

---

EVALUERINGSRAPPORT

---

Symptomhåndterings  
værktøj til  
hjertepatienter i  
tværsektorielt  
rehabiliteringsforløb

---



SYDDANSK  
SUNDHEDSINNOVATION



# Baggrund og formål med evalueringen

I 2020 har Sygehus Lillebælt i samarbejde med hjertepatienter, sygeplejersker, terapeuter og læger fra både sygehus og kommuner og med konsulentbistand fra Syddansk Sundhedsinnovation (SDSI) udviklet en symptomhåndbog til 4 grupper af hjertepatienter og deres pårørende. Målgruppen omfatter patienter med hjerteklapsygdom, der følges eller udskrives ifm. hjerteklap OP, patienter med konstateret hjertesvigt og patienter, der har en forsnævring af kranspulsårer.

Håndbøgerne skal anvendes til at illustrere symptomer som hjertepatienten kan opleve, samt inddele symptomerne i alvorlighedsgrad og give anvisninger til handlinger.

Håndbøgerne udleveres på sygehuset og bruges i tiden efter udskrivelse og i forbindelse med den opfølgende rehabilitering i kommunalt regi og ved kontakt med egen læge. Således forventes håndbøgerne at skabe tryghed og handlemuligheder for patient og pårørende og et fælles sprog og kompetenceudvikling blandt fagprofessionelle i alle tre sektorer.

Effekten af håndbøgerne ønskes evalueret hos både patienter, pårørende og terapeuter, læger og sygeplejersker på Sygehus

Lillebælt, i kommuner og hos den praktiserende læge.

I forbindelse med udvikling af håndbøgerne blev patienter på tværs af de ovennævnte patientgrupper inddraget i processen, og de har udtrykt et ønske om en mulighed for at tilgå håndbøgerne i en digital version, gerne som app på telefonen.

Dette ønske er ligeledes blevet undersøgt nærmere i evalueringsforløbet.



# Tilgang og metoder

I 2020 har Syddansk Sundhedsinnovation (SDSI) foretaget et iterativt og brugercentreret udviklings- og testforløb, der inkluderede interviews og kvalificeringsmøder med hjertepatienter, sygeplejersker, terapeuter og læger fra både sygehus og kommuner.

Testforløbet er afsluttet i slutningen af 2020. Fra januar 2021 udleveres de færdigudviklede symptomhåndbøger til hjertepatienter ifm. ambulant besøg på sygehuset, samt ved indlæggelse eller udskrivelse.

I løbet af efterår 2021 gennemførte SDSI en mixed-method evaluering, der omfattede interviews med både sundhedsfaglige på sygehuset og i kommunen, med almen praksis og patienter/ borgere. Der blev desuden fremsendt et spørgeskema til hjerteafdelingens sundhedsfagligt personale og de 6 kommuner tilknyttet Sygehus Lillebælts hjerteafdelingen.

Evalueringen er gennemført med det formål, at dokumentere en høj effekt af symptomhåndbøgerne ift. følgende parametre:

- Brugernes anvendelse af håndbøgerne

- Brugernes tilfredshed med håndbøgerne
- Patienternes/ borgernes målrettet kontakt til sundhedsvæsenet dvs. egen læge, sygehus eller kommunal rehabilitering

Desuden indsamlede evalueringsprojektet data, der kan understøtte videreudvikling og kvalificering af håndbøgerne, herunder;

- Brugernes ønsker til forbedring/ udvikling af håndbøgerne med henblik på tilretning
- Ønsker til en digital løsning til symptomhåndtering

Tidligt forventede gevinster (Projektansøgning, Sygehus Lillebælt, 2019):

*"Symptomhåndteringsværktøjet (oprindeligt i 2019) forventes, at støtte patienterne i at håndtere specifikke symptomer på en bedre og mere selvsikker måde, som giver tryghed og handlemuligheder i hverdagen, og ligeledes, at patienterne kan bruge værktøjet som samtalestøtte i konsultation med egen læge, kommunen og sygehuset."*

*"Værktøjet forventes også at være en støtte for kollegaer i primærsektor, således at værktøjet er med til at sikre at symptomer håndteres ens, godt og sikkert uanset hvem patienten konfronterer sine symptomer med."*

## Den kvalitative undersøgelse

2

lægehuse

2

matrikler, Sygehus  
Lillebælt

6

kommuner

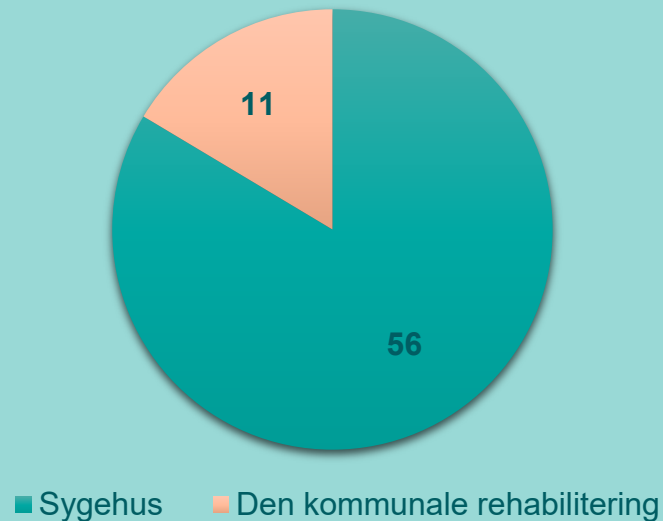
30

hjertepatienter/  
-borgere

REGION SYDDANMARK

# Den kvantitative undersøgelse

Samlet svar pr. sektor



Svar pr. matrikel/ kommune:

**56** sygeplejersker og læger fra Sygehus Lillebælt; herunder 32 (Vejle) og 24 (Kolding)

**11** sygeplejersker og fysioterapeuter fra 6 kommuner; herunder 1 (Kolding), 1 (Fredericia), 1 (Billund), 2 (Vejle), 2 (Vejen) og 4 (Middelfart)

Tilgået i november 2021

# Indsigter fra de kvalitative & kvantitative analyser

# Indsigter fra den kommunale rehabilitering

I de 6 syddanske kommuner, der er tilknyttet Sygehus Lillebælt, anvendes symptomhåndbøgerne aktivt. Feedback fra både sygeplejersker og fysioterapeuter på rehabiliterings-/genoptræningscentre er **meget positiv**.

Håndbøgerne bruges ifm. **opstarts-/ sundhedssamtalen** med borgeren, og i **undervisnings- og træningssammenhænge**. Det bemærkes, at der ikke fandtes lignende løsninger tidligere og at man ønsker, at bruge det i endnu højere grad i både trænings- og undervisningssituationer.

Håndbøgerne giver et **fælles udgangspunkt** og et opslagsværk (fx også til nyansatte) ifm. oplevet symptomer.

Man bør huske at **spørge ind til bøgerne**, fx ved afslutning og ifm. træning. Ved opstartssamtalen noterer enkelte fagpersoner i **borgerens journal**, når man har printet og udleveret bogen.

Der opleves, at især **de pårørende er særligt glade** for håndbogen, da den fungerer som en valid informationskilde og ligeledes, er det et godt opslagsværk til at se, hvornår pårørende skal reagere på et symptom.

Desuden er man særlig glad for **kontaktinfo og hjertelinjen**, som der henvises til i bogen; hjertelinjen skal gerne stå direkte ved fx symptomet "tristhed".

Personalet synes, at det er godt at man gør borgeren opmærksom på og **fortrolig med Nitroglycerin** vha. bøgerne. Man har faktisk hørt, at sygeplejerskerne på [ambulatoriet] *"har vendt flere patienter i døren, som ellers normalt ville have kommet ind med 112"*. Det viser, at man kan **tale på baggrund af symptomhåndbogen**, ift. hvordan en borger skal reagere.

