

«Hjarterehabiliteringsprosjektet»

Samarbeid om lærings- og meistringstilbud i pasientforløp
mellom spesialisthelsetenesta og primærhelsetenesta
for hjartepasientar.

Evalueringsrapport

FOUSAM-rapport (2016/3)

Et samhandlingsprosjekt via
fagnettverk for læring og meistring

Føreord

Denne rapporten byggjer på ei prosjektintern evaluering av Hjarterehabiliteringsprosjektet. Prosjektet var eit samhandlingsprosjekt mellom Helse Fonna, fleire kommunar i Fonna-regionen og FOUSAM via fagnettverket for læring og meistring. Gjennomføringa vart finansiert av samhandlingsmidlar frå Helse Vest. Prosjektperioden starta hausten 2014 og vart avslutta våren 2016.

Forfatarane av rapporten har hatt roller i prosjektet undervegs. Christense Eileraas Ek har vore prosjektleiar og ansvar for delprosjektet på Haugalandet, og Sigrid Bøthun har vore ansvarleg for delprosjektet i Sunnhordland som og har hatt egne prosjektmidlar frå Fylkesmannen i Hordaland. Tove Agdestein og Lars M. Kvinge har vore med i prosjektperioden som FoU-rådgjevere frå FOUSAM.

Me vil rette ein stor takk til brukarar og helsepersonell har delteke med tid og engasjement i prosjektet.

Haugesund den 12. august 2016

Christense Eileraas Ek Tove Agdestein Sigrid Bøthun Lars M. Kvinge

Deltakarar

Prosjektgruppe

Prosjekteigar: Nettverk for læring og meistring i Helse Fonna

Prosjektleiari: Christense Eileraas Ek, Helse Fonna

Prosjektgruppe hovudprosjekt

- Elisabeth Lunde Sørheim (Etne kommune)
- Steinar Timenes (Haugaland hjertelag)
- Christense Eileraas Ek (LM-team, FOUSAM)
- Sigrid Bøthun (LM-team, FOUSAM)
- Kari Raunholm (Fitjar kommune, 2014/2015)
- Mona Enes (Kvinnherad kommune, 2015/2016)
- Laila Stensletten (Astma- og allergiforeningen/NAAF)
- Jorunn Sekse (LM-team, FOUSAM/Ullensvang kommune)
- Maren Espedal (Jondal kommune)
- Gunnvor Medhus (Odda kommune)
- Magnar Sandvold (LHL Odda)
- Tove Agdestein (FoU-rådgjever FOUSAM)
- Lars M. Kvinge (FoU-rådgjever FOUSAM)

Arbeidsgruppe Haugalandsområdet

- Ingunn Dalland (kardiologisk sykepleie)
- Kjell Waage (kardiolog)
- Therese H. Tveit (fysioterapeut)
- Edel Mikkelsen (Haugesund kommune)
- Steinar Timenes (Haugaland hjertelag)
- Christense Eileraas Ek (LM-team, FOUSAM)

Arbeidsgruppe Sunnhordlandsområdet

- Anna Elisabeth Danielsen (kardiologi sjukepleiar Stord sj.hus)
- Inger Kristine Folgerø (funksjonsleder Med.pol. 2014-2015)
- Kari Raunholm (Fitjar kommune, 2014-2015)
- Anne Beth Njærheim (Bømlo kommune)
- Astrid Larsen/ Åshild Rygg Tønning/ Anna Eriksen (Stord kommune, 2014/15)
- Andreas Sirevaag (Stord frisklivsentral frå august 2015)
- Mona Enes/ Geir Ove Fosse (Kvinnherad kommune)
- Sigrid Bøthun (LM-team, FOUSAM)
- Laila Stensletten (Astma- og allergiforbundet/NAAF)
- Lene Vaule (LHL Kvinnherad)
- Tove Agdestein (FoU-rådgjevar FOUSAM)

Arbeidsgruppe Hardangerområdet

- Jorunn Sekse (LM-team, FOUSAM/Ullensvang kommune)
- Maren Espedal (Jondal kommune)
- Gunnvor Medhus (Odda kommune)
- Magnar Sandvold (LHL Odda)
- Tove Agdestein (FoU-rådgjevar FOUSAM)

Samandrag

Føremålet med Hjarterehabiliteringsprosjektet var å greie ut, utvikle og etablere likeverdige tenester for hjartepasientar i Helse Fonna sitt opptaksområde. Resultatmåla var å etablere likeverdige tenester og eit saumlaust pasientforløp for hjartepasientar i Helse Fonna, og at deltakarane skulle oppleve betre helse og meistring.

To pasientforløp vart prøvd ut i prosjektet. I delprosjektet «Sunnhordland og indre Hardanger» vart det lagt planar om pasientforløp med tilbod om hjartekurs i spesialisthelsetenesta og trening i kommunane, medan i delprosjektet «Haugalandet» innehaldd pasientforløpet tilbod om hjartekurs og tidlig trening i spesialisthelsetenesta og vidare trening i kommunane.

Fokusgruppeintervju vart nytta for å få innsikt i dei ulike aktørane og deltakarane sine erfaringar med prosjektet, og korleis desse erfaringane samsvarar med dei ein skilde sine behov og prosjektet sine mål. Effekt av tiltaket vart evaluert ved kvantitative målingar av deltakarar ved start og slutt. For å få kunnskap om dei ulike pasientforløpa og brukarane sin tilfredsheit med tilbodet, vart deltakarane bedne om å fylle ut eit spørjeskjema.

Prosjektet synes å ha ført til helsemessig utbyte og auka eigen-meistring av sjukdommen blant deltakarane. Deltakarane og til dels deira pårørnde har fått ny kunnskap og erfaring med nyttige strategiar for å førebygge ny sjukdom og for å ha eit så godt liv som mulig med si hjerteliding. Tilbodet vert opplevd som trygt å delta i, og deltakarane rapporterer høg grad av tilfredsheit. Prosjektet synes også å ha ført til meir kunnskap om andre relevante tilbod, t.d. fase 3-tilbod. Samtidig viser evalueringa at det framleis er ein veg å gå før pasientforløpet for hjartepasientane kan reknast som saumlaust og likeverdig. Det må sikrast betre samarbeid mellom tenestenivåa, og fastlegen må vere ein av samarbeidspartnarane. Det kjem ikkje fram om og i kva grad erfaringar blir delt mellom sjukehusområda. Det er mulig det trengs betre system for felles tenestutvikling på tvers av sjukehusområda.

Prosjektet synes å ha løfta fokuset på oppfølgingstilbod for hjartepasientar. Det kjem likevel fram i undersøkinga at det er stor ulikheit avhengig av kor ein bur i Helse Fonna-området kor vidt lærings- og meistringstilbod inngår som ein del av pasientforløpa. For ein del pasientar har pasientforløpet no god samanheng, men mange opplever liten grad av samanheng. Funn frå fokusgruppene tyder på at de som bur i

nærleiken av Haugesund sjukehus har det klårt beste tilbodet. På den andre sida har prosjektet har identifisert ressursar og utfordringar som er nyttig for vidare utvikling av helsetenesta.

Innhold

Samandrag	5
1. Bakgrunn for prosjektet.....	9
1.1 Tidlegare forskning	10
2. Gjennomføring av prosjektet.....	11
2.1 Føremål med prosjektet	11
2.2 Rekruttering av deltakarar	11
2.2.1 Inklusjonskriterier	11
2.2.2 Eksklusjonskriterier	11
2.3 Skildring av tiltaket	12
2.4.1 Delprosjekt 1 – Haugalandområdet.....	14
2.4.2 Delprosjekt 2 – Sunnhordland	15
2.4.3 Delprosjekt 3 – Hardangerområdet	16
2.5 Organisering, struktur og finansiering.....	17
2.5.1 Finansiering	17
2.5.2 Organisering	17
3. Metode for datainnsamling	19
3.1 Fokusgruppeintervju.....	19
3.2 Kvantitativ datainnsamling.....	20
3.2.1 Dei ulike måleinstrumenta.....	20
3.3 Etikk	21
4. Resultat	22
4.1 Utvalet	22
4.2 Før- og etter målingar.....	24
4.3 Pasientforløp	27
4.3.1 Informasjon	27
4.3.2 Kva tilbod vart nytta?.....	30
4.3.3 Ventetid.....	31
4.3.4 Brukartfredsheit	32
4.4 Funn frå fokusgruppeintervjua.....	38
4.4.1 Informasjon og rekruttering	38
4.4.2 Samanhengande pasientforløp	39
4.4.3 Organisering og innhald	41

4.4.4 Deltaking	43
4.4.5 Effekt/Resultat.....	44
4.4.6 Vidareføring	46
5. Diskusjon	47
5.1 Informasjon og rekruttering	47
5.2 Kvaliteten på tilbudet og helseeffekt ved deltaking.....	48
5.3 Samanhengjande pasientforløp	49
5.4 Mål om individuell tilpassing.....	50
5.5 I kva grad nådde ein målet om likeverdige pasientforløp?	51
5.6 Utfordringar ved organisering av kommunale tilbod	52
5.7 Metodekritikk	53
6. Konklusjon	54
6.1 Tilrådingar for vidare arbeid.....	54
Referansar.....	56

1. Bakgrunn for prosjektet

I følge Pasient- og brukerrettighetslova (2001) har alle rett på likeverdige helsetenester. Pr. i dag har ikkje Helse Fonna-regionen med sine 18 kommunar og ca. 170 000 innbyggjarar eit likeverdig tilbod om oppfølging ved hjartesykkdom. Kartlegging viser at sjukehusa i Haugesund, Stord og Odda har ulike tilbod for denne pasientgruppa. Dei fleste pasientar som har hatt ei hjarteliding har behov for rehabilitering. Behovet for rehabilitering omfattar både medisinsk oppfølging og behandling, trening av fysisk, psykososial og kognitiv funksjon, lærings- og mestringstiltak og tilrettelegging av hjelpemidlar (Helsedirektoratet, 2015).

Nasjonale helse- og omsorgsplan legg vekt på kvalitet i helsetenestene. Tenestene skal vera verksame, trygge, samordna, prega av kontinuitet og utnytte ressursar på ein god måte. Vidare er oppdatert kunnskap ein viktig føresetnad (St.meld. nr. 16 (2010- 2011)). I følge Samhandlingsreforma skal ein legge brukerperspektivet til grunn i utøving av helsetenester. Dette krev at tenestene er lett tilgjengelige, samanhengande og tilpassa tenestemottakar sine individuelle behov, leveste og evner. Ein er pliktig å sjå utover eigne faglege rammer og ha heilskapsfokus på pasienten sin situasjon (St.meld. nr. 47 (2008- 2009)). Tilbod nær bustad-gjev betre tilgjenge. Ved å tilby hjarterehabilitering i eit større geografisk område vil fleire av Helse Fonna sine innbyggjarar kunne gjere seg nytte av tilbodet. Eit differensiert tilbod med variasjonar i tiltak gjev rom for individuell tilpassning.

Rehabilitering av hjartepasientar har tradisjonelt vore teke i vare av spesialisthelsetenesta. Samhandlingsreforma har som mål at ein større del av helsetenestene skal ystast i kommunane og at ein skal satse på helsefremjande og førebyggjande arbeid. Gjennom dette ynskjer ein å bidra til økt livskvalitet for brukarane og eit redusert press på helsetenestene. Heilskaplege og koordinerte tenester gjennom forpliktande samarbeidsavtalar og avtalte pasientforløp, er og ei målsetjing som står sentralt (St.meld. nr. 47 (2009)). Skal en lukkast med desse målsetjingane, vil kommunane måtte ta eit større ansvar for bl.a. læring og meistring av sykdom hjå den enkelte. Lærings- og meistringstilbod omfattar både opplærings- og mestringstiltak og funksjons- og ferdighetstrening. Sidestilt samarbeid mellom fagpersoner og brukerrepresentantar er ein en føresetnad for lærings- og mestringsaktivitet (Helsedirektoratet, 2015).

I følgje Helsedirektoratet sin veileder (2015) er målet med lærings- og meistrings-tilbod at pasientar og pårørande skal få kunnskap til å handtere sjukdommen og til å førebyggje utvikling av sjukdom, og at dei skal få støtte til helsefremjande endring av levevanar. Helsedirektoratet peikar på at tilboda bør organiserast slik at dei inkluderer familie og andre nære personar, og kjem med ei sterk tilråding om at lærings- og meistringstiltak som del av pasientforløp bør ha ei tydeleg organisatorisk forankring og tilhøyrse i det aktuelle, tverrfaglege tenesteområdet både i helseføretak og kommunar (2015).

Som ein følgje av Samhandlingsreforma er det inngått samarbeidsavtalar på lokalt nivå mellom helseføretak og kommunane. Hjarterehabiliteringsprosjektet er godt forankra i desse. Tenesteavtale 2 (2014) om forpliktande samarbeid for å sikre heilskaplege og samenhengjande tenester, tjenesteavtale 6 (2014) kor ein pliktar seg til å bidra med kunnskapsoverføring mellom helseføretak og kommunar, og tenesteavtale 10 (2014) kor ein pliktar å drive med individuell førebygging og å ha ansvar for å utvikle frisklivstilbod og lærings- og meistringstilbod inklusive gruppebaserte intervensjonstiltak.

1.1 Tidlegare forskning

For personar med hjarteliding som har gjennomgått ein bypass operasjon, utblokking eller hjarteinfarkt, syner hjarterehabilitering god dokumentert effekt på fysisk yteevne og livskvalitet (Nilsson, Hellesnes, Westheim & Risberg, 2008), og studiar viser at tidlig oppstart er viktig for framtidig hjartehele (Haykowsky et al. 2011).

Oslo Universitetssjukehus har gjennom eiga forskning utvikla eit program kalla «Ullevålmodellen». Programmet tar sikte på tilpassa intervalltrening to gonger per veke. Treninga vert gjennomført som gruppetrening i sal. Dette programmet har vist seg å ha ein svært positiv effekt på hjertesvikt pasientar (Nilsson, 2009), og andre sjukehus og behandling sinstitusjonar har etter kvart adoptert Ullevålmodellen.

Forskning knytta til rehabilitering av pasientar innan dei store sjukdomsgruppene er hovudsakeleg gjort innanfor spesialisthelsetenesta. Overføring av tiltak til kommunane manglar difor kunnskapsgrunnlag. Ein ser at tradisjonelle modellar for pasientforløp ikkje er godt nok tilpassa nye organiseringsformer i helsetenestene. Det er trong for meir kunnskap om effekt og bærekraft for alternative forløp, slik at det

kan verta utvikla nye modellar. Dette inkluderer samarbeid med pasient-/pårørande- og andre frivillige organisasjonar. Dette er nødvendig kunnskap for å finne fram til gode standardiserte modellar for pasientforløp.

Intervensjonen i Hjarterehabiliteringsprosjektet er basert på Ullevålmodellen, og er samstundes basert på erfaringar frå Samhandlingsprosjektet «Hjartetrimmen i Sveio» (Kvinge, Ek, Olsen Bøe, Kolnes, Hundseid, & Vikse, 2013).

2. Gjennomføring av prosjektet

2.1 Føremål med prosjektet

Formålet med Hjarterehabiliteringsprosjektet var å utrede, utvikle og etablere likeverdige tenester for hjartepasientar i Helse Fonna sitt opptaksområde.

Resultatmål

- Å etablere likeverdige tenester og eit saumlaust pasientforløp for hjartepasientar i Helse Fonna.
- Deltakerne opplever betre helse og auka meistring.

Eit delmål i prosjektet var å kartlegge kva som eksisterer av aktuelle treningstilbod i ulike kommunar i regi av offentlege, private eller frivillige instansar.

2.2 Rekruttering av deltakarar

2.2.1 Inklusjonskriterier

Personar busett i Helse Fonna sitt opptaksområde som i løpet av det siste året er hjarteoperert, har vore til utblokking (PCI) og/ eller har hatt hjarteinfarkt.

2.2.2 Eksklusjonskriterier

Personane måtte vere i fysisk form til å gjennomføra sykkeltest.

2.3 Skildring av tiltaket

Hjarterehabiliteringa vart delt inn i ulike fasar med litt ulikt tilbod i fase 2a inne på sjukehusa:

- Fase 2a: Hjartekurs over to dagar og tidlig trening med oppstart 2-8 veker etter hjartehendinga.
Treninga vart i prosjektperioden berre tilbydd ved Haugesund sjukehus, men var open for pasientar frå heile Helse Fonna.
Treninga var lagt opp etter Ullevålmodellen med intensitet 11-13 på Borg skala.
- Fase 2b: treningstilbod innan 6 uker til 6 månader etter hjartehendinga.
Intensitet 15-17 på Borg skala.
Treninga vart i prosjektperioden tilbydd i kommunane Haugesund, Karmøy, Sveio, Stord, Kvinnherad og Fitjar. Tilbodet vart gjeve av privatpraktiserande fysioterapeut, Frisklivssentral eller treningssenter.
- Fase 3: I regi av frivillig sektor/på eiga hand.

Tiltak for fase 2a og 2b var basert på dokumentert kunnskap (Nilsson, 2009), og i tråd med gjeldande retningsliner (Helsedirektoratet, 2015). Prosjektet la vekt på lokal tilpassing. Det vart etablert ulike tiltak i dei tre sykehusområda utifrå tilgjengleg kompetanse og kapasitet.

