



University of Southern Denmark

## Livet med en hjertesygdom

### En undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsenets indsats

Schneekloth Christiansen, Nanna; Zinckernagel, Line; Olsen Zwisler, Ann-dorthe; Rod, Morten Hulvej; Holmberg, Teresa

*Publication date:*  
2015

#### *Citation for pulished version (APA):*

Schneekloth Christiansen, N., Zinckernagel, L., Olsen Zwisler, A., Rod, M. H., & Holmberg, T. (2015). *Livet med en hjertesygdom: En undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsenets indsats*. Hjerteforeningen.

Go to publication entry in University of Southern Denmark's Research Portal

#### **Terms of use**

This work is brought to you by the University of Southern Denmark.  
Unless otherwise specified it has been shared according to the terms for self-archiving.  
If no other license is stated, these terms apply:

- You may download this work for personal use only.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying this open access version

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details and we will investigate your claim.  
Please direct all enquiries to [puresupport@bib.sdu.dk](mailto:puresupport@bib.sdu.dk)



# **Livet** med en hjertesygdom

En undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom  
og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsenets indsats

Af Nanna Schneekloth Christiansen,  
Line Zinckernagel, Ann-Dorthe Zwisler,  
Morten Hulvej Rod, Teresa Holmberg



# **Livet** med en hjertesygdom

En undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom  
og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsenets indsats

**Livet med en hjertesygdom.**

**En undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsnets indsats.**

Af Nanna Schneekloth Christiansen, Line Zinckernagel, Ann-Dorthe Zwisler, Morten Hulvej Rod og Teresa Holmberg

Copyright © 2015

Hjerteforeningen og Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig gengivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes sendt til Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

Omslag: Stig Krøger Andersen, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

Grafisk design (indhold): Trefold

Rapporten kan downloades fra [www.si-folkesundhed.dk](http://www.si-folkesundhed.dk) og [www.hjerteforeningen.dk](http://www.hjerteforeningen.dk)

ISBN: 978-87-7899-298-7

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-7899-299-4

# Forord

Denne rapport præsenterer resultaterne af en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse blandt tilfældigt udvalgte personer i Danmark, der i 2013 var i kontakt med sundhedsvæsenet på grund af en af følgende hjertediagnoser: iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, atrieflimren eller hjerteklapoperation. Undersøgelsen, der er den første af sin art, har til formål at give et samlet indblik i, hvordan danske hjertepatienter oplever det at leve med en hjertesygdom, samt hvordan de oplever og vurderer deres forløb gennem sundhedsvæsenet fra opsporing og behandling til rehabilitering. Spørgeskemaet blev sendt ud i oktober 2014, og det er de 2.496 besvarelser af spørgeskemaet, der danner grundlag for denne rapport.

Rapporten kan anvendes som opslagsværk, hvori hjertepatienters udfordringer, præferencer og erfaringer bliver beskrevet. Undersøgelsens resultater vil desuden blive anvendt som led i Hjerteforeningens arbejde for at sikre, at den enkelte hjertepatient modtager og oplever høj kvalitet gennem hele forløbet i sundhedsvæsenet både i og på tværs af sektorer. Endvidere vil resultaterne danne grundlag for forskningsprojekter i fremtiden.

Rapporten viser, at hjertepatienter i undersøgelsen generelt set er tilfredse med den behandling de modtager i sundhedsvæsenet, der er dog en række problemområder, der relaterer sig til bl.a. information og psykiske følger, der opleves af at få en hjertesygdom.

Undersøgelsen er udført af Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet i samarbejde med Hjerteforeningen. Rapporten er udarbejdet af en projektgruppe bestående af videnskabelig assistent Nanna Schneekloth Christiansen, akademisk medarbejder Line Zinckernagel, professor Ann-Dorthe Zwisler, forskningsleder og lektor Morten Hulvej Rod og adjunkt Teresa Holmberg.

En særlig tak skal rettes til de hjertepatienter, der har taget sig tid til at besvare spørgeskemaet, og som derigennem har delt deres oplevelser og erfaringer omkring deres patientforløb.

København, maj 2015

Kim Høgh  
Administrerende direktør  
Hjerteforeningen

Morten Grønbæk  
Direktør, professor, dr.med.  
Statens institut for Folkesundhed, SDU



# Indhold

Sammenfatning .....	6
1 Introduktion.....	11
Baggrund og formål .....	11
Om undersøgelsen .....	12
Læsevejledning .....	15
2 Kontaktmønster .....	16
3 Kontakten til sygehuset.....	19
4 Kontakten til praktiserende læge .....	28
5 Rådgivning og støtte i sygdomsforløbet .....	33
6 Information .....	38
7 Inddragelse af pårørende.....	45
8 Medicin .....	48
9 Fejl og utilsigtede situationer.....	51
10 Patientinddragelse og handlekompetence.....	54
11 Sociale og økonomiske forhold.....	59
12 Hverdagen med en hjertesygdom .....	64
13 Helbred og trivsel.....	69
14 Metode .....	76
Udvikling af spørgeskema .....	76
Identifikation af hjertepatienter i undersøgelsen .....	79
Dataindsamling .....	80
Databehandling .....	82
Deltagelse og repræsentativitet .....	83
Metodemæssige overvejelser .....	85
Bilag 1. Opgørelser over svarfordelinger .....	88
Referencer .....	102





# Sammenfatning

Resultaterne i denne rapport bygger på en spørgeskemaundersøgelse blandt tilfældigt udvalgte hjertepatienter i Danmark, der i 2013 var i kontakt med sundhedsvæsenet på grund af en af følgende hjertediagnoser: iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, atrieflimren eller operation for hjerteklapsygdom. Undersøgelsen har haft til formål at give et samlet indblik i, hvordan danske hjertepatienter oplever det at leve med en hjertesygdom, samt hvordan de oplever og vurderer deres forløb gennem sundhedsvæsenet. Resultaterne vil blive anvendt som led i Hjerteforeningens arbejde for at sikre, at den enkelte hjertepatient modtager og oplever høj kvalitet gennem hele forløbet i sundhedsvæsenet både i og på tværs af sektorer. Endvidere vil resultaterne danne grundlag for fremtidige forskningsprojekter.

Spørgeskemaet blev udviklet på baggrund af en forundersøgelse, som Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, udarbejdede i samarbejde med Hjerteforeningen i første kvartal af 2014 og med bidrag og rådgivning fra en referencegruppe bestående af fagpersoner på området. Spørgeskemaet omfattede i alt 87 spørgsmål opdelt i 14 temaer: kontaktmønster, kontakten til sygehuset, kontakten til den praktiserende læge, rådgivning og støtte, oplevelse af tilstrækkelig information, pårørende, medicin, fejl og utilsigtede situationer, patientrollen, sociale og økonomiske forhold, hverdagen med en hjertesygdom, helbred og trivsel, uddannelsesmæssig baggrund samt Hjerteforeningen.

Spørgeskemaet blev udsendt til 5.000 personer, og i alt er 2.496 personer endeligt inkluderet i undersøgelsen svarende til en svarprocent på 50 %. Ud af de i alt 2.496 svarpersoner er 880

kvinder (35 %) og 1.616 mænd (65 %). Svarpersoner med iskæmisk hjertesygdom udgør den største andel af studiepopulationen (43 %) efterfulgt af svarpersoner med atrieflimren (30 %), hjerteklapopererede (15,7 %) og svarpersoner med hjertesvigt (10,6 %). Hovedparten af svarpersonerne er mellem 55 og 85 år og størstedelen er i aldersgruppen 65-74 år. Den gennemførte bortfaldsanalyse viser mindre forskelle på gruppen af svarpersoner end den samlede gruppe af inviterede, bl.a. i forhold til uddannelsesniveau, hvor personer med grundskole (lavest uddannelse) er underrepræsenterede i undersøgelsen. Dette skal medtænkes, når resultaterne læses. Det vurderes dog, at undersøgelsens resultater kan anvendes til at give et overordnet billede af situationen for de fire grupper af hjertepatienter i Danmark.

## Oplevelser med sundhedsvæsenets indsats

### Kontaktmønster

Hver femte svarperson angiver, at de ringede 112, og hver fjerde svarperson angiver, at de fik opdaget deres sygdom ved undersøgelse eller behandling for en anden sygdom. De resterende henvendte sig til praktiserende læge, vagtlægen eller skadestuen. I alt angiver 76,7 % af svarpersonerne, at de i høj grad blev taget alvorligt første gang, de kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom, men cirka 10 % angiver dog, at de i mindre grad eller slet ikke blev taget alvorligt.

### Kontakten til sygehuset

Størstedelen af svarpersonerne vurderer kommunikationen med personalet på sygehuset positivt. Ligeledes vurderer størstedelen (80,2 %), at der i høj eller nogen grad hele tiden har været en læge eller sygeplejerske på sygehuset, som har haft overblik over behandlingen af deres hjertesygdom. Tæt på hver tredje svarperson i undersøgelsen angiver dog, at de ikke

har fået oplysninger på en kontaktperson på nogen af de sygehusafdelinger, som de har været i kontakt med i forbindelse med behandling af deres hjertesygdom. Blandt dem, der har afsluttet kontakten til sygehuset, har 12,9 % angivet, at de i mindre grad eller slet ikke følte sig trygge ved at afslutte deres kontakt til sygehuset, og 17,3 % har ikke fået at vide, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling, da de afsluttede deres kontakt til sygehuset.

#### Kontakten til praktiserende læge

Svarpersonerne er overvejende tilfredse med deres praktiserende læge. Der er 88,0 %, der i høj eller i nogen grad har fået den hjælp og støtte fra deres praktiserende læge, som de havde behov for. Dog har 12,6 % overvejet at skifte læge, fordi de har været utilfredse med lægens håndtering af deres hjertesygdom, mens 4,2 % har skiftet læge netop af denne årsag. Størstedelen af svarpersonerne vurderer kommunikationen med deres praktiserende læge positivt.

#### Rådgivning og støtte i sygdomsforløbet

I alt 61,5 % af svarpersonerne er blevet tilbudt fysisk træning, 52,6 % en individuel samtale om medicin og 50,7 % rådgivning om kost. En mindre andel (35,4 %) er blevet tilbudt undervisning i deres sygdom og behandling, mens 18,8 % og 15,6 % er blevet tilbudt henholdsvis psykisk støtte og rådgivning om sex- og samliv. Cirka halvdelen (54,2 %) af de svarpersoner, der var rygere på det tidspunkt, de fik deres hjertesygdom, har fået tilbudt rådgivning om rygestop. Blandt dem, der har angivet årsager til, hvorfor de har fravalgt ét eller flere tilbud om rådgivning og støtte, angiver over halvdelen, at de ikke havde behov for tilbuddet, og næsten hver fjerde angiver, at de hellere selv ville finde en måde at komme sig på.

#### Information

Svarpersonerne blev i undersøgelsen bedt om at angive, i hvilken grad de samlet set føler sig informeret om forskellige forhold relateret til deres hjertesygdom fra sygehuset, deres praktiserende læge eller fra deres kommune, uden at de selv skulle opsøge/finde informationen. En stor andel af svarpersonerne føler sig slet ikke informeret om psykosociale forhold. I alt angiver 51,9 %, at de slet ikke er blevet informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv, 45,4 % føler sig slet ikke informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres forhold til familie, venner m.fl., og henholdsvis 41,8 % og 34,2 % føler sig slet ikke informeret om, hvilke følelsesmæssige reaktioner deres pårørende og de selv kan opleve som følge af deres hjertesygdom. Der er omkring 20 %, der slet ikke føler informeret om, hvad de kan holde til rent fysisk, hvad årsagerne til deres hjertesygdom kan være, samt hvad sygdommen kan betyde for deres fremtid. I alt angiver 25,8 % af svarpersonerne, at de i høj grad, i nogen grad eller i mindre grad har oplevet, at den information, de har fået fra forskelligt personale om deres hjertesygdom, har været modsigende.

#### Inddragelse af pårørende

Størstedelen af svarpersonerne i undersøgelsen angiver, at de i høj grad har pårørende, som de kan regne med, hvis de har behov for det. Hver tredje svarperson angiver i den forbindelse, at de i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på muligheden for at have pårørende med til samtaler med sundhedsfagligt personale. Dog vurderer i alt 66,8 %, at personalet i høj eller nogen grad har inddraget deres pårørende, som de ønskede det.

## Medicin

Overordnet set føler svarpersonerne sig trygge ved den medicinske behandling, de får i forbindelse med deres hjertesygdom, og generelt tager svarpersonerne deres medicin som anvist. Der er 94,8 %, der angiver, at de tager den lægeligt anviste dosis. Dog angiver en relativ stor andel svarpersoner (42,2 %), at de oplever eller har oplevet bivirkninger ved den medicin, som de får for deres hjertesygdom.

## Fejl og utilsigtede situationer

Fejl og utilsigtede situationer dækker i denne undersøgelse over oplevelser af forskellig karakter og grader, heriblandt om svarpersonernes behandling blev unødigt forsinket, om der blev fundet fejl i patientjournalen, om et forkert lægemiddel blev ordineret, eller om der ved operationen opstod komplikationer. I alt angiver 31,7 %, at de har oplevet fejl eller utilsigtede situationer. De hyppigst angivne fejl er, at svarpersonens behandling blev unødigt forsinket, samt at der ikke blev indkaldt til de forventede undersøgelser.

## Patientinddragelse og handlekompetence

Præferencer i forhold til aktivt at blive inddraget, når der skal tages beslutninger om egen behandling, er målt ved skalaen Control Preference Scale. Ud fra de individuelle besvarelser kategoriseres svarpersonerne i tre patienttyper: aktive, samarbejdende og passive. I alt 61,1 % af svarpersonerne foretrækker en passiv rolle i forhold til inddragelse i beslutninger om egen behandling. Denne patienttype ønsker ingen eller kun i mindre grad medinddragelse og foretrækker således, at lægen træffer den endelige beslutning om behandlingsforløbet. Svarpersonernes handlekompetence er målt ved hjælp af skalaen Patient Activation Measure. Svarpersonerne inddeles ud fra deres besvarelser i fire niveauer, der beskriver fire forskellige handlekompetenceprofiler i forhold til håndtering af eget helbred. Jo højere niveau, jo bedre vurderes egen handlekompetence. Knap 30 %

af svarpersoner kategoriseres som patienter med lavest handlekompetence, der mangler viden om egen helbredstilstand samt kompetencer til at handle, hvis denne skulle forværres.

## At leve med en hjertesygdom

### Sociale og økonomiske forhold

Blandt de svarpersoner, der var i arbejde, da de fik deres sygdom, er der 38,1 %, der angiver, at deres arbejdssituation har ændret sig som følge af deres hjertesygdom. De hyppigst rapporterede ændringer er: at de helt er holdt op med at arbejde, at de har fået færre arbejdstimer om ugen, eller at de har måttet stoppe med at arbejde i en periode. Størstedelen (79,9 %) angiver, at de i en periode har været sygemeldt fra deres arbejde. Af disse har 22,7 % følt sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Knap halvdelen heraf angiver, at de har følt sig presset af jobcentret, mens en femtedel har følt sig presset af deres arbejdsgiver. Derudover angiver hver tredje, at de har følt sig presset til at vende tilbage på arbejdsmarkedet af økonomiske årsager.

### Hverdagen med en hjertesygdom

Svarpersonernes helbredsrelaterede livskvalitet er målt ved hjælp af skalaen HeartQol. Skalaen består af i alt 14 spørgsmål, der dækker over to dimensioner: en fysisk og en psykisk dimension. Resultater kan formidles ved en global score, samt en score for hver af de to dimensioner. For alle tre scorer gælder, at jo højere score, jo bedre helbredsrelateret livskvalitet (interval fra 0-3). Den samlede gennemsnitlige score blandt svarpersonerne er 2,2 for den globale score. Den gennemsnitlige score for den fysiske og den psykiske dimension er henholdsvis 2,1 og 2,5. I alt angiver 41,9 % af svarpersonerne, at de hele tiden, ofte eller indimellem har haft nedsat lyst til sex på grund af deres hjertesygdom. En tilsvarende andel (41,3 %) rapporterer,

at de hele tiden, ofte eller indimellem har oplevet fysiske problemer ved at have sex, mens 12 % angiver, at de hele tiden, ofte eller indimellem er nervøse for at have sex.

### Helbred og trivsel

Størstedelen af svarpersonerne i undersøgelsen vurderer deres helbred positivt. En fjerdedel vurderer, at deres helbred alt i alt er fremragende eller vældig godt (25,9 %), mens 48,0 % vurderer deres helbred som godt, og 26,0 % vurderer deres helbred mindre godt eller dårligt. I undersøgelsen anvendes skalaen Hospital Anxiety Depression Scale til at identificere og bestemme psykologiske forstyrrelser hos hjertepatienterne. Skalaen består af to subskalaer: én for angst og én for depression. I alt vurderes 7,3 % af svarpersonerne til at have angst i moderat eller svær grad, mens knap 12 % vurderes at have angst i mild grad. Tilsvarende vurderes

5,5 % til at have moderat eller svær depression, mens omkring en tiendedel (9,8 %) vurderes at have mild depression. I alt angiver 70,1 %, at de har andre længerevarende sygdomme samtidig med deres hjertesygdom. De hyppigst forekomne af disse sygdomme er forhøjet blodtryk (65,8 %), slidgigt (34,6 %), diabetes (22,6 %) samt diskusprolaps og andre rygsygdomme (15,7 %). Blandt dem, der har haft en længerevarende sygdom samtidig med deres hjertesygdom, angiver 57,2 %, at der på sygehuset i høj eller i nogen grad blev taget hensyn til disse i forbindelse med behandlingen af deres hjertesygdom. En lidt større andel (63,2 %) angiver, at deres praktiserende læge i høj eller i nogen grad har taget hensyn til tilstedeværelsen af andre sygdomme i forbindelse med behandlingen for deres hjertesygdom.



# 1 Introduktion

## Baggrund og formål

Hjerte-kar-sygdom udgør en af de største sygdomsgrupper i Danmark. Alene i 2012 blev der registreret over 52.000 nye tilfælde. Herved steg antallet af personer, der lever med en hjertekarsygdom til over 452.000, lidt flere mænd end kvinder (1). De hyppigst forekommende hjertesygdomme er iskæmisk hjertesygdom og atrieflimren. I 2012 var der knap 19.000 nye tilfælde af iskæmisk hjertesygdom og omkring 17.500 nye tilfælde af atrieflimren. Hjerte-kar-sygdomme er på trods af væsentligt forbedrede behandlingstilbud fortsat den næsthypigste dødsårsag i Danmark med knap 13.000 dødsfald årligt og er forbundet med store menneskelige omkostninger (1;2).

Kendskab til hjertepatienters problemer og udfordringer, samt hvorledes de oplever mødet med det danske sundhedsvæsen, er en forudsætning for at sikre høj kvalitet i patientforløbet samt øge kvaliteten i det liv, som følger, når man har fået en hjertesygdom. Da hjertepatienter selv har størst indsigt i egen sygdom og deres patientforløb, udgør de en unik kilde til viden om, hvordan det er at leve med en hjertesygdom, samt om den samlede indsats, der ydes inden for og på tværs af sektorer, i sundhedsvæsenet.

Resultaterne i denne rapport bygger på en spørgeskemaundersøgelse blandt tilfældigt udvalgte hjertepatienter i Danmark, der i 2013 var i kontakt med sundhedsvæsenet på grund af en af følgende hjertediagnoser: iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, atrieflimren eller operation for hjerteklapsygdom.

Undersøgelsen fokuserer således på patienternes oplevelser og erfaringer med sundhedsvæsenet i hele forløbet med deres hjertesygdom og omfatter herved både kontakt med sygehuset, almen praksis og det kommunale system. Således fokuseres på problemstillinger, der knytter sig til specifikke sektorer i sundhedsvæsenet samt på, hvordan overgangene mellem disse opleves og vurderes. Endvidere belyses udfordringer i de forskellige faser i patientforløbet fra udredning til behandling, kontrol og rehabilitering. Udover oplevelser med sundhedsvæsenet inkluderer undersøgelsen perspektiver på det at leve med en hjertesygdom, herunder hvilke fysiske, psykiske og sociale problemstillinger der kan opstå som følge af en hjertesygdom.

Der tages i undersøgelsen udgangspunkt i et patientperspektiv, hvor personlige oplevelser danner grundlag for resultaterne. Patienternes egne erfaringer og tilfredshed med patientforløbet spiller en væsentlig rolle i forbedring af kvaliteten af indsatser på sundhedsområdet og kan inddrages både i planlægning, strategisk ledelse og kvalitets sikring (3-6). Undersøgelser viser, at tilfredse patienter er mere tilbøjelige til at deltage i, involvere sig aktivt og efterleve behandling. Hertil kommer, at tilfredse patienter oplever bedre fysisk og psykisk sundhed (7-9).

I spørgeskemaundersøgelsen var det målet at give et samlet indblik i et bredt spektrum af relevante problemstillinger. Således er der fokuseret på bredden frem for detaljeringsgrad. I den forbindelse bør det derfor pointeres, at de perspektiver, der belyses i denne rapport, ikke er udtømmende eller tilbunds gående.

Resultaterne i denne rapport vil blive anvendt som led i Hjerteforeningens arbejde på at sikre, at den enkelte hjertepatient modtager og oplever høj faglig kvalitet gennem hele forløbet i

sundhedsvæsenet. Ved yderligere at identificere specifikke udfordringer, som opleves i hverdagen med en hjertesygdom, tydeliggøres endvidere områder, hvor der opleves et særligt behov for støtte, og som kræver opmærksomhed og prioritering af indsatser i fremtiden.

## Om undersøgelsen

### Svarpersoner

Undersøgelsen inkluderer som nævnt fire af de største hjertepatientgrupper i Danmark: iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, atrieflimren og hjerteklapopererede. Der er i undersøgelsen fokuseret på at inkludere diagnosegrupper, der indgår i Sundhedsstyrelsens pakkeforløb. Med henblik på at kunne identificere evt. oversete behov og problematikker omfatter undersøgelsen imidlertid også patienter, der ikke indgår i pakkeforløb. Undersøgelsen baserer sig på besvarelser fra et selvadministreret spørgeskema udsendt til 5.000 personer registreret i Landspatientregistret med en af de fire diagnoser i perioden 1. januar til 31. december 2013, og som ydermere opfyldte en række øvrige kriterier for inklusion i undersøgelsen. Kun patienter, der havde haft kontakt med sundhedsvæsenet i 2013, og som ikke i en forudgående periode på fem år havde været registreret med en af de fire diagnoser, indgik i undersøgelsen. Andelen af patienter inden for hver diagnosegruppe blev vægtet i forhold til forekomsten af diagnoserne i den generelle befolkning, hvorved flere personer med iskæmisk hjertesygdom blev inviteret til at deltage i undersøgelsen sammenlignet med personer med hjertesvigt, atrieflimren eller en hjerteklapoperation. Desuden inkluderer undersøgelsen kun personer over 35 år, som er bosiddende i Danmark (se afsnit 14.2).

### Spørgeskema

Spørgeskemaet er udviklet på baggrund af en forundersøgelse, som Statens Institut for Folke-

sundhed, Syddansk Universitet udarbejdede i samarbejde med Hjerteforeningen i første kvartal af 2014 (10). Med forundersøgelsen var det målet at afdække, hvilke temaer der var relevante at inddrage i spørgeskemaundersøgelsen. Forundersøgelsen pegede på, at flere problemstillinger går på tværs af diagnosticering, udredning og behandling. Det drejede sig bl.a. om oplevelser af usammenhængende patientforløb, mangelfuld inddragelse af pårørende, medicinering og problemstillinger forbundet med kommunikation med sundhedspersonalet. Disse temaer blev operationaliseret og konstrueret til spørgsmål, der blev inkluderet i spørgeskemaet. Udover input fra forundersøgelsen er spørgeskemaet udviklet med bidrag og rådgivning fra en referencegruppe bestående af fagpersoner på området samt forskere med særlige kompetencer i spørgeskemakonstruktion.

Spørgeskemaet omfattede i alt 87 spørgsmål opdelt i 14 temaer: kontaktmønster, kontakten til sygehuset, kontakten til den praktiserende læge, rådgivning og støtte, oplevelse af tilstrækkelig information, pårørende, medicin, fejl og utilsigtede situationer, patientrollen, sociale og økonomiske forhold, hverdagen med en hjertesygdom, helbred og trivsel, uddannelsesmæssig baggrund og Hjerteforeningen. Tilsammen afdækker disse temaer de perspektiver, der ønskes belyst i undersøgelsen. Der er endvidere inkluderet fem validerede skalaer udviklet til at måle: helbredsrelateret livskvalitet, angst og depression, tro på egne evner i forhold til at kunne håndtere eget helbred, graden af indflydelse og inddragelse, der foretrækkes, når der træffes beslutninger om egen behandling, samt tilbøjelighed til at tage medicin, som det er blevet anbefalet. Skalaerne er beskrevet i afsnit 14.1.

Inden spørgeskemaet blev udsendt til gruppen af hjertepatienter, blev det pilottestet blandt forskere med særlige kompetencer i spørge-

skemakonstruktion, en referencegruppe samt blandt repræsentanter inden for målgruppen (se afsnit 14.1). På baggrund af resultaterne af pilottesten blev spørgeskemaet revideret og færdigudviklet til udsendelse.

Spørgeskema med tilhørende følgebrev blev udsendt per post i oktober 2014. Med henblik på at imødekomme præferencer i forhold til besvarelsesmetode kunne besvarelse enten foregå via det postomdelte spørgeskema, som efterfølgende kunne returneres i en vedlagt svarkuvert, eller som elektronisk besvarelse på internettet. Efter en svarfrist på 14 dage blev der gennemført to påmindelsesrunder (en postomdelt og en telefonisk) til de personer, der endnu ikke havde returneret spørgeskemaet. I alt blev 3.029 spørgeskemaer returneret til projektgruppen svarende til en svarprocent på knap 61 %. Efter gennemgang af de returnerede spørgeskemaer blev besvarelser fra i alt 2.496 personer endeligt inkluderet i undersøgelsen svarende til en svarprocent på 50 %. I kapitel 14 er der en uddybende beskrivelse af

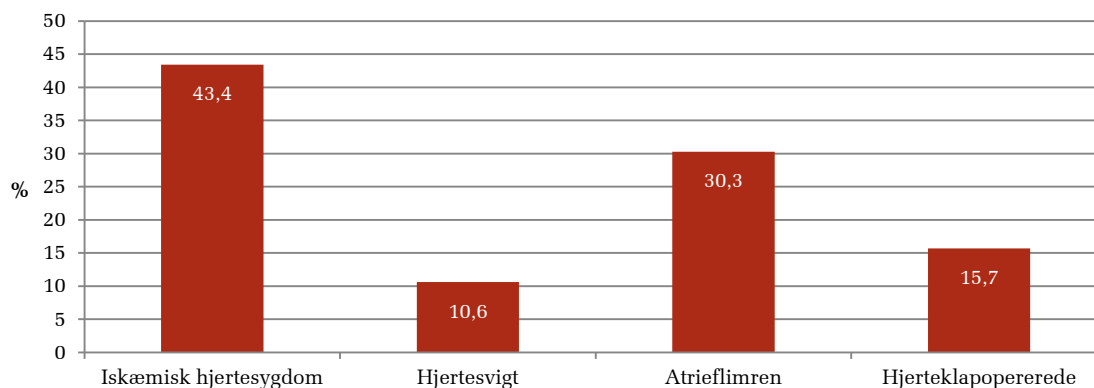
metoden for, hvordan spørgeskemaet er udviklet og testet, og hvordan dataindsamling og databehandling er gennemført.

### Deltagelse

I dette afsnit præsenteres karakteristik af de 2.496 hjertepatienter, der besvarede spørgeskemaet, og som derved udgør studiepopulationen. I kapitel 14.2 er nærmere redegjort for repræsentativiteten af svarpersonerne, som overordnet viser mindre forskelle på gruppen svarpersoner sammenlignet med den samlede gruppe af inviterede, bl.a. i forhold til uddannelsesniveau, hvor personer med grundskole er underrepræsenterede i undersøgelsen. Det skal medtænkes, når resultaterne læses.

Svarpersoner med iskæmisk hjertesygdom udgør som forventet den største andel af studiepopulationen (43 %) efterfulgt af svarpersoner med atrieflimren (30 %) (figur 1). Knap 60 % af svarpersonerne angiver, at de er blevet opereret for deres hjertesygdom.

**Figur 1 Fordeling af hjertediagnoser blandt svarpersonerne i undersøgelsen. Procent**

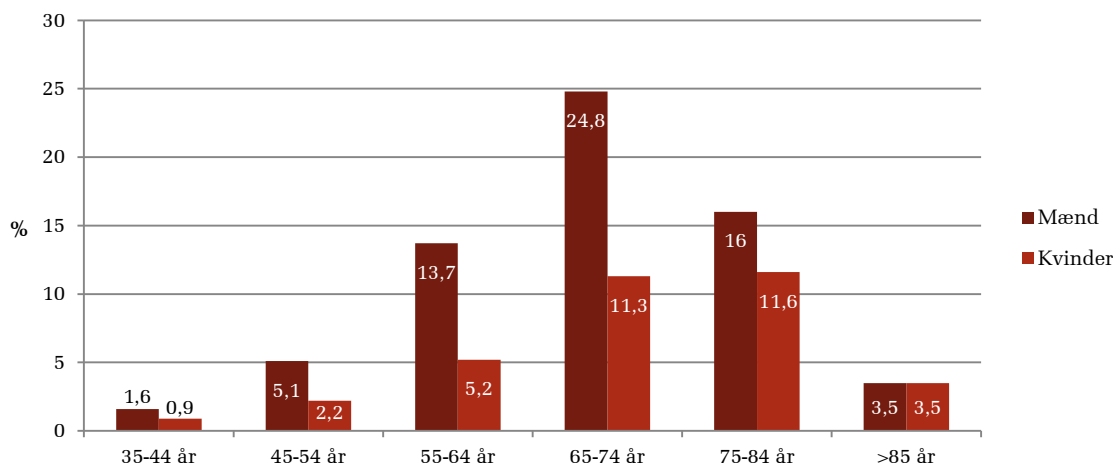


Ud af de i alt 2.496 svarpersoner er 880 kvinder (35 %) og 1.616 mænd (65 %). I gennemsnit er svarpersonerne 69,5 år med et aldersspænd fra 35 til 98 år. I figur 2 ses fordelingen af hhv. mænd og kvinder i undersøgelsen. Det fremgår,

at hovedparten af svarpersonerne er mellem 55 og 85 år gamle og størstedelen er i aldersgruppen 65-74 år (figur 2). I kapitel 8-13 er resultaterne præsenteret opdelt på aldersgrupperne ≤65 år og >65 år.



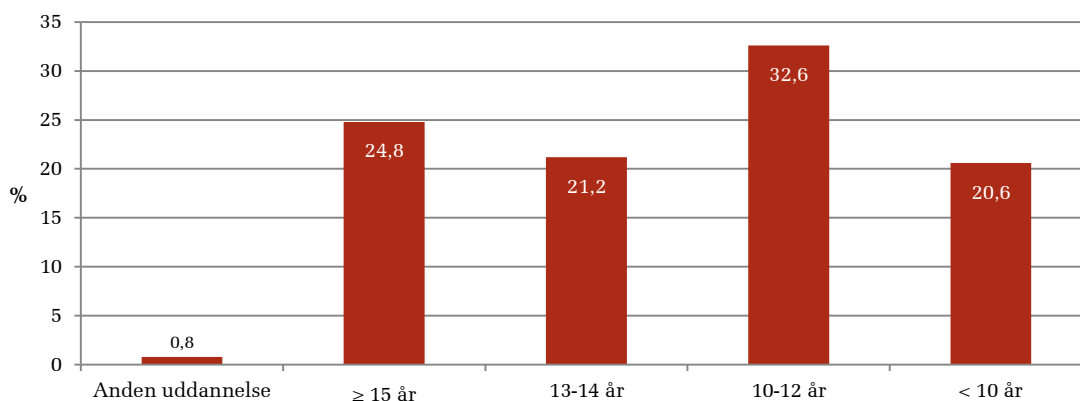
Figur 2 Fordeling af mænd og kvinder inden for forskellige aldersgrupper. Procent



Information om svarpersonernes uddannelsesmæssige baggrund er indhentet ved to spørgsmål i spørgeskemaet, der omfatter information om både skoleuddannelse og erhvervsuddannelse. Informationerne er efterfølgende kombineret til et samlet mål på baggrund af *International Standard Classification of Education (ISCED)*, der angiver det højeste opnåede uddannelsesniveau målt i antal år. Figur 3 illustrerer fordelingen af svarpersonernes uddannelsesmæssige baggrund.

Omkring halvdelen af svarpersonerne angiver at have 12 års uddannelse eller kortere (53,2 %). Procentvis flest angiver at have en uddannelsesmæssig baggrund på 10-12 år (32,6 %), mens omkring en fjerdedel har over 15 års uddannelse (24,8 %) (figur 3). Kategorien 'Anden uddannelse' omfatter de uddannelsesformer, der ikke kan grupperes ud fra ISCED, f.eks. uddannelse i udlandet.

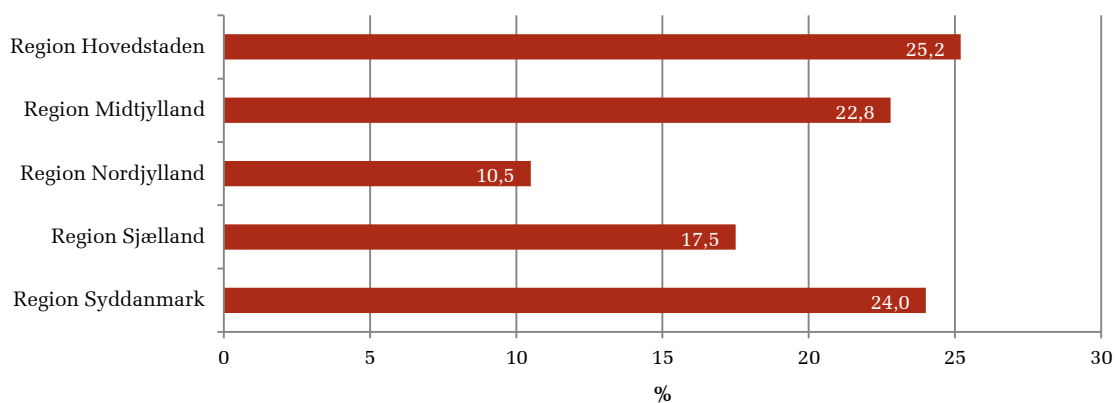
Figur 3 Fordeling af deltagernes uddannelsesmæssige baggrund. Procent



Figur 4 viser, hvordan svarpersonerne er fordelt i forhold til deres bopælsregion. Den største andel af svarpersonerne har bopæl i hhv. Region Hovedstaden (25,2 %), Region Syddan-

mark (24,0 %) og Region Midtjylland (22,8 %). Omkring 10 % har bopæl i Region Nordjylland, som imidlertid også er den mindste af de fem danske regioner (baseret på indbyggertal).

**Figur 4 Fordeling af bopælsregion mellem deltagerne i undersøgelsen. Procent**



## Læsevejledning

I denne rapport formidles de overordnede resultater fra den oven for beskrevne, landsdækkende spørgeskemaundersøgelse. Der fremhæves både positive og negative oplevelser med sundhedsvæsenets indsats. Resultaterne er inddelt og tematiseret, så de præsenteres under de temaer, der udgjorde strukturen i spørgeskemaet. For hvert tema er der fremhævet centrale fokusområder, der er opdelt på køn, alder, diagnosegruppe, uddannelsesniveau samt bopælsregion. Der er foretaget analyser for at undersøge, om de observerede forskelle mellem grupperne er statistisk signifikante. Når forskellene er statistisk signifikante, rapporteres blot, at der er forskel. Når forskellene ikke er statistisk signifikante, men der ses en tendens til forskel mellem grupperne, noteres det, at det ikke har været muligt at påvise en statistisk signifikant forskel mellem grupperne. Dette skyldes formentlig, at der ikke har været tilstrækkelig statistisk styrke til at påvise en forskel. Analyserne for diagnosegruppe samt uddannelsesniveau er aldersstandardiseret, idet aldersfordelingen er forskellig inden for

diagnose- og uddannelsesgrupperne. Svarfordelinger for samtlige spørgsmål i spørgeskemaet er fremstillet i bilag 1.

Rapporten indledes med en kort sammenfatning af de overordnede fund. Herefter består rapporten af i alt 14 kapitler: **Første kapitel** er en introduktion til den undersøgelse som rapporten baseres på med en beskrivelse af baggrund og formål samt en kort introduktion til design og metode. Herunder er den gruppe af hjertepatienter, der er inkluderet i undersøgelsen, kort præsenteret. I de efterfølgende kapitler (**kapitel 2-13**) fremstilles resultaterne af undersøgelsen fordelt på de temaer, der var inkluderet i spørgeskemaet. **I kapitel 14** beskrives undersøgelsens metode mere indgående, herunder udvikling af spørgeskemaet, procedure for indsamling af datamateriale, databehandlingsproces samt identifikationen af hjertepatienter i Landspatientregistret. Endvidere præsenteres repræsentativitet og bortfald. Slutteligt i dette kapitel diskuteres centrale metodemæssige spørgsmål.

## 2 Kontaktmønstre

I undersøgelsen er svarpersonerne blevet bedt om at angive, hvordan det foregik første gang de henvendte sig til en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom. Hver femte svarperson angiver, at de ringede 112, og hver fjerde svarperson, at de fik opdaget deres sygdom ved undersøgelse eller behandling for en anden sygdom. De resterende henvendte sig til praktiserende læge, vagtlægen eller skadestuen (bilag 1, tabel B1).

I alt angiver 76,7 % af svarpersonerne, at de i høj grad blev taget alvorligt første gang de kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom. Omkring 10 % angiver dog, at de i mindre grad eller slet ikke blev taget alvorligt (bilag 1, tabel B2). I tabel 2.1 ses, at en lidt større andel mænd end kvinder i høj grad oplevede at blive taget alvorligt første gang de kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom (78,3 % vs. 73,7 %). Der ses derimod ingen forskelle i andelen, der i høj grad oplevede at blive taget alvorligt mellem personer på 65 år eller derunder og personer over 65 år (tabel 2.1).