Nogen kommuner kender til **MitSygehus**, andre bruger 'Det Digitale Sundhedscenter'. Dem der kender til MitSygehus, ved at sygehuset henviser til symptomhåndbøgerne derind (obs. ikke alle sygehuspersonale henviser). En **digital, interaktiv løsning** kunne være gavnlige for de yngre og it-kyndige.

Endvidere gøres opmærksom på **de 'kendte borgere'** fx patienter med hjertesvigt, der har været i forløbet, hvor egen læge har henvist direkte til genoptræning. I de situationer skal egen læge også udlevere håndbogen, ellers skal genoptræningscentret gøre det.

# Indsigter fra den kommunale rehabilitering

At håndbøgerne udleveres på sygehuset bemærkes som det **rigtige tidspunkt**. På genoptræningscentre bør man **følge op** og gøre borgeren fortrolig med håndbøgerne.

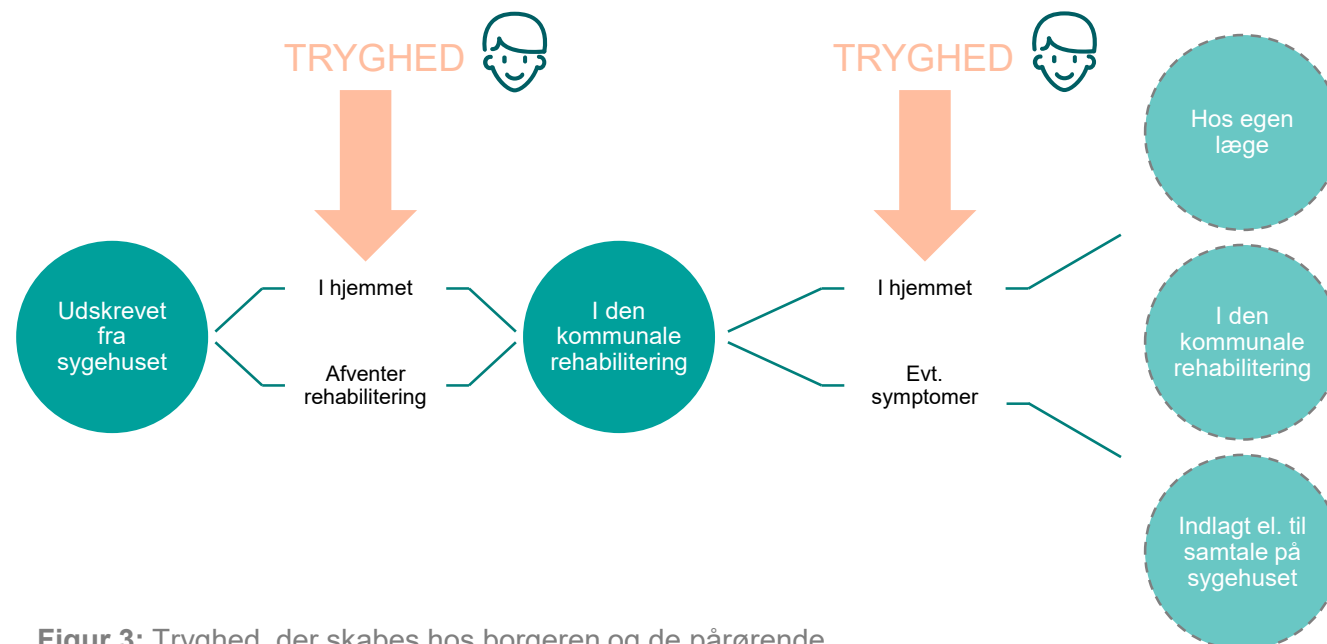
En kommune nævner **konkrete forbedringer** mht. håndbogen om forsnævring i kranspulsårer, side 4, under "ubehag i brystkassen"; der nævnes, at sygeplejersken ofte vejleder borgeren om at ringe til 112, for ikke at komme for sent afsted; det er vigtigt at kunne handle på bryst smerter, når de opstår. Hun anbefaler, at den **orange kasse også farves rødt** og henviser til 112. Det samme evt. ifm. symptomet "åndenød".

Det påpeges, at patientgruppen, der har fået enten en 'bypass' eller en 'ballonudvidelse' har to forskellige forløb; **'bypass'** er et **"hårdere forløb"** med en længere indlæggelse og mere ømhed i brystet (og benet, pga. høstet vene) ved fx udstrækningsøvelser. Skal der være **to bøger/ rubrikker** ift. de to efterforløb?

Håndbøgerne kan **skabe tryghed**, især når borgeren er hjemme og fx afventer et genoptræningsforløb (figur 3). De borgere, der ikke vil være en last, har samtidigt en konkret vejledning for, hvornår det er **legitimt at ringe**.



Figur 1 og 2: Opbevaring af symptomhåndbøgerne på genoptræningscentre



Figur 3: Tryghed, der skabes hos borgeren og de pårørende

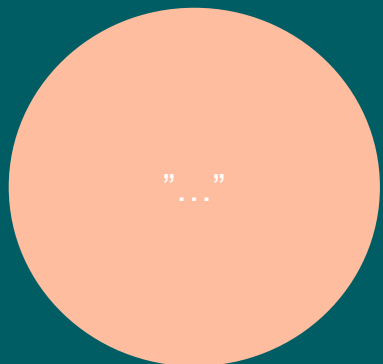




Positive svar og feedback



'Ved ikke', usikkerheder og formodninger



Negative svar og feedback

”Især det med at have numrene lige ved hånden, at [patienterne] ikke skal bladre en hel masse igennem inden de finder det rigtige nummer, det har de været rigtig glade for.” (fys)

” De [patienter] synes det er en god hjælp til de pårørende. Men de får jo udleveret så meget fra sygehuset. [...] Det er vigtigt, at vi gør opmærksom på den, så husker de den. Den er i hvert fald rigtig god, synes jeg.” (sygepl.)

”Jeg synes at symptomhåndteringsværktøjet er et rigtig godt redskab, fordi borgerne hurtigere kommer ud i kommunen. Den er en rigtig god vejledning, når de i starten er bekymret for fx at være forpustet eller for at have hjertebanken, og hvad er farligt og hvad er en naturlig reaktion på, at ’nu bevæger jeg mig mere’. Der synes jeg, den er nem og overskuelig at tage frem. Og det giver mening for dem. [...] Jeg har også haft et par pårørende der synes den er dejlig, fordi så ved de hvornår de skal slappe af og hvornår de skal trumfe igennem, fordi ’nu skal der ringes efter en ambulance’. [...] Det er pårørende der har meldt tilbage, at den er god at kigge i fordi de ikke selv kan mærke hvad der sker i kroppen.” (sygepl.)

”Det er [måske] ikke symptomhåndbogen, der gør dem trygge, men at de ved hvor de skal ringe hen. Det gør dem trygge.” (fys)

”’Forbedring’ ligger egentlig hos os selv, at vi bruger den endnu mere i undervisningen og træningen.” (fys)

”Man skal ikke kun tænke den til patienter men også dem, der er nærmeste, som ser patienten og som er med i forløbet.” (sygepl.)