Prosjektet omfatta dei tre sjukehusa og alle kommunane i Helse Fonna-regionen. Det skulle etablerast læring-og meistringstilbod (LM-tilbod) i kvart lokalsjukehus, med påfølgande trening minimum i ein kommune i kvart sjukehusområde. LM-tilboda var i prosjektet definert som to dagars hjartekurs¹, tilvisning og deltaking på vidare trening/ eller friskivstilbod i kommunen. Ved Haugesund sjukehus skulle det også utviklast fase 2a trening (tidleg hjartetrening). Denne treninga var eit tilbod til alle potensielle pasientar med hjarteliding i opptakskommunane i Helse-Fonna. Rekruttering hit skjedde via kardiologisk avdeling på Haugesund sjukehus. For å delta på tilbodet om

¹ Hjartekurs: 2 dagars kurs for pasientar og deira pårørande i spesialisthelsetenesta med teori om blant anna årsak til hjartesjukdom, førebygging, medisinkunnskap og korleis meistre livet vidare. Fagkunnskap og erfaringsuvelsling er begge viktige element på kursa.

tidleg-trening inne på sjukehus vart det ikkje krevd at pasienten hadde gjennomgått sykkeltest i forkant av oppstart.

Treningsopplegget vart lagt opp etter "Ullevålmodellen", og vart leia av kvalifisert helsepersonell. Dette er en modell som tar sikte på tilpassa intervalltrening to gonger per veke. Dette er treningsøker på 45-60 minutt med 3 puls-toppar og god tid til oppvarming og nedtrapping. Treninga vart gjennomført som gruppetrening i sal.

Det vart utarbeida retningsliner for akutt situasjonar på dei einskilde treningsstadane, og det var eit krav om hjartestartar ved dei ulike treningsstadane og opplæring i bruk av desse.

Fase 2b trening i kommunen

Treningstilbodet vart lagt opp etter Ullevålmodellen og innebar 24 treningsøker à 45 min. over ein tre månaders periode.

For deltaking i fase 2b treninga skulle deltakarane ha gjennomført arbeidsbelastning (AKG) eller delteke på fase 2a treninga ved Haugesund sjukehus.

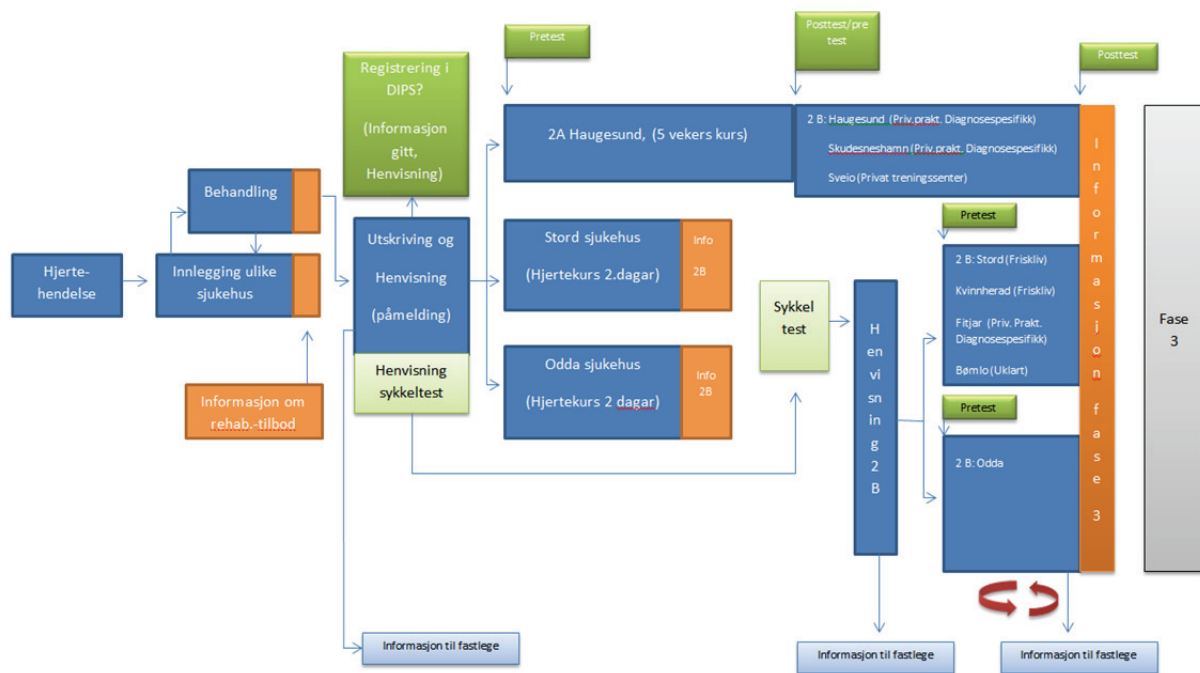
Prosjektet skulle ikkje utvikle/etablere tiltak i varig vedlikehaldsfase (fase 3), men vise til allereie eksisterande tilbod i regi av aktuelle frivillige organsiasjonar.

Tidsramme

Start: august 2014

Slutt: desember 2016

Flytdiagram over samla pasientflyt for hjartepasientar i Helse Fonna



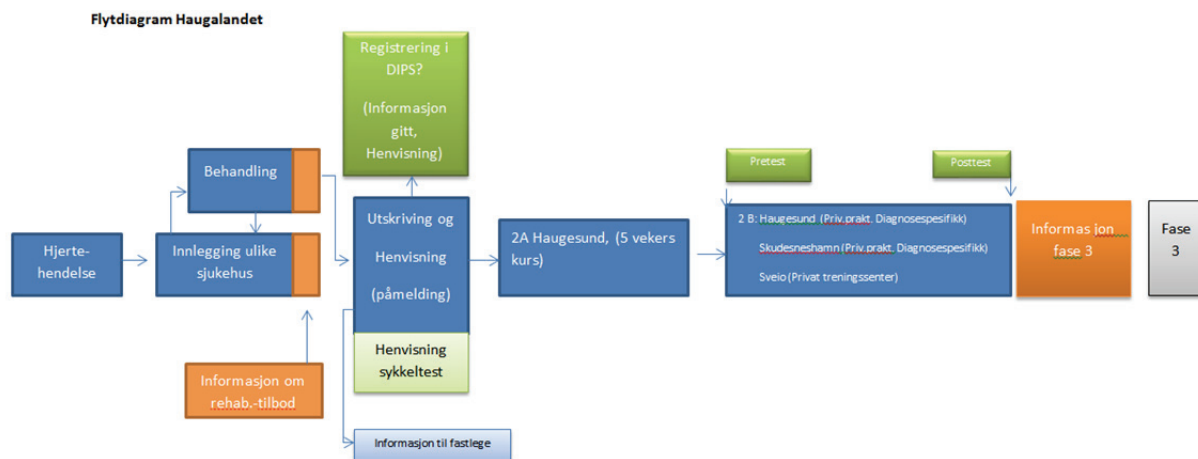
2.4.1 Delprosjekt 1 – Haugalandområdet

I Haugalandområdet har fase 2b trening og hjartekurs vore eit etablert tilbod ved Haugesund sjukehus i mange år. Tiltak i prosjektet har vore:

- å etablere fase 2a trening i spesialisthelsetenesta for alle kommunane, og å starte opp fase 2b trening i Karmøy og Haugesund, i tillegg til Sveio, som hadde prøvd ut tilsvarende tilbod i forkant gjennom eit prosjekt innan Helsetorg-modellen
- etablere gode tilvisingsrutinar og glidande overgangar mellom tilboda
- kartlegga tilbod i regi av pasient-og pårørandeorganisasjonane/frivillige lag og organisasjonar

Pasientar som hadde delteke på fase 2a trening ved Haugesund sjukehus utan komplikasjonar, trengte ikkje gjennomgå arbeidsbelastning for å fortsetje trening i kommunen.

Flytdiagram over pasientforløp for Haugalandet



Pasientflyt Haugalandet: Pasienten gjennomgår ei hjartehending og vert innlagt på sjukehus for behandling (Haugesund, Stavanger eller Bergen sjukehus). Ved utskrivning etter behandling på sjukehus i Stavanger eller Bergen skal pasienten få brosjyre med informasjon om hjarterehabiliteringstilbod på Haugalandet. Dersom pasienten vert utskrive frå sjukehuset i Haugesund, får han/ho innan 1-2 veker brev med innkalling til time for første trening i fase 2a tilbodet ved sjukehuset. Pasienten vert også henvist til hjartekurs i spesialisthelsetenesta. Har treninga i fase 2a gått føre seg utan komplikasjonar, får pasienten henvising til 3 månaders vidare trening og informasjon om kor det er etablert fase 2b trening. Skulle det oppstå komplikasjonar under fase 2a treninga, vert pasienten henvist til AKG/sykkeltest på sjukehuset.

Ved fase 2b tilbodet i kommunane vert det gjeve informasjon om høve til å fortsette treninga etter 2b fase ved treningstilbod via brukerorganisasjon eller anna organisert treningstilbod.

2.4.2 Delprosjekt 2 – Sunnhordland

Stord sjukehus skulle re-etablere hjartekurs over to dagar i spesialisthelsetenesta på Stord sjukehus. Målet var at dette skal kunne arrangerast 2-4 gong pr. år. Det vart laga ei skisse til eit pasientløp med fase 2b trening i Kvinnherad og Stord på Frisklivssentralane, som eit frisklivstilbod i Bømlo og via fysioterapeut med avtale i Fitjar.

Prosjekteigar: Læring- og mestringsnettverket i Sunnhordland.

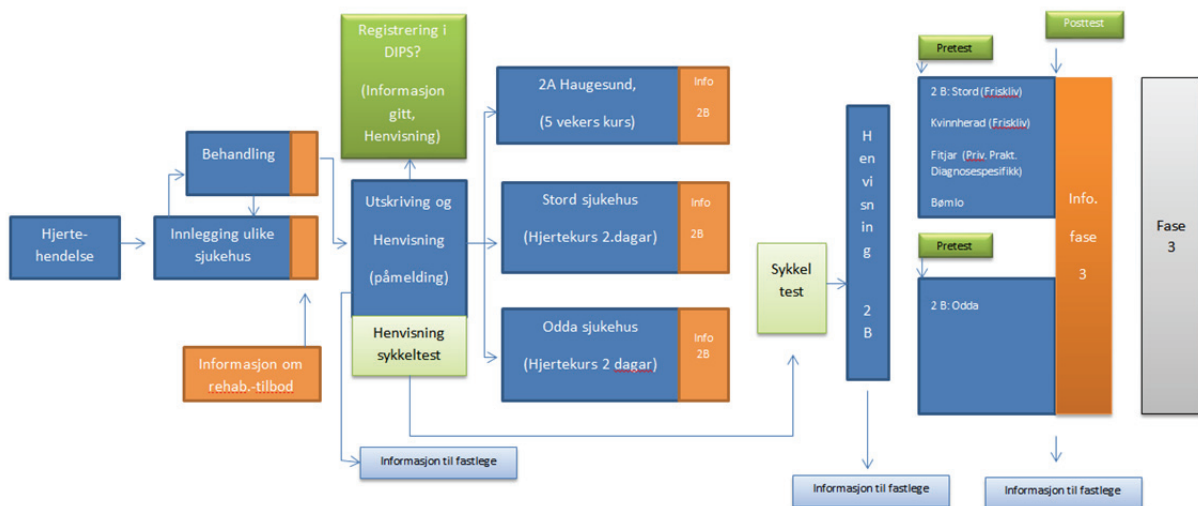
Prosjektet har mottatt 310.000 kr i stimuleringsmidlar frå Fylkesmannen til samhandling i kommunane. Søknad er støtta av Sunnhordlandsrådet.

Søkjar og ansvarleg for pengane: Bømlo kommune ved Anne Beth Njærheim.

2.4.3 Delprosjekt 3 – Hardangerområdet

I Hardanger skulle hjartekurs halde fram ved Odda sjukehus, og pasientane skulle få treningstilbod på felles friskliv- og læring- og mestringscenter for Odda , Ullensvang og Jondal.

Flyttdiagram over pasientforløp for Sunnhordland og Odda



Pasientflyt for hjartepasient ved Stord sjukehus Helse-Fonna: Ved ein hjerte-hendelse blir pasienten innlagt ved Stord sjukehus for behandling, eller pasienten blir overført direkte til behandling på Haukeland eller Stavanger universitetssjukehus.

Ved utskrivning etter behandling i spesialisthelsetjentesten, skal pasienten uansett utskrivingsstad, få med seg informasjon om hjarterehabiliteringstilboda på LHL-klinikkene Bergen, hjartekurs ved Stord sjukehus, treningstilbod i dei aktuelle kommunene (fase 2b) og tilbodet ved Haugesund sjukehus (fase 2a).

Utskivingsklare pasienter skal dersom pasienten ønsker det, henvisast til hjarte-rehabilitering ved LHL-klinikkene Bergen, eller eit 2 dagars hjartekurs ved Stord sjukehus og eventuelt få informasjon/henvising til 3 mnd. hjartetrening ved Frisklivs-sentralane i pasientens heimkommune. Dersom det er behov for arbeids-EKG, skal pasienten kunne henvisast til det ved Stord sjukehus, eller hos ein privat-praktiserande kardiolog.

Pasienten skal etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten kunne bli henvist vidare til hjartetrening i sin heimkommune (fase 2b). I Sunnhordlandskommunane vil dei få tilbod via Frisklivssentralene i Kvinnherad og Stord og hos fysioterapeut på Fitjar og Bømlo. Ein ynskjer og at ein skal kunna henvisa på tvers av kommunane. Pasienten skal vidare få informasjon om opptrening i regi av lokale lag i kommunane (fase 3 tilbod). Det er treningstilbod gjennom brukarorganisasjonar, eller og andre private organiserte treningstilbod.

Ved Odda sjukehus fylgjer ein same pasientflyt som ved Stord sjukehus.

2.5 Organisering, struktur og finansiering

2.5.1 Finansiering

Hovudprosjektet vart tildelt 235 000,- fra Helse Vest. I tillegg fekk Sunnhordalands-området 310 000,- til delprosjektet med meir utvida prosjektskildring via Stimuleringsmidlar frå Fylkesmannen i Hordaland. Midlane vart gjort tilgjengelige ut år 2016.

2.5.2 Organisering

Prosjektet har tatt i bruk faglege retningslinjer, erfaringar frå helsepersonell og brukarar, og lokal kunnskap til å utarbeide og prøve ut heilskaplege pasientforløp for personar med hjartelidingar. Ei prosjektgruppe på tvers av sjukehusområda skulle bidra at tilbodet vart likeverdig for heile regionen. Arbeidsgrupper i kvart sjukehus-område har hatt ansvar for lokal tilpassing og praktisk gjennomføring. Det var ein del av prosjektet å etablera tilvisingsrutinar og glidande overgangar mellom tilbod, herunder kartleggje og synleggjere eksisterande tilbod i regi av frivillige pasient- og brukarorganisasjonar og øvrige frivillige instansar. Bakgrunn, inkluderingskriterier,

avgrensning, metode og prosjektorganisering er felles for alle tre områda som er med i hovudprosjektet.

3. Metode for datainnsamling

For å evaluere prosjektet vart det valt eit «Mixed methods»-tilnærming med innsamling av både kvalitative og kvantitative data. Fordelen med eit slik design er at det kan gje eit meir komplett og samansett bilete av det fenomenet ein ønskjer å undersøke. Fokusgruppeintervju vart nytta for å få innsikt i dei ulike aktørane og deltakarane sine opplevingar, og korleis deira erfaringar samsvarar med den einskilde sine behov og prosjektet sine mål. Effekt av tiltaket vart evaluert ved kvantitative målingar av deltakarar ved start og slutt av fase 2b. For å få kunnskap om flyten i dei ulike pasientforløpa og brukarane sin tilfredsheit med tilbodet, vart deltakarane bedne om å fylle ut eit spørjeskjema etter fase 2b.

Hovudtyngda i evalueringa baserer seg på dei kvalitative data. På grunn av manglande kontrollgruppe og lite utval, innfrir ikkje dei kvantitative data metodiske krav til å kunne stå aleine som datagrunnlag for ei evaluering. Dei kvantitative data vert difor nytta som eit supplement til data frå fokusgruppeintervjua. Dette er i tråd med Morse (2010) sin definisjon av mixed methods design: *Mixed method design consists of a complete method (i.e. the core component), plus one (or more) incomplete method(s) (i.e. the supplementary component(s)) that cannot be published alone, within a single study*.(s.483). Morse seier vidare at den supplerande komponenten har til hensikt å gje forklaring eller innsikt til hovudkomponenten, men den kan ikkje stå aleine som ein studie for seg sjølv.

3.1 Fokusgruppeintervju

Då prosjektet vart avslutta vart det gjennomført fem fokusgruppeintervju, av desse er to av intervjua med deltakarar og tre med helsepersonell og brukarrepresentantar. Fokusgruppe er i følgje Halkier (2010) ein eigna metode til å få fram data om sosiale grupper sine tolkingar og samhandling. Poenget er å få fram fellestrekk i opplevingane meir enn den einskilde si erfaring.