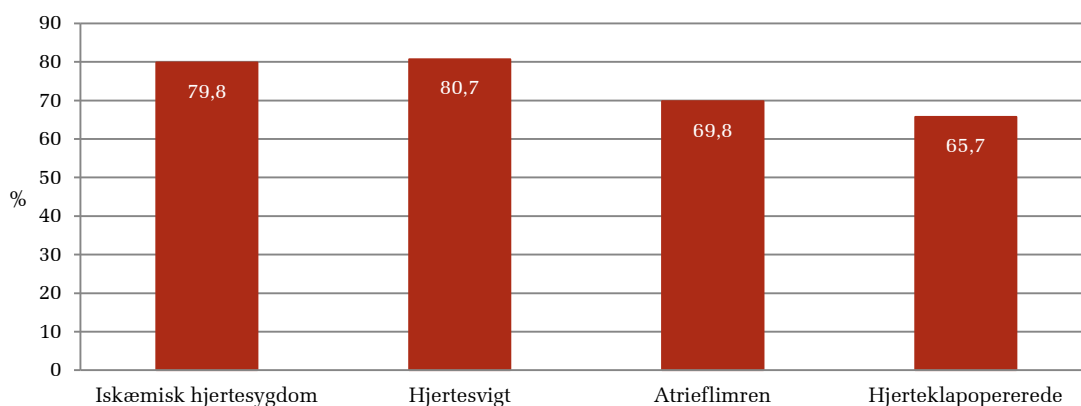
**Tabel 2.1 Andel, der i høj grad oplevede at blive taget alvorligt, første gang de kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		76,7	1.706
<b>Mænd</b>	≤65 år	75,5	425
	>65 år	80,0	699
	Mænd i alt	78,3	1.124
<b>Kvinder</b>	≤65 år	73,4	169
	>65 år	73,9	413
	Kvinder i alt	73,7	582

I figur 2.1 ses, at en større andel svarpersoner med iskæmisk hjertesygdom (80,7 %) og hjertesvigt (79,8 %) i høj grad oplevede at blive taget alvorligt første gang, de kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjer-

tesygdom, sammenlignet med svarpersoner med atrieflimren, eller som er hjerteklapopererede.

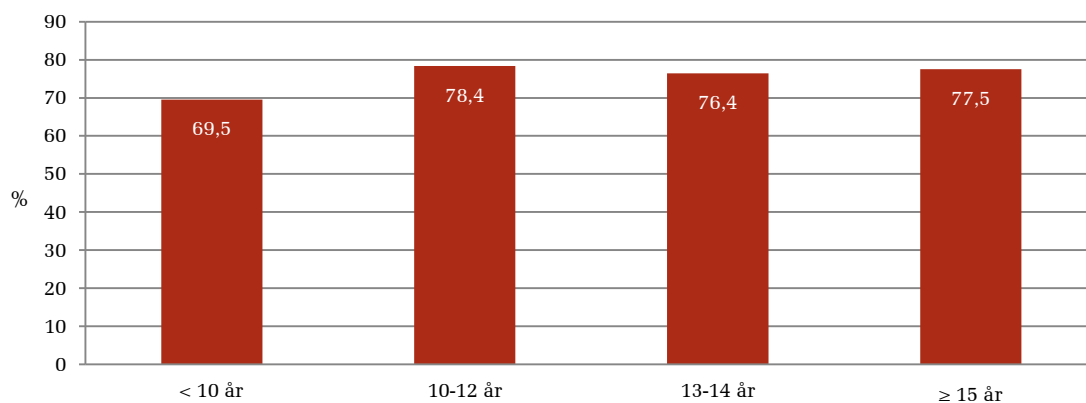
**Figur 2.1** Andel, der i høj grad oplevede at blive taget alvorligt første gang, de kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



Figur 2.2 viser andelen af svarpersoner, der i høj grad oplevede at blive taget alvorligt første gang, de kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom i forskellige uddannelses grupper. Det tyder på, at procentvis færrest svarpersoner med kortest ud-

dannelsesmæssig baggrund (<10 år) oplevede, at de i høj grad blev taget alvorligt første gang, de kontaktede en læge eller ringede 112. Der er dog ikke statistisk signifikant forskel mellem uddannelsesgrupperne.

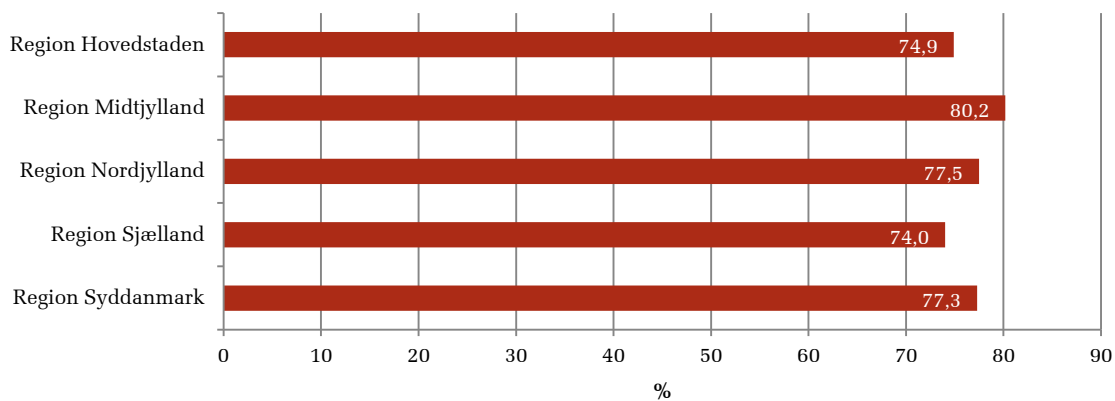
**Figur 2.2** Andel, der i høj grad oplevede at blive taget alvorligt første gang, de kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



Der er overordnet set ikke forskel i andelen af svarpersoner, der i høj grad oplevede at blive taget alvorligt første gang, de kontaktede en

læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom mellem de fem regioner (figur 2.3).

**Figur 2.3 Andel, der i høj grad oplevede at blive taget alvorligt første gang, de kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med deres hjertesygdom, opdelt på bopælsregion. Procent**



# 3 Kontakten til sygehuset

Svarpersonerne er blevet spurgt ind til deres oplevelser med sygehuset i forbindelse med deres hjertesygdom. Der har været fokus på at belyse eventuelle problemstillinger ved at afslutte kontakten til sygehuset, herunder om patienterne har følt sig trygge, og om de oplevede kontinuitet i behandlingen efter afsluttet kontakt til sygehuset, f.eks. om de vidste, hvad der skulle ske, da de afsluttede kontakten til sygehuset. Kontinuitet i behandlingen specifikt på sygehuset er også blevet belyst blandt andet med spørgsmålet om, hvorvidt der hele tiden har været en læge eller sygeplejerske på sygehuset, som har haft overblik over behandlingen af deres hjertesygdom. Endvidere har der været fokus på at få indblik i kommunikationen mellem patient og personale på sygehuset.

## Oplysninger på kontaktperson

Tæt på hver tredje svarperson i undersøgelsen angiver, at de ikke har fået oplysninger på en kontaktperson på nogen af de sygehusafdelinger, som de har været i kontakt med i forbindelse med behandling for deres hjertesygdom. De resterende angiver imidlertid, at de har fået oplysninger på en kontaktperson på nogle afdelinger (24,7 %) eller på alle afdelinger (44,6 %) (bilag 1, tabel B3).

Andelen, der angiver, at de ikke har fået oplysninger på en kontaktperson på nogen af de afdelinger, som de har været i kontakt med, er større blandt kvinder (37,1 %) end blandt mænd (30,7 %). Der er ligeledes forskel mellem de to aldersgrupper for både mænd og kvinder. En større andel svarpersoner over 65 år har ikke fået oplysninger på en kontaktperson på nogen af de afdelinger, de har været i kontakt med, sammenlignet med personer på 65 år eller derunder (tabel 3.1).

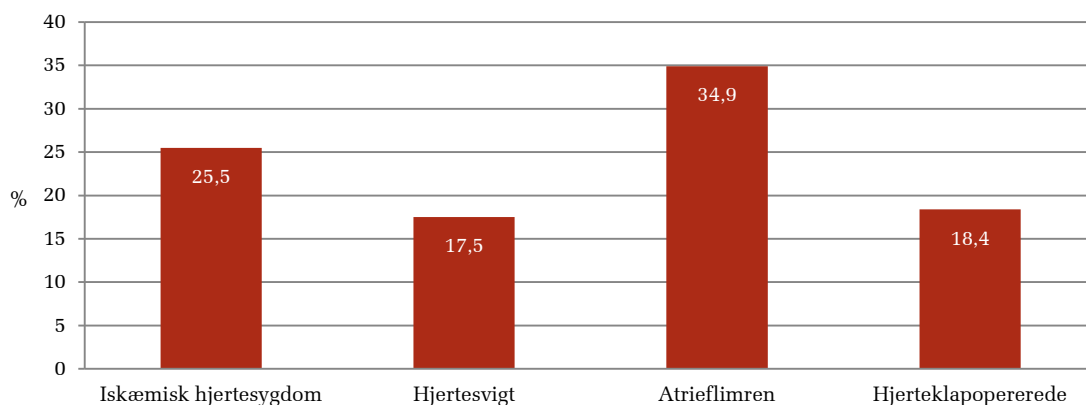
**Tabel 3.1 Andel, der ikke har fået oplysninger på en kontaktperson på nogen af de afdelinger, som de har været i kontakt. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		30,7	2.249
<b>Mænd</b>	≤65 år	22,4	535
	>65 år	30,3	952
	Mænd i alt	27,4	1487
<b>Kvinder</b>	≤65 år	30,5	220
	>65 år	39,9	542
	Kvinder i alt	37,1	762

Figur 3.1 viser andelen, der ikke har fået oplysninger på en kontaktperson på nogen af de afdelinger, som de har været i kontakt fordelt på de fire diagnosegrupper. Andelen er størst blandt svarpersoner med atrieflimren, hvor lige

over hver tredje svarperson angiver, at de ikke har fået disse oplysninger. Dette gør sig gældende for hver fjerde svarperson med iskæmisk hjertesygdom og for lige under hver femte hjerteklapopererede.

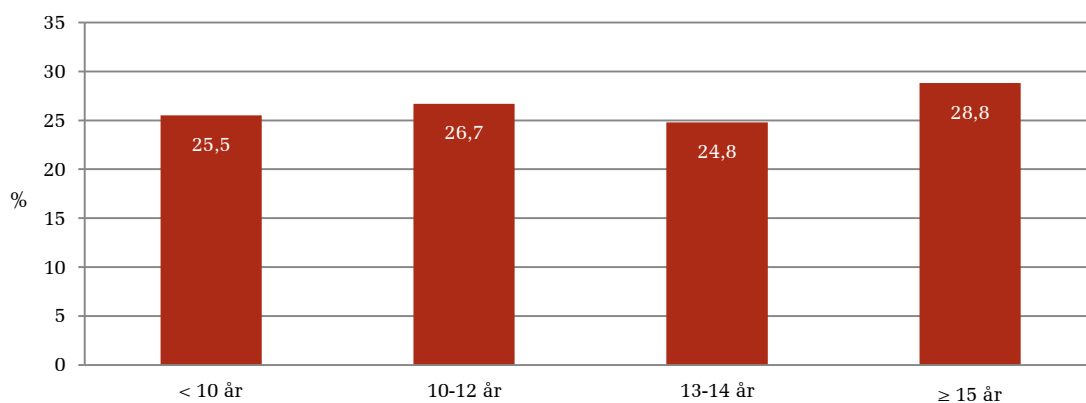
**Figur 3.1** Andel, der ikke har fået oplysninger på en kontaktperson på nogen af de afdelinger, som de har været i kontakt med, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



I figur 3.2 ses, at der overordnet set ikke er forskel på, hvor stor en andel der ikke har fået

oplysninger på en kontaktperson i forskellige uddannelsesgrupper.

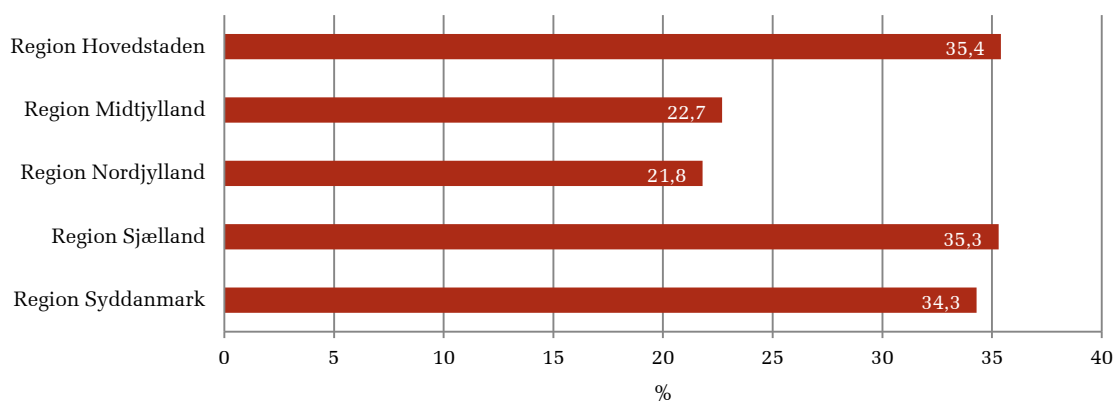
**Figur 3.2** Andel, der ikke har fået oplysninger på en kontaktperson på nogen af de afdelinger, som de har været i kontakt med, opdelt på uddannelsesnivea. Aldersstandardiseret procent



Af figur 3.3 fremgår det, at der er regionale forskelle i andelen af svarpersoner, der ikke har fået oplysninger på en kontaktperson. I

Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Syddanmark er det mere end én ud af tre, der angiver, at de ikke har fået oplysninger på en kontaktperson på nogen afdeling.

**Figur 5 Andel, der ikke har fået oplysninger på en kontaktperson på nogen af de afdelinger, som de har været i kontakt med, opdelt på bopælsregion. Procent**



## Afsluttet kontakt til sygehuset

I alt angiver 1.325 svarpersoner (56,8 %), at de helt har afsluttet deres kontakt til sygehuset. Blandt dem angiver 12,9 %, at de i mindre grad eller slet ikke følte sig trygge ved at afslutte deres kontakt til sygehuset. Desuden angiver 13,8 %, at de i mindre grad eller slet ikke vidste, hvad der skulle ske, da de afsluttede kontakten til sygehuset (bilag 1, tabel B6, B7 og B8).

Endvidere angiver 17,3 % af svarpersonerne, at de ikke har fået at vide, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling, da de afsluttede deres kontakt til sygehuset. Derudover angiver 6,1 %, at de ikke ved, om de har fået det at vide. En større andel kvinder (23,8 %) end mænd (13,7 %) angiver, at de ikke har fået at vide, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling. Blandt mænd ses desuden, at andelen er størst blandt svarpersoner over 65 år i forhold til svarpersoner på 65 år eller derunder (tabel 3.2).

**Tabel 3.2 Andel, der ikke har fået at vide, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling, da de afsluttede kontakten til sygehuset. Procent**

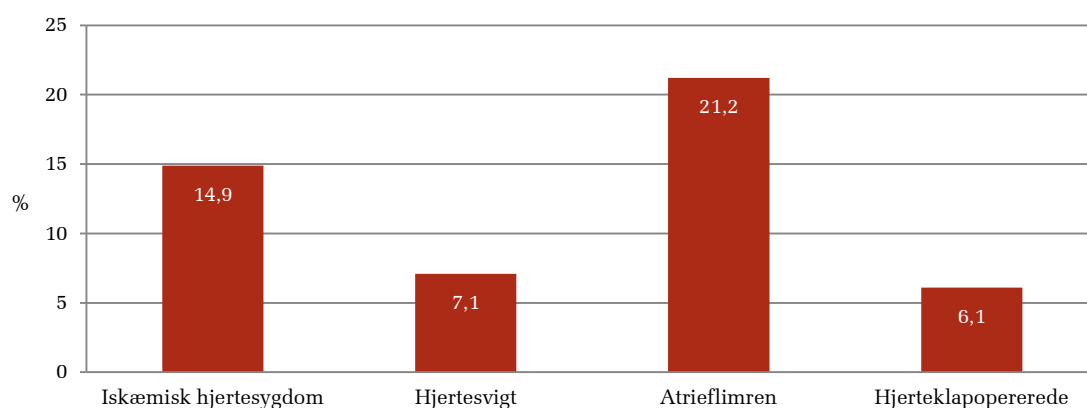
		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		17,3	1.293
<b>Mænd</b>	≤65 år	10,1	327
	>65 år	15,9	508
	Mænd i alt	13,7	835
<b>Kvinder</b>	≤65 år	24,0	129
	>65 år	23,7	329
	Kvinder i alt	23,8	458

Der ses en tendens til, at der er forskel i andelen af svarpersoner, der ikke har fået besked om, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling, da de afsluttede deres kontakt til sygehuset

afhængig af sygdomsgruppe, hvor andelen er størst blandt personer med atrieflimren (figur 3.4). Det har dog ikke været muligt at påvise en statistisk signifikant forskel.



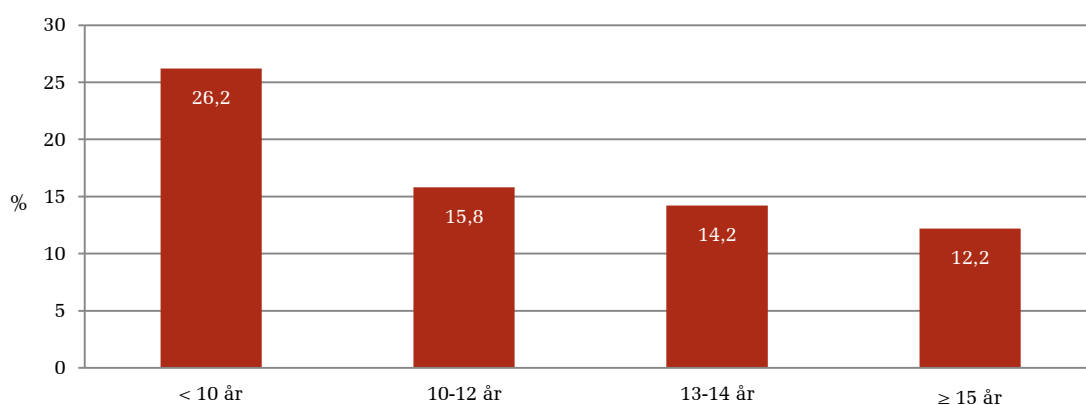
**Figur 3.4** Andel, der ikke har fået at vide, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling, da de afsluttede kontakten til sygehuset, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



Der ses endvidere en tendens til, at andelen, der ikke har fået at vide, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling, da de afsluttede deres kontakt til sygehuset, er størst blandt dem med

< 10 års uddannelse i forhold til personer med længere uddannelse (figur 3.5). Det har imidlertid ikke været muligt at påvise en statistisk signifikant forskel.

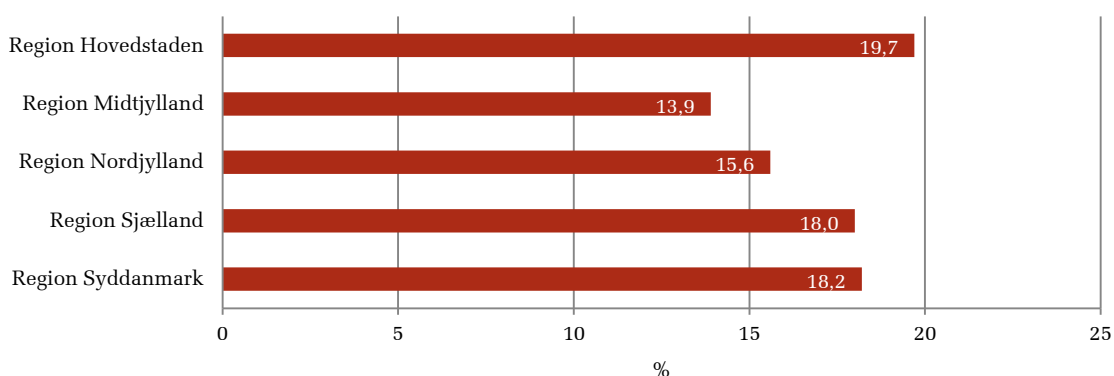
**Figur 3.5** Andel, der ikke har fået at vide, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling, da de afsluttede kontakten til sygehuset, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



I figur 3.6 ses, at der ikke er overordnet forskel på andelen, der ikke har fået besked om, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgs-

mål om deres sygdom eller behandling, da de afsluttede deres kontakt til sygehuset, opdelt på region.

**Figur 3.6 Andel, der ikke har fået at vide, eller ikke ved, om de har fået at vide, hvor de kunne henvende sig, hvis de havde spørgsmål om deres sygdom eller behandling, da de afsluttede kontakten til sygehuset, opdelt på bopælsregion. Procent**



Når hjertepatienter afsluttes helt fra en sygehusundersøgelse og -behandling, er det egen læge som overtager opfølgning. Der er ikke noget lovmæssige eller forløbsmæssig krav om at der etableres direkte kontakt med egen læge, men klinisk erfaring viser, at det kan være en fordel at etablere kontakten til egen læge i forbindelse med afslutning af forløbene, enten som en direkte aftale med egen læge eller ved at opfordre patienten til at tage kontakt til egen læge mhp. at få en kontrol tid.

Ud af de svarpersoner, der angiver, at de helt har afsluttet deres kontakt til sygehuset, angiver 70,4 %, at personalet på sygehuset ikke har

sørgt for, at de havde fået tid til en konsultation hos deres praktiserende læge. Yderligere 9,5 % angiver, at de ikke ved det (bilag 1, tabel B10).

Tabel 3.3 viser andelen af svarpersoner, der angiver, at personalet på sygehuset ikke har sørgt for, at de har fået en tid til konsultation hos deres praktiserende læge, da de afsluttede kontakten til sygehuset. Andelen er større blandt kvinder (75,2 %) end mænd (67,8 %). Blandt både mænd og kvinder ses desuden, at andelen er størst blandt svarpersoner på 65 år eller yngre sammenlignet med svarpersoner over 65 år.

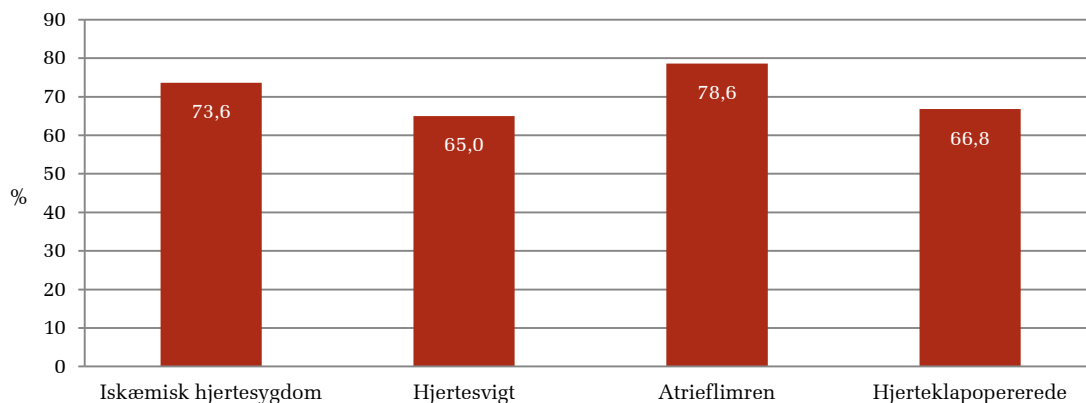
**Tabel 3.3 Andel, der angiver, at personalet på sygehuset ikke har sørgt for, at de har fået en tid til konsultation hos deres praktiserende læge, da de afsluttede kontakten til sygehuset. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		70,4	1.297
<b>Mænd</b>	≤65 år	74,6	327
	>65 år	63,3	507
	Mænd i alt	67,8	834
<b>Kvinder</b>	≤65 år	82,2	129
	>65 år	72,5	334
	Kvinder i alt	75,2	463

Figur 3.7 viser en tendens til forskel i andelen, der ikke har fået sørgt for en tid til konsultation hos deres praktiserende læge fra sygehuset for de fire diagnosegrupper. Andelen er størst blandt svarpersoner med atrieflimren (78,6 %)

og mindst blandt svarpersoner med hjertesvigt (65,0 %). Det har imidlertid ikke været muligt at påvise en statistisk signifikant forskel mellem diagnosegrupperne.

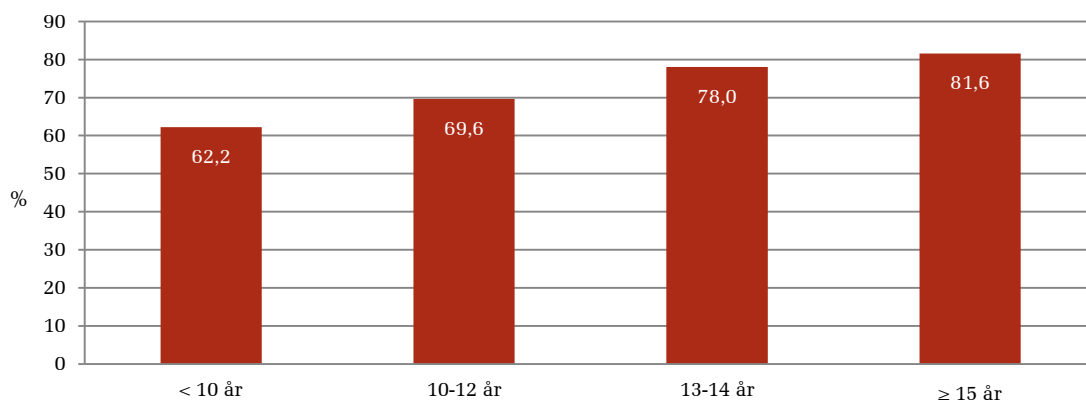
**Figur 3.7 Andel, der angiver, at personalet på sygehuset ikke har sørget for, at de har fået en tid til konsultation hos deres praktiserende læge, da de afsluttede kontakten til sygehuset, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



Det fremgår af figur 3.8, at andelen, der ikke har fået en tid til konsultation hos deres praktiserende læge fra sygehuset, stiger med stigende uddannelse fra 62,2 % blandt svarpersoner

med under 10 års uddannelse til 81,6 % blandt svarpersoner med en uddannelsesmæssig baggrund på 15 år eller mere.

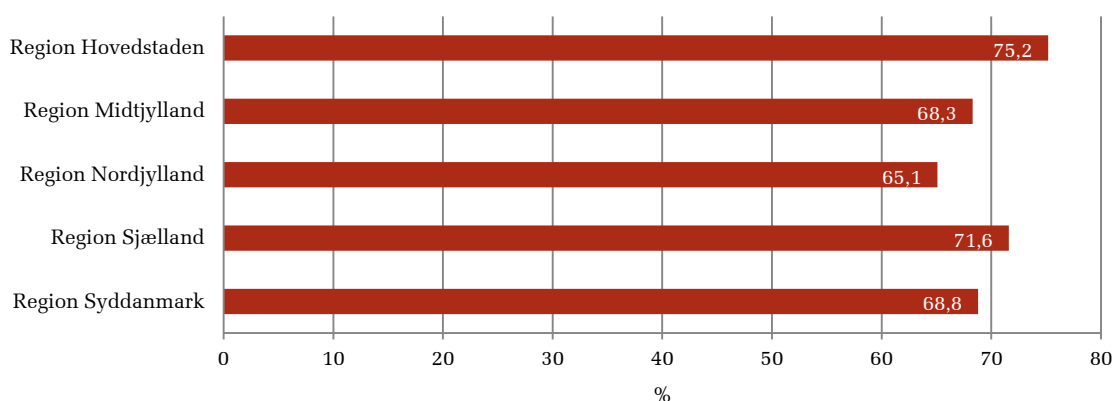
**Figur 3.8 Andel, der angiver, at personalet på sygehuset ikke har sørget for, at de har fået en tid til konsultation hos deres praktiserende læge, da de afsluttede kontakten til sygehuset, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent**



Det tyder på, at andelen, der ikke har fået en tid til konsultation hos deres praktiserende læge fra sygehuset, er størst blandt svarpersoner med bopæl i region Hovedstaden (75,2 %)

og mindst i region Nordjylland (65,1 %). Der er dog ikke statistisk signifikant forskel mellem regionerne (figur 3.9).

**Figur 3.9** Andel, der angiver, at personalet på sygehuset ikke har sørget for, at de har fået en tid til konsultation hos deres praktiserende læge, da de afsluttede kontakten til sygehuset, opdelt på bopælsregion. Procent



I forlængelse af ovenstående viser undersøgelsen, at blandt de 2.144 personer, der har været indlagt på grund af deres hjertesygdom, angiver 15,8 %, at de i mindre grad eller slet ikke følte sig tryk ved at komme hjem fra sygehuset efter indlæggelse for deres hjertesygdom.

### Kommunikation med personalet på sygehuset

Svarpersonerne er i undersøgelsen blevet bedt om at vurdere kommunikationen med personalet på sygehuset ud fra fem spørgsmål: om personalet (1) har inddraget dem i beslutninger om deres sygdom, (2) har taget dem alvorligt, (3) har gjort, hvad de kunne for at svare på spørgsmål, (4) har behandlet dem som mennesker og ikke blot har interesseret sig for deres sygdom og medicin og (5) har lyttet til dem. Størstedelen af svarpersonerne vurderer kommunikationen positivt. Ved hvert af de fem spørgsmål angiver mellem 80,8 % og 92,1 %, at

personalet i høj grad eller i nogen grad har gjort ovenstående (bilag 1, tabel B13).

Svarpersonerne er desuden blevet bedt om at angive, i hvilken grad de blev informeret om og inddraget i behandlingen for deres hjertesygdom. Størstedelen af svarpersonerne angiver i den forbindelse, at personalet på sygehuset i høj (62,3 %) eller i nogen grad (23,3 %) informerede om behandlingen for deres hjertesygdom (bilag 1, tabel B4).

Derimod er der 16,2 %, der angiver, at de i mindre grad eller slet ikke blev inddraget i beslutninger om deres sygdom (tabel 3.4).

Der ses ingen forskel i andelen mellem mænd og kvinder. For begge køn ses en tendens til, at en større andel svarpersoner på 65 år eller derover i mindre grad eller slet ikke oplever at blive inddraget i forhold til svarpersoner under 65 år. Denne forskel er dog ikke statistisk signifikant.

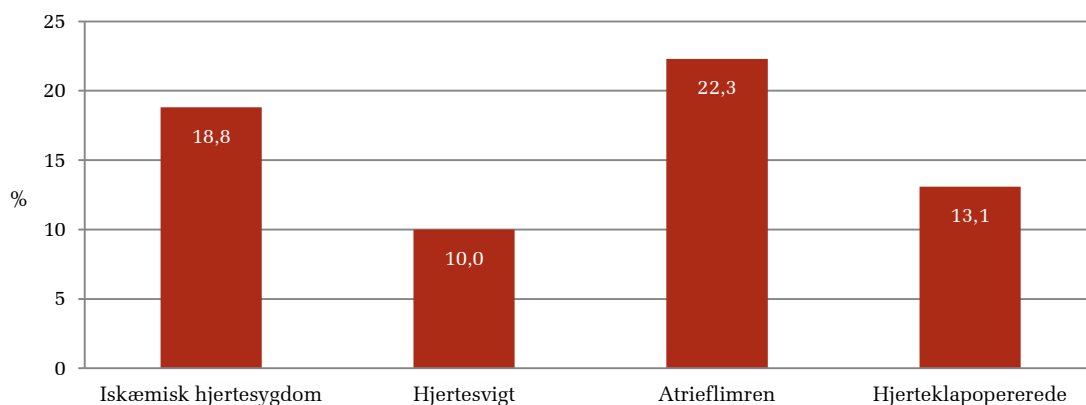
**Tabel 3.4 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling på sygehuset. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		16,2	2.269
<b>Mænd</b>	≤65 år	18,1	546
	>65 år	14,8	953
	Mænd i alt	16,0	1.499
<b>Kvinder</b>	≤65 år	20,1	224
	>65 år	15,2	546
	Kvinder i alt	16,6	770

Af figur 3.9 fremgår det, at der er forskel på andelen af svarpersoner, der i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling mellem diagnosegrupper.

Andelen er størst blandt personer med atrieflimren (22,3 %) og mindst blandt personer med hjertesvigt (10,0 %).

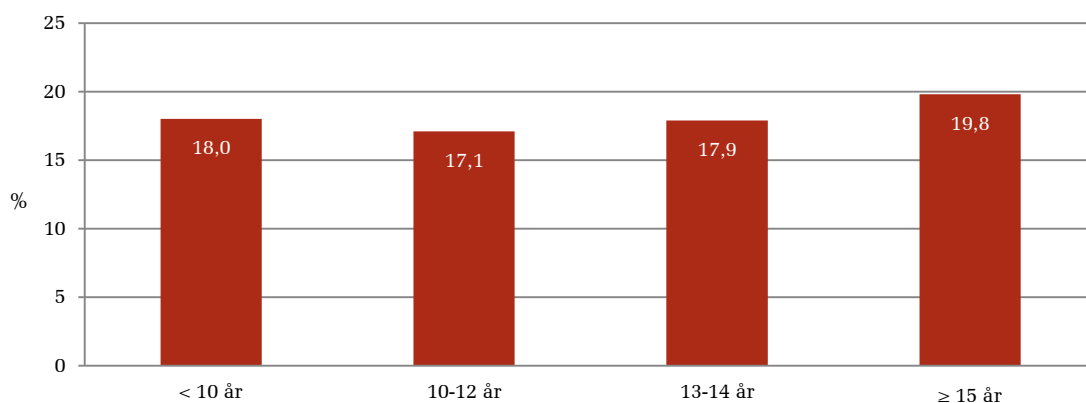
**Figur 3.9 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling på sygehuset, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



Overordnet set er der ingen forskel i andelen, der i mindre grad eller slet ikke er blevet ind-

draget i beslutninger om deres behandling inden for de fire uddannelsesgrupper (figur 3.10).

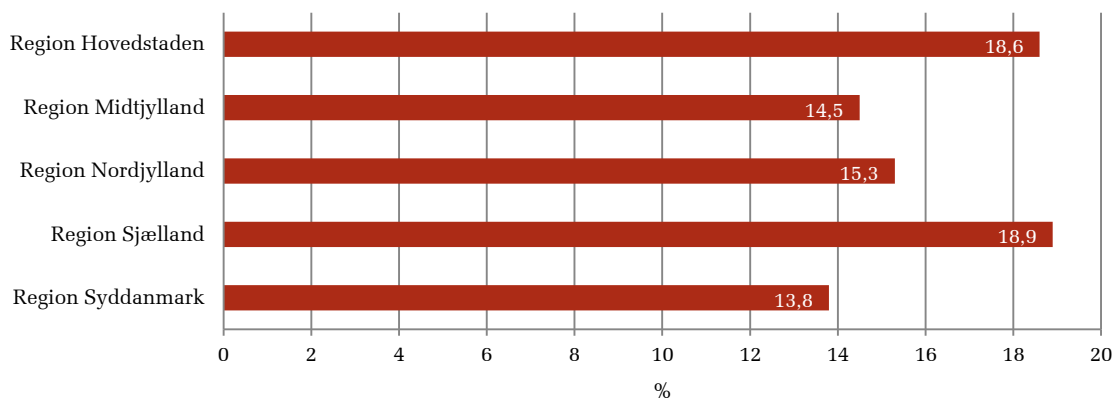
**Figur 3.10 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling på sygehuset, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent**



Tilsvarende ses ingen forskel mellem bopælsregionerne i andelen af svarpersoner, der i

mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling (figur 3.11).

**Figur 3.11 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling på sygehuset, opdelt på bopælsregion. Procent**



## Overblik og ansvar

Svarpersonerne er blevet bedt om at angive, om der hele tiden har været en læge eller sygeplejerske på sygehuset, som har haft overblik over behandlingen af deres hjertesygdom. Her angiver 80,2 %, at dette i høj grad eller i nogen grad har været tilfældet (bilag 1, tabel B11).

I alt vurderer 16,5 % af svarpersonerne, at de og/eller deres pårørende i høj grad eller i nogen grad har stået med en del af ansvaret for behandlingen af deres hjertesygdom, som de mente, at sygehuset burde have haft (bilag 1, tabel B12).

## 4 Kontakten til praktiserende læge

I alt har 1.890 svarpersoner haft kontakt med deres praktiserende læge i forbindelse med deres hjertesygdom, svarende til 80,2 % (bilag 1, tabel B14). Svarpersonerne er overvejende tilfredse med deres praktiserende læge. Der er 88,0 %, der i høj grad eller i nogen grad har fået den hjælp og støtte fra deres praktiserende læge, som de havde behov for. Der er dog også en mindre andel, der i mindre grad eller slet ikke har denne oplevelse (11,3 %). I alt har 12,6 % overvejet at skifte læge, fordi de har været utilfredse med lægens håndtering af deres hjertesygdom, mens 4,2 % har skiftet læge netop af denne årsag (bilag 1, tabel B15 og B17).

### Kommunikation med den praktiserende læge

Svarpersonerne er i undersøgelsen blevet bedt om at vurdere kommunikationen med deres

praktiserende læge i forbindelse med deres hjertesygdom ud fra fem spørgsmål.

Her har de forholdt sig til, om deres praktiserende læge har: (1) inddraget dem i beslutninger om deres sygdom, (2) taget dem alvorligt, (3) gjort, hvad de kunne for at svare på deres spørgsmål, (4) behandlet dem som mennesker og ikke blot har interesseret sig for deres sygdom og medicin og (5) lyttet til dem. Størstedelen af svarpersonerne vurderer kommunikationen positivt. Ved hvert af de fem spørgsmål angiver mellem 88,0 % og 93,6 %, at deres praktiserende læge i høj eller i nogen grad har gjort ovenstående. Der er flest (13,9 %), der angiver i mindre grad eller slet ikke til spørgsmålet om, hvorvidt de blev inddraget i beslutninger om deres sygdom (bilag 1, tabel B18).

