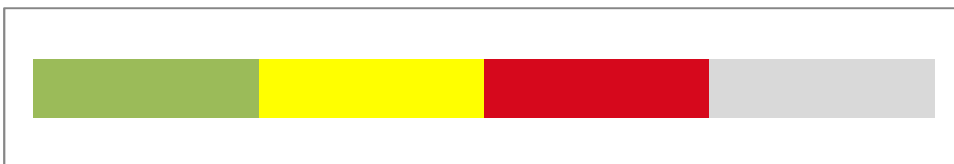
Kapitel 4

Resultater

4.1: Sådan læses resultaterne

Hvert spørgsmål i spørgeskemaet afrapporteres i rapporten. Der skelnes i kapitlet mellem, om spørgsmålene omhandler en vurdering af sundhedsvæsenets ydelser eller ej.

Spørgsmål, der indeholder en vurdering af sundhedsvæsenet og det sociale system, afrapporteres i form af ”trafiklys”. Grøn er den optimale situation, gul er ikke optimal, og rød betyder, at der er et problem på området. I Hjerteforeningen er der et højt ambitionsniveau på vegne af patienterne. Derfor er rød de to mest negative svarmuligheder, og grøn er kun den mest positive svarmulighed.



Spørgsmål, der ikke indeholder en vurdering af sundhedsvæsenet og det sociale system, afrapporteres i turkis nuancer.

Besvarelsene suppleres med resultaterne fra de afholdte fokusgrupper.

Udregninger

Procentsatserne i de enkelte spørgsmål er beregnet på baggrund af de personer, der har besvaret spørgsmålet. De steder, hvor der har været mulighed for at give flere svar, er procentfordelingen beregnet på baggrund af antal respondenter, der har svaret på hele spørgsmålet. Batterispørgsmål består i princippet af en række selvstændige underspørgsmål med samme svarmuligheder.

Derfor udregnes der en procentfordeling for hvert underspørgsmål.

I visse tilfælde vises procentfordelingen for en subgruppe. Det kan fx være i tilfælde, hvor det er af særskilt interesse at se på fordelingen af svar for respondenter på arbejdsmarkedet.

Kapitlets opbygning

Kapitlet er delt i to hovedafsnit:

- At leve med hjertesvigt
- Oplevelse af behandlingsforløbet

Afslutningsvis vises i skematisk form signifikante forskelle i forhold til alder, region og uddannelse på de spørgsmål, der indeholder en vurdering af sundhedsvæsenet og det sociale system.

4.2: At leve med hjertesvigt

Dette afsnit handler om, hvordan det er at leve med hjertesvigt i forhold til fysisk helbred, livskvalitet og egenomsorg, økonomiske udfordringer og hvordan hverdagen med hjertesvigt opleves.

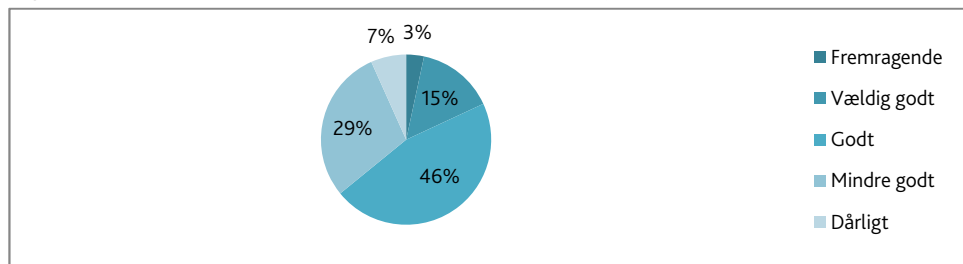
4.2.1: Helbred, livskvalitet og egenomsorg

Denne del handler om respondenternes helbred, livskvalitet og egenomsorg. Områderne belyses på forskellige måder. Dels gennem respondenternes egne vurderinger af helbred og livskvalitet, dels på baggrund af validerede spørgsmål om grad af hjertesvigt i form af NYHA klasse⁵, livskvalitet i form af det anerkendte HeartQol skema og egenomsorg i form af "Den Europæiske Hjertesufficiens egenomsorgsskala".

Helbred og fysiske gener

Nedenfor beskrives respondenternes helbred på baggrund af deres egen vurdering af deres helbred, hvilke gener respondenterne har som følge af deres hjertesvigtssygdom samt deres selvvaluerede NYHA klasse.

Figur 4.2.1.1: Hvordan vil du vurdere dit helbred alt i alt? (n=2502)

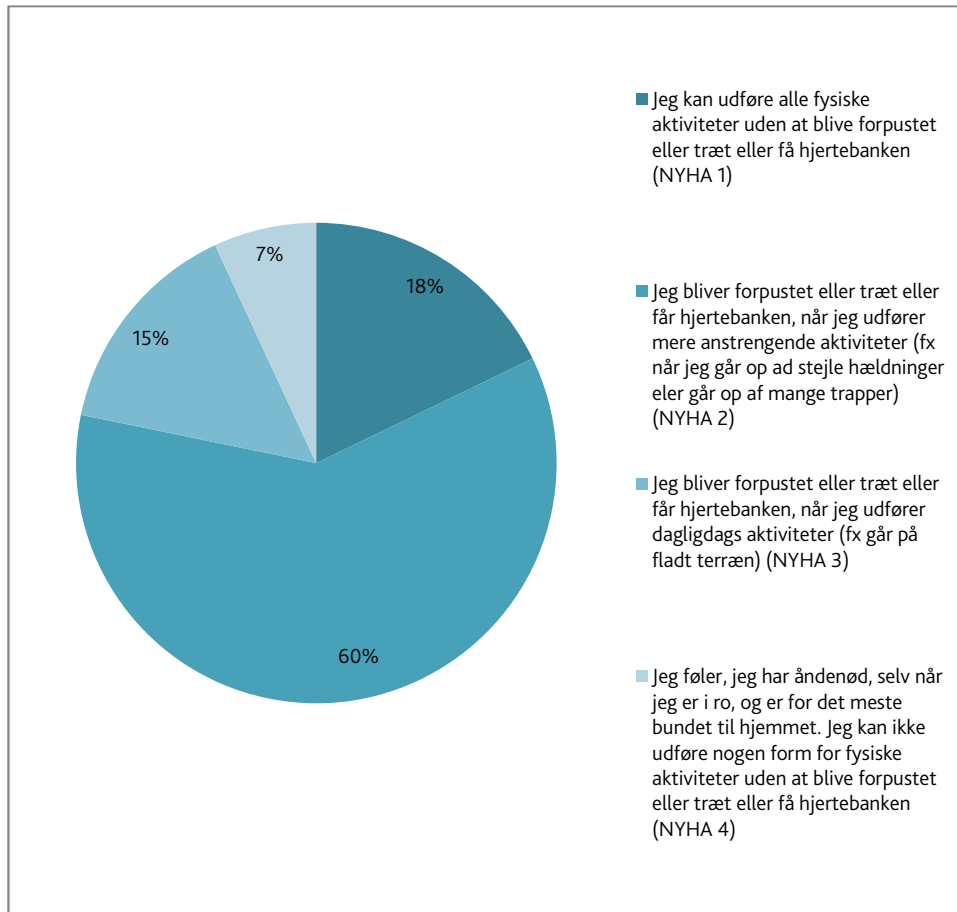


63% vurderer deres helbred som godt (46%), vældig godt (15%) eller fremragende (3%). 36% vurderer deres helbred som mindre godt (29%) eller dårligt (7%).

I nedenstående figur vises fordelingen af respondenter i forhold til selvvalueret NYHA klasse. I svarkategorierne i spørgeskemaet indgår ikke oplysning om NYHA klasse. Klassificeringen i NYHA klasse er tilføjet efterfølgende.

⁵ NYHA står for The New York Heart Association, og er en inddeling af hjertesvigt i funktionsklasser. 1 er bedst og 4 er værst.

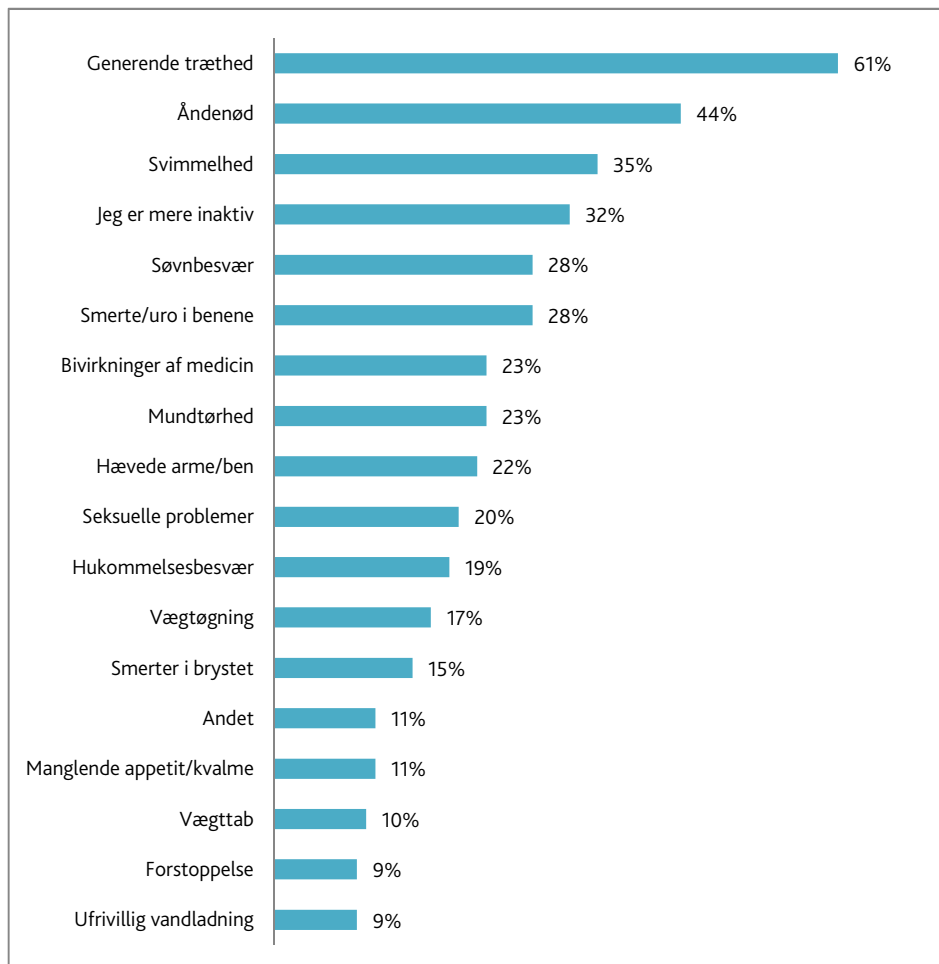
Figur 4.2.1.2: Sæt kryds ved den beskrivelse, der bedst opsummerer din evne til at udføre fysiske aktiviteter (n=2382)



18% vurderer sig selv til at tilhøre NYHA klasse 1, dvs. de kan udføre alle fysiske aktiviteter uden at blive forpustede eller trætte eller få hjertebanken. 60% vurderer sig selv til at tilhøre NYHA klasse 2, hvilket betyder, at de bliver forpustede eller får hjertebanken ved mere anstrengende aktiviteter. 15% vurderer, at de tilhører NYHA klasse 3, hvilket betyder, at de bliver trætte eller forpustede eller får hjertebanken, når de udfører dagligdags aktiviteter. Blot 7% har vurderet, at de tilhører NYHA klasse 4, hvor de bliver trætte eller forpustede eller får hjertebanken, selv når de er i ro.

Figuren nedenfor viser, hvilke fysiske gener respondenterne har som følge af deres hjertesvigtssygdom.

Figur 4.2.1.3: Hvilke af følgende gener har du som følge af din hjertesvigtsgydom...? (n=2181)



Der har været mulighed for at give flere svar, hvorfor der summeres til mere end 100%.

Den mest fremherskende fysiske gene er generende træthed, der opleves af 61% af respondenterne. Andre fremherskende fysiske gener er åndenød (44%) og svimmelhed (35%) samt at man er mere inaktiv (32%). Mellem 20% og 30% af respondenterne oplever, søvnbesvær, smerte/uro i benene, bivirkninger af medicin, mundtørhed, hævede arme/ben eller seksuelle problemer. 9% til 19% oplever hukommelsesbesvær, vægtøgning, smerter i brystet, andre gener, manglende appetit/kvalme, vægttab, forstoppelse eller ufrivillige vandladning.

En af deltagerne i fokusgrupperne opsummerer generne således:

"Jeg synes, at jeg kan det samme, det tager bare længere tid, og jeg er enormt træt bagefter. Jeg vil gerne, men der er kontant afregning"

(Kvinde, fokusgruppe)

Samtidig påpeges det også, at det kan være rigtig svært at vide, om de gener, som man har, skyldes sygdommen, eller om det skyldes hjertesvigtmedicinen.

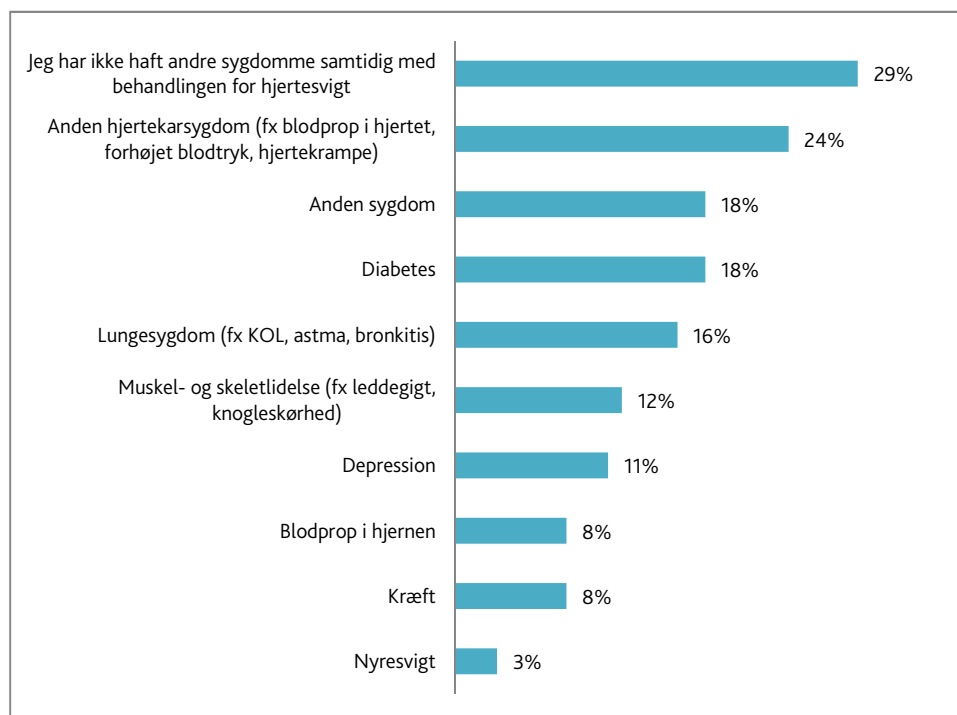
”Jeg tror, at den der svimmelhed, som jeg har, måske skyldes en af de utrolig mange piller. Men det er jo svært at vide”

(Mand, fokusgruppe)

Mange af hjertesvigtpatienterne kender ikke til virkninger og bivirkninger af den medicin, som de får, fordi det kan være svært at overskue. Det kan også være svært at vide, hvordan medicin interagerer med anden medicin, og hvornår et symptom skyldes medicin eller sygdom.

Figuren nedenfor viser, hvilke andre sygdomme respondenterne har haft samtidig med behandlingen af hjertesvigt.

Figur 4.2.1.4: Har du eller har du haft en af følgende sygdomme samtidig med behandlingen af din hjertesvigtssygdom? (n=2350)



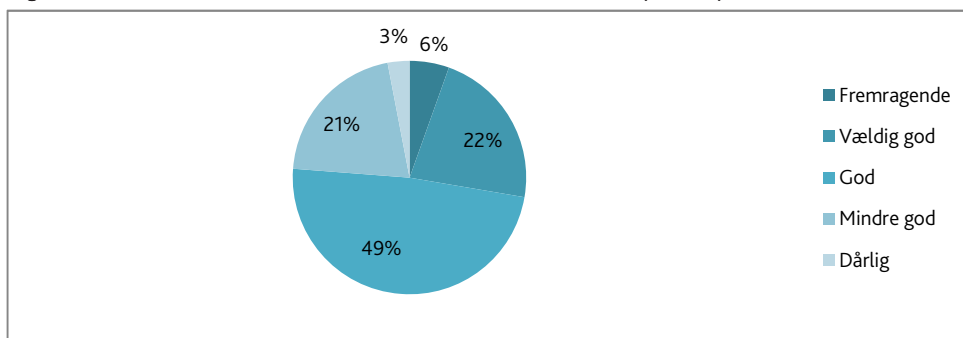
Der har været mulighed for at give flere svar, hvorfor der summeres til mere end 100%.

29% har ikke haft andre sygdomme samtidig med behandlingen for hjertesvigt. Den mest udbredte anden sygdom, samtidig med behandlingen for hjertesvigt, er anden hjertekarsygdom (24%) efterfulgt af anden sygdom (18%) og diabetes (18%). 16% har haft en lungesygdom, 12% en muskel- og skeletlidelse, 11% en depression, 8% en blodprop i hjernen, 8% kræft og 3% har haft nyresvigt samtidig med behandlingen for hjertesvigt.

Livskvalitet

Nedenfor beskrives, hvordan respondenterne selv vurderer deres livskvalitet, samt hvordan deres livskvalitet vurderes, når hjertesvigtpatienternes livskvalitet beregnes på baggrund af en række spørgsmål om evnen til at udføre almindelige daglige aktiviteter samt hvilke bekymringer respondenterne har haft de seneste fire uger.

Figur 4.2.1.5: Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet alt i alt? (n=2502)

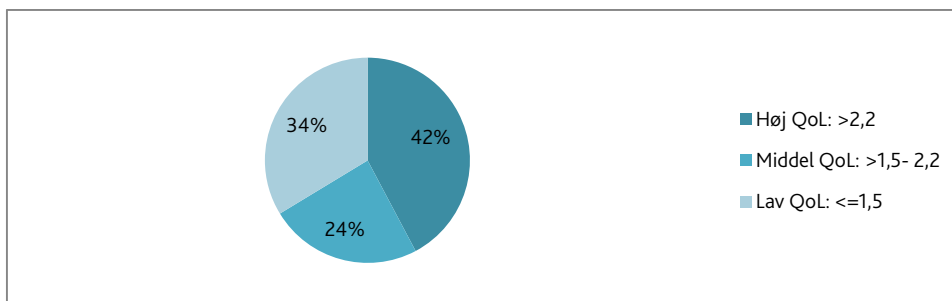


76% af respondenterne vurderer deres livskvalitet til at være god (49%), vældig god (22%) eller fremragende (5%). 21% vurderer deres livskvalitet som mindre god. Kun 3% vurderer deres livskvalitet som dårlig.

Med henblik på at belyse respondenternes livskvalitet er spørgsmål, som indgår i det anerkendte HeartQol skema, anvendt⁶. Spørgsmålene omhandler daglige aktiviteter samt bekymringer i den seneste måned. HeartQol skemaet består af 14 spørgsmål, som kan fortolkes enkeltvist, men som også kan bruges til at udregne et overordnet mål for livskvalitet. HeartQol fungerer på den måde som en indikator på hjertesvigtssygdommens indvirkning på patienternes evne til at leve med sygdommen.

Graden af livskvalitet hos hver patient beregnes ud fra en score - Qol score. Højeste værdi er 3, laveste er 0. Nedenfor ses hvordan fordelingen er i forhold til lav, middel og høj livskvalitet.

Figur 4.2.1.6: Quality of Life (QoL) (n=2160)



⁶ Det validerede skema HeartQol Questionnaire benytter et spørgsmål, der lyder: *Har du haft følgende problemer inden for de seneste fire uger...? "Følt dig nedtrykt"* som er en svarkategori i det validerede skema, men er ikke en svarkategori i dette skema. I stedet bruges formuleringen: *"Du føler dig deprimeret"* for at få følelsen af depression belyst.

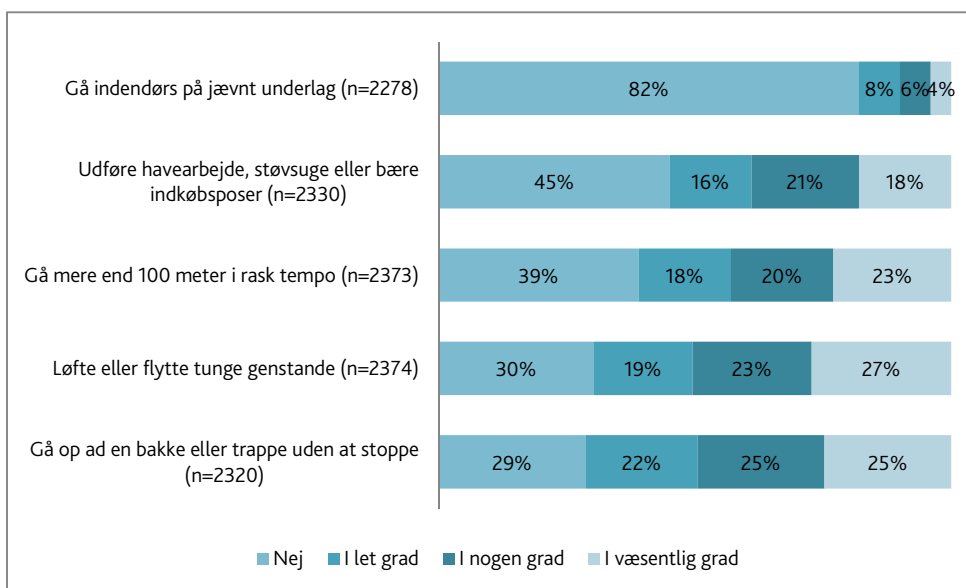
I alt indgår 2160 valide svar og den gennemsnitlige QoL score er 1,9. 66% vurderes at have en middel eller høj livskvalitet, og 34% vurderes at have en lav livskvalitet. Selv om der ikke kan sammenlignes direkte, er det påfaldende, at de to mål for livskvalitet giver et resultat, der peger i samme retning: Livskvaliteten er til den positive side, om end den beregnede livskvalitet placerer flere i den dårlige ende af skalaen. Her beregnes 33% at have en lav livskvalitet, hvorimod 24% selv vurderede deres livskvalitet til mindre god eller dårlig. En årsag kan være, at der i den beregnede livskvalitet vægtes fysisk formåen som en del af den samlede livskvalitet. I den selvvaluerede livskvalitet handler livskvalitet måske mere om at sætte pris på, det man har. Sådan kom det i hvert fald til udtryk i fokusgrupperne:

”Man kan måske ikke så meget, som man kunne før. Men til gengæld sætter man virkelig pris på alle de ting, man har. Jeg synes, at jeg har et dejligt liv på trods af sygdommen”

(Kvinde, fokusgruppe)

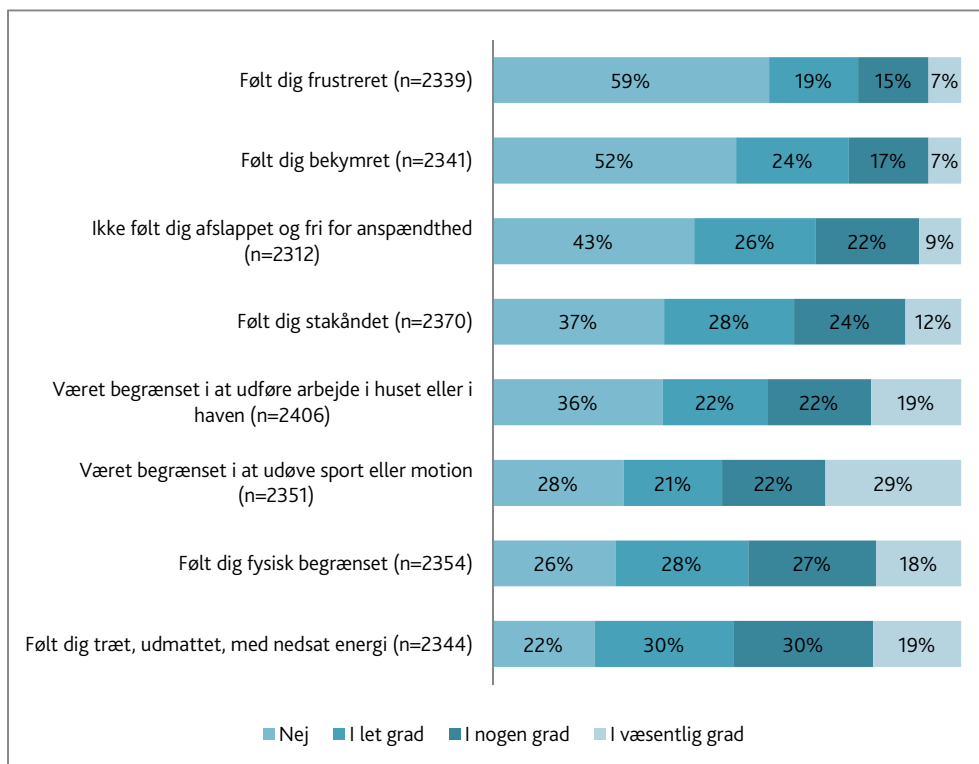
I det følgende gives et mere detaljeret overblik over fordelingen af respondenterne på en række af de spørgsmål, der i HeartQoL skemaet vurderes at have betydning for livskvaliteten.