I alt har 10 deltakarar, 10 fagpersonar og 3 brukarrepresentantar delteke i intervjua. Blant fagpersonane er det tilsette i helseføretaket, fastlegetenesta, fysioterapi-tenesta, koordinerande eining i kommunen, frisklivstilbod/frisklivssentral og kommunalt lærings- og meistringstilbod. Fokusgruppeintervjuet vart gjennomført som

eit semistrukturert intervju. Det vart nytta intervjuguide som i tråd med Barbour (2007) vart brukt fleksibelt utan fast struktur.

Analyse av data følgjer Kvale, Brinkmann, Andersen & Rygge (2009) med meiningsfortetting, kategorisering og meiningsfortolking. Kategoriane i analysen byggjer på tema frå intervjuguiden til fokusgruppene. Bruk av førehandsdefinerte kategoriar gjer det enklare å samanfatte funn frå dei ulike fokusgruppene, og å relatere data til prosjektmåla. Ulempa er risiko for at viktige utsegn/perspektiv blir oversett og/eller utelatt.

3.2 Kvantitativ datainnsamling

Den kvantitative effektmålingane byggjer på eit pretest-posttest design utan kontrollgruppe. Deltakarane vart og bedne om å fylle ut ei spørjeundersøking ved siste samling. Pretestmålinga vart gjennomført ved oppstart på treningstilbodet. Posttestmålinga vart gjennomført ved avslutning av treningstilbodet (n = 28). Alle deltakarane samtykka i å vere med i studien (n = 28). Det vart ikkje fråfall undervegs i prosjektperioden.

3.2.1 Dei ulike måleinstrumenta

- Funksjonsmåling: Målt ved Coop-Wonca (Bentsen, Natvig & Winnem, 1997). Dette måleinstrumentet er eit sjølvutfyllingsskjema kor respondenten skal plassere seg på ein femtrinns skala som best reflekterer noverande situasjon. Instrumentet måler deltakarane sin fysiske form, følelsmessige tilstand, daglige aktivitetar og sosiale aktivitetar dei siste to vekene. Instrumentet måler også om ein har opplevd bedring eller forverring av helse i løpet av dei to siste vekene, og ei vurdering av samla helsetilstand.
- Patient Activation Measure (PAM): Dette måleinstrumentet måler pasientaktivering, dvs. i kva grad pasienten/brukaren er i stand til å ta hand om sjukdommen sin. PAM måler kunnskap, ferdigheiter og evne til å mestre eigen helse og bruk av helsetenester. Måleinstrumentet er eit sjølvutfyllingsskjema med 13 spørsmål. Den norske versjonen er omsett og validert av A. Steinsbekk (2008).

- Prosjektgruppa i lag med FoU-rådgjevar i FOUSAM utarbeida eit spørjeskjema om pasientforløp og brukartilfredsheit (Vedlegg I).

3.3 Etikk

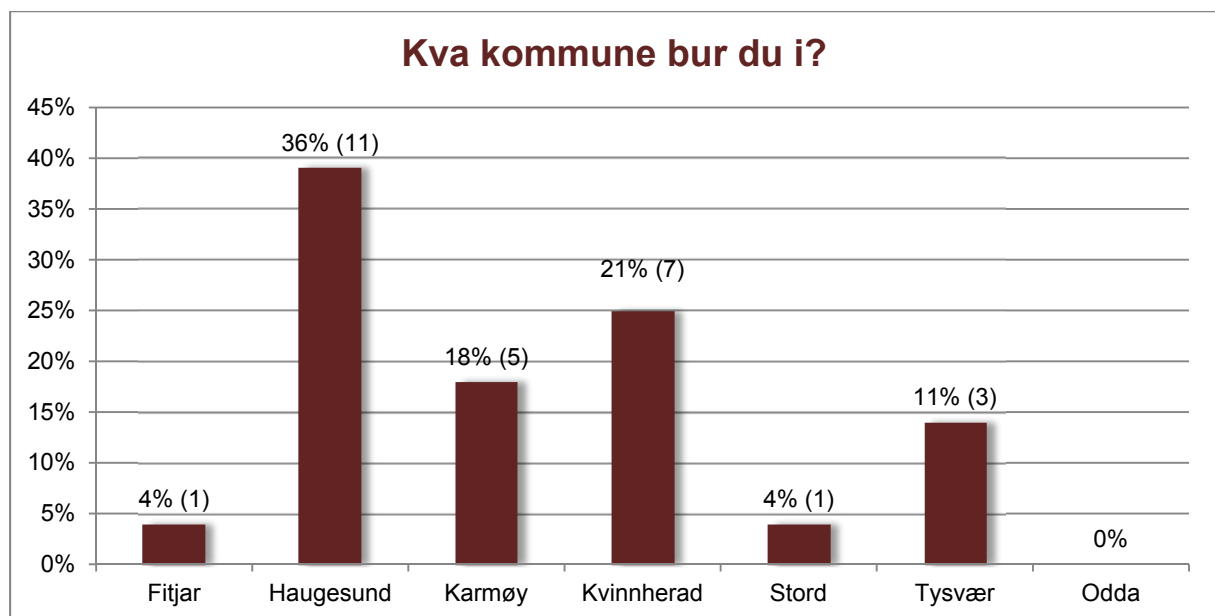
Undersøkinga er godkjent av Norsk samfunnsvitskaplige datateneste (NSD).

4. Resultat

Denne resultatpresentasjonen vil innehalde analysar av pre-og posttestmålingane deltakarane gjennomførte, og den vil innehalde beskrivande analysar av resultatata frå pasientflytregistreringane og tilfredsheitsundersøkinga. Då prosjektet hadde som mål å etablere fleire ulike pasientforløp, eit på Haugalandet, eit i Sunnhordland/indre Hardanger, finn vi det hensiktsmessig på gjere analysar som både ser utvalet under eit, og analysar som bryt ned utvalet på dei ulike pasientforløpa. På denne måten dannar det seg eit samanlikningsgrunnlag slik at ein kan vurdere dei ulike pasientforløpa opp i mot effekt, pasientflyt og tilfredsheit.

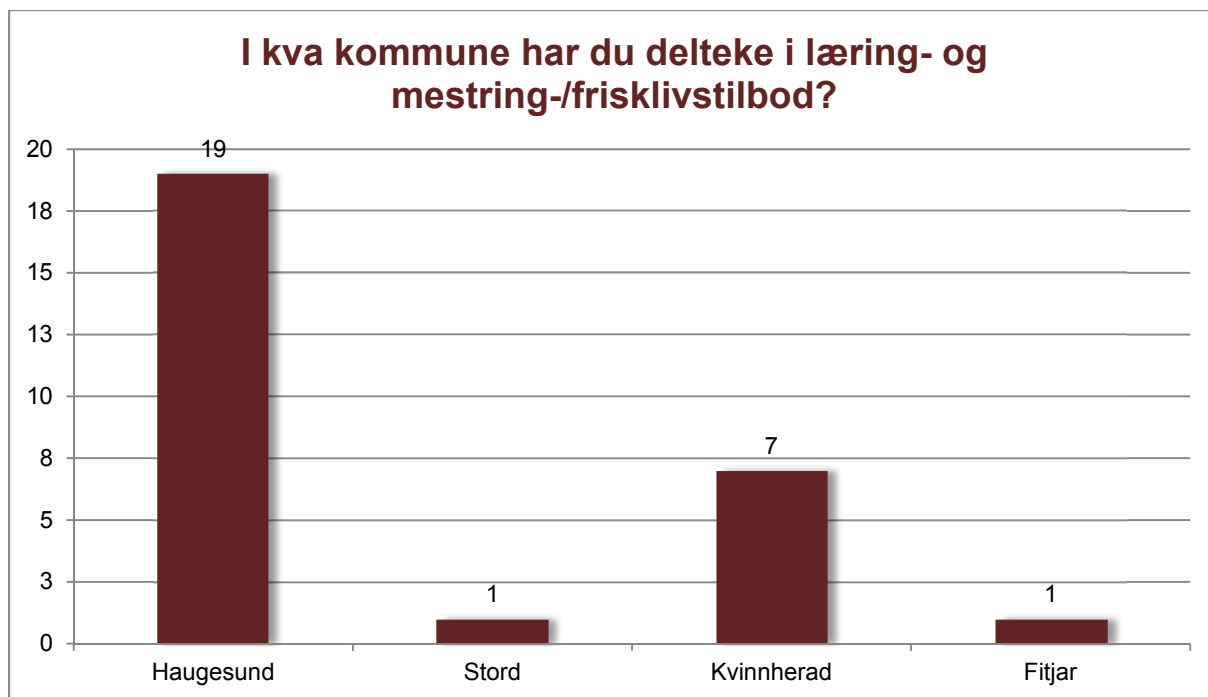
4.1 Utvalet

Totalt var det 28 deltakarar som deltok i prosjektet. Samtlege takka ja til å vere med i undersøkinga og alle fullførte lærings- og mestrings-/frisklivstilbodet som vart gjeve. 80 % prosent av deltakarane i studien var menn. Om lag 70 % var i aldersgruppa 55-69 år. Ca 20 % var eldre enn 70 år, og dei resterande 15 % var i alderen 40-54 år.



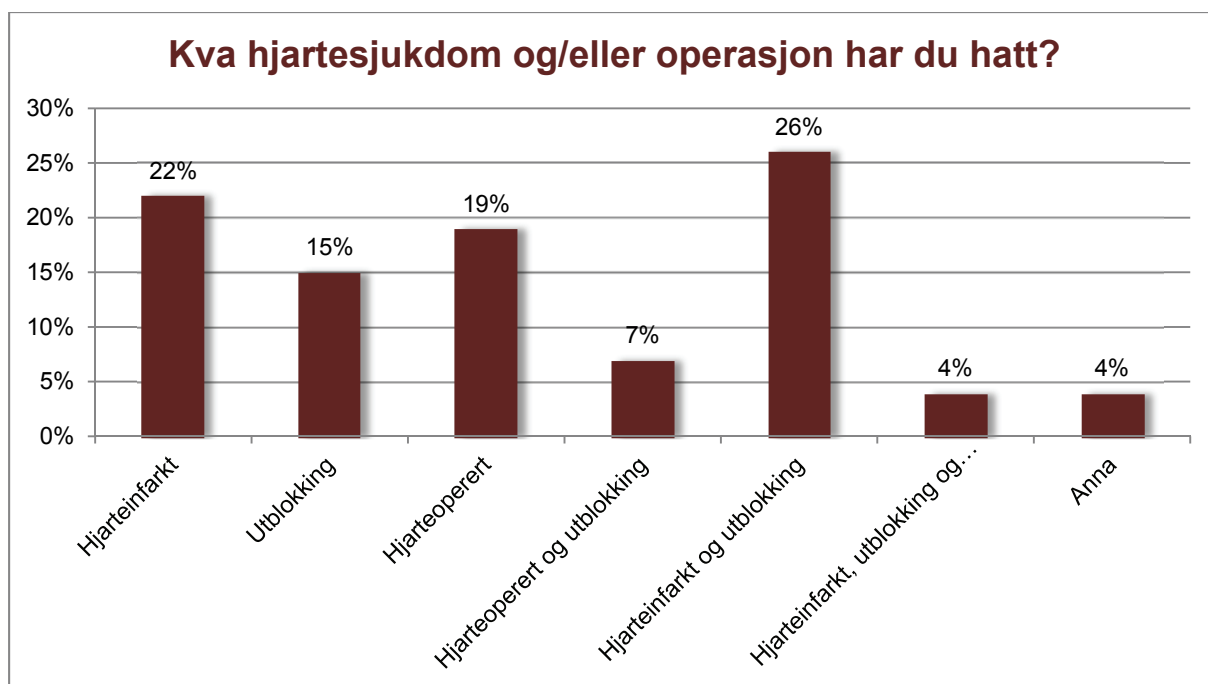
Figur 1: Heimstadkommune (n=28)

Figur 1 over viser kva heimstadkommune deltakarane kom frå (Frekvens i parentes).



Figur 2: n = 28

Figur 2 viser at i Haugalandsonrådet var det totalt 19 deltakarar og i Sunnhordlandsområdet 9 deltakarar. I prosjektperioden klarte ein ikkje å rekruttere deltakarar i følgjande kommunar: Odda, Bømlo, Sveio og Karmøy, så tilbodet vart ikkje starta opp i desse kommunane.



Figur 3: n = 28

Figur 3 viser kva hjartesyjukdom og/eller operasjon deltakarane har hatt. Omlag halvparten har hatt hjarteinfarkt med eller utan utblokking, ein av tre har vorte hjarteoperert og 15 % har gjennomført utblokking.

4.2 Før- og etter målingar

Tabell 2. Testresultater før og etter kursperiode (gjennomsnitt \pm standardavvik (SD)) og forskjell i gjennomsnitt før/etter kursperiode (forandring) (n = 26).

Test	Før kurs	Etter kurs	P-verdi
PAM-Score* For heile utvalet (26)	65.78 (12.04)	69.61 (10.57)	.10
Haugalandet (n = 17)	66.14 (10.22)	70.32 (10.16)	.17
Sunnhordland (n = 9)	65.11 (15.61)	68.27 (11.81)	.42

Statistisk test: Paired samples t-test

Ein t-test for para utval viste at endringa mellom pre- og posttestmåling av pasient-aktivisering (PAM) for utvalet i sin heilskap og når utvalet vart brutt ned på Haugaland og Sunnhordland, ikkje var signifikant. Når ein ser utvalet under eitt og tar høgd for storleiken på utvalet, kan ein likevel tolke resultatata i retning av at ein ser ein tendens til positiv endring av pasientaktivisering ved at gjennomsnittet har auka frå 65.78 til 69.61 med ein p-verdi på .10.

Tabell 3. Utvikling i score på COOP/WONCA før/etter kursperiode (n=26).

Heile utvalet (n = 26)	Dårligere funksjon	Lik funksjon	Bedre funksjon	p-verdi
Fysisk form	3	11	13	.09
Følelsesmessig problem	2	11	15	.002**
Daglige aktiviteter	5	10	13	.04*
Sosiale aktiviteter	0	18	10	.003**
Bedre/dårligere helse	8	14	6	.80
Samlet helsetilstand	3	18	7	.13

Statistisk test: Wilcoxon Signed Ranks test. * p < .05 ** p < .01

Resultata frå pre- og posttestmålinga av COOP/WONKA viser at deltakarane rapporterer signifikant reduksjon av kjenslemessige problem, ein er betre i stand til å handtere daglege aktivitetar og sosiale aktivitetar.

Når dei same analysane vert gjort for utvalet frå Haugalandet ser ein den same tendensen med signifikant endring når det gjeld kjenslemessige problem, daglege aktivitetar og sosiale aktivitetar.

Haugalandet (n = 17)	Dårligere funksjon	Lik funksjon	Bedre funksjon	p-verdi
Fysisk form	2	7	9	.20
Følelsesmessig problem	2	7	10	.02*
Daglige aktiviteter	3	6	10	.03*
Sosiale aktiviteter	0	13	6	.01*
Bedre/dårligere helse	7	7	5	.80
Samlet helsetilstand	2	12	5	.16

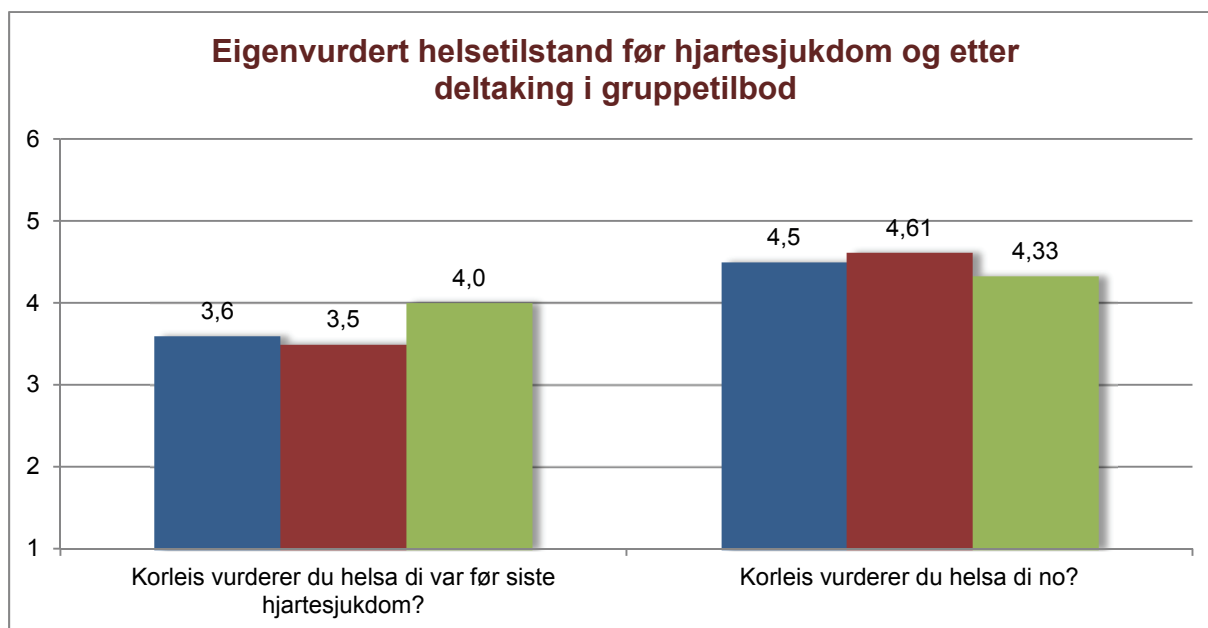
Statistisk test: Wilcoxon Signed Ranks test. * p < .05 ** p < .01

For Sunnhordland ser ein tendens til den same endringa, men her er det ikkje signifikante endringar.