Tabel 4.1 viser således andelen, der i mindre grad eller slet ikke, er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling af deres praktiserende læge. For begge køn ses en tendens til, at en større andel af svarpersonerne på 65 år eller ældre i mindre grad eller slet ikke oplever, at de bliver inddraget, sammenlignet med svarpersoner under 65 år. Denne forskel er dog kun statistisk signifikant for mænd.

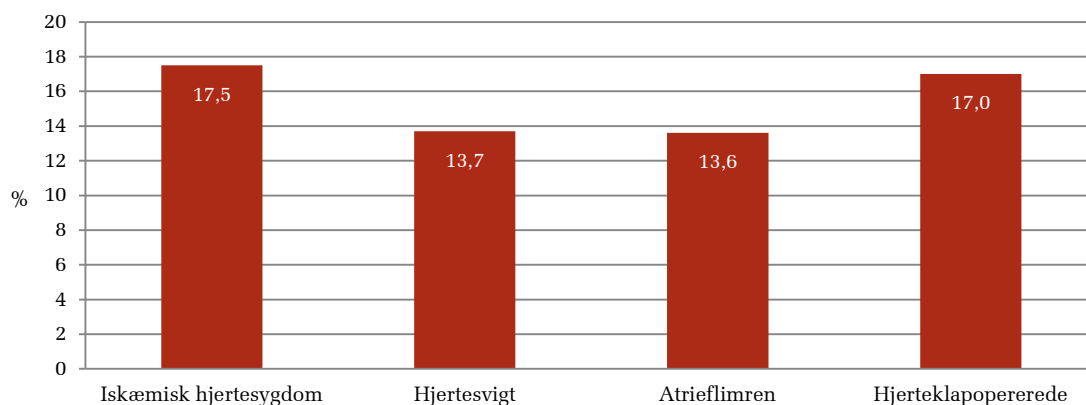
**Tabel 4.1 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling af deres praktiserende læge. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		13,9	1.817
<b>Mænd</b>	≤65 år	15,9	433
	>65 år	11,6	759
	Mænd i alt	13,2	1.192
<b>Kvinder</b>	≤65 år	19,6	168
	>65 år	13,9	457
	Kvinder i alt	15,2	625

I figur 4.1 ses, at der overordnet ikke er forskel på andelen, der i mindre grad eller slet ikke føler sig inddraget i beslutninger om deres be-

handling af deres praktiserende læge for de fire forskellige diagnosegrupper.

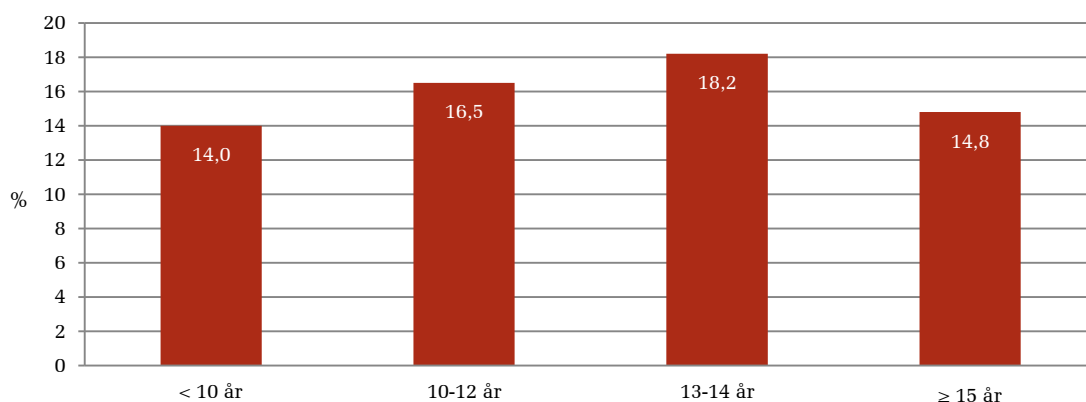
**Figur 4.1** Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling af deres praktiserende læge, opgjort på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



Overordnet set er der heller ikke forskel i andelen, der i mindre grad eller slet ikke føler sig inddraget i beslutninger om deres behandling

af deres praktiserende læge mellem fire forskellige uddannelsesgrupper (figur 4.2).

**Figur 4.2** Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling af deres praktiserende læge, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent

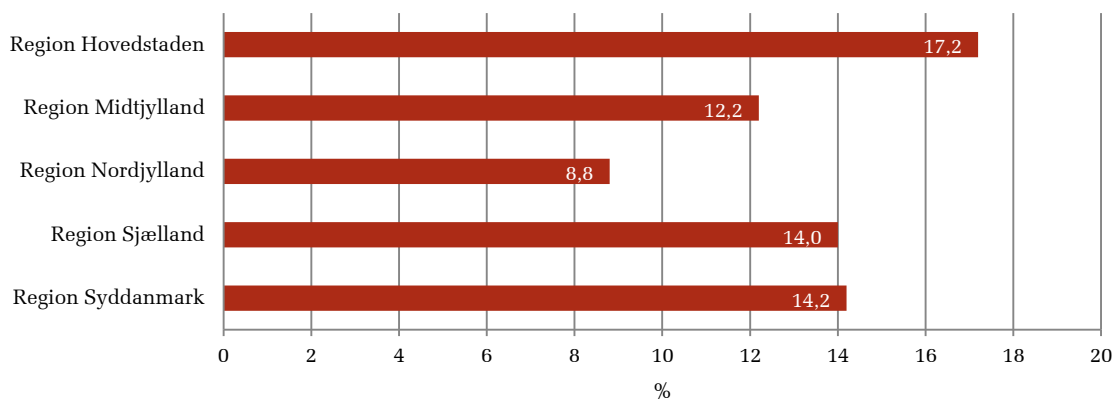


Det tyder på, at procentvis færrest svarpersoner i Region Nordjylland (8,8 %) angiver, at de i mindre grad eller slet ikke føler sig inddraget i beslutninger om deres behandling af deres

praktiserende læge og procentvis flest i region Hovedstaden (17,2 %) (figur 4.3). Der kan dog ikke påvises en statistisk signifikant forskel mellem de fem regioner.



**Figur 4.3 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget i beslutninger om deres behandling af deres praktiserende læge, opgjort på bopælsregion. Procent**



I alt angiver 52,7 % af svarpersonerne, at deres praktiserende læge i høj grad var informeret om behandlingen for deres hjertesygdom, mens 29,3 % angiver i nogen grad, 8,8 % i mindre grad og 3,7 % slet ikke (bilag 1, tabel B16). En større andel blandt mænd end kvinder oplever, at deres praktiserende læge i høj grad var

informeret om deres behandling (54,8 % vs. 48,8 %). Blandt mænd er andelen størst blandt svarpersoner over 65 år (58,8 %) i forhold til mænd på 65 år eller derunder (47,6 %). Denne tendens ses ikke for kvinder.

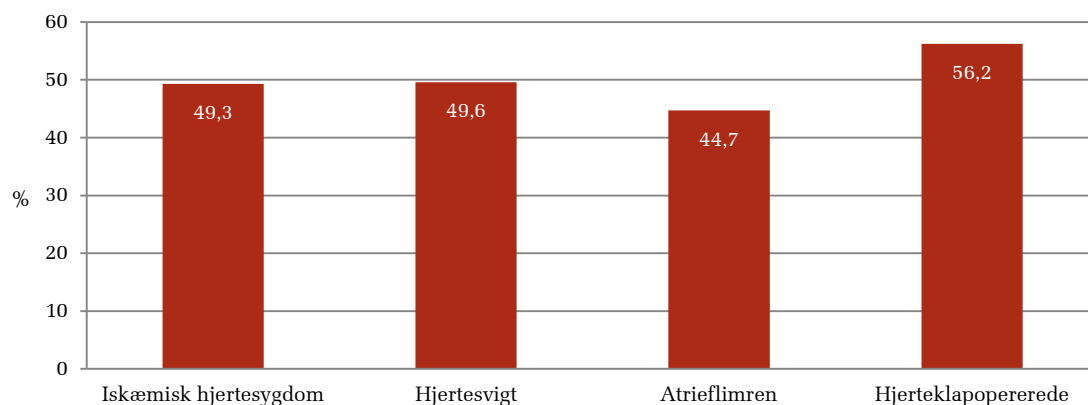
**Tabel 4.2 Andel, der i høj grad oplevede, at deres praktiserende læge var informeret om behandlingen for deres hjertesygdom. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		52,7	1.852
<b>Mænd</b>	≤65 år	47,6	436
	>65 år	58,8	777
	Mænd i alt	54,8	1.212
<b>Kvinder</b>	≤65 år	48,5	171
	>65 år	48,8	469
	Kvinder i alt	48,8	640

I figur 4.4 ses en tendens til, at der er forskel på andelen, der i høj grad oplevede, at deres praktiserende læge var informeret om behandlingen for deres hjertesygdom i de fire diagnose-

grupper. Andelen er størst blandt hjerteklapopererede (56,2 %). Der kan dog ikke påvises en statistisk signifikant forskel mellem diagnosegrupperne.

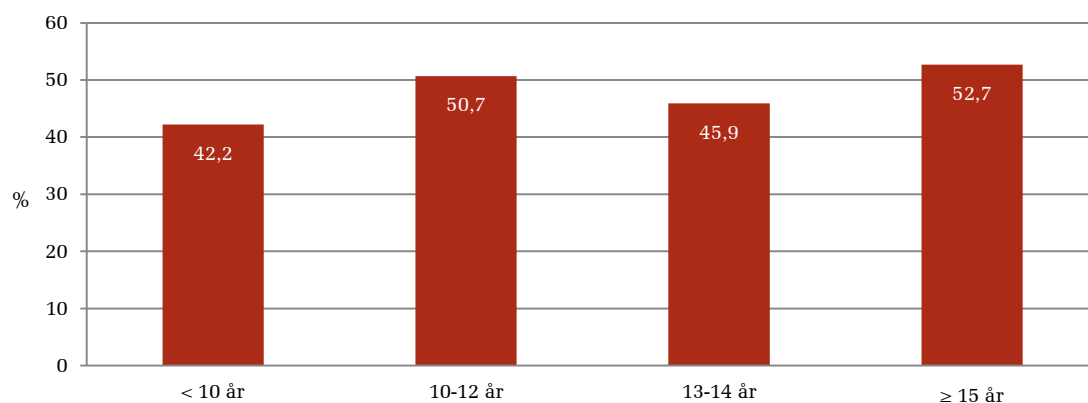
**Figur 4.4** Andel, der i høj grad oplevede, at deres praktiserende læge var informeret om behandlingen for deres hjertesygdom, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



Ligeledes ses en tendens til, at der er forskel på andelen, der i høj grad oplevede, at deres praktiserende læge var informeret om behandlin-

gen for deres hjertesygdom, i forhold til svarpersonernes uddannelsesmæssige baggrund. Denne tendens kan dog ikke påvises statistisk.

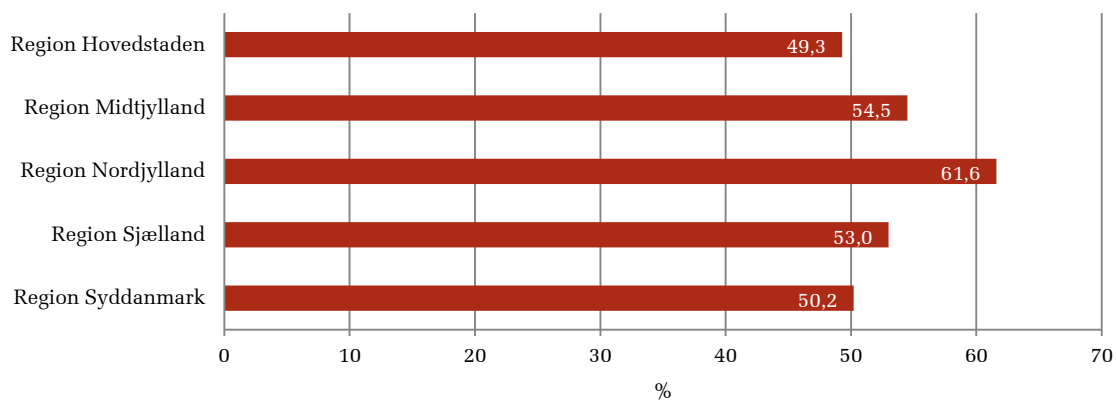
**Figur 4.5** Andel, der i høj grad oplevede, at deres praktiserende læge var informeret om behandlingen for deres hjertesygdom, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



I figur 4.6 ses, at procentvis flest svarpersoner fra Region Nordjylland (61,6 %) og procentvis færrest fra Region Hovedstaden (49,3 %) angiv-

er, at de i høj grad oplevede, at deres praktiserende læge var informeret om deres behandling.

**Figur 4.6 Andel, der i høj grad oplevede, at deres praktiserende læge var informeret om behandlingen for deres hjertesygdom, opdelt på bopælsregion. Procent**



# 5 Rådgivning og støtte i sygdomsforløbet

Svarpersonerne er blevet bedt om at angive, hvilke tilbud om rådgivning og støtte de har fået i forbindelse med deres hjertesygdom enten på sygehuset, hos deres praktiserende læge eller i deres kommune. De er blevet spurgt ind til: (1) rådgivning om rygestop, (2) fysisk træning, (3) rådgivning om kost, (4) psykisk støtte f.eks. psykologsamtale, terapeutisk forløb, mindfulness-kursus eller lignende, (5) undervisning i deres sygdom og dens behandling, (6) rådgivning om sex- og samliv og (7) en individuel samtale om medicin. I alt er 61,5 % blevet tilbudt fysisk træning, 52,6 % en individuel samtale om medicin og 50,7 % rådgivning om kost. En mindre andel (35,4 %) er blevet tilbudt undervisning i deres sygdom og behandling, mens kun 18,8 % og 15,6 % er blevet tilbudt

henholdsvis psykisk støtte og rådgivning om sex- og samliv. Cirka halvdelen (54,2 %) af de 639 svarpersoner, der var rygere på det tidspunkt, de fik deres hjertesygdom, har fået tilbudt rådgivning om rygestop (bilag 1, tabel B19 og B20).

I alt 65,7 % angiver, at de slet ikke selv skulle rykke for et eller flere tilbud om rådgivning og støtte i forbindelse med deres hjertesygdom, mens 12,8 % angiver, at de i høj eller i nogen grad skulle rykke for et eller flere tilbud (bilag 1, tabel B27).

## Tilbud om rådgivning om sex- og samliv

Procentvis færrest har fået tilbudt rådgivning om sex- og samliv. I tabel 5.1 ses, at 79,9 % ikke har fået tilbuddet. Procentvis færre kvinder end mænd er blevet tilbudt rådgivning om sex- og samliv (85,9 % vs. 77,0 %). For både mænd og kvinder er andelen, der ikke er blevet tilbudt rådgivningen, størst blandt svarpersoner over 65 år i forhold til svarpersoner på 65 år eller yngre.

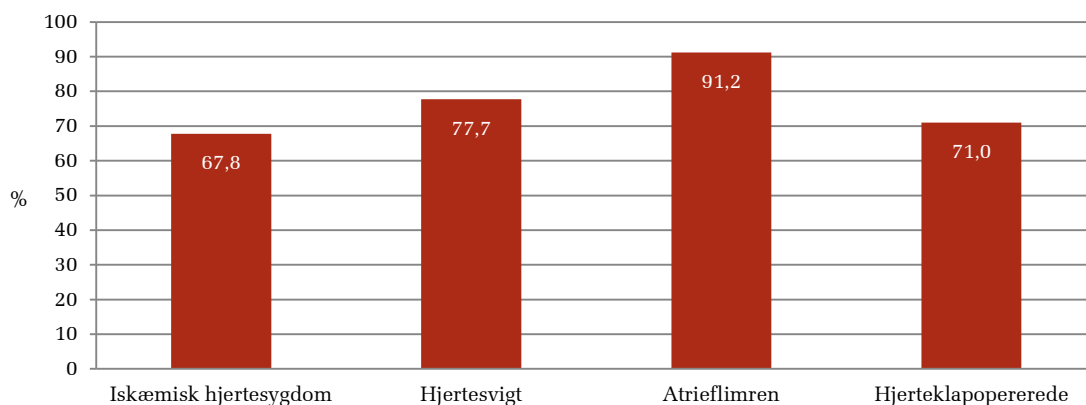
**Tabel 5.1 Andel, der ikke er blevet tilbudt rådgivning om sex- og samliv, hverken på sygehuset, hos praktiserende læge eller i deres kommune. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		79,9	2.176
<b>Mænd</b>	≤65 år	71,9	530
	>65 år	80,0	938
	Mænd i alt	77,0	1.468
<b>Kvinder</b>	≤65 år	80,1	216
	>65 år	88,4	492
	Kvinder i alt	85,9	708

I figur 5.1 ses, at der er forskel i andelen af svarpersoner, der ikke er blevet tilbudt rådgivning om sex- og samliv for de fire diagnose-

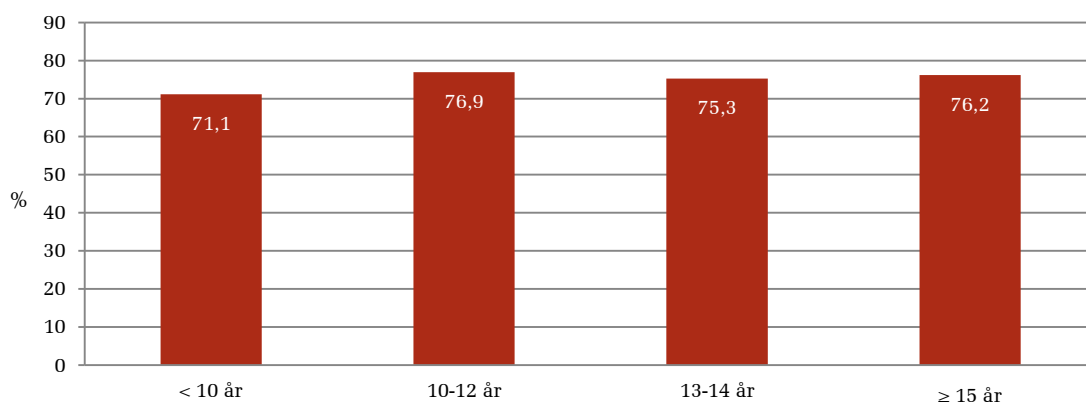
grupper. Andelen er størst blandt svarpersoner med atrieflimren (91,2 %) og mindst blandt personer med iskæmisk hjertesygdom (67,8 %).

**Figur 5.1** Andel, der ikke er blevet tilbudt rådgivning om sex- og samliv, hverken på sygehuset, hos praktiserende læge eller i deres kommune, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



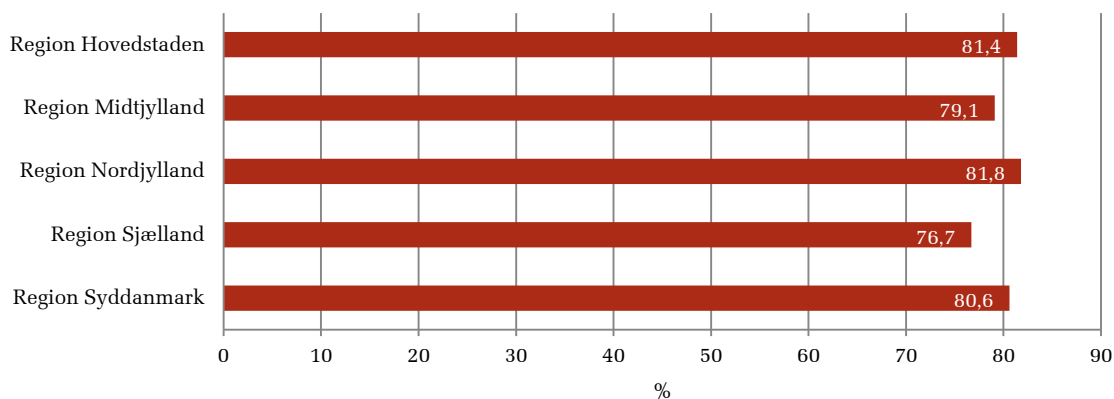
I figur 5.2 ses, at der overordnet ikke er forskelle i andelen af svarpersoner, der ikke er blevet tilbudt rådgivning om sex- og samliv for de fire uddannelsesgrupper.

**Figur 5.2** Andel, der ikke er blevet tilbudt rådgivning om sex- og samliv, hverken på sygehuset, hos praktiserende læge eller i deres kommune, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



Der er generelt heller ikke forskel på andelen, der ikke er blevet tilbudt rådgivning om sex- og samliv, når man ser på fordelingen mellem svarpersonernes bopælsregioner.

**Figur 5.3 Andel, der ikke er blevet tilbudt rådgivning om sex- og samliv, hverken på sygehuset, hos praktiserende læge eller i deres kommune, opdelt på bopælsregion. Procent**



## Tilbud om fysisk træning

I alt har 1.067 personer fået tilbudt fysisk træning og taget imod det. Heraf har 1.010 personer svaret på, hvor mange uger der cirka gik før, de blev tilbudt at starte træningen.

Hver fjerde svarperson, der har taget imod tilbud om fysisk træning, angiver, at de blev tilbudt at starte træningen inden for to uger efter, de har fået tilbuddet. Over halvdelen

angiver, at de blev tilbudt at starte træningen mellem tre og otte uger efter, de tog imod tilbuddet, mens 14,0 % har ventet i ni uger eller mere.

Der ses en tendens til, at andelen, der blev tilbudt at starte træning inden for to uger, er større blandt personer over 65 år sammenlignet med personer på 65 år eller derunder for både mænd og kvinder (tabel 5.2). Denne tendens er dog ikke statistisk signifikant.

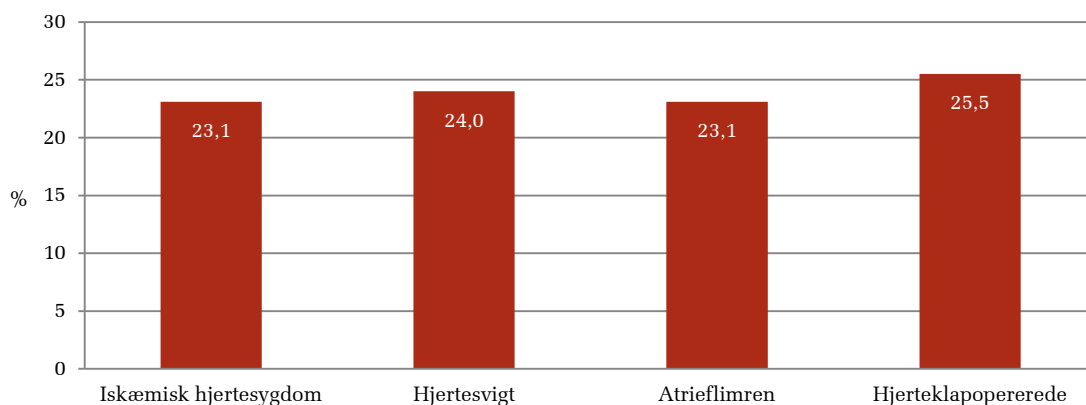
**Tabel 5.2 Andel, hvor der gik 0-2 uger før, de blev tilbudt at starte fysisk træning. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		24,8	1.010
<b>Mænd</b>	≤65 år	24,1	262
	>65 år	26,9	454
	Mænd i alt	25,8	716
<b>Kvinder</b>	≤65 år	18,0	100
	>65 år	24,2	194
	Kvinder i alt	22,1	294

Af figur 5.4 fremgår det, at der overordnet set ikke er forskel i andelen, der er blevet tilbudt at

starte fysisk træning inden for to uger mellem de fire diagnosegrupper.

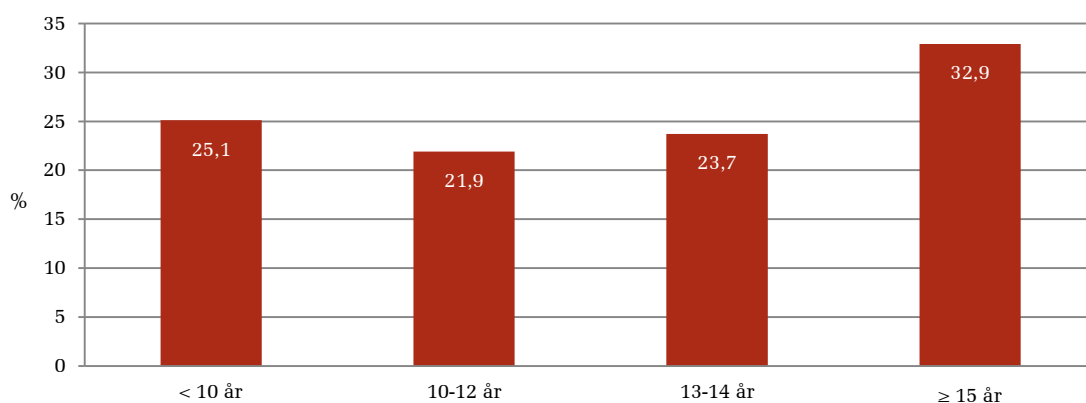
**Figur 5.4** Andel, hvor der gik 0-2 uger før, de blev tilbudt at starte fysisk træning, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



Det tyder på, at procentvis flest med den længste uddannelsesmæssige baggrund ( $\geq 15$  år) får tilbudt at starte fysisk træning inden for to uger

sammenlignet med personer med mindre end 15 års uddannelse (figur 5.5). Denne sammenhæng er dog ikke statistisk signifikant.

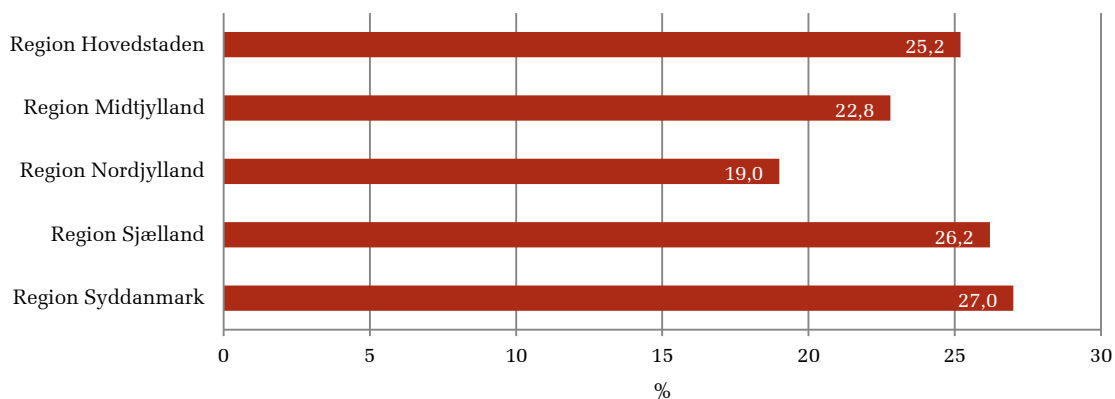
**Figur 5.5** Andel, hvor der gik 0-2 uger før, de blev tilbudt at starte fysisk træning, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



I figur 5.5 ses endvidere, at procentvis flest med bopæl i Region Syddanmark (27,0 %) er blevet tilbudt at starte fysisk træning inden for

to uger og procentvis færrest i Region Nordjylland (19,0 %). Der er dog ikke statistisk forskel mellem regionerne.

**Figur 5.6 Andel, hvor der gik 0-2 uger før, de blev tilbudt at starte fysisk træning, opdelt på bopælsregion. Procent**



## Årsager til fravalg af tilbud

I alt har 1.039 personer angivet årsager til, hvorfor de har fravalgt ét eller flere tilbud om rådgivning og støtte. De enkelte svarpersoner har haft mulighed for at angive flere årsager. Over halvdelen angiver, at de ikke havde behov for tilbuddet, og næsten hver fjerde angiver, at de hellere selv ville finde en måde at komme sig på. Herefter følger årsager som, at de mener, at de ikke får noget nyt at vide (15,1 %), at

de ikke magtede det på det tidspunkt (11,8 %), at de ikke havde lyst til at deltage på hold (10,6 %), at tilbuddet ikke var relevant for dem på det tidspunkt, hvor de fik det tilbudt (8,5 %), og at de ikke kunne deltage pga. deres helbred (6,2 %). Procentvis færrest angiver logistiske eller økonomiske årsager såsom lang transporttid (4,5 %), manglende transportmuligheder (3,9 %), at tidspunktet på dagen ikke passede (3,7 %) og fravær fra arbejdspladsen (3,7 %) (bilag 1, tabel B21).



## 6 Information

Svarpersonerne er blevet bedt om at angive, i hvilken grad de samlet set føler sig informeret om forhold relateret til deres hjertesygdom fra sygehuset, deres praktiserende læge eller fra deres kommune (f.eks. genoptræningscenter, forebyggelsescenter, hjemmepleje eller plejehjem), uden at de selv skulle opsøge/finde informationen.

En stor andel af svarpersonerne føler sig slet ikke informeret om psykosociale forhold. I alt angiver 51,9 %, at de slet ikke er blevet informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv, 45,4 % føler sig slet ikke informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres forhold til familie, venner m.fl., og henholdsvis 41,8 % og 34,2 % føler sig slet ikke informeret om, hvilke følelsesmæssige reaktioner deres pårørende og de selv kan opleve som følge af deres hjertesygdom (bilag 1, tabel B30).

Svarpersonerne føler sig bedre informeret om mere biomedicinske områder. Dog føler omkring 20 % sig slet ikke informeret om, hvad de kan holde til rent fysisk, hvad årsagerne til

deres hjertesygdom kan være, samt hvad sygdommen kan betyde for deres fremtid. Endvidere angiver færre, at de slet ikke føler sig informeret om, hvilke undersøgelser og behandlingsforløb de skulle igennem (8,4 %), hvor de skal henvende sig i tilfælde af forværring af deres sygdom (12,4 %, og hvad de selv kan gøre for at få det bedre (14,1 %) (bilag 1, tabel B30).

### Information om følelsesmæssige reaktioner

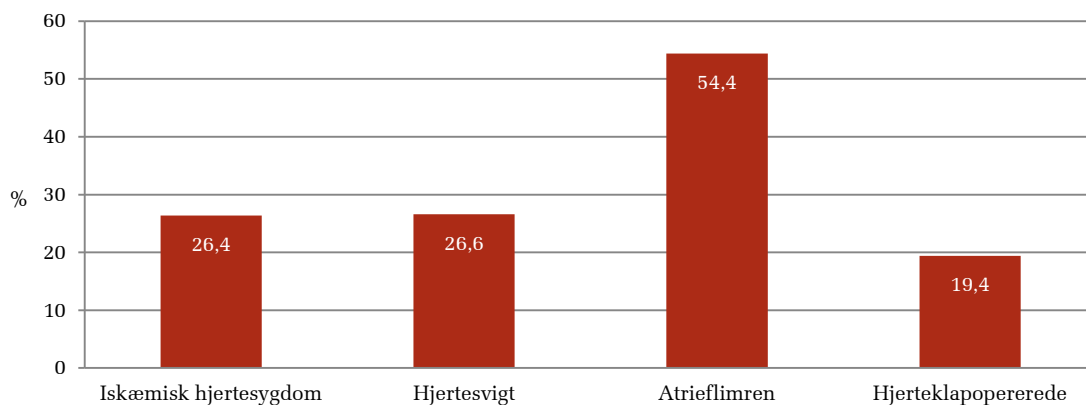
I alt angiver 38,3 % af svarpersonerne, at de i høj eller i nogen grad er blevet informeret om de følelsesmæssige reaktioner, de kan opleve som følge af deres hjertesygdom, mens henholdsvis 16,8 % og 34,2 % i mindre grad eller slet ikke føler sig informeret om dette (bilag 1, tabel B30). Tabel 6.1 viser andelen af svarpersoner, der slet ikke føler sig informeret om følelsesmæssige reaktioner, de kan opleve som følge af deres hjertesygdom, opdelt på køn og alder. Andelen er større blandt kvinder (39,4 %) end blandt mænd (31,6 %). Der er ikke forskel i andelen blandt personer over 65 år sammenlignet med personer på 65 år eller yngre for hverken mænd eller kvinder.

**Tabel 6.1 Andel, der slet ikke føler sig informeret om, hvilke følelsesmæssige reaktioner de kan opleve af deres hjertesygdom, uden at de selv skulle opsøge eller finde informationen. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		34,2	2.172
<b>Mænd</b>	≤65 år	30,6	529
	>65 år	32,1	928
	Mænd i alt	31,6	1.457
<b>Kvinder</b>	≤65 år	35,5	214
	>65 år	41,1	501
	Kvinder i alt	39,4	715

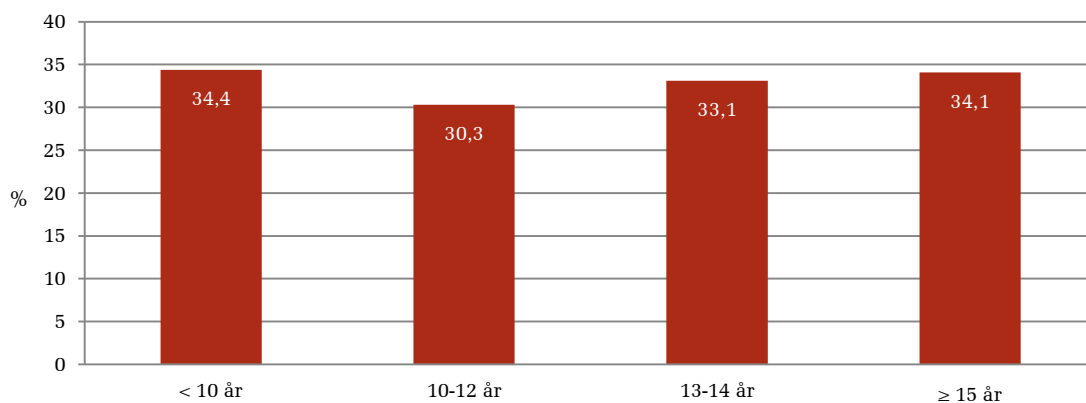
I figur 6.1 ses, at andelen, der slet ikke føler sig informeret om følelsesmæssige reaktioner, er størst blandt svarepersoner med atrieflimren (54,4 %) og mindst blandt hjerteklapopererede (19,4 %).

**Figur 6.1 Andel, der slet ikke føler sig informeret om, hvilke følelsesmæssige reaktioner de kan opleve af deres hjertesygdom, uden at de selv skulle opsøge eller finde informationen, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



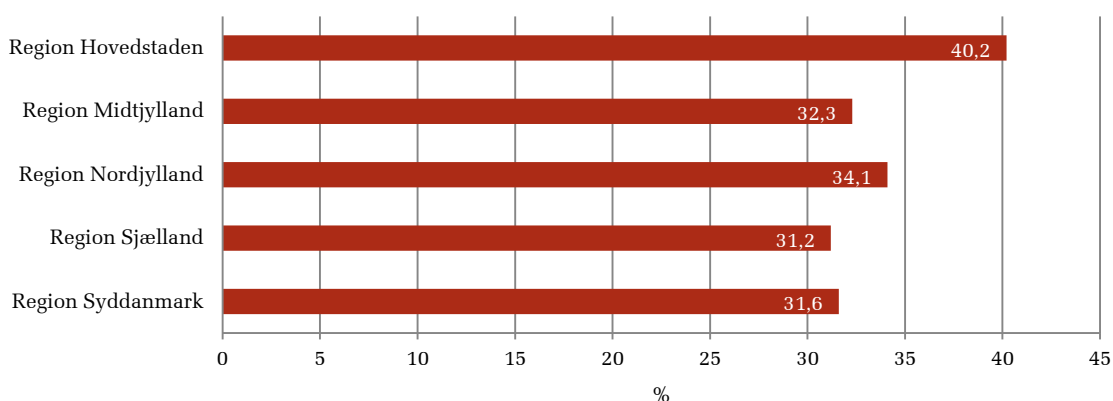
Af figur 6.2 fremgår det, at procentvis færrest med en uddannelsesmæssig baggrund på 10-12 år slet ikke føler sig informeret om, hvilke følelsesmæssige reaktioner de kan opleve som følge af deres hjertesygdom i forhold til personer med kortere og længere uddannelse.

**Figur 6.2 Andel, der slet ikke føler sig informeret om, hvilke følelsesmæssige reaktioner de kan opleve af deres hjertesygdom uden at de selv skulle opsøge eller finde informationen, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent**



Figur 6.3 viser, at andelen af svarpersoner, der slet ikke føler sig informeret om, hvilke følelsesmæssige reaktioner, de kan opleve af deres hjertesygdom er størst i Region Hovedstaden (40,2 %) sammenlignet med de fire øvrige regioner, hvor andelen ligger på lige over 30 %.

**Figur 6.3 Andel, der slet ikke føler sig informeret om, hvilke følelsesmæssige reaktioner de kan opleve af deres hjertesygdom, uden at de selv skulle opsøge eller finde informationen, opdelt på bopælsregion. Procent**



## Information om sex- og samliv

I alt føler 22,6 % af svarpersonerne sig i høj eller i nogen grad informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv, mens 12,5 % angiver, at de føler sig informerede i mindre grad og 51,9 % slet ikke (bilag 1, tabel B30). Tabel 6.2 viser andelen af svarper-

soner, der slet ikke føler sig informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv opdelt på køn og alder. Andelen er større blandt kvinder (58,8 %) i forhold til mænd (48,7 %). For mænd er andelen størst blandt dem over 65 år sammenlignet med mænd på 65 år eller derunder.