”Det skal med i træningen, og i slutsamtalen. Så bliver det en rød tråd, og [borgerne] ser den som et redskab og bliver fortrolig med den.” (fys)

”Jeg vil helt sikkert anbefale den. Den har en stor værdi. [...] Den største værdi ligger i den her utryghed som [patienterne] kommer med. Der kan den, fordi den er så konkret og handlingsorienteret, give værdi, at man kan slå op i noget.” (fys)

”Det skal bruges der, hvor borgeren er bekymret. [...] En mand, der fik åndenød, sagde at det kunne have været fint at kigge i bogen [...] men han blev så forskrækket, så han ringede til lægen i stedet for. [...] Det er et tegn på, at vi ikke har fået dem lært det godt nok at bruge den, fordi ellers vil han havde tænkt på den som nummer 1.” (fys)

”Især pårørende kan se værdi i den [...] de kan stå med en ægtefælle der negligerer det lidt, [...] så, det har en kæmpe værdi.” (fys)

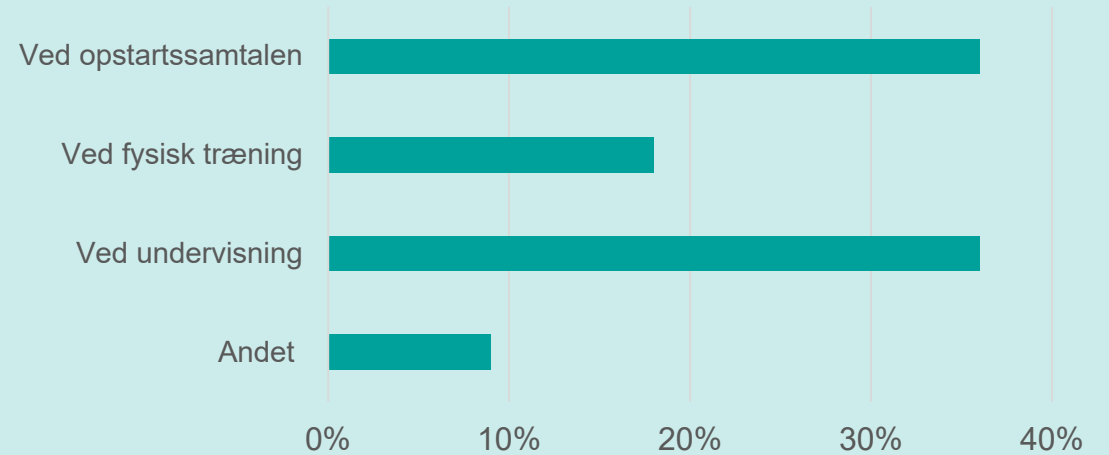
”Jeg havde [symptomhåndbøgerne] med til udendørs træning, og gennemgik dem sammen med borgerne der var der. [...] Det bør vi gøre mere af, er tilbagemeldingen [fra andre].” (sygepl.)

”Den ligger på en 5er! Hvorfor skal man ikke bruge den? Det er også et opslagsværk for os [i kommunen], med 'hvad er det lige når man står med noget.'” (fys)

“Hvornår har du håndbogen fremme til de fleste af dine hjerteborgere?”

### Hvornår er den fremme?

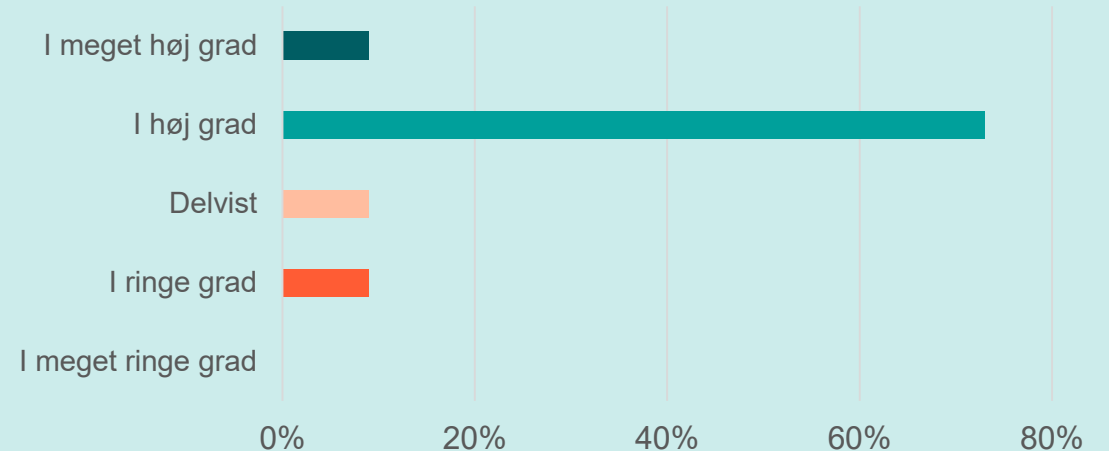
respondenter: 11



“I hvor høj grad vurderer du, at du har et informeret grundlag til at selv kunne formidle og gennemgå håndbogen, sammen med borgeren?”

### Formidling og gennemgang på informeret grundlag

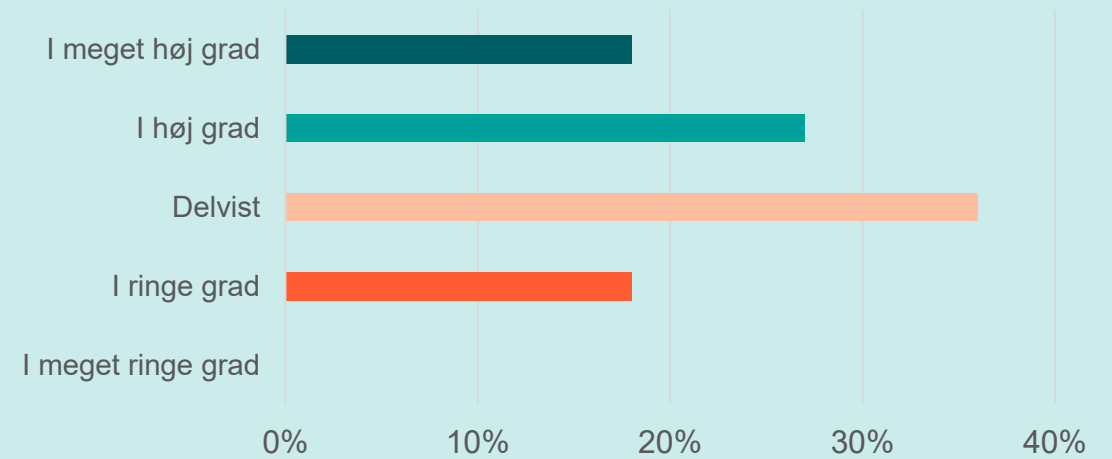
respondenter: 11



“Oplever du, at viden fra håndbøgerne støtter dig i din samtale med borgeren og/ eller de pårørende?”

### Støtter den dig i din samtale med borgeren?

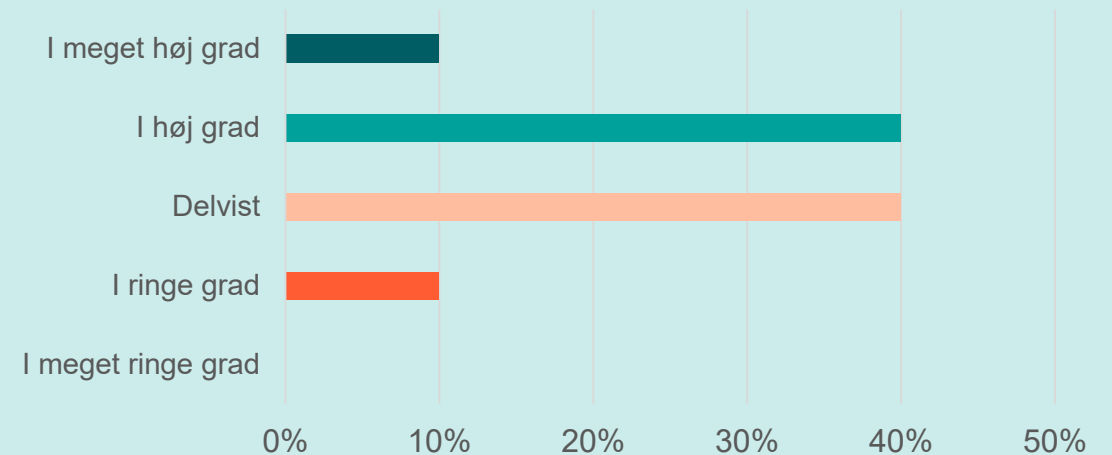
respondenter: 11



“Oplever du, at symptomhåndbogen fungerer for dig som en værdifuld støtte til en forebyggende og borgercentreret indsats?”