Figur 4.2.1.7: Har det inden for de seneste fire uger voldt dig problemer at...?



82% har ikke i de seneste fire uger oplevet problemer med at gå indendørs på jævnt underlag. De områder, hvor de fleste i væsentlig grad har oplevet problemer, er: løfte eller flytte tunge genstande (27%), gå op ad en bakke eller trappe uden at stoppe (25%) og gå mere end 100 meter i rask tempo (23%).

Figur 4.2.1.8: Har du haft følgende problemer inden for de seneste fire uger...?



Uanset hvilket spørgsmål det handler om, har de fleste svaret nej til, at de inden for de seneste fire uger har oplevet problemer, eller svaret, at de kun har oplevet problemer i let grad. Der hvor flest har oplevet problemer i væsentlig grad er ved udøvelse af sport eller motion. Ganske få har svaret, at de i væsentlig grad har følt sig frustrerede (7%), bekymrede (7%) eller ikke følt sig afslappede eller fri for anspændthed (9%).

En af fokusgruppemedlemmerne siger, at den måde, som han føler, at sygdommen begrænser hans liv er, at hans overskud er mindre:

"Jeg hviler mig mere. Efter en arbejdsdag kan jeg godt mærke, at jeg er mere brugt, end jeg var før. Jeg har måske heller ikke så meget overskud til at lave så meget, når jeg har fri, som jeg havde før. Det har da taget noget tid at acceptere, at sådan er det nu"

(Mand, fokusgruppe)

4.2.1.a: Signifikante forskelle mellem aldersgrupper og uddannelsesniveau i forhold til livskvalitet

For den beregnede livskvalitet samt de spørgsmål, der ligger til grund for den beregnede livskvalitet (QoL), er der gennemført en analyse, der viser hvilke aldersgrupper og hvilke uddannelsesniveauer, der har den signifikant laveste livskvalitet (metoden er beskrevet i kapitel 6).

Analysen viser, at hjertesvigtpatienter over 80 år har den laveste livskvalitet, når man kigger på den samlede QoL. 49% af hjertesvigtpatienter over 80 år har en lav livskvalitet mod 34% af hjertesvigtpatienter under 60 år og 24% af de hjertesvigtpatienter mellem 60 og 69 år. I forhold til de enkelte spørgsmål, der indgår i QoL, er det primært hjertesvigtpatienter under 60 år, der, sammen med hjertesvigtpatienter over 80 år, i den seneste uge har følt sig frustrerede, bekymrede og deprimerede.

Hjertesvigtpatienter, der kun har en grunduddannelse, har den signifikant laveste livskvalitet og hjertesvigtpatienter med videregående uddannelse har den højeste livskvalitet, når man ser på QoL. 42% af de hjertesvigtpatienter, der kun har en grunduddannelse, har en lav livskvalitet, hvorimod 30% af de hjertesvigtpatienter, der har en videregående uddannelse, har en lav livskvalitet. Denne forskel gælder for samtlige enkeltspørgsmål, der udgør QoL.

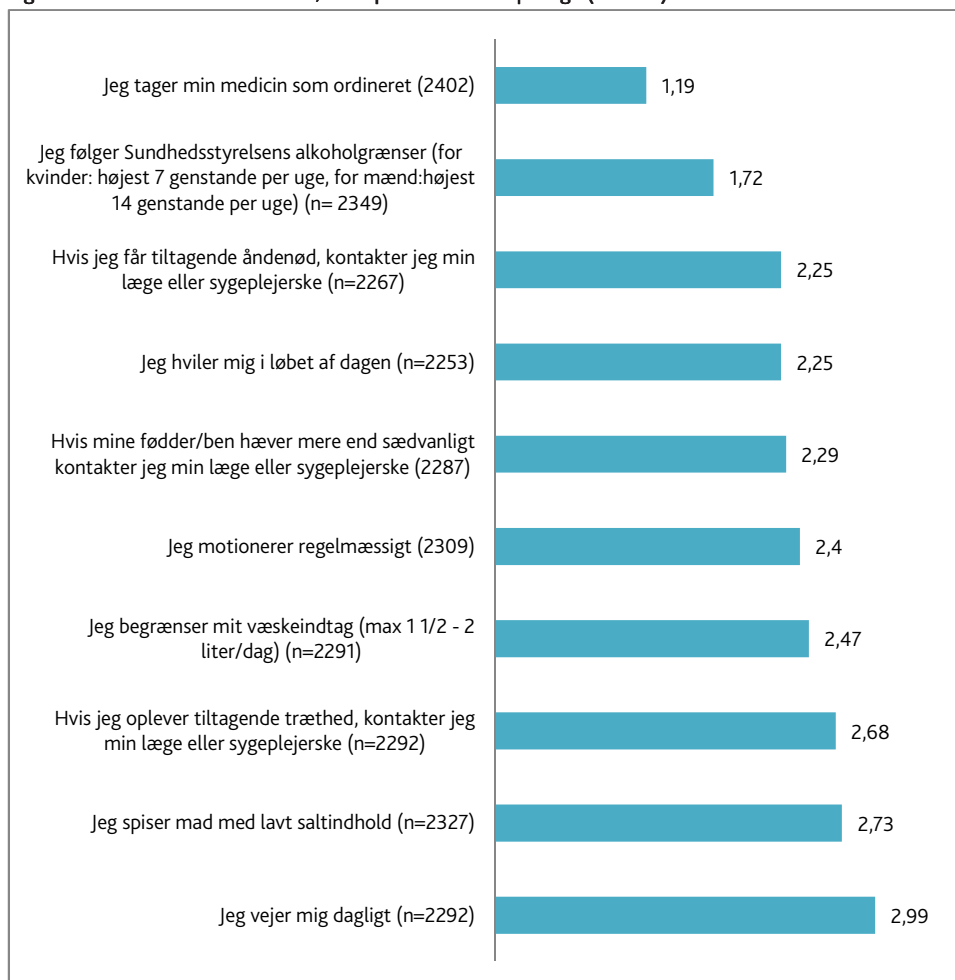
Egenomsorg

Egenomsorg handler om at kunne tage vare på sig selv på en måde, der er hensigtsmæssig i forhold til at leve med hjertesvigt, så sygdommen ikke forværres. Til at belyse egenomsorg er der stillet spørgsmål om viden om, hvordan man som hjertesvigtpatient skal handle i forbindelse med sygdommen, livsstil samt compliance i forhold til medicin.

Undersøgelsen har anvendt "Den Europæiske Hjerterinsufficiens egenomsorgsskala" plus tillægsspørgsmål om alkoholvaner, da højt alkoholforbrug også vurderes at have negativ indflydelse på hjertesvigtpatienters helbredstilstand. På en skala fra 1 til 5 vurderer respondenterne på 10 items, hvor enige de er i et udsagn. 1 er "jeg er helt enig", og 5 er "jeg er slet ikke enig". Den samlede score for en respondent er for alle 10 spørgsmål på maksimum 50 og minimum 10.

I figuren nedenfor kan man se gennemsnittet på de enkelte spørgsmål. Jo tættere på 1, jo mere enig er man i udsagnet.

Figur 4.2.1.9: På en skala fra 1 til 5, hvad passer så bedst på dig? (n=2178)



Der er stor enighed om, at man tager sin medicin som ordineret. Gennemsnittet ligger meget tæt på 1 (1,19). Til gengæld er der mindre enighed om, at man vejer sig dagligt. Gennemsnittet ligger tæt på 3 (2,99). Tager man gennemsnittet af alle spørgsmål, ligger det på 2,29.

I fokusgrupperne blev det tydeligt, at informanterne hver især vurderer, hvad de synes giver mening i forhold til deres liv og mestring af sygdommen:

”Jeg måtte jo gøre et eller andet. Jeg lavede ikke andet end at tænke på, hvad man spiste og så træne”

(Kvinde, fokusgruppe)

Eller:

”Jeg gider ikke alt det der. Hvis man hele tiden skal veje sig osv., så kommer sygdommen simpelthen til at fylde for meget”

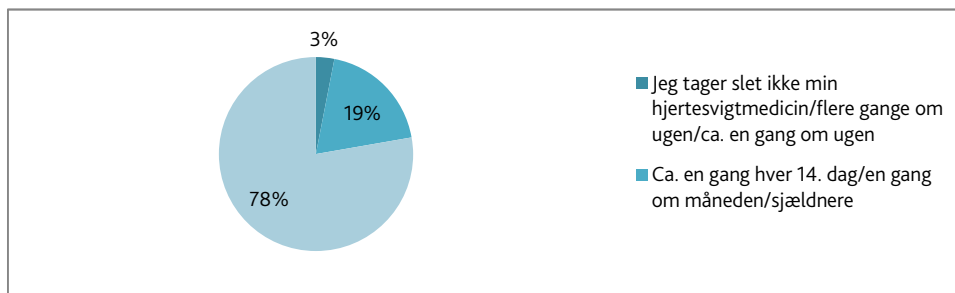
(Mand, fokusgruppe)

For nogle kan egenomsorg således også være *ikke* at gøre nogle af de ting, som man godt ved, at man skal gøre.

Compliance

Som nævnt tidligere er medicin en hjørnesten i behandling af hjertesvigt. Høj compliance i forhold til medicin er derfor vigtig i behandlingen af sygdommen.

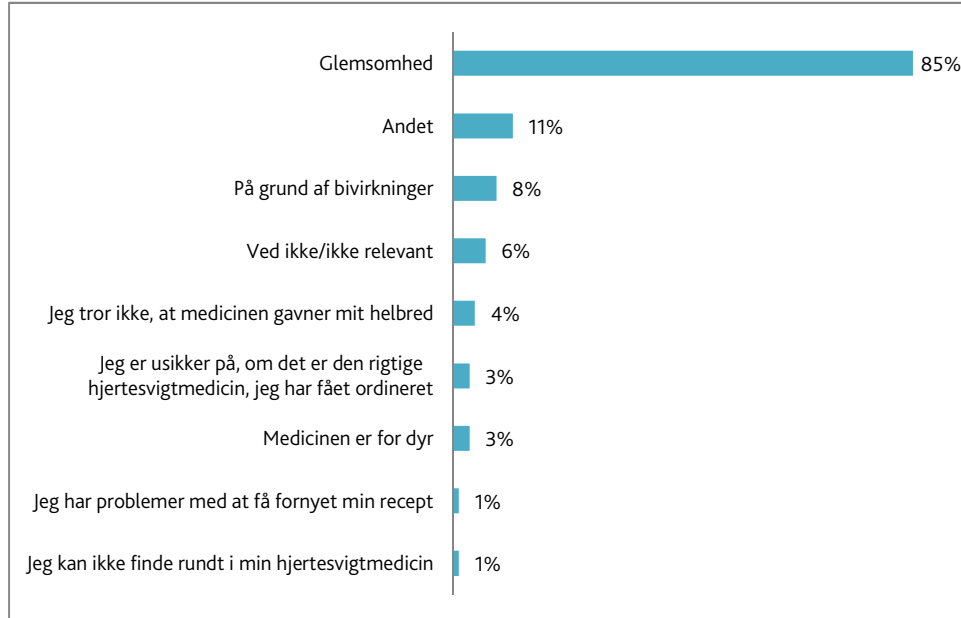
Figur 4.2.1.10: Hvor ofte sker det, at du IKKE tager al den hjertesvigtmedicin, som du har fået ordineret? (n=2282)



78% svarer, at de altid tager deres hjertesvigtmedicin. For 19% sker det hver 14. dag eller sjældnere, at de ikke får taget deres hjertesvigtmedicin. Kun 3% svarer, at det sker mindst en gang om ugen, at de ikke tager deres hjertesvigtmedicin, dvs. at de har en kritisk compliance med stor risiko for yderligere forværring af sygdommen. Svarene stemmer overens med svarene fra egenomsorgsspørgsmålene, hvor flertallet erklærede sig meget enige i, at de tog deres hjertesvigtmedicin som ordineret (se figur 4.2.1.9.)

Respondenter, der ikke altid tager deres hjertesvigtmedicin, er blevet spurgt om årsagerne til, at de indimellem ikke får taget al deres hjertesvigtmedicin. Årsagerne kan ses i figuren nedenfor.

Figur 4.2.1.11: Hvilke årsager er der til, at du indimellem ikke får taget al din hjertesvigtmedicin...? (n=484)*



*Spørgsmålet er ikke stillet til personer, der har svaret, at de altid tager al deres hjertesvigtmedicin.

Som det fremgår med al tydelighed, så er glemsomhed den altoverskyggende årsag til, at respondenterne ikke altid får taget deres al deres hjertesvigtmedicin.

I fokusgrupperne kunne alle nikke genkendende til, at man er meget påpasselig med at få taget sin medicin, fordi det er livsnødvendigt. Mange får mange forskellige slags medicin, og det kan være svært at huske, om man har fået taget den medicin, man skal på de rigtige tidspunkter. Det er derfor nødvendigt med et system:

"Jeg har købt de små æsker, som man får med hjem fra sygehuset. Så hælder jeg op for en uge af gangen. Ellers ville jeg simpelthen køre sur i det"

(Mand, fokusgruppe)

En enkelt fokusgruppemedtager var på eget initiativ holdt op med at tage en af sine piller, fordi han var sikker på, at den gjorde ham svimmel:

"Nu holder jeg lige en pause [med den pille], så jeg kan se, om det der svimmelhed stopper. Jeg har ikke sagt det til min læge. Vil lige vente til, jeg kan mærke forskel. Så kan jeg bedre overbevise ham"

(Mand, fokusgruppe)

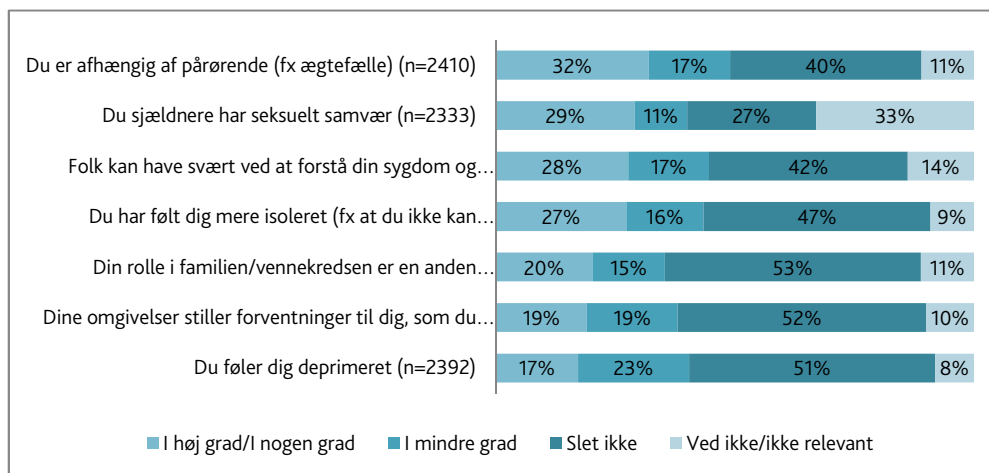
4.2.2: Hverdagen med hjertesvigt

I dette afsnit ses der nærmere på, hvordan hverdagen med hjertesvigt opleves. Afsnittet handler om, hvilke følelser og udfordringer hjertesvigtssygdommen giver, når man skal leve med sygdommen i hverdagen.

Psykosociale problemer

I skemaet indgår en række spørgsmål, der handler om, hvordan hjertesvigtssygdommen har påvirket sociale og intime relationer, og i hvilket omfang respondenterne føler sig isolerede og deprimerede pga. hjertesvigtssygdommen.

Figur 4.2.2.1: Har du pga. din hjertesvigtssygdom oplevet at...?



At have en hjertesvigtssygdom påvirker mange hjertesvigtspatienters liv negativt. 32% er pga. hjertesvigtssygdommen i høj eller nogen grad afhængige af deres ægtefælle. 29% har pga. hjertesvigtssygdommen i høj eller nogen grad oplevet at have sjældnere seksuelt samvær, 28% synes i høj eller nogen grad, at folk kan have svært ved at forstå sygdommen, og 27% føler i høj eller nogen grad, at de er blevet mere isolerede. Omkring en femtedel svarer, at de i høj eller i nogen grad føler, at deres rolle i familien er en anden (20%), at omgivelserne stiller forventninger til dem, som de ikke kan indfri (19%), og 17% har i høj eller nogen grad følt sig deprimerede pga. deres hjertesvigtssygdom.

Også i fokusgrupperne kom det frem, at hjertesvigtssygdommen fx kan rykke ved selvpfattelsen. Det kan være svært ikke længere at være den samme, men pludselig have en kronisk og alvorlig sygdom.

”Usårligheden forsvinder. Indtil jeg blev syg, kunne jeg klare alt, men den usårlighed er væk for altid”

(Kvinde, fokusgruppe)

Det er også svært, når omgivelserne ikke forstår, at man er syg, når man ser rask og frisk ud:

”Jeg spiller nogen gange skuespil og skjuler dårligdomme, når jeg er sammen med andre. Det kan være svært for dem at forstå sygdommen, og jeg vil jo så gerne bare være normal og frisk”

(Kvinde, fokusgruppe)

Hjertesvigtssygdommen kan også medføre angsten for at blive alene:

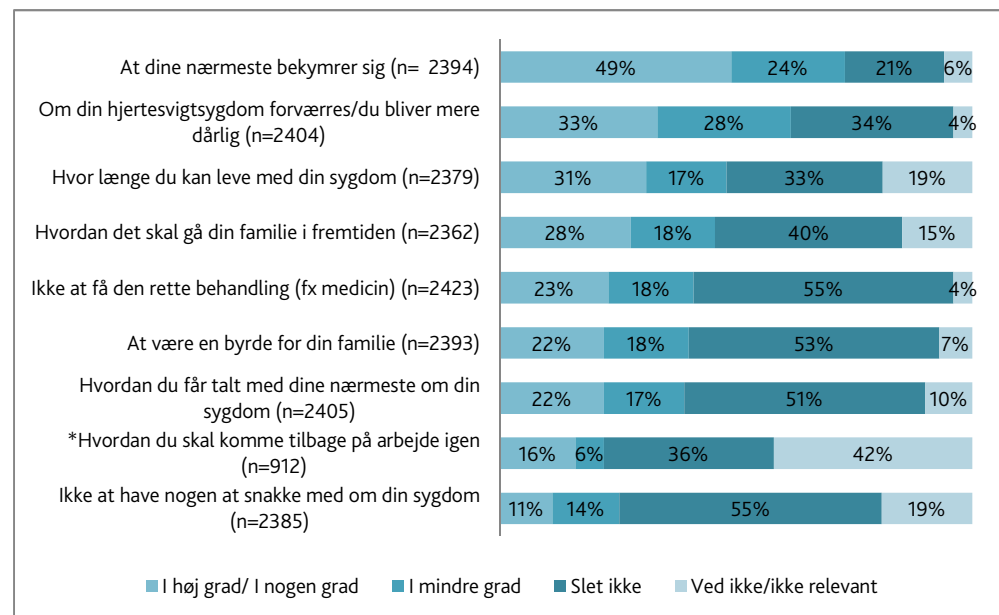
”Jeg er så bange for at blive alene. Min mand er min støtte, og jeg ved slet ikke, hvordan jeg skulle klare mig uden ham”

(Kvinde, fokusgruppe)

Bekymringer

En alvorlig sygdom som hjertesvigt kan give bekymringer for fremtiden med sygdommen og bekymringer over, hvordan det skal gå familien. Respondenterne er blevet spurgt til, hvilke bekymringer de gør sig om sygdommen, fremtiden og familien.

Figur 4.2.2.2: Har du i forbindelse med din hjertesvigtssygdom været bekymret for...?*



*1362 respondenter, der har svaret, at de ikke arbejdede, da de blev syge, er frasorteret

Den største bekymring er, om ens nærmeste bekymrer sig (49%). Der er også mange, der er bekymrede for, om deres sygdom forværres (33%), hvor længe de kan leve med deres sygdom (31%), eller hvordan det skal gå deres familie i fremtiden (28%). Færrest bekymrer sig om ikke at have nogen at tale med (11%), eller hvordan de skal komme tilbage på arbejde igen (16%).

Også i fokusgrupperne kunne der nikkes genkendende til bekymringen for de pårørende.

”De bekymrer sig, og det er svært at lave om på. Det er næsten værre at være dem, fordi de jo ikke vil bekymre mig. De har også brug for nogen at snakke med om deres bekymringer”

(Mand, fokusgruppe)

En enkelt i fokusgrupperne mente, at hans kone ikke bekymrede sig, hvis han bare ikke involverede hende i sygdommen:

”Jeg holder min kone helt udenfor. Der er ikke nogen grund til at hun skal bekymre sig”

(Mand, fokusgruppe)

Der er også stor bekymring for fremtiden for familien:

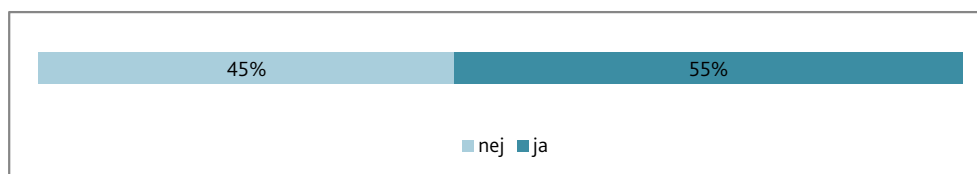
”Hver gang man mærker noget, bliver man bange. Bange for at dø fra familien. Man bliver panisk hver gang, man mærker noget”

(Mand, fokusgruppe)

Betydning for arbejdsliv

En hjertesvigtssygdom kan betyde, at man ikke længere kan varetage de samme opgaver som tidligere, eller at der ikke er overskud til at arbejde på fuld tid. Som det fremgik af figur 4.6.2, har 16% været bekymrede for, om de kan komme tilbage på arbejde igen. I det følgende vil vi se nærmere på, hvilken betydning hjertesvigtssygdommen har haft for respondenternes arbejdsliv. I analysen frasorteres respondenter, der ikke arbejdede, da de blev syge.