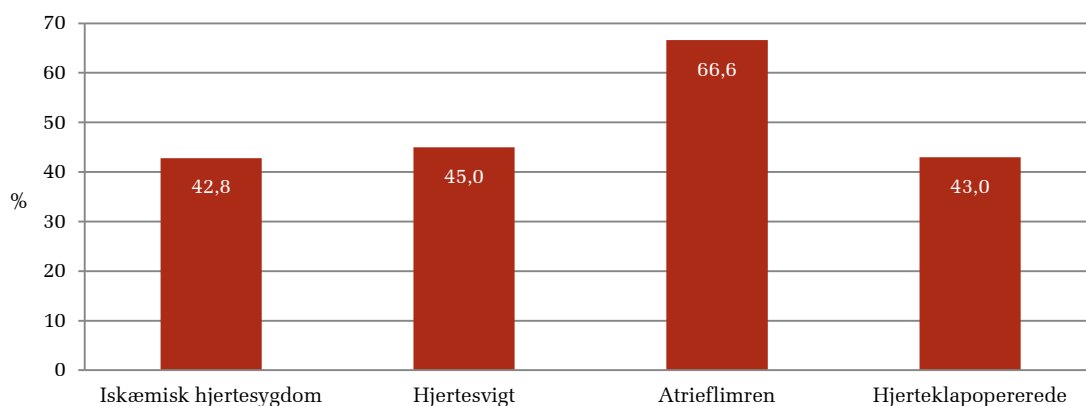
**Tabel 6.2 Andel, der slet ikke føler sig informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv, uden at de selv skulle opsøge eller finde informationen. Procent**

	Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>	51,9	2.116
<b>Mænd</b>		
≤65 år	43,6	530
>65 år	51,6	916
Mænd i alt	48,7	1.446
<b>Kvinder</b>		
≤65 år	59,6	213
>65 år	58,4	457
Kvinder i alt	58,8	670

Figur 6.3 viser, at der for de fire diagnosegrupper er forskel på, hvor stor en andel der slet ikke føler sig informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv. Procentvis

flest svarpersoner med atrieflimren (66,6 %) og procentvis færrest med iskæmisk hjertesygdom (42,8 %) føler sig slet ikke informeret herom.

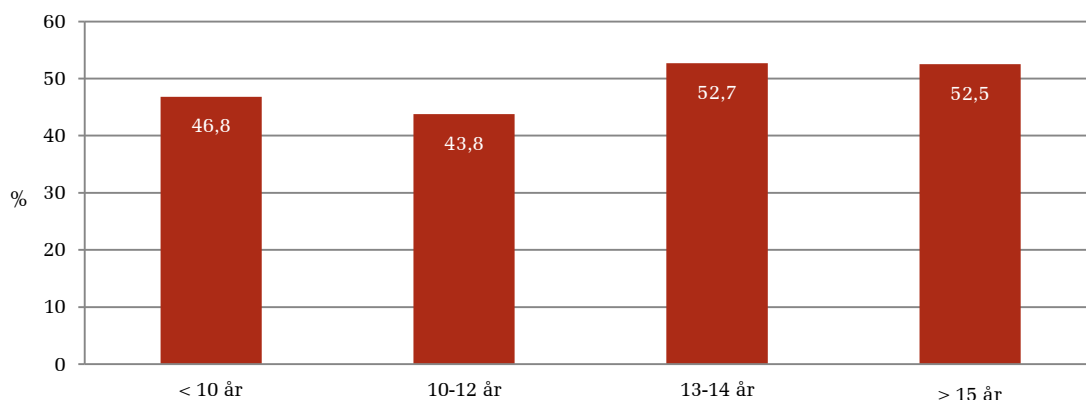
**Figur 6.3** Andel, der slet ikke føler sig informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv, uden at de selv skulle opsøge eller finde informationen, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



I figur 6.4 ses, at andelen, der slet ikke føler sig informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv i fire forskellige uddannelsesgrupper, er størst i de to grupper med

længst uddannelse (13-14 år,  $\geq 15$  år) sammenlignet med de to grupper med kortere uddannelse (<10 år, 10-12 år).

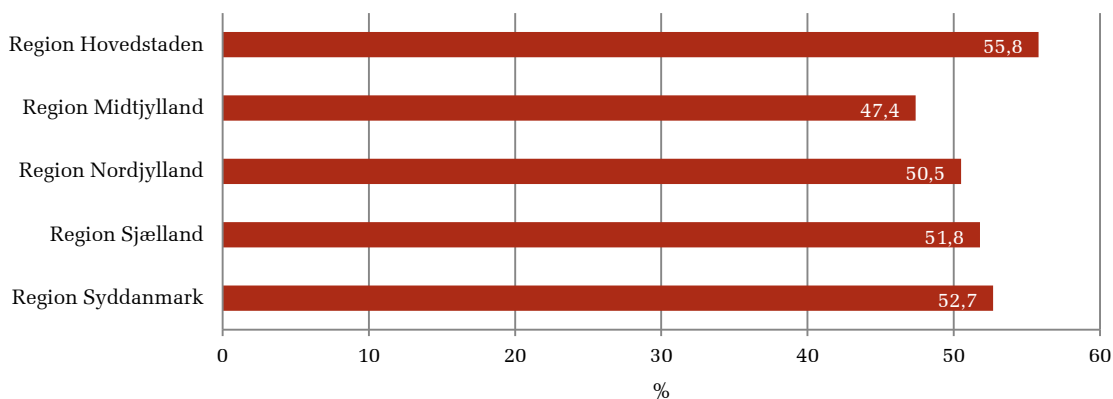
**Figur 6.4** Andel, der slet ikke føler sig informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv, uden at de selv skulle opsøge eller finde informationen, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



Der ses en tendens til, at procentvis færrest i Region Midtjylland angiver, at de slet ikke føler sig informeret om, hvad sygdommen kan bety-

de for deres sex- og samliv. Der er dog ikke statistisk signifikant forskel mellem grupperne.

**Figur 6.5 Andel, der slet ikke føler sig informeret om, hvad sygdommen kan betyde for deres sex- og samliv, uden at de selv skulle opsøge eller finde informationen, opdelt på bopælsregion. Procent**



## Modsigende information

I alt angiver 25,8 % af svarpersoner, at de i høj grad, i nogen grad eller i mindre grad har oplevet, at den information, de har fået fra forskelligt personale om deres hjertesygdom, har været modsigende. Derimod angiver 64,4 %, at de

slet ikke har oplevet det (bilag 1, tabel B31). Tabel 6.3 viser, at andelen, der i en eller anden grad har oplevet modsigende information, er størst blandt de 65 årige eller derunder sammenlignet med svarpersoner over 65 år for både mænd og kvinder.

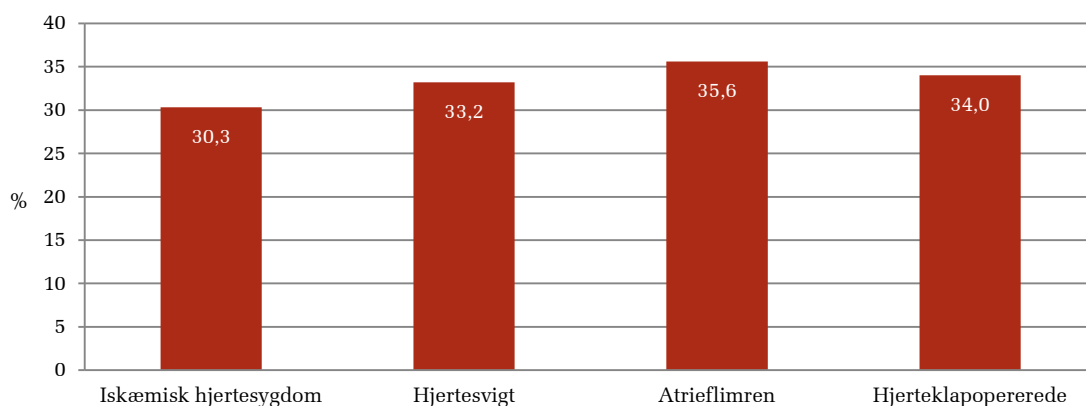
**Tabel 6.3 Andel, der i høj grad, i nogen grad eller i mindre grad har oplevet, at den information, de har fået om deres hjertesygdom, har været modsigende. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		25,8	2.227
<b>Mænd</b>	≤65 år	33,8	526
	>65 år	20,5	942
	Mænd i alt	25,3	1.468
<b>Kvinder</b>	≤65 år	37,3	220
	>65 år	22,5	539
	Kvinder i alt	26,8	759

I figur 6.6 ses, at der overordnet ikke er forskel på andelen af svarpersoner, der har oplevet

modsigende information for de fire forskellige diagnosegrupper.

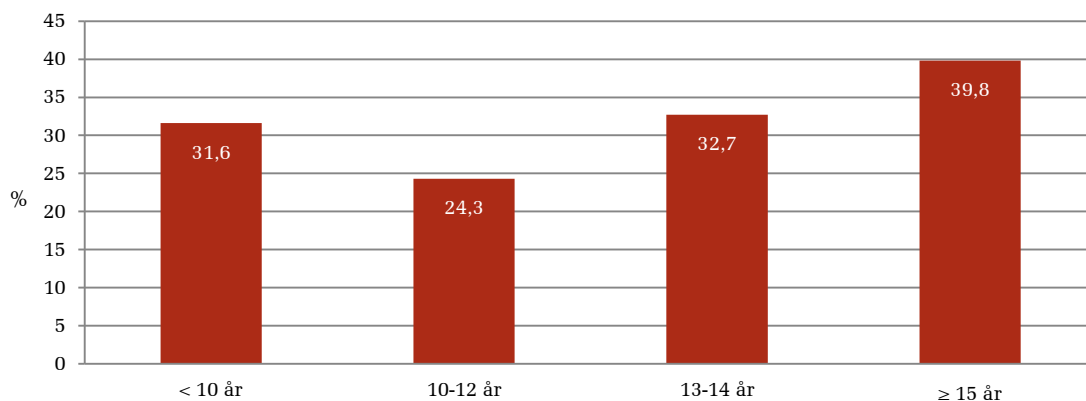
**Figur 6.6 Tabel 1 Andel, der i høj grad, i nogen grad eller i mindre grad har oplevet, at den information, de har fået om deres hjertesygdom, har været misvisende, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



I figur 6,7 ses en tendens til, at procentvis flest i gruppen med længst uddannelse (39,8 %) og procentvis færrest i gruppen med 10-12 års uddannelse (24,3 %) har oplevet, at den infor-

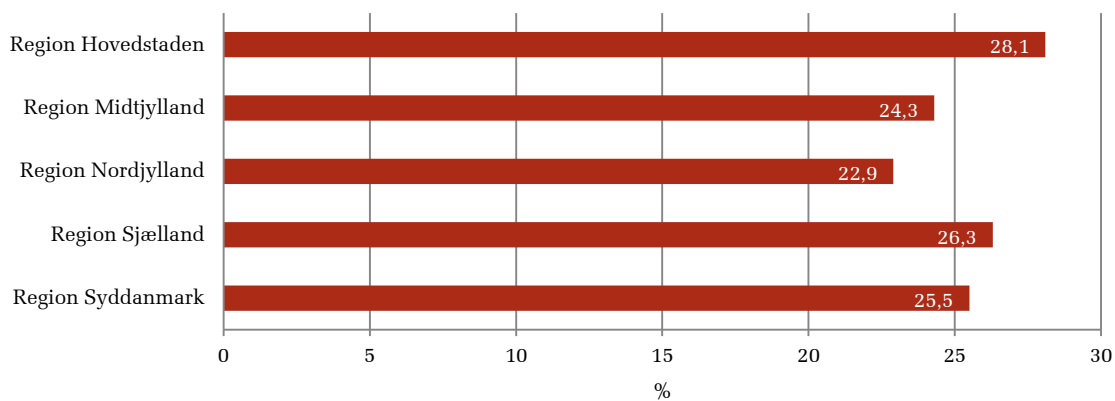
mation, de har fået om deres hjertesygdom, har været misvisende. Det var dog ikke statistisk muligt at påvise dette.

**Figur 6.7 Andel, der i høj grad, i nogen grad eller i mindre grad har oplevet, at den information, de har fået om deres hjertesygdom, har været misvisende, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent**



Der ses ikke regionale forskelle i andelen af svarpersoner, der har oplevet misvisende information (figur 6.8).

**Figur 6.8 Andel, der i høj grad, i nogen grad eller i mindre grad har oplevet, at den information, de har fået om deres hjertesygdom, har været misvisende, opdelt på bopælsregion. Procent**



## 7 Inddragelse af pårørende

svarpersonerne, at de i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på muligheden for at have pårørende med til samtaler. Andelen er større blandt kvinder (41,2 %) end blandt mænd (29,6 %). For begge køn ses en tendens til, at andelen er større blandt svarpersoner på 65 år eller derunder sammenlignet med dem, der er over 65 år. Denne forskel er dog ikke statistisk signifikant (tabel 7.1).

Svarpersonerne er i undersøgelsen blevet bedt om at angive, hvordan de vurderer, at deres pårørende er blevet inddraget i behandlingen af deres hjertesygdom. I alt angiver 33,5 % af

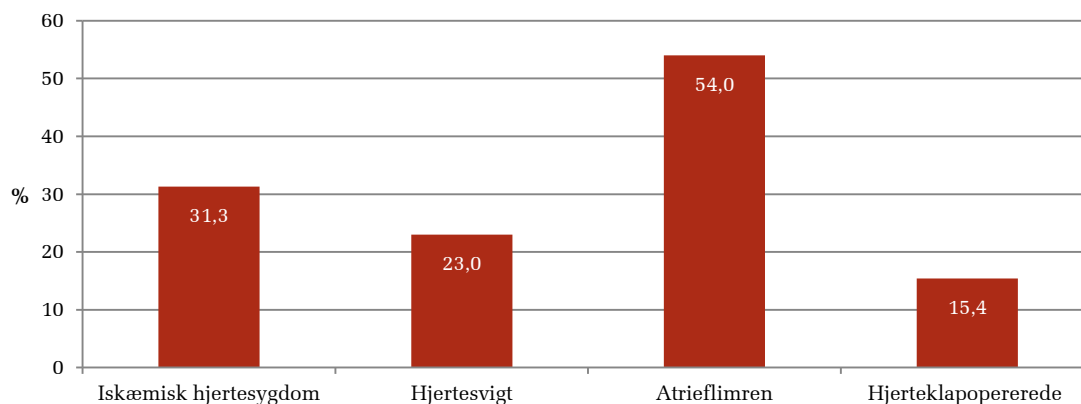
**Tabel 7.1 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på muligheden for at have pårørende med til samtaler. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		33,5	2.317
<b>Mænd</b>	≤65 år	32,4	540
	>65 år	28,0	986
	Mænd i alt	29,6	1.526
<b>Kvinder</b>	≤65 år	44,2	224
	>65 år	40,0	567
	Kvinder i alt	41,2	791

Figur 7.1 viser, at der for de fire diagnosegrupper er forskel på, hvor stor en andel der i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på muligheden for at have pårørende med til samtaler. Procentvis flest svar-

personer med atrieflimren (54 %) og procentvis færrest hjerteklapopererede (15,4 %) angiver, at de i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på muligheden (figur 7.1).

**Figur 7.1 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på muligheden for at have pårørende med til samtaler, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**

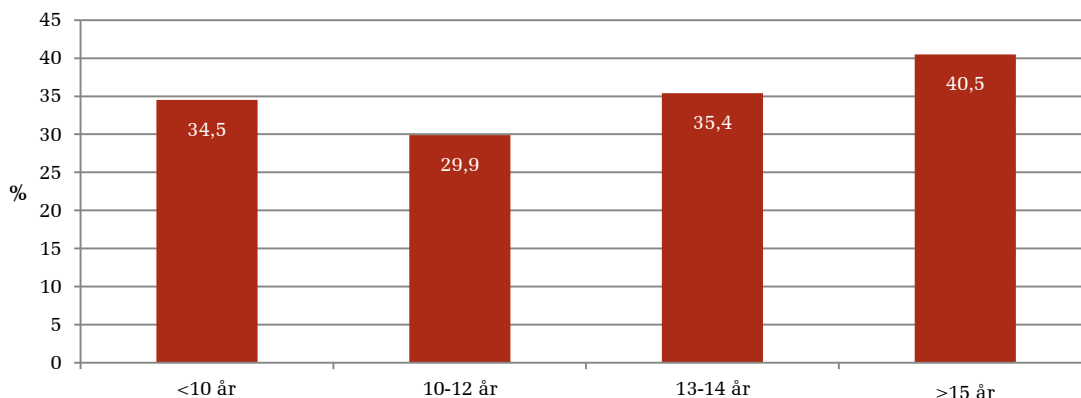




I figur 7.2 ses andelen, der i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på muligheden for at have pårørende med til sam-

taler i forskellige uddannelsesgrupper. Det fremgår, at andelen er størst blandt dem med 15 eller flere års uddannelse (40,5 %).

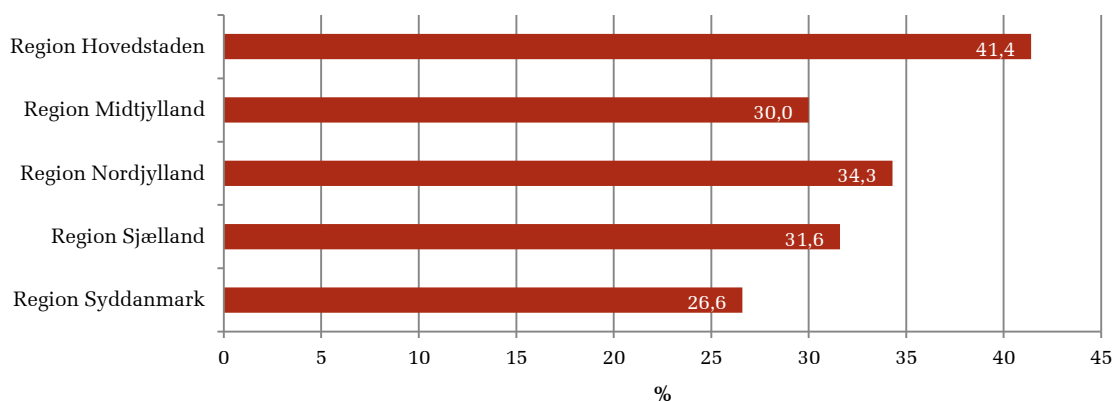
**Figur 7.2 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på muligheden for at have pårørende med til samtaler, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret Procent**



Af figur 7.3 fremgår det, at der er procentvis flere svarpersoner med bopæl i Region Hovedstaden sammenlignet med de andre regi-

oner, der i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på mulighed for at have pårørende med til samtaler.

**Figur 7.3 Andel, der i mindre grad eller slet ikke er blevet gjort opmærksom på muligheden for at have pårørende med til samtaler, opdelt på bopælsregion. Procent**



Ses der på, hvorvidt svarpersonerne vurderer, at personalet har inddraget deres pårørende, er der 66,8 %, der vurderer, at personalet i høj eller nogen grad har inddraget deres pårørende, som de ønskede det. I alt 24,4 % angiver derimod, at deres pårørende i mindre grad eller slet ikke er blevet inddraget (bilag 1, tabel B34). Procentvis flere kvinder end mænd angiver, at

personalet i mindre grad ellers slet ikke har inddraget deres pårørende, som de ønskede det (30,7 % vs. 21,3 %).

## Relation til pårørende

Størstedelen af svarpersonerne i undersøgelsen angiver, at de i høj grad har pårørende, som de kan regne med, hvis de har behov for det (f.eks. i forhold til følelsesmæssig støtte og praktisk hjælp eller til at holde styr på samtaler på sygehuset) (75,5 %). Andelen er større blandt mænd end kvinder (78,6 % vs. 69,5 %) (data ikke vist). Der er knap 10 %, der vurderer, at de i mindre grad eller slet ikke har pårørende, som de kan regne med ved behov (bilag 1, tabel B33). I alt 17,0 % af svarpersonerne rapporterer endvidere, at de i høj eller nogen grad føler sig som en belastning for deres pårørende på grund af, at de har fået deres hjertesygdom (bilag 1, tabel B36).

## Tilbud om psykisk støtte til pårørende

Svarpersonerne er blevet adspurgt, om deres pårørende har fået tilbud om psykisk støtte i forbindelse med svarpersonens hjertesygdom, f.eks. i form af psykologsamtale, terapeutisk forløb, mindfulness-kursus eller lignende. Størstedelen angiver, at deres pårørende ikke har fået tilbud om psykisk støtte (81,5 %), mens 4,6 % angiver, at de har fået tilbud. I alt angiver 5,7 %, at deres pårørende ikke har fået tilbud om psykisk støtte, men at de godt kunne have haft behov for det (bilag 1, tabel B35).

# 8 Medicin

Ud af de i alt 2.496 svarpersoner angav 2.279 personer (91,3 %), at de var eller havde været i medicinsk behandling for deres hjertesygdom.

Overordnet set føler svarpersonerne sig trygge ved den medicinske behandling, de får i forbindelse med deres hjertesygdom. Samlet set angiver lige knap 90 %, at de enten i høj eller i nogen grad føler sig trygge ved behandlingen. Endvidere rapporterer knap 92 %, at de i høj eller i nogen grad føler sig informeret om, hvorfor de får den anbefalede medicin, mens en mindre andel (63,3 %) føler sig informeret om, hvor lang tid, de skal tage medicinen (bilag 1, tabel B37 og B42).

## Overholdelse af anvisninger vedrørende medicinindtag

Overordnet set tager svarpersonerne deres medicin som anvist. Hele 94,8 % angiver, at de tager den lægeligt anviste dosis (bilag 1, tabel B40). Dette genfindes i den validerede skala *Medical Adherence Reporting Scale* (MARS), der i et samlet mål angiver svarpersonernes medicinadfærd, dvs. deres tilbøjelighed at undgå, glemme eller stoppe med at tage deres medicin samt tendens til at justere på dosis. En samlet score på 20 angiver 'fuldkommen overholdelse af anvisningerne, hvor dosis aldrig springes over, justeres eller glemmes. Skæringspunktet i forhold til, hvornår man har 'høj overholdelse' (>17) og 'mindre overholdelse

(<17) i forhold til det anviste medicinindtag er et arbitrært valg. Her repræsenterer skæringspunktet omkring 80 % af fuldkommen overholdelse. Det må derfor tydeliggøres, at svarpersoner med en score omkring skæringspunktet overvejende set tager deres medicin som anvist. Den gennemsnitlige score blandt svarpersonerne er 19,4, og 94,7 % af svarpersonerne kategoriseres til gruppen 'høj overholdelse' (>17) (bilag 1, tabel B43)

Ud af de 116 svarpersoner, der angiver, at de har ændret deres medicinindtag i forhold til anvisningerne (5,2 %), rapporter 40 %, at det skyldes bivirkninger ved medicinen. Forekomsten af bivirkninger er herved den hyppigste årsag til ændringer i medicinindtag blandt svarpersonerne. Andre årsager relateres til glemsomhed (6,7 %) samt en oplevelse af, at medicinen ikke gavner deres helbred (12,4 %). Over en tredjedel af svarpersonerne, har imidlertid angivet 'andre årsager', uden at dette præciseres yderligere (bilag 1, tabel B41).

## Bivirkninger

Af tabel 8.1 fremgår det, at 42,2 % af svarpersonerne angiver, at de oplever eller har oplevet bivirkninger ved den medicin, som de får for deres hjertesygdom. Der er en tendens til, at flere kvinder har oplevet bivirkninger sammenlignet med mænd (45,0 % vs. 40,8 %). Dette er dog ikke statistisk signifikant. Det ses imidlertid, at en procentvis større andel af svarpersonerne på 65 år eller derunder oplever eller har oplevet bivirkninger ved deres medicin sammenlignet med svarpersoner over 65 år. Dette gælder både for mænd og kvinder (tabel 8.1).

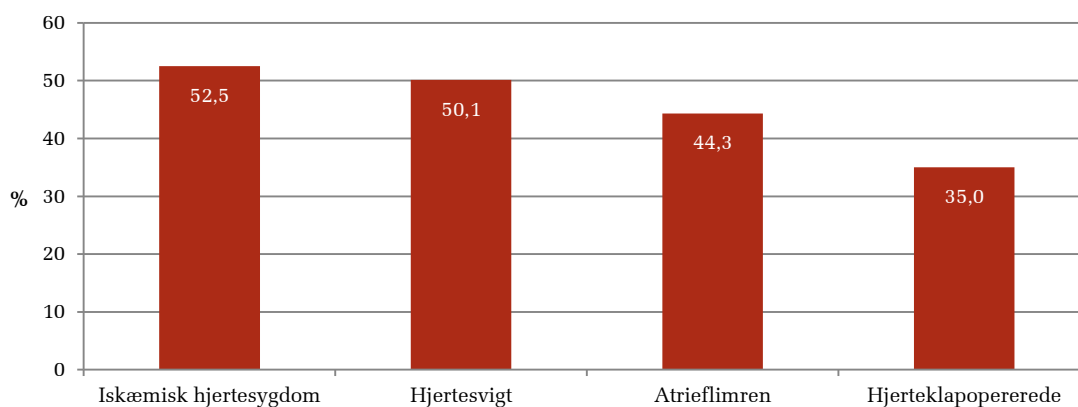
**Tabel 8.1 Andel, der oplever/har oplevet bivirkninger ved den medicin, som de får for deres hjertesygdom. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		42,2	2.181
<b>Mænd</b>	≤65 år	49,1	525
	>65 år	35,9	913
	Mænd i alt	40,8	1.438
<b>Kvinder</b>	≤65 år	53,1	213
	>65 år	41,7	530
	Kvinder i alt	45,0	743

Figur 8.1 viser, at der for de fire diagnosegrupper er forskel på, hvor stor en andel af svarpersonerne, der har oplevet bivirkninger ved den medicin, de får for deres hjertesygdom. Procentvis flest svarpersoner med iskæmisk hjer-

tesygdom (52,5 %) og hjertesvigt (50,1 %) angiver, at de har oplevet bivirkninger, mens procentvis færrest hjerteklapopererede har oplevet bivirkninger (35,0 %).

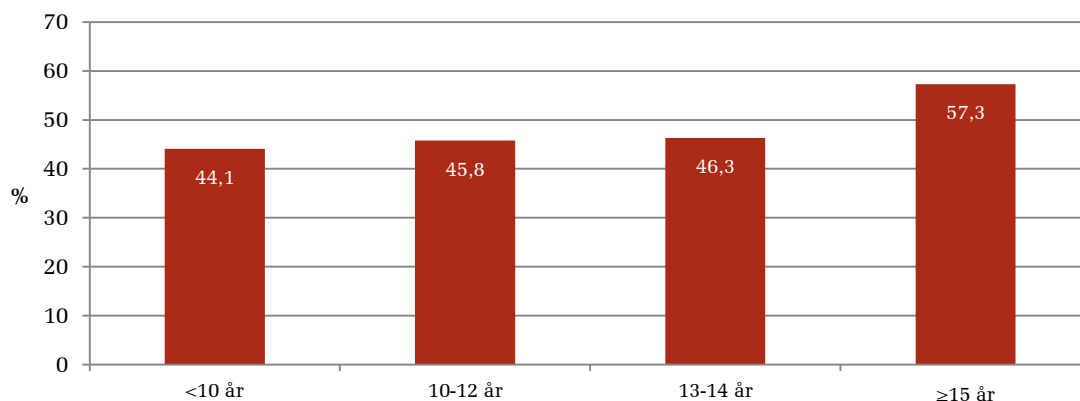
**Figur 8.1 Andel, der oplever/har oplevet bivirkninger ved den medicin, som de får for deres hjertesygdom, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



Af figur 8.2 fremgår det, at andelen af svarpersoner, der har en uddannelsesmæssig baggrund på 15 år eller derover, i højere grad rapporterer

at have oplevet bivirkninger ved deres medicinindtag (57,3 %) i forhold til svarpersoner med kortere uddannelse.

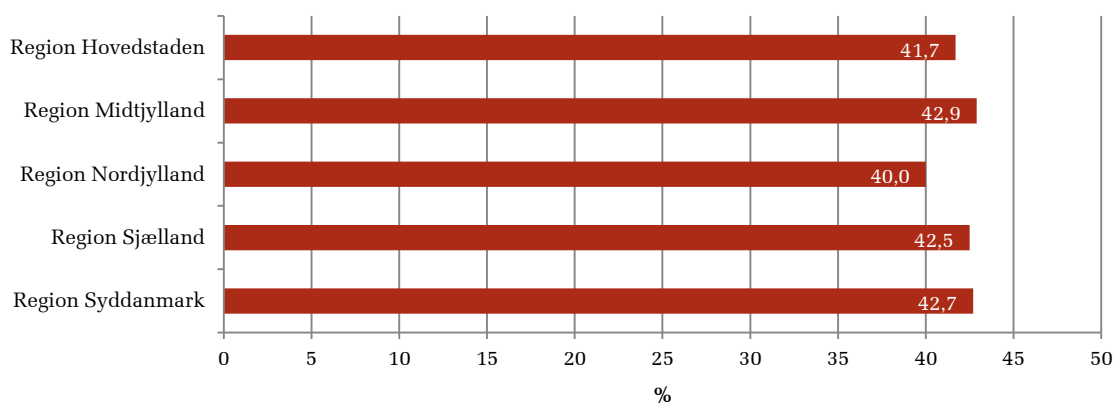
**Figur 8.2 Andel, der oplever/har oplevet bivirkninger ved den medicin, som de får for deres hjertesygdom, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent**



Figur 8.3 viser, at der ikke er forskel på andelen af svarpersonerne, der oplever bivirkning-

ger ved deres hjertemedicin inden for regionerne.

**Figur 8.3 Andel, der oplever/har oplevet bivirkninger af den medicin, som de får for deres hjertemedicin, opdelt på bopælsregion. Procent**



På trods af at en relativ stor andel af svarpersonerne i undersøgelsen angiver at have oplevet bivirkninger ved den medicin, de får for deres hjertesygdom (42,2 %) (tabel 9.1), angiver knap 40 %, at de kun i mindre grad eller slet ikke føler sig informeret om mulige bivirkninger ved deres medicin (bilag 1, tabel B42). Ser man

på de 821 personer, der har henvendt sig til en læge pga. bivirkninger (89,2 %) af de svarpersoner, der har oplevet bivirkninger, vurderer omkring en femtedel af disse, at de kun i mindre grad eller slet ikke blev taget alvorligt ved henvendelsen (bilag 1, tabel B39).

# 9 Fejl og utilsigtede situationer

I undersøgelsen er omfanget af fejl og utilsigtede situationer, der er opstået i forløbet gennem sundhedsvæsenet, belyst. Således er svarpersonerne blevet bedt om at angive, hvorvidt de i forbindelse med deres hjertesygdom har oplevet fejl og utilsigtede situationer f.eks. på sygehuset eller hos deres praktiserende læge. For at afdække karakteren af situationen er der samtidig spurgt til den specifikke oplevelse. Fejl og utilsigtede situationer dækker i denne undersøgelse over oplevelser af forskellig karakter og

grader; heriblandt om svarpersonernes behandling blev unødigt forsinket, om der blev fundet fejl i patientjournalen, om et forkert lægemiddel blev ordineret, eller om der ved operationen opstod komplikationer (se bilag 1, tabel B45).

I alt angiver 31,7 %, at de har oplevet fejl eller utilsigtede situationer i løbet af deres patientforløb. Af tabel 9.1 fremgår andelen, der har oplevet fejl og utilsigtede situationer opdelt på køn og alder. Der er ikke forskel på andelen, der har oplevet fejl og utilsigtede situationer blandt mænd (31,7 %) og kvinder (31,6 %) (tabel 9.1). For begge køn ses dog en forskel i andelen, der har oplevet fejl eller utilsigtede situationer mellem de to aldersgrupper, hvor andelen er størst blandt svarpersonerne på 65 år eller derunder i forhold til personer over 65 år.

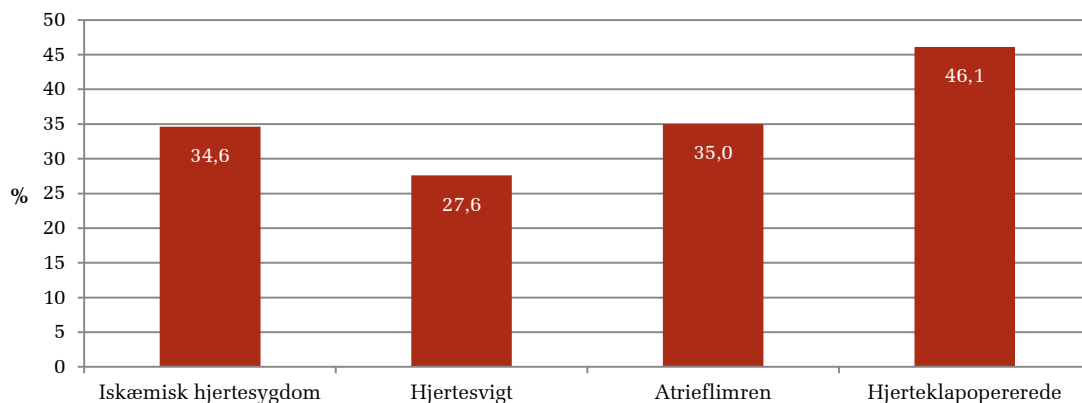
**Tabel 9.1 Andel, der har oplevet fejl eller utilsigtede situationer i forbindelse med deres hjertesygdom. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		31,7	2.225
<b>Mænd</b>	≤65 år	37,6	530
	>65 år	28,4	939
	Mænd i alt	31,7	1.469
<b>Kvinder</b>	≤65 år	36,9	217
	>65 år	29,5	539
	Kvinder i alt	31,6	756

Figur 9.1 viser andelen, der har oplevet fejl eller utilsigtede situationer i forbindelse med deres patientforløb fordelt på de fire diagnose-

grupper. Det fremgår, at procentvis flest hjerteklapopererede (46,1 %) og procentvis færrest med hjertesvigt (27,6 %) rapporterer at have oplevet fejl eller utilsigtede situationer.

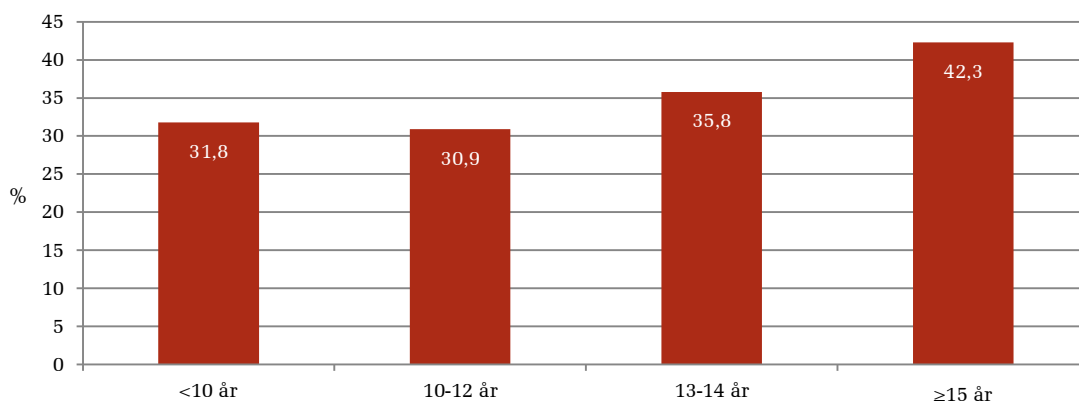
**Figur 9.1** Andel, der har oplevet fejl eller utilsigtede situationer i forbindelse med deres hjertesygdom, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



Ligeledes fremgår det af figur 9.2, at der for de fire uddannelsesgrupper er forskel på, hvor stor en andel af svarpersonerne, der angiver at have oplevet fejl og utilsigtede situationer. Procentvis flest svarpersoner med en uddannel-

sesmæssig baggrund på 15 år eller flere angiver at have oplevet fejl og utilsigtede situationer (42,3 %) sammenlignet med dem med kortere uddannelse.

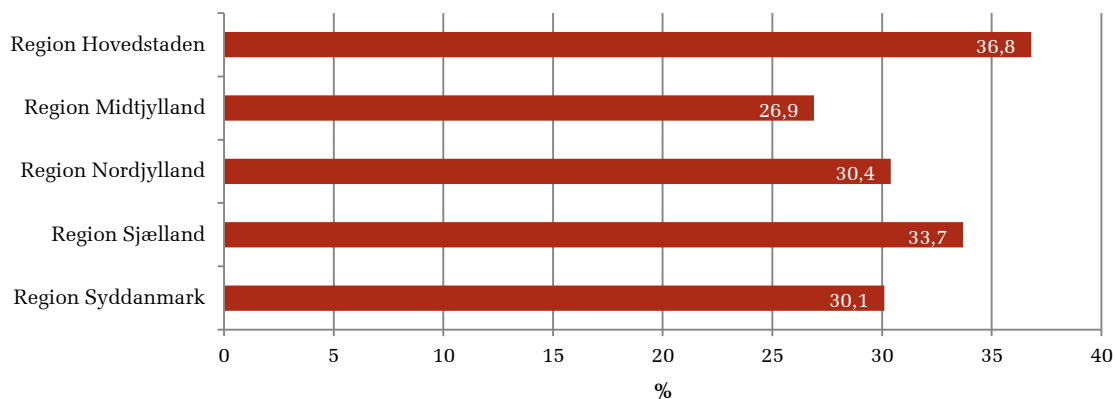
**Figur 9.2** Andel, der har oplevet fejl eller utilsigtede situationer i forbindelse med deres hjertesygdom, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



Figur 9.3 viser, at der er en større andel med bopæl i Region Hovedstaden, der har oplevet én eller flere fejl eller utilsigtede hændelser i forbindelse med deres patientforløb (36,8 %)

sammenlignet med de øvrige regioner. Andelen er mindst blandt svarpersoner fra Region Nordjylland (26,9 %).

**Figur 9.3 Andel, der har oplevet fejl eller utilsigtede situationer i forbindelse med deres hjertesygdom, opdelt på bopælsregion. Procent**



Ses der på karakteren af de fejl og utilsigtede situationer, som svarpersoner i undersøgelsen rapporterer, er de hyppigste, at svarpersonens behandling blev unødigt forsinket (34,2 %), samt at der ikke blev indkaldt til de forventede undersøgelser (21,4 %). Endvidere angiver 20,8 % af svarpersonerne, at lægen eller sygeplejersken, som varetog behandlingen, ikke havde sat sig ind i vedkommendes sygdomsforløb,

mens 18,3 % har oplevet, at der opstod komplikationer ved operationen. En tilsvarende andel (18,2 %) angiver desuden, at vigtig information om sygdomsforløbet manglede. Det skal pointeres, at en større andel af svarpersonerne (27,8 %) har angivet svar i kategorien 'andre fejl og utilsigtede situationer', hvilket ikke kan præciseres yderligere (bilag 1, B45).