### Støtte til en forebyggende og borgercentreret indsats

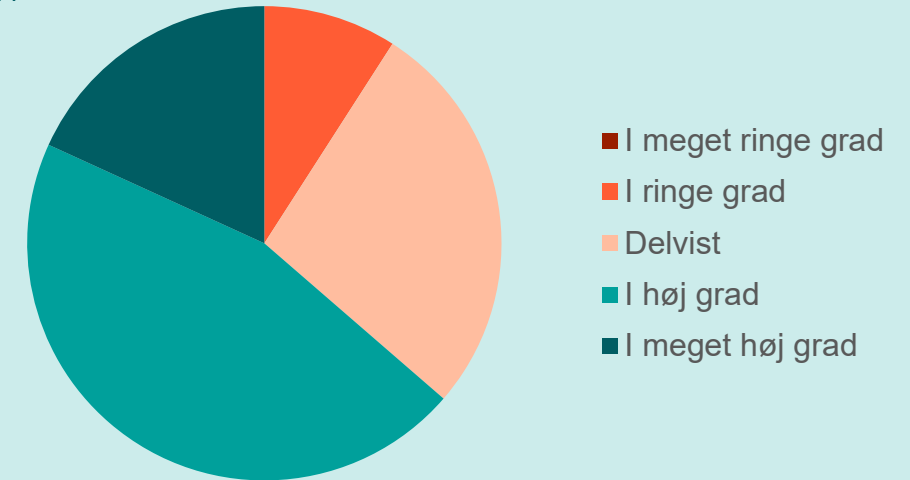
respondenter: 11



"I hvor høj grad vurderer du, at symptomhåndbogen styrker borgerens handlekompetencer omkring symptomer?"

### Borgerens styrket handlekompetencer omkring symptomer

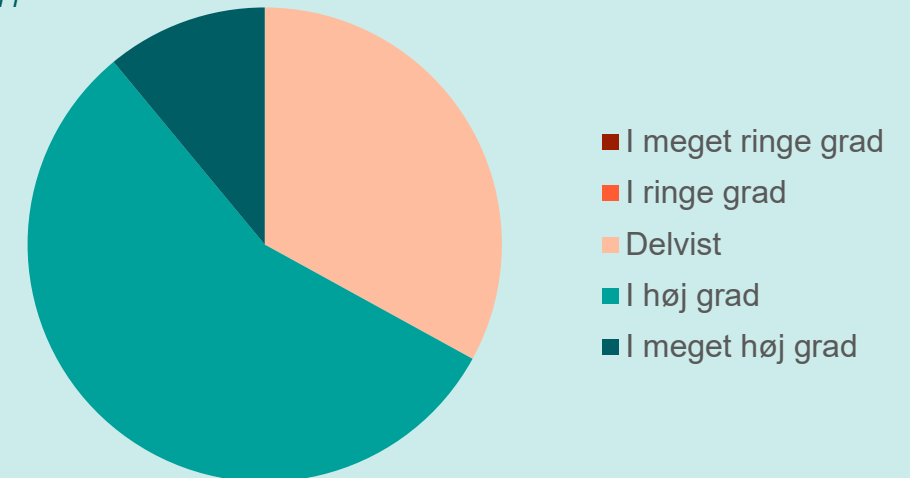
respondenter: 11



"Vil du anbefale symptomhåndbøgerne til kollegaer i andre kommuner?"

### Anbefales til andre kommuner

respondenter: 11



"Oplever du, at viden fra håndbogen støtter dig i dit samarbejde med dine egne kollegaer omkring borgeren?"

*"... kollegaer som ikke er vant til at have med hjerteborgere at gøre, finder den anvendelig ift. hvilke symptomer de skal være opmærksom på under træning."*

"I hvor høj grad vurderer du, at der er generelt behov for en digital løsning på mobile enheder fx i form af en App?"

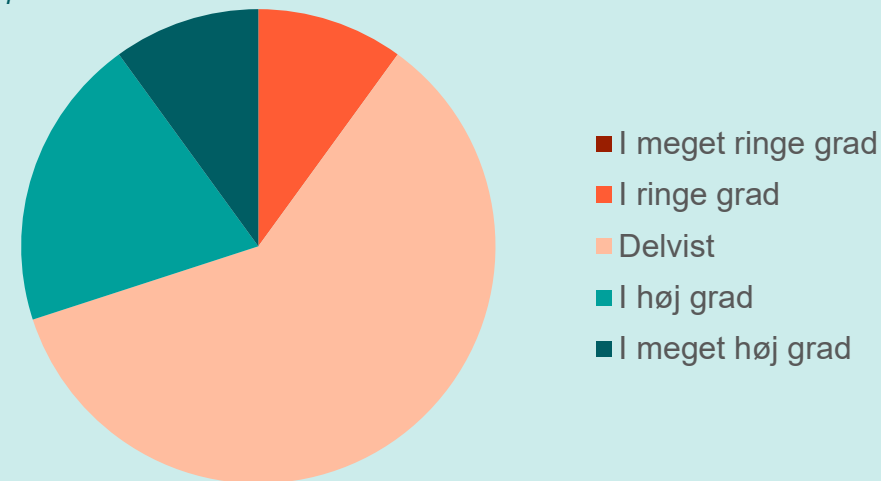
*"... hvis det kan kobles til sygehus app'en."*

*"... fordi man altid har sin telefon med sig, papir bliver væk."*

*"... til den gruppe af hjerteborger som er vant til at bruge mobile enheder, ikke til svagtseende og ældre (måske 20%)."*

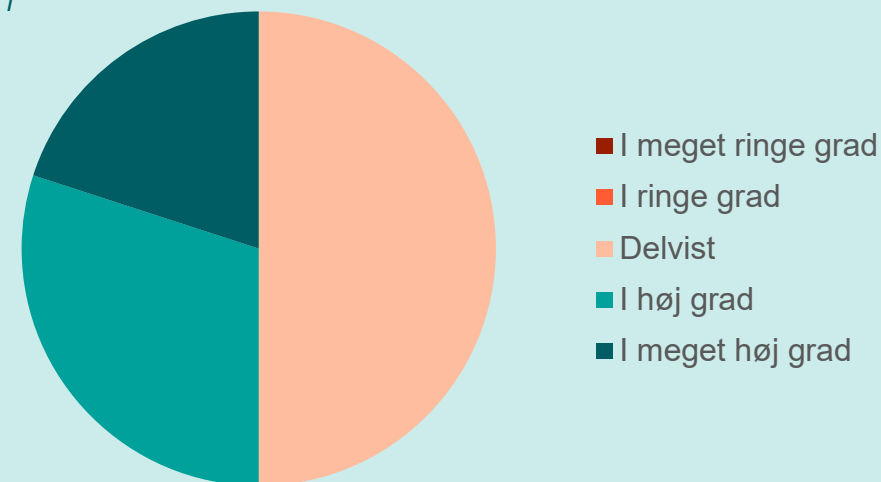
### Samarbejde med kollegaer omkring borgeren

respondenter: 11



### Behov for en digital løsning

respondenter: 11



## Indsigter fra sygehuset

På hjerteafdelingen, Sygehus Lillebælt, **udleveres jævnligt** alle fire symptomhåndbøger til patienter; enten ved indlæggelse (obs. ikke ved 1./2. dag efter OP), ved ambulant besøg eller ved udskrivelse.