Sunnhordland (n = 9)	Dårligere funksjon	Lik funksjon	Bedre funksjon	p-verdi
Fysisk form	1	4	4	.22
Følelsmessig problem	0	4	5	.03*
Daglige aktiviteter	2	4	3	.50
Sosiale aktiviteter	0	5	4	.06
Bedre/dårligere helse	1	7	1	1.00
Samlet helsetilstand	1	6	2	.56

Statistisk test: Wilcoxon Signed Ranks test. * $p < .05$ ** $p < .01$

I spørjeskjemaundersøkinga gjennomført etter avslutta kurs, vart deltakarane bedne om å vurdere helsa si på ein skala frå 1 til 6 korleis helsa var før siste hjarteskjukdom, med korleis dei vurderer helsa si no. Figur 4 under viser gjennomsnittscore for utvalet under eitt og for Haugaland og Sunnhordland.



Figur 4: n = 27. 1 = Svært dårleg, 6 = Svært bra.

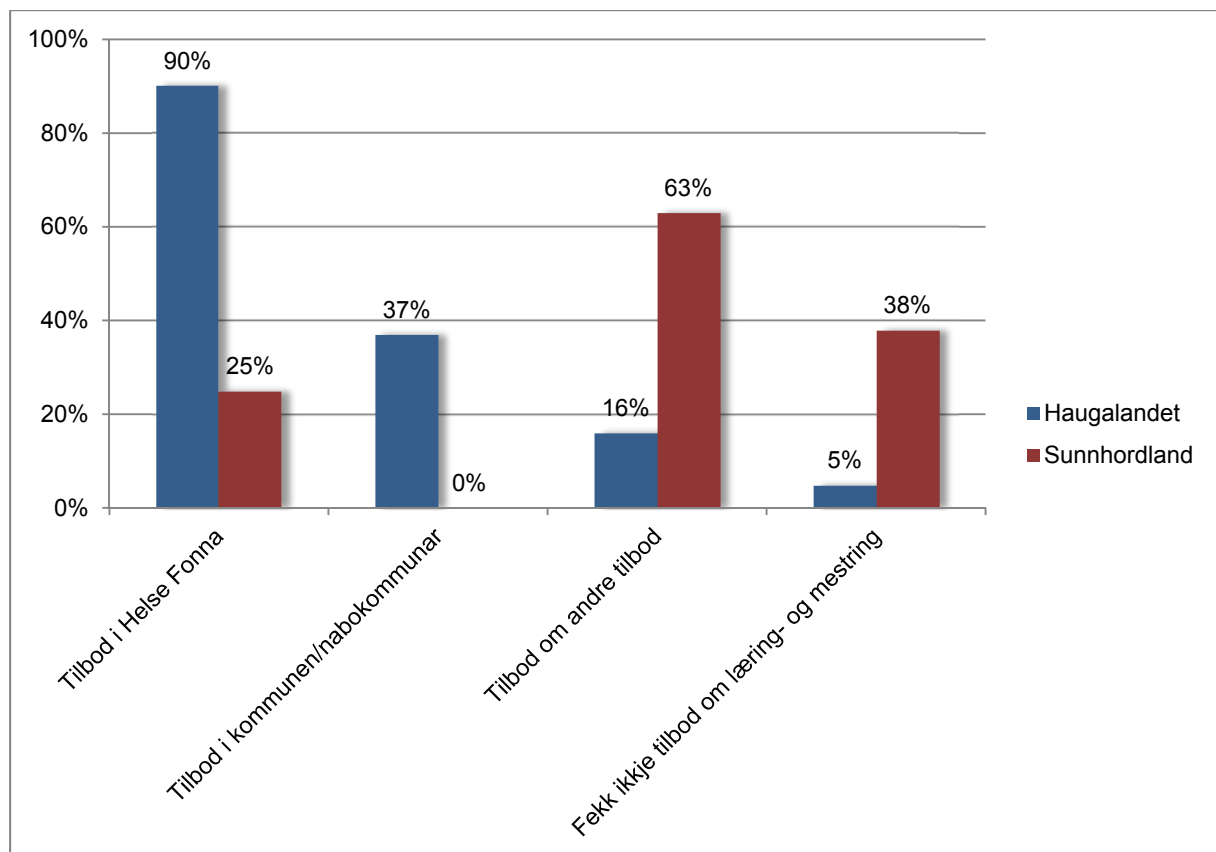
Blå = Heile utvalet, Raud = Haugalandet, Grøn = Sunnhordland

4.3 Pasientforløp

Spørjeskjemaet deltakarane fylte ut etter fullført lærings- og mestring/friskliv inneholdt fleire spørsmål som omhandla pasientflyten i dei ulike pasientforløpa. Framstillinga av resultatane er gruppert etter 1) Informasjon, 2) Kva tilbod som vart nytta, 3) Ventetid og 4) Brukartilfredsheit.

4.3.1 Informasjon

Kva for informasjon om læring- og mestringstilbud (trening og/eller kurs) fekk du medan du var innlagt på sjukehuset?

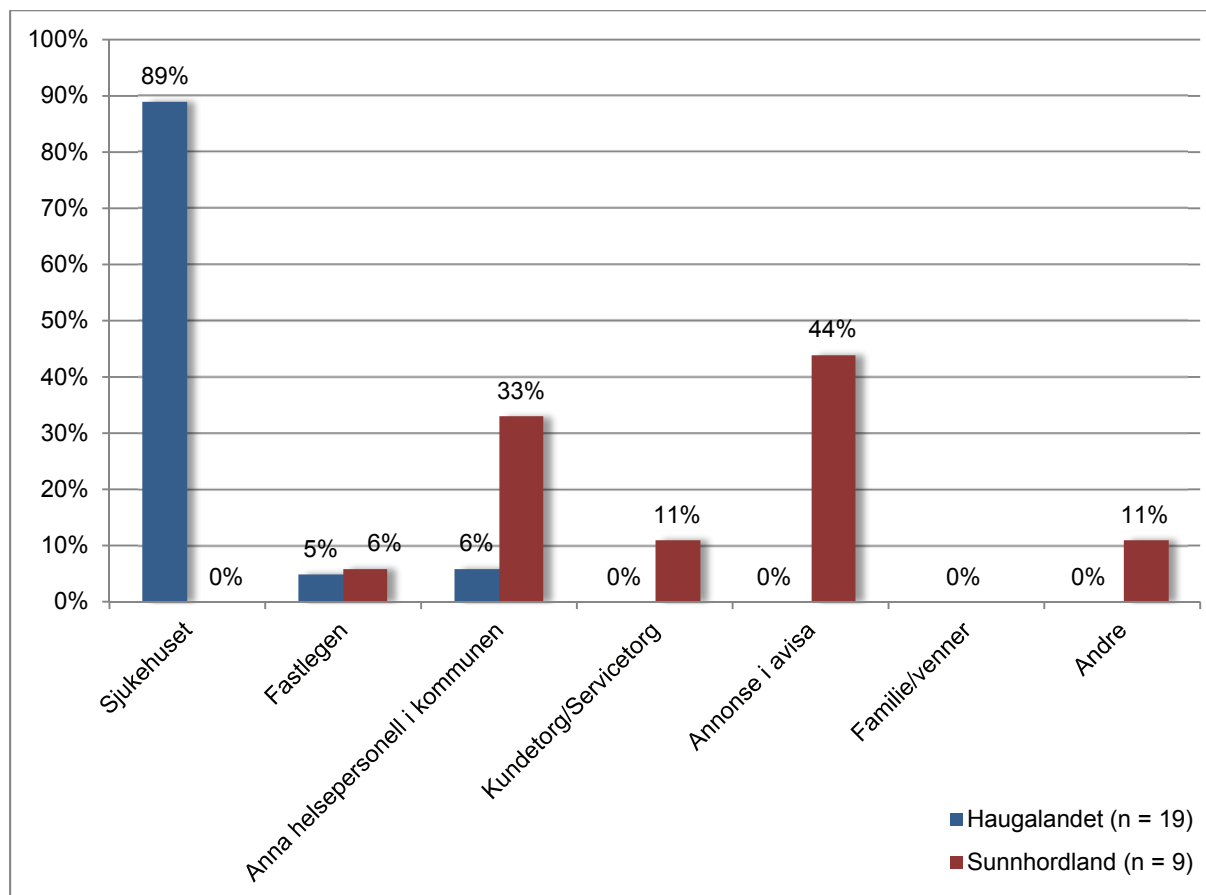


Figur 5

Figur 5 viser at 90 % av deltakarane i Haugalandsområdet fekk informasjon om tilbod i Helse Fonna medan dei var innlagt på sjukehuset. For Sunnhordlandsområdet fekk 25 % av deltakarane denne informasjonen. Om lag 40 % av deltakarane på Haugalandet fekk informasjon om tilbod i kommunen/nabokommunar. Ingen av deltakarane i Sunnhordland har svara at dei fekk denne informasjonen, men 63 % svara at dei fekk tilbod om andre tilbod.

På ope spørsmål i spørjeskjemaet om kva andre tilbod respondentane hadde fått tilbod om, svara eit par av dei med tilhørsle i Sunnhordland Krokeide og Ravneberg-haugen, medan eit par respondentar frå Haugaland svara informasjon om tilbod frå Haugaland hjartelag.

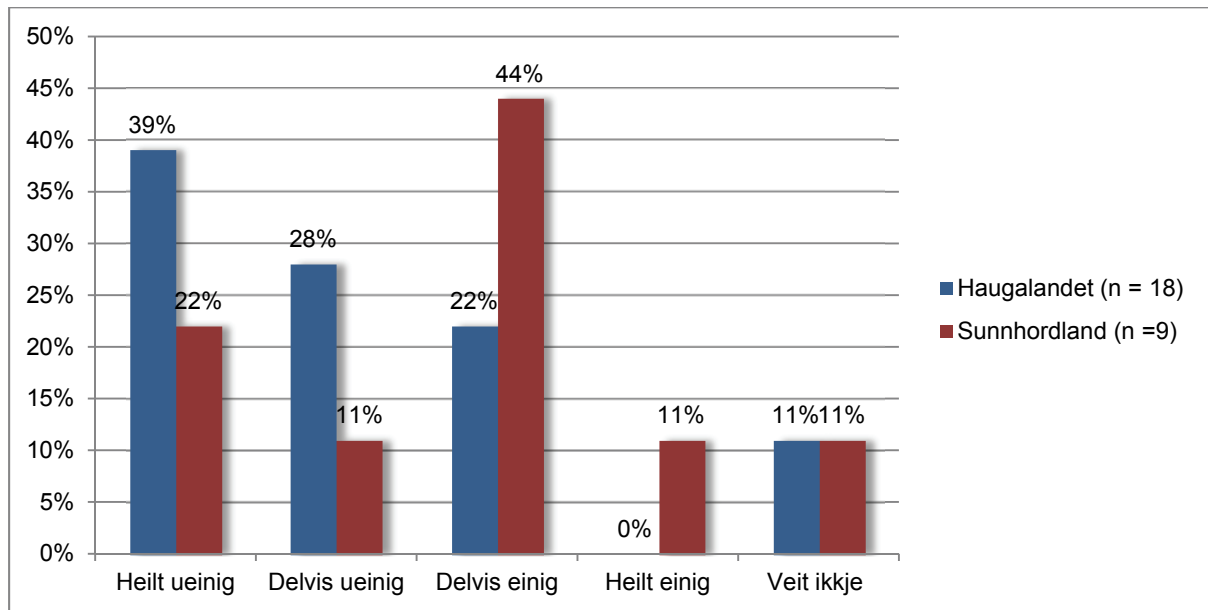
Kvar fekk du informasjon om kommunen sitt tilbod?



Figur 6: n = 28

På spørsmål om kvar deltakarande fekk informasjon om kommunen sitt tilbod, svara ni av ti i Haugalandsområdet at dei fekk det på sjukehuset. Ingen av deltakarane i Sunnhordland fekk informasjon om kommunen sitt tilbod medan dei var innlagt på sjukehuset. Deltakarane i Sunnhordland svarar at informasjonen om det kommunale LMS-tilbodet fekk dei gjennom annonse i avisa (44 %), frå anna helsepersonell (33 %), kundetorg/serviceborg (11 %) og andre (11 %). Om lag 5 % både på Haugalandet og i Sunnhordland svarar at dei fekk informasjon frå fastlegen.

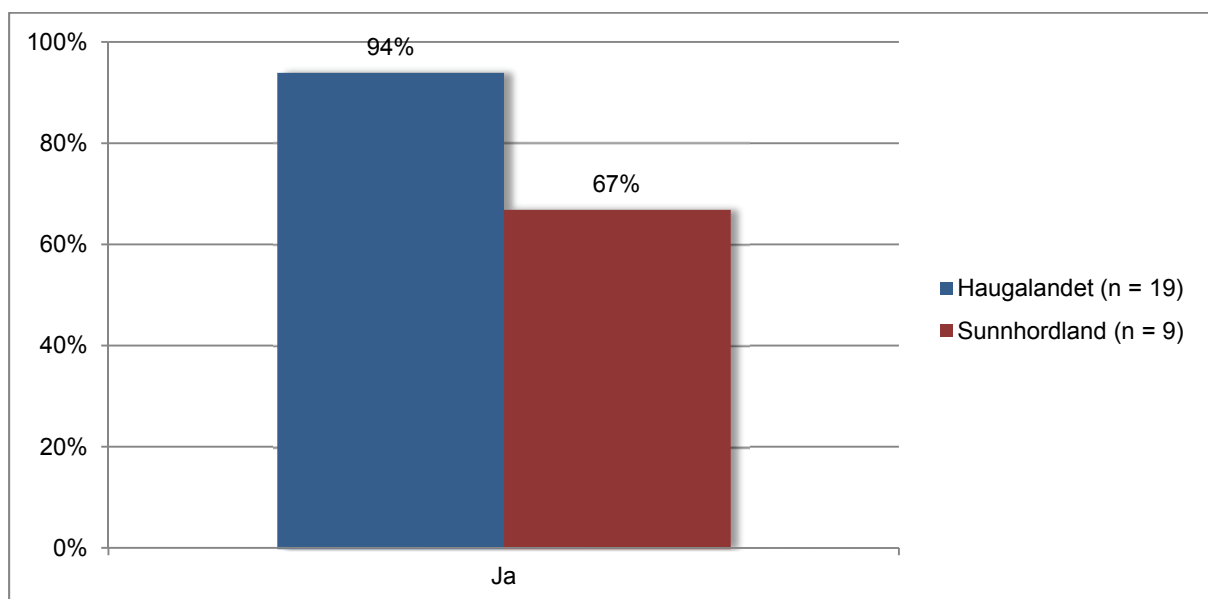
Det var vanskelig å finne informasjon om kommunen sine tilbud



Figur 7: n =27

Respondentane vart bedne om å ta stilling til påstanden: «*Det var vanskelig å finne informasjon om kommunen sine tilbud*». 55 % av deltakarane frå Sunnhordland sa seg delvis eller heilt enig i dette. For Haugaland var bilete motsett; der svara 22 % at dei var delvis enig, medan om lag 70 % var heilt eller delvis ueinig i påstanden.

Har du fått informasjon om vidare treningstilbod utanfor helsetenesta (Døme: treningssenter, idrettslag, turgrupper)?