# 10 Patientinddragelse og handlekompetence

Ved hjælp af to validerede skalaer er hjertepatienterne i undersøgelsen blevet bedt om at angive hhv., i hvilket omfang de ønsker inddragelse i forhold til beslutninger om egen behandling, og hvordan de vurderer deres viden, kompetencer og tro på egne evner i forhold til at håndtere eget helbred (handlekompetence).

## Inddragelse i beslutninger om egen behandling

Præferencer i forhold til aktivt at blive inddraget, når der skal tages beslutninger om egen behandling, er i denne undersøgelse målt ved skalaen Control Preference Scale (CPS). Svarpersonerne er her blevet bedt om at angive,

hvilket af fem specifikke udsagn omhandlende medinddragelse i beslutninger om eget behandlingsforløb, der passer bedst på dem. Ud fra de individuelle besvarelser kategoriseres svarpersonerne i tre patienttyper: *aktive*, *samarbejdende* og *passive* (se kapitel 14, 'udvikling af spørgeskema'). Den aktive patienttype foretrækker selv at træffe beslutninger om egen behandling, hvor der dog kan tages højde for lægens vurdering. Omvendt ønsker den passive patienttype ingen eller kun i mindre grad medinddragelse og foretrækker således, at lægen træffer den endelige beslutning om behandlingsforløbet. Den samarbejdende patienttype ønsker, at beslutninger om behandling sker i et samarbejde mellem begge parter således, at lægens vurdering og egne ønsker vægtes lige- ligt.

I alt 61,1 % af svarpersonerne foretrækker en passiv rolle i forhold til inddragelse i beslutninger om egen behandling (tabel 10.1). Der ses ingen forskel i andelen mellem mænd (63,5 %) og kvinder (59,5 %), der foretrækker en passiv rolle. Tilsvarende ses ingen forskel mellem de to aldersgrupper (tabel 10.1).

**Tabel 10.1 Andel, der kategoriseres som patienter, der ønsker en passiv rolle i forhold til beslutninger om egen behandling (CPS). Procent**

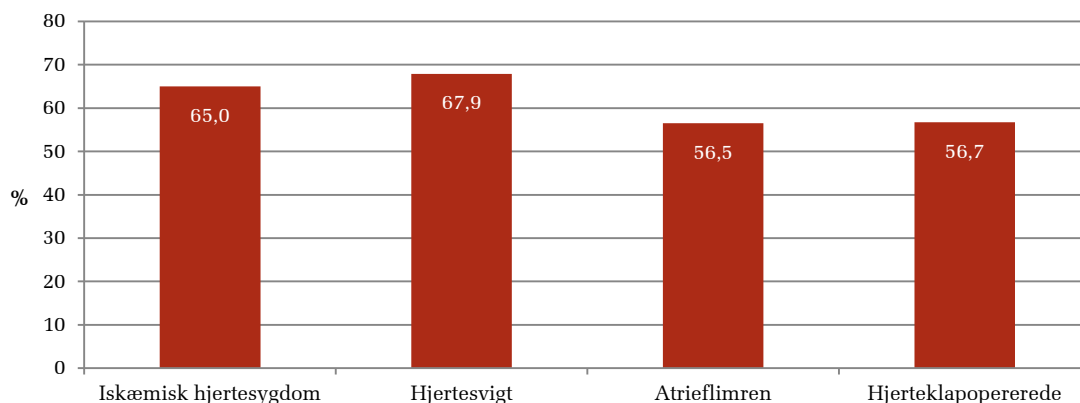
		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		62,1	2.283
<b>Mænd</b>	≤65 år	63,6	538
	>65 år	63,4	959
	Mænd i alt	63,5	1.497
<b>Kvinder</b>	≤65 år	56,6	226
	>65 år	60,7	560
	Kvinder i alt	59,5	786

I figur 10.1 ses andelen af svarpersonerne, der foretrækker en passiv rolle i forhold til beslutninger om eget behandlingsforløb, opdelt på

diagnosegruppe. Det fremgår, at procentvis flest svarpersoner med hjertesvigt (67,9 %) og iskæmisk hjertesygdom (65,0 %) angiver, at de

ønsker at indgå i en passiv rolle, hvor lægen tager den endelige beslutning om behandling (figur 10.1).

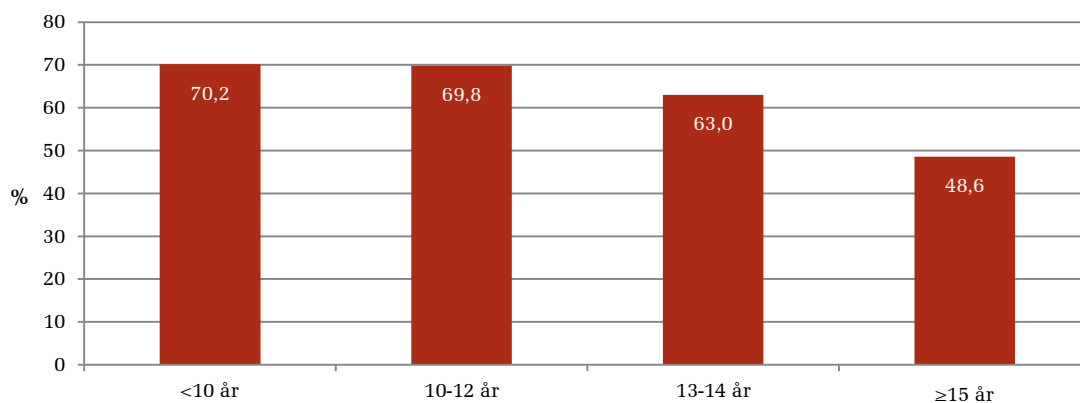
**Figur 10.1** Andel, der ud fra deres besvarelser kategoriseres som patienter, der ønsker en passiv rolle i forhold til beslutninger om egen behandling (CPS), opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



Det ses desuden, at andelen af svarpersoner, der ønsker at have en passiv rolle i forhold til beslutninger om eget behandlingsforløb, falder med stigende uddannelseslængde. Således er

andelen, der ønsker at have en passiv rolle, mindre blandt svarpersoner med 15 eller flere års uddannelse sammenlignet med de øvrige uddannelsesgrupper (figur 10.2).

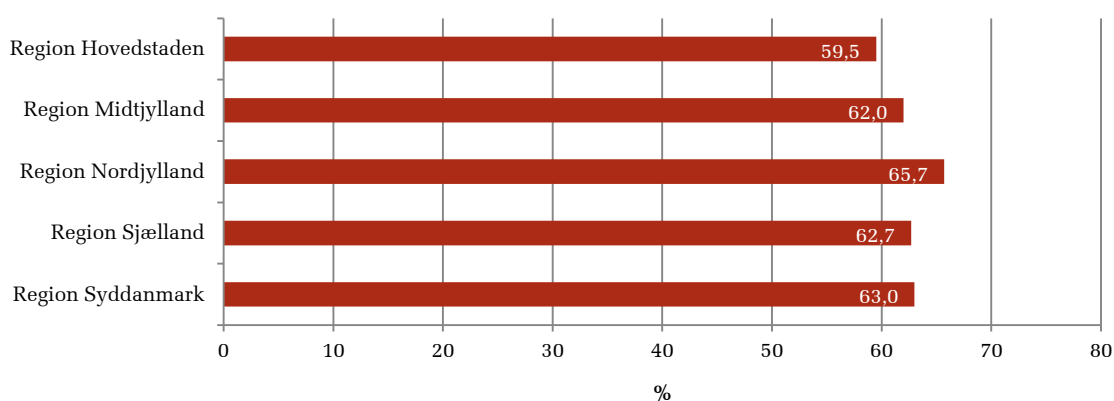
**Figur 10.2** Andel, der ud fra deres besvarelser kategoriseres som patienter, der ønsker en passiv rolle i forhold til beslutninger om egen behandling (CPS), opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



Der ses imidlertid ingen forskel på andelen, der foretrækker en passiv rolle, når man ser på den procentvise fordeling mellem svarpersonernes bopælsregion (figur 10.3). For alle fem regioner

angiver omkring 60 %, at de foretrækker en passiv rolle i forhold til beslutningskompetencen for egen behandling.

**Figur 10.3 Andel, der ud fra deres besvarelser kategoriseres som patienter, der ønsker en passiv rolle i forhold til beslutninger om egen behandling (CPS), opdelt på bopælsregion. Procent**



Blandt de svarpersoner, der foretrækker at have en aktiv rolle i forhold til beslutning om eget behandlingsforløb, udgør mænd en større andel end kvinder (11,2 % vs. 9,9 %), hvorimod der ses procentvis flere kvinder (30,5 %) end mænd (25,3 %) blandt de svarpersoner, der foretrækker en samarbejdende rolle (data ikke vist).

## Handlekompetence

I undersøgelsen er svarpersonernes handlekompetence blevet målt ved hjælp af skalaen Patient Activation Measure (PAM). Handlekompetence forstås her som den viden, kompetencer og tro på egne evner i relation til monitorering af eget helbred, som hver enkelt svarperson vurderer at besidde. Ud fra 13 spørgsmål inddeler svarpersonerne i fire niveauer, der beskriver fire forskellige handlekompetenceprofiler i forhold til håndtering af eget helbred. Jo højere niveau, jo bedre vurderes egen

handlekompetence. Svarpersoner i niveau 1 kategoriseres som personer, der oplever, at de ikke har kontrol over eget helbred, og som mangler tillid til, at de selv kan håndtere deres helbredsmæssige situation. Disse personer mangler viden om egen helbredstilstand samt kompetencer til at handle, hvis denne skulle forværres.

På baggrund af PAM kategoriseres i alt knap 30 % af svarpersonerne som patienter med lavest handlekompetence (29,7 %). Blandt disse er en større andel kvinder (35,1 %) end mænd (27,2 %). Andelen, der føler, at de ikke har kontrol over eget helbred og mangler tillid i forhold til håndtering af eget helbred, adskiller sig mellem de to aldersgrupper. Der ses således en tendens til, at procentvis flere personer over 65 år kategoriseres i gruppen med lavest handlekompetence sammenlignet med svarpersoner på 65 år eller derunder. Dette er gældende for både mænd og kvinder (tabel 10.2).

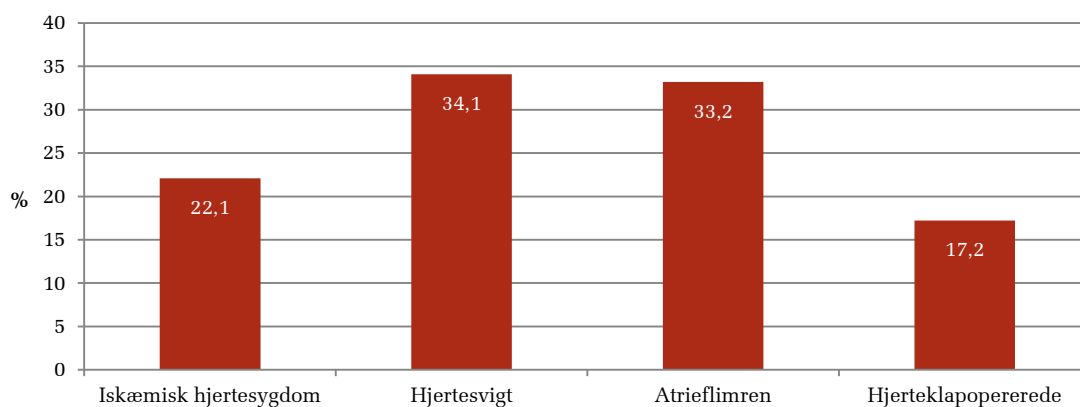
**Tabel 10.2** Andel, der ud fra deres besvarelser kategoriseres som patienter, der føler, at de ikke har kontrol over eget helbred og mangler tillid til håndtering af eget helbred (PAM niveau 1). Procent

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		29,7	1.903
<b>Mænd</b>	≤65 år	24,1	493
	>65 år	29,0	803
	Mænd i alt	27,2	1.296
<b>Kvinder</b>	≤65 år	26,3	179
	>65 år	38,8	428
	Kvinder i alt	35,1	607

I figur 10.4 ses andelen, der kategoriseres som patienter med lavest handlekompetence, fordelt på de fire diagnosegrupper. Procentvis flest svarpersoner med hjertesvigt (34,1 %) og procentvis færrest hjerteklapopererede (17,2 %) kategoriseres med lavest handlekompetenceprofil (figur 10.4). Således viser det sig, at det i

denne undersøgelse er svarpersonerne med hjertesvigt, der i højere grad kan karakteriseres som patienter, der oplever at mangle viden, kompetencer og tillid til egne evner i relation til at håndtere deres helbredssituation sammenlignet med øvrige diagnosegrupper.

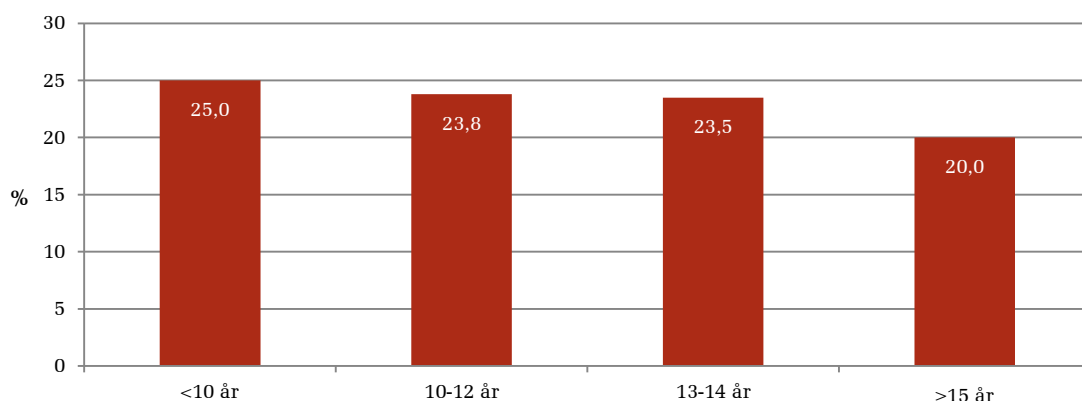
**Figur 10.4** Andel, der ud fra deres besvarelser kategoriseres som patienter, der føler, at de ikke har kontrol over eget helbred og mangler tillid til håndtering af eget helbred (PAM niveau 1), opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



Der ses en tendens til, at andelen af svarpersoner med lavest handlekompetence falder med stigende uddannelseslængde. Det kan dog ikke

påvises at være statistisk signifikant (figur 10.5).

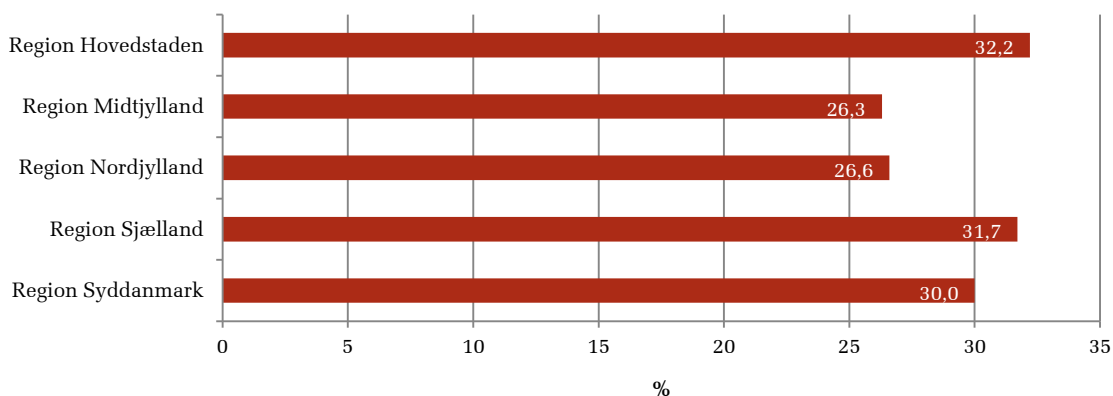
**Figur 10.5** Andel, der ud fra deres besvarelser kategoriseres som patienter, der føler, at de ikke har kontrol over eget helbred og mangler tillid til håndtering af eget helbred (PAM niveau 1), opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



Af figur 10.6 ses endvidere en tendens til, at andelen, der kategoriseres i niveau 1, er mindst blandt de svarpersoner med bopæl i Region

Midtjylland (26,3 %) og region Nordjylland (26,3 %). Dette er imidlertid ikke statistisk signifikant.

**Figur 10.6** Andel, der ud fra deres besvarelser kategoriseres som patienter, der føler, at de ikke har kontrol over eget helbred og mangler tillid til håndtering af eget helbred (PAM niveau 1), opdelt på bopælsregion. Procent



Fokuseres der på den femtedel af det samlede antal svarpersoner (20,7 %), der ud fra deres besvarelser kan kategoriseres som patienter med den højeste handlekompetence (PAM

niveau 4), ses det, at der inden for denne kompetenceprofil er procentvis flere mænd (21,9 %) end kvinder (18,2 %).

# 11 Sociale og økonomiske forhold

I undersøgelsen er svarpersonernes sociale og økonomiske forhold belyst. Her er svarpersonerne blevet bedt om at forholde sig til eventuelle ændringer i arbejdssituation og økonomiske forhold, der er opstået som følge af deres hjertesygdom samt oplevelsen af pres fra andre for at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Endvidere har svarpersonerne angivet, om de i denne forbindelse har haft brug for rådgivning fra professionelle, f.eks. socialrådgivere, den praktiserende læge eller patientforening.

I alt angiver 721 svarpersonerne, at de var i arbejde, da de fik deres hjertesygdom (31,3 %).

Nedenstående opgørelser er præsenteret for disse svarpersoner.

## Ændret arbejdssituation

Blandt de svarpersoner, der var i arbejde, da de fik deres sygdom, er der 38,1 %, der angiver, at deres arbejdssituation har ændret sig. De hyppigst rapporterede ændringer er: at de helt er holdt op med at arbejde, at de har fået færre arbejdstimer om ugen, eller at de har måttet stoppe med at arbejde i en periode (bilag 1, tabel B52).

I alt angiver 39,0 % blandt mænd og 34,8 % blandt kvinder, at deres arbejdssituation har ændret sig som følge af deres hjertesygdom. Der ses en tendens til, at andelen er størst blandt dem over 65 år, denne sammenhæng er dog kun statistisk signifikant for mænd (tabel 11.1).

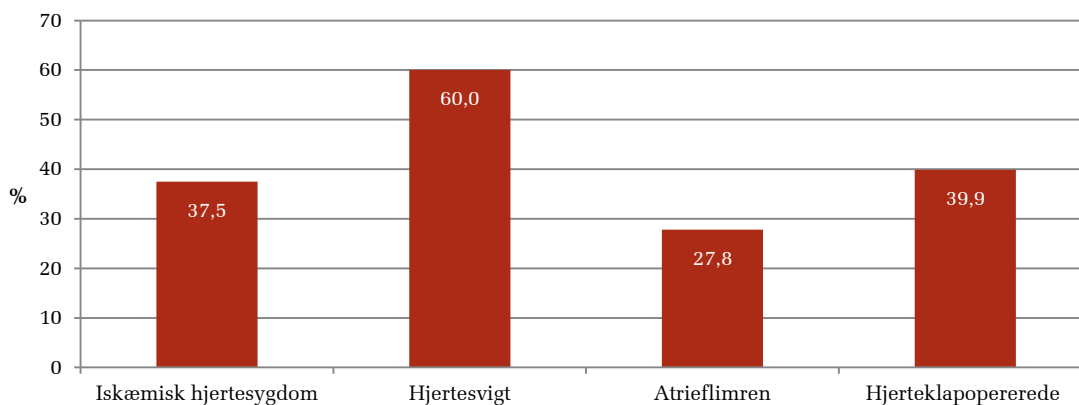
**Tabel 11.1 Andel, hvor arbejdssituationen har ændret sig som følge af deres hjertesygdom. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		38,1	664
<b>Mænd</b>	≤65 år	35,7	367
	>65 år	46,8	156
	Mænd i alt	39,0	523
<b>Kvinder</b>	≤65 år	31,9	113
	>65 år	46,4	28
	Kvinder i alt	34,8	141

Figur 11.1 viser, at der for de fire diagnosegrupper er forskel på, hvor stor en andel, der angiver, at deres arbejdssituation har ændret sig. Procentvis flest svarpersoner med hjerte-

svigt (60 %) og procentvis færrest med atrieflimren (27,8 %) angiver, at deres arbejdssituation har ændret sig som følge af deres hjertesygdom.

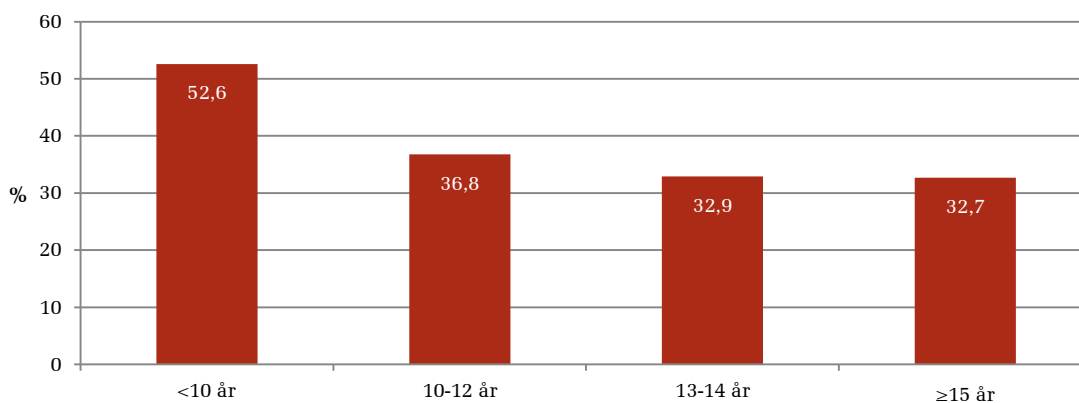
**Figur 11.1 Andel, hvor arbejdssituationen har ændret sig som følge af deres hjertesygdom, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



I figur 11.2 ses andelen, der angiver, at deres arbejdssituation har ændret sig som følge af deres hjertesygdom. Der ses en tendens til, at andelen er større blandt svarpersoner med mindre end 10 års uddannelse (52,6 %)

sammenlignet med de andre uddannelsesgrupper. Denne forskel er imidlertid ikke statistisk signifikant.

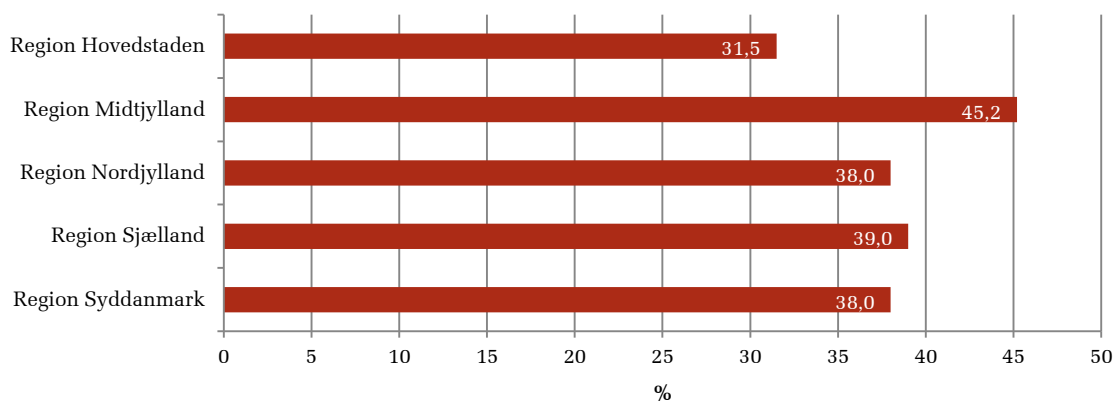
**Figur 11.2 Andel, hvor arbejdssituationen har ændret sig som følge af deres hjertesygdom, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent**



Der ses en tendens til, at der er procentvis flere med bopæl i Region Midtjylland sammenlignet med de andre regioner, der angiver,

at deres arbejdssituation har ændret sig som følge af deres sygdom. Denne forskel er dog ikke statistisk signifikant (figur 7.3).

**Figur 11.3 Andel, hvor arbejdssituationen har ændret sig som følge af deres hjertesygdom, opdelt på uddannelsesniveau, opdelt på bopælsregion. Procent**



## Pres fra omverdenen

Ud af de svarpersoner, der var i arbejde, da de fik deres hjertesygdom, har 79,9 % angivet, at de i en periode har været sygemeldte fra deres arbejde. Disse svarpersoner er blevet bedt om at vurdere, om de har følt sig presset fra omverdenen i forhold til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter sygmeldingen. Presset kan komme fra flere forskellige aktører bl.a. jobcentret, arbejdsgivere og pårørende. Derudover kan faktorer som økonomi ligeledes spille en rolle.

I alt angiver 22,7 % af de svarpersoner, der har været sygemeldte, at de har følt sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet (tabel 11.2). Procentvis flere kvinder (30,5 %) end mænd (20,5 %) har oplevet at føle sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet. I tabel 11.2 fremgår det desuden, at en større andel af mænd på 65 år eller derunder har følt sig presset (24,3 %) sammenlignet med mænd over 65 år (10,6 %). Tilsvarende tendens ses for kvinder (32,3 % vs. 23,1 %). Denne er dog ikke statistisk signifikant.

**Tabel 11.2 Andel, der har følt sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter en sygemelding. Procent**

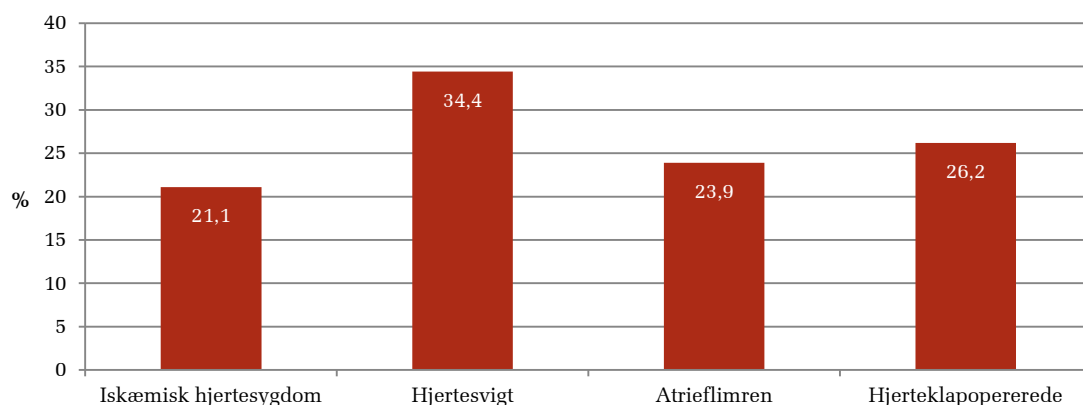
		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		22,7	576
<b>Mænd</b>	≤65 år	24,3	325
	>65 år	10,6	123
	Mænd i alt	20,5	448
<b>Kvinder</b>	≤65 år	32,3	102
	>65 år	23,1	26
	Kvinder i alt	30,5	128

I figur 11.4 fremgår andelen af svarpersonerne, der har følt sig presset af omverdenen til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter en sygemelding, fordelt på de fire diagnosegrupper. Der ses en tendens til, at procentvis flest svar-

personer med hjertesvigt (34,4 %) og procentvis færrest med iskæmisk hjertesygdom (21,1 %), har følt sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter en sygmelding. Dette er imidlertid ikke statistisk signifikant.



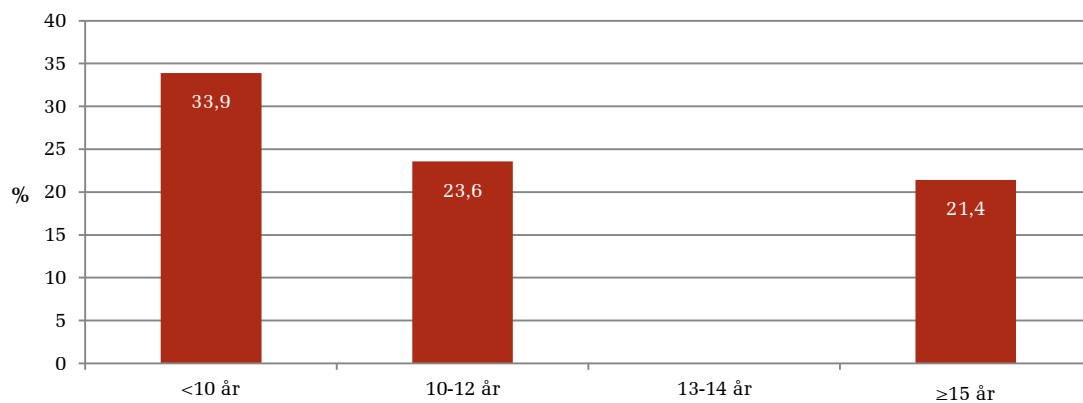
**Figur 11.4 Andel, der har følt sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter en sygemelding, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



Ligeledes kan der ikke påvises forskel i andelen, der angiver, at de har følt sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet, blandt uddannelsesgrupperne (figur 11.5). Der ses dog en tendens til, at svarpersonerne føler sig mindre presset med stigende uddannelsesniveau. Såle-

des er der procentvis færrest svarpersoner med 15 års uddannelse eller længere, der angiver, at de føler sig presset til at vende tilbage efter en sygemelding (21,4 %). Denne sammenhæng kan dog ikke påvises statistisk signifikant.

**Figur 11.5 Andel, der har følt sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter en sygemelding, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent\***

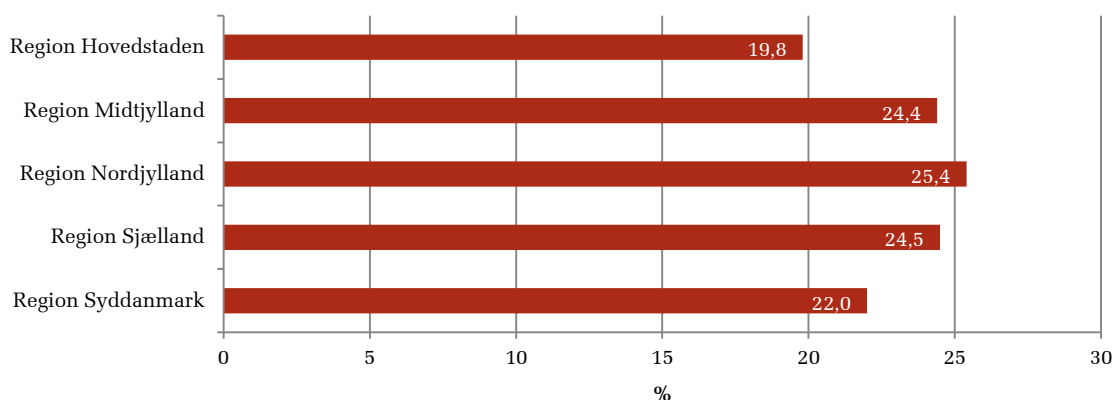


\*Da antallet af svarpersoner med uddannelseslængde på 13-14 år, der føler sig pressede til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter sygemelding, er under 5 er standardisering ikke mulig, hvorfor denne kolonne ikke præsenteres.

Overordnet er der ikke forskel mellem de fem regioner på andelen, der har følt sig presset til

at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter en sygemelding (figur 11.6).

**Figur 11.6 Andel, der har følt sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter en sygemelding, opdelt på bopælsregion. Procent**



De svarpersoner, der har følt sig presset til at vende tilbage til arbejdsmarkedet efter en sygemelding, er blevet bedt om at angive, hvorfra de oplever dette pres. Knap halvdelen angiver, at de har følt sig presset (47,3 %) af jobcentret, mens en femtedel (20,6 %) har følt sig presset af deres arbejdsgiver. Derudover angiver hver tredje (35,1 %), at de har følt sig presset til at vende tilbage på arbejdsmarkedet af økonomiske årsager. Procentvis færrest angiver, at de føler sig presset af pårørende (3,1 %) (data ikke vist).

Ud af de svarpersoner, der var i arbejde, da de fik deres hjertesygdom, angiver knap 12 %, at de ikke er vendt tilbage til arbejdsmarkedet (bilag 1, tabel B53). Af dem som imidlertid er vendt tilbage til arbejdsmarkedet, angiver 12,7 %, at de i denne forbindelse har haft brug for professionel rådgivning enten fra en socialrådgiver, den praktiserende læge eller en patientforening. Andelen, der har haft behov for rådgivning, er større blandt kvinder (19,2 %) end blandt mænd (11,0 %) (data ikke vist).

# 12 Hverdagen med en hjertesygdom

Hjertepatienterne i denne undersøgelse er blevet bedt om at vurdere, hvorvidt deres hjertesygdom påvirker deres hverdag. Her har de bl.a. forholdt sig til, hvordan både fysiske og psykiske belastninger har betydning for deres dagligdag. Herunder er omfanget af seksuelle problemer forårsaget af deres hjertesygdom belyst.

## Helbredsrelateret livskvalitet

Svarpersonernes helbredsrelaterede livskvalitet er målt ved hjælp af skalaen HeartQol. Skalaen består af i alt 14 spørgsmål, der dækker over to dimensioner: en fysisk og en psykisk dimension. Svarpersonerne er således blevet bedt om at vurdere, i hvilket omfang specifikke fysiske aktiviteter har voldt dem problemer inden for de sidste fire uger. Endvidere har de skullet angive forekomsten af specifikke fysiske og psykiske symptomer inden for den tilsvarende

periode. På baggrund af besvarelserne beregnes scorer for hver svarperson. For alle tre dimensioner gælder, at jo højere score, jo bedre helbredsrelateret livskvalitet (interval fra 0-3). Den samlede gennemsnitlige score blandt svarpersonerne er 2,2 for den globale score. Den gennemsnitlige score for den fysiske og den psykiske dimension er hhv. 2,1 og 2,5 (tabel 1, tabel B55).

I dette afsnit præsenteres resultaterne i forhold til den globale score, hvor der fokuseres på den fjerdedel af svarpersonerne, der ud fra HeartQol vurderes at have den laveste helbredsrelaterede livskvalitet (dvs. for de svarpersoner, der ligger i den laveste kvartil, hvilket svarer til en global score mellem 0 og 1,7). Følgende tabeller og figurer er således vist for denne fjerdedel.

I tabel 12.1 fremgår, at procentvis flere kvinder (30,5 %) end mænd (20,0 %) ud fra HeartQol vurderes at have lav helbredsrelateret livskvalitet. Endvidere er der for mænd en større andel af svarpersonerne over 65 år, der vurderes til at have lav helbredsrelateret livskvalitet (23,5 %) sammenlignet med personer på 65 år eller derunder (14,0 %). Tilsvarende tendens ses for kvinder, men denne kan imidlertid ikke påvises at være statistisk signifikant

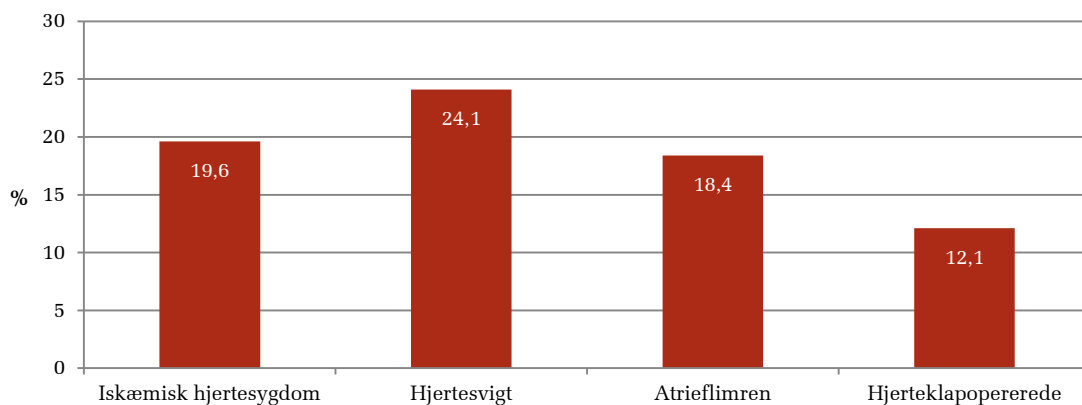
**Tabel 12.1 Andel af svarpersonerne, der ud fra HeartQol vurderes til at have lav, helbredsrelateret livskvalitet. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		23,4	1.992
<b>Mænd</b>	≤65 år	14,0	492
	>65 år	23,5	853
	Mænd i alt	20,0	1.345
<b>Kvinder</b>	≤65 år	25,9	201
	>65 år	32,5	446
	Kvinder i alt	30,5	647

Figur 12.1 viser den fjerdedel af svarpersonerne i undersøgelsen, der ud fra HeartQol vurderes at have lav, helbredsrelateret livskvalitet fordelt på de fire diagnosegrupper. Det frem-

går, at procentvis flest med hjertesvigt (24,1 %) efterfulgt af personer med iskæmisk hjertesygdom (19,6 %) vurderes at være i denne gruppe med lav, helbredsrelateret livskvalitet.

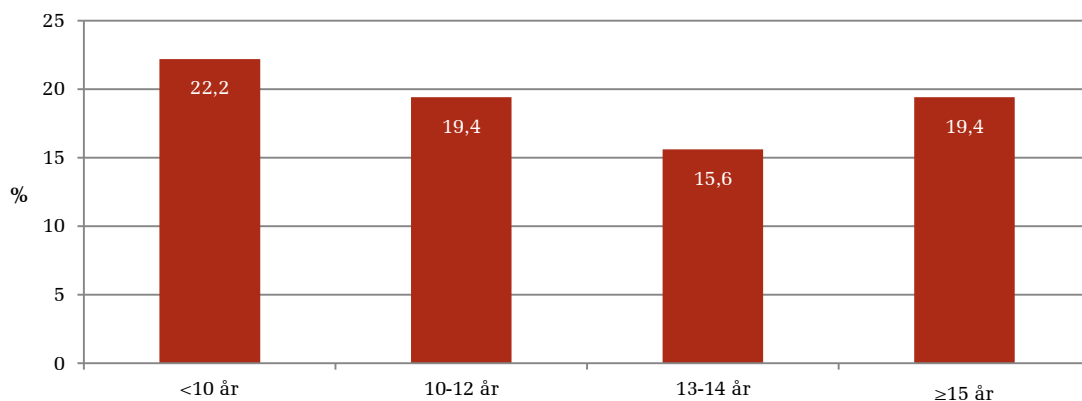
**Figur 12.1 Andel af svarpersonerne, der ud fra HeartQol vurderes til at have lav, helbredsrelateret livskvalitet, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



Figur 12.2 viser, at der er procentvis færrest med en uddannelsesmæssig baggrund på 13-14 år (15,6 %) og procentvis flest med en uddan-

nelseslængde på under 10 år (22,2 %), der vurderes til at have lav, helbredsrelateret livskvalitet.

