
IMPLEMENTERINGS-
MØDE, SLB

Symptomhåndterings
værktøj til
hjertepatienter i
tværsektorielt
rehabiliteringsforløb



SYDDANSK
SUNDHEDSINNOVATION



Projektets formål og gevinster

- Med baggrund i arbejdet med at implementere det tværsektorielle forløbsprogram for hjertepatienter, har Sygehus Lillebælt i samråd med Syddansk Sundhedsinnovation udviklet et symptomhåndteringsværktøj-/ håndbog.
- Håndbogen skal støtte fire særlige patientgrupper:
 - Hjerteklap OP; Hjertesvigt; Kontrol pga. hjerteklapsygdom; Forsnævring af kranspulsårer

Gevinster:

”Symptomhåndteringsværktøjet 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.” (Ansøgning for basistimer, SLB, 2019)

Brugercentreret udviklings- og testforløb

(november 2019 – september 2020)

- Brugerstudie, iterativ udvikling af bogen m.m. (nov. 2019 – maj 2020)
- Testforløb (juni – september 2020):
 - Interviews med 4 klinikere på Sygehus Lillebælt i Vejle og Kolding (juni 2020)
 - Interviews med 8 patienter (hjertesvigt), 8 patienter (iskæmi) og 6 patienter (hjerteklap) tilknyttet Sygehus Lillebælt i Vejle og Kolding (juni/ juli og august 2020)

Spørgsmål omkring:

”Hvornår har du formidlet håndbogen til patienten? Hvordan har du gjort det?”
(klinikere)

”Har du oplevet nogle symptomer i de sidste uger? Hvordan har du brugt håndbogen til symptomhåndtering?”

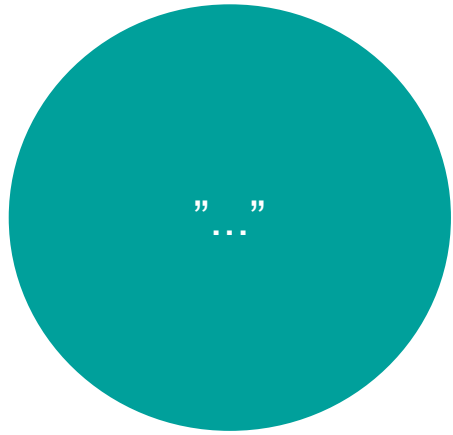
Hvad synes du der er god, og hvad kan forbedres?

Mangler du noget information som du kunne have gavn af?” (patient)

Klinikernes udsagn

- Udleverede håndbogen **forskellige steder i patientforløb:** udskrivelse – arbejdstest – 2. samtale/ ambulant
 - Hvad virkede bedst? ”Det virkede bedre at udlevere den ved arbejdstesten, fordi de to andre [ved udskrivelsen] fik så mange informationer... at de næsten ikke kunne rumme det.”
- **Formidling:** Lukker op i bogen, viser indholdsfortegnelsen og et eksempel på et symptom; føler sig frem om pt. kan rumme det
- **Nitroglycerin** vises og forklares men ofte er der mange spørgsmål og bekymringer omkring det hos patienterne
 - Redskabet skal gå hånd i hånd med undervisningen om fx Nitroglycerin
- Det er vigtigt ”at man bliver ved med at **henvise til det**”; mindes om/ udleveres/ snakkes om fx ved den 1. samtale
- Vigtigt for personalet at **følge op** og **huske at formidle redskabet**; indarbejdes som en ny arbejdsgang/ notat
- Delte meninger, om **den er for simpel** eller **for kompleks**
- Forslår at der opsamles på **feedback fra patienterne efter** at de har brugt bogen i **nogen tid**

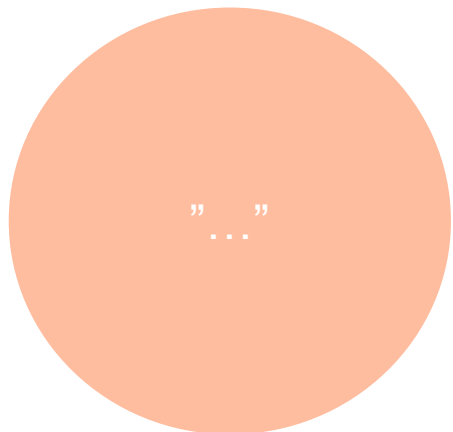




Positive svar og feedback



'Ved ikke', usikkerheder og formodninger



Negative svar og feedback

”Jeg virkelig tror på det her ... både for patienter og os. I forhold til, for eksempel, tid. Så at vi får mindre opringninger og patienterne færre bekymringer. Også patienter som går for længe med symptomer, ... så at vi fanger dem tidligere.”

”Smerter er ikke så simpel som de kan stå på et papir.”