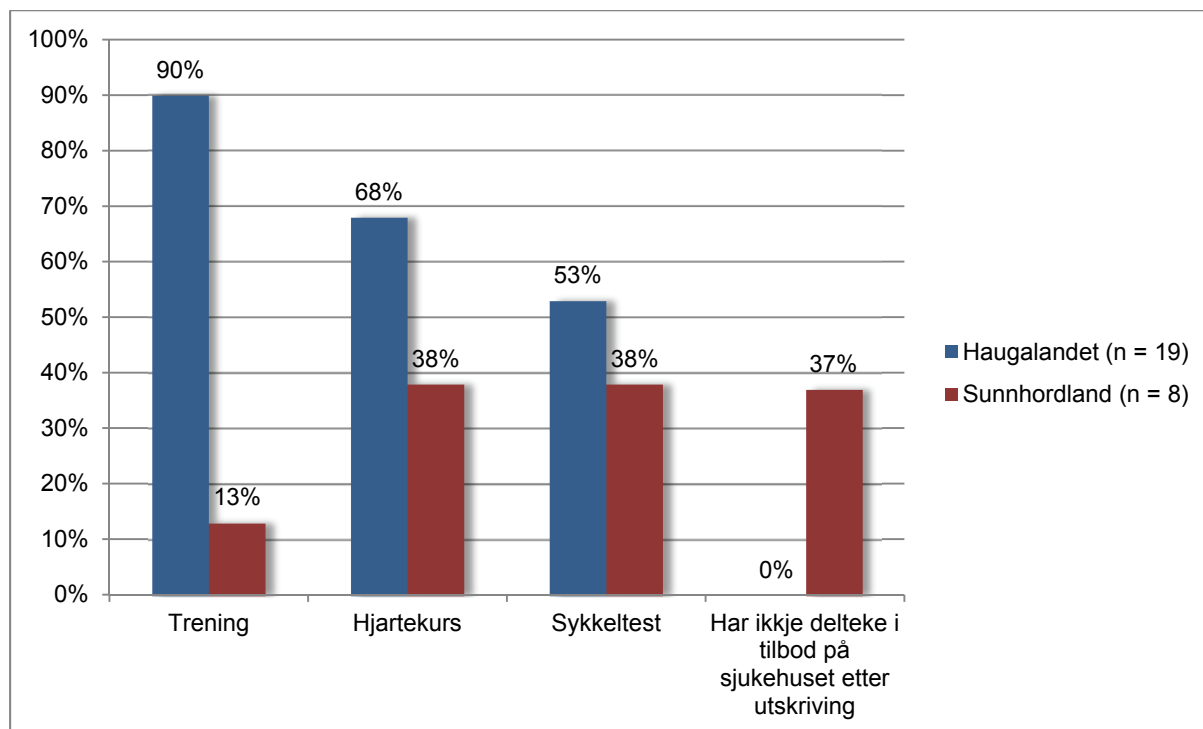


Figur 8: n = 28

Dei aller fleste i Haugaland svarta at dei hadde fått informasjon om vidare trenings-tilbod utanfor helsetenesta etter avslutta LMS-tilbod i kommunen. For deltakarane i Sunnhordland svarta sju av ti at dei hadde fått denne informasjonen.

4.3.2 Kva tilbod vart nytta?

Kva tilbod har du delteke på i regi av sjukehuset etter at du vart utskriven?



Figur 9

På spørsmål om kva tilbod ein har delteke i i regi av sjukehuset etter utskriving, svarar 90 % av deltakarane frå Haugalandet at dei har delteke på trening, mot 13 % i Sunnhordland. Medan 68 % av deltakarane i Haugaland har vore med på hjartekurs, svarar 38 % det same i Sunnhordland. For sykkeltest er tala 53 % for Haugland og 38 % for Sunnhordland. Samtlege i Haugaland svarar at dei har delteke i tilbod på sjukehuset etter utskriving. 37 % frå Sunnhordland har ikkje delteke i noko tilbod i regi av sjukehuset i det heile etter utskriving.

4.3.3 Ventetid

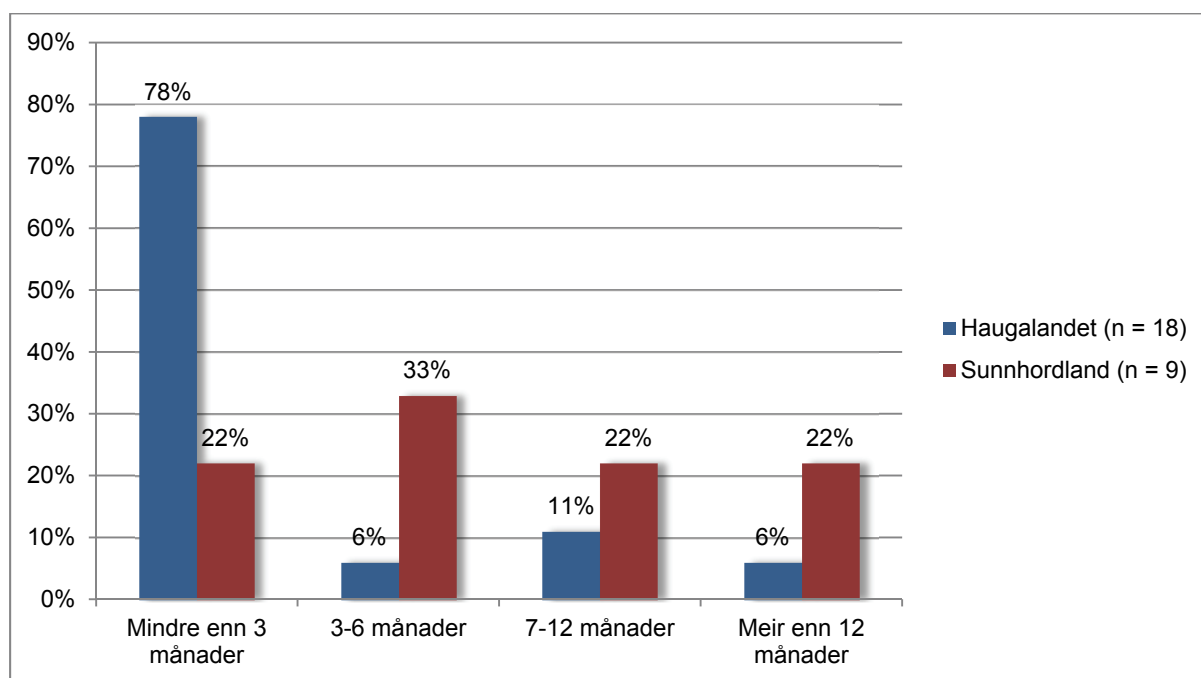
Tid før oppstart av tilbud etter utskriving

Tabellen under viser kor lange tid deltakarane måtte vente før oppstart av tilbud etter utskriving frå sjukehus.

Median og variasjonsbreidde		
	Haugalandet	Sunnhordland
Trening	(n = 14) 6 veker (2-54 veker)	(n = 1) 21 veker
Hjartekurs	(n = 10) 5 veker (2-32 veker)	(n = 1) 21 veker
Sykkeltest	(n = 6) 8 veker (1-20 veker)	(n = 3) 17 veker

For deltakarane i Haugesund gjekk det gjennomsnittleg seks veker før oppstart av trening, fem veker før oppstart av hjartekurs og åtte veker før sykkeltest. Tala for Sunnhordland baserer seg berre på ein til tre respondentar og er difor for usikre til å samanfatte til å gje eit bilete av gruppenivået.

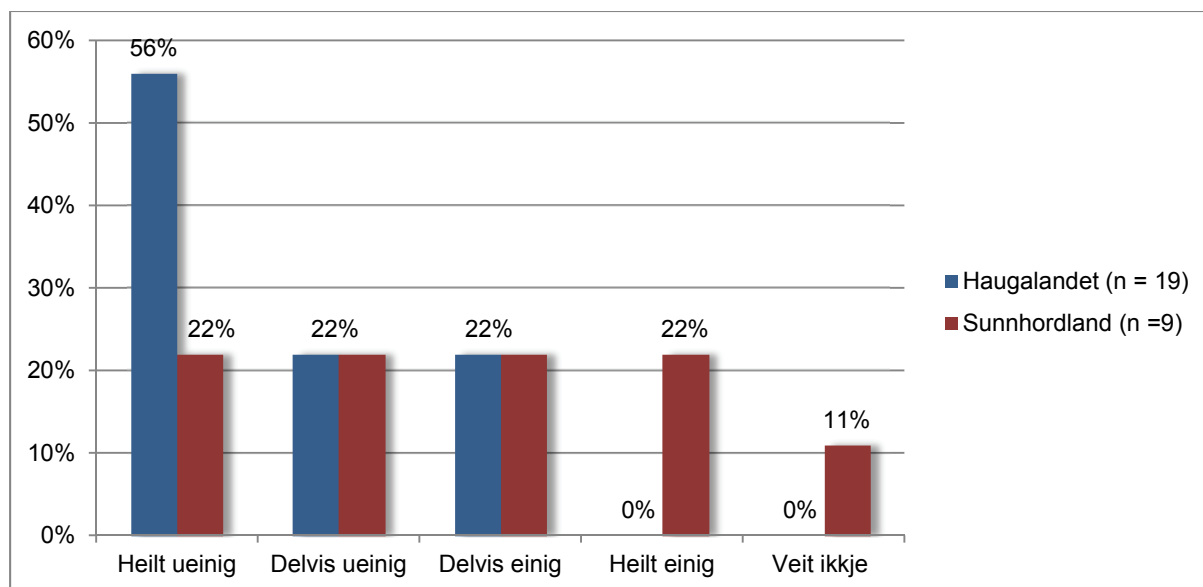
Kor lang tid gjekk det mellom utskriving frå sjukehuset og oppstart i det kommunale læring- og mestrings-/frisklivstilbodet?



Figur 10: n = 27

Figur 10 viser at 80 % deltakarane på Haugalandet starta opp i det kommunale LMS-tilbodet innan 3 månader etter utskrivning frå sjukehuset. Tilsvarande for Sunnhordland var 20 %.

Det var for lenge å vente før eg fekk delta i gruppetilbod



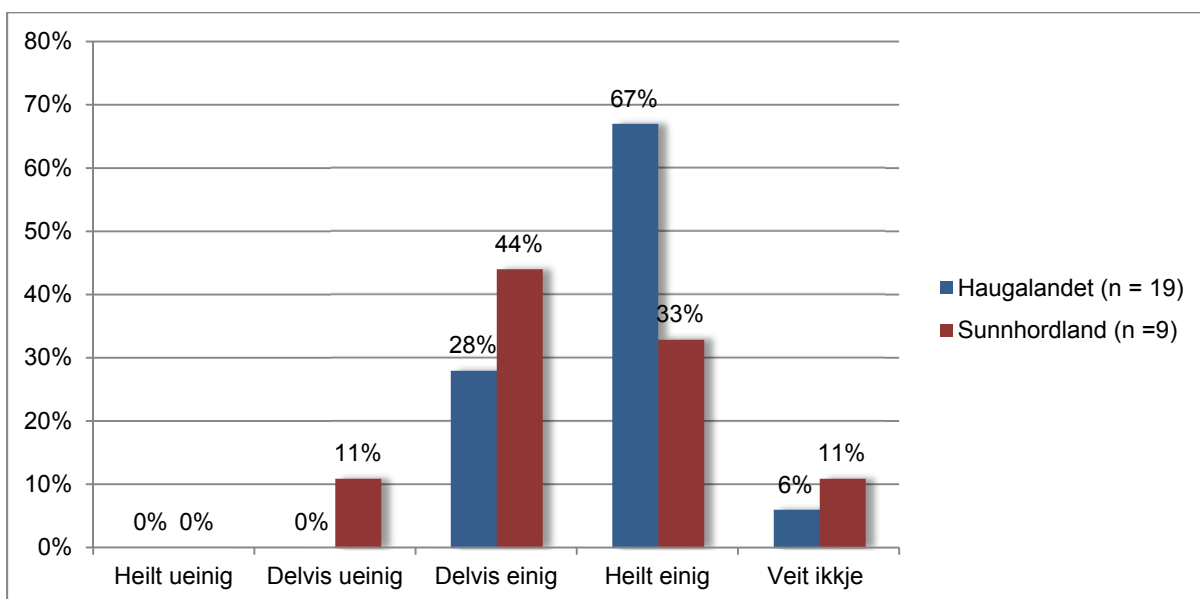
Figur 11: n = 28

Figur 11 viser at 80 % på Haugalandet ikkje tykkjer det var for lenge å vente på oppstart i kommunalt LMS-tilbod, medan 45 % av deltakarane i Sunnhordland meinte det var for lenge å vente.

4.3.4 Brukartilfredsheit

I spørjeskjemaet distribuert etter avslutninga i det kommunale LMS-tilbodet vart respondentane bedne om å ta stilling til nokre påstandar om kvaliteten på tilbodet gitt kommunalt. Svaralternativa var frå heilt ueining til heilt einig.

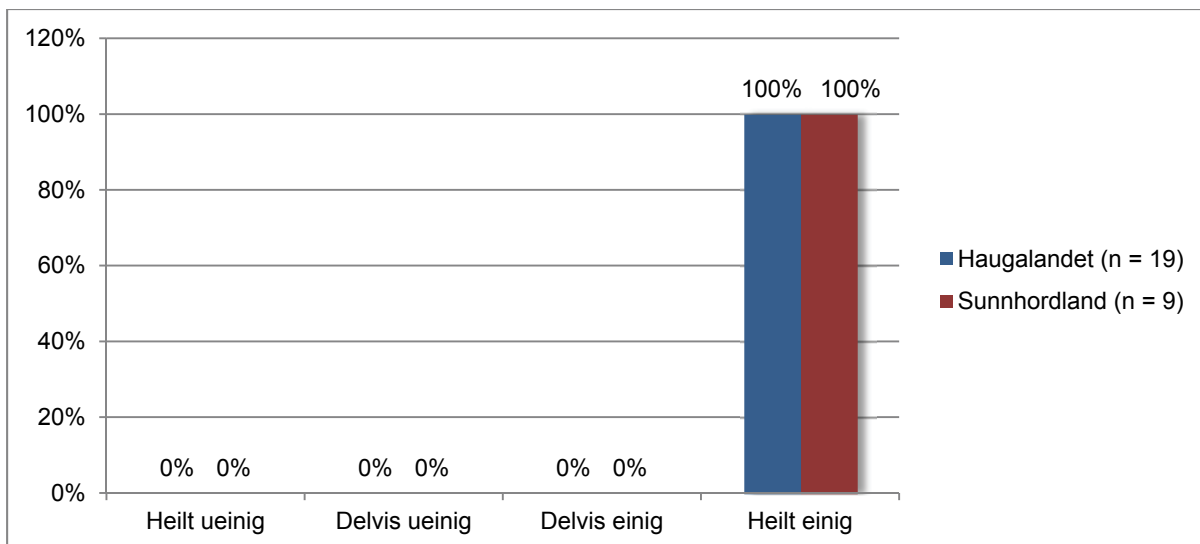
Tilboda samsvarte med mine behov



Figur 12: n = 28

Over 90 % av deltakarane på Haugalandet sa seg delvis eller heilt einig i at tilboda samsvarte med egne behov, medan for Sunnhordland var tilsvarande 77 %.

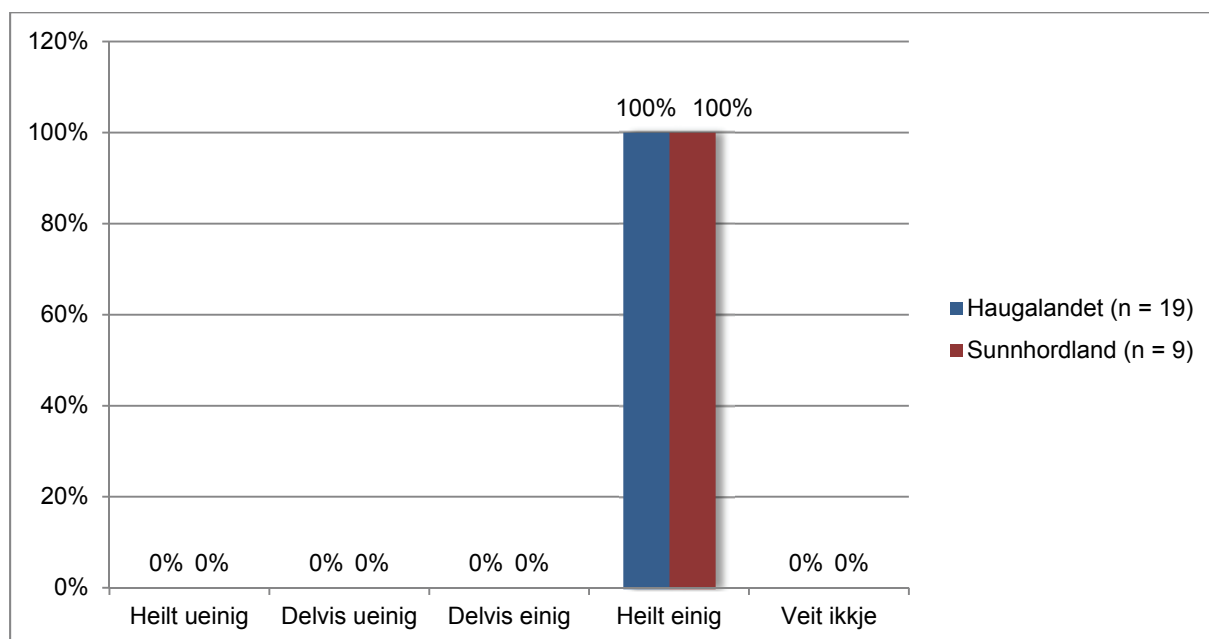
Det opplevdes trygt å delta i gruppetreninga



Figur 13: n = 28

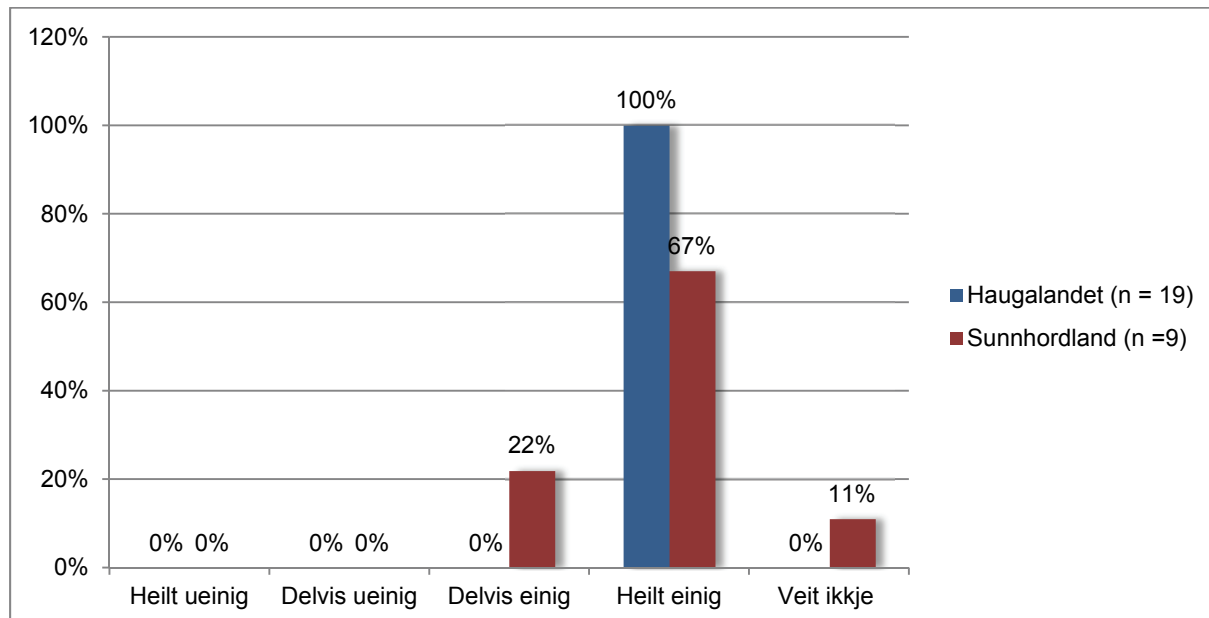
Av figur 13 kjem det fram at samtlige deltakarar sa seg «heilt einig» i at det opplevdes trygt å delta i gruppetreninga. Det same gjaldt påstanden «Eg følte meg godt ivareteken av instruktøren» vist i figuren under.