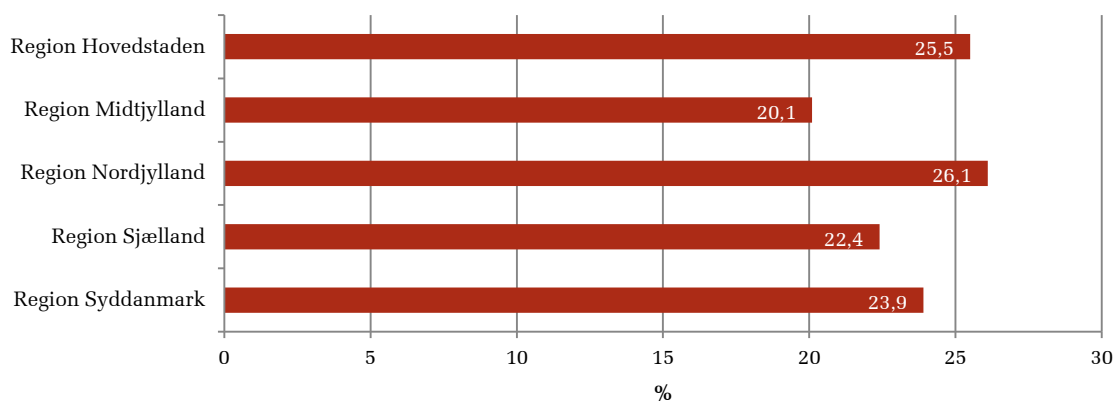
**Figur 12.2 Andel af svarpersonerne, der ud fra HeartQol vurderes til at have lav, helbredsrelateret livskvalitet, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent**



Af figur 12.3 ses en tendens til, at andelen, der vurderes til at have en lav, helbredsrelateret livskvalitet, er mindre i Region Midtjylland

sammenlignet med de andre regioner. Denne tendens er imidlertid ikke statistisk signifikant.

**Figur 12.3 Andel af svarpersonerne, der ud fra HeartQol vurderes til at have lav, helbredsrelateret livskvalitet, opdelt på bopælsregion. Procent**



## Seksuelle problemer

Svarpersonerne er i undersøgelsen blevet bedt om at angive omfanget af seksuelle problemer forårsaget af deres hjertesygdom. De har her forholdt sig til, hvorvidt og i hvilken grad de på grund af deres hjertesygdom har oplevet manglende eller nedsat lyst til sex, været nervøse for at have sex, samt oplevet fysiske problemer i forhold til at have sex.

I alt angiver 41,9 %, at de hele tiden, ofte eller ind i mellem har haft nedsat lyst til sex på grund af deres hjertesygdom. Desuden rapporterer en tilsvarende andel (41,3 %), at de hele

tiden, ofte eller ind i mellem har oplevet fysiske problemer ved at have sex (bilag 1, tabel B56 og B58).

I tabel 12.2 fremgår andelen, der angiver, at de hele tiden, ofte eller ind i mellem er nervøse for at have sex, opdelt på køn og alder. Det ses, at andelen er større blandt mænd (14,4 %) end blandt kvinder (7,2 %). Derudover ses det, at der blandt kvinder er en større andel på 65 år eller derunder, der angiver, at de hele tiden, ofte eller ind i mellem er nervøse for at have sex (14,7 %) sammenlignet med kvinder over 65 år (4,1 %). Lignende tendens ses imidlertid ikke blandt mænd.

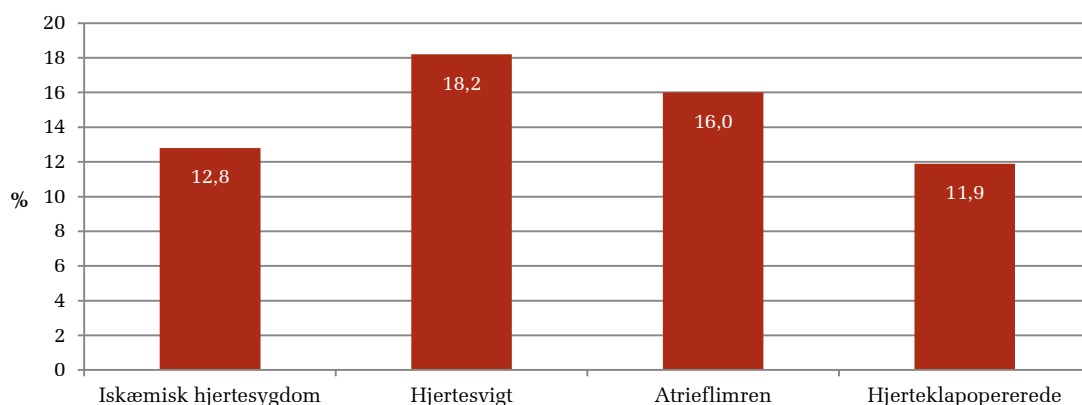
**Tabel 12.2 Andel, der angiver at de hele tiden, ofte eller ind i mellem er nervøse for at have sex. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		12,0	2.216
<b>Mænd</b>	≤65 år	14,8	534
	>65 år	14,2	945
	Mænd i alt	14,4	1.479
<b>Kvinder</b>	≤65 år	14,7	218
	>65 år	4,1	519
	Kvinder i alt	7,2	737

Figur 12.4 viser, hvordan andelen af de svarpersoner, der angiver, at de hele tiden, ofte eller ind i mellem er nervøse for at have sex, fordeler sig mellem de fire diagnosegrupper. Det fremgår, at procentvis flest svarpersoner

med hjertesvigt (18,2 %) og procentvis færrest hjerteklapopererede (11,9 %) angiver, at de hele tiden, ofte eller ind i mellem er nervøse for at have sex (figur 12.4).

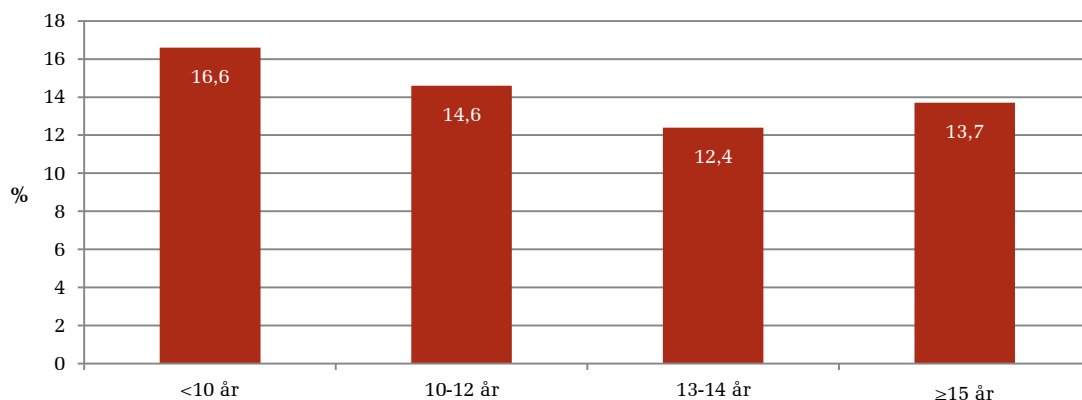
**Figur 12.4** Andel, der angiver, at de hele tiden, ofte eller ind i mellem er nervøse for at have sex, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent



Andelen af svarpersoner, der hele tiden, ofte eller ind imellem er nervøse for at have sex er overvejende ens for de forskellige uddannelsesgrupper (figur 12.5). Der ses dog en tendens til,

at andelen er størst blandt dem med mindre end 10 års uddannelse og falder en smule med stigende uddannelseslængde, men dette er ikke statistisk signifikant.

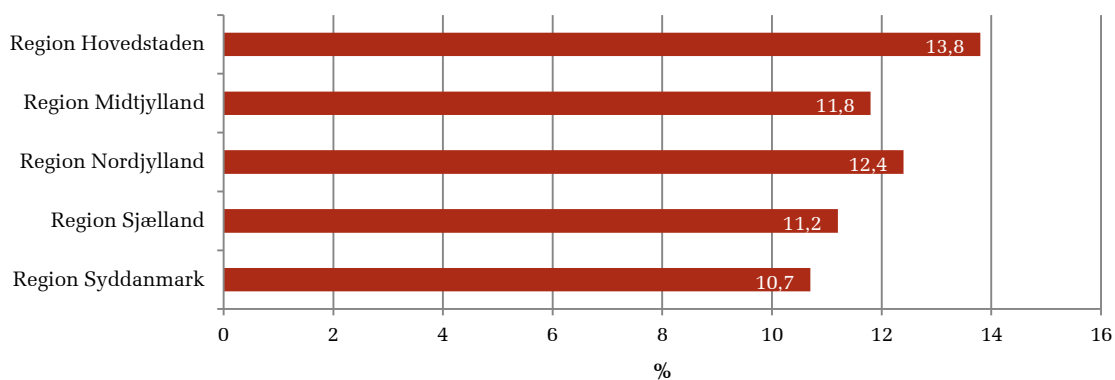
**Figur 12.5** Andel, der angiver, at de hele tiden, ofte eller ind i mellem er nervøse for at have sex, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent



Ligeledes er der overordnet set ikke forskel i andelen, der hele tiden, ofte eller ind i mellem

er nervøse for at have sex mellem bopælsregionerne (figur 12.6).

**Figur 12.6 Andel, der angiver, at de hele tiden, ofte eller ind i mellem er nervøse for at have sex, opdelt på bopælsregion. Procent**



Ses der på de svarpersoner, der angiver, at de på grund af deres hjertesygdom hele tiden, ofte eller ind i mellem har oplevet nedsat eller manglende lyst til sex, er der procentvis flere mænd (34,1 %) end kvinder (18,5 %), der angiver dette. Det samme ses blandt de svarperso-

ner, der angiver, at de på grund af deres hjertesygdom har oplevet fysiske problemer i forhold til at have sex, hvor 37,8 % af mændene angiver, at dette er tilfældet, mens 9,7 % blandt kvinderne angiver tilsvarende (data ikke vist).

# 13 Helbred og trivsel

I undersøgelsen er svarpersonernes generelle helbred og trivsel belyst. Her er svarpersonerne blevet bedt om at vurdere både deres overordnede helbredstilstand (selvvurderet helbred) samt deres helbred inden for en afgrænset tidsperiode på 7 dage. Ud fra besvarelser på sidstnævnte er svarpersonernes niveau af angst og depression målt ved hjælp af skalaen *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS).

## Selvvurderet helbred

I denne undersøgelse er følgende spørgsmål anvendt til at belyse selvvurderet helbred: 'Hvordan synes du, at dit helbred er alt i alt?' Hertil har svarpersonerne vurderet, om deres helbred er fremragende, vældig godt, godt, mindre godt eller dårligt.

Generelt vurderer størstedelen af svarpersonerne i undersøgelsen deres helbred positivt. En fjerdedel vurderer, at deres helbred alt i alt er fremragende eller vældig godt (25,9 %), mens 48,0 % vurderer deres helbred som godt (bilag 1, tabel B59). Således er det i alt 73,9 % af svarpersonerne i denne undersøgelse, der vurderer eget helbred som fremragende, vældig godt eller godt. Til sammenligning er der 81,5 %, der vurderer eget helbred fremragende, vældig godt eller godt, når man ser på den danske befolkning generelt (11).

De følgende opgørelser vises for den andel af svarpersonerne, der vurderer deres helbred mindre godt eller dårligt (26,0 %).

Af tabel 13.1 fremgår det, at der er procentvis flere kvinder (32,0 %) end mænd (22,9 %), der vurderer deres helbred mindre godt eller dårligt. For begge køn ses imidlertid ingen forskel mellem aldersgrupperne i andelen, der vurderer deres helbred mindre godt eller dårligt.

**Tabel 13.1 Andel, der vurderer deres helbred som værende mindre godt eller dårligt. Procent**

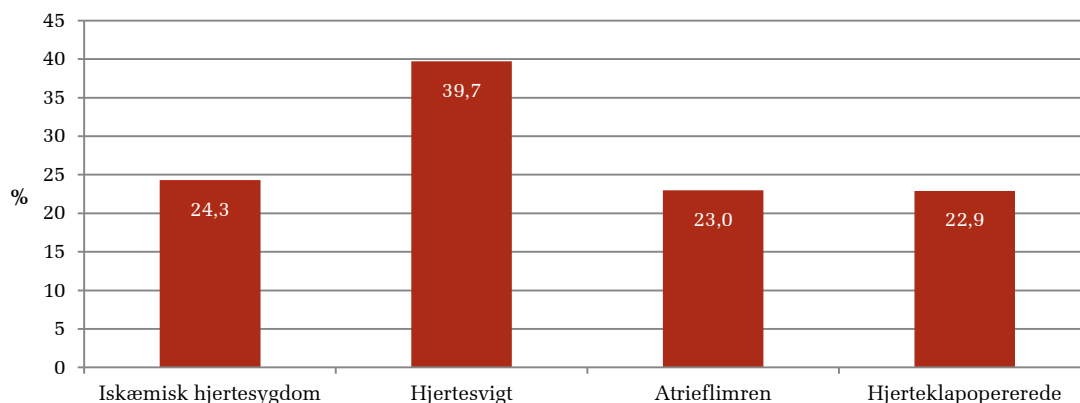
		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		26,0	2.292
<b>Mænd</b>	≤65 år	23,1	537
	>65 år	22,7	964
	Mænd i alt	22,9	1.501
<b>Kvinder</b>	≤65 år	30,3	221
	>65 år	32,6	570
	Kvinder i alt	32,0	791

Figur 13.1 viser, at der for de fire diagnosegrupper er forskel på, hvor stor en andel der vurderer deres helbred som mindre godt eller dårligt. Procentvis flest med hjertesvigt (39,7

%), vurderer deres helbred som mindre godt eller dårligt sammenlignet med de andre tre diagnosegrupper (figur 13.1).



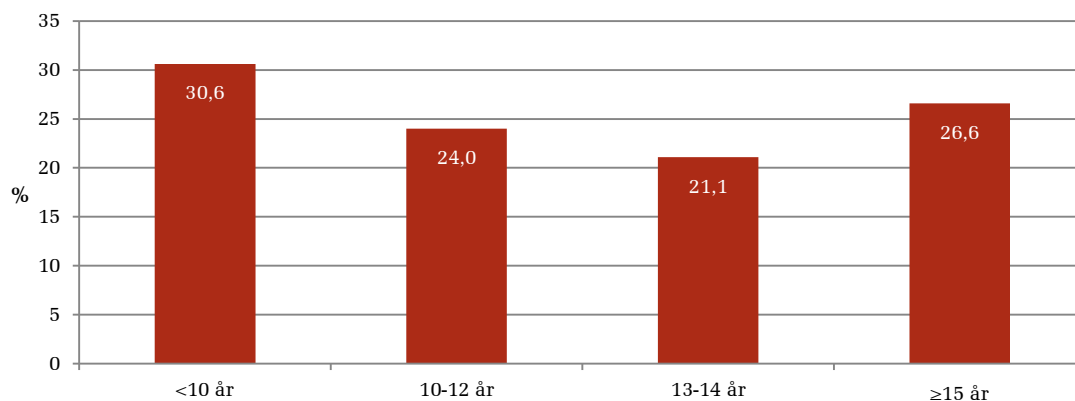
**Figur 13.1 Andel, der vurderer deres helbred som værende mindre godt eller dårligt, opdelt på diagnosegrupper. Aldersstandardiseret procent**



Figur 13.2 viser en tendens til, at andelen, der vurderer deres helbred mindre godt eller dårligt falder med stigende uddannelsesniveau til og med en uddannelseslængde på 13-14 år, hvorefter den stiger igen blandt svarpersoner

med uddannelsesmæssig baggrund på 15 år. Det har dog ikke været muligt at påvise en statistisk signifikant forskel mellem uddannelsesgrupperne.

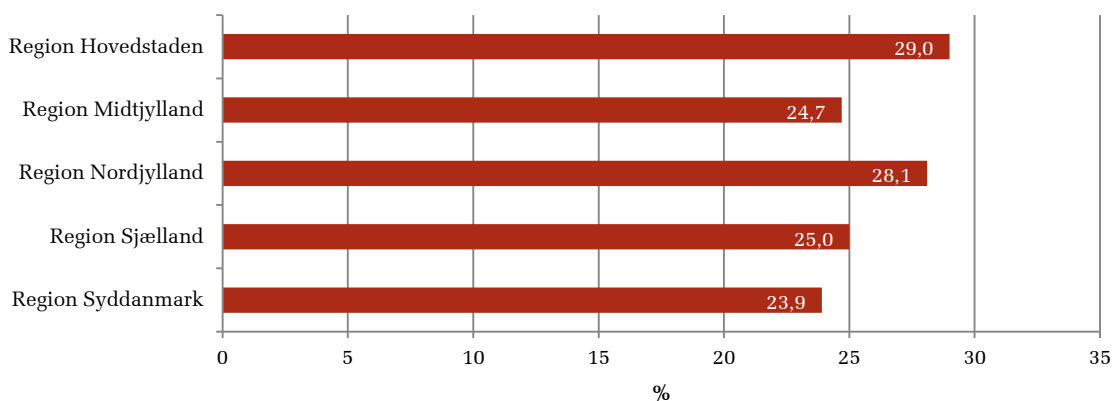
**Figur 13.2 Andel, der vurderer deres helbred som værende mindre godt eller dårligt, opdelt på uddannelsesniveau. Aldersstandardiseret procent**



Der ses endvidere en tendens til, at andelen af svarpersonerne, der vurderer deres helbred mindre godt eller dårligt, er større blandt svarpersoner med bopæl i Region Hovedstaden (29,0 %) sammenlignet med de andre regioner. Procentvis færrest svarpersoner med bopæl i

Region Midtjylland (24,7 %) angiver at have mindre godt eller dårligt, selvvalgt helbred (figur 13.3). Denne forskel er imidlertid ikke statistisk signifikant.

**Figur 13.3 Andel, der vurderer deres helbred som værende mindre godt eller dårligt, opdelt på bopælsregion. Procent**



## Angst og depression

I undersøgelsen anvendes skalaen *Hospital Anxiety Depression Scale* til at identificere og bestemme psykologiske forstyrrelser hos hjerterpatienterne. Skalaen består af to subskalaer: 7 spørgsmål, som angår angst, og 7 spørgsmål, som angår depression. På baggrund af de individuelle besvarelser kategoriseres hver svarpersons niveau af angst og depression separat for hver subskala på en 4-punktsskala, hvor det er muligt at få en score fra 0-21. Scoren inddeles i fire kategorier, der angiver sværhedsgraden af angst eller depression. For begge subskalaer gælder, at 0-7 indikerer normalt tilstand, 8-10 indikerer mild angst/depression, 11-14 moderat angst/depression og 15-21 indikerer svær angst/depression. Klinisk arbejdes ofte med en tredeling, hvor de to sidste grupper tilsammen med en score på 11 eller derover angiver definit tegn på angst/depression.

## Angst

Størstedelen af svarpersonerne i undersøgelsen vurderes på baggrund af HADS til at have et niveau af angst, der kategoriseres som normalt på angstskaalen (81,1 %), mens knap 12 % vurderes at have angst i mild grad. Af tabel 13.2 fremgår det, at i alt 7,3 % af svarpersoner ud fra HADS vurderes til at have angst i moderat eller svær grad (score  $\geq 11$ ). Andelen er større blandt kvinder (11,1 %) sammenlignet med mænd (5,4 %). Endvidere ses det, at der for begge køn er en tendens til, at andelen er større blandt svarpersoner på 65 år eller derunder sammenlignet med dem, der er over 65 år. Eksempelvis ses det blandt kvinder, at andelen af svarpersoner på 65 år eller yngre, der vurderes at have angst i moderat eller svær grad, er større sammenlignet med svarpersoner over 65 år (19,0 % vs. 7,8 %).

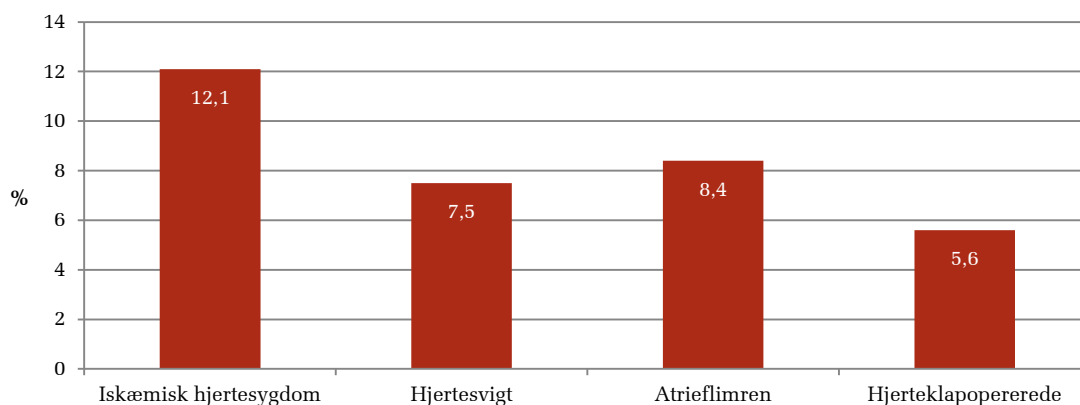
**Tabel 13.2 Andel, der vurderes at have angst i moderat eller svær grad. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		7,3	2.175
<b>Mænd</b>	≤65 år	7,3	519
	>65 år	4,3	925
	Mænd i alt	5,4	1.444
<b>Kvinder</b>	≤65 år	19,0	216
	>65 år	7,8	515
	Kvinder i alt	11,1	731

Figur 13.4 viser andelen af svarpersonerne, der vurderes til at have angst i moderat eller svær grad. Det ses, at der er forskel i andelen mellem diagnosegrupperne. Procentvis flest svar-

personer med iskæmisk hjertesygdom (12,1 %) og procentvis færrest hjerteklapopererede (5,6 %) vurderes at have angst i moderat eller svær grad (figur 13.4).

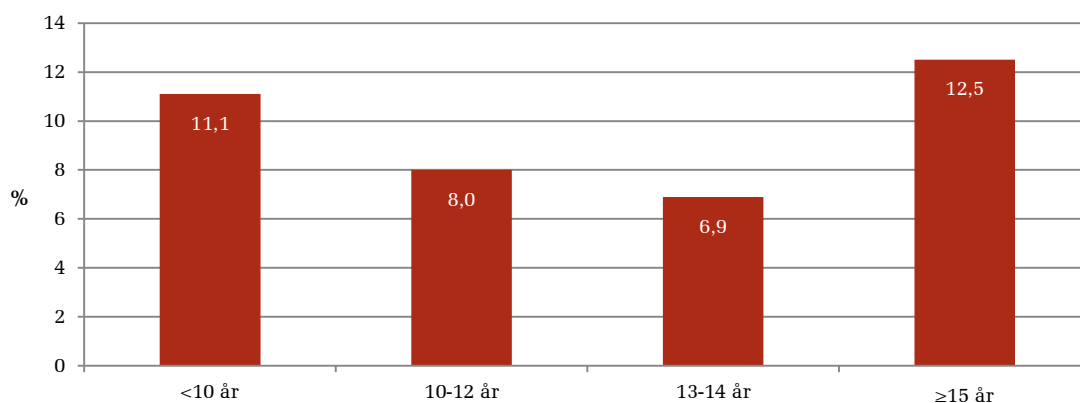
**Figur 13.4 Andel, der vurderes at have angst i moderat eller svær grad, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



Ligeledes er der forskel i andelen af svarpersoner, der vurderes at have moderat eller svær angst, når man ser på fordelingen mellem de fire uddannelsesniveauer. Det fremgår, at andelen af svarpersoner, der vurderes at have angst i moderat eller svær grad, falder med stigende

uddannelsesniveau indtil en uddannelseslængde på 13-14 år. Herefter stiger andelen således, at den største procentvise andel ses blandt svarpersoner med en uddannelsesmæssig baggrund på 15 år eller derover (12,5 %) (figur 13.5).

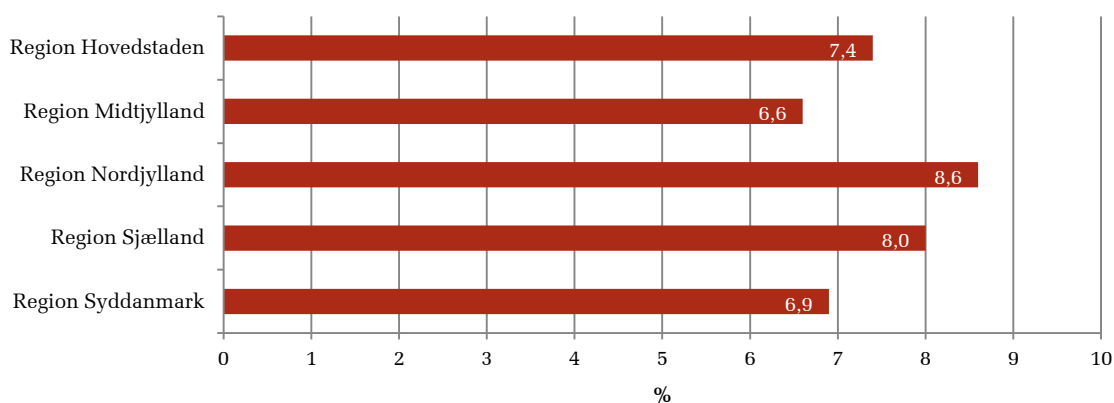
**Figur 13.5 Andel, der vurderes at have angst i moderat eller svær grad, opdelt på uddannelsesniveau**



Af figur 13.6 fremgår det, at der er procentvist flere med bopæl i Region Nordjylland sammenlignet med de andre regioner, der vurderes at

have angst i moderat eller svær grad. Forskellene mellem bopælsregionerne er imidlertid ikke statistisk signifikant.

**Figur 13.6 Andel, der vurderes at have angst i moderat eller svær grad, opdelt på bopælsregion**



### Depression

Tilsvarende vurderes langt størstedelen (84,7 %) af svarpersonerne på baggrund af HADS at have et niveau af depression, der kategoriseres som normalt på depressionsskalaen. Omkring en tiendedel vurderes at have mild depression (9,8 %), mens 5,5 % vurderes at have moderat eller svær depression (score  $\geq 11$ ). Der kan ikke påvises statistisk signifikant forskel på andelen af mænd (5,0 %) og kvinder (6,6 %) (tabel 13.3).

I tabel 13.3 ses imidlertid en tendens til, at andelen, der vurderes at have depression i moderat og svær grad, falder med alderen. Eksempelvis er der blandt kvinder 11,5 % af svarpersonerne på 65 år eller derunder, der vurderes at have depression i moderat eller svær grad sammenlignet med 4,7 % af kvinderne over 65 år. Tendensen er kun signifikant blandt kvinder.

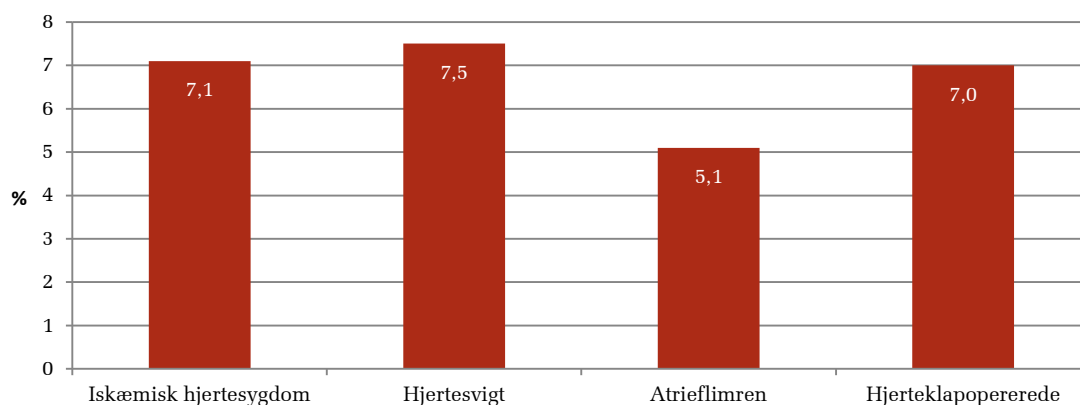
**Tabel 13.3 Andel, der vurderes at have depression i moderat eller svær grad. Procent**

		Procent	Antal svarpersoner
<b>Total</b>		5,5	2.209
<b>Mænd</b>	≤65 år	5,4	519
	>65 år	4,8	936
	Mænd i alt	5,0	1.455
<b>Kvinder</b>	≤65 år	11,5	218
	>65 år	4,7	536
	Kvinder i alt	6,6	754

Figur 13.7 viser andelen af svarpersoner, der vurderes at have depression af moderat eller svær grad, opdelt på diagnosegrupperne. Pro-

centvis færrest svarpersoner med atrieflimren har moderat eller svær depression på baggrund af HADS (5,1 %).

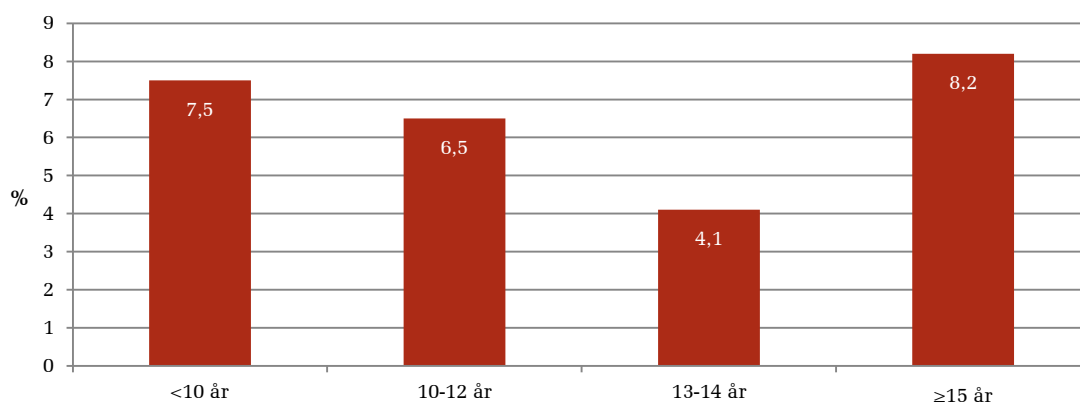
**Figur 13.7 Andel, der vurderes at have depression i moderat eller svær grad, opdelt på diagnosegruppe. Aldersstandardiseret procent**



Ser man på andelen af svarpersoner, der vurderes at have depression i moderat eller svær grad, opdelt på de forskellige uddannelsesgrupper, fremgår det, at andelen er størst blandt svarpersoner med en uddannelseslæng-

de på 15 år eller derover (8,2 %). Procentvis færrest svarpersoner med en uddannelse på 13-14 år vurderes at have depression i moderat eller svær grad på baggrund af HADS (4,1 %).

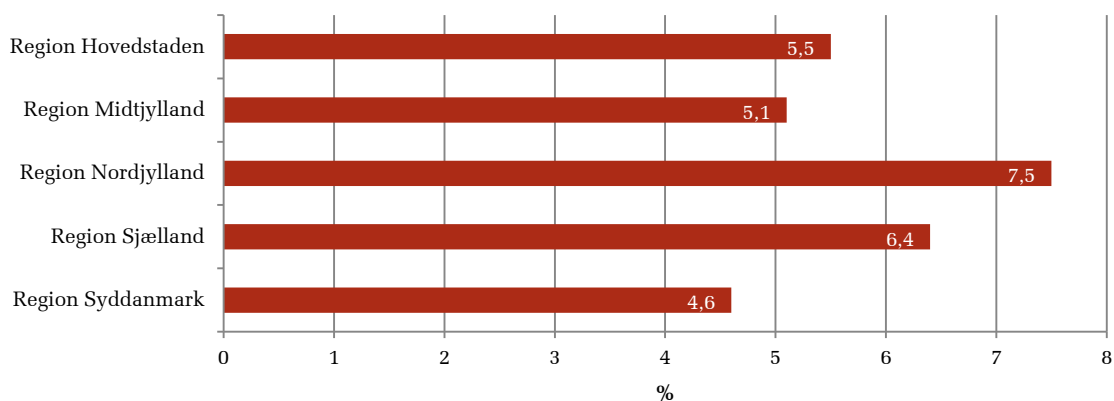
**Figur 13.8 Andel, der vurderes at have depression i moderat eller svær grad, opdelt på uddannelsesgruppe. Aldersstandardiseret procent**



Andelen af svarpersonerne, der vurderes at have depression i moderat eller svær grad, er størst blandt svarpersoner med bopæl i Region Nordjylland (7,5 %) og mindst blandt svarper-

soner med bopæl i Region Syddanmark (4,6 %). Dette er dog ikke statistisk signifikant (figur 13.9).

**Figur 13.9 Andel, der vurderes at have depression i moderat eller svær grad, opdelt på bopælsregion. Aldersstandardiseret procent**



## Komorbiditet

Svarpersonerne er i undersøgelsen blevet bedt om at angive, om de har andre længerevarende sygdomme samtidig med deres hjertesygdom. I alt angiver 70,1 %, at dette er tilfældet (bilag 1, tabel B61). De hyppigst forekommende af disse sygdomme er forhøjet blodtryk (65,8 %), slidgigt (34,6 %), diabetes (22,6 %) samt diskusprolaps og andre rygsygdomme (15,7 %). Blandt dem, der har angivet, at de har haft en længerevarende sygdom samtidig med deres hjertesygdom, angiver 57,2 %, at der på sygehuset i høj eller i nogen grad blev taget hensyn til disse i forbindelse med behandlingen af deres hjertesygdom. En lidt større andel (63,2 %) angiver, at deres praktiserende læge i høj eller i nogen

grad har taget hensyn til tilstedeværelsen af andre sygdomme i forbindelse med behandlingen for deres hjertesygdom (bilag 1, tabel B62 og B63).

Ses der imidlertid på den andel, der vurderer, at der på sygehuset kun i mindre grad eller slet ikke blev taget hensyn til tilstedeværelsen af andre sygdomme under behandlingen af deres hjertesygdom, er andelen større blandt kvinder (27,7 %) end blandt mænd (19,8 %). Samme mønster er gældende for de svarpersoner, der angiver, at deres praktiserende læge kun i mindre grad eller slet ikke tog hensyn til tilstedeværelsen af andre sygdomme under behandlingen for deres hjertesygdom (kvinder 18,3 %, mænd 12,7 %).

# 14 Metode

I dette kapitel uddybes undersøgelsens design og metode. Herunder redegøres for konstruktionen af spørgeskemaet samt proceduren for dataindsamling og databehandling. Endvidere beskrives identifikationen af hjertepatienterne i undersøgelsen, ligesom der redegøres for undersøgelsens repræsentativitet. Afslutningsvis præsenteres metodemæssige overvejelser.

## Udvikling af spørgeskema

Spørgeskemaet blev udviklet gennem fire trin i et tæt samarbejde med patienter, pårørende og fagpersoner inden for området:

- Trin 1: Udarbejdelse af forundersøgelse for at identificere relevante temaer til spørgeskemaet.
- Trin 2: Udvælgelse af de specifikke temaer til spørgeskemaet.
- Trin 3: Gennemførelse af pilottest af spørgeskemaet.
- Trin 4: Revidering af spørgeskemaet og udvikling af den endelige version til udsendelse.

### Trin 1: Udarbejdelse af forundersøgelse

Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet gennemførte i samarbejde med Hjerteforeningen en forundersøgelse til nærværende spørgeskemaundersøgelse i perioden oktober 2013 til marts 2014 med henblik på at afdække, hvilke temaer der var relevante at inddrage i spørgeskemaet. Fokus var på at belyse, hvilke problemstillinger der opstår i pati-

enternes møde med sundhedsvæsenet samt at synliggøre de udfordringer inden for det fysiske, psykiske og sociale domæne, der knytter sig til livet med en hjertesygdom. Forundersøgelsen bestod af en litteratursøgning og -gennemgang af 86 artikler samt en mindre kvalitativ, eksplorativ undersøgelse bestående af interview med 19 hjertepatienter, fire pårørende til hjertepatienter og otte fagpersoner, der til dagligt arbejder med hjertepatienter.

Forundersøgelsen pegede på, at flere problemstillinger går på tværs af diagnosticering, udredning og behandling. Det drejede sig bl.a. om oplevelser af usammenhængende patientforløb, mangelfuld inddragelse af pårørende, problemstillinger forbundet med medicinering og kommunikation med sundhedspersonalet. For yderligere information om forundersøgelsen henvises til rapporten herom (10).