Ved **morgenkonferencen** er man begyndt at spørge ind til, om patienter kunne have brug for symptomhåndbogen. Hvis ja, så kan bogen hentes fra koordinatorkontoret. Ved hjertesvigt-patienter er det sygeplejerskerne i **hjertesvigt-klinikken** der udleverer symptomhåndbogen.

Ved **hjertesvigt-patienter** anbefales det, at sygeplejersken bruger mere tid til at forklare symptomhåndbogen og andre vejledninger/ pjecer til patienten. Disse patienter er meget **sårbare**, når de får en hjertesvigt diagnose, og **skal oplæres** i at tyde deres symptomer og kropssignaler, især i starten, ifm. fx medicinbivirkninger. Patienterne skal samtidigt beroliges og informeres om, at man ikke nødvendigvis behøver at opleve alle de symptomer der står ind i symptomhåndbogen.

Når håndbøgerne udleveres til patienten fx i ambulatoriet, noterer enkelte sygeplejersker det med en **frase-tekst** i

**patientens journal** – på den måde husker man håndbøgerne som en fast del i den samtale man har med patienten.

Sygeplejersker nævner, at håndbøgerne kan fungere som et godt supplement **når der tales om Nitroglycerin** sammen med patienten og evt. pårørende.

Det bemærkes af både læger og sygeplejersker fx i rehabilitering, at håndbøgerne er et **godt og overskueligt** værktøj. Flere personaler synes, at rekvirering og opbevaring af håndbøgerne (fx koordinatorkontor) kunne være **mere synlige og tilgængelige**. Der forslås, at man har håndbøgerne stående i træningsrummet eller ved diætisten, og at nyansatte får udleveret et sæt og/ eller bliver introduceret til dem under ”velkommen til afdelingen”.

Når symptomhåndbogen introduceres til patienter/ borgere fx i rehabilitering, foregår det næsten altid på ”overskriftsniveauet”. Herefter siger sygeplejersken, både i kommunen og på sygehuset, afslutningsvist til patienten: **”hvis du er i tvivl, så ring 112”**. Skal dette være en fast del af introduktionen?



# Indsigter fra sygehuset

På hjerteafdelingen har der endnu ikke været patienter, der har taget symptomhåndbogen med ind til en samtale, ifølge de adspurgte. Men **under samtalen nævner patienterne**, at de har *"læst [noget omkring et specifikt symptom] i bogen"*, som tyder på at disse bruges i patientens hjem. Der bekræftes desuden, at håndbøgerne ved udleveringstidspunktet modtages som **meget positive og overskuelige**.

Der udtrykkes særdeles begejstring for de **kontaktnumre** der står derind, og der forslås at sætte dem direkte under fx symptomet "tristhed".

Der nævnes en opmærksomhedspunkt, der skal afklares, ift. en konkret vejledning; i de to håndbøger, der bruges ifm. rehabiliteringen, **vejledes der forskelligt** ift. den **opfølgende samtale** ved egen læge (efter 3 vs. 6 måneder).

Det bemærkes, at enkelte steder blev der ikke taget højde for patienter der er i et forløb på sygehuset (igen); fordi der står flere steder, at patienterne skal **kontakte deres egen læge i stedet for ambulatoriet**.

"Jeg bruger den lige præcis som jeg gjorde tidligere. Det fungerer fint."  
(læge)

"Jeg synes, der er en tryghed i, at jeg ved [som patient], at jeg har 'en livline' i den her bog." (sygepl./rehab)

"Jeg gennemgår ikke bogen fra enden til enden men tager dét, der passer. [...] Jeg skal øve mig i at spørge efter og følge op. Vi skal følge op fx på hjerteholdet."  
(sygepl./rehab)

"Alle kan forstå det, som det er farvet i lyskrydset. Det er meget nemt og overskueligt."  
(sygepl./hjertesvigt)

"[Hjertesvigtpatienter] bliver oplært i hvad de skal være opmærksomme på [...] det er en kritisk diagnose at få. Og de får det ikke altid bedre med medicinen først [...] men de skal lære at være trygge med det de oplever. [...] Med bogen skal man derfor huske, at gennemgå den med dem, så at de ikke bliver for bekymrede, [...] og at de måske ikke får alle de symptomer, der står derind."  
(sygepl. hjertesvigt)."

"Jeg vil helt klart anbefale bøgerne til andre. [...] Jeg synes det er en 4er [på en skala fra 1-5], fordi den forklarer godt symptomerne og hvad man skal gøre."  
(sygepl./rehab)

"For mange kan det være et godt supplement i den forbindelse, når de snakker nitroglycerin med [patienten]. Der kan det være, at den er god til at bruge, [...] så ved 1. eller 2. dag [i indlæggelsen, efter OP]"  
(sygepl./rehab)

”Hvornår har du håndbogen fremme til de fleste af dine hjertepatienter?”

”I hvor høj grad vurderer du, at du har et informeret grundlag til at kunne formidle og gennemgå håndbogen, sammen med borgeren?”

### Hvornår bliver den udleveret?

respondenter: 52

Ved akut besøg på sygehuset

Ved indlæggelsen

Ved udskrivelsen

Andet fx ambulans kontrol

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70%

### Formidling og gennemgang på informeret grundlag

respondenter: 50

I meget høj grad

I høj grad

Delvist

I ringe grad

I meget ringe grad

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60%

”Oplever du, at viden fra håndbøgerne støtter dig i din samtale med patienten og/ eller de pårørende?”

”... vi har et fælles udgangspunkt.”

”... jeg regner med den er en støtte for patienterne, til at huske hvad det var vi talte om.”

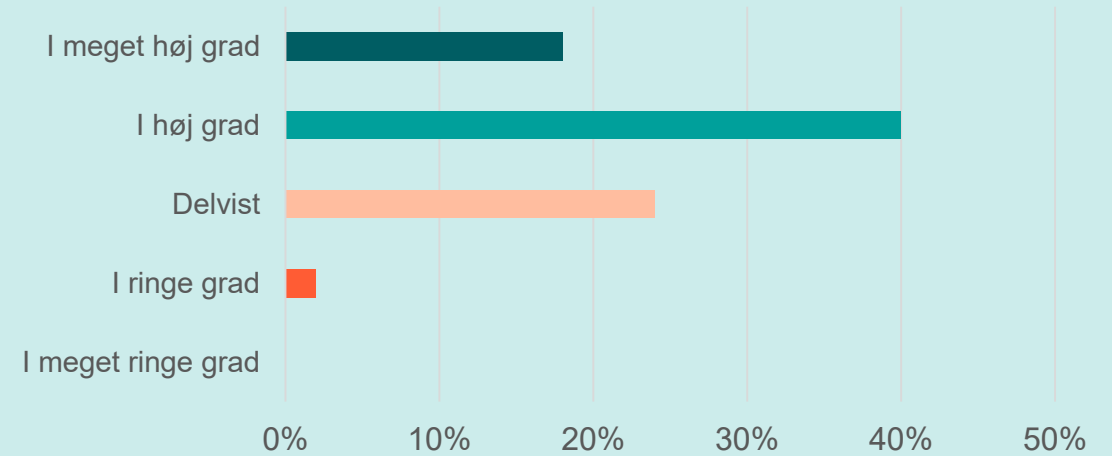
”Oplever du, at symptomhåndbogen fungerer for dig som en værdifuld støtte til en forebyggende og patientcentreret indsats?”

”... et godt redskab, der er skrevet på et sprog som er forståeligt for alle.”

”... jeg skal blive bedre til at inddrage den i hverdagsarbejdet omkring patienten.”