Eg følte meg godt ivaretatt av instruktøren



Figur 14: n = 28

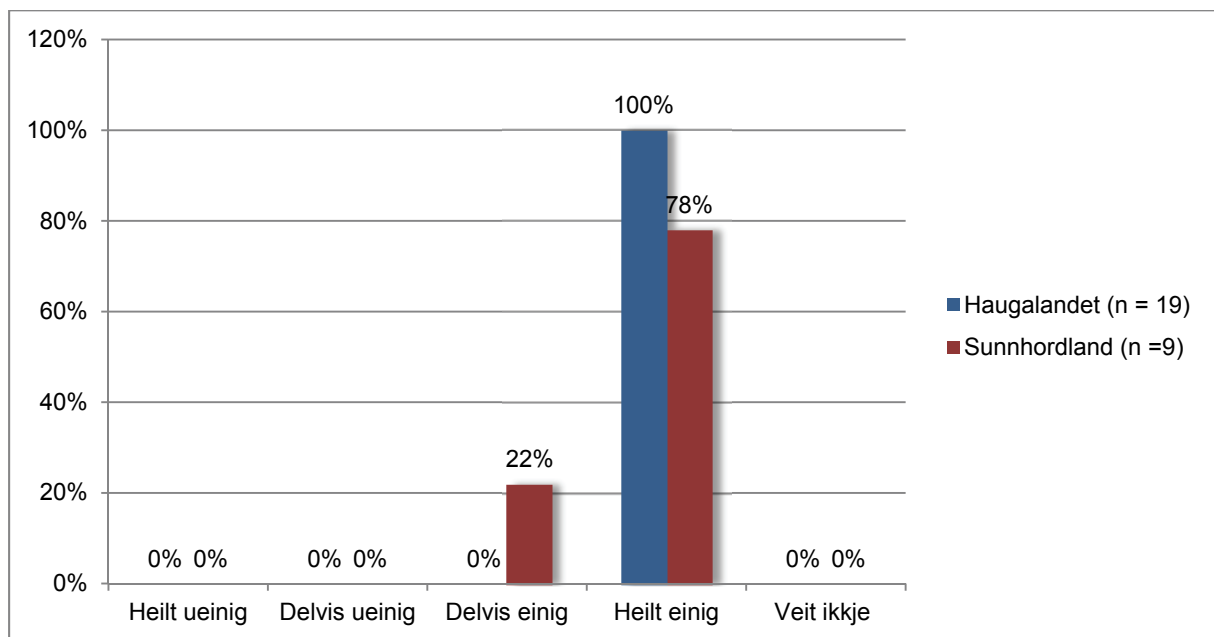
Deltakarane i gruppa fungerte godt i saman



Figur 15: n = 28

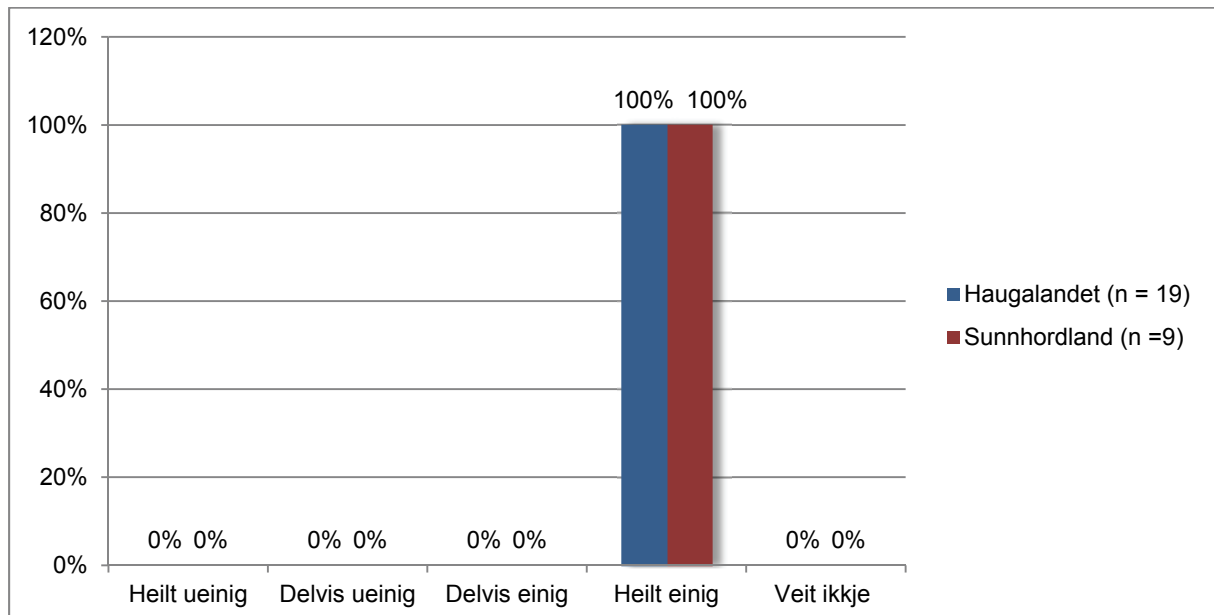
For påstanden: «Deltakarane i gruppa fungerte godt i saman» var det også stor einigheit blant deltakarane. Ingen svara at dei var heilt eller delvis einige i denne påstanden. Tilsvarande tal var det også for påstanden «Nivået på treningane var passe» vist i figur 16 under.

Nivået på treninga var passe



Figur 16: n = 28

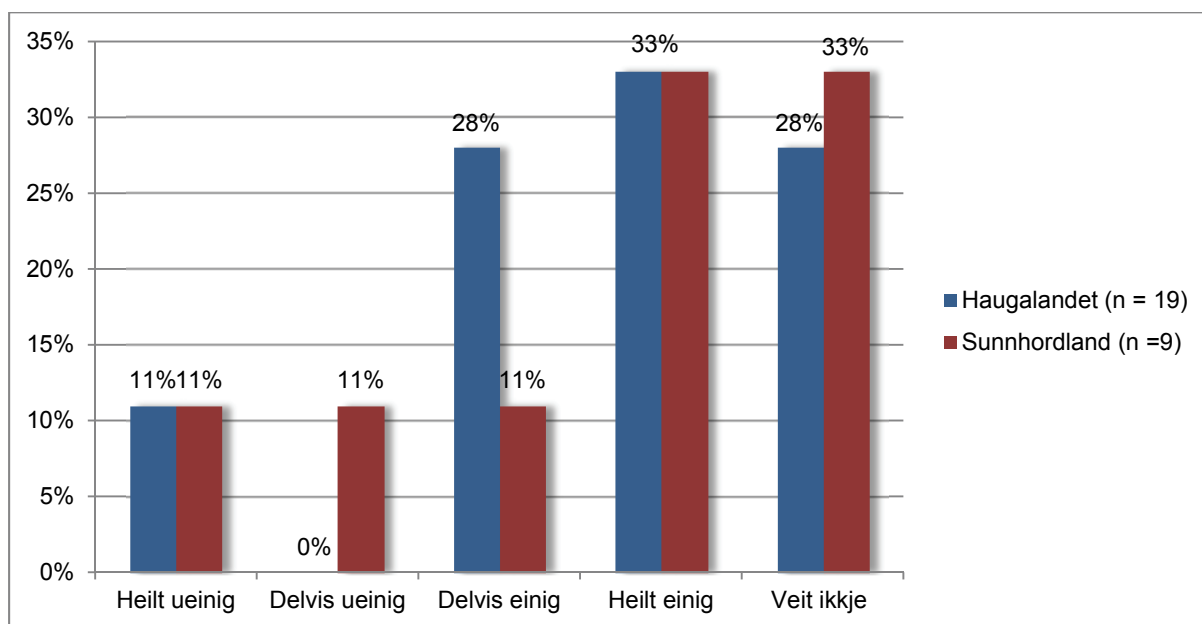
Instruktøren hadde nødvendig kompetanse



Figur 17: n = 28

Samtlege svara at dei var heilt einig i at instruktøren hadde nødvendig kompetanse.

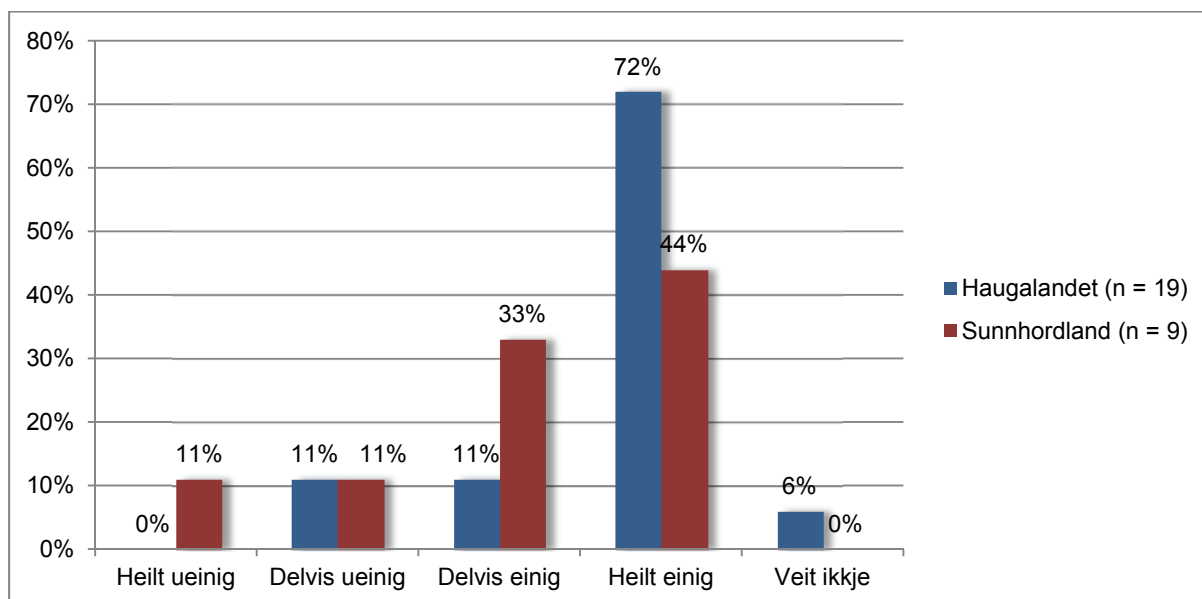
Samarbeidet mellom sjukehuset og kommunen/fastlegen var bra



Figur 18: 28

På spørsmål om deltakarane oppfatta samarbeidet mellom sjukehuset og kommunen/fastlegen som bra, såg om lag 60 % på Haugalandet og 45 % i Sunnhordland seg einig i dette. Om lag 3 av 10 svara at dei ikkje visste om samarbeidet var bra.

Eg fekk den oppfølginga eg trong etter utskrivinga



Figur 19: n = 28

Figur 19 viser at dei aller fleste sa seg einige i påstanden «*Eg fekk den oppfølginga eg trong etter utskrivninga*», men i Sunnhordland svarta 22 % at dei var heilt eller delvis ueinig i dette.

På det opne spørsmålet i spørjeskjemaet: «*Er det noko ved oppfølginga frå helse-tenesta etter utskrivning frå sjukehuset som du meiner kunne vore annleis?*» vart det gitt fleire kommentarar:

Sitat frå ope spørsmål

- *Flott oppfølging! Oppfatter at det er en del som ikke benytter seg av tilbudet. Det er skrekkelig synd, fordi min overbevisning er at alle har godt av det OG, det er klart en samfunnsøkonomisk fordel! Obligatorisk PLIKTIG? Vært et forsøk?*
- *Ingen merknad. Synes alt fungerte meget godt. Kjempefornøyd.*
- *Synes oppfølging etter hjerteinfarkt og behandling under hjerteinfarkt har vært veldig bra!*
- *Veldig godt fornøyd. Flott trening med fys. Koselig-dyktig, og har tatt godt vare på meg. Fantastisk tid.*
- *Betre informasjon om treningstilbud.*
- *For hjertesjuka! Vurdere å ha hjertestarter med på turar- Gjev ekstra sikkerhet, også mentalt for den/dei som har lidinga.*
- *Informasjon kan sjelden bli for god.*
- *Informasjon om tilbud i kommunen.*
- *Meir informasjon frå sjukehuset?*

Dei skriftlege tilbakemeldingane kan summerast opp til at mange av deltakarane var nøgde med tilbudet og hadde hatt utbyte av å delta. Samtidig framhevar fleire at informasjonen om tilbudet kan betrast. Ein av deltakarane løftar fram behovet for ekstra tryggleik, og etterlyser å ha hjertestartar med på turar.

4.4 Funn frå fokusgruppeintervjua

4.4.1 Informasjon og rekruttering

Kva har blitt gjort for å gjere prosjektet kjent for aktuelle deltakarar og for samarbeidspartnarar som har ei rolle i pasientforløpet?

Dei ansvarlege for tiltaka i prosjektet har informert fastlegar og anna helsepersonell via e-post. Det er også sendt ut informasjon til hjerteavdelingane på regionssjukehusa, og til rehabiliteringstilbod i 2. line tenesta. Det er lagt ut informasjon på kommunane sine nettsider og facebook-sider. I tillegg er oppstart av tilbod gjort kjent ved annonse i lokalaviser og ved oppslag. I samband med hjartekurs og fase 2a-tilbod er det sendt brev med invitasjon til aktuelle deltakarar.

Kvar har deltakarane fått informasjon om tilbod, og kva har vore utfordringar med å nå fram?

Deltakarar på hjertekurs (Stord og Odda) og fase 2a-tilbod (Haugesund) har fått invitasjon til deltaking som brev i posten. Når det gjeld treningstilbodet (2b) har deltakarar i Stord og Odda fått informasjon frå annonse i avisa eller frå fysioterapeut/tilsett ved frisklivssentral. I Haugesund får deltakarar på 2a rekvisisjon til trening i 2b-tilbod.

Det er ikkje gode nok rutinar i sjukehusa på å fange opp alle som skal ha invitasjon til hjertekurs/2a-tilbod. Framgangsmåten i dag er personavhengig og difor sårbar når ansvarleg person er fråverande. Det manglar også gode system for å fange opp pasientar som blir overført til regionssjukehusa for behandling.

Hjertepasientar får sjeldan informasjon om kommunale oppfølgingstilbod hos fastlegen eller ved poliklinisk kontroll/belastningstest. Det er ikkje system for å gi informasjon om 2b-tilbod til pasientar i Haugesund som ikkje deltek på 2a-tilbodet.

Forslag til tiltak for å nå fram til fleire

Det er vanskeleg for fastlegane å ha oversikt over alle tilbod til ei kvar tid. Det kan vere trong for regelmessig informasjon på samarbeidsmøter. Bruk av registerdata og innkalling til oppfølgingstilbod som fast prosedyre på sjukehuset blir foreslått.