Figur 4.2.2.3: Har din arbejdssituation ændret sig som følge af din hjertesvigtssygdom...? (n=932)*



*1362 respondenter, der har svaret ”nej jeg arbejdede ikke, da jeg blev syg”, er frasorteret

45% af de personer, der var tilknyttet arbejdsmarkedet, da de blev syge, har ikke oplevet, at deres arbejdssituation har ændret sig. 55% har oplevet, at deres arbejdssituation har ændret sig. Nedenstående tabel viser mere detaljeret, hvordan respondenternes arbejdssituation er ændret som følge af hjertesygdommen.

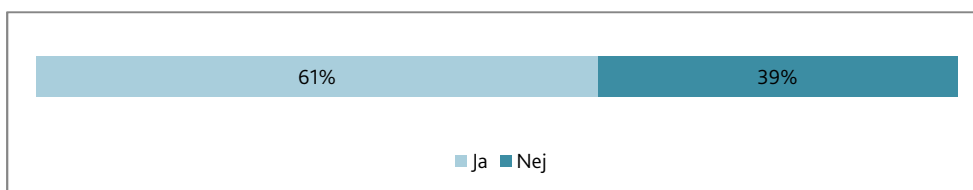
Tabel 4.2.2.1: Har din arbejdssituation ændret sig som følge af din hjertesvigtssygdom...? (n=932)

	Procent
Ja, jeg har måttet stoppe med at arbejde i en periode	22%
Ja, jeg er holdt op med at arbejde pga. min sygdom	22%
Ja, jeg har skiftet arbejde/karrierevej	6%
Ja, jeg har fået færre arbejdstimer pr. uge	15%
Ja, den fysiske indretning af arbejdspladsen er blevet ændret/jeg har fået hjælpemidler	1%
Ja, jeg har fået andre arbejdsopgaver end tidligere	8%
Nej, min arbejdssituation er den samme	45%

Der har været mulighed for at give flere svar, hvorfor der summeres til mere end 100%.

Den hyppigste ændring er at stoppe med at arbejde i en periode (22%) eller helt at holde op med at arbejde (22%).

De følgende spørgsmål er kun stillet til de respondenter, der har svaret, at deres arbejdssituation er ændret.

Figur 4.2.2.4: Var eventuelle ændringer efter eget ønske...? (n=463)

Af de 463 respondenter, der har oplevet, at deres arbejdssituation er ændret, svarer 61%, at ændringerne var efter eget ønske. 39% svarer, at ændringerne ikke var efter eget ønske.

I fokusgrupperne havde langt de fleste ikke haft behov for at ændre deres arbejdssituation på sigt og er tilbage på samme niveau, som før de fik sygdommen. Flere af dem har dog været nødt til at stoppe med at arbejde i en periode, og har mødt stor imødekommenhed fra deres arbejdsgiver. Men det kan også være hårdt at leve op til kravene på arbejdsmarkedet.

”Det kan være svært at fortsætte som leder, fordi en lederstilling kræver, at man er der på fuld tid. Jeg arbejder på fuld tid som leder nu, men det trækker da tænder ud nogle dage”

(Kvinde, fokusgruppe)

En selvstændig erhvervsdrivende har oplevet, at det har været rigtig svært at holde virksomheden kørende i en periode, fordi der ikke var mulighed for at arbejde mindre. Der var ikke andre til at gøre arbejdet:

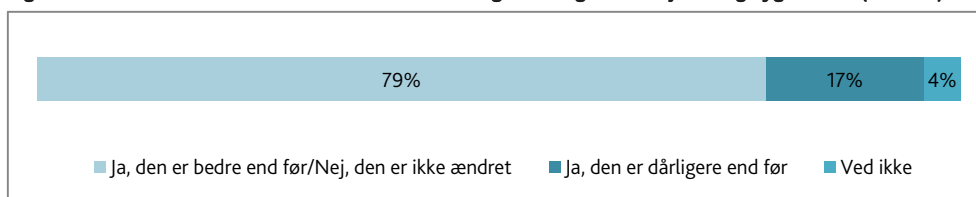
”Det var meget hårdt i den periode. Men sådan er det jo at have sin egen virksomhed”

(Kvinde, fokusgruppe)

Betydning for privatøkonomi

I det følgende bliver der set nærmere på, hvilken betydning hjertesvigtssygdommen har haft for privatøkonomien.

Figur 4.2.2.5: Har økonomien i din husstand ændret sig som følge af din hjertesvigtssygdom...? (n=2429)



79% har ikke oplevet ændringer eller oplevet, at privatøkonomien er blevet bedre. 17% har fået en dårligere privatøkonomi og 4% ved ikke, om deres økonomi har ændret sig.

Nedenfor kan man se, hvem der har oplevet dårligere privatøkonomi i forhold til arbejdssituation.

Tablet 4.2.2.2: Har økonomien i din husstand ændret sig som følge af din hjertesvigtssygdom...?

	Ja, den er dårligere end før	N
Nej, jeg arbejdede ikke, da jeg blev syg	9%	1349
Ja, jeg har måttet stoppe med at arbejde i en periode	49%	201
Ja, jeg er holdt op med at arbejde pga. min sygdom	66%	204
Ja, jeg har skiftet arbejde/karrierevej	56%	57
Ja, jeg har fået færre arbejdstimer pr uge	49%	143
Ja den fysiske indretning af arbejdspladsen er ændret (jeg har fået hjælpemidler)	55%	11
Ja, jeg har fået andre arbejdsopgaver end tidligere	37%	73
Nej, min arbejdssituation er den samme	4%	409

66% af de respondenter, der er blevet nødt til at holde op med at arbejde pga. deres hjertesvigtssygdom oplever, at deres privatøkonomi er blevet dårligere, end den var før. Også hjertesvigtspatienter som skifter arbejde (56 %), bruger hjælpemidler på arbejdet (55 %), har færre arbejdstimer (49 %) og som er stoppet med at arbejde i en periode (49 %) oplever en dårligere økonomi i husstanden

I fokusgrupperne var der ingen, der havde fået dårligere økonomi pga. hjertesvigtssygdommen. Dels fordi flere allerede var holdt op med at arbejde, inden de blev syge og de resterende fordi, de kan arbejde som før og har haft forstående arbejdsgivere.

”Jeg fik fuld løn, mens jeg var sygemeldt. Det var slet ikke noget problem. Det betød da meget, det gav ro på, at man ikke også skulle bekymre sig om økonomi”

(Mand, fokusgruppe)

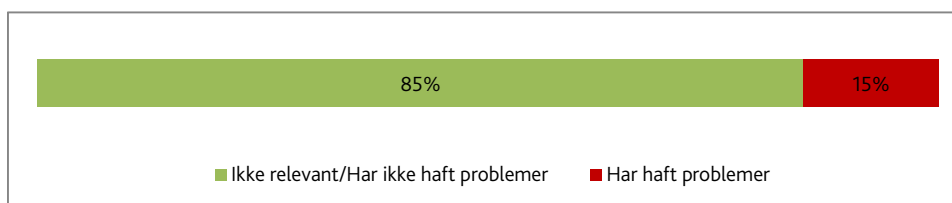
Problemer med at få tilkendt sociale ydelser

I forbindelse med en hjertesvigtssygdom kan der være behov for en række sociale ydelser. I det følgende ses nærmere på, om respondenterne har oplevet problemer med at få tildelt en eller flere sociale ydelser. Der har for hver ydelse været mulighed for at svare:

- Har ikke været relevant for mig
- Ja, jeg har oplevet problemer
- Nej, jeg har ikke oplevet problemer

I nedenstående figur kan man se, hvor mange af samtlige respondenter, der har oplevet problemer med en eller flere sociale ydelser.

Figur 4.2.2.6: Respondenter der har oplevet et eller flere problemer med tilkendelse af sociale ydelser (n=2311)⁷

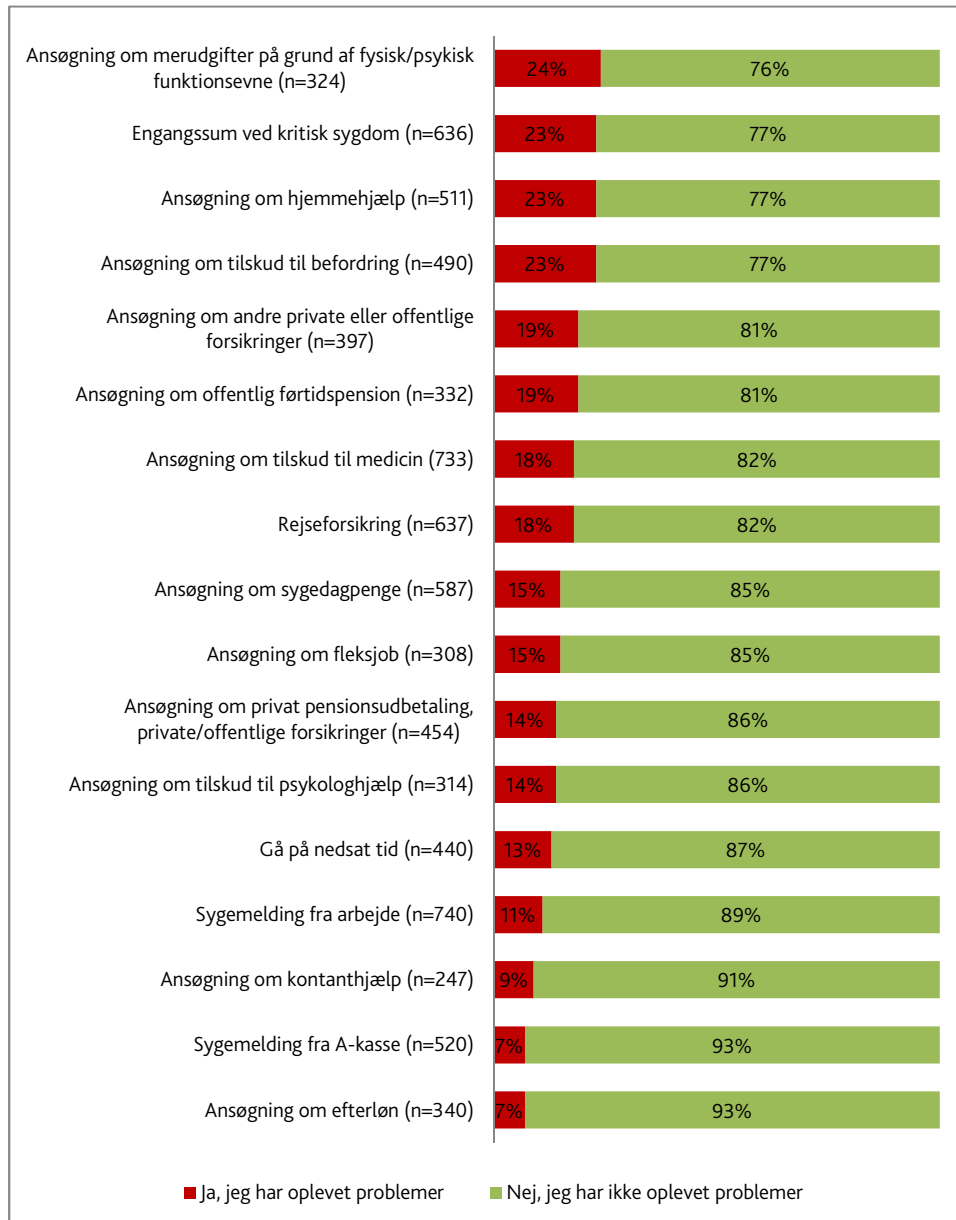


15% af samtlige respondenter har oplevet et eller flere problemer med at få tilkendt sociale ydelser.

Nedenfor fremgår det, hvilke former for sociale ydelser der er tale om, og i hvilket omfang respondenterne har oplevet problemer med tilkendelse af forskellige former for sociale ydelser. Respondenter, der har svaret ”Har ikke været relevant for mig”, er sorteret fra, da det antages, at de ikke har haft behov for at ansøge eller søge om den pågældende ydelse.

⁷ Det er ikke muligt i denne analyse at fjerne respondenter, der har svaret ikke relevant, idet der er tale om en summering af flere spørgsmål. Der kan derfor være svaret ikke relevant på nogle og ”nej, jeg har ikke oplevet problemer” på andre.

Figur 4.2.2.7: Har du i forbindelse med din hjertesvigtssygdom oplevet problemer med...?



Flertallet af dem, der har haft behov for at ansøge om sociale ydelser, har ikke oplevet problemer. Omkring en fjerdedel (23%) har oplevet problemer i forbindelse med ansøgning om merudgifter pga. fysisk/psykisk funktionsevne (24%), engangssum ved kritisk sygdom (23%), ansøgning om hjemmehjælp (23%) eller ansøgning om tilskud til befordring (23%). Det ser til gengæld ud til at være mindre problematisk at få en sygemelding fra arbejde (11%) eller A-kasse (7%).

For de fleste i fokusgrupperne var hovedparten af ydelserne ikke relevante. Flere har i en periode været sygemeldte, og deres arbejdsplads har modtaget sygedagpengerefusion uden problemer.

Det eneste, der har vist sig problematisk, har været at få udbetalt penge i forbindelse med kritisk sygdom. Det viste sig, at det var afhængigt af, hvilket forsikringselskab man havde, om hjertesvigt blev betragtet som en kritisk sygdom. Der var imidlertid et helt andet problem, som flere af de yngre nævnte. Og det handlede om problemer med at tegne forsikringer:

”Jeg kan jo slet ikke sikre mig fremover, fordi jeg ikke havde en forsikring inden. Det er vigtigt, at man får tegnet en forsikring mens man er rask, vil jeg bare sige”

(Kvinde, fokusgruppe)

4.3: Oplevelse af behandlingsforløbet

Dette afsnit handler om, hvordan hjertesvigtpatienter har oplevet det samlede behandlingsforløb i forhold til opsporing og behandling, forløbs- og ventetid, kommunikation og information på sygehus samt oplevelse af hjælp, støtte, sammenhæng og kvalitet i det samlede behandlingsforløb.

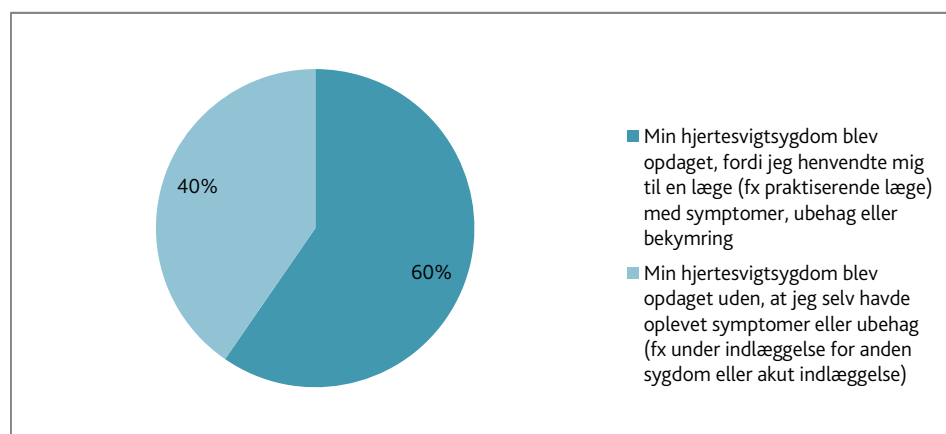
4.3.1: Opsporing og behandling

I dette afsnit bliver der set nærmere på, hvordan sygdommen blev opdaget, og hvordan respondenterne har oplevet den behandling, der blev iværksat.

Starten på forløbet

Respondenterne er blevet bedt om at svare på, hvordan forløbet, der førte frem til diagnosen hjertesvigt, startede.

Figur 4.3.1.1: Hvordan startede forløbet, der ledte til, at lægerne fandt ud af, at du havde hjertesvigt...? (n=2198)



Forløbet er for de fleste startet med, at de har henvendt sig til en læge med symptomer, ubehag eller bekymringer (60%). 40% fik opdaget deres hjertesvigtssygdom, uden at de selv havde mærket symptomer eller ubehag, fx under indlæggelse eller i forbindelse med anden sygdom.

I fokusgrupperne blev der snakket om, hvordan sygdommen debuterede. For nogle havde det været et forløb med gentagne lungebetændelser, som de gik til lægen med. For andre kom sygdommen i forbindelse med en blodprop, og hjertesvigt blev konstateret på sygehuset efter behandling for blodproppen. En deltager var på en rejse, og fik meget svært ved at få vejret. Han blev indlagt og overført til et dansk sygehus, hvor han fik diagnosen akut hjertesvigt. En anden blev undersøgt i forbindelse med en arvelig sygdom og fik derefter diagnosen hjertesvigt. På baggrund af fokusgrupperne tyder noget på, at forløbet, der fører til diagnosen hjertesvigt, er meget forskelligt. Man er måske ikke opmærksom på symptomer, der kan være symptomer på hjertesvigt som træthed eller åndenød. Det kan måske forklare, hvorfor der er 40%, der har svaret, at deres hjertesvigtssygdom blev opdaget, uden de havde oplevet symptomer eller ubehag:

”Jeg faldt om og kom ba-bu på sygehuset. Jeg fik en firedobbelt bypass, og fik så konstateret hjertesvigt. Men jeg synes ikke, at jeg havde haft det dårligt inden”

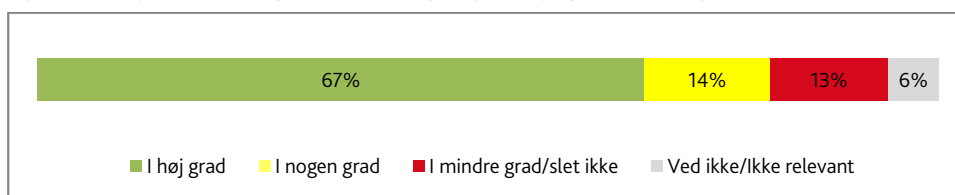
(Mand, fokusgruppe)

Oplevelse af om egen læge tog symptomerne alvorligt

Tidlig opsporing og behandling er afgørende for prognosen. Manglende opmærksomhed på sygdommen kan have den konsekvens, at diagnosen stilles senere, og at behandlingen derfor også kommer senere i gang. Dette er uhensigtsmæssigt i forhold til behandlingen af hjertesvigt.

De personer, der selv har henvendt sig til en læge med symptomer, ubehag eller bekymring, er blevet spurgt om, hvorvidt de synes, at praktiserende læge tog deres symptomer alvorligt.

Figur 4.3.1.2: Synes du, at din praktiserende læge tog dine symptomer alvorligt...? (n=1286)



Hovedparten (67%) af respondenterne synes, at deres praktiserende læge tog deres symptomer alvorligt. 13% har svaret, at praktiserende læge i mindre grad eller slet ikke tog deres symptomer alvorligt.

I fokusgrupperne blev opsporingen hos egen læge diskuteret, og der var meget forskellige oplevelser med egen læge. En væsentlig problemstilling i forbindelse med egen læges rolle i opsporingsfasen synes at være, at egen læge ikke tænker hjertesvigt hos personer, der lever aktive sunde liv:

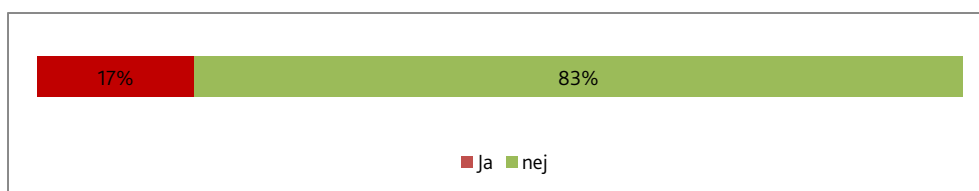
”Min læge så mig ikke som hjertesyg. Så jeg gik faktisk i 16 dage, og så blev jeg indlagt. Han sagde efterfølgende, at han slet ikke havde koblet mig og hjertesvigt”

(Kvinde, fokusgruppe)

Problemer med at få stillet diagnosen

Respondenterne er blevet bedt om at angive, om de har oplevet problemer med at få stillet deres hjertesvigtdiagnose. Hvis de har oplevet problemer, er de blevet bedt om at angive hvilke problemer.

Figur 4.3.1.3: Har du oplevet problemer med at få stillet din hjertesvigtdiagnose...? (n=2365)



83% af patienterne har ikke oplevet problemer med at få stillet deres diagnose. De resterende 17% (409 personer) har oplevet problemer med at få stillet diagnosen.

Fordelingen for de 409 personer, der har oplevet problemer med at få stillet diagnosen, er gengivet i tabellen nedenfor.

Tabel 4.3.1.1: Har du oplevet problemer med at få stillet din hjertesvigtdiagnose...? (n=409)

	Procent
Ja, min behandling blev forsinket, fordi lægerne troede, at jeg fejlede noget andet (fx lungesygdom)	98%
Ja, andre problemer	78%
Ja, sygehuset indkaldte ikke til de undersøgelser, som min læge/speciallæge havde henvist til (fx ultralyd og blodprøve)	18%

Der har været mulighed for at give flere svar, hvorfor der summeres til mere end 100%.

Stort set alle, der har oplevet problemer, har oplevet, at deres behandling er blevet forsinket, fordi lægerne troede, at de fejlede noget andet (98%). 78% har oplevet andre problemer, og 18% har oplevet, at sygehuset ikke indkaldte til de undersøgelser, som lægen havde henvist til.

Deltagerne i fokusgrupperne fremhævede, at det ikke havde været svært at få stillet diagnosen, når de først var på hospitalet:

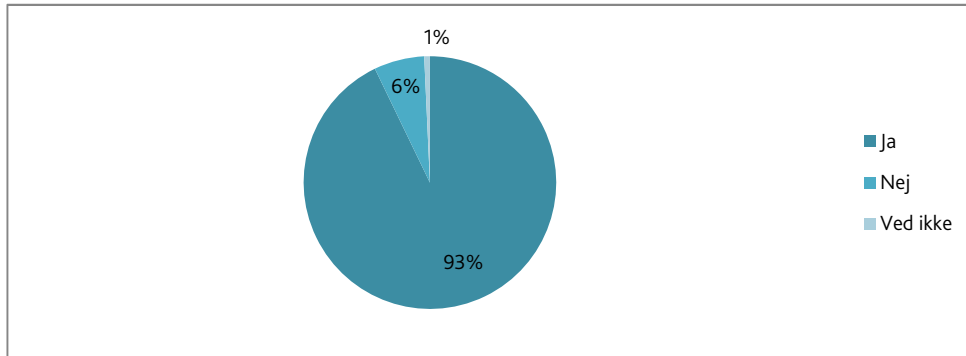
”Når først man er inde på sygehuset, er det ikke noget problem. Der er de dybt professionelle. Det kan være rigtig svært at komme ind på sygehuset, fordi lægen tror, at man fejler noget andet”

(Kvinde, fokusgruppe)

Medicinsk behandling for hjertesvigt

Medicinsk behandling er som nævnt hjørnестenen i behandlingen af hjertesvigt, og respondenterne er blevet spurgt, om de er i medicinsk behandling for hjertesvigt.