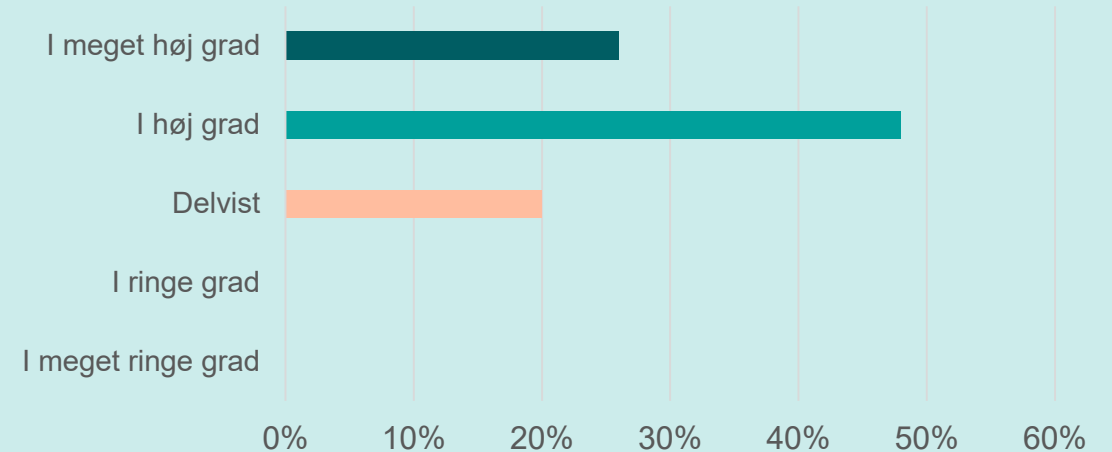
### Støtter den dig i din samtale med patienten?

respondenter: 50



### Støtte til en forebyggende og patientcentreret indsats

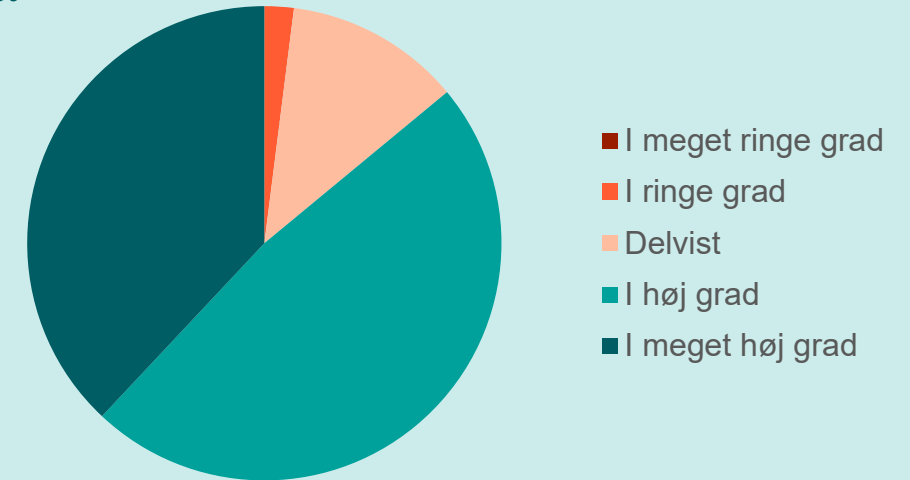
respondenter: 50



"I hvor høj grad vurderer du, at symptomhåndbogen styrker borgerens handlekompetencer omkring symptomer?"

### Patientens styrket handlekompetencer omkring symptomer

respondenter: 50

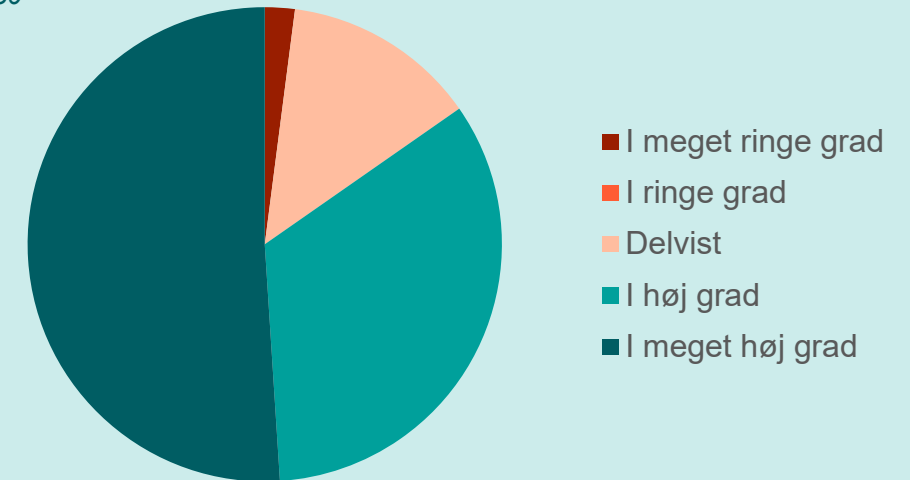


"Vil du anbefale symptomhåndbøgerne til kollegaer på andre sygehuse?"

*"... jeg synes materialet er godt, men synes det skal laves som en digital løsning."*

### Anbefales til andre sygehuse

respondenter: 50



"Oplever du, at viden fra håndbogen støtter dig i dit samarbejde med dine egne kollegaer omkring patienten?"

*"... kollegaer som ikke er vant til at have med hjerteborgere at gøre, finder den anvendelig ift. hvilke symptomer de skal være opmærksom på under træning."*

"I hvor høj grad vurderer du, at der er generelt behov for en digital løsning på mobile enheder fx i form af en App?"

*"... for dem som kan håndtere det fx yngre (i fremtiden for alle) og vil have alt deres materiale samlet et sted fx diverse informationspjecer."*

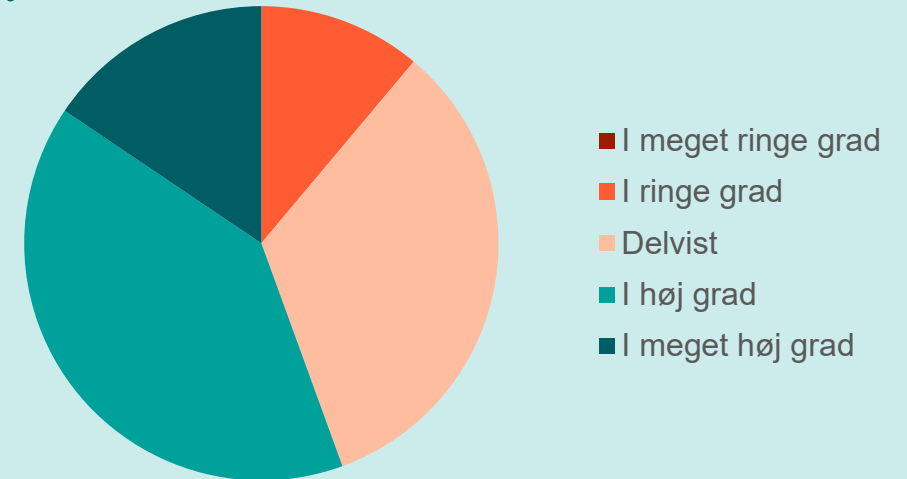
*"... måske er det ikke nemt at gennemgå en app sammen med patienten på deres egen mobil under indlæggelsen."*

*"... som et redskab i hjemmeplejen er papirudgaven let tilgængelig, hvis man er i en situation med fx en hjertesvigtpatient med åndenød."*