4.4.2 Samanhengande pasientforløp

Opplevd informasjon på sjukehusa

Deltakarane skildrar utskrivingsamtalen frå sjukehus som viktig for informasjon. Dei ynskjer meir systematikk og struktur i avsluttande kommunikasjon med legespesialist. Ikkje alle kjenner rutinane på sjukehuset, og det bør difor informerast om at dei får ein utskrivingsamtale, og om kva formålet er, slik at dei kan tenkje i gjennom spørsmål. Samtalen bør innehalde viktige tiltak framover, og kva som finns av relevante tilbod. Det bør gjerast klart kva som er pasienten sitt ansvar å følgje opp, og kva helsetenesta har ansvar for. Ein deltakarar skildra dobbelkommunikasjon frå helsetenesta – på ei side er du frisk og skal leve normalt utan behov for medisinsk oppfølging, på ei anna side må du gjennom ny testing dersom du til dømes skal ha tilbake sertifikat.

Deltakarar i Stord og Odda sjukehusområde fekk mykje informasjon om rehabiliteringstilbod i spesialisthelsetenesta, men lite om kommunale tilbod. I Haugesund informerte fysioterapeutane om fase 2a-tilbodet ved sjukehuset. For pasientar som vart overført til spesialistavdeling i Stavanger eller Bergen var det lite munnleg informasjon, men sjukehusa er informert om tilboda på Haugalandet og skal levera ut informasjonsbrosjyrar om lokale tilbod.

Sjukehusa i Helse Fonna har prosedyre for pasientforløp som inkluderer informasjon og overføring til fase 2a. I følgje informantane er ikkje prosedyra god nok kjent blant dei tilsette, og det er difor personavhengig om den blir følgt.

Oppfølging etter utskrivning

I intervju med deltakarane kom det fram at det er ulike behov for oppfølging etter utskrivning. Medan nokon ønskjer at helsetenesta skal ta ansvar for deira helse, er det andre som meiner at det er deira eige ansvar, men at helsetenesta skal vere støtte-spelar. Negative erfaringar handla om kjensle av å bli overlatt til seg sjølv, og at det var uklårt kven som hadde ansvar for vidare oppfølging. Krav om at ein sjølv skulle vurdere eigen tilstand skapte uro/angst.

Deltakarane frå Haugalandet er godt fornøgde med oppfølginga etter utskrivning. Dei saknar tettare kontakt mellom fastlege og sjukehus. Dei ønskjer og kontroll på sjukehuset om lag 1 år etter utskrivning.

Stord og Odda sjukehusområde har tidlegare hatt få og varierende oppfølgingstilbod. Dei som har ansvar for 2a- og 2b-tilboda i Sunnhordland og Odda opplever at kort liggetid på sjukehuset har auka behovet for oppfølging etter utskriving. Prosjektet har ført til breiare og meir systematisk organisering av 2a- og 2b-tilbod. Det kjem fleire tilvisingar til hjartekurs (2a) frå fastlegar og frå hjarteavdelinga på Haukeland sykehus. Overføringa mellom spesialisthelsetenesta og kommunen har likevel ikkje fungert godt nok, det er framleis skott mellom nivåa. Ein stiller spørsmål om lav interesse for tilboda kan skuldast at tilboda ikkje samsvarar med behovet. Dei som har deltatt har gitt positive tilbakemeldingar.

I Haugesund sjukehus sitt område har ein hatt eit godt system for oppfølging også før prosjektet. Erfaringa i prosjektperioden er at pasientane kjem raskare i gang med 2a-treninga, ventetida er redusert frå 6-12 veker til 2-6 veker. Tilvising til 2a og 2b skjer frå sjukehuset, dette gjer at ein slepp forseinking pga. ventetid hos fastlege.

Prosjektet har ført til at innhaldet i forløpet er meir kjent for fastlegane, og ein har fått betre rutinar på utveksling av informasjon. Det er likevel erfaring med at fastlegen ikkje alltid er orientert om kva tilbod pasienten har. I prosjektperioden har ein opplevd auka tilstrøyming til fase 3-tilbod, noko som kan tyde på at fleire personar med hjarteliding er blitt fanga opp.

Erfaringar med hjerterehabiliteringsopphald i spesialisthelsetenesta (Krokeide)

Deltakarar som har hatt opphald på Krokeide som ein del av rehabiliteringsforløpet synes det har vore nyttig. Opphaldet gav eit løft i ei tung tid, og gav tilbake energi og livsmot. Etter opphaldet var ein tryggare, og rolla som hjertesjuk vart svekka. Tilbodet på Krokeide vart opplevd som svært trygt, med helsepersonell og medisinsk utstyr i nærleiken heile tida. Intensiteten i treninga var høg, og treninga vart oppfatta som svært effektiv. Jamleg testing og prøvetaking gjorde også at ein kjende seg trygg. Ein fekk også mykje informasjon, og har difor lite behov for hjertekurs etterpå. Heilskapleg tilbod og høve til å ha fullt fokus på seg sjølv vart trekt fram som styrken til eit døgnbasert rehabiliteringstilbod. Døgntilbod blir også opplevd som mindre slitsamt enn polikliniske tilbod. Ein grunn til å takke nei til opphald er tru på at ein klarar å hjelpe seg sjølv i sin eigen kvardag.

Fagpersonane si erfaring er at det kan vere positivt med rehabiliteringsopphald før ein deltar i kommunale tilbod. Tilbodet passar spesielt god inn i forløpet mellom fase

1 og fase 2b i områda som ikkje har tilbod om tidleg hjarterehabilitering (2a). Opphald på Krokeide blir tilrådd frå sjukehusa, og ansvarlege for kommunale tilbod opplever at dei kjenner seg tryggare når deltakarane kjem frå rehabiliteringsopphald. Også Haugesund sjukehus tilrår rehabiliteringsopphald, men då hovudsakleg til pasientar med meir alvorleg sjukehistorie, og til yngre pasientar med høg kapasitet. Aktuelle pasientar får delta på 2a fram til dei får plass i spesialistinstitusjon. Også fagpersonane peikar på det å kunne fokusere fullt på eiga helse, og meir heilskapleg tilbod som fordelar med døgnbasert tilbod. Innhaldet i treningane blir derimot vurdert som omtrent likt med kommunale tilbod. Ei ulempe med dei tilgjengelege døgntilboda er at det kan vere lang ventetid, og dette gjer at pasientane «set livet på vent». Rehabilitering lenge etter utskrivning kan også ha dårlegare resultat. Ikkje alle kan eller vil reise vekk, ein treng difor alternativ lokalt som kan kombinerast med m.a. jobb og familie.

4.3.3 Organisering og innhald

Korleis fungerte organiseringa av tilboda?

2a-tilbod: Hjartekurs og tidleg trening i Haugesund og i Odda og på Stord som 2 dagars hjartekurs på sjukehusa.

Det kom ikkje fram erfaringar frå deltakarar på hjartekurs i Stord sjukehusområde. I intervjuet med deltakarar i Haugesund var det gode tilbakemeldingar på 2a-tilbodet. Teoriundervisninga kom til rett tid og hadde relevant innhald. Positivt med brei fagleg kompetanse. Nyttig at pårørande kan delta på teoriundervisninga, det er ønske om at pårørande også kan delta i treninga. Trening kort tid etter hjertehending kan opplevast skummelt, ein kjenner seg dårleg og er redd for å bli sjuk igjen. Viktig at instruktørane på treninga har god fagleg kompetanse og kan svare på spørsmål. Det at det var sjukepleiar til stades på treninga gav ekstra tryggleik. Treningslokale i nærleik av sjukehus/legevakt auka også kjensle av tryggleik. Ikkje ønskeleg med stor gruppe, maks. 15 deltakarar. Unngå for einsarta kjønnsamansetning, fungerer best med jamnare fordeling. Deltakarane foreslår at tilbodet/deler av tilbodet skal ha møteplikt og vere ein obligatorisk del av behandlinga.

Fagpersonane opplever at det er viktig at informasjonen på hjartekursa blir gitt av fagpersonar med høg kompetanse på fagområdet. Fagmiljøa på sjukehusa er viktige,

og bør prioritere å bidra her. Informasjon frå brukarrepresentant er viktig erfaringskunnskap. Bruk av videokonferanse i hjartekurs kan vere eit alternativ, men har høgare terskel for aktiv deltaking. I treningstilbodet har eit kontinuerlig tilbod som gir blanding av nye og «erfarne» deltakarar ført til positiv erfaringsutveksling.

2b-tilbod: Treningstilbod i kommunen

Deltakarar med erfaring frå ikkje-diagnosespesifikke treningsgrupper uttrykte at dette var positivt, då ein unngjekk å bli «sett i bås» som hjartepasient. Det kan vere ei utfordring å få til høg nok intensitet pga. avgrensingar i høve til andre diagnoser/problemstillingar, men ein opplevde også at treningane hadde god individuell tilpassing. Deltakarar som ikkje hadde vore på hjartekurs/2a-tilbod sakna teoriundervisning i forkant av treninga for betre tryggleik. Det var også behov for meir informasjon om kosthald og medisinbruk.

Også fagpersonane har positiv erfaring med blanding av diagnoser i treningsgruppene. Det skapar positiv erfaringsutveksling og gjer at ein kjem ut av sjukerolla. Ulike diagnosegrupper kan ha lik trening. Fokus for treninga blir dreia frå diagnosen til treningseffekten. Ikkje opplevd negative tilbakemeldingar frå deltakarar på blanda grupper. Andre diagnoser/problemstillingar – også hos hjartepasientane – kan gjere det vanskeleg å få til høg nok intensitet. Blanda grupper er nødvendig for å gi kontinuitet i desentraliserte tilbod. Fase 2b-tilbodet i Haugesund har god rekruttering, så her har det ikkje vore nødvendig med blanda grupper.

Oppstartssamtalen er ein viktig del av tilbodet, for individuell tilpassing av vidare forløp. Ikkje alle treng å delta i treningstilbodet, men kan ha nytte av råd og rettleiing.

Kva for kompetanse treng ein?

Mangel på kompetanse er, i følgje fagpersonane, ikkje ein avgrensande faktor. Alle dei tre geografiske områda opplever at dei har nødvendig kompetanse tilgjengeleg. Dersom ein manglar fagkompetanse i eigen kommune kan det etablerast samarbeid med andre kommunar og/eller helseføretak. Til teoriundervisning i hjartekursa er nytta legespesialist, spesialsjukepleiar, fysioterapeut, farmasøyt, ernæringsfysiolog/kosthaldsfagleg og brukarrepresentant. Det bør vere opning for å trekke inn andre faggrupper ved behov.

I treningsgruppene blir fysioterapikompetanse trekt fram som mest relevant. Anerkjent fagtitel gir tryggleik, god breidde i kunnskap er nyttig i høve til relevant tilleggsproblematikk. Dersom andre faggrupper blir brukt, er kunnskap om treningslære, generell fysiologi og hjartespesifikk kunnskap sentralt. 2a-tilbodet treng også fagperson med medisinsk kompetanse, det er god erfaring med å ha med spesialsjukepleiar. Det blir også opplevd som aktuelt å ha tilgang til medisinsk kompetanse i 2b-tilboda. Her blir det presisert at det er fastlegen som skal vere den einkilde deltakar sin medisinske rådgjevar, og ein må unngå å ta legen si rolle. Alle ansvarlege må ha kunnskap om livreddande førsthjelp og bruk av hjartestartar. Personlege eigenskapar som er viktig er evne til å stå fram tydeleg og sikker. Det er ein fordel å vere to ansvarlege i gruppetilboda.

4.4.4 Deltaking

Treningstilboda i Haugesund har hatt god deltaking. Frisklivstilbod/treningstilbod i dei andre kommunane har hatt svært få deltakarar frå målgruppa, og i Hardangerområdet kom ein ikkje i gang pga. for få deltakarar.

Barrierar for deltaking

Deltakarane fortel at ein etter fase 1 kan kjenne seg så bra at ein ikkje har behov for vidare oppfølging. Nokon er raskt tilbake i jobb og andre plikter som gjer det vanskeleg å finne tid. Deltakinga kan også opplevast som ein ekstra stressfaktor, og med det ein risiko for ny sjukdom. Dersom ein ikkje identifiserer seg med pasientrolla kan oppfølgingstilbodet kjennast stigmatiserande og sjukleggjerande. Dei største barrierane er knytt til deltaking i treningsgrupper. For personar utan treningserfaring, kan terskelen for å delta i gruppetrening vere stor. Ein er redd for ikkje å meistre, og ønskjer ikkje å eksponere seg og stå fram som dårlegare enn dei andre. Utryggleik i høve til kva ein tåler er også vanleg.

Fagpersonane meiner personar takkar nei fordi dei trur at krava som blir stilt er for høge. Dei er redd for ikkje å greie det som blir forventa, og at andre skal sjå at dei mislukkast. Mange er også redd treninga kan føre til forverring/ny sjukdom. Nokre kjenner seg friske, er tilbake i kvardagen og har ikkje behov for oppfølging. For desse kan oppfølgingstilbodet opplevast som sjukeleggjering. Ein del deltek i andre treningstilbod. Ventetid til sykkeltest kan vere ei barriere i Stord- og Oddaområdet.

Ein opplever også at lang reiseveg kan vere ei barriere, spesielt i kombinasjon med høg alder. I Haugesund vil deltakarar som takkar nei til 2a-tilbodet pga. stor avstand, heller ikkje få tilvising til 2b som har desentraliserte tilbod.

Faktorar som fremjar deltaking

Deltakarane peikar på god helsefagleg kompetanse og høg kvalitet på innhaldet som sentrale faktorar i å motivere til deltaking. Kontinuerlege tilbod med høve til individuell tilpassing er også viktig. Sosialt fellesskap med andre er motiverande. For å motverke utryggleik blir god, tryggande informasjon, trygge instruktørar og nærleik til akuttmedisinsk hjelp trekt fram. Vidare må kvardagen vere slik at det er rom for å prioritere seg sjølv. Deltakarane meiner og at oppmøteplikt vil føre til meir deltaking.

I følgje fagpersonane er kontinuitet i tilbodet viktig for deltaking. For 2b-tilboda kan individuell samtale før oppstart senke terskelen og vere avklarande for val av rett tilbod og/eller god individuell tilpassing. Ein ser at personar som har erfaring med trening frå før, har lågare terskel for deltaking. Det sosiale fellesskapet synes og å fremje deltaking. Tilvising er meir forpliktande enn tilbod, fleirtalet av dei som blir tilvist møter opp.

4.4.5 Effekt/Resultat

Kvifor treng hjartepasienten oppfølging?

Deltakarane sitt overordna behov handla om å få hjelp til å komme i gang med livet igjen. Meir konkret løfta dei fram fysisk form og energi i kvardagen. Dei ønska objektiv kunnskap knytt til meistring av sjukdomen, og hjelp til å sortere mengda av tilgjengeleg informasjon. Vidare ønska dei objektive data om eigen tilstand, i form av blodtrykk, blodprøver m.m.

Fagpersonane la vekt på reduksjon av uro/angst og etablering av sunne levevanar som hovudmål for oppfølginga. Det kom også fram tankar om at organisert oppfølging i regi av helsetenesta kan forsterke sjukerolla.

Opplevd nytteverdi for deltakarane

Deltakarane sjølv seier at deltakinga har vore viktig for å skape struktur i kvardagen og gi dagane mening. Det har gitt sosial kontakt og glede. Vidare meiner dei tilbodet

har redusert angst og gjort dei tryggare med omsyn til fysisk aktivitet og fysiske symptom. Det har bidratt til ufarleggjere og normalisere situasjonen. Deltakinga har ført til betre meistring slik at dei lettare kan komme ut av sjukerolla og gå vidare i livet. Regelmessig treningstilbod har vore viktig for å komme i gang og for å integrere fysisk aktivitet som ein fast del av kvardagen. Fleire har også ei oppleving av betre fysisk kapasitet, i form av betre balanse og meir energi. Det er også erfaring med at treninga har gjort dei slitne. Deltakinga har gitt ny og nyttig kunnskap.

Dei ansvarlege for tilboda trur deltakinga har hjelp deltakarane med nyorientering i høve sin nye situasjon, og ført til auka meistring. Ei tilgjengeleg og strukturert oppfølging har gitt mindre frustrasjon etter utskrivning frå sjukehuset. Det har skapt tryggleik og kjennskap til eigne ressursar og grenser. Samvere med andre har motverka isolasjon og inaktivitet. Deltakarane i treningsgrupper har fått betre generell fysisk form. Meir kunnskap om levevanar og verdien av fysisk aktivitet har ført til meir fokus på helse og gjort treninga meir meningsfull. Auka forståing har og skapt mindre angst hjå pårørande.

Opplevd nytteverdi for helsetenesta

Helsepersonell som har hatt ei rolle i gjennomføring av tiltak opplever at prosjektet har gjort jobben meir meningsfull og lystbetont, og dei har fått auka motivasjon for arbeidet sitt. Kompetansetiltak i prosjektet og erfaringsutveksling mellom aktørane har gitt meir kompetanse på fagområde. Dei har fått auka kunnskap om andre sine tilbod, særleg blir kunnskap om frisklivssentralen sine tilbod trekt fram. Dei opplever også ei sterkare bevisstgjerings innanfor helsetenesta generelt om kva som trengs for å gi hjartepasientar god oppfølging.

For frisklivssentralen som er ei relativ ny teneste, har prosjektet vore ein døropnar i høve til rekruttering av nye deltakargrupper, og ført til ein møter meir positive haldningar hos andre deler av helsetenesta.