”Hvis ikke man har ondt og har nogle symptomer, så lægger man det formodentligt til side.”

”Det bruger vi meget krudt på. Det er en stor opgave, at finde ud af hvad er deres symptomer egentligt. Er det hjerte, lunge, mave? Dét du mærker, hvad er det? Pjecen er god til noget men jeg kan være usikker om dét vi skriver ... i forhold til hvor patienter skal bruge den her bog, alt efter hvorhen de er i forløbet.”

”Det er en stor håndbog for [hjertesvigtpatienter]. Der er mange emner. For nogen kan det være svært at overskue. For nogen kan den være rigtigt, rigtigt godt, og for nogen kan det være en stor mundfuld... i vores målgruppe rummer vi jo alle facetter af mennesker.”

”Det var meget vigtigt for mig, at de lærte håndbogen at kende, også i en periode hvor de havde det godt, sådan at den ikke var fremmed i hånden, når man fik nogle symptomer.”

”Og vi skal jo ikke altid have vores hjertekardiologiske briller på, men ... det kan være alt muligt andet som patienten fejler. Så skal egen læge på banen og have de brede briller på.”

”Når man kommer hjemme, så bliver man meget opmærksom på alt hvad der sker i brystregionen. Så dette kunne give noget tryghed til dem.”

Patienternes udsagn (hertesvigt)

- **Registrerer** ofte egen **vægt** og **blodtryk** (papir, excel, dagbog)
- **Ingen har benyttet notefeltet** eller egne kontakter
- **Ligger** ofte i **stuen** eller i **køkkenet**; pårørende kigger delvis i den
- Overvejer at **tage bogen med i tasken**; evt. mindre format
- **Giver ro, selvhjulpenhed** og **tryghed** ved fx ubehag, vægtøgning
- Ønsker **bogen i starten**; ellers "glemmer man el. det er i skuffen"
- Fik **mange informationer samtidigt**; bl.a. '8 vigtige symptomer...'
- Ønsker '**kontant**' **information** i stedet for "dårligt hjerte", "overvej"
- Ønsker at integrere '**temperaturforøgelse**' som **symptom**; pt. "har prøvet det et par gange"
- Ønsker info omkring **medicinbivirkninger** som gør at man får det dårligere; **henvis til** en samtale med **apoteket** (især de ældre)
- **Meget positiv** omkring **sprog/ ordvalg** og **skriftstørrelse** ("selv uden læsebriller kan jeg læse det")
- Forslår at prøve håndbogen af i et år, og "så laver en ny runde"



"Hvis man læser Nitroglycerin, så lyder det meget farligt, hvis ikke man kender til eller bruger det."
(k, 76 år)

"Den er god og letforståelig. Tit og ofte, når man laver sådan noget, så er der sådan nogle svære ord. Da synes jeg, dét [her] er forståeligt dansk."
(k, 56 år)

"Den der med 'nyd dagen' [haha] den kan jeg godt lide."
(m, 83 år)

"Jeg har jo brugt [håndbogen]. Da jeg fik den, så læste jeg den så... hvad er det man skal forvente. [...] Også, fordi jeg vejer mig hver dag. Det siger de man skal, og 'obs, du må ikke tage på'. Og så, når jeg har taget så på, så er det lige 'hen og læs'... 'nåååh ok, så må man godt lige vente. Og hvis man tager meget på, så skal du faktisk gøre noget'. ... På den måde har det været meget godt, til også at få en bevidsthed omkring, hvad er det her for noget." (k, 56 år)

"Jeg har rigtigt mange medicinbivirkninger og, hvis jeg læser om det [i bogen], så skal der måske henvises til apoteket eller medicinbladet, for at snakke nærmere om det." (m, 55 år)

"Jeg synes egentligt den er fin. Det kunne man der godt bruge i forekommende tilfælde. Man kan se forskellige ting, hvad man skal gøre hvis... min kone har også læst det igennem. Hun syntes det var en god måde, at have et eller andet at forholde sig til."
(m, 83 år)

"Og så hvis man mærker et eller andet, for eksempel at det prikker i brystet, så tænker man nok 'nåh, det er bare hjertet'... men her står der så, at du faktisk skal gøre et eller andet. Så på den måde synes jeg den er god." (k, 56 år)

”Jeg tror simpelthen, det er fint. Det giver et overblik over hvad man kan risikere og hvad man skal gøre. Jeg tror, det kan blive en rigtig god hjælp.” (k, 61 år)

”Jeg synes den er rigtig god. Det kan jeg ikke sige andet... den er let at gå til. Den er rigtig.” (m, 69 år)

”De [andre] kan jo ikke mærke, hvordan jeg har det, ... så det er mest mig der kigger ind i det.” (m, 56 år)