*"... det kræver at patienten kan anvende en mobil og en app."*

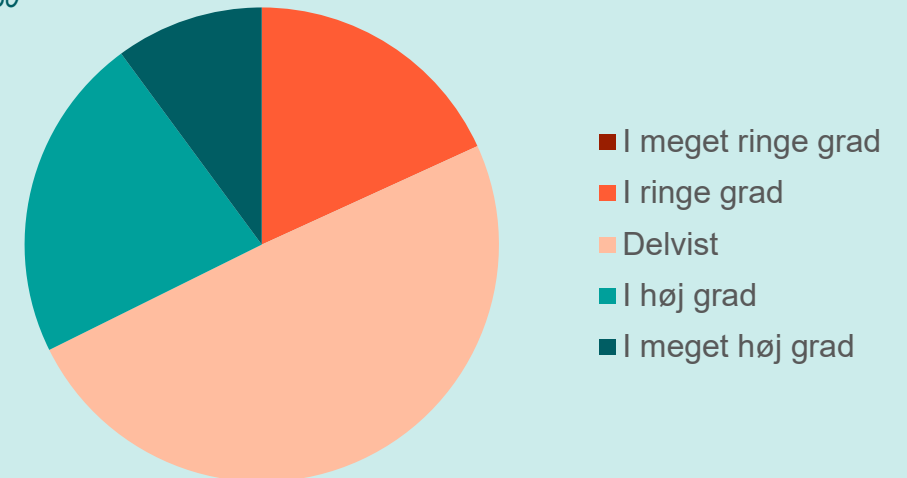
### Samarbejde med kollegaer omkring patienten

respondenter: 50



### Behov for en digital løsning

respondenter: 50



# Indsigter fra almen praktiserende læge

De fleste almen praksis i Sygehus Lillebælts opland har i løbet af december 2020 **modtaget en kopi** af hver af de fire symptomhåndbøger i deres fysiske postkasse, som ligger efterhånden hos lægesekretæren i fx en dokumentskuffe.

Herop til (status: november 2021) har almen praksis, som blev adspurgt, **ikke brugt** håndbøgerne. Grunden til det ligger i, at **patienterne** ikke har taget håndbøgerne med sig og at almen praksis ofte er digitale og har **alle opslagsværk liggende i MediBOX**.

Læge og sygeplejerske i almen praksis synes **indholdet er rigtig fint og overskueligt**, især pga. den farvede og nemme opstilling. Det nævnes, at de symptomer der findes i bøgerne er præcis dem, som lægen også snakker igennem med patienten især ifm. **årskontrol**. Til årskontrol ser lægen hyppigt patienter, der har enten en hjerteklap- eller iskæmisk hjertesygdom; patientgrupper som fx hjertesvigtpatienter er allerede i et forløb/ følges tæt af sygehuset. Desuden kommer akutte patienter til egen læge med fx **(paroxystisk) atrieflimre/** rytmeforstyrrelser i hjertet; de kan være meget utrygge og have brug for vejledning omkring symptomer.

Det opleves, at **patienterne ofte glemmer** hvornår de har hvilke **symptomer**, hvis ikke de følges tæt og ses med jævnlige interval. Her kunne en digital, **”patientdrevet og let tilgængelig”** løsning hjælpe, som muliggør det for patienten at registrere fx oplevet symptom og besøg hos egen læge. Der forslås fx følgende ‘trin’:

1. åbne app fx MitSygehus;
2. tryk på symptom;
3. tryk på grøn-rød skala;
4. find nummer til opringning (kodet ind, direkte fra app'en);
5. gem symptom til fx oversigt ifm. årskontrol.

Endvidere nævner sygeplejersken en konkret forbedring mht. **håndbog om forsnævring i kranspulsårer**, side 4, under **”ubehag i brystkassen”**; det nævnes, at ved den orange kasse skal der måske også henvises til at tage Nitroglycerin, og ringes (direkte) til 112, da patienterne ofte vil blive indlagt.

Der mangler desuden en **vejledning eller systematisk intro til brugsscenerier** ifm. symptomhåndbøgerne, hvis almen praksis skal printe selv og snakke ud fra dem sammen med patienten. Hvis de udelukkende skal bruges i den digitale version, som et opslagsværktøj, så mangler man en .pdf til MediBOX.

## Indsigter fra almen praktiserende læge

Almen praksis bekræfter **håndbogens positiv effekt**, og er åben for at få det anvendt. I interviewet overvejer en sygeplejerske, eksempelvis hvordan praksislægerne kunne indbygge bogens **"farveskala"** ind i samtalen om symptomer; p.t. beskrives symptomerne med fx 'hvor ofte', 'hvor længe' og der laves evt. et hjertekardiogram – og hvis symptomet er noget nyt, så henviser lægen patienten til hjerteafdelingen med et korrespondancebrev; vil farveskalaen gøre det nemmere at **visitere**? *"Hvad ønsker hjerteafdelingen?"*



”Jeg synes det er rigtig godt værktøj, fordi det også give os et fælles sprog.” (sygepl.)

”Det vil være oplagt at ligge det ind i den app sygehuset har i forvejen, for dem det er relevant for.” (sygepl.)

”Den har bare ligget her [i dokument skuffen/ kassen]. Jeg tror ikke, der er så mange der har kigget på [håndbøgerne]. Og vi har heller ikke oplevet en eneste patient der har haft den med herind. [...] Hvis det er noget vi skal bruge her, så har vi brug for at vi kan lægge det ind digitalt [i MediBOX]. Hvis vi skal kende til det her symptomhåndteringsværktøj, så vil det være noget vi kan ligge ind der, som .pdf format.” (sygepl.)

”Helt bestemt [vil jeg anbefale den]. Men patienterne er også nødt til at bringe den selv med herind, hvis det er noget vi skal kigge i sammen.” (sygepl.)

”Laver [man] også én til atrieflimre, fordi jeg synes det er ofte dem der har svært ved at håndtere deres symptomer? [...] Især dem med paroxystisk atrieflimre, de bliver simpelthen så bange, og det er meget dem der kommer for at få taget hjertekardiogram.” (sygepl.)

”Indholdet er rigtig fint [og] med de der symptomer. Dem kommer vi også ind på når vi har patienten her til fx årskontrol. [...] Det er også rigtig godt med grøn, gul og rød.” (sygepl.)

”Jeg efterlyser 4 håndbøger [...] som I har sendt/lavet i samarbejde med Sygehus Lillebælt og som er sendt til vores klinik. Kan man rekvirere flere af disse 4 eksemplarer?” (læge pr. e-mail)

## Indsigter fra hjertepatienter/ -borgere

Patienterne **har fået udleveret** håndbogen i de tidligere nævnte situationer, enten ved genoptræningsforløb (fx i kommunen), ambulant besøg eller udskrivelse. Efter at have modaget bogen, har de fleste patienter kigget ind i den og **læst den flere gange**. Håndbogen giver **et godt overblik** og har en **let forståelig opbygning** omkring symptomer og evt. faresignaler ift. skalaen fra grøn til rød.

Håndbogen **ligger ofte fremme**, især lige efter at man har fået den, og er ellers altid **tilgængelig**, fx på bordet, i strikkekurven eller skuffen hvor der gemmes alle papirer, som patienten fik fra sygehuset.

Dem, der har læst håndbogen flere gange, herunder de pårørende, gør det tit for at nærlæse og **lære** derved handlingsanvisningerne **udenad**. Andre gør det for at **forstå "ordlyden"** og den måde **handlingsanvisninger** er formuleret og struktureret på.

Flere **hertesvigtpatienter** nærstuderer håndbogen, fordi de kan blive bange, især i starten, og skal **oplæres i at leve med sygdommen** og evt. **symptomer**.

Håndbogen gør de fleste patienter **trygge** og giver dem ro, samt en **berettigelse** for at de godt må ringe ind til lægen el. sygehuset (nogen patienter kan *"føle sig som en last"* eller har oplevet, at de ikke bliver hørt på).

Det nævnes, at den fysiske/ analoge udgave er passende, giver tryghed og er noget **bestandigt** dvs. noget der ikke flygter, da *"hukommelsen kan flygte på et eller andet tidspunkt"*. Den kan desuden tages op sammen med de pårørende.