Figur 4.3.1.4: Er du i medicinsk behandling for din hjertesvigtsygdom...? (n=2499)

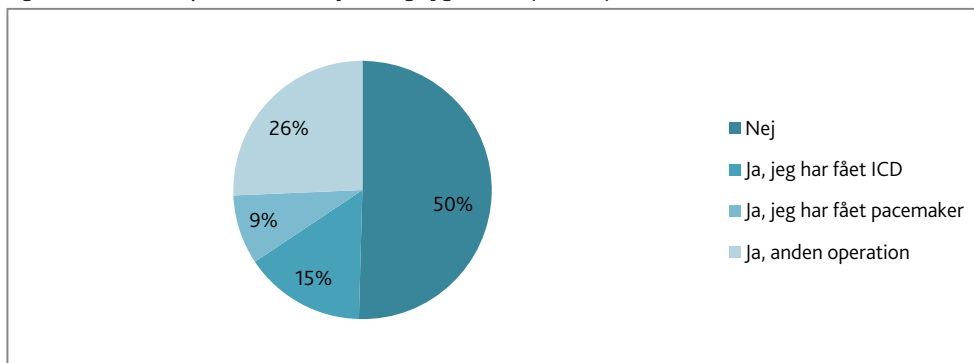


Så godt som alle hjertesvigtpatienter har svaret, at de er i medicinsk behandling for deres hjertesvigtsygdom (93%). 6% har svaret, at de ikke er i medicinsk behandling, og 1% ved ikke, om de er i medicinsk behandling.

Opereret i forbindelse med hjertesvigtsygdommen

For nogle hjertesvigtpatienter kommer også operation på tale, og der er spurgt til, om respondenterne er opereret for deres hjertesvigtsygdom.

Figur 4.3.1.5: Er du opereret for din hjertesvigtsygdom...? (n=2407)



Den ene halvdel af respondenterne svarer, at de ikke er opereret for deres hjertesvigtsygdom, og den anden halvdel af respondenterne har undergået en eller anden form for operation i forbindelse med deres hjertesvigtsygdom. 15% har fået en ICD, 9% en pacemaker, og 26% har gennemgået en anden operation.

Status på behandling i dag

For at få et overblik over, hvor patienterne går til kontrol, og hvilken kontakt de har med sygehus og egen læge i forbindelse med deres hjertesvigtsygdom, er patienterne blevet spurgt om, hvad status er på deres behandling i dag.

Figur 4.3.1.2: Hvad er status på din behandling i dag...? (n=2511)

	Procent
Jeg går til kontrol hos min egen læge	54%
Jeg går fortsat til kontrol på sygehuset	51%
Jeg har hverken kontakt med sygehuset eller min egen læge om min hjertesvigtssygdom	10%
Jeg får årlig telefonkontrol fra sygehus	5%
Ved ikke/ikke relevant	3%

Der har været mulighed for at give flere svar, hvorfor der summeres til mere end 100%.

Langt de fleste er i kontakt med sundhedsvæsenet i forbindelse med kontrol af deres hjertesvigtssygdom. 54% har svaret, at de går til kontrol på sygehuset, og 51% har svaret, at de går til kontrol hos deres egen læge. 10% har ikke kontakt til hverken sygehuset eller egen læge i forbindelse med kontrol af deres hjertesvigtssygdom.

I fokusgrupperne viste det sig, at mange både går til kontrol på sygehuset og deres egen læge, selvom de egentlig burde være afsluttet. Som en af deltagerne sagde om sygehuset:

”De slipper dig ikke, før du er klar”

(mand, fokusgruppe)

Der er blandt fokusgruppedeltagerne en meget stor tryghed ved at vide, at eksperterne ikke giver slip, før alle er trygge ved situationen.

4.3.2: Forløbs- og ventetid

Det har betydning for prognose og behandling, at diagnose stilles og behandling påbegyndes hurtigst muligt. For at få overblik over relevante tidsintervaller fra symptom til behandling er respondenterne blevet bedt om at angive fire datoer:

- Hvornår de oplevede første symptom på hjertesvigt
- Hvornår de første gang henvendte sig til en læge med symptomerne
- Hvornår de fik stillet diagnosen
- Hvornår den medicinske behandling blev påbegyndt

Som det fremgik tidligere (jf. figur 4.3.1.1), har 60 % svaret, at deres sygdom blev opdaget, fordi de selv henvendte sig hos en læge. Det kan imidlertid være svært at huske præcis, hvornår man oplevede det første symptom på hjertesvigt. Det kan for nogle handle om, at de har andre hjertesygdomme, og at der svares med udgangspunkt i hjertesygdomme, der er diagnosticeret væsentligt længere tilbage i tid. Samtidig er specifikke datoer svære at huske meget præcist, og det kan være svært at skille datoerne ad. I opgørelsen over forløbstider er kun respondenter, der har svaret, at de fik diagnosen i 2011 eller 2012 medtaget. Dvs. at respondenter, der har svaret, at de fik diagnosen tidligere, ikke indgår. Årsagen er, at undersøgelsen kun omhandler personer, der har fået diagnosen i 2011 eller 2012, og at de respondenter, der har angivet tidligere år, sandsynligvis svarer i forhold til, hvornår de fik *en eller anden* hjertesvigtssygdomsdiagnose, og at de ikke svarer i forhold til den hjertesvigtssygdomsdiagnose, som de fik i 2011 eller 2012. Respondenter, der

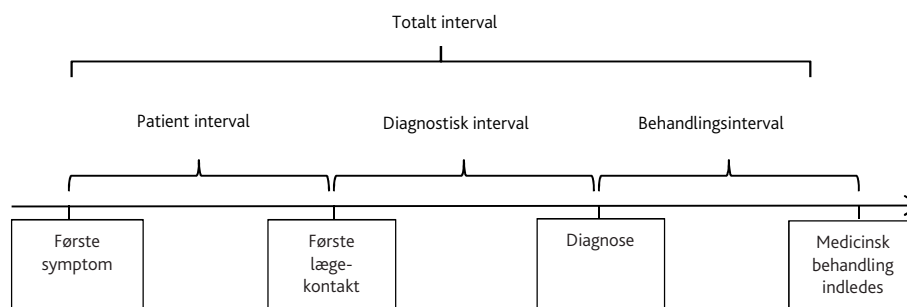
ikke har angivet datoer men blot måneder, har fået datoen 15 de steder, hvor datoen mangler (Se Kapitel 6 for nærmere gennemgang af metoden brugt til at estimere patienternes forløbstider).

Forløbstid

Der opereres her med fire tidsintervaller i forløbet fra første symptom på hjertesvigt til den medicinske behandling påbegyndes:

- *Patientinterval* – Fra første oplevede symptom til første henvendelse til læge med symptomerne
- *Diagnostisk interval* – Fra første lægehenvendelse med symptomer til diagnosen hjertesvigt stilles
- *Behandlingsinterval* – Fra diagnosen stilles til den medicinske behandling påbegyndes
- *Totalt interval* – Fra første oplevede symptom til den medicinske behandling påbegyndes

Figur 4.3.2.1: Fire forløbstider til behandlingen iværksættes



Om læsning af figurerne om forløbstid

Antal besvarelser ses på x-aksen. Ventetid i dage ses på y-aksen. Respondenter med det længste tidsinterval er placeret længst ude på x-aksen. I figurerne er angivet 25% percentil, median og 75% percentil.

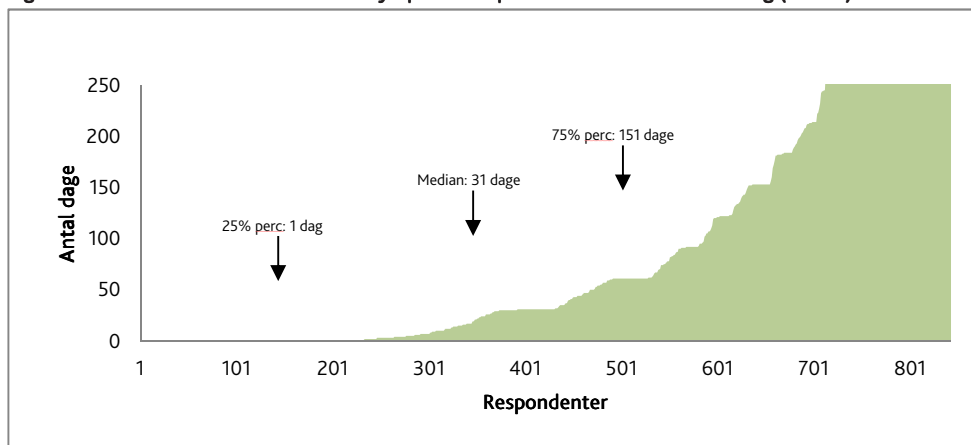
- 25% percentil: fjerdedel af respondenterne med det korteste interval
- Median: Værdien som halvdelen af respondenterne ligger enten over eller under
- 75% percentil: fjerdedel af respondenterne med det længste interval

Der er således mulighed for at få overblik over, hvor lang tid intervallet er for den fjerdedel, der oplever korteste forløb, og hvor langt tidsintervallet er for den fjerdedel, der oplever det længste forløb.

Totalt interval – fra første symptom til opstart af medicinsk behandling

Nedenstående figur viser, hvor mange dage, der går fra respondenterne mærkede første symptom til den medicinske behandling blev iværksat.

Figur 4.3.2.2: Totalt interval – fra første symptom til opstart af medicinsk behandling (n=842)

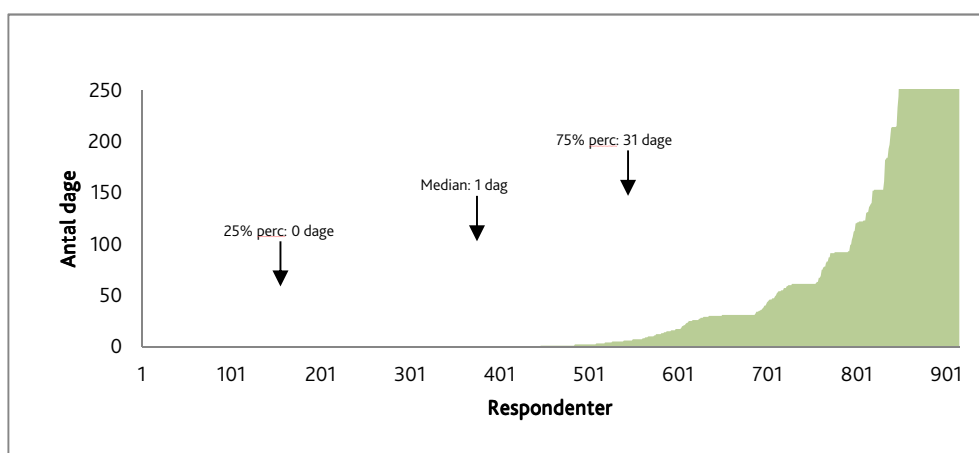


Figuren viser, at de 25% hurtigste forløb, fra symptom til medicinsk behandling, ligger på 1 dag eller derunder. De 25% langsomste forløb ligger på 151 dage eller derover. Medianen er 31 dage.

Patientinterval – fra første symptom til henvendelse til læge

Nedenstående figur viser, hvor mange dage der går fra første symptom til respondenterne henvender sig til en læge.

Figur 4.3.2.3: Patientinterval – fra første symptom til henvendelse til læge (n=915)

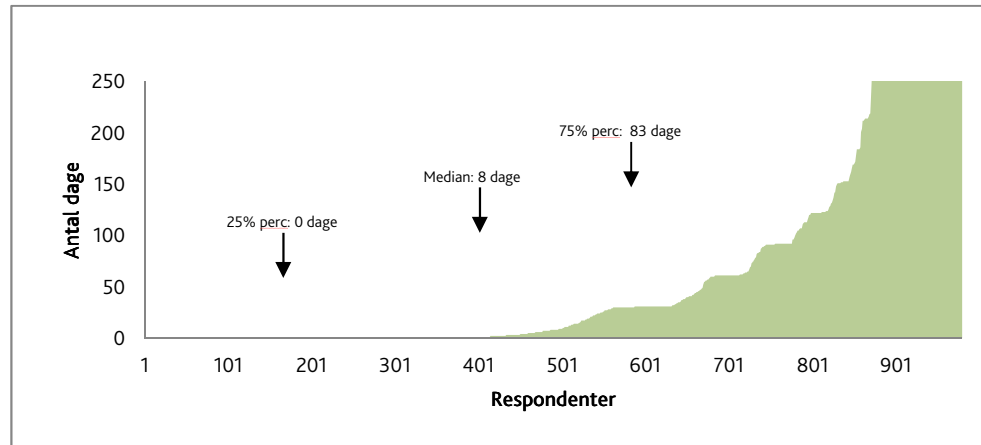


Den fjerdedel der henvender sig hurtigst til en læge med symptomer, henvender sig med det samme. Den fjerdedel, der henvender sig senest til en læge med symptomer, henvender sig efter 31 dage eller mere. Medianen er 1 dag.

Diagnostisk interval – fra henvendelse til læge til diagnosen stilles

Figuren nedenfor viser, hvor langt tid der går, fra respondenter henvender sig til en læge med symptomer, til der er stillet en diagnose.

Figur 4.3.2.4: Diagnostisk interval – fra henvendelse til læge til diagnose (n=979)

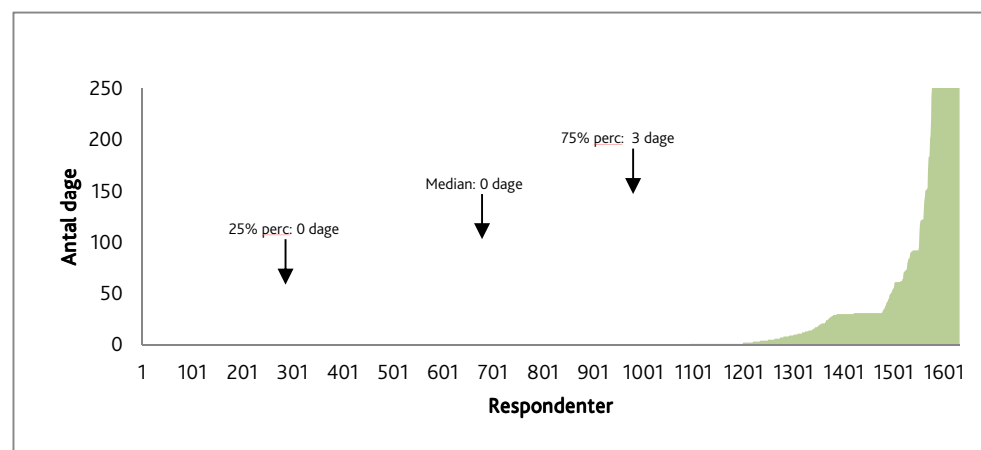


For den hurtigste fjerdedel af forløbene går der 0 dage fra første henvendelse til en læge til diagnose. Den langsomste fjerdedel af forløbene har et tidsinterval på 83 dage eller mere fra første henvendelse til en læge, til diagnosen stilles. Medianen er på 8 dage.

Behandlingsinterval – fra diagnose til påbegyndelse af medicinsk behandling

Figuren nedenfor viser, hvor mange dage der går, fra diagnosen stilles til den medicinske behandling påbegyndes.

Figur 4.3.2.5: Behandlingsinterval – diagnose til påbegyndelse af medicinsk behandling (n=1631)



For de korteste 25% af forløbene ligger tiden fra diagnose til den medicinske behandling påbegyndes på 0 dage. For de længste forløb går der 3 dage eller derover fra diagnose til den medicinske behandling påbegyndes. Medianen er på 0 dage.

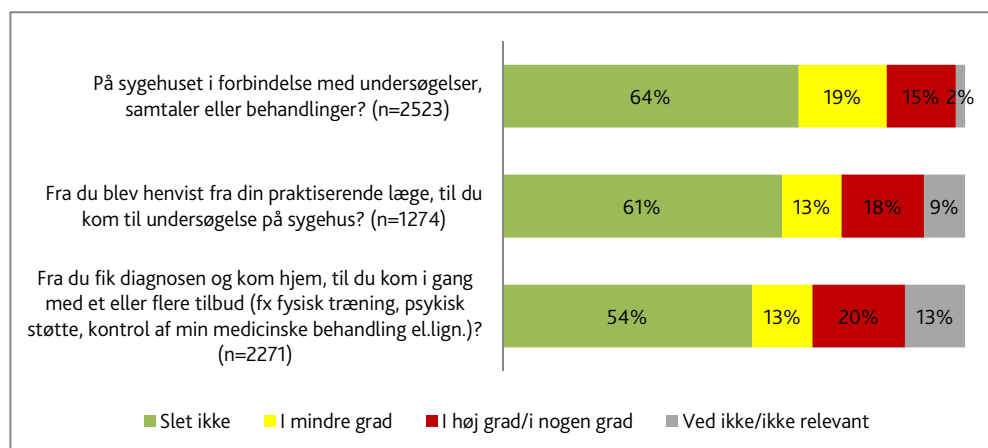
Generende ventetid

Respondenterne er, udover at angive specifikke datoer i deres forløb, også blevet bedt om at svare på, om længden af ventetid har været generende i forbindelse med forskellige overgange i systemet:

- Fra henvisning fra egen læge til undersøgelser på sygehus (inkluderer kun respondenter, der har henvendt sig til en læge med symptomer)
- På sygehus i forbindelse med undersøgelser, samtaler eller behandlinger
- Fra hjemkomst til iværksættelse af tilbud (fx fysisk træning)

Det er vigtigt at have for øje, at denne *oplevede* ventetid ikke har noget at gøre med, hvor lang ventetiden er i dage, uger eller måneder. Den oplevede ventetid handler om, hvorvidt man oplever ventetiden som generende.

Figur 4.3.2.6: Har du været generet af ventetid..?



64% har slet ikke været generet af ventetid på sygehuset, og 61% har slet ikke været generet af ventetid, fra de blev henvist fra egen læge, til de kom til undersøgelse på sygehuset. 54% har slet ikke være generet af ventetid, fra de kom hjem, til de kom i gang med tilbud som fx fysisk træning. I den anden ende af skalaen viser figuren, at 20% i høj eller nogen grad har været generet af ventetid, fra de kom hjem, til de kom i gang med et eller flere tilbud, fx fysisk træning. 18% har i høj eller nogen grad været generet af ventetid, fra egen læge henviste, til de kom til undersøgelser på sygehuset. 15% har i høj eller nogen grad været generet af ventetid på sygehuset i forbindelse med undersøgelser, samtaler eller behandlinger.

I fokusgrupperne var det primært ventetiden fra man kom hjem, til man kom i gang med et tilbud som fx fysisk træning, der var generende:

”Jeg forsøgte flere gange at komme på et genoptræningshold, men der var aldrig tid. Til sidst gav jeg op”

(Mand, fokusgruppe)

Ellers var det ikke ventetid, der blev oplevet som et problem hos deltagerne i fokusgrupperne. De synes generelt, at det hele var gået meget hurtigt og professionelt, når man var kommet videre fra egen læge.

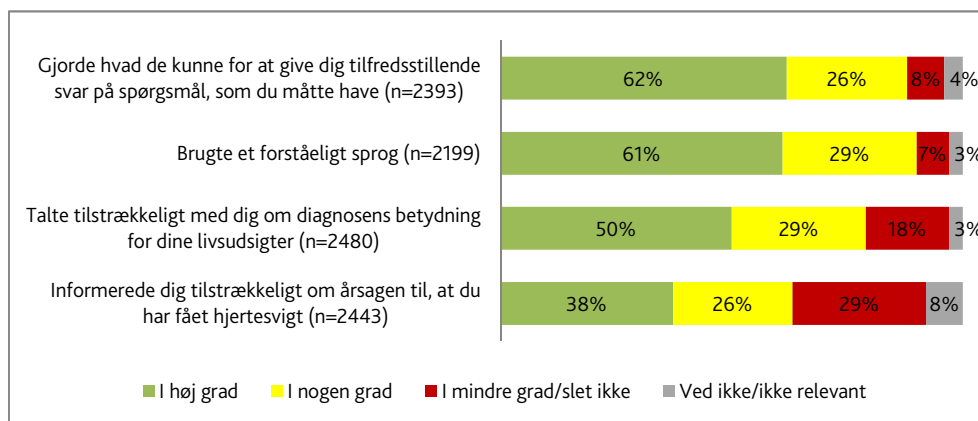
4.3.3: Kommunikation og information på sygehus

Kommunikation og information er vigtigt for oplevelsen af medinddragelse og indflydelse i behandlingsforløbet. Kommunikation og information indgår da også som sundhedsfagligt område i pakkeforløbene for hjertesvigtpatienter (4). Respondenterne er derfor blevet spurgt til deres oplevelse med kommunikation og information på sygehuset.

Information om sygdom

Nedenfor fremgår det, hvordan respondenterne har oplevet informationen om deres sygdom og diagnose fra personalet på sygehuset.

Figur 4.3.3.1: Synes du alt i alt at lægerne og sygeplejerskerne på sygehuset..?



Godt 60% synes, at personalet i høj grad gjorde, hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på de spørgsmål, som de måtte have, og at personalet brugte et forståeligt sprog. Der er under 10%, der i mindre grad eller slet ikke synes, at personalet gjorde, hvad de kunne for at give tilfredsstillende svar på de spørgsmål, som de måtte have, eller at personalet brugte et forståeligt sprog. Halvdelen af respondenterne har svaret, at de i høj grad har oplevet, at personalet talte tilstrækkeligt med dem om diagnosens betydning for deres livsudsigter, mens 18% har svaret, at de slet ikke eller i mindre grad har oplevet, at personalet talte tilstrækkeligt med dem herom. 38% synes, at personalet i høj grad informerede dem tilstrækkeligt om årsagen til, at de havde fået hjertesvigt, mens 29% kun i mindre grad eller slet ikke oplevede, at dette var tilfældet.

I fokusgrupperne gav deltagerne udtryk for, at der var stor imødekommenhed fra personalet i forhold til at svare på spørgsmål, og at der gives god og professionel information. Der er dog et område, der vækker frustration hos flere fokusgruppemedlemmer, og det handler om at få en forklaring på, hvorfor man har fået hjertesvigt:

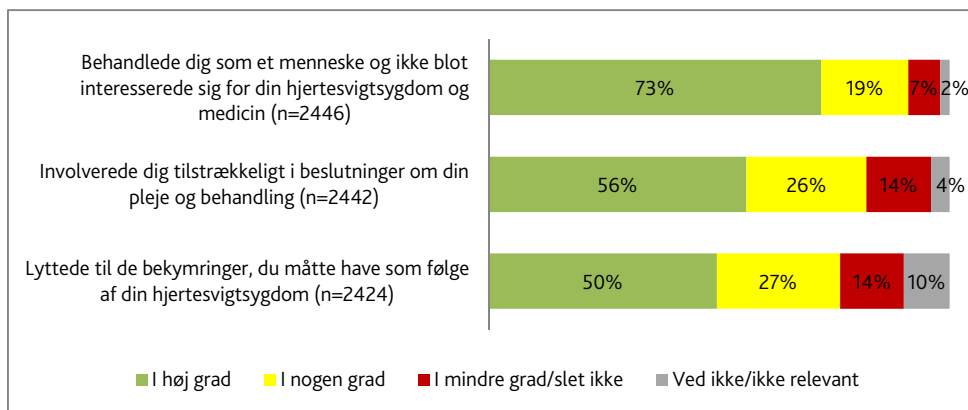
”Det er meget frustrerende, at man ikke kan få et svar på, hvorfor man er blevet syg. Det er rigtig svært at leve med, men de ved det ikke”

(Kvinde, fokusgruppe)

Kontakt til personale

Oplevelsen af at blive behandlet som et menneske og føle sig medinddraget i behandlingen, kan have betydning for den samlede oplevelse af sundhedsvæsenet. Respondenterne er derfor blevet bedt om at svare på en række spørgsmål om kontakten til personalet på sygehuset.