### Trin 2: Udvælgelse af temaer

Med afsæt i forundersøgelsen blev der udvalgt de specifikke temaer, der skulle indgå i spørgeskemaet. Hjerteforeningen nedsatte til dette formål en referencegruppe bestående af fagpersoner på området, som bidrog til at vurdere, hvad der skulle vægtes særlig højt. Referencegruppen repræsenterede (1) forskellige aktører i sundhedsvæsenet f.eks. inden for hospitalsregi og almen praksis, (2) forskellige faser i patientforløbet, f.eks. diagnoseforløb, udredning og rehabilitering og (3) forskellige faggrupper f.eks. kardiologer og en socialrådgiver. Referencegruppen bestod af følgende personer:

- Ann-Dorthe Zwisler, professor, overlæge, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Odense Universitetshospital og Syddansk Universitet
- Anne Skjødt, rådgivningsleder, Hjerteforeningen

- Bo Christensen, professor, praktiserende læge, Institut for Folkesundhed, Sektion for Almen Medicin, Aarhus Universitet
- Fanny Orwinger, fysioterapeut og tovholder for hjerterehabiliteringen, Forebyggelsescenter Vesterbro, Københavns Kommune
- Lars Videbæk, overlæge, Hjertemedicinsk afdeling, Region Syddanmark
- Lotte Helmark, forløbskoordinator og rehabiliteringsansvarlig, sygeplejerske, Kardiologisk afdeling, Roskilde Sygehus
- Marianne Marie Vinther, socialrådgiver, Socialrådgiverafdelingen, Roskilde Sygehus
- Susanne S. Pedersen, institutleder, professor i kardiologisk psykologi, Institut for Psykologi, Syddansk Universitet

Efter et oplæg, der blev afholdt i foråret 2014 for ansatte i Hjerteforeningens sundheds- og patientstøtteafdeling, fik ansatte endvidere mulighed for at komme med input til, hvad de mente burde prioriteres i spørgeskemaet. Der blev desuden indhentet erfaringer fra Kræftens Bekæmpelse, som har udarbejdet flere undersøgelser, der undersøger cancerpatienters tilfredshed med sundhedsvæsenet. Hjertesvigtundersøgelsen, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelser og Sundheds- og Sygelighedsundersøgelserne blev brugt som inspiration og udgangspunkt til at formulere spørgsmålene til det første udkast af testskemaet. Det blev endvidere prioriteret at inkludere standardiserede, validerede skalaer, som er udviklet til at måle begreber indeholdende flere aspekter (se 'Trin 4: Det endelige spørgeskema'). På baggrund af ovenstående blev der udviklet et spørgeskemaudkast, som blev pilottestet.

### Trin 3: Pilottest af spørgeskema

Spørgeskemaet blev pilottestet blandt forskere med særlige kompetencer inden for spørgeskemakonstruktion, i Hjerteforeningen og referencegruppen samt blandt hjertepatienter i målgruppen.

To forskere med særlige kompetencer inden for spørgeskemakonstruktion blev konsulteret for at sikre, at spørgeskemaet fulgte regler for konstruktion af spørgeskema-items. Hjerteforeningen og referencegruppen skulle sikre, at spørgeskemaet dækkede over de ønskede områder. Hensigten med at teste spørgeskemaet blandt målgruppen var at afklare, om patienterne forstod spørgsmålene, sådan som de var tiltænkt, og om spørgsmålene var formuleret på en for patienterne letforståelig måde (konstruktvaliditet). Derudover var formålet at undersøge, om patienterne oplevede, at spørgeskemaet indeholdt relevante aspekter (indholdsvaliditet), ligesom patienterne fik mulighed for at kommentere på længde, forside og design af selve spørgeskemaet. Pilottesten blandt patienterne i målgruppen blev gennemført ved to fokusgruppeinterview med 10 hjertepatienter og fem individuelle interview, der tog udgangspunkt i kognitiv interviewteknik (12).

### Trin 4: Det endelige spørgeskema

På baggrund af resultaterne af pilottesten blev spørgeskemaet revideret og færdigudviklet til udsendelse. Revisionen bestod primært i at foretage mindre ændringer i spørgsmålsformuleringer, indsætte enkelte ekstra svarkategorier, og at ændre opsætningen enkelte steder, bl.a. ved at inddele overordnede spørgsmål i forskellige sektorer. Eksempelvis blev spørgsmål om tilfredshed med kommunikation med personalet opdelt i almen praksis og hospitalssektoren.

Spørgeskemaet omfattede i alt 87 spørgsmål og blev opdelt i 14 temaer med nedenstående overskrifter:



1. Hjertesygdom og diagnose
2. På sygehuset
3. Din praktiserende læge
4. Rådgivning og støtte
5. Information
6. Pårørende
7. Medicin
8. Fejl og utilsigtede situationer
9. Dig som patient (patienttype)
10. Sociale og økonomiske forhold
11. Hverdagen med en hjertesygdom
12. Helbred og trivsel
13. Din baggrund (patientens uddannelsesmæssige baggrund)
14. Hjerteforeningen

Der indgår i alt fem validerede skalaer i skemaet:

(1) Heart disease health-related quality of life questionnaire (HeartQol) er et sygdomsspecifikt instrument, der måler helbredsrelateret livskvalitet blandt hjertepatienter. Det består af 14 spørgsmål, hvoraf ti spørgsmål omhandler fysiske begrænsninger, og fire spørgsmål måler følelsesmæssig belastning. Skalaen dækker således over to dimensioner: en fysisk og en psykisk dimension. Resultater kan formidles ved en global score samt en score for hver af de to dimensioner. Individuelle scorer beregnes for hver svarperson ud fra besvarelser på de specifikke spørgsmål, der udgør den skala/subskala, man er interesseret i (global, fysisk eller psykisk). For alle tre scorer gælder, at jo højere score, jo bedre helbredsrelateret livskvalitet (interval fra 0-3). Skæringspunktet for høj og lav helbredsrelateret livskvalitet er arbitrær (13-15). I denne rapport præsenteres resultaterne i forhold til den globale score, hvor der fokuseres på den fjerdedel af svarpersonerne, der ud fra Heart Qol vurderes at have den laveste, helbredsrelaterede livskvalitet (dvs. for de svarpersoner, der ligger i den laveste kvartil,

hvilket svarer til en global score mellem 0 og 1,7).

(2) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) er en skala udviklet til at måle graden af angst og depression. Den består af 14 spørgsmål, der måler dimensionerne angst og depression ved hver syv spørgsmål. Hvert svar tæller en værdi fra 0-3. Resultater udregnes og formidles separat for hver dimension. Efterfølgende grupperes de beregnede score i fire kategorier, der angiver sværhedsgraden af angst eller depression. For begge subskalaer gælder, at 0-7 indikerer normalt tilstand, 8-10 indikerer mild angst/depression, 11-14 moderat angst/depression og 15-21 indikerer svær angst/depression (16;17).

(3) Patient Activation Measure (PAM) måler patientaktivering og handlekompetence ved at evaluere den enkelte patients viden, kompetencer og tro på egne evner i forhold til at håndtere eget helbred. Skalaen består af 13 spørgsmål og inddeler patienter i fire kategorier. Svarpersoner kategoriseret i niveau 1 er personer, der oplever, at de slet ikke har kontrol over eget helbred, og som mangler tillid til, at de selv kan håndtere deres helbredsrelaterede situation. Disse personer mangler viden om egen helbredstilstand samt kompetencer til at handle, hvis deres helbred skulle forværres. Den oplevede handlekompetence stiger progressivt jo højere niveau på skalaen, man kategoriseres, således at personer i niveau 4 oplever størst handlekompetence (18).

(4) Medical Adherence Rating Scale (MARS) måler, i hvilken grad patienten er tilbøjelig til at tage den medicin, som en læge har anbefalet, dvs. tilbøjelighed til at undgå, glemme, justere/ændre på dosis eller helt at stoppe med at tage den anviste medicin. Skalaen består af fire spørgsmål, der giver en score fra 1-5. En samlet score på 25 indikerer fuldkommen overholdelse

se af lægens anvisninger. Skæringspunktet for høj og lav overholdelse er arbitrær (19). I denne rapport er skæringspunktet sat til 17, da dette repræsenterer omkring 80 % af fuldkommen overholdelse.

(5) The Control Preference Scale (CPS) måler graden af inddragelse og kontrol, en patient ønsker, når der træffes beslutninger om egen behandling. Skalaen består af et enkelt spørgsmål. Patienten præsenteres for fem udsagn, der repræsenterer fem forskellige præferencer til graden af kontrol og inddragelse i beslutningsprocessen. Patienten skal herefter tage stilling til, hvilket udsagn vedkommende bedst kan identificere sig med. Udsagnene inddeles i tre patientroller, hvor udsagn 1 og 2 repræsenterer en *aktiv patientrolle*, udsagn 3 en *samarbejdende rolle* og udsagn 4 og 5 en *passiv patientrolle*. Den aktive patienttype foretrækker selv at træffe beslutninger om egen behandling, hvor der dog kan tages højde for lægens vurdering. Den samarbejdende patienttype ønsker, at beslutninger om behandling sker i et samarbejde mellem begge parter, således at lægens vurdering og egne ønsker vægtes ligeligt. Den passive patienttype ønsker ingen eller kun i mindre grad medinddragelse og foretrækker således, at lægen træffer den endelige beslutning om behandlingsforløbet (20;21).

## Identifikation af hjertepatienter i undersøgelsen

Undersøgelsen inkluderer personer med de mest udbredte hjertesygdomme i Danmark: iskæmisk hjertesygdom, atrieflimren, hjertesvigt og hjerteklapopererede. Alle patienter er identificeret via Landspatientregisteret (LPR). I LPR registreres alle indlæggelser, ambulante kontakter og skadestuekontakter på de danske hospitaler. Til alle registreringer tilknyttes en hoveddiagnose (A-diagnose) opgjort ved ICD diagnosekoder (International Classification of Diseases). Der kan endvidere optræde en eller flere bidiagnoser (B-diagnoser) ligeledes opgjort ved ICD. Diagnosekoderne gør det muligt at få oplysninger om indlæggelser og ambulante behandling af specifikke sygdomme.

I tabel 14.1 vises, hvilke diagnosekoder og typer af kontakt i LPR der er anvendt til at identificere de fire diagnosegrupper, der indgår i undersøgelsen. Eksempelvis er personer med iskæmisk hjertesygdom identificeret ved indlæggelse med en A-diagnosekode I20-25, mens gruppen med atrieflimren både inkluderer personer med indlæggelser og ambulante kontakter på både A- og B-diagnoser på diagnosekoden I48.

**Tabel 14.1 Registerinformation anvendt til at identificere personer med en hjertesygdom i Landspatientregisteret**

Sygdom	Diagnose	Operationer	Indlæggelser	Ambulant	A diagnose	B diagnose
Iskæmisk hjertesygdom	I20-25	-	Ja	Nej	Ja	Nej
Hjerteklapopererede	-	KFG, KFK, KFM, KFJE, KFJF	-	-	-	-
Hjertesvigt	I11.0, I13.0 I13.2, I50 I42.0	-	Ja	Ja	Ja	Nej
Atrieflimren	I48	-	Ja	Ja	Ja	Ja

På baggrund heraf blev der udvalgt en stikprøve af 5.000 hjertepatienter efter følgende kriterier:

- Personer som har haft kontakt til et sygehus i 2013, og som ikke tidligere har været registreret med diagnosen iskæmisk hjertekarsygdom, hjertesvigt, atrieflimren eller har gennemgået en hjerteklapoperation (både A og B diagnose) i den forudgående periode fra 2008-2012, begge år inklusive
- Minimum 35 år gamle og bosiddende i Danmark, og som ikke har adresse- og/eller forskerbeskyttelse

Da der er stor forskel på incidensen (antal nye tilfælde) af de fire diagnosegrupper, valgte vi at opvægte andelen, der blev inviteret til at deltage i undersøgelsen, for de to mindste grupper: hjertesvigt og hjerteklapopererede. Det blev gjort for at sikre et tilstrækkeligt datamateriale til at kunne gennemføre stratificerede analyser på diagnosegruppe. Således blev der inviteret 2.116 personer med iskæmisk hjertesygdom, svarende til 42,3 % af stikprøven, 1.695 personer med atrieflimren (33,9 %), 642 personer med hjertesvigt (12,8 %) og 547 hjerteklapopererede (10,9 %). Hjertepatienterne blev herefter tilfældigt udvalgt inden for de fire grupper. Det vil sige, at alle hjertepatienter inden for de fire grupper i Danmark, der opfyldte inklusionskriterierne, havde lige stor sandsynlighed for at blive udvalgt og inviteret til at deltage i undersøgelsen.

Udtrækket blev koblet med CPR-registeret af Forskerservice ved Statens Serums Institut for at få adresseoplysninger til udsendelse af spørgeskemaer. Forud for dette var der indhentet godkendelse ved Datatilsynet.

## Dataindsamling

Dataindsamlingen forløb over perioden fra oktober til december 2014 og bestod af tre udsendelsesrunder: én hovedudsendelse efterfulgt af to påmindelsesrunder. Gennemførelsen af påmindelsesrunderne var ét blandt flere tiltag, der aktivt blev udført med henblik på at højne den samlede svarprocent i undersøgelsen.

Hovedudsendelsen blev gennemført i oktober 2014, hvor spørgeskemaer blev sendt til i alt 5.000 hjertepatienter, der opfyldte inklusionskriterierne. Spørgeskemaerne blev postomdelt vedlagt et personliggjort følgebrev med deltagerens navn samt en frankeret svarkuvert. I følgebrevet var formålet med undersøgelsen kort beskrevet, og svarfrist samt kontaktinformation på projektmedarbejderne var oplyst. PostNord A/S var ansvarlige for pakning og udsendelse af spørgeskemaerne, som efter besvarelse og returnering i vedlagte svarkuvert blev distribueret videre til Data Scanning A/S, der varetog modtagelse, verifikation og indscanning af de besvarede skemaer. Spørgeskemaerne blev returneret anonymt, således at hverken navne eller adresser på deltagerne fremgik. Med det formål at imødekomme deltageres præferencer i forhold til besvarelsesmetode var der i tillæg til papirformatet mulighed for at besvare spørgeskemaet elektronisk via internettet. Det elektroniske spørgeskema blev opsat i programmet SurveyXact.

Efter en svarfrist på 14 dage fra hovedudsendelsen fik de personer, der endnu ikke havde besvaret spørgeskemaet, tilsendt et nyt skema sammen med et personliggjort påmindelsesbrev og frankeret svarkuvert.

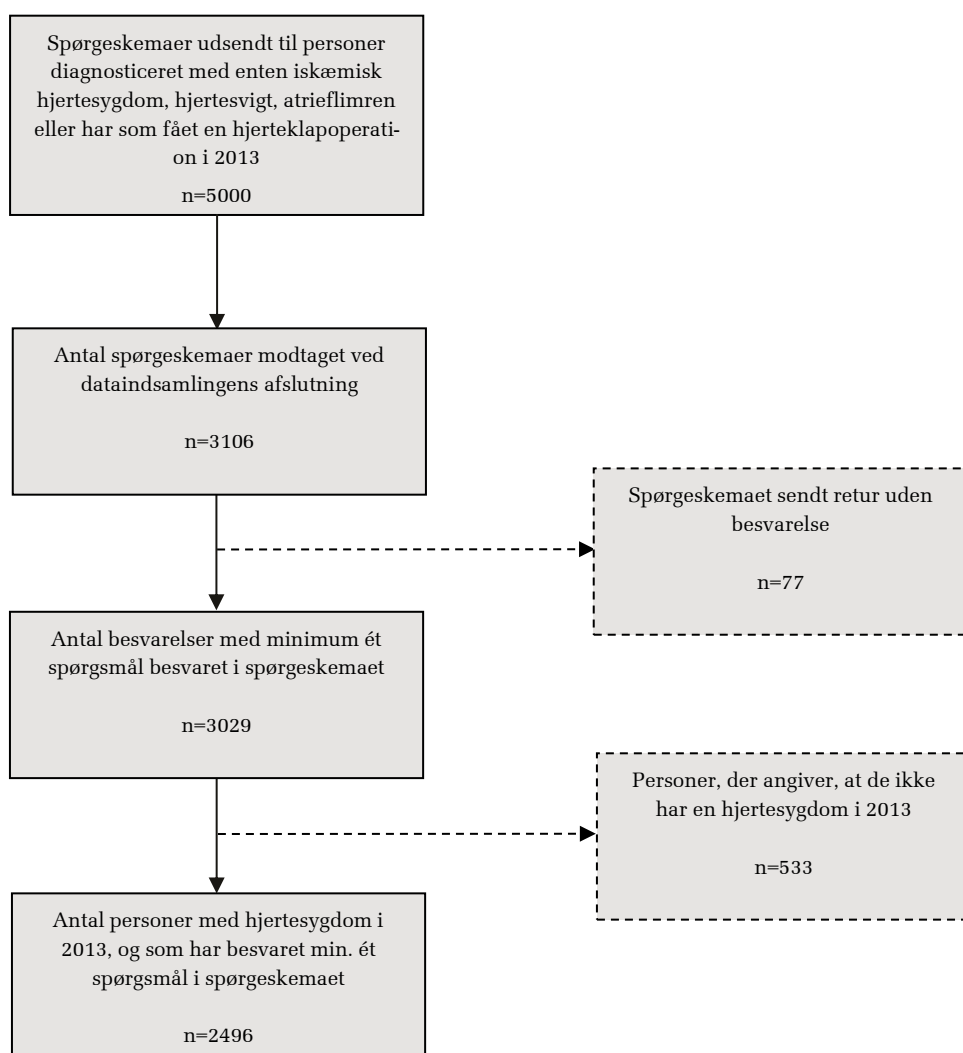
Efter en svarfrist på yderligere 14 dage blev der gennemført endnu en opfølgning pr. telefon blandt de personer, der ikke havde

besvaret og returneret spørgeskemaet efter første påmindelsesrunde. Hvis respondenterne ønskede det, kunne de få tilsendt et nyt spørgeskema pr. post eller mail. Denne påmindelsesrunde gav, i tillæg til øget deltagelse i undersøgelsen, et værdifuldt indblik i årsagerne til ikke-deltagelse (se yderligere i afsnit om metodemæssige overvejelser).

Under alle tre udsendelsesrunder var en telefonisk hotline til rådighed i dagstimerne, hvor modtagerne af spørgeskemaet havde mulighed for at stille spørgsmål til undersøgelsen. Det var ligeledes muligt at kontakte projektmedarbejderne på mail under hele dataindsamlingsperioden.

Dataindsamlingen blev afsluttet i december 2014 med i alt 3.106 returnerede spørgeskemaer (62 %). Efter eksklusion af de spørgeskemaer, der var returneret helt uden besvarelse (77 skemaer), faldt svarprocenten til knap 61 %. Ved yderligere validering af besvarelserne blev 533 personer ekskluderet, da de rapporterede, at de ikke havde været i kontakt med sundhedsvæsenet i 2013 på grund af en hjertediagnose. Således blev den endelige studiepopulation på 2.496 personer, svarende til en svarprocent på 50 %. Figur 14.1 viser, hvordan den endelige studiepopulation blev identificeret.

**Figur 14.1. Identifikation af den endelige studiepopulation**



## Databehandling

Efter dataindsamlingens afslutning blev de indscannede postbesvarelser kombineret med de elektroniske besvarelser til en samlet datafil og koblet med Danmarks Statistik for at indhente viden om etnicitet og civilstatus til bortfaldsanalysen. Opgørelserne over de enkelte spørgsmål i spørgeskemaet baserer sig på det antal deltagere, der har besvaret det pågældende spørgsmål. Enkelte steder i spørgeskemaet var der indsat stier med det formål at lede svarpersonerne forbi specifikke spørgsmål, der ikke var relevante for dem. Svarpersoner, der ikke fulgte stierne korrekt, og som gav inkonsistente svar, blev udeladt af opgørelsen og den videre analyse i det pågældende afsnit. Således vil det samlede antal besvarelser på hvert spørgsmål, og derved det analyserede datagrundlag, ændre sig mellem opgørelserne. Procentvise fordelinger er imidlertid angivet med henblik på at muliggøre sammenligninger mellem spørgsmålene.

Med henblik på at illustrere de overordnede resultater af undersøgelsen blev der for samtlige spørgsmål i spørgeskemaet lavet frekvenstabeller over svarfordelingerne (se bilag 1). Ud fra disse blev der identificeret fokusområder, som var relevante at undersøge nærmere. For hvert udvalgt fokusområde blev forskelle i procentvise svarfordelinger vist mellem *køn* (mand, kvinde), *alder* ( $\leq 65$  år,  $> 65$  år), *diagnosegruppe* (iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, atrieflimren og hjerteklapoperation), *uddannelsesniveau* (<10 år, 10-12 år, 13-14 år,  $\geq 15$  år,) samt *bopælsregion* ('Hovedstaden', 'Midtjylland', 'Nordjylland', 'Sjælland', 'Syddanmark').

Analyserne for diagnosegruppe og uddannelsesniveau blev endvidere aldersstandardiseret, idet det er plausibelt, at aldersfordelingen er signifikant forskellig inden for grupperne. Ved aldersstandardiseringen blev European Stan-

dard Population anvendt som standardpopulation.

Information om uddannelsesniveau blev indhentet via to spørgsmål i spørgeskemaet, hvor deltagerne blev bedt om at angive oplysninger om deres skoleuddannelse samt uddannelse udover en skole- eller ungdomsuddannelse. Disse informationer blev efterfølgende kombineret til en samlet uddannelsesvariabel på baggrund af det internationalt validerede klassifikationssystem *International Standard Classification of Education* (ISCED). ISCED definerer deltagerens højest opnåede uddannelse, idet der både tages højde for uddannelseslængde og niveau. Variablen blev efterfølgende grupperet i 5 uddannelsesniveauer (<10 år, 10-12 år, 13-14 år,  $\geq 15$  år, anden uddannelse).

Forskelle i svarfordelinger mellem køn, aldersgrupperne og bopælsregionerne blev analyseret for statistisk signifikans ved et  $\chi^2$ -test med et signifikansniveau på 5 %. Wald-test (justeret for alder) blev anvendt til at teste, om eventuelle forskelle mellem diagnose- og uddannelsesgrupperne var statistisk signifikante.

I spørgeskemaet er inkluderet i alt fem skalaer (se afsnit 14.1), hvor individuelle scorer for hver svarperson og skala i undersøgelsen, herunder sub-skalaer, blev udregnet ved hjælp af tilhørende algoritmer modtaget fra de respektive licensholdere. For de skalaer, der ikke krævede licensregistrering blev individuelle scorer beregnet på baggrund af standardprocedurer og med reference til eksisterende litteratur på området.

## Deltagelse og repræsentativitet

Som tidligere beskrevet indgår i alt 2.496 hjerterpatienter ud af de 5.000 inviterede i undersøgelsen, hvilket svarer til en svarprocent på 50 %. For at kunne udtale sig om, hvorvidt svarpersonerne er repræsentative for alle hjerterpatienter i Danmark med de fire udvalgte diagnoser, skal man optimalt set sammenligne, om fordelingen af svarpersonerne svarer til den, der findes blandt hjerterpatienter i Danmark inden for de fire udvalgte diagnoser i 2013. Det kan man gøre ved at sammenligne relevante parametre, f.eks. køn, alder og bopælsregion. For at have mulighed for det, er det nødvendigt at kende den sande incidens i Danmark samt have oplysninger på alle hjerterpatienter i Danmark i 2013. Dette ligger imidlertid ud over rammerne for denne rapport. Hertil kommer, at

enkelte diagnosegrupper er opvægtet for at sikre et tilstrækkeligt datagrundlag (jf. beskrivelse af stikprøve i afsnit 14.2). På baggrund heraf er der gennemført en såkaldt bortfaldsanalyse, hvor svarpersonerne i undersøgelsen sammenlignes med personerne i den inviterede stikprøve. Med dette undersøges, om svarpersonerne er repræsentative for den udvalgte stikprøve på de i alt 5.000 hjerterpatienter. Bortfaldsanalysen er gennemført ved at se på deltagelsen inden for diagnose, køn, alder, region, uddannelse, civilstatus og etnicitet.

Ses der på fordelingen af svarpersoner og inviterede opdelt på diagnoser, er der en underrepræsentation af personer med atrieflimren og en overrepræsentation af hjerteklapopererede blandt svarpersonerne sammenlignet med gruppen af inviterede (tabel 14.2).

**Tabel 14.2 Antal inviterede og svarpersoner i undersøgelsen opdelt på diagnose**

	Inviterede Antal (%)	Svarpersoner Antal (%)
Iskæmisk hjertesygdom	2.116 (42,3)	1.083 (43,4)
Hjertesvigt	642 (12,8)	265 (10,6)
Atrieflimren	1.695 (33,9)	757 (30,3)
Hjerteklapopererede	547 (10,9)	391 (15,7)

Tabel 14.3 viser køns- og aldersfordelingen blandt svarpersonerne sammenholdt med de inviterede personer. Det ses, at der er procentvis færre kvinder blandt svarpersonerne i undersøgelsen end blandt de inviterede (35,3 %

vs. 39,2 %). For både mænd og kvinder ses, at der er procentvis færre i den ældste aldersgruppe blandt svarpersonerne end i gruppen af inviterede.

**Tabel 14.3 Antal inviterede og svarpersoner i undersøgelsen opdelt på køn og alder**

		Inviterede Antal (%)	Svarpersoner Antal (%)
<b>Mænd</b>			
	35-44 år	108 (3,5)	41 (2,5)
	45-54 år	317 (10,4)	127 (7,9)
	55-64 år	607 (20,0)	341 (21,1)
	65-74 år	1.035 (34,1)	619 (38,3)
	75-84 år	720 (23,7)	400 (24,8)
	≥85 år	253 (8,3)	88 (5,5)
	Mænd i alt	3.040 (60,8)	1.616 (64,7)
<b>Kvinder</b>			
	35-44 år	61 (3,1)	22 (2,5)
	45-54 år	150 (7,7)	56 (6,4)
	55-64 år	272 (13,9)	130 (14,8)
	65-74 år	546 (27,9)	305 (34,7)
	75-84 år	577 (29,4)	281 (31,9)
	≥85 år	354 (18,1)	86 (9,8)
	Kvinder i alt	1.960 (39,2)	880 (35,3)

I tabel 14.4 ses, at fordelingen af svarpersoner og inviterede personer opdelt på bopælsregion ikke adskiller sig.

**Tabel 14.4 Antal inviterede og svarpersoner i undersøgelsen opdelt på bopælsregion**

	Inviterede Antal (%)	Svarpersoner Antal (%)
Region Hovedstaden	1.384 (27,7)	630 (25,2)
Region Midtjylland	1.076 (21,5)	568 (22,8)
Region Nordjylland	527 (10,5)	262 (10,5)
Region Sjælland	813 (16,3)	437 (17,5)
Region Syddanmark	1.200 (24,0)	599 (24,0)

Tabel 14.5 viser den højeste fuldførte uddannelse blandt svarpersonerne i undersøgelsen og inviterede til undersøgelsen. Blandt svarpersonerne er der procentvist flere med

en videregående uddannelse sammenlignet med gruppen af inviterede til undersøgelsen. Modsat ses en underrepræsentation af personer med grundskole.

**Tabel 14.5 Antal inviterede og svarpersoner i undersøgelsen fordelt på uddannelse**

	Inviterede Antal (%)	Svarpersoner Antal (%)
Grundskole	1.957 (40,8)	876 (36,2)
Gymnasial og erhvervsfaglig uddannelse	1.908 (39,8)	1.016 (41,9)
Videregående uddannelse	931 (19,4)	513 (21,9)

*Information indhentet fra Danmarks statistik*

Af tabel 14.6 ses ligeledes, at der er forskel på civilstatus blandt svarpersonerne sammenlignet med gruppen af inviterede til undersøgelsen,

hvor der er en overrepræsentation af gifte, som også udgør den procentvis største del af undersøgelsen.

**Tabel 14.6 Antal inviterede og svarpersoner i undersøgelsen opdelt på civilstatus**

	Inviterede Antal (%)	Svarpersoner Antal (%)
Gift	2.884 (57,8)	1.596 (64,02)
Enke/enkemand	965 (19,3)	407 (16,33)
Fraskilt	674 (13,5)	229 (12,0)
Ugift	461 (9,2)	187 (7,5)

Information indhentet fra Danmarks statistik

Størstedelen af svarpersonerne i undersøgelsen er af dansk oprindelse, og der ses en lille underrepræsentation af indvandrere blandt svar-

personerne (indvandrere er født i udlandet, ingen af forældrene er både danske statsborgere og født i Danmark) (tabel 14.7).

**Tabel 14.7 Antal inviterede og svarpersoner i undersøgelsen opdelt på etnisk oprindelse**

	Inviterede Antal (%)	Svarpersoner Antal (%)
Dansk	4.632 (93,6)	2.343 (94,7)
Indvandrere	301 (6,1)	126 (5,1)

Information indhentet fra Danmarks statistik

## Metodemæssige overvejelser

Denne rapport indeholder resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse, der havde til formål at give et samlet indblik i, hvordan danske hjertepatienter oplever det at leve med en hjertesygdom, samt hvordan de oplever og vurderer deres forløb gennem sundhedsvæsenet fra opsporing og behandling til rehabilitering. Man skal i denne forbindelse være opmærksom på, at undersøgelsen ikke dækker alle hjertediagnoser, da det kun er personer med iskæmisk hjertesygdom, atrieflimren, hjertesvigt samt hjerteklapopererede, der blev inviteret til at deltage. Desuden inkluderer undersøgelsen primært relativt ny-diagnosticerede, og endvidere er børn og unge under 35 år med hjertesygdom ikke inkluderet. Sidstnævnte gruppe og personer, der har levet med hjertesygdom i flere år, ville formentlig rapportere andre oplevelser med sundhedsvæsenet samt andre typer af udfordringer i livet med en hjertesygdom.

Udtrækket af stikprøven med de 5.000 hjertepatienter, der blev inviteret til at deltage, gav

anledning til visse udfordringer. Hjertepatienterne er identificeret ud fra Landspatientregistret (LPR), som indeholder information om alle kontakter til danske sygehusafdelinger i Danmark. Det vurderes, at de fire hjertesygdomme, der er inkluderet i denne undersøgelse, er så alvorlige, at de i langt de fleste tilfælde vil føre til hospitalisering og således indgå i LPR. For iskæmisk hjertesygdom er kun heldøgnsindlæggelser medtaget og ikke eventuelle ambulante forløb, da vi vurderede, at disse sygdomme i langt de fleste tilfælde vil kræve indlæggelse. Anderledes var tilfældet for hjertesvigt og atrieflimren, hvor ambulante kontakter ligeledes blev inkluderet. For hjerteklapsygdom valgte vi kun at inkludere dem, der havde fået en operation herfor. Disse valg blev truffet efter grundige overvejelser omkring sygdommenes natur og efter konsultation med fagpersoner på området. Det kan ikke afvises, at en anden sammensætning af stikprøven ville have gjort en forskel for resultaterne. Desuden har personer med forskerbeskyttelse eller adressebeskyttelse heller ikke haft mulighed for at blive inviteret til at deltage i undersøgelsen.



sen (ifølge Danmarks Statistik har ca. 13 % af alle danskere forskerbeskyttelse).

Der har været visse udfordringer ved at definere stikprøven udelukkende på baggrund af oplysninger i LPR. Vi erfarede, at ikke alle kender til deres diagnose eller ikke identificerer sig som syge. Derudover lagde spørgeskemaet op til, at de inviterede hjertepatienter havde fået deres sygdom i 2013. Nogle af de personer, der før 2008 havde haft en hjertesygdom og efterfølgende i 2013 igen havde været i kontakt til sygehuset med hjertesygdom, oplevede derfor problemer med at skelne mellem sygdomsforløbene og havde således svært ved at besvare skemaet. Hertil kommer, at registerinformation ikke slettes, hvis efterfølgende undersøgelser viser, at der ikke var tale om en hjertesygdom. Disse problematikker afspejler sig i svarprocenten. I alt var der 61 %, der returnerede spørgeskemaet, hvilket kan sammenlignes med, hvad der opnås i andre større sundhedsundersøgelser (f.eks. Sundheds- og Sygelighedsundersøgelserne, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse). Efter eksklusion af dem, der slet ikke havde svaret på spørgeskemaet, eller som vurderede, at de ikke havde været i kontakt med sundhedsvæsenet for en hjertesygdom i 2013, opnåede vi en svarprocent på 50 %. Ikke-deltagelse er imidlertid kun et problem for undersøgelsens repræsentativitet, hvis der er forskelle på dem, der besvarer spørgeskemaet og dem, der ikke gør. Dette ses til dels af bortfaldsanalysen, hvor der er mindre forskelle på deltagelsen på bl.a. køn, alder og diagnose. Vi vurderer dog alligevel, at undersøgelsens resultater kan anvendes til at give et overordnet billede af de fire grupper af hjertepatienter i Danmark.

På baggrund af rapportens resultater ses det, at det i flere tilfælde har været svært at påvise en statistisk signifikant forskel mellem grupperne (f.eks. i forhold til uddannelse), selv om der ses en relativ stor, procentvis forskel. Det skyldes

givetvist, at der ikke har været et tilstrækkeligt datamateriale til at opdele på så mange undergrupper (antallet af personer i grupperne har været for lille). Det er især i de tilfælde, hvor analyserne er gennemført på en mindre del af det samlede datasæt (f.eks. for de separate analyser på de svarpersoner, der har været i arbejde, da de fik deres hjertesygdom, hvor der kun inkluderes 721 svarpersoner). Når der ikke kan påvises en statistisk signifikant sammenhæng, kan man ikke udelukke, at de observerede forskelle er tilfældige. På den anden side kan man dog heller ikke udelukke, at der er tale om en reel tendens, som ville kunne genfindes i et større datamateriale.

I spørgeskemaet er der forsøgt at dække mange aspekter af mødet med sundhedsvæsenet på relativt få spørgsmål. Der er dog alligevel mange spørgsmål, hvilket kan have medført, at nogle helt har fravalgt at besvare spørgeskemaet, eller er stoppet med at besvare skemaet undervejs. Dette kan have medført et højere antal af manglende svar på nogle af spørgsmålene. Ligeledes kan målet om at afdække mange aspekter have betydet, at detaljer er gået tabt. Eksempelvis spørges der kun til oplevelser med behandlingen på sygehuset samlet set, men det bør anerkendes, at en patient kan have forskellige oplevelser af behandlingen på forskellige sygehuse. I den forbindelse skal det også nævnes, at analyser opdelt på region er lavet på bopælsregion, hvilket ikke nødvendigvis til svarer den region, de er blevet behandlet i.

Endelig er undersøgelser om patienters oplevelser og tilfredshed med sundhedsvæsenet blevet kritiseret for at være subjektive, fordi patienternes vurdering er påvirket af deres forventninger og værdier. Derfor er der blevet stillet spørgsmålstegn ved, om en ringe vurdering af sundhedsvæsenet afspejler, at patienten har modtaget sundhedsydelse af lav kvalitet,

eller om det afspejler, at patienten har urealistisk høje forventninger. Omvendt er det blevet understreget, at netop subjektiviteten giver vigtig viden om, hvorvidt sundhedsvæsenet lykkedes med at møde patienternes værdier og forventninger.

Der er imidlertid også en lang række af styrker ved undersøgelsens metode. For det første er hjertepatienterne i undersøgelsen tilfældigt udvalgt inden for diagnosegrupperne, hvilket minimerer risikoen for, at der er systematiske forskelle på dem, der indgår i undersøgelsen og den gruppe af hjertepatienter, vi ønsker at sige noget om. Undersøgelsen blev desuden baseret på en forholdsvis stor gruppe af hjertepatienter, der giver stor statistisk styrke. Det gjorde det muligt at foretage analyser opdelt på køn, alder, diagnosegruppe, uddannelse og region, hvilket kan være med til at belyse interessante sammenhænge inden for de inkluderede temaer. Undersøgelsen inkluderer desuden hele fem standardiserede, validerede skalaer, hvilket har været med til at øge datakvaliteten.

Hertil kommer, at undersøgelser om patienters oplevelser og tilfredshed med sundhedsvæsenet ofte udføres på specifikke tidspunkter i et patientforløb og er afgrænset til enkelte aspekter af tilfredshed. Denne undersøgelse medtog hele patientforløbet fra første kontakt til behandling og rehabilitering og omfattede samtidig både sygehuset, almen praksis og det kommunale system. Det gjorde det muligt at undersøge tilfredshed med overgange mellem sektorer og kontinuitet i behandlingen.

# Bilag 1.

## Opgørelser over svarfordelinger

I nedenstående fremgår svarfordelinger over samtlige items i spørgeskemaet. Ud fra hvert spørgsmål er der angivet, hvor mange personer, der har besvaret spørgsmålet. Derudover er der for alle opgørelser angivet både den procentvise fordeling inden for de enkelte svarkategorier og antal svarpersoner. For opgørelserne over skalaerne er fordelinger af deltagernes skala-værdier præsenteret.