De adspurgte patienter har forskellige meninger om en **digital udgave af symptomhåndbogen**; der er borgere/ patienter, der har fx MitSygehus app'en og er digital kompetente og der er andre patienter, der beskedent eller slet ikke er på internettet og/ eller mobilt udstyr. Det anbefales derfor at have **begge løsninger** tilgængelige – analogt og digitalt.

Nogle patienter sletter MitSygehus, enten ved afslutning af deres forløb eller fordi de ikke syntes om app'en. Andre synes godt om app'en og kan se potentiale, fx de yngre patienter.

# Indsigter fra hjertepatienter/ -borgere

**Flere pårørende har læst** håndbøgerne igennem (somme tider på patientens opfordring) og tilegnet sig viden ift. mulige symptomer. Samtidig er der også patienter, der **kun selv har læst** symptomhåndbøgerne, fordi de fx har pårørende der også er ramt af sygdom eller, fordi de bor alene.

Patienterne med fx hjertesvigt synes godt om, at der er anvisninger til dem, der har **afsluttet et forløb**, fx at de skal kontakte egen læge i stedet for ("*der er også det næste step*").

Hvor **ofte** patienterne **slår op** i håndbogen afhænger af om de oplever eller forventer symptomer, fx er en patient, der er blevet opereret ifm. en blodprop mere tilbøjelig til at læse i symptomhåndbogen i den første tid, og lægge den til side (men stadigvæk synligt) når patienten har det godt igen.

Andre **konkrete forbedringer** el. **ønsker** der omtales er:

- Kunne der fx være en tegning af et hjerte og dens funktion? (nævnes af én patient)
- Hvis der skal udvikles en digital udgave, så er dens brugervenlighed fx læselighed og tilgængelighed vigtige; derfor bør den ikke være en .pdf

men en mobilvenlig version der kan zoomes ind/ ud. (nævnes af én patient)

"Jeg synes det giver mening. Der står jo lige præcis hvad du skal." (k, 62 år)

"Vi er godt dækket ind med de forslag, der står i den lille bog." (k, 82 år)

"Jeg kan simpelthen ikke finde den. [...] Jeg ved ikke om jeg overhovedet har fået den. Jeg har jo alle pjecer fra sygehuset samlet i en kuvert." (k, 78 år)

"Der hvor jeg havde brug for den, det var jo i starten. Der var det noget rigtig godt. Også fordi man lige har fået at vide, at man ikke har en rigtig hjertepumpefunktion, så er man lidt [panisk] og så er det rart, at man kan læse lidt om det på en sagelig måde." (k, 56 år)

"[Min mand] vil gå på nettet, hvis han vil være i tvivl om noget. Vi er jo den generation, der går på nettet." (k, 62 år)

"Den er fint nok, det synes jeg bestemt den er. Og, hvis man får brug for det, så gør man det jo også ligesom det står der. [...] Der var en nat for længe siden, da jeg havde det så dårligt, så ringede jeg 112." (k, hjertesvigt, 82 år)

"Den har bare ligget hjem. Men det er også fordi jeg har haft det godt." (k, 62 år)

"Den ligger, så jeg kan se den hele tiden [...] min kone går også meget op i den. Det er det første vi går til, fordi vi har jo ikke noget andet vi kan henholde os til." (m, bypass, 75 år)

”Det er helt klart, ud fra den her bog, hvad man skal gøre. [...] Jeg har kigget i den fornyligt og synes den er udmærket.” (k, 75 år)

”Det ligger i min strikkekurv, lige ved hånden [haha].” (k, hjertesvigt, 62 år)

”I starten [efter min hjertesvigt-diagnose] lå [symptombåndbogen] også frem, indtil jeg var lidt mere stabil og kunne mærke min egen krop.” (k, 58 år)

”Det giver retningslinjer, hvis man bliver dårligt og får ondt. Og hvor man skal ringe hen. Jeg synes det er ganske udmærket.” (m, 76 år)

”Det var ikke så meget [håndbogens opbygning] men det var mere ordlyden jeg lige skulle have inde engang. Jeg tror det er bare mig som person, at jeg skal læse noget to gange for at forstå det [...] jeg vil gerne forstå ting [herefter går hun igennem, hvordan hun har forstået handlingsanvisningerne].” (k, 62 år)

”Jeg kan bedst lide det på papir, hvis man fx gå fra noget, så er det rart at har noget stående. Hukommelsen svigter jo på et tidspunkt.” (m, 76 år)

# Konklusion

# Implementeringen fremadrettet

I løbet af 2020 og 2021 har Syddansk Sundhedsinnovation foretaget et udviklings- og testforløb samt en mixed-method evaluering med det formål at indfange en høj effekt af symptomhåndbøger til hjertepatienter ift. følgende parametre;

- Brugernes anvendelse af og tilfredshed med håndbøgerne
- Patienternes/ borgerens målrettet kontakt til sundhedsvæsenet dvs. egen læge, sygehus eller kommunal rehabilitering

Det kan konkluderes, at symptomhåndbøgerne har opnået deres formål med en høj brugertilfredshed og anvendelse på tværs, som både interviewsene og spørgeskemaet har vist. Håndbøgerne bliver anvendt af de fleste i både klinikken/ sygehuset, patienter og personale i kommunerne. Almen praksis har endnu ikke taget håndbøgerne i brug men omtaler dem som en forventeligt god løsning; de har efterspurgt en .pdf version, som anbefales at tilsende almen praksis.

Ud over de fire sektorer – almen praksis, sygehus, kommunal rehabilitering og hjemmet – kan der konstateres, at hjemmeplejen i kommunen vil have gavn af at kende til håndbøgerne, da hjemmesygeplejersker/ sosu'er er i borgerens hjem ifm.

hjemmehjælp, medicindosering og rengøring mfl.

Derudover anbefales følgende tiltag:

- At der afsættes ressourcer til mindst én tovholder pr. sektor/ pr. relevant fag, der sørger for den videre implementering og anvendelse af håndbøgerne; tovholderen udarbejder også et format, til at anvende bøgerne mere struktureret og finde tiltag/ processer fx frase-tekster i patientens journal, der kan støtte en strukturel tilgang.
- At arbejde på en digital version, der er brugervenlig og ligeledes let tilgængelig som det også er tilfældet ift. den fysiske udgave; begge versioner bør tilgås flere kommuner fx Esbjerg. Der skal desuden aftales, hvordan/ hvem der printer.
- At tilrette bl.a. konkrete handlingsanvisninger:
  - Hvornår der skal ringes til hvem, hvis man enten er i et patientforløb el. udskrevet, og hvornår der skal aftales et opfølgende besøg hos egen læge (3 el. 6 måneder, anderledes i to bøger)?
  - Skal der tilrettes ift. "hjertebanken" og evt. "åndenød" (orange kasse)?
  - Skal der udarbejdes en evt. todelt bog til patienter, der blev opereret pga. forsnævring i kranspulsårer?
  - Skal der udarbejdes en yderligere pjece til patienter med atrieflimre?

# Afsluttende bemærkninger

Denne rapport må kun deles efter aftale med Sygehus Lillebælt, Hjertemedicinsk Afdeling.

Alle former for henvendelser kan rettes til:

Sygehus Lillebælt, Anette Nissen Sørensen,  
[anette.nissen.soerensen@rsyd.dk](mailto:anette.nissen.soerensen@rsyd.dk)

eller

Syddansk Sundhedsinnovation, Svenja Jaffari,  
[svenja.jaffari@rsyd.dk](mailto:svenja.jaffari@rsyd.dk) / tlf. 2324 5917.

Tak til alle jer,

*– hjertepatienter og hjerteborgere, sundhedspersonale på sygehuset, i kommunen og almen praksis –*

der har deltaget i de forskellige aktiviteter i løbet af udviklings-/ test- og evalueringsforløbet ifm. implementering af symptomhåndbøgerne til hjertepatienter.