Figur 4.3.3.2: Synes du alt i alt at lægerne og sygeplejerskerne på sygehuset..?



73% synes, at lægerne og sygeplejerskerne i høj grad behandlede dem som et menneske. Omkring halvdelen synes, at de i høj grad blev involveret tilstrækkeligt i beslutninger om deres behandlinger (56%), og at personalet lyttede til de bekymringer, de måtte have som følge af hjertesvigtssygdommen (50%). 14% synes, at personalet kun i mindre grad eller slet ikke involverede dem i beslutninger eller kun i mindre grad eller slet ikke lyttede til deres bekymringer.

Deltagerne i fokusgrupperne havde meget forskellige oplevelser med personalet på sygehuset. Oplevelserne gik fra at føle sig utrolig godt behandlet til at føle sig overset og dårligt behandlet, som de to nedenstående citater illustrerer:

”På hjerteafdelingen er man en person, andre steder er man bare et nummer”

(Mand, fokusgruppe)

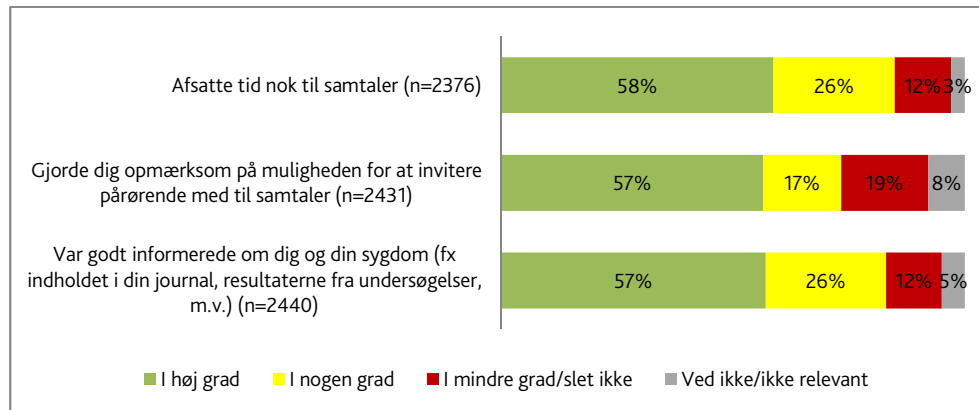
”Jeg blev sendt hjem samme dag, inden de vidste, hvad jeg fejlede. Det var helt tydeligt, at de syntes, at jeg var besværlig”

(Kvinde, fokusgruppe)

Rammerne for personlige samtaler

I forlængelse af respondenternes oplevelser med kontakten til personalet, er også rammerne for dialogen vigtig for oplevelsen af en professionel behandling.

Figur 4.3.3.3: Synes du alt i alt at lægerne og sygeplejerskerne på sygehuset..?



Knap 60% synes, at der i høj grad var afsat tid nok til samtaler (58%), at de blev gjort opmærksomme på muligheden for at invitere pårørende med til samtaler (57%) og at personalet var godt informerede om deres sygdom (57%). I den anden ende synes 12% i mindre grad eller slet ikke, at der var afsat tid nok til samtaler, 19% synes i mindre grad eller slet ikke, at de blev gjort opmærksomme på muligheden for at invitere pårørende med til samtaler og 12% oplevede i mindre grad eller slet ikke, at personalet på sygehuset var godt informerede om deres sygdom mm.

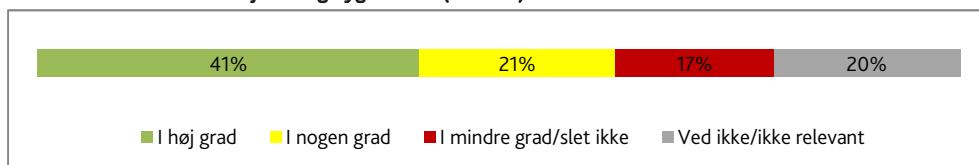
Oplevelsen fra fokusgrupperne var, at personalet er utrolig vidende og professionelle, og at der er tid til samtaler, når man er på hjerteafdelingen. Nogle deltagere fremhævede dog også, at man selv skal være proaktiv:

”Man skal selv ytre ønske om at have en pårørende med. Men så er hjælpen der også. Man får meget ud af, at pårørende også hører tingene og har styr på tingene”

(Mand, fokusgruppe)

Det er ikke ualmindeligt at fejle mere end en ting, når man er indlagt med hjertesvigt, og som indlagt kan man have en oplevelse af, at personalet kun fokuserer på deres eget speciale. Respondenterne er derfor blevet spurgt om, hvordan de synes, at sygehuset tog hensyn til eventuelle andre sygdomme.

Figur 4.3.3.4: Var man på sygehuset dygtig til at tage hensyn til dine andre sygdomme i forbindelse med, at du blev behandlet for din hjertesvigtssygdom...? (n=1449)*



*Indgår kun respondenter, der har svaret, at de har haft en anden sygdom samtidig med, at de blev behandlet for hjertesvigt

Flertallet svarer, at man på sygehuset i høj grad (41%) eller i nogen grad (21%) var dygtige til at tage hensyn til deres andre sygdomme. 17% svarer, at man på sygehuset i mindre grad eller slet ikke var dygtige til at tage hensyn til andre sygdomme.

De få deltagere i fokusgrupperne, der havde oplevelser med at have andre sygdomme samtidig med behandlingen for hjertesvigt, havde oplevelsen af et opsplittet og meget specialiseret sygehus.

”Jeg har også sukkersyge. Men når man er på den ene afdeling, er det hjertet, og når man er på den anden, er det sukkersygen”

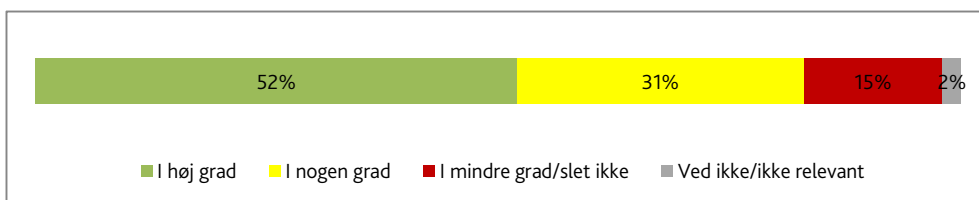
(Kvinde, fokusgruppe)

Som det fremgik af figur 4.3.3.3, var det kun lige godt halvdelen (57%), der syntes, at personalet var godt informerede om deres sygdom, og det kan måske skyldes, at respondenterne også tænker på andre sygdomme end deres hjertesvigtssygdom.

Information om behandling

Som det fremgik af figur 4.3.1.4, er 93% i medicinsk behandling for deres hjertesvigtssygdom. Som det fremgik af figur 4.3.1.5, er 50% opereret for deres hjertesvigtssygdom. I det følgende beskrives, om respondenterne oplever, at de fik tilstrækkelig information og vejledning om deres medicin og operation.

Figur 4.3.3.5: Fik du tilstrækkelig vejledning og information, da du skulle starte på din hjertesvigtmedicin (fx om dosis, bivirkninger og eventuelle risici ved behandlingen)? (n=2286)



52% synes, at de i høj grad har fået tilstrækkelig information, da de skulle starte på hjertesvigtmedicin, 31% synes, at de i nogen grad har fået tilstrækkelig information og 15% synes, at de i mindre grad eller slet ikke har fået tilstrækkelig information om deres medicin, da de skulle starte den medicinske behandling.

I fokusgrupperne blev det diskuteret, hvor meget eller hvor lidt information, man skal have:

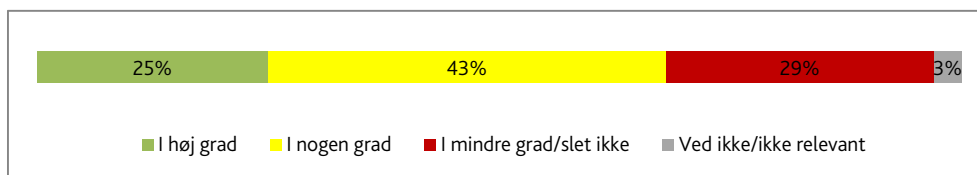
”Man kan jo ikke huske alt det der. Hvis de fortæller alt muligt om bivirkninger, får man dem jo bare. Jeg synes, at det er fint, at de ikke fortæller alt for meget”

(Mand, fokusgruppe)

”Jeg synes, at det havde været rart at vide lidt mere om, hvornår man skal reagere, hvis man får det skidt. Kan det være medicinen? Det synes jeg ikke, at jeg fik at vide”

(Kvinde, fokusgruppe)

Figur 4.3.3.6: Kender du til virkninger og bivirkninger af den hjertesvigtmedicin, som du får? (n=2280)



Kun 25% svarer, at de i høj grad kender til virkninger og bivirkninger af deres medicin, 43% svarer, at de i nogen grad kender til virkninger og bivirkninger af deres medicin. 29% svarer, at de i mindre grad eller slet ikke kender til virkninger og bivirkninger af den hjertesvigtmedicin, som de får.

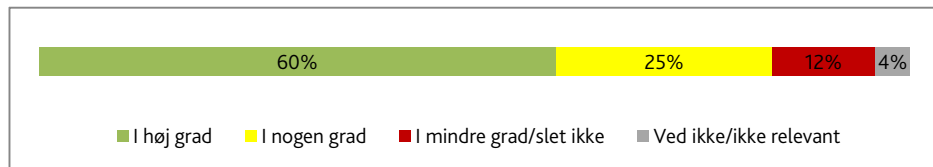
I fokusgrupperne viste det sig, at mange hjertesvigtpatienter får mange forskellige slags medicin, og at det er utrolig svært at vide, hvad der skyldes det ene eller andet præparat. Det er heller ikke nødvendigvis et behov, som man har som hjertesvigtpatient:

”Alle er forskellige, medicin er gift, som kroppen reagerer på. Almindelige mennesker har ikke en chance for at vide, hvad det er, og behøver det heller ikke”

(Mand, fokusgruppe)

Som det fremgik af figur 4.3.1.5, har 50% af respondenterne gennemgået en eller form for operation i forbindelse med deres hjertesvigtssygdom. I nedenstående figur fremgår det, i hvilken grad respondenterne oplever, at de har fået tilstrækkelig information i forbindelse med deres operation.

Figur 4.3.3.7: Fik du tilstrækkelig vejledning og information i forbindelse med din operation (fx om bivirkninger og eventuelle risici ved behandlingen)? (n=1179)



60% synes, at de i høj grad fik tilstrækkelig information, 25% synes, at de i nogen grad fik tilstrækkelig information, og 12% synes, at de i mindre grad eller slet ikke fik tilstrækkelig information i forbindelse med deres operation.

To kvinder i fokusgrupperne havde begge fået en ICD og havde begge oplevet forløbet meget professionelt. Som en af dem sagde, så var det jo det, der skulle til, for at man fik det bedre, så det var ikke så hårdt. Selvom de følte sig velinformerede, er livet med ICD dog overvældende.

”Der står en kasse under sengen, der lyser op. Man føler sig nærmest som en cyborg. Jeg har lagt et tæppe over den”

(Kvinde, fokusgruppe)

Hun fortsætter:

”Hvad nu hvis den støder, mens man fx står med et barn? Det tænker jeg over. Det havde jeg da ikke overvejet inden, at det kunne være et problem. Eller hvis man falder og knalder hovedet ned i fortovet?”

(Kvinde, fokusgruppe)

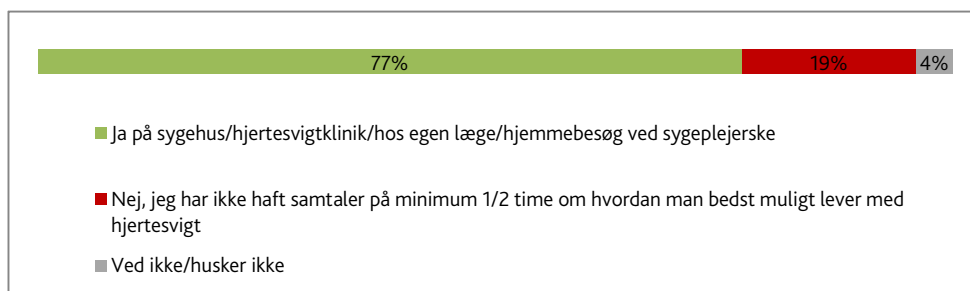
4.3.4: Hjælp og støtte til at leve med hjertesvigt

Dette afsnit handler om den professionelle hjælp og støtte, som respondenterne har fået for at leve så godt som muligt med hjertesvigt. Det drejer sig om samtaler, medicinkontrol, hjælp til symptomlindring, psykisk og social støtte samt rehabiliteringstilbud. Hjertepakkerne indeholder en række ydelser indenfor disse områder, hvorfor det er vigtigt at få belyst hjertesvigtpatienters oplevelser med disse tilbud og ydelser.

Dernæst beskrives, hvilken information hjertesvigtpatienter modtager om, hvor de kan henvende sig ved behov og hvilken information, der er givet om økonomi og arbejdsmæssige forhold. Afslutningsvis er respondenternes samlede vurdering af den professionelle hjælp, som de har modtaget.

Samtaler om at leve med Hjertesvigt

Figur 4.3.4.1: Har du haft en eller flere samtaler på minimum ½ time med sygeplejerske eller læge om, hvordan du bedst muligt lever med hjertesvigt (fx tilpasning af medicindosis, vægtmåling, hvordan du håndterer træthed, hvordan kostomlægning kan hjælpe dig med at få det bedre)...? (n=2507)



77% har svaret, at de har haft samtaler på minimum en halv time med sygeplejerske eller læge om, hvordan de bedst muligt lever med hjertesvigt. 19% har svaret, at de ikke har haft en eller flere af sådanne samtaler. 4% har svaret, at de ikke ved det eller ikke kan huske, om de har haft samtaler på minimum en halv time.

I fokusgrupperne var der flere, der nævnte, at samtaler ofte ikke var så lange og formelle, men at de fik en snak, når der var behov for det. Det kunne nogle gange være om natten under indlæggelser, når man var vågen og trængte til at snakke:

”Det var ikke sådan formelle samtaler men en snak med sygeplejersken, når der var brug for det. Nogle gange korte, andre gange længere. Natten er god, for der har de mere tid og der er roligt”

(Mand, Fokusgruppe)

Informanterne er blevet spurgt om, hvor samtalerne har fundet sted. Nedenfor gengives svarene for de personer, der har svaret, at de har haft en eller flere samtaler på minimum en halv time.

Tabel 4.3.4.1: Har du haft en eller flere samtaler på minimum ½ time med sygeplejerske eller læge om, hvordan du bedst muligt lever med hjertesvigt (fx tilpasning af medicindosis, vægtmåling, hvordan du håndterer træthed, hvordan kostomlægning kan hjælpe dig med at få det bedre)...? (n=1941)*

	Procent
Ja, på sygehus/hjertesvigt-klinik	95%
Ja, hos min egen læge	23%
Ja gennem hjemmebesøg ved sygeplejerske på faste tidpunkter eller efter behov	4%

Der har været mulighed for at give flere svar, hvorfor der summeres til mere end 100%.

*Her gengives kun tallene for dem, der har svaret, at de har haft en eller flere samtaler.

95% har haft samtaler på sygehus eller hjertesvigt-klinik, 23% har haft samtaler hos deres egen læge, og 4% har haft samtaler gennem hjemmebesøg ved sygeplejerske.

Det fremgik imidlertid af fokusgrupperne, at ikke alle ønsker samtaler overhovedet:

”Alt det der snak om, hvordan man har det, det kommer der ikke noget godt ud af. Man skal se fremad og komme videre”

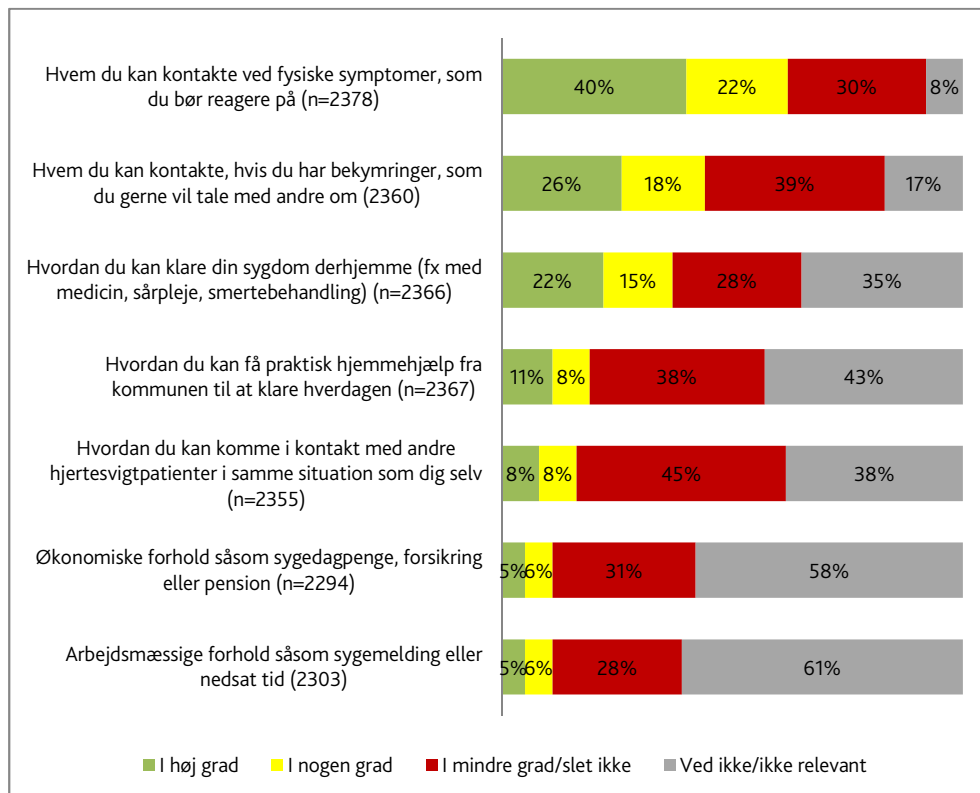
(Mand, fokusgruppe)

Behovene er meget forskellige, og det er derfor vigtigt at være opmærksom på at finde de individuelle tilgange til forskellige hjertesvigt-patienter, så de hjælpes bedst mulig og får den viden, som de skal have for at leve bedst muligt med hjertesvigt.

Information til hjertesvigt-patienter om muligheder for hjælp

I det følgende beskrives, hvilken information respondenterne har fået om, hvor de kan henvende sig, hvis de får behov for hjælp ved fysiske symptomer, har bekymringer eller har brug for praktisk hjælp samt hvilken information, der er givet om økonomiske og arbejdsmæssige forhold.

Figur 4.3.4.2: Er du fra egen læge, sygehuset eller kommunen blevet informeret om...?



Der er meget stor forskel på informationsniveauet. Generelt er der mange, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke har fået information om de forskellige emner. 40% svarer, at de i høj grad er blevet informeret om, hvem de skal kontakte, hvis de får fysiske symptomer, som de bør reagere på, men næsten ligeså mange er i mindre grad eller slet ikke blevet informeret om, hvem de skal kontakte, hvis de får fysiske symptomer, som de bør reagere på (30%). Ganske få svarer, at de i høj grad er blevet informeret om økonomiske eller arbejdsmæssige forhold (5%). Der er påfaldende mange, der har svaret, at de kun i mindre grad eller slet ikke er blevet informeret om, hvordan de kan komme i kontakt med andre hjertesvigtpatienter (45%).

I fokusgrupperne var det tydeligt, at det var hjertesvigtklinikken, der var det mest sikre valg, hvis man havde brug for hjælp af den ene eller den anden art.

”På hjertesvigtklinikken har de sagt, at jeg altid bare kan ringe, hvis der er det mindste. Det har jeg da gjort, og det er helt sikkert der, jeg vil henvende mig. Så skal de nok hjælpe”

(Mand, fokusgruppe)

Der var desuden flere i fokusgrupperne, der nævnte, at man selv skal være opsøgende og spørge om de ting, som man har brug for hjælp til. Dette kan imidlertid være svært, for man ved ikke altid, hvilke problemer man kan forvente som hjertesvigtpatient:

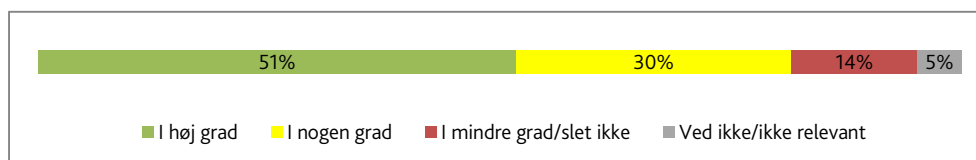
”Man bliver lidt projektleder i sit eget sygdomsforløb. Man skal vide, hvad man skal spørge om. Det kræver utrolig meget af den enkelte”

(Kvinde, fokusgruppe)

Respondenterne er blevet bedt om at svare på, om de har oplevelsen af en klar plan for behandlingen, samt hvordan de vurderer kvaliteten af forskellige indsatser i deres sygdomsforløb.

Plan for forløbet

Figur 4.3.4.3: Har du oplevet, at der har været en klar plan for dit samlede behandlingsforløb...? (n=2500)



51% har oplevet, at der i høj grad har været en klar plan for deres behandlingsforløb, 30% har oplevet, at der i nogen grad har været en klar plan, og 14% har oplevet, at der i mindre grad eller slet ikke har været en klar plan for det samlede behandlingsforløb.

Oplevelsen i fokusgrupperne var, at der var en overordnet plan om, at medicinen skulle falde på plads, og at man skulle slippes til egen læge. Deltagerne i fokusgrupperne diskuterede deres

forløb, og det var også tydeligt, at planer ændrer sig hele tiden, da der kan ske noget med bivirkninger eller andre sygdomme, der gør, at der justeres i planen. Planen kan således nogle gange godt blive uklar:

”Så kunne jeg ikke tåle det der medicin. Så var det om igen med noget andet. Så blev jeg syg med noget andet, og så var der fokus på det. Så forfra igen. Nogen gange lidt forvirrende”

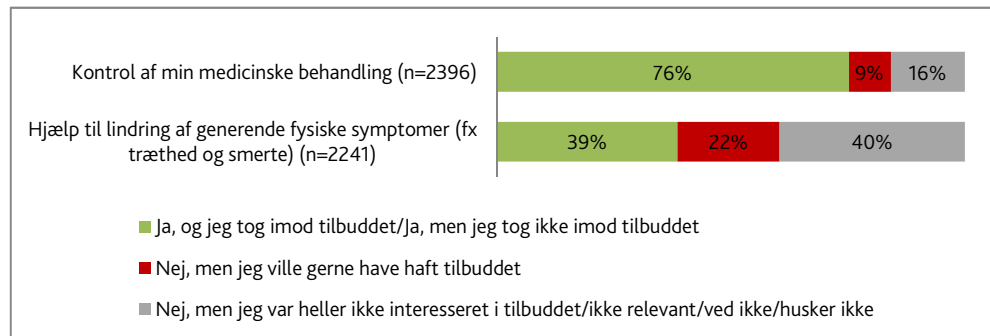
(Mand, fokusgruppe)

De næste afsnit handler om forskellige former for tilbud fra sundhedsvæsenet til hjertesvigtpatienter. Tilbuddene spænder fra fysisk træning til psykisk støtte til pårørende. I det følgende fokuseres på, om respondenterne har fået tilbudt de forskellige former for tilbud. Det er i forhold til hjertepakkerne relevant at få et overblik over, hvor mange hjertesvigtpatienter, der bliver givet forskellige former for tilbud, uanset om de tager imod dem eller ej. Samtidig er det relevant at få viden om, hvorvidt de hjertesvigtpatienter, som ikke har fået tilbud, var interesserede i tilbuddene eller ej.