”Det kan også være, når man læser det første gang, at man bliver lidt forskrækket. Det var specielt det med Nitroglycerin, hvor jeg tænkte ’hold der op’, det lyder farligt. [...] Man skal jo også vide, at alle de her symptomer, behøver man ikke nødvendigvis selv at få... det er jo vigtigt, tænker jeg.” (k, 61 år)

”Jeg skulle jo [i starten] finde ud af hvad det var for en sygdom... man fik jo ikke rigtig informationer herom. Det var ligesom at få en hammer i hovedet... man tænker, svigter det nu når jeg kører hjem?” (m, 56 år)

”Man kunne godt lave et indrapporteringssystem på telefon... eller på computeren. Men det skal være let tilgængeligt, der skal være en let kode og det hele. Hvis man skal have folk til at brug det, så skal det ikke være bøvlet.” (m, 69 år)

Patienternes udsagn (iskæmi)

- **Registrerer ofte selv**; ønsker et oversigt over **kolesteroltal, vægt** og **blodtryk** (bl.a. normalværdier/ retningslinjer); skriv dagbog
- **Ingen har benyttet notefeltet** eller egne kontakter
- **Ligger ofte i stuen** eller i **køkkenet**; pårørende kigger i den
- De fleste er begejstret og har **læst det flere gange**, for at orientere sig og afstemme forventninger; nogen har ikke/ kun lidt kigget i bogen fordi de har det godt eller er bange for en ny blodprop
- **Nitroglycerin kan lyde ”meget farligt”** og kan udløse angst og bekymringer; der skal nævnes at ”Nitroglycerin er ikke noget farligt” (og at det kan fås i håndkøb)
- De fleste har fået **rigtigt mange informationer**
 - ”Jeg kan næsten fylde et rindbind med [pjecer jeg har fået].”
- Mange får pludseligt flere **medicinpræparater** og **er bekymret for/** får bivirkninger; pillerne og efterfølgende symptomer fylder meget
- **Samtaleark** ‘støtte til livet med hjertesygdom’ får god tilbagemelding, fordi det **hjælper med at afklare spørgsmål**



"Hvis jeg får symptomer jeg ikke forstår, så vil jeg kigge i bogen... men jeg synes ikke jeg har behov for det, når jeg har det godt." (m, 72 år)

"Jeg synes jeg befinder mig hen i det grønne, måske lidt i det gule med hensyn til at blive forpustet..." (m, 67 år)

"Jeg er lidt bange for alle de piller jeg får nu. Jeg har aldrig fået piller før, og pludseligt skal man spise så mange. Det er måske også sådan noget der er med til at gøre det at jeg bliver lidt svimmel." (m, 67 år)

"Hvis der sker noget med mig, så kigger jeg ind i den for at se 'er det noget jeg skal gøre noget ved'." (k, 76 år)

"Nogen gang hører jeg lidt forskellige ting. Sygeplejersken siger fx at mit blodtryk må ikke være over 130... det lave tal ligger ved 90, tror jeg." (k, 76 år)

"Jeg synes jeg kunne læse mig til mange svar... forstået på den måde, at jeg ved hvordan jeg skal forholde mig hvis det sker. Der får man en god vejledning... og så ved jeg at jeg kan slå op, hvis der er noget."

"Jeg tænker jo... 130, det er ingenting. Fordi, hvis jeg får blodtryksænkende medicin, så synker den jo også... så bliver jeg endnu mere skør i hovedet og får svimmel." (k, 76 år)

"På alle sider der ender det med at man skal tage Nitroglycerin og ringe 112... jeg tror hvis der kommer en blodprop og det gør så rasende ondt i brystkassen, så tror jeg ikke at man får bladet lukket op." (k, 77 år)

"Den er let forståeligt, helt fint... det er jo næsten som et trafiklys. Farverne deler godt op." (m, 67 år)

"Det der svimmelhed, det har jeg jo. Så hvis svimmelheden bliver værre, så kunne jeg muligvis slå op på det. Men det er, når jeg tager pillerne om morgen, så bliver jeg mere svimmel. Jeg ved ikke hvad jeg skal gøre med det." (k, 77 år)

"Generelt er det en rigtig god idé, gode oplysninger. Der er også markeret med de forskellige farver... og så går man nedad ... en god vejledning." (k, 76 år)

"Sådan noget som dårlig søvn... jeg sover jo aldrig ens, sommetider sover jeg som en bjørn og andre tider så render jeg rundt om natten og skal oppe at tisse... og nogle dage får jeg lyst til at tage en middagssøvn. Det må jeg prøve at finde ud hen ad vejen." (k, 77 år)

"Det er godt, så man kan holde lidt øje med... så man behøver ikke altid ringe til lægen." (m, 70 år)

Patienternes udsagn (hjerteklap)