### Kontaktmønster

**Tabel B1. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontaktmønster**

Hvordan foregik det, da du første gang henvendte dig til en læge med symptomer eller ubehag i forbindelse med din hjertesygdom?? (n=2285)	Procent	Antal svarpersoner
• Jeg eller en anden ringede 112	20,2	461
• Jeg eller en anden kontaktede min praktiserende læge	39,3	899
• Jeg eller en anden kontaktede vagtlægen	11,6	264
• Jeg eller en anden kontaktede skadestuen	4,4	101
• Jeg henvendte mig ikke, da min hjertesygdom blev opdaget ved undersøgelse/behandling for anden sygdom	24,5	560

**Tabel B2. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontaktmønster**

Blev din tilstand taget alvorligt første gang, du eller en anden kontaktede en læge eller ringede 112 i forbindelse med din hjertesygdom? (n=1706)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	76,7	1.309
• Ja, i nogen grad	12,3	210
• I mindre grad	4,9	84
• Slet ikke	5,0	85
• Ved ikke	1,1	18

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de eller en anden ringede 112, kontaktede praktiserende læge, vagtlægen eller skadestuen første gang de henvendte sig til en læge med symptomer eller ubehag i forbindelse med deres hjertesygdom (n=1725)

### Kontakten til sygehuset

**Tabel B3. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Fik du oplysninger på en kontaktperson på de sygehusafdelinger, som du var i kontakt med? (n=2249)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, på alle afdelinger	44,6	1.003
• Ja, på nogle afdelinger	24,7	555
• Nej, på ingen afdelinger	30,7	691

**Tabel B4. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Oplevede du, at personalet på sygehuset var informerede om behandlingen for din hjerte-sygdom? (n=2326)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	62,3	1.448
• Ja, i nogen grad	23,3	543
• I mindre grad	4,8	111
• I mindre grad	2,2	52
• Ved ikke	7,4	172

**Tabel B5. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Var du tryk ved at komme hjem fra sygehuset efter (din første) indlæggelse for din hjertesygdom i 2013? (n=2329)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	46,6	998
• Ja, i nogen grad	36,4	781
• I mindre grad	10,0	214
• Nej, slet ikke	5,8	125
• Ved ikke	1,2	26

I alt angiver 185 personer, at de ikke har været indlagt på grund af deres hjertesygdom

**Tabel B6. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Har du på nuværende tidspunkt helt afsluttet din kontakt til sygehuset? (n=2332)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	56,8	1.325
• Nej	37,2	868
• Ved ikke	6,0	139

**Tabel B7. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Var du tryk ved at afslutte din kontakt til sygehuset? (n=1306)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	50,0	652
• Ja, i nogen grad	34,5	451
• I mindre grad	8,4	110
• Slet ikke	4,5	59
• Ved ikke	2,6	34

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de på nuværende tidspunkt helt har afsluttet deres kontakt til sygehuset (n=1325)

**Tabel B8. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Vidste du, hvad der skulle ske, da du afsluttede din kontakt til sygehuset? (n=1292)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	51,6	666
• Ja, i nogen grad	30,9	399
• I mindre grad	7,1	92
• Slet ikke	6,7	86
• Ved ikke	3,8	49

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de på nuværende tidspunkt helt har afsluttet deres kontakt til sygehuset (n=1325)

**Tabel B9. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Fik du at vide, hvor du kunne henvende dig, hvis du havde spørgsmål om din sygdom eller din behandling, da du afsluttede din kontakt til sygehuset? (n=1293)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	76,6	991
• Nej	17,3	223
• Ved ikke	6,1	79

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de på nuværende tidspunkt helt har afsluttet deres kontakt til sygehuset (n=1325)

**Tabel B10. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Harve personalet på sygehuset sørget for, at du havde fået en tid til konsultation hos din praktiserende læge, da du afsluttede din kontakt til sygehuset? (n=1297)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	20,1	261
• Nej	70,4	913
• Ved ikke	9,5	123

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de på nuværende tidspunkt helt har afsluttet deres kontakt til sygehuset (n=1325)

**Tabel B11. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Synes du, at der hele tiden har været en læge eller en sygeplejerske på sygehuset, som har haft overblik over behandlingen af din hjertesygdom? (n=2330)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	52,3	1.218
• Ja, i nogen grad	27,9	651
• I mindre grad	8,2	191
• I mindre grad	5,8	135
• Ved ikke	5,8	135

**Tabel B12. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Synes du, at du og/eller dine pårørende har stået med en del af ansvaret for behandlingen af din hjertesygdom, som du mener, sygehuset burde have haft?? (n=2270)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	5,5	124
• Ja, i nogen grad	11,0	250
• I mindre grad	10,8	245
• I mindre grad	63,8	1448
• Ved ikke	8,9	203

**Tabel B13. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til sygehuset**

Synes du, at personalet på sygehuset har gjort følgende?	Ja, i høj grad % (antal svar)	Ja, i nogen grad % (antal svar)	I mindre grad % (antal svar)	Slet ikke % (antal svar)	Ved ikke % (antal svar)
• Inddraget dig i beslutninger om din behandling (n=2269)	52,0 (1.179)	28,8 (654)	9,7 (221)	6,5 (147)	3,0 (68)
• Taget dig alvorligt (n=2259)	71,8 (1.622)	20,3 (459)	4,7 (105)	1,2 (27)	2,0 (46)
• Gjort, hvad de kunne for at svare på dine spørgsmål (n=2248)	67,0 (1.505)	23,4 (525)	5,7 (127)	1,4 (32)	2,6 (59)
• Behandlet dig som et menneske og ikke blot interesseret sig for din sygdom og medicin (n=2278)	69,1 (1.575)	22,1 (504)	5,8 (131)	1,2 (27)	1,8 (41)
• Lyttet til dig (n=2269)	66,9 (1.517)	22,7 (515)	6,7 (152)	1,6 (37)	2,1 (48)

## Kontakten til praktiserende læge

**Tabel B14. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til praktiserende læge**

Har du eller har du haft kontakt med din praktiserende læge i forbindelse med din hjertesygdom? (n=2358)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	80,2	1.890
• Nej	19,9	468

**Tabel B15. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til praktiserende læge**

Synes du, at du har fået den hjælp eller støtte fra din praktiserende læge, som du havde behov for? (n=1859)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	63,5	1.180
• Ja, i nogen grad	24,5	456
• I mindre grad	7,6	141
• Slet ikke	3,7	68
• Ved ikke	0,8	14

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har eller har haft kontakt med deres praktiserende læge i forbindelse med deres hjertesygdom (n=1890)

**Tabel B16. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til praktiserende læge**

Oplevede du, at din praktiserende læge var informeret om behandlingen for din hjertesygdom? (n=1852)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	52,7	976
• Ja, i nogen grad	29,3	543
• I mindre grad	8,8	163
• Slet ikke	3,7	69
• Ved ikke	5,5	101

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har eller har haft kontakt med deres praktiserende læge i forbindelse med deres hjertesygdom (n=1890)

**Tabel B17. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til praktiserende læge**

Har du overvejet at skifte praktiserende læge fordi, du har været utilfreds med håndteringen af din hjertesygdom? (n=1851)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, og jeg har skiftet læge	4,2	77
• Ja, men jeg har ikke skiftet læge	8,4	155
• Nej, det har jeg ikke overvejet	87,5	1.619

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har eller har haft kontakt med deres praktiserende læge i forbindelse med deres hjertesygdom (n=1890)

**Tabel B18. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende kontakten til praktiserende læge**

Synes du, at din praktiserende læge har gjort følgende?	Ja, i høj grad % (antal svar)	Ja, i nogen grad % (antal svar)	I mindre grad % (antal svar)	Slet ikke % (antal svar)	Ved ikke % (antal svar)
• Inddraget dig i beslutninger om din behandling (n=1817)	57,9 (1.052)	24,1 (438)	8,2 (148)	5,7 (104)	4,1 (75)
• Taget dig alvorligt (n=1831)	73,8 (1.351)	17,6 (322)	5,0 (92)	2,1 (38)	1,5 (28)
• Gjort, hvad de kunne for at svare på dine spørgsmål (n=1805)	70,0 (1.264)	20,8 (376)	5,4 (97)	1,7 (30)	2,1 (38)
• Behandlet dig som et menneske og ikke blot interesseret sig for din sygdom og medicin (n=1827)	76,1 (1.390)	17,5 (320)	2,9 (53)	1,5 (27)	2,0 (37)
• Lyttet til dig (n=1836)	74,7 (1.371)	18,0 (330)	4,7 (87)	1,6 (29)	1,0 (19)

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har eller har haft kontakt med deres praktiserende læge i forbindelse med deres hjertesygdom (n=1890)

## Rådgivning og støtte i sygdomsforløbet

**Tabel B19. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Har du i forbindelse med din hjertesygdom fået tilbudt rådgivning om rygestop enten på sygehuset, hos din praktiserende læge eller i din kommune? (n=639)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, og jeg tog imod tilbuddet	21,3	136
• Ja, men jeg tog ikke imod tilbuddet	32,9	210
• Nej	41,8	265
• Ved ikke	4,4	28

I alt angiver 1670 personer, at spørgsmålet ikke er relevant for dem, da de ikke røg

**Tabel B20. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Har du i forbindelse med din hjertesygdom fået tilbudt følgende enten på sygehuset, hos din praktiserende læge eller i din kommune?	Ja, og jeg tog imod tilbuddet % (antal svar)	Ja, men jeg tog ikke imod tilbuddet % (antal svar)	Nej % (antal svar)	Ved ikke % (antal svar)
• Fysisk træning (n=2256)	47,3 (1.067)	14,2 (320)	36,9 (833)	1,6 (36)
• Rådgivning om kost (n=2194)	40,9 (897)	9,8 (215)	45,8 (1.004)	3,6 (78)
• Psykisk støtte (f.eks. psykologsamtale, terapeutisk forløb, mindfulness-kursus eller lignende) (n=2191)	9,3 (203)	9,5 (207)	76,9 (1.685)	4,4 (96)
• Undervisning i din sygdom og dens behandling (n=2181)	30,4 (664)	5,0 (110)	58,8 (1.282)	5,7 (125)
• Rådgivning om sex- og samliv (n=2176)	10,7 (232)	4,9 (107)	79,9 (1.739)	4,5 (98)
• Individuel samtale om medicin (n=2224)	50,3 (1.119)	2,3 (50)	41,9 (932)	5,5 (123)

**Tabel B21. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Hvis der var tilbud, du ikke tog imod, hvorfor? (n=1039)* §	Procent	Antal svarpersoner
• Jeg havde ikke behov for det	54,2	563
• Jeg fik ikke noget nyt at vide	15,1	157
• Manglende transportmuligheder	3,9	40
• Lang transporttid	4,5	47
• Økonomiske omkostninger	2,8	29
• Fravær fra arbejdspladsen	3,7	38
• Fravær fra familien	0,7	7
• Jeg kunne ikke deltage pga. mit helbred	6,2	64
• Jeg var nervøs for, at mine omgivelser ville opfatte mig som mere syg	2,7	28
• Jeg har ikke lyst til at deltage på hold	10,6	110
• Jeg ville hellere selv finde en måde at komme mig på	22,8	237
• Tidspunktet på dagen passede mig ikke på grund af arbejde eller uddannelse	3,7	38
• Tilbuddet var ikke relevant for mig på det tidspunkt, hvor jeg fik det tilbudt	8,5	88
• Jeg magtede det ikke på det tidspunkt	11,8	123
• Andre årsager	9,1	94

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet én eller flere årsager til, at de ikke tog imod tilbuddet (n=1039).

§ I dette spørgsmål er det tilladt, at respondenter angiver flere svar, hvorfor det samlede antal af besvarelser inden for svarkategorierne overstiger antallet af personer, der har besvaret det overordnede spørgsmål (n=1039). Af samme årsag overstiger de procentvise svarfordelinger 100 %.

**Tabel B22. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Hvis du har modtaget fysisk træning, hvor mange uger gik der cirka før, at du blev tilbudt at starte træningen? (n=1010)	Procent	Antal svarpersoner
• 0 til 2 uger	24,8	250
• 3 til 5 uger	31,7	320
• 6 til 8 uger	23,0	232
• 9 uger eller mere	14,0	141
• Ved ikke	3,2	32
• Jeg har ikke modtaget fysisk træning (endnu)	3,5	35

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at fået tilbudt fysisk træning og taget imod det (n=1067)

**Tabel B23. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Har personale på noget tidspunkt spurgt ind til, om du oplevede følelsesmæssige problemer i forbindelse med din hjertesygdom? (n=2322)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, på sygehuset	30,6	711
• Ja, min praktiserende læge <sup>§</sup>	16,8	391
• Ja, i min kommune (f.eks. genoptræningscenter, forebyggelsescenter, hjemmeplejen, plejehjem) <sup>§</sup>	8,2	190
• Nej, på intet tidspunkt	48,5	1.142
• Ved ikke	8,8	216

\*I dette spørgsmål er det tilladt, at respondenter angiver flere svar, hvorfor det samlede antal af besvarelser inden for svarkategorierne overstiger antallet af personer, der har besvaret det overordnede spørgsmål. Af samme årsag overstiger de procentvise svarfordelinger 100 %.

<sup>§</sup> Det er ikke alle respondenter, der har været hos praktiserende læge, eller i kommunalt regi. Derfor kan man ikke udlede, at de i mindre grad spørger ind til følelsesmæssige problemer end på sygehuset.

**Tabel B24. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Fik du en vurdering af, om du havde udviklet angst og/eller depression ved hjælp af et spørgeskema i forbindelse med din hjertesygdom? (n=2290)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	14,4	330
• Nej	75,8	1.735
• Ved ikke	9,8	225

**Tabel B25. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Fik du en tilbagemelding om, hvad vurderingen viste? (n=285)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, og jeg havde ikke symptomer på angst og/eller depression	47,7	136
• Ja, og jeg havde symptomer på angst og/eller depression	19,3	55
• Nej	24,6	70
• Ved ikke	8,4	24

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har fået en vurdering af, om de havde udviklet angst og/eller depression ved hjælp af et spørgeskema i forbindelse med din hjertesygdom (n=330)

**Tabel B26. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Hvis din tilbagemelding viste, at du havde symptomer på angst og/eller depression, blev du så efterfølgende henvist til en relevant fagperson f.eks. psykolog, din praktiserende læge eller psykiater? (n=54)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	59,3	32
• Nej	38,9	21
• Ved ikke	1,9	1

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at deres tilbagemelding viste, at de havde symptomer på angst og/eller depression (n=55)

**Tabel B27. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Har du selv skulle rykke for et eller flere tilbud om rådgivning og støtte i forbindelse med din hjertesygdom? (n=2228)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	5,3	118
• Ja, i nogen grad	7,5	168
• I mindre grad	6,3	141
• Slet ikke	65,7	1.464
• Ved ikke	15,1	337



**Tabel B28. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Synes du, at du samlet set har fået den hjælp, som du har behov for til at leve bedst muligt med din hjertesygdom? (n=2330)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	48,1	1.120
• Ja, i nogen grad	29,5	687
• I mindre grad	10,3	239
• Slet ikke	7,0	164
• Ved ikke	5,2	120

**Tabel B29. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende rådgivning og støtte i sygdomsforløbet**

Synes du, at du samlet set har fået den hjælp, som du har behov for til at forebygge forværring af din hjertesygdom? (n=2322)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	44,2	1.027
• Ja, i nogen grad	29,6	687
• I mindre grad	9,2	214
• Slet ikke	9,8	228
• Ved ikke	7,2	166

## Information

**Tabel B30. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende information**

Føler du dig informeret om følgende uden, at du selv skulle op søge/finde informationen?	Ja, i høj grad % (antal svar)	Ja, i nogen grad % (antal svar)	I mindre grad % (antal svar)	Slet ikke % (antal svar)	Ved ikke % (antal svar)
• Hvilke undersøgelser og behandlingsforløb du skulle igennem (n=2198)	50,0 (1.099)	29,2 (641)	8,1 (177)	8,4 (184)	4,4 (97)
• Hvad sygdommen kan betyde for din fremtid (n=2174)	27,8 (604)	27,2 (592)	16,7 (364)	18,1 (394)	10,1 (220)
• Hvilke følelsesmæssige reaktioner, du kan opleve som følge af din hjertesygdom (n=2172)	16,9 (366)	21,4 (465)	16,8 (365)	34,2 (742)	10,8 (234)
• Hvilke følelsesmæssige reaktioner dine pårørende kan opleve som følge af din hjertesygdom (n=2166)	13,5 (292)	16,7 (365)	15,4 (333)	41,8 (906)	12,5 (270)
• Hvad sygdommen kan betyde for dit forhold til familie, venner m.fl. (n=2166)	12,6 (273)	13,6 (294)	15,1 (327)	45,4 (983)	13,3 (289)
• Hvad sygdommen kan betyde for dit sex- og samliv (n=2116)	10,0 (212)	11,6 (246)	12,5 (265)	51,9 (1.098)	13,9 (295)
• Hvad du selv kan gøre for at få det bedre, f.eks. ved fysisk træning eller kost (n=2178)	36,6 (796)	31,0 (675)	13,0 (283)	14,1 (307)	5,4 (117)
• Hvor du skal henvende dig i tilfælde af forværring af din sygdom (n=2166)	49,5 (1.072)	24,8 (538)	7,3 (157)	12,4 (268)	6,1 (131)
• Hvad du kan holde til rent fysisk (n=2172)	25,1 (544)	26,0 (564)	16,7 (363)	23,9 (519)	8,4 (182)
• Årsager til din hjertesygdom (n=2157)	25,5 (549)	23,4 (504)	14,3 (308)	20,4 (440)	16,5 (356)

**Tabel B31. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende information**

Har du oplevet, at den information, du har fået fra forskelligt personale om din hjertesygdom, har været modsigende? (n=2227)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	3,9	87
• Ja, i nogen grad	9,7	215
• I mindre grad	12,2	272
• Slet ikke	64,1	1.428
• Ved ikke	10,1	225

## Inddragelse af pårørende

**Tabel B32. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende inddragelse af pårørende**

Har personale gjort dig opmærksom på muligheden for at have din(e) pårørende med til samtaler? (n=2.317)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	44,6	1.034
• Ja, i nogen grad	17,5	405
• I mindre grad	8,0	186
• Nej slet ikke	25,5	596
• Ved ikke	4,4	101

**Tabel B33. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende inddragelse af pårørende**

Har du pårørende, som du kan regne med, vil hjælpe dig, hvis du har behov for det? (f.eks. følelsesmæssig støtte og praktisk hjælp eller holde styr på aftaler på sygehuset) (n=2.334)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	75,5	1.743
• Ja, i nogen grad	13,6	315
• I mindre grad	5,5	127
• Nej slet ikke	3,6	84
• Ved ikke	1,7	40

I alt 25 personer angiver, at de ikke har nogen pårørende

**Tabel B34. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende inddragelse af pårørende**

Har personale inddraget dine(e) pårørende, som du ønskede det? (n=2.306)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	46,5	961
• Ja, i nogen grad	20,3	420
• I mindre grad	8,8	181
• Nej slet ikke	15,7	324
• Ved ikke	8,8	182

I alt 212 personer angiver, at de ikke ønskede, at deres pårørende blev inddraget  
I alt 26 personer angiver, at de ikke har nogen pårørende

**Tabel B35. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende inddragelse af pårørende**

Har en eller flere af dine pårørende fået tilbud om psykisk støtte i forbindelse med din hjertesygdom? (f.eks. psykolog-samtale, terapeutisk forløb, mindfulness-kursus eller lignende) (n=2.306)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	4,7	106
• Nej	82,7	1.879
• Nej, men de kunne godt have haft behov for psykisk støtte	5,8	132
• Ved ikke	6,8	155

I alt 34 personer angiver, at de ikke har nogen pårørende

**Tabel B36. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende inddragelse af pårørende**

Føler du dig som en belastning for dine pårørende på grund af, at du har fået din hjertesygdom? (n= 2.325)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	3,7	85
• Ja, i nogen grad	13,4	311
• I mindre grad	18,5	431
• Nej slet ikke	61,7	1.434
• Ved ikke	2,8	64

**Tabel B37. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende medicinforbrug**

Føler du dig tryk ved den medicinske behandling, du får for din hjertesygdom? (n=2357)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	57,3	1.306
• Ja, i nogen grad	31,2	712
• I mindre grad	7,3	164
• Nej, slet ikke	2,6	60
• Ved ikke	1,6	37

I alt angiver 78 personer, at de ikke har været i medicinsk behandling for deres hjertesygdom

**Tabel B38. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende medicinforbrug**

Har du oplevet bivirkninger af den medicin, du får/har fået for din hjertesygdom (n=2181)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	42,2	920
• Nej	57,8	1.261

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har været i medicinsk behandling for deres hjertesygdom (n=2279)

**Tabel B39. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende medicinforbrug**

Blev du taget alvorligt, da du henvendte dig til en læge pga. bivirkninger (n=899)*, §	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	52,5	431
• Ja, i nogen grad	27,2	223
• I mindre grad	13,2	108
• Nej, slet ikke	5,6	46
• Ved ikke	1,6	13

I alt angiver 78 personer, at de ikke har henvendt sig til en læge pga. bivirkninger

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har været i medicinsk behandling for deres hjertesygdom (n=2279)

§ Frekvenser er opgjort for de personer, der har oplevet bivirkninger ved den medicin, de får for deres hjertesygdom (n=920)

**Tabel B40. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende medicinforbrug**

Hvordan tager du den medicin, som en læge har anbefalet dig at tage for din hjertesygdom (n=2213)*	Procent	Antal svarpersoner
• Jeg tager det, som jeg får anbefalet	94,8	2.097
• Jeg tager mere, end jeg får anbefalet	0,3	7
• Jeg tager mindre, end jeg får anbefalet	1,8	41
• Jeg holder pause	0,3	7
• Jeg er helt stoppet	2,8	61

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har været i medicinsk behandling for deres hjertesygdom (n=2279)

**Tabel B41. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende medicinforbrug**

Hvorfor tager du ikke din medicin som anbefalet (n=105)*, §, †	Procent	Antal svarpersoner
• Pga. glemsomhed	6,7	7
• Pga. bivirkninger	40,0	42
• Jeg kan ikke finde rundt i min hjertemedicin	1,0	1
• Medicinen er for dyr	2,9	3
• Jeg har problemer med at få fornyet min recept	0,0	0
• Jeg er usikker på, om det er den rigtige hjertemedicin, jeg har fået ordineret	6,7	7
• Jeg tror ikke, at medicinen gavner mit helbred	12,4	13
• Ved ikke	6,7	7
• Andet	36,2	38

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har været i medicinsk behandling for deres hjertesygdom (n=2279)

§ Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de ikke tager deres medicin som anbefalet (n=116)

† I dette spørgsmål er det tilladt det, at respondenter angiver flere svar, hvorfor det samlede antal af besvarelser inden for svarkategorierne overstiger antallet af personer, der har besvaret det overordnede spørgsmål (n=105). Af samme årsag overstiger de procentvise svarfordelinger 100 %.

**Tabel B42. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende medicinforbrug**

Føler du dig informeret om følgende?*	Ja, i høj grad % (antal svar)	Ja, i nogen grad % (antal svar)	I mindre grad % (antal svar)	Slet ikke % (antal svar)	Ved ikke % (antal svar)
• Hvorfor du får medicin for din hjertesygdom (n=2149)	68,6 (1.475)	23,2 (498)	4,0 (85)	2,1 (45)	2,1 (46)
• Mulige bivirkninger af din medicin for din hjertesygdom (n=2091)	27,7 (579)	27,1 (566)	18,6 (389)	20,8 (434)	5,9 (123)
• Hvor lang tid, du skal tage din medicin for din hjertesygdom (n=2123)	45,3 (961)	18,0 (381)	6,2 (131)	12,3 (260)	18,4 (390)

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har været i medicinsk behandling for deres hjertesygdom (n=2279)

**Tabel B43. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende medicinforbrug**

Medical Adherence Reporting Scale (MARS) (n=2151)*	Procent	Antal svarpersoner
• Mindre adherence (≤17)	5,3	114
• Høj adherence (>17)	94,7	2.037

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har været i medicinsk behandling for deres hjertesygdom (n=2279)

**Tabel B44. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende medicinforbrug**

Tager du medicin for andre sygdomme end din hjertesygdom? (n=2148)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	59,2	1.271
• Nej	40,8	877

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har været i medicinsk behandling for deres hjertesygdom (n=2279)

## Fejl og utilsigtede situationer

**Tabel B45. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende fejl og utilsigtede situationer**

Har du oplevet en eller flere af følgende situationer (n=2225)*	Procent	Antal svarpersoner
• Min behandling blev unødigt forsinket	34,2	241
• Vigtig information om mit sygdomsforløb manglede	18,2	128
• Jeg blev ikke indkaldt til de undersøgelser, som jeg forventede	21,4	151
• Den læge eller sygeplejerske, som varetog min behandling, havde ikke sat sig ind i mit sygdomsforløb	20,8	147
• Jeg har fundet fejl i min journal	7,8	55
• Jeg fik et forkert lægemiddel	11,1	78
• Ved operation opstod der komplikationer	18,3	129
• Andre fejl og utilsigtede situationer	27,8	196

I alt angiver 1520 personer, at de ikke har oplevet fejl og utilsigtede situationer

\*I dette spørgsmål er det tilladt det, at respondenterne angiver flere svar, hvorfor det samlede antal af besvarelser inden for svarkategorierne overstiger antallet af personer, der har besvaret det overordnede spørgsmål (n=2225). Af samme årsag overstiger de procentvise svarfordelinger 100 %.

## Patienttype

**Tabel B46. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende det at være patient**

Control Preference Scale (CPS) (n=2283)	Procent	Antal svarpersoner
• Aktiv	10,8	246
• Samarbejdende	27,1	619
• Passiv	62,1	1.418

**Tabel B47. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende det at være patient**

Patient Activation Measure (PAM) (n=1903)	Procent	Antal svarpersoner
• Niveau 1	29,7	565
• Niveau 2	13,0	246
• Niveau 3	36,6	697
• Niveau 4	20,7	395

## Sociale og økonomiske forhold

**Tabel B48. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende sociale og økonomiske forhold**

Har du i forbindelse med din hjertesygdom oplevet problemer med at få tildelt følgende ydelser?	Ja % (antal svar)	Nej % (antal svar)	Jeg har ikke ansøgt /ikke relevant % (antal svar)
• Sygedagpenge (n=1952)	2,7 (52)	23,8 (462)	73,7 (1.438)
• Fleksjob (n=1913)	1,4 (27)	14,5 (278)	84,1 (1.608)
• Førtidspension (n=1925)	3,7 (72)	15,1 (291)	81,1 (1.562)
• Hjælpe midler (n=1935)	3,9 (76)	21,0 (406)	75,1 (1.453)
• Hjemmehjælp (n=1930)	5,1 (99)	19,9 (384)	75,0 (1.447)
• Tilskud til medicin (n=1977)	11,4 (225)	31,4 (620)	57,3 (1.132)
• Tilskud til psykolog (n=1901)	2,0 (38)	16,2 (308)	81,8 (1.555)
• Ansøgning om merudgifter pga. nedsat fysisk/psykisk funktionsevne (n=1934)	2,0 (39)	15,4 (297)	82,6 (1.598)

**Tabel B49. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende sociale og økonomiske forhold**

Har du i forbindelse med ansøgning om en eller flere af ovenstående ydelser haft brug for professionel rådgivning f.eks. fra en socialrådgiver, din praktiserende læge eller patientforening? (n=745)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, og jeg fik professionel rådgivning	17,7	132
• Ja, men jeg fik ikke professionel rådgivning	8,9	66
• Nej	73,4	547

\*Frekvenser opgjort for de personer, der har angivet, at de har ansøgt om min én af de angivne ydelser (n=1279)

**Tabel B50. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende sociale og økonomiske forhold**

Var du i arbejde da, du fik en hjertesygdom? (n=2302)	Procent	Antal svarpersoner
• Ja	31,3	721
• Nej	68,7	1.581

**Tabel B51. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende sociale og økonomiske forhold**

Har økonomien i din husstand ændret sig som følge af din hjertesygdom? (n=695)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, den er dårligere end før	18,9	131
• Ja, den er bedre end før	1,0	7
• Nej, den er ikke ændret	76,8	534
• Ved ikke	3,3	23

\*Frekvenser opgjort for de personer, der har angivet, at de var i arbejde, da de fik deres hjertesygdom (n=721)

**Tabel B52. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende sociale og økonomiske forhold**

Har din arbejdssituation ændret sig som følge af din hjertesygdom? (n=664)* <sup>§</sup>	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, jeg blev fyret	7,2	48
• Ja, jeg har måttet stoppe med at arbejde i en periode	8,7	58
• Ja, jeg er holdt op med at arbejde pga. min sygdom	10,8	72
• Ja, jeg har skiftet arbejde/karrierevej	4,2	28
• Ja, jeg har fået færre arbejdstimer om ugen	9,8	65
• Ja, den fysiske indretning af arbejdspladsen er blevet ændret /jeg har fået hjælpemidler	0,8	5
• Ja, jeg har fået andre arbejdsopgaver end tidligere	4,5	30
• Nej, min arbejdssituation er den samme	61,9	411

\*Frekvenser opgjort for de personer, der har angivet, at de var i arbejde, da de fik deres hjertesygdom (n=721)

<sup>§</sup>I dette spørgsmål er det tilladt det, at respondenter angiver flere svar, hvorfor det samlede antal af besvarelser inden for svarkategorierne overstiger antallet af personer, der har besvaret det overordnede spørgsmål. Af samme årsag overstiger de procentvise svarfordelinger 100 %.

**Tabel B53. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende sociale og økonomiske forhold**

Har du følt dig presset til at vende tilbage på arbejdsmarkedet efter sygemelding? (n=680)* <sup>§</sup>	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, jeg har følt mig presset af jobcentret	10,8	62
• Ja, jeg har følt mig presset af min arbejdsgiver	4,7	27
• Ja, jeg har følt mig presset af mine pårørende	0,7	4
• Ja, jeg har følt mig presset af økonomiske årsager	8,0	46
• Ja, jeg har følt mig presset af andre årsager	3,8	22
• Nej, jeg har ikke følt mig presset	77,3	445

I alt angiver 104 personer, at de ikke har været sygemeldte

\*Frekvenser opgjort for de personer, der har angivet, at de var i arbejde, da de fik deres hjertesygdom (n=721)

<sup>§</sup>I dette spørgsmål er det tilladt det, at respondenter angiver flere svar, hvorfor det samlede antal af besvarelser inden for svarkategorierne overstiger antallet af personer, der har besvaret det overordnede spørgsmål. Af samme årsag overstiger de procentvise svarfordelinger 100 %.

**Tabel B54. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende sociale og økonomiske forhold**

Har du i forbindelse med at vende tilbage på arbejdsmarkedet haft brug for professionel rådgivning f.eks. fra en socialrådgiver, din praktiserende læge eller patientforening? (n=674)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, og jeg fik professionel rådgivning	6,6	39
• Ja, men jeg fik ikke professionel rådgivning	6,1	36
• Nej	87,3	514

I alt angiver 85 personer, at de ikke er vendt tilbage til arbejdsmarkedet

\*Frekvenser opgjort for de personer, der har angivet, at de var i arbejde, da de fik deres hjertesygdom (n=721)

## Hverdagen med en hjertesygdom

**Tabel B55. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende hverdagen med en hjertesygdom**

Helbredsrelateret livskvalitet (Heart QoL)	Gennemsnitlig score	Antal svarpersoner
<b>Global score</b>		
• Gennemsnitlig score (skalainterval 0-3)	2,2	1.992
<b>Fysisk dimension</b>		
• Gennemsnitlig score (skalainterval 0-3)	2,1	2.050
<b>Psykisk dimension</b>		
• Gennemsnitlig score (skalainterval 0-3)	2,5	2.168

**Tabel B56. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende hverdagen med en hjertesygdom**

Har du pga. din hjertesygdom oplevet manglende eller ned-sat lyst til sex? (n=1547)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, hele tiden	12,6	195
• Ja, ofte	11,6	179
• Ja, ind i mellem	17,7	273
• Ja, men sjældent	10,7	166
• Nej, aldrig	36,3	561
• Ikke relevant	11,2	173

\*Frekvenser er opgjort på de personer, der har angivet et svar, der er forskelligt fra 'ikke relevant', i min ét af de tre spørgsmål, der omhandler seksualitet (n=1804). Således er personer, der har svaret 'ikke relevant' i alle tre spørgsmål ekskluderet.

**Tabel B57. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende hverdagen med en hjertesygdom**

Har du pga. din hjertesygdom været nervøs for at have sex? (n=1524)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, hele tiden	4,0	61
• Ja, ofte	4,0	61
• Ja, ind i mellem	9,5	144
• Ja, men sjældent	9,1	139
• Nej, aldrig	62,3	949
• Ikke relevant	11,2	170

\*Frekvenser er opgjort på de personer, der har angivet et svar, der er forskelligt fra 'ikke relevant', i min ét af de tre spørgsmål, der omhandler seksualitet (n=1804). Således er personer, der har svaret 'ikke relevant' i alle tre spørgsmål ekskluderet.

**Tabel B58. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende hverdagen med en hjertesygdom**

Har du pga. din hjertesygdom oplevet fysiske problemer i forhold til at have sex? (n=1510)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, hele tiden	12,6	194
• Ja, ofte	12,3	186
• Ja, ind i mellem	16,4	248
• Ja, men sjældent	10,5	158
• Nej, aldrig	37,6	568
• Ikke relevant	10,3	156

\*Frekvenser er opgjort på de personer, der har angivet et svar, der er forskelligt fra 'ikke relevant', i min ét af de tre spørgsmål, der omhandler seksualitet (n=1804). Således er personer, der har svaret 'ikke relevant' i alle tre spørgsmål ekskluderet.

## Helbred og trivsel

**Tabel B59. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende helbred og trivsel**

Hvordan synes du, at dit helbred er alt i alt? (n=2292)	Procent	Antal svarpersoner
• Fremragende	5,3	122
• Vældig godt	20,6	473
• Godt	48,0	1.101
• Mindre godt	21,1	484
• Dårligt	4,9	112

**Tabel B60. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende helbred og trivsel**

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Procent	Antal svarpersoner
Angst subskala (2175)		
• Normal	81,1	1.763
• Mild	11,6	253
• Moderat	5,8	126
• Svær	1,5	33
Depression subskala (n=2209)		
• Normal	84,7	1.870
• Mild	9,8	216
• Moderat	4,4	98
• Svær	1,1	25

**Tabel B61. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende helbred og trivsel**

Har du, eller har du haft en af følgende længerevarende sygdomme samtidig med din hjertesygdom? (n=2324)*	Procent	Antal svarpersoner
• Astma	10,4	169
• Allergi	9,6	156
• Sukkersyge	22,6	368
• Forhøjet blodtryk	65,8	1.072
• Hjerneblødning, blodprop i hjernen	9,0	146
• Kronisk bronkitis, for store lunger, rygerlunger	13,1	213
• Slidgigt	34,6	564
• Leddegigt	7,9	128
• Knogleskørhed	9,3	151
• Kræft	11,6	189
• Migræne eller hyppig hovedpine	7,3	119
• Angst	8,1	132
• Depression	11,3	185
• Diskusprolaps eller andre ryg sygdomme	15,7	256
• Anden længerevarende sygdom	17,4	283

I alt angiver 694 personer, at de ikke har haft andre længerevarende sygdomme samtidig med deres hjertesygdom

\*I dette spørgsmål er det tilladt det, at respondenterne angiver flere svar, hvorfor det samlede antal af besvarelser inden for svarkategorierne overstiger antallet af personer, der har besvaret det overordnede spørgsmål. Af samme årsag overstiger de procentvise svarfordelinger 100 %.

**Tabel B62. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende helbred og trivsel**

Tog man på sygehuset hensyn til dine andre sygdomme i forbindelse med behandlingen af din hjertesygdom? (n=1201)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	40,7	489
• Ja, i nogen grad	16,5	198
• I mindre grad	7,2	87
• Slet ikke	15,4	185
• Ved ikke	20,2	242

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har haft en eller flere længerevarende sygdomme samtidig med deres hjertesygdom (n=1630)

**Tabel B63. Fordeling af besvarelser på spørgsmål omhandlende helbred og trivsel**

Tog din praktiserende læge hensyn til dine andre sygdomme i forbindelse med, at du blev behandlet for din hjertesygdom? (n=1208)*	Procent	Antal svarpersoner
• Ja, i høj grad	46,2	558
• Ja, i nogen grad	17,0	205
• I mindre grad	5,3	64
• Slet ikke	9,4	114
• Ved ikke	22,1	267

\*Frekvenser er opgjort for de personer, der har angivet, at de har haft en eller flere længerevarende sygdomme samtidig med deres hjertesygdom (n=1630)



# Referencer

- (1) Hjertetal.dk. Statens Institut for Folkesundhed og Hjerteforeningen, editor. 2015.  
<http://www.hjerteforeningen.dk/det-goer-vi/hjertetal/hjertetal.dk/>
- (2) eSundhed.dk. 2015. Statens Serum Institut.  
<http://esundhed.dk/sundhedsregistre/DAR01/Sider/Tabel.aspx>
- (3) Hall JA, Dornan MC. Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Soc Sci Med* 1988;27(6):637-44.
- (4) Harris LE, Swindle RW, Mungai SM, Weinberger M, Tierney WM. Measuring patient satisfaction for quality improvement. *Med Care* 1999 Dec;37(12):1207-13.
- (5) Saila T, Mattila E, Kaila M, Aalto P, Kaunonen M. Measuring patient assessments of the quality of outpatient care: a systematic review. *J Eval Clin Pract* 2008 Feb;14(1):148-54.
- (6) Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997 Dec;45(12):1829-43.
- (7) Glickman SW, Boulding W, Manary M, Staelin R, Roe MT, Wolosin RJ, et al. Patient satisfaction and its relationship with clinical quality and inpatient mortality in acute myocardial infarction. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2010 Mar;3(2):188-95.
- (8) Guldvog B. Can patient satisfaction improve health among patients with angina pectoris? *Int J Qual Health Care* 1999 Jun;11(3):233-40.
- (9) Spernak SM, Moore PJ, Hamm LF. Depression, constructive thinking and patient satisfaction in cardiac treatment adherence. *Psychol Health Med* 2007 Mar;12(2):172-89.
- (10) Zinckernagel L, Rod MH, Zwisler AD, Friis-Holmberg T. Hjertekarpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet og livet med en hjertekarsygdom. En forundersøgelse til Hjerteforeningens barometerundersøgelse 2014. København: Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, og Hjerteforeningen; 2014 Mar.
- (11) Sundhedsstyrelsen og Statens Institut for Folkesundhed. Den Nationale Sundhedsprofil for 2010 og 2013. 2013.  
<http://www.danskernessundhed.dk/>
- (12) Willis GB. *Cognitive Interviewing: A Tool for Improving Questionnaire Design*. California: SAGE Publications Inc; 2005.
- (13) Oldridge N, Saner H, McGee HM. The Euro Cardio-QoL Project. An international study to develop a core heart disease health-related quality of life questionnaire, the HeartQoL. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2005 Apr;12(2):87-94.
- (14) Oldridge N, Hofer S, McGee H, Conroy R, Doyle F, Saner H. The HeartQoL: Part I. Development of a new core health-related quality of life questionnaire for patients with ischemic heart disease. *Eur J Prev Cardiol* 2014 Jan;21(1):90-7.
- (15) Oldridge N, Hofer S, McGee H, Conroy R, Doyle F, Saner H. The HeartQoL: part II. Validation of a new core health-related quality of life questionnaire for patients with ischemic heart disease. *Eur J Prev Cardiol* 2014 Jan;21(1):98-106.

- (16) Snaith RP, Zigmond AS. The Hospital Anxiety and Depression scale. Manual. London, UK: GL Assessment; 1994.
- (17) Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983 Jun;67(6):361-70.
- (18) Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res* 2004 Aug;39(4 Pt 1):1005-26.
- (19) Jacobsen R, Moldrup C, Christrup L, Sjogren P, Hansen OB. The Danish version of the Medication Adherence Report Scale: preliminary validation in cancer pain patients. *Pain Pract* 2009 Jan;9(1):1-7.
- (20) Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992 Sep;45(9):941-50.
- (21) Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P. The Control Preferences Scale. *Can J Nurs Res* 1997;29(3):21-43.