Hjælp til medicin og lindring af fysiske symptomer

I det følgende beskrives, om respondenterne har fået tilbud om kontrol af medicinsk behandling og hjælp til lindring af symptomer.

Figur 4.3.4.4: Fik du tilbudt, og tog du imod, følgende tilbud fra sygehus, praktiserende læge eller kommune?

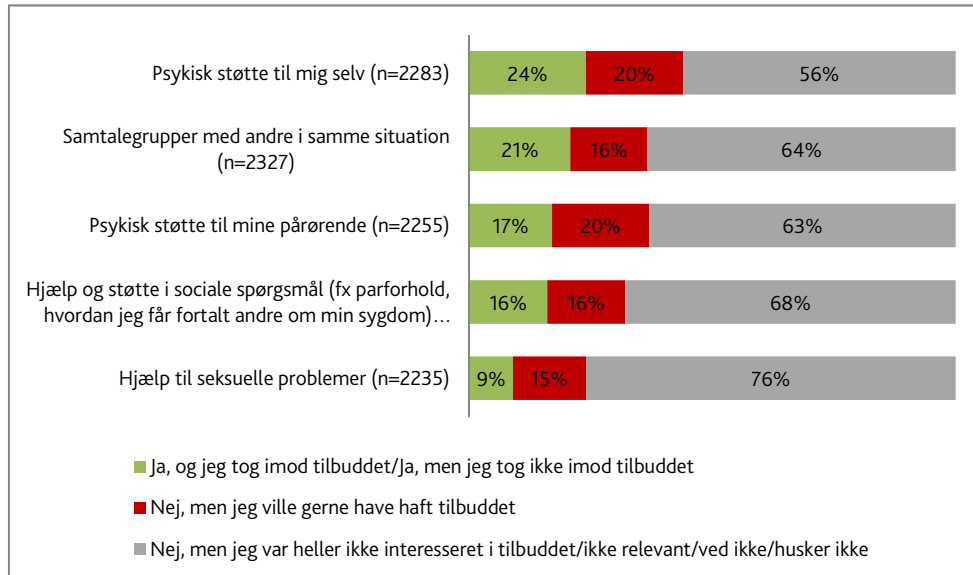


76% har fået tilbudt kontrol af deres medicinske behandling. Af de respondenter, der ikke fik tilbuddet, ville 9% gerne have haft det, og 16% var ikke interesserede. 39% har fået tilbudt hjælp til lindring af generende fysiske symptomer. Af dem, der ikke fik tilbuddet, ville 22% gerne have haft det, hvorimod 40% ikke var interesserede.

Psykisk og social støtte

I det følgende beskrives, om respondenterne har fået forskellige tilbud om psykisk og social støtte.

Figur 4.3.4.5: Fik du tilbudt, og tog du imod, følgende tilbud fra sygehus, praktiserende læge eller kommune?



Ikke mange hjertesvigtpatienter er blevet tilbudt hjælp til psykisk eller social støtte. Det tilbud, som flest har modtaget er ”psykisk støtte til mig selv”, som 24% af respondenterne er blevet tilbudt. Det tilbud som færrest har fået er ”hjælp til seksuelle problemer” (9%). Som det også fremgår af figuren, er der mange af dem, der ikke har modtaget tilbud, der ikke er interesserede i tilbuddene. Fx var 76% af dem, der ikke fik tilbud om hjælp til seksuelle problemer, heller ikke interesserede. Der er dog også omkring en femtedel af dem, der ikke har fået tilbud, der gerne ville have haft forskellige former for psykisk eller social støtte. Fx ville 20% gerne have haft et tilbud om psykisk støtte til sig selv eller pårørende. Tilbud – eller mangel på tilbud – til pårørende blev også berørt i fokusgrupperne:

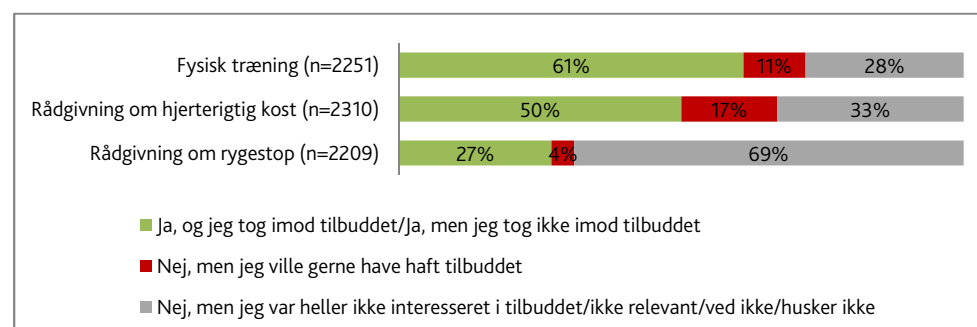
”Det er svært at være pårørende. Vi oplevede, at der var tilbud til mig, men ikke til min kone. Jeg tror egentlig, at hun havde mere brug for det end jeg havde. Hun er jo bange hele tiden”

(Mand, fokusgruppe)

Rehabilitering

I det følgende beskrives, hvilke tilbud respondenterne har fået som en del af rehabiliteringen.

Figur 4.3.4.6: Fik du tilbudt, og tog du imod, følgende tilbud fra sygehus, praktiserende læge eller kommune?



61% blev tilbudt fysisk træning, 39% fik ikke tilbud om fysisk træning, hvoraf 11% ville gerne have haft tilbuddet, og 28% var ikke interesserede. 50% blev tilbudt rådgivning om hjerterigtig kost, 50% blev ikke tilbudt rådgivning om hjerterigtig kost, hvoraf 17% gerne ville have haft tilbuddet og 33% ikke var interesserede. 27% blev tilbudt hjælp til rygestop og 73% blev ikke tilbudt hjælp til rygestop. Kun 4% af dem ville gerne have haft tilbuddet, hvorimod 69% ikke var interesserede. At så mange ikke var interesserede i hjælp til rygestop, skyldes sandsynligvis, at de ikke røg i forvejen.

De fleste fokusgruppedeltagere havde deltaget i tilbud, men der var også enkelte, der ikke havde fået tilbud, selvom de egentlig havde behov for det:

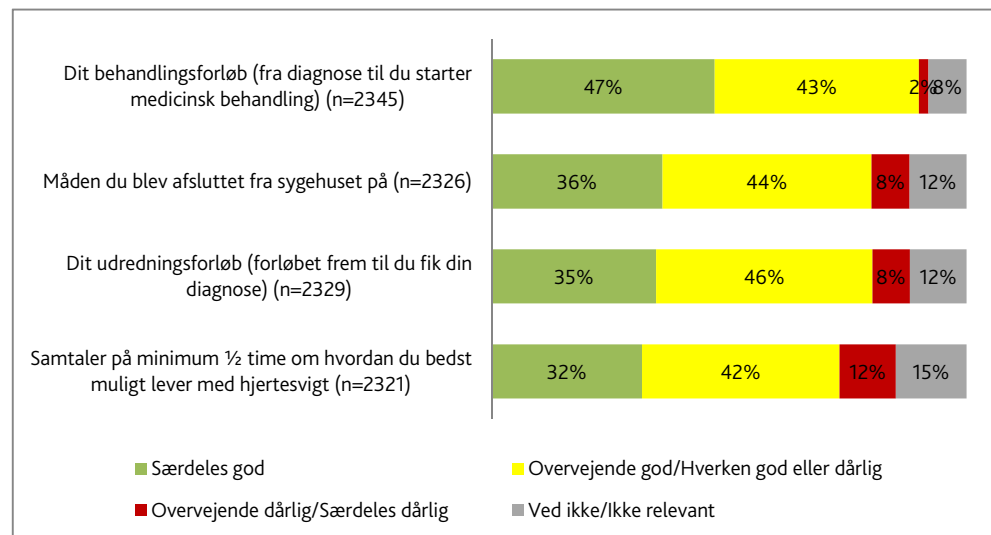
”Jeg blev sendt hjem utrolig hurtigt. Så jeg måtte selv finde frem til noget hjælp. Det var kun fordi, jeg hørte fra en veninde, at der var noget undervisning i Hjerteforeningen om hjertegod mad, at jeg har været på noget. Jeg fik da ikke tilbud fra sygehuset”

(Kvinde, fokusgruppe)

Kvalitet i forløbet

I det følgende beskrives, hvordan respondenterne har oplevet kvaliteten af den behandling og de ydelser, som de har modtaget både i udredningen, behandlingsfasen og i rehabiliteringen.

Figur 4.3.4.7: Alt i alt, hvordan vurderer du kvaliteten af...?



Når det kommer til vurdering af kvaliteten i sundhedsvæsenet, vurderer under 50% kvaliteten af sundhedssystemets indsats som særdeles god. Kigger man på de enkelte områder, kan man se, at 47% vurderer kvaliteten i behandlingsforløbet som særdeles god, 36% vurderer måden, de blev afsluttet fra sygehuset på som særdeles god, 35% vurderer kvaliteten af udredningsforløbet som særdeles god, og 32% vurderer samtaler på minimum en halv time som særdeles god. I den

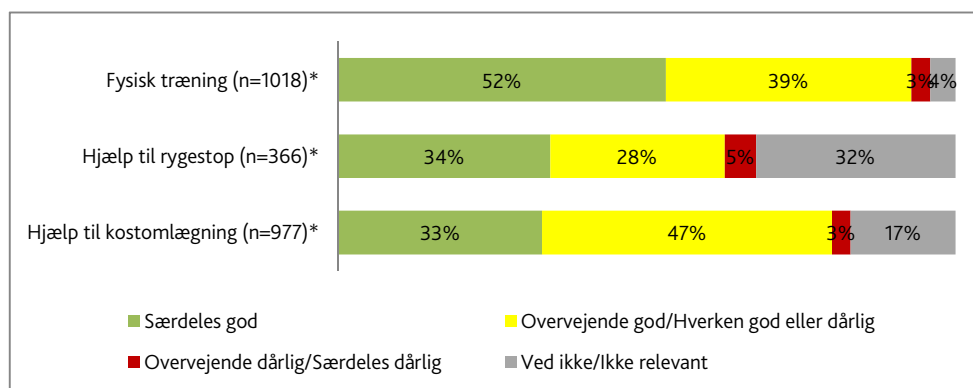
anden ende fremgår det, at 12% vurderer samtaler på minimum en halv time som overvejende dårlig eller særdeles dårlig.

På baggrund af diskussionerne i fokusgrupperne viste det sig, at deltagerne var tilfredse med kvaliteten i sundhedsvæsenet, men at der samtidig er meget stor forskel på sundhedsvæsenet. Nogle steder fungerer alting perfekt, andre steder mindre perfekt:

”Der er rigtig stor forskel på sygehusene. Jeg har prøvet at være indlagt på det lokale og på Rigshospitalet. På det lokale var de ikke så professionelle”

(Mand, fokusgruppe)

Figur 4.3.4.8: Alt i alt, hvordan vurderer du kvaliteten af...?



*Her gengives kun tallene, for respondenter der har deltaget i det pågældende tilbud.

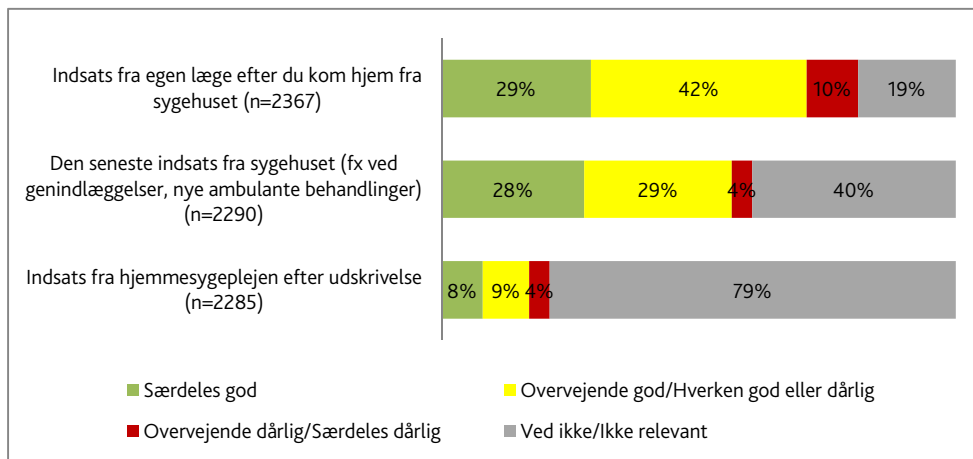
Der er få der på alle tre områder vurderer kvaliteten som dårlig, men der er ikke et overvældende flertal, der vurderer kvaliteten som særdeles god. For såvel hjælp til kostomlægning som hjælp til rygestop, er der kun lidt over 30%, der vurderer kvaliteten som særdeles god. Flertallet vurderer tilbuddene mere neutralt som overvejende god eller hverken god eller dårlig. Ser man på ”hjælp til kostomlægning” fremgår det, at 33% vurderer indsatsen som særdeles god, men 47% vurderer indsatsen som overvejende god eller hverken god eller dårlig.

I fokusgrupperne blev kvaliteten i de forskellige tilbud diskuteret. Igen var der en overordnet positiv holdning. Et af problemerne med nogle af tilbuddene kan imidlertid være den store forskellighed, der er i deltagerne. Det gør, at det er svært at tage hensyn til den enkeltes behov.

”Jeg var til noget kostundervisning, men der var ikke noget nyt under solen der, det var kendt viden for mig”

(Mand, fokusgruppe)

Figur 4.3.4.9: Alt i alt, hvordan vurderer du kvaliteten af...?



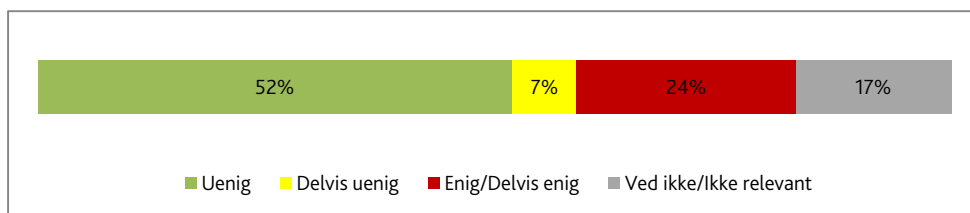
En stor del af respondenterne (79%) har svaret ved ikke/ikke relevant på spørgsmålet om indsatsen fra hjemmeplejen efter udskrivelse. Det skyldes sandsynligvis, at der er mange, der ikke har modtaget hjælp fra hjemmeplejen. 40% har svaret ved ikke/ikke relevant på spørgsmålet om den seneste indsats fra sygehuset, hvilket sandsynligvis skyldes, at der er mange, der ikke har haft et opfølgende forløb efter udskrivelse. Vi kan imidlertid ikke vide med sikkerhed, hvad der ligger bag de mange ved ikke /ikke relevant svar, hvilket betyder, at det ikke er muligt at tolke meningsfuldt på procentfordelingen på disse to spørgsmål.

På baggrund af diskussioner i fokusgrupperne, er der noget, der tyder på, at de fleste helst ikke vil slippes helt af sygehuset. På sygehuset oplever de, at der er styr på deres medicin, blodprøver, osv. Flere af deltagerne føler, at deres egen læge ikke har de rette kompetencer til at varetage behandlingen af deres sygdom, hvilket gør dem utrygge. Selvom der er rigtig gode oplevelser med egen læge, er der også en utryghed i forhold til hans eller hendes kompetencer.

"Det er som om, han ikke rigtig ved, om blodprøverne er som de skal være. Han siger, at de er normale, men er de normale for mig i min situation. Det ved han ikke"

(Mand, fokusgruppe)

Figur 4.3.4.10: Hvor enig er du i følgende udsagn? Jeg har af og til følt mig ladt i stikken af sundhedsvæsenet, efter jeg er kommet hjem fra sygehus...? (n=2439)



52% har svaret, at de er uenige i, at de af og til har følt sig ladt i stikken efter, at de er kommet hjem fra sygehuset. 7% er delvis uenige, og 24% er delvis enige/enige i, at de har følt sig ladt i stikken efter, at de er kommet hjem fra sygehuset.

Fokusgruppedeltagerne fremhævede især, at det er hos egen læge, at man føler sig ladt lidt i stikken. Som tidligere nævnt, så er der en utryghed hos flere af deltagerne i forhold til om egen læge er i stand til at varetage deres sygdom.

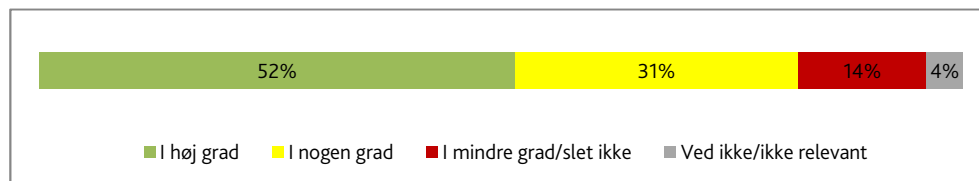
”Jeg føler mig ladt i stikken af egen læge. Han ved ikke noget om medicinen, om hvad den gør, om den skal ændres. Han har nu henvist mig til en specialist”

(Mand, fokusgruppe)

Samlet vurdering af den professionelle hjælp til at leve med hjertesvigt

Afslutningsvis beskrives, hvordan respondenterne alt i alt vurderer den professionelle hjælp, som de har fået til at leve med hjertesvigt.

Figur 4.3.4.11: Synes du alt i alt, at du har fået den professionelle hjælp, du har behov for i forhold til at leve bedst muligt med hjertesvigt?(n=2462)



52% svarer, at de i høj grad har fået den professionelle hjælp, som de har behov for i forhold til at leve bedst muligt med hjertesvigt. 31% har svaret, at de i nogen grad har fået den professionelle hjælp, som de har behov for i forhold til at leve bedst muligt med hjertesvigt. 14% har svaret, at de kun i mindre grad eller slet ikke har fået den professionelle hjælp, som de har behov for i forhold til at leve bedst muligt med hjertesvigt. 4% har svaret ved ikke/ikke relevant.

Gennem fokusgruppediskussionerne trådte det frem, at der overordnet set er stor tilfredshed med sundhedsvæsenet. Dog synes der for nogle at være en udfordring i forhold til skiftet fra sygehuset til egen læge, som tidligere beskrevet. Der er også flere, der er inde på, at tilbud kan have karakter af metervarer, hvor der ikke tages de nødvendige individuelle hensyn.

4.4: Forskelle i forhold til alder, region og uddannelse

Dette kapitel er en skematisk visning af forskelle i vurderinger af sundhedsvæsenet i forhold til alder, region og uddannelse. Rød markering gengiver signifikant (χ^2 bidrag) forskel i negativ retning, og grøn markering gengiver signifikant forskel i positiv retning. Metoden er nærmere beskrevet i kapitel 6.

4.4.1: Alder

			Under 60 år	60-69 år	70-79 år	80+ år
Tager praktiserende læger symptomer alvorligt	vv4					
Generende ventetid fra henvisning til undersøgelse	vv5ny					
Oplevet problemer med at få stillet hjertesvigt diagnose	vv6_1					
Generende ventetid på sygehus	vv16ny					
Information om sygdom						
	Om diagnosens betydning for livsudsigter	vv17a				
	Forståeligt sprog	vv17c				
	Svar på spørgsmål	vv17d				
	Årsag til hjertesvigt	vv17j				
Kontakt til personale						
	Lyttede til bekymringer	vv17b				
	Behandlede dig som menneske	vv17e				
	Involverede dig i beslutninger	vv17g				
Rammerne for dialog med personale						
	Personalet var godt informeret	vv17f				
	Afsatte tid til samtaler	vv17h				
	Informerede om invitation af pårørende	vv17i				
Tilstrækkelig vejledning ved opstart på medicin		vv10				
Kendskab til virkninger og bivirkninger af medicin		vv11				
Tilstrækkelig vejledning ved operation		vv15				
Har oplevet en klar plan for samlet behandlingsforløb		vv18				
Kvalitet fra udredning til afslutning på hospital						
	Behandlingsforløb	vv26b				
	Samtaler	vv26c				
	Afslutning fra sygehus	vv26g				
Kvalitet i rehabiliteringstilbud						
	Rygestop	vv26d				

	Fysisk træning	vv26e							
	Kostomlægning	vv26f							
Støtte i hverdagen									
	Indsats fra egen læge	vv26h							
	Hjemmesygeplejen	vv26j							
Føler sig ladt i stikken efter hjemkomst fra sygehus									
	Var man på sygehuset dygtige til at tage hensyn til multisygdom	vv31							
Problemer med at få tilkendt sociale og økonomiske ydelser									
	Har modtaget patientuddannelse	vv19.4							
Fik tilbudt støtte fra sygehus, praktiserende læge eller kommune									
	Psykisk støtte til pårørende	vv21c							
	Psykisk støtte til selv	vv21d							
	Hjælp til sociale spørgsmål	vv21e							
	Samtalegrupper	vv21f							
	Rådgivning om hjertelig kost	vv21g							
	Rådgivning om rygestop	vv21h							
	Fysisk træning	vv21i							
	Seksuelle problemer	vv21j							
Information om muligheder for støtte									
	Ved fysiske symptomer	vv23a							
	Ved bekymringer	vv23b							
	Hjemmehjælp	vv23c							
	Sygdom derhjemme	vv23d							
	Kontakt med andre	vv23e							
	Arbejds-mæssige forhold	vv23f							
	Økonomiske forhold	vv23g							
Overordnet vurdering af hjælp til at leve bedst muligt med hjertesvigt									
		vv27							

Tabellen viser, at det overordnet set er respondenter under 60 år og over 80 år, der sjældnest vurderer sundhedsvæsenets ydelser positivt, mens respondenter mellem 60 og 69 år er mest tilbøjelige til at vurdere sundhedsvæsenets ydelser positivt. Der er dog nogle undtagelser. Når det kommer til tilbud om støtte, fremgår det, at det primært er respondenter under 60 år og mellem 60 til 69 år, der angiver at have fået diverse tilbud.

4.4.2: Region

			Hovedstaden	Sjælland	Syddanmark	Midtjylland	Nordjylland
Generende ventetid på sygehus		vv16ny					
Generende ventetid i forbindelse med rehabilitering		vv22ny					
Information om sygdom							
	Om diagnosens betydning for livsudsigter	vv17a					
	Forståeligt sprog	vv17c					
	Årsag til hjertesvigt	vv17j					
Kontakt til personale							
	Lyttede til bekymringer	vv17b					
	Behandlede dig som menneske	vv17e					
	Involverede dig i beslutninger	vv17g					
Rammerne for dialog med personale							
	Afsatte tid til samtaler	vv17h					
	Informerede om invitation af pårørende	vv17i					
Tilstrækkelig vejledning ved opstart på medicin		vv10					
Kendskab til virkninger og bivirkninger af medicin		vv11					
Kvalitet fra udredning til afslutning på hospitalet							
	Samtaler	vv26c					
	Afslutning fra sygehus	vv26g					
Kvalitet i rehabiliteringstilbud							
	Kostomlægning	vv26f					
Har modtaget patientuddannelse		vv19.4					
Fik tilbudt støtte fra sygehus, praktiserende læge eller kommune							
	Hjælp til lindring af symptomer	vv21b					
	Psykisk støtte til pårørende	vv21c					
	Psykisk støtte til selv	vv21d					
	Hjælp til sociale spørgsmål	vv21e					
	Samtalegrupper	vv21f					
	Rådgivning om hjertesygdom	vv21g					
	Fysisk træning	vv21i					
Information om muligheder							

for støtte							
	Ved bekymringer	vv23b					
	Sygdom derhjemme	vv23d					
	Kontakt med andre	vv23e					
Overordnet vurdering af hjælp til at leve bedst muligt med hjertesvigt		vv27					

Der tegner sig et meget tydeligt mønster af to regioner med henholdsvis mest positive og mindst positive oplevelser med sundhedsvæsenet. Respondenter bosiddende i Region Hovedstaden er mindre positive i deres vurdering af sundhedsvæsenet. Respondenter bosiddende i Region Syddanmark er mest tilbøjelige til at have positive oplevelser med sundhedsvæsenet. Dette gør sig, med meget få undtagelser, gældende for samtlige spørgsmål.