- **Ingen har benyttet notefeltet/** egne kontakter; nogen kan se gavn; andre går fx ikke til genoptræning, og synes at sygehuset har pt. info
 - "Hvis man skal ringe til 112, så er det jo for sent med et notat... ellers gør man jo ikke noget."
- **Ligger ofte på bordet inde i stuen, i køkkenet eller ved computeren;** pårørende kigger delvis i den
- De fleste er tilfredse og har **læst det flere gange**, for at orientere sig og tjekke op på symptomer; er meget glad for håndbogen
- **Ikke alle får Nitroglycerin** og kender ikke til dens virkning; der skal nævnes at nogen får/ ikke får Nitroglycerin, og hvorfor
- Kunne man allerede tidligere **gøre borgerne opmærksomme** på symptomer el. tegn, **som forebyggende indsats?** Forskel mellem hvor grundigt/ bekymret en prakt. læge er, siger patienterne
- Bogen **hjælper med at afklare spørgsmål** og **skaber en samtale med de pårørende**, også efter et stykke tid når man oplever noget
- Forslag med evt. **QR kode** i bogen og **en digital/ app-version**, via hjerteforeningen, eller at samle alle sygehusets 'hæfte' digitalt
- Nogen har **andet sygdom** som påvirker hjertet fx maveblødninger



"Jeg synes det var en rigtig god idé, fordi man tit står og ikke lige ved 'hvad gør du' og 'hvor skal du henvende dig'?" (k, 80 år)

"Jeg er ordblind... men man kan jo altid [her] stave sig igennem."
(m, 58 år)

"Min læge for eksempel har sat spørgsmålstegn ved, om mit hjerte var i orden. Og det er ikke alle læger der gør det. Nogen siger måske 'nåh, du er også gammel', men de stiller ikke spørgsmål ved det... for at få [muligvis en hjertesygdom] konstateret." (m, 62 år)

"Jeg synes der står alt dét man skal vide i denne håndbog... det er en fin lille håndbog, hvor man kan lige slå op." (m, 58 år)

"Der er aldrig nogen der har talt, om at jeg skal få Nitroglycerin som forebyggende..."
(k, 73 år)

"... og det med Nitroglycerin, det kan jeg huske fra min mor, dengang. Hun havde altid en lille flaske i sin taske."
(k, 76 år)

"Den er god... noget gang læser man jo noget tekst, så er det ofte noget langhåret... det er nemt at finde ud af det... men ved med det samme hvad man skal gøre." (m, 62 år)

"Jeg har hele tiden syntes at den var rigtig fin. [...] Jeg sagde jo helt fra starten, at det er noget man har manglet... fordi [tidligere] er man [kun] blevet undersøgt og sendt hjemme, og så hvad?" (k, 80 år)

”Jeg ved faktisk ikke, hvad der er hvad, når begge [sygdomme] er kommet samtidigt.”
(m, 67 år)

”Man kan forholde sig til den tekst... hvis jeg fx har åndenød, så skal jeg bare læse den side... det er en god tekst og står markeret fint. Det er lækkert nok.” (m, 62 år)

”Jeg synes jo, at det er fint med bogen. Hvis man oplever nogle af de ting, får man sat ord på hvad man skal acceptere og hvad man kan forvente, ... og får sat ord på, hvis det er alvorligt, hvad man skal gøre.” (k, 72 år)

”Jeg synes det er en god idé og giver tryghed, ... og den er let at forstå. Man bliver jo ikke i tvivl om. Det står tydeligt og er læseligt, altså forståeligt. [...] Det er en god ting at I har fået udarbejdet sådan én.” (k, 73 år)

” ”Det er et lille scrapbog... men hvis man havde nu en app? [...] Og man kunne klikke sig ind i bogen? [Måske skal man] samarbejde med fx hjerteforeningen. Eller måske kunne det lægges under ‘hjertemassage’ [folderen] eller, noget af det vi allerede har i forvejen.” (m, 62 år)

”Min kone har kigget i bogen. [...] Hun syntes jo også at det var svært for mig at skrive [løs], men så snakker vi om det, at mine bene er hævet. [...] Jeg har læst den selvfølgelig først, men så siger jeg til hende ‘prøv og se det her... ok, hvor ser jeg mig selv hen?’ Og så kunne hun godt se også.” (m, 62 år)

Tak for jeres opmærksomhed

Kom med jeres kommentarer til bogen og egen viden om jeres (og andres) daglige praksis, inden den sendes til tryk.

... Så at den kan blive en del af jeres drift, støtter patienterne og jer, og implementeres succesfuldt!

KONTAKT

Svenja Jaffari

Innovationskonsulent, Ph.d. i brugercentreret design og innovation

Syddansk Sundhedsinnovation

Forskerparken 10G, Odense M

svenja.jaffari@syd.dk

Mobil: 2324 5917