4.4.3: Uddannelse

		Grundskole	Kort udd.	Kort/ml./lang VU	Anden udd.
Generende ventetid på sygehus	vv16ny				
Information om sygdom					
Om diagnosens betydning for livsudsigter	vv17a				
Svar på spørgsmål	vv17d				
Årsag til hjertesvigt	vv17j				
Rammerne for dialog med personalet					
Personalet var godt informeret	vv17f				
Afsatte tid nok til samtaler	vv17h				
Informerede om invitation af pårørende	vv17i				
Tilstrækkelig vejledning ved opstart på medicin	vv10				
Kendskab til virkninger og bivirkninger af medicin	vv11				
Kvalitet fra udredning til afslutning på hospital					
Udredningsforløb	vv26a				
Behandlingsforløb	vv26b				
Afslutning fra sygehus	vv26g				
Kvalitet i rehabiliteringstilbud					
Rygestop	vv26d				
Støtte i hverdagen					
Indsats fra egen læge	vv26h				
Føler sig ladt i stikken efter hjemkomst fra sygehus	vv25				
Var man på sygehuset dygtige til at tage hensyn til multisygdom	vv31				
Ændringer i arbejdssituation efter eget ønske	vv39				
Problemer med at få tilkendt sociale og økonomiske ydelser	vv41ny				
Fik tilbudt støtte fra sygehus, praktiserende læge eller kommune					
Hjælp til lindring af fysiske symptomer	vv21b				
Psykisk støtte til pårørende	vv21c				
Rådgivning om	vv21h				

	rygestop					
Information om muligheder for støtte						
	Hjemmehjælp	vv23c				
	Sygdom derhjemme	vv23d				
	Økonomiske forhold	vv23g				

I forhold til uddannelse er billedet knap så klart, som det var i forhold til alder og region. Det ser dog ud til at respondenter, der kun har grundskole, har de mest positive oplevelser med sundhedsvæsenet, og at respondenter med en eller anden form for videregående uddannelse mindst positive.

Kapitel 5

Oversigt over undersøgelsens resultater

Dette kapitel indeholder frekvenser på samtlige spørgsmål brugt i rapporten. Kapitlet tjener til at skabe et hurtigt overblik over undersøgelsen. Rækkefølgen følger rækkefølgen i kapitel 3 og 4.

Køn	%
Kvinder	32%
Mænd	68%

Alder	%
under 60	20%
60-69	28%
70-79	32%
over 80	20%

Civilstand	%
Jeg er gift eller samboende	66%
Jeg bor alene, men har en partner	4%
Jeg er enlig (herunder enke/enkemand)	28%
Andet	2%

Uddannelse	%
Under uddannelse/grundskole	21%
Kort uddannelse	39%
Kort/mel./lang videregående uddannelse	30%
Anden uddannelse	9%

Beskæftigelsesstatus	%
Arbejder på fuld tid	16%
Arbejder på nedsat tid	7%
Ledig	4%
På revalidering, førtidspension, folkepension eller efterløn	73%
Under uddannelse	0%

Region	%
Hovedstaden	30%
Sjælland	22%
Syddanmark	20%
Midtjylland	22%
Nordjylland	6%

Hvordan vil du vurdere dit helbred alt i alt? (n=2502)	%
Fremragende	3%
Vældig godt	15%
Godt	46%
Mindre godt	29%
Dårligt	7%

Sæt kryds ved den beskrivelse, der bedst opsummerer din evne til at udføre fysiske aktiviteter (n=2382)	%
Jeg kan udføre alle fysiske aktiviteter uden at blive forpustet eller træt eller få hjertebanken	18%
Jeg bliver forpustet eller træt eller får hjertebanken, når jeg udfører mere anstrengende aktiviteter (fx når jeg går op ad stejle hældninger eller går op ad mange trapper)	60%
Jeg bliver forpustet eller træt eller får hjertebanken, når jeg udfører dagligdags aktiviteter (fx går på fladt terræn)	15%
Jeg føler, jeg har åndenød, selv når jeg er i ro, og er for det meste bundet til hjemmet. Jeg kan ikke udføre nogen form for fysiske aktiviteter uden at blive forpustet eller træt eller få hjertebanken	7%

Hvilke af følgende gener har du som følge af din hjertesvigtssygdom...? (n=2181)	%
Ufrivillig vandladning	9%
Forstoppelse	9%
Vægttab	10%
Manglende appetit/kvalme	11%
Andet	11%
Smerter i brystet	15%
Vægtøgning	17%
Hukommelsesbesvær	19%
Seksuelle problemer	20%
Hævede arme/ben	22%
Mundtørhed	23%
Bivirkninger af medicin	23%
Smerte/uro i benene	28%
Søvnbesvær	28%

Jeg er mere inaktiv	32%
Svimmelhed	35%
Åndenød	44%
Generende træthed	61%

Har du eller har du haft en af følgende sygdomme samtidig med behandlingen af din hjertesvigtssygdom? (n=2350)	%
Nyresvigt	3%
Kræft	8%
Blodprop i hjernen	8%
Depression	11%
Muskel- og skeletlidelse (fx leddegigt, knogleskørhed)	12%
Lungesygdom (fx KOL, astma, bronkitis)	16%
Diabetes	18%
Anden sygdom	18%
Anden hjertekarsygdom (fx blodprop i hjertet, forhøjet blodtryk, hjertekrampe)	24%
Jeg har ikke haft andre sygdomme samtidig med behandlingen for hjertesvigt	29%

Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet alt i alt? (n=2502)	%
Fremragende	6%
Vældig god	22%
God	49%
Mindre god	21%
Dårlig	3%

Quality of Life (QoL) (n=2160)	%
Lav QoL: <=1,5	33
Middel QoL: >1,5- 2,2	24
Høj QoL: >2,2	42

Har det inden for de seneste fire uger voldt dig problemer at...?	Nej	I let grad	I nogen grad	I væsentlig grad
Gå op ad en bakke eller trappe uden at stoppe (n=2320)	29%	22%	25%	25%
Løfte eller flytte tunge genstande (n=2374)	30%	19%	23%	27%
Gå mere end 100 meter i rask tempo (n=2373)	39%	18%	20%	23%
Udføre havearbejde, støvsuge eller bære indkøbsposer (n=2330)	45%	16%	21%	18%
Binde snørebånd (n=2354)	63%	14%	14%	10%
Gå i bad (n=2373)	76%	10%	9%	5%

Gå indendørs på jævnt underlag (n=2278)	82%	8%	6%	4%
---	-----	----	----	----

Har du haft følgende problemer inden for de seneste fire uger...?	Nej	I let grad	I nogen grad	I væsentlig grad
Følt dig træt, udmattet, med nedsat energi (n=2344)*	22%	30%	30%	19%
Følt dig fysisk begrænset (n=2354)*	26%	28%	27%	18%
Været begrænset i at udøve sport eller motion (n=2351)*	28%	21%	22%	29%
Været begrænset i at udføre arbejde i huset eller i haven (n=2406)*	36%	22%	22%	19%
Følt dig stakåndet (n=2370)*	37%	28%	24%	12%
Ikke følt dig afslappet og fri for anspændthed (n=2312)*	43%	26%	22%	9%
Følt dig bekymret (n=2341)*	52%	24%	17%	7%
Følt dig frustreret (n=2339)*	59%	19%	15%	7%

På en skala fra 1 til 5, hvad passer så bedst på dig? (n=2178)	1 (Jeg er helt enig)	2	3	4	5 (Jeg er helt uenig)
Jeg vejer mig dagligt (n=2292)	27%	13%	21%	13%	26%
Jeg spiser mad med lavt saltindhold (n=2327)	37%	18%	22%	10%	13%
Hvis jeg oplever tiltagende træthed, kontakter jeg min læge eller sygeplejerske (n=2292)	37%	14%	15%	13%	21%
Jeg begrænser mit væskeindtag (max 1 1/2 - 2 liter/dag) (n=2291)	37%	15%	15%	10%	24%
Jeg motionerer regelmæssigt (2309)	40%	18%	19%	10%	12%
Hvis mine fødder/ben hæver mere end sædvanligt kontakter jeg min læge eller sygeplejerske (2287)	52%	12%	11%	8%	16%
Jeg hviler mig i løbet af dagen (n=2253)	53%	12%	13%	8%	15%
Hvis jeg får tiltagende åndenød, kontakter jeg min læge eller sygeplejerske (n=2267)	54%	12%	11%	9%	15%
Jeg følger Sundhedsstyrelsens alkoholgrænser (for kvinder: højst 7 genstande per uge, for mænd: højst 14 genstande per uge) (n= 2349)	70%	11%	9%	4%	7%
Jeg tager min medicin som ordineret (2402)	92%	4%	1%	1%	2%

Hvor ofte sker det, at du IKKE tager al den hjertesvigtmedicin, som du har fået ordineret? (n=2282)	%
Jeg tager slet ikke min hjertesvigtmedicin/flere gange om ugen/ca. en gang om ugen	3%
Ca. en gang hver 14. dag/en gang om måneden/sjældnere	19%
Jeg tager altid al min hjertesvigtmedicin	77%

Hvilke årsager er der til, at du indimellem ikke får taget al din hjertesvigtmedicin?? (n=484)*	%
Jeg kan ikke finde rundt i min hjertesvigtmedicin	1%
Jeg har problemer med at få fornyet min recept	1%
Medicinen er for dyr	3%
Jeg er usikker på, om det er den rigtige hjertesvigtmedicin, jeg har fået ordineret	3%
Jeg tror ikke, at medicinen gavner mit helbred	4%
Ved ikke/ikke relevant	6%
På grund af bivirkninger	8%
Andet	11%
Glemsomhed	85%

*Spørgsmålet er ikke stillet til personer, der har svaret, at de altid tager al deres hjertesvigtmedicin

Har du pga. din hjertesvigtssygdom oplevet at...?	I høj grad/ I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Du føler dig deprimeret (n=2392)	17%	23%	51%	8%
Dine omgivelser stiller forventninger til dig, som du ikke kan indfri (n=2403)	19%	19%	52%	10%
Din rolle i familien/vennekredsen er en anden (n=2406)	20%	15%	53%	11%
Du har følt dig mere isoleret (fx at du ikke kan deltage i sociale aktiviteter som før) (n=2444)	27%	16%	47%	9%
Folk kan have svært ved at forstå din sygdom og dens konsekvenser (n=2430)	28%	17%	42%	14%
Du sjældnere har seksuelt samvær (n=2333)	29%	11%	27%	33%
Du er afhængig af pårørende (fx ægtefælle) (n=2410)	32%	17%	40%	11%

Har du i forbindelse med din hjertesvigtssygdom været bekymret for...?	I høj grad/ I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Ikke at have nogen at snakke med om din sygdom (n=2385)	11%	14%	55%	19%
*Hvordan du skal komme tilbage på arbejde igen (n=912)	16%	6%	36%	42%
Hvordan du får talt med dine nærmeste om din sygdom (n=2405)	22%	17%	51%	10%
At være en byrde for din familie (n=2393)	22%	18%	53%	7%
Ikke at få den rette behandling (fx medicin) (n=2423)	23%	18%	55%	4%
Hvordan det skal gå din familie i fremtiden (n=2362)	28%	18%	40%	15%
Hvor længe du kan leve med din sygdom (n=2379)	31%	17%	33%	19%
Om din hjertesvigtssygdom forværres/du bliver mere dårlig (n=2404)	33%	28%	34%	4%
At dine nærmeste bekymrer sig (n=2394)	49%	24%	21%	6%

*1362 Respondenter, der i spørgsmål 38 svarede, at de ikke arbejdede, da de blev syge er frasorteret

Har din arbejdssituation ændret sig som følge af din hjertesvigtssygdom (n=932)*	%
Nej	45%
Ja	55%
1362 respondenter, der har svaret "nej jeg arbejdede ikke, da jeg blev syg", er frasorteret	

Har din arbejdssituation ændret sig som følge af din hjertesvigtssygdom...? (n=932)	%
Ja, jeg har måttet stoppe med at arbejde i en periode	22%
Ja, jeg er holdt op med at arbejde pga. min sygdom	22%
Ja, jeg har skiftet arbejde/karrierevej	6%
Ja, jeg har fået færre arbejdstimer pr. uge	15%
Ja, den fysiske indretning af arbejdspladsen er blevet ændret/jeg har fået hjælpemidler	1%
Ja, jeg har fået andre arbejdsopgaver end tidligere	8%
Nej, min arbejdssituation er den samme	45%

Var eventuelle ændringer efter eget ønske...? (n=463)	%
Nej	39%
Ja	61%

Har økonomien i din husstand ændret sig som følge af din hjertesvigtssygdom? (n=2429)	%
Ja, den er bedre end før/Nej, den er ikke ændret	79%
Ja, den er dårligere end før	17%
Ved ikke	4%

Har økonomien i din husstand ændret sig som følge af din hjertesvigtssygdom? (n=2421)	Ja, den er dårligere end før
Nej, jeg arbejdede ikke, da jeg blev syg	9%
Ja, jeg har måttet stoppe med at arbejde i en periode	49%
Ja, jeg er holdt op med at arbejde pga. min sygdom	66%
Ja, jeg har skiftet arbejde/karrierevej	56%
Ja, jeg har fået færre arbejdstimer pr. uge	49%
Ja den fysiske indretning af arbejdspladsen er ændret (jeg har fået hjælpemidler)	55%
Ja, jeg har fået andre arbejdsopgaver end tidligere	37%
Nej, min arbejdssituation er den samme	4%

Respondenter der har oplevet et eller flere problemer med sociale ydelser (n=2311)	%
Ikke relevant/har ikke haft problemer	85%
Har haft problemer	15%

Har du i forbindelse med din hjertesvigtssygdom oplevet problemer med...?*	Ja, jeg har oplevet problemer	Nej, jeg har ikke oplevet problemer
Ansøgning om efterløn (n=340)	7%	93%
Sygemelding fra A-kasse (n=520)	7%	93%
Ansøgning om kontanthjælp (n=247)	9%	91%
Sygemelding fra arbejde (n=740)	11%	89%
Gå på nedsat tid (n=440)	13%	87%
Ansøgning om tilskud til psykologhjælp (n=314)	14%	86%
Ansøgning om privat pensionsudbetaling, private/offentlige forsikringer (n=454)	14%	86%
Ansøgning om fleksjob (n=308)	15%	85%
Ansøgning om sygedagpenge (n=587)	15%	85%
Rejseforsikring (n=637)	18%	82%
Ansøgning om tilskud til medicin (733)	18%	82%
Ansøgning om offentlig førtidspension (n=332)	19%	81%
Ansøgning om andre private eller offentlige forsikringer (n=397)	19%	81%
Ansøgning om tilskud til befordring (n=490)	23%	77%
Ansøgning om hjemmehjælp (n=511)	23%	77%
Engangssum ved kritisk sygdom (n=636)	23%	77%
Ansøgning om merudgifter på grund af fysisk/psykisk funktionsevne (n=324)	24%	76%
*uden ikke relevant		

Hvordan startede forløbet, der ledte til, at lægerne fandt ud af, at du havde hjertesvigt? (n=2198)	%
Min hjertesvigtssygdom blev opdaget, fordi jeg henvendte mig til en læge (fx praktiserende læge) med symptomer, ubehag eller bekymring	60%
Min hjertesvigtssygdom blev opdaget uden, at jeg selv havde oplevet symptomer eller ubehag (fx under indlæggelse for anden sygdom eller akut indlæggelse)	40%

Synes du, at din praktiserende læge tog dine symptomer alvorligt...? (n=1286)	%
I høj grad	67%
I nogen grad	14%
I mindre grad	7%
Slet ikke	6%
Ved ikke/ikke relevant	6%

Har du oplevet problemer med at få stillet din hjertesvigtssygdomsdiagnose...? (n=2365)	%
Nej	83%
Ja	17%

Har du oplevet problemer med at få stillet din hjertesvigtssygdomsdiagnose...? (n=409)	%
Ja, min behandling blev forsinket, fordi lægerne troede, at jeg fejlede noget andet (fx lungesygdom)	98%
Ja, andre problemer	78%

Ja, sygehuset indkaldte ikke til de undersøgelser, som min læge/speciallæge havde henvist til (fx ultralyd og blodprøve)	18%
--	-----

Er du i medicinsk behandling for din hjertesvigtsygdom...? (n=2499)	%
Ja	93%
Nej	6%
Ved ikke	1%

Er du opereret for din hjertesvigtsygdom...? (n=2407)	%
Nej	50%
Ja, jeg har fået ICD	15%
Ja, jeg har fået pacemaker	9%
Ja, anden operation	26%

Hvad er status på din behandling i dag...? (n=2511)	%
Jeg går til kontrol hos min egen læge	54%
Jeg går fortsat til kontrol på sygehuset	51%
Jeg har hverken kontakt med sygehuset eller min egen læge om min hjertesvigtsygdom	10%
Jeg får årlig telefonkontrol fra sygehus	5%
Ved ikke/ikke relevant	3%

Totalt interval – fra første symptom til opstart af medicinsk behandling (n=842)	antal dage
25% percentil	1
Median	31
75% percentil	151

Patientinterval – fra første symptom til henvendelse til læge (n=915)	antal dage
25% percentil	0
Median	1
75% percentil	31

Diagnostisk interval – fra henvendelse til læge til diagnose (n=979)	antal dage
25% percentil	0
Median	8
75% percentil	83

Behandlingsinterval – diagnose til påbegyndelse af medicinsk behandling (n=1631)	antal dage
25% percentil	0
Median	0
75% percentil	3

Har du været generet af ventetid..?	Slet ikke	I mindre grad	I høj grad/i nogen grad	Ved ikke/ikke relevant
Fra du fik diagnosen og kom hjem, til du kom i gang med et eller flere tilbud (fx fysisk træning, psykisk støtte, kontrol af min medicinske behandling el.lign.)? (n=2271)	54%	13%	20%	13%
Fra du blev henvist fra din praktiserende læge, til du kom til undersøgelse på sygehus? (n=1274)	61%	13%	18%	9%
På sygehuset i forbindelse med undersøgelser, samtaler eller behandlinger? (n=2523)	64%	19%	15%	2%

Synes du alt i alt at lægerne og sygeplejerskerne på sygehuset..?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad/slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Informerede dig tilstrækkeligt om årsagen til, at du har fået hjertesvigt (n=2443)	38%	26%	29%	8%
Talte tilstrækkeligt med dig om diagnosens betydning for dine livsudsigter (n=2480)	50%	29%	18%	3%
Brugte et forståeligt sprog (n=2199)	61%	29%	7%	3%
PPGjorde hvad de kunne for at give dig tilfredsstillende svar på spørgsmål, som du måtte have (n=2393)	62%	26%	8%	4%

Synes du alt i alt at lægerne og sygeplejerskerne på sygehuset..?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad/slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Lyttede til de bekymringer, du måtte have som følge af din hjertesvigtssygdom (n=2424)	50%	27%	14%	10%
Involverede dig tilstrækkeligt i beslutninger om din pleje og behandling (n=2442)	56%	26%	14%	4%
Behandlede dig som et menneske og ikke blot interesserede sig for din hjertesvigtssygdom og medicin (n=2446)	73%	19%	7%	2%

Synes du alt i alt at lægerne og sygeplejerskerne på sygehuset..?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad/slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Var godt informerede om dig og din sygdom (fx indholdet i din journal, resultaterne fra undersøgelser, m.v.) (n=2440)	57%	26%	12%	5%
Gjorde dig opmærksom på muligheden for at invitere pårørende med til samtaler (n=2431)	57%	17%	19%	8%
Afsatte tid nok til samtaler (n=2376)	58%	26%	12%	3%

Var man på sygehuset dygtig til at tage hensyn til dine andre sygdomme i forbindelse med, at du blev behandlet for din hjertesvigtssygdom...? (n=1449)	%
I høj grad	41%
I nogen grad	21%
I mindre grad/slet ikke	17%
Ved ikke/ikke relevant	20%

Fik du tilstrækkelig vejledning og information, da du skulle starte på din hjertesvigtmedicin (fx om dosis, bivirkninger og eventuelle risici ved behandlingen)? (n=2286)	%
I høj grad	52%
I nogen grad	31%
I mindre grad/slet ikke	15%
Ved ikke/ikke relevant	2%

Kender du til virkninger og bivirkninger af den hjertesvigtmedicin, som du får? (n=2280)	%
I høj grad	25%
I nogen grad	43%
I mindre grad/slet ikke	29%
Ved ikke/ikke relevant	3%

Fik du tilstrækkelig vejledning og information i forbindelse med din operation (fx om bivirkninger og eventuelle risici ved behandlingen)? (n=1179)	%
I høj grad	60%
I nogen grad	25%
I mindre grad/slet ikke	12%
Ved ikke/ikke relevant	4%

Har du haft en eller flere samtaler på minimum ½ time med sygeplejerske eller læge om, hvordan du bedst muligt lever med hjertesvigt (fx tilpasning af medicindosis, vægtnåling, hvordan du håndterer træthed, hvordan kostomlægning kan hjælpe dig med at få det bedre)? (n=2507)	%
Ja, på sygehus/hjertesvigtklinik/hos egen læge/hjemmebesøg ved sygeplejerske	77%
Nej, jeg har ikke haft samtaler på minimum 1/2 time om hvordan man bedst muligt lever med hjertesvigt	19%
Ved ikke/husker ikke	4%

Har du haft en eller flere samtaler på minimum ½ time med sygeplejerske eller læge om, hvordan du bedst muligt lever med hjertesvigt (fx tilpasning af medicindosis, vægtnåling, hvordan du håndterer træthed, hvordan kostomlægning kan hjælpe dig med at få det bedre)...? (n=1941)	%
Ja, på sygehus/hjertesvigtklinik	95%
Ja, hos min egen læge	23%
Ja, gennem hjemmebesøg ved sygeplejerske på faste tidpunkter eller efter behov	4%
*Her gengives kun tallene for dem, der har svaret, at de har haft en eller flere samtaler.	

Er du fra egen læge, sygehuset eller kommunen blevet informeret om...?	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad/slet ikke	Ved ikke/ikke relevant
Arbejds-mæssige forhold såsom sygemelding eller nedsat tid (2303)	5%	6%	28%	61%
Økonomiske forhold såsom sygedagpenge, forsikring eller pension (n=2294)	5%	6%	31%	58%
Hvordan du kan komme i kontakt med andre hjertesvigtpatienter i samme situation som dig selv (n=2355)	8%	8%	45%	38%

Hvordan du kan få praktisk hjemmehjælp fra kommunen til at klare hverdagen (n=2367)	11%	8%	38%	43%
Hvordan du kan klare din sygdom derhjemme (fx med medicin, sårpleje, smertebehandling) (n=2366)	22%	15%	28%	35%
Hvem du kan kontakte, hvis du har bekymringer, som du gerne vil tale med andre om (2360)	26%	18%	39%	17%
Hvem du kan kontakte ved fysiske symptomer, som du bør reagere på (n=2378)	40%	22%	30%	8%

Har du oplevet, at der har været en klar plan for dit samlede behandlingsforløb...? (n=2500)	%
I høj grad	51%
I nogen grad	30%
I mindre grad/slet ikke	14%
Ved ikke/ikke relevant	5%

Fik du tilbudt, og tog du imod, følgende tilbud fra sygehus, praktiserende læge eller kommune?	Ja, og jeg tog imod tilbuddet/Ja, men jeg tog ikke imod tilbuddet	Nej, men jeg ville gerne have haft tilbuddet	Nej, men jeg var heller ikke interesseret i tilbuddet/ikke relevant/ved ikke/husker ikke
Hjælp til lindring af generende fysiske symptomer (fx træthed og smerte) (n=2241)	39%	22%	40%
Kontrol af min medicinske behandling (n=2396)	76%	9%	16%

Fik du tilbudt, og tog du imod, følgende tilbud fra sygehus, praktiserende læge eller kommune?	Ja, og jeg tog imod tilbuddet/Ja, men jeg tog ikke imod tilbuddet	Nej, men jeg ville gerne have haft tilbuddet	Nej, men jeg var heller ikke interesseret i tilbuddet/ikke relevant/ved ikke/husker ikke
Hjælp til seksuelle problemer (n=2235)	9%	15%	76%
Hjælp og støtte i sociale spørgsmål (fx parforhold, hvordan jeg får fortalt andre om min sygdom) (n=2274)	16%	16%	68%
Psyisk støtte til mine pårørende (n=2255)	17%	20%	63%
Samtalegrupper med andre i samme situation (n=2327)	21%	16%	64%
Psyisk støtte til mig selv (n=2283)	24%	20%	56%

Fik du tilbudt, og tog du imod, følgende tilbud fra sygehus, praktiserende læge eller kommune?	Ja, og jeg tog imod tilbuddet/Ja, men jeg tog ikke imod tilbuddet	Nej, men jeg ville gerne have haft tilbuddet	Nej, men jeg var heller ikke interesseret i tilbuddet/ikke relevant/ved ikke/husker ikke
Rådgivning om rygestop	27%	4%	69%

(n=2209)			
Rådgivning om hjerterigtig kost (n=2310)	50%	17%	33%
Fysisk træning (n=2251)	61%	11%	28%

Alt i alt, hvordan vurderer du kvaliteten af...?	Særdeles god	Overvejende god/Hverken god eller dårlig	Overvejende dårlig/Særdeles dårlig	Ved ikke/Ikke relevant
Samtaler på minimum ½ time om hvordan du bedst muligt lever med hjertesvigt (n=2321)	32%	42%	12%	15%
Dit udredningsforløb (forløbet frem til du fik din diagnose) (n=2329)	35%	46%	8%	12%
Måden du blev afsluttet fra sygehuset på (n=2326)	36%	44%	8%	12%
Dit behandlingsforløb (fra diagnose til du starter medicinsk behandling) (n=2345)	47%	43%	2%	8%

Alt i alt, hvordan vurderer du kvaliteten af...?	Særdeles god	Overvejende god/Hverken god eller dårlig	Overvejende dårlig/Særdeles dårlig	Ved ikke/Ikke relevant
Hjælp til kostomlægning (n=977)*	33%	47%	3%	17%
Hjælp til rygestop (n=366)*	34%	28%	5%	32%
Fysisk træning (n=1018)*	52%	39%	3%	4%

Alt i alt, hvordan vurderer du kvaliteten af...?	Særdeles god	Overvejende god/Hverken god eller dårlig	Overvejende dårlig/Særdeles dårlig	Ved ikke/Ikke relevant
Indsats fra hjemmesygeplejen efter udskrivelse (n=2285)	8%	9%	4%	79%
Den seneste indsats fra sygehuset (fx ved genindlæggelser, nye ambulante behandlinger) (n=2290)	28%	29%	4%	40%
Indsats fra egen læge efter du kom hjem fra sygehuset (n=2367)	29%	42%	10%	19%

Hvor enig er du i følgende udsagn? Jeg har af og til følt mig ladt i stikken af sundhedsvæsenet, efter jeg er kommet hjem fra sygehus...? (n=2439)	%
Uenig	52%
Delvis uenig	7%
Enig/Delvis enig	24%
Ved ikke/Ikke relevant	17%

Synes du alt i alt, at du har fået den professionelle hjælp, du har behov for i forhold til at leve bedst muligt med hjertesvigt? (n=2462)	%
I høj grad	52%

I nogen grad	31%
I mindre grad/slet ikke	14%
Ved ikke/ikke relevant	4%

Kapitel 6

Materiale og metode

Undersøgelsen udgøres af en spørgeskemaundersøgelse blandt 5000 danskere over 18 år med hjertesvigt diagnosticeret i 2011 eller 2012. Efterfølgende er der afholdt to fokusgrupper med respondenter fra undersøgelsen. En fokusgruppe bestod af 6 yngre hjertesygge (32-64 år). Den anden fokusgruppe bestod af 6 lidt ældre hjertesygge (64-74 år).

6.1: Udvikling af spørgeskema

Spørgeskemaet er udviklet af Hjerteforeningen i samarbejde med Rådgivende Sociologer med sparring fra referencegruppen. Spørgsmålene er udviklet på baggrund af viden fra en mindre litteratursøgning i den videnskabelige søgedatabase PubMed, afholdte ekspertworkshops, fire interviews med hjertesvigtpatienter samt fem valideringsinterviews med hjertesvigtpatienter. Hjerteforeningen har været ansvarlig for litteratursøgning, ekspertworkshops samt rekruttering af interviewpersoner. Rådgivende Sociologer har gennemført interviewene.

Spørgeskemaet udgøres af 50 spørgsmål og er sammensat af nyudviklede samt validerede spørgsmål om livskvalitet og egenomsorg, ligesom der er hentet spørgsmål fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse⁸. Spørgeskemaet er inddelt i følgende temaer:

1. Sygdom og behandling
2. Kommunikation i behandlingsforløbet
3. Hjælp og støtte til at leve med hjertesvigt
4. Hverdagen med hjertesvigt
5. Baggrund
6. Hjerteforeningen

6.2: Identifikation af deltagere og dataindsamling

Fra Landspatientregistret blev udtrukket 5000 respondenter med hjertesvigt diagnose som A-diagnose i 2011 og 2012. Statens Seruminstitut leverede i september et udtræk på 5000 personer. Udtrækket blev udgjort af oplysninger fra CPR og fra Landspatientregistret på baggrund af en udtræksbeskrivelse udarbejdet af Hjerteforeningen og referencegruppen. Undersøgelsen var forinden godkendt af Datatilsynet.

Spørgeskemabesvarelser

Alle 5000 respondenter modtog et postalt omdelt spørgeskema, et følgebrev med en unik kode samt en frankeret svarkuvert med Hjerteforeningens logo. I følgebrevet var angivet to telefonnumre og en mailadresse til Rådgivende Sociologer, således at respondenterne havde mulighed for kontakt. Portopartner A/S var ansvarlige for udsendelse og registrering af flytteoplysninger. Rådgivende Sociologer var ansvarlige for modtagelse og registrering af indkomne besvarelser samt afsluttende opfølgning i CPR mhp. vitalstatus. Spørgeskemaet kunne

⁸ Spørgeskemaet er vedlagt som bilag 1

også besvares elektronisk. Spørgeskemaet blev udsendt to gange. Der blev afslutningsvis gennemført en telefonisk rundringning samt udsending af yderligere skemaer til respondenter, der ønskede dette.

- Udsending 1: 6. oktober
- Udsending 2: 30. oktober
- Ringerunde: 25. november til 15. december

I alt 2571 personer besvarede undersøgelsen. Heraf er 354 (14 pct.) besvarelser blevet afgivet via internettet og 2212 (86 pct.) blev afgivet på papir⁹.

I løbet af dataindsamlingen registrerede Rådgivende Sociologer indkomne besvarelser, henvendelser fra respondenter, pårørende eller andre kontaktpersoner (fx personale på plejehjem), der handlede om årsager til ikke at besvare skemaet. Derudover blev det registreret, hvis respondenterne ikke fandtes på adressen, og hvor mange der, på baggrund af oplysninger fra CPR, var døde i perioden. Deltagere og ikke deltagere blev rubriceret i følgende kategorier:

- Besvaret
- Ønsker ikke at deltage
- Ikke svaret af andre årsager
- Magter ikke at deltage (pga. sygdom, alderssvækkelse eller sprog)
- Oplyser, at de ikke har hjertesvigt
- Døde
- Findes ikke på adressen

De respondenter, der ikke svarede, og som vi ikke havde andre oplysninger om, blev rubriceret under:

- Ikke svaret af ukendt årsag

Nedenfor gengives fordelingen for deltagere og bortfald.

⁹ Fem personer fik hjælp til skemaet over telefonen.

Tabel 6.2.1: deltagere og bortfald

	Efter udsending 1		Efter udsending 2		Efter ringerunde (afsluttende)	
	N	%	N	%	N	%
Besvaret	1573	31%	1906	38%	2571	52%¹⁰
Ønsker ikke at deltage	31	1%	69	1%	499	10%
Magter ikke at deltage (sygdom, sprog, alder)	45	1%	71	1%	392	8%
Har ikke hjertesvigt	124	2%	173	3%	381	8%
Døde	6	0%	21	0%	90	2%
Kan ikke findes	2	0%	6	0%	17	0%
Ikke svaret af ukendt årsag	3218	64%	2753	55%	1048	21%
Ikke svaret (af andre grunde)	1	0%	1	0%	2	0%
Total	5000	100%	5000	100%	5000	100%

Ved at fraregne de døde har 52% besvaret skemaet, 10% ønskede ikke at deltage, 8% magtede ikke at deltage, 8% oplyste, at de ikke havde hjertesvigt, under 1% kunne ikke findes, under 1% har angivet andre årsager til ikke at svare og 2% er afgået ved døden. 21% hørte vi ikke fra, og det var efterfølgende i forbindelse med ringerunden ikke muligt at få kontakt til dem.

Der er en gruppe på 381 personer, hvor man kan diskutere, hvorvidt de burde være del af populationen. De har oplyst, de ikke har hjertesvigt, uden at det dog er blevet tjekket fx via journaler. Dertil kommer de døde og de personer, der af en eller anden grund ikke kan findes på adressen. Hvis disse personer fraregnes, er populationen på 4562 respondenter og den opnåede svarprocent på 56%.

I begyndelsen af hver runde af dataindsamlingen fik vi mange mails og ikke mindst mange telefonopkald fra personer, der ikke mente, at de havde diagnosen hjertesvigt. Mange var forundrede over, hvordan de var endt i et register med en diagnose, som de ikke har. I mange tilfælde viste det sig, at de havde været indlagt og var blevet undersøgt for hjertesvigt (fx hvis der var hjerteproblemer i familien), men havde fået at vide, at de ikke havde sygdommen. Vi fik desuden en del opkald eller mails fra personer, der forstod hjertesvigt som hjertestop. I det andet følgebrev tydeliggjorde vi derfor, at hjertesvigt var det samme som nedsat pumpefunktion, og vi forklarede det for de personer, som vi var i personlig kontakt med. Der er dertil en del, der blot har sendt skemaet retur til os med kommentaren: ”Jeg har ikke haft hjertesvigt”.

Mange har også ringet eller skrevet til os, at det var et meget langt skema, der var svært at overskue, hvis man er gammel eller meget syg. Vi har opfordret til at svare så meget man kunne, selvom det ville betyde en del ufuldstændige besvarelser.

¹⁰ Fraregnet afdøde

Målgruppen består af ældre og forholdsvis syge personer, og er desuden genstand for mange undersøgelser, hvilket kan have betydning for deltagelsen. Desuden ved vi, at der er unøjagtigheder i registreringen i Landspatientregistret, hvilket betyder, at der kan være en del, der ikke burde være inkluderet i undersøgelsens udtræk i udgangspunktet.

Dataindsamlingen fandt sted samtidig med, at der i medierne kørte en sag om et firma, der havde sendt et spørgeskema ud til patienter med hjertesygdomme ved en fejl. Der er flere, der har nævnt denne historie for os, når de er blevet ringet op. De havde smidt skemaet ud, fordi de antog, at det handlede om nærværende undersøgelse. Hvor mange af de personer, der ikke har svaret, der har tænkt det samme, kan vi ikke vide, men dette kan også have haft betydning for den lave svarprocent.

Fokusgrupper

På baggrund af referencegruppens inputs besluttede Hjerteforeningen, at det var interessant at få mere viden om, hvordan henholdsvis yngre og ældre hjertesvigtpatienter oplevede deres forløb, behandling og hverdag med hjertesvigt. På baggrund af de indkomne besvarelser blev udvalgt i alt 12 personer, der i skemaet havde tilkendegivet, at de gerne ville kontaktes mhp. et opfølgende interview. Den ene fokusgruppe bestod således af hjertesvigtpatienter under 60 år, der alle havde tilknytning til arbejdsmarkedet. Der var fire mænd og to kvinder. Den ældste var 64 år, og den yngste var 32 år. Det var ikke muligt at få samlet nok under 60 år, så derfor blev alderen udvidet med det kriterium, at informanten skulle være tilknyttet arbejdsmarkedet. Den anden fokusgruppe var hjertesvigtpatienter over 60 år, der alle havde forladt arbejdsmarkedet. Der var fire mænd og tre kvinder. Den ældste var 74, og den yngste var 64 år.

Fokusgrupperne varede 2½ time og blev medieret af Rådgivende Sociologer. Emnerne for fokusgrupperne var:

- Oplevelser med udredning og diagnosticering
- Kommunikation med personalet
- Kendskab til medicin
- Hjemkomsten
- Hvordan håndteres flere sygdomme
- Bekymringer i forhold til at leve med hjertesvigt
- Arbejdsmarkedet
- Behov og ønsker for hjælp og støtte

6.3: Databehandling

Kvantitativ databehandling

Rådgivende Sociologer kobled data fra Landspatientregistret (LPR) og CPR med spørgeskemabesvarelserne. Fra LPR blev indhentet data om diagnoser og indlæggelser. Fra CPR oplysninger om køn, alder og adresse. Oplysninger om civilstand og uddannelse er indhentet via spørgeskemabesvarelserne.

Procentopgørelserne på de enkelte spørgsmål er beregnet ud fra det samlede antal besvarelser på spørgsmålet. Enkelte spørgsmål havde "sluser", således at bestemte svar betød, at efterfølgende svar skulle springes over. I de tilfælde, hvor respondenterne alligevel svarede på spørgsmål, som de burde være sluset udenom, blev de ekskluderet fra opgørelsen og analysen af de pågældende spørgsmål.

I opgørelsen af tidsforløb blev der foretaget følgende vurderinger og estimeringer:

- Kun personer, der har angivet diagnostidspunktet til 2011 eller 2012 er medtaget
- Intervaller er kun beregnet, når der har været oplysninger på begge datoer, der indgik i intervallet
- Hvor der kun er angivet en måned, er datoen sat til 15 i den pågældende måned. Hvis en dato tidligere i forløbet var før den 15. blev den dato brugt

Metoden har været brugt af Kræftens bekæmpelse, som angiver, at den sikrer det bedste bud på patientoplevede forløbstider (6).

Analysen, beregninger og omkodninger af variable er udført i SPSS, STATA og Excel.

Analysen er gennemført af Rådgivende Sociologer.

Der er gennemført krydsanalyser med baggrundsvariablene alder, region og uddannelse på alle spørgsmål, der omhandler vurdering af sundhedsvæsenet og det sociale system (kapitel 4). Disse spørgsmål er præsenteret med farverne rød, gul og grøn i kapitel 4. Forskellene er analyseret ved en chi2 test. Man kan ved en chi2 test ikke umiddelbart se ud fra teststatistikens værdi, hvilke celler der forårsager afvigelsen fra H_0 . Man kan derimod udregne størrelsen r_{xy} , der indikerer for hvilke celler, dvs. værdier af x og y , nulhypotesen ikke holder. Den angives ved:

$$r_{xy} = \frac{(Z_{xy} - n \cdot \pi_{xy})}{\sqrt{n \cdot \pi_{xy} (1 - f_X(x)) \cdot (1 - f_Y(y))}}$$

hvor $n \cdot \pi_{xy} = n \cdot f_X(x) \cdot f_Y(y)$ er den forventede frekvens og Z_{xy} er den observerede frekvens i den celle hvor $X = x$ og $Y = y$. Intuitionen er, at r_{xy} er numerisk stor for en celle, hvis den observerede frekvens afviger meget fra den forventede frekvens under nulhypotesen. Omvendt er den numerisk lille, hvis de ikke afviger fra hinanden. Man kan vise, at r_{xy} er approksimativt standardnormalfordelt under nulhypotesen. Hvis r_{xy} derfor er numerisk større end 1,96 så er den pågældende celle ikke i overensstemmelse ved nulhypotesen ved et 5%-signifikansniveau.

Kun relevante og signifikante forskelle præsenteres. Grøn markering betyder, at den observerede frekvens er signifikant højere end den forventede frekvens på det mest positive svar. Rød markering udtrykker at den observerede frekvens er signifikant lavere end den forventede frekvens på det mest positive svar¹¹.

Kvalitativ databehandling

Data fra fokusgrupper blev optaget på bånd, og der blev undervejs skrevet noter af en referent. Noterne blev brugt som støtte ved gennemlytning af optagelserne. Optagelserne er ikke udskrevet, men er lyttet igennem mhp. at finde citater, der kunne nuancere fundene fra den kvantitative undersøgelse. Citaterne er indskrevet i resultatafsnittet, de steder, hvor de har bidraget til at uddybe og forklare resultaterne.

6.4: Repræsentativitet og bortfald

Sammenligner man gruppen af respondenter, der har besvaret spørgeskemaet – *deltagere* – ift. de data, vi har om stikprøven, besvarelser og frafald – køn, alder og region – vil man se, at undersøgelsens respondenter overordnet kan siges at være repræsentative for gruppen. Der er dog små afvigelser, der kommenteres i det følgende.

Køn

Der er procentvis lidt færre kvinder blandt deltagerne end i den samlede stikprøve.

Tabel 6.4.1: køn

	K	M	I alt
Stikprøve	1832	3168	5000
	37%	63%	100%
Besvaret	821	1750	2571
	32%	68%	100%
Ønsker ikke at deltage	199	300	499
	40%	60%	100%
Magter ikke at deltage (sygdom, sprog, alder)	184	208	392
	47%	53%	100%
Har ikke hjertesvigt	201	180	381
	53%	47%	100%
Døde	45	45	90
	50%	50%	100%
Kan ikke findes	4	13	17
	24%	76%	100%
Ikke svaret	403	695	1098

¹¹ De steder, hvor fx svaret i "i høj grad" har været udtryk for en negativ vurdering, er der taget højde for dette. Omvendt er der taget højde for de tilfælde hvor svaret "slet ikke" er udtryk for en positiv vurdering.

	37%	63%	100%
Ikke svaret (af andre grunde)	1	1	2
	50%	50%	100%

Alder

Nedenfor gengives forskelle mellem stikprøven og deltagerne i forhold til gennemsnitsalderen og alder i fire grupper.

Gennemsnitsalder

Den ældste i stikprøven er 105 år og den yngste 18. Den ældste, der har besvaret skemaet, er 102 år og den yngste 19 år. Ser man på gennemsnitsalderen, fremgår det, at deltagerne i gennemsnit er godt et år yngre end populationen i stikprøven.

Tabel 6.4.2: Gennemsnitsalder

	Antal	Gennemsnitsalder
Stikprøve	5000	70,24
Besvaret	2571	69,22
Ønsker ikke at deltage	499	73,83
Magter ikke at deltage (sygdom, sprog, alder)	392	77,38
Har ikke hjertesvigt	381	70,63
Døde	90	79,31
Kan ikke findes	17	66,29
Ikke svaret	1048	67,46
Ikke svaret (af andre grunde)	2	87,50

Alder i fire grupper

Som det fremgår af nedenstående figur, findes det største bortfald blandt personer over 80.

Tabel 6.4.3: Alder i fire grupper

	Under 60	60-69	70-79	over 80	I alt
Stikprøve	1001	1248	1400	1351	5000
	20%	25%	28%	27%	100%
Besvaret	512	728	813	518	2571
	20%	28%	31%	20%	100%
Ønsker ikke at deltage	68	96	134	201	499
	14%	19%	27%	40%	100%
Magter ikke at deltage (sygdom, sprog, alder)	38	60	85	209	392
	10%	14%	22%	54%	100%
Har ikke hjertesvigt	74	86	113	108	381
	19%	23%	30%	28%	100%
Døde	4	14	23	49	90
	4%	16%	26%	54%	100%
Kan ikke findes	6	0	4	7	17
	35%	0%	24%	41%	100%
Ikke svaret	299	271	241	286	1098
	29%	25%	22%	26%	100%
Ikke svaret (af andre grunde)	0	0	0	2	2
	0%	0%	0%	100%	100%

Region

Der er meget små forskelle mellem stikprøven og deltagerne, når det handler om, hvilken region populationen bor i.

Tabel 6.4.4: Region

	Hovedstaden	Sjælland	Syddanmark	Midtjylland	Nordjylland	I alt
Stikprøve	1651	1001	984	1034	330	5000
	33%	20%	20%	21%	7%	100%
Besvaret	767	559	520	576	149	2571
	30%	22%	20%	22%	6%	100%
Ønsker ikke at deltage	134	106	101	116	42	499
	27%	21%	20%	23%	8%	100%
Magter ikke at deltage (sygdom, sprog, alder)	166	56	69	73	28	392
	42%	14%	18%	19%	7%	100%
Har ikke hjertesvigt	147	83	69	57	25	381
	39%	22%	18%	15%	7%	100%
Døde	29	13	22	20	6	90
	32%	14%	24%	22%	7%	100%

Kan ikke findes	7	5	2	1	2	17
	41%	29%	12%	6%	12%	100%
Ikke svaret	420	186	207	203	82	1098
	38%	17%	19%	18%	7%	100%
Ikke svaret (af andre grunde)	1	0	0	1	0	2
	50%	0%	0%	50%	0%	100%

Konklusion

På baggrund af de forholdsvis små afvigelser fra stikprøven i forhold til køn, alder og region må datakvaliteten betegnes som god.

Kapitel 7

Referencer

1. Hildebrandt, P; Gustafsson, F (red.). Hjertesvigt i klinisk praksis, Munksgaard Danmark, 2009.
2. Mogensen, U; Wendelboe Nielsen; Valeur, N; Køber, L; Fakta rapport om hjertesvigt i Danmark baseret på indlæggelser indtil år 2011, Arbejdsgruppen for hjertereinsufficiens under Dansk Cardiologisk Selskab, 2014.
3. Schmykker, M. Hjertesvigt og Hverdagsliv. Et studie af fire mænds oplevelse af at få en hjertesygdom, at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt, Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhedsvidenskab, 2009.
4. Sundhedsstyrelsen, Pakkeforløb for hjerteklapsygdom og hjertesvigt, Sundhedsstyrelsen, 2013
5. Sundhedsstyrelsen, Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen, 2011.
6. Statens Institut for Folkesundhed og Region Syddanmark, Hvordan har du det? trivsel, sundhed og sygdom blandt voksne i Region Syddanmark 2013.
7. Kræftens Bekæmpelse, Kræftpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet gennem udredning og behandling. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2011. Kræftens Bekæmpelse 2011.