Prosjektet har fremja samhandling på tvers av fag og nivå, og senka terskelen for å ta kontakt over grenser.

4.4.6 Vidareføring

Planar og føresetnadar for vidareføring

Ansvarlege for 2a-tilbodet ved Haugesund sjukehus meiner tilbodet er implementert og vil bli vidareført, men at det kan vere usikkert om ressursbruken blir på same nivå. Dei ser det som viktig å synleggjere sjukepleiar si rolle som ein nødvendig del av tilbodet. Vidare er det viktig å få fram samfunnsmessige gevinstar med oppfølgings-tilbod generelt. Ansvarlege for tilboda i Stord- og Odda sjukehusområde ser at det her framleis er trong for pådrivarar for at tilboda skal bli implementert i vanleg drift. Viktig at tilboda får status som del av drift, og ikkje prosjekt, då dette gjer samhandling og rekruttering enklare. Kontinuitet i tilbodet og stabil rekruttering er nøkkel til vidareføring. Nødvendig å få på plass faste rutinar i helseføretaka slik at alle aktuelle pasientar blir fanga opp og tilvist til vidare oppfølging. Ein ønskjer desentraliserte generelle tilbod eventuelt med diagnosespesifikk teoridel.

I fokusgruppene kom det fram ei rekkje framlegg til tiltak for betre måloppnåing

- Vidareføre prosjektarbeidet i form av ei tverrsektoriell ressursgruppe som kan vere pådrivar for vidare utvikling av pasientforløpa.
- Etablere hyppige, regelmessige 2a-tilbod ved alle sjukehusa.
- Etablere kontinuerlige kommunale/interkommunale 2b-tilbod som er tilpassa hjertepasientane sine behov.
- Sørge for at oversikt over etablerte tilbod er tilgjengeleg for tilsette i helseføretaket og for fastlegane.
- Etablere rutinemessig samtale for alle hjertepasientar før utskriving (fase 1), med planlegging av vidare forløp i samsvar med tilgjengelege tilbod, helsefaglege omsyn og pasienten sine behov, samt formell tilvising/rekvisisjon til fase 2-tilbod. Plan for forløp må gjerast kjent for pasienten sin fastlege.
- Innkalling til oppfølgingstime hos fastlege ei tid etter utskriving.
- Felles kriterier for tilvising til spesialisert rehabilitering.

5. Diskusjon

5.1 Informasjon og rekruttering

Mål om likeverdige og samanhengande pasientforløp byggjer på Samhandlingsreforma sine føringar om at helsetenester skal vere lett tilgjengelige, samanhengande og tilpassa mottakaren sine individuelle behov (St.meld. nr. 47 (2008- 2009)). Når det gjeld tilgjenge, inkluderer det både tilgjenge til informasjon og tilrettelegging av tilbodet. Både fokusgruppeintervjua og dei spørjeskjemaundersøkinga avdekkja manglande systematikk i å informere om tilbodet. Sjølv der informasjon er del av vedtatt prosedyre blir informasjonsflyten personavhengig og varierende. T.d. fekk 90 prosent av deltakarane frå Haugalandet informasjon om tilbod i Helse Fonna, mot 25 prosent i Sunnhordland. 63 prosent frå Sunnhordland fekk derimot informasjon om andre tilbod (rehabiliteringsopphald i spesialisthelsetenesta på Krokeide og Ravneberghaugen). 16 prosent frå Haugalandet svara det same.

Ein grunn til at helsepersonell unnlet å informere om tilboda kan synes å vere manglande tillit til tilbodet sin kvalitet og kontinuitet. Tilbodet har ikkje klar nok status som del av eit behandlingforløp. Svakt omdømme kan også medverke til at informasjon ut til helsepersonell «drukner» i informasjonsmengda. Samarbeidsavtale 2 (2014) mellom Helse Fonna og kommunane seier at i utforminga av pasientløp både internt i kommune og føretak og pasientløp som går på tvers av nivå, må opplæring av pasient og pårørande og meistringstilbod beskrivast/omtalast på lik linje med førebygging, behandling og oppfølging.

Fastlegen blir omtala som ei nøkkelrolle for informasjon, men i følge funna skjer dette i liten grad. Berre eit fåtall (5-6 prosent) svara at dei hadde fått informasjon frå fastlegen om kommunen sitt tilbod. Dei fleste på Haugalandet hadde fått sin informasjon frå helseføretaket (90 prosent), medan i Sunnhordland svara dei at det var anna helsepersonell i kommunen som hadde informert dei, eller dei hadde sett annonse om tilbodet i lokalavisa. Intervjua avdekkja at der informasjonen har vore god, skuldast dette tilsette ved sjukehusa som har spesifisert oppgåve i å finne fram til og informere aktuelle pasientar. Det kan sjå ut som om informasjon om oppfølgingstilbod ikkje er godt integrert i forløpet generelt, men blir ei oppgåve på sida av som kviler på einskildpersonar. Annonsering i lokalavis synes å ha nådd mange i

Sunnhordland (33 prosent), men har truleg best verknad for personar som i utgangspunktet har kunnskap og er motiverte.

5.2 Kvaliteten på tilbodet og helseeffekt ved deltaking

Funn frå fokusgruppene viser at forventningar til tilbodet i form av opplevd kvalitet, opplevd tryggleik og høve til meistring er viktig for grad av deltaking. Vidare er strukturelle faktorar som tidsbruk, tidspunkt og reiseveg trekt fram. Av strukturelle faktorar synes det som avstand til tilbodet er mest ekskluderande. Men også ventetid mellom fase1 og fase 2 er ein viktig faktor. Går det lang tid kan det vere vanskelegare å finne rom for deltaking, pga. dagane er fylt opp av andre gjeremål.

Kvalitet og tryggleik viser begge til kompetanse, her synes anerkjent helsefagleg kompetanse (fysioterapeut, sjukepleiar, lege) å vere det sentrale. Tryggleik handlar også om tilgang til akuttmedisinsk hjelp. Kva som er innhaldet i tilbodet, og korleis dette blir presentert, bestemmer om ein aktuell deltakar trur han kan meistre deltakinga. Det er særleg utfordrande å presentere gruppetreningstilbodet på ein slik måte at ingen opplever det som ekskluderande.

Resultat frå effektmålinga og tilfredsheitsundersøkinga tyder på at deltakarane har hatt helsemessig utbytte av deltakinga. Før- og ettermålinga viser tendensar til auka meistring av sjukdommen, og funksjonsmålingane viser signifikant positiv endring når det gjeld grad av kjenslemessige problem, gjennomføring av daglege aktivitetar og deltaking i sosiale aktivitetar. Ein finn også positiv endring i fysisk form og vurdering av samla helsetilstand, men skilnaden frå før og etter deltaking er ikkje signifikant. Berre eit fåtal personar rapporterer at helsa er blitt forverra gjennom dei to siste vekene før posttestmålinga.

Tilfredsheitsundersøkinga viste at samtlege deltakararar både på Hauglandet og i Sunnhordland opplevde at tryggleiken var ivaretatt under gruppetreninga. Likevel ytra ein av respondentane i spørjeundersøkinga behovet for å ha hjartestartar med på aktivitetar i friluft: *Vurdere å ha med hjartestartar på turar- Gjev ekstra sikkerheit, også mentalt for den/dei som har lidinga.* Dette utsegnet samsvarar med funn frå eit tilsvarande samhandlingsprosjekt rundt kommunal drift av hjarterehabilitering (Kvinge, Ek, Olsen Bøe, Kolnes, Hundseid, & Vikse, 2013), kor også behovet for ekstra tryggleiksrutinar vart etterspurt.

Vidare viste tilfredsheitsundersøkinga av samtlege følte seg godt ivaretatt av instruktøren, og at desse hadde nødvendig kompetanse.

5.3 Samanhengjande pasientforløp

Eit samanhengande pasientforløp kan definerast som ei heilskapleg, samanhengande skildring av ein eller fleire pasientar sine kontaktar med ulike deler av helsetenesta i løpet av ein sjukdomsperiode. Helsedirektoratet sin veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator seier at lærings- og meistringstilbod er viktige element i forløp for personar med kroniske sjukdomar (Helsedirektoratet, 2015). Fase 2-tilbod for hjartepasientar er, slik det blir framstilt i dette prosjektet, eit lærings- og meistringstilbod. Funn frå fokusgruppene viser at prosjektet har ført til eit meir heilskapleg tilbod ved at det er etablert fleire oppfølgingstilbod. For ein del pasientar har forløpet no god samanheng, men mange opplever framleis liten grad av samanheng.

Dei fleste utfordringane med saumlause forløp er knytt til overgangen mellom helseføretaka sine tilbod og kommunale tilbod. Men det er også utfordringar innanfor dei to nivåa. Utfordringar mellom nivå viser seg spesielt gjeldande for Sunnhordlandsregionen, då ingen av deltakarane svara at dei fekk informasjon om kommunalt lærings- og mestrings-/frisklivstilbod medan dei var innlagt på sjukehuset. For Hauglandet var bilete annleis; 90 prosent svarar at dei hadde fått denne informasjonen. Den same tendensen kan ein sjå når det gjeld informasjon om vidare treningstilbod utanfor helsetenesta: Omtrent alle på Hauglandet fekk informasjon om eksisterande tilbod, medan om lag 70 prosent i Sunnhordland fekk dette.

Andre utfordringar som kom fram i fokusgruppeintervjua rundt opplevinga av samanhengande pasientforløp er:

- Mangel på informasjon om og/eller plan for vidare forløp ved utskriving frå fase 1.
- Prosedyre for pasientforløp i helseføretaka er for lite kjent og blir i liten grad fylgt.
- Informasjon og tilvising til fase 2-tilbod frå helseføretaket blir koordinert av ein person, og er såleis sårbart ved fråvere/ferie eller periodar med høg arbeidsbelastning.

- Manglar gode rutinar for informasjon/tilvising til lokale fase 2-tilbod for pasientar som blir overført til regionalsjukehus i fase 1, og deretter reiser rett heim.
- Manglar rutinar for tilvising til lokalt oppfølgingstilbod etter opphald i spesialisert rehabiliteringsinstitusjon.
- Manglande samhandling mellom sjukehus og fastlege i høve oppfølgingstilbod.
- For lite kontinuitet/hyppighet når det gjeld hjartekurs og fase 2b-tilbod.
- Ikkje rutine for formalisert tilvising til tilbod som ikkje treng HELFO-rekvisisjon.
- Det er uklårt kva som skal vere medisinsk fagleg klarering for deltaking i fase 2b-tilbod, og kven som har ansvar. Treng rutinar for klarering og tilvising i høve ulike fase 1-forløp.

I følgje samarbeidsavtale 2 (2014) har Helseføretak og kommune ansvar for å gjere kjent og vere kjende med aktuelle lærings- og meistringstilbod, både i føretaket og i kommunen. Det skal etablerast rutinar og kriterium for tilvising mellom tenestenivå der dette er påkravd. Punkta over synes å vere relevante innspel til arbeidet med å setje i verk samarbeidsavtalen.

5.4 Mål om individuell tilpassing

Det er eit mål at oppfølgingstilbodet skal vere mest mulig individuelt tilpassa. Tilpassing skjer både ved val av tilbod i forløpet, og ved tilpassing av aktivitetane i dei einskilde tilboda. Både helsefaglege grunnar og personlege behov blir trekt fram når individuell tilpassing blir omtala. Det synes klart at det må gjerast individuelle vurderingar både ved tilvising til tilbod og ved utøving av tilboda. Her spelar også kva som finns av tilbod/kompetanse inn, og den som har ansvar for å tilrå vidare forløp treng god oversikt over kva for tilbod som finns.

Når det gjeld tilpassing av aktivitetar i eit tilbod, har ein god erfaring med oppstarts-samtale i fase 2b-tilboda for individuell tilpassing. Brei fagleg kompetanse er nyttig når tilleggsdiagnosar krev tilpassing. Tilboda i prosjektet synes å ha blitt utforma på ein måte som gav gode rom for individuell tilpassing. Bruk av ikkje-diagnose-spesifikke treningsgrupper synes ikkje å vere negativt med omsyn til tilpassing. Tilfredsheitsundersøkinga viste at dei aller fleste deltakarane opplevde at det kommunale tilboda samsvarte med deira behov, nivået var passe og instruktørane hadde naudsynt kompetanse.

Rehabiliteringstilbodet til hjartepasientar i delar av Helse Fonna-området har tradisjonelt vore retta mykje mot rehabiliteringsopphald i spesialisthelsetenesta (Krokeide). Funn i studien tyder på at det ikkje er etablert felles retningslinjer/forståing m.o.t. kriterier for tilvising til spesialisert rehabilitering. Det synes også som at tilvisingsrutinane i liten grad er endra sjølv om det er etablert nye lokale oppfølgings-tilbod. Helsedirektoratet (2015) understreker i si forskrift at rehabiliteringstenester skal tilbydast og ytast i eller nær pasienten sitt vante miljø og i ei for pasienten meningsfylt samanheng. Å tilby rehabiliteringsopphald i spesialinstitusjon som førsteval er ikkje i tråd med direktoratet sine føringar.

5.5 I kva grad nådde ein målet om likeverdige pasientforløp?

Meld. St. nr. 10 *God kvalitet- trygge tjenester- Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten* (2012-2013) seier at helsetilbud skal nå ut til alle, uavhengig av sosial bakgrunn og bustad. Ei av hovudmålsetjingane for prosjektet var å etablere likeverdige pasientforløp for alle hjartepasientar i Helse Fonna-området, uavhengig av kvar dei bur. Dette målet synes i liten grad å vere nådd. Funn frå fokusgruppene tyder på at dei som bur i nærleiken av Haugesund sjukehus har det klårt beste tilbodet. Det er god struktur på informasjon og tilvising. Ventetida etter utskrivning frå sjukehus er relativ kort, og halvert i løpet av prosjektet. Fase 2a-tilbodet er heilskapleg og godt tilpassa behovet, og inngår i eit fast behandlingsforløp. Det er også gode rutinar for tilvising til fase 2b, som er eit kontinuerlig tilbod med god rekruttering. Personar i Haugesund sjukehus sitt område som har lang reiseveg synes i mindre grad å delta i 2a-tilbodet. Dette gir brot i forløpet, og medverkar også til at rekrutteringa til lokale 2b-tilbod vert for lav.

For fleirtalet av hjartepasientar ved dei andre sjukehusa har ein ikkje greidd å etablere samanhengande pasientforløp. Det er mangel på informasjon om tilbod både frå sjukehuset og frå fastlegen. Det har vore noko auke i tilvising til hjartekurs, men det er likevel eit mindretal som deltek. Det har ikkje vore nokon tilvisingar til belastningstest som del av eit heilskapleg oppfølgingstilbod. Svært få har blitt tilvist til, og delteke ved, lokale fase 2b-tilbod. Dei som har delteke i lokale tilbod har derimot hatt god nytte av det. Vanlegaste val av forløp synes framleis å vere døgn-rehabilitering ved Krokeide. Men det er og erfaring med at prosjektet har ført til meir

fokus på oppfølgingstilboda, og det kan føre til vidare utvikling av gode forløp også for Stord og Odda sine område.

5.6 utfordringar ved organisering av kommunale tilbod

Fase 2b-tilboda i prosjektet har hatt to ulike organiseringar: 1. gruppetilbod hos privatpraktiserande fysioterapeut og 2. gruppetilbod i kommunal frisklivssentral/kommunalt frisklivstilbod. Deltaking i den første kategorien er basert på rett til fysioterapibehandling og krev HELFO-rekvisisjon frå legespesialist. Fordelen med dette er at tilbodet er gratis for deltakaren, og tilbodet krev lite eller ingen ekstra ressursar frå kommunen. Pasientar som treng drosje vil også kunne få dekke kostnader til dette. Dei fleste kommunar har avtalar med privatpraktiserande fysioterapeutar, slik at tilbodet kan vere enkelt å etablere. Tilbodet vil kunne auke etterspurnaden til fysikalsk behandling, og såleis styrke den aktuelle fysioterapi-praksisen. Ei ulempe med å knytte oppfølgingstilbodet til fysikalsk behandling er at rett til gratis behandling er tidsavgrensa og må starte innan 6 månadar etter sjukdommen intraff. Størrelse på gruppa er avgrensa i høve til refusjonsreglar frå HELFO. Mange fysioterapeutar med driftsavtale har allereie lang ventetid for individuell behandling, spesielt for kronikarar. Etablering av nye oppgåver vil kunne auke ventetida for andre. Ikkje alle fysioterapipraksisar har eigna lokale for gruppetrening, dette kan difor vere ein avgrensande faktor.

Fordelen med å organisere tilbodet som eit frisklivstilbod er at ein lettare kan tilpasse tilbodet til det behovet som er til ei kvar tid, t.d. med blanda diagnosegrupper, uavhengig av diagnosebestemte rettar. Tilbodet er meir fleksibelt med omsyn til individuell behov i høve til tidspunkt, varigheit m.m. Truleg er det også enklare å leggje til rette for ulike aktivitetar som teoriundervisning, kosthaldskurs og anna, og få til synergjar på tvers av ulike kommunale tilbod. Frisklivstilbod har eit friskt perspektiv og kan gjere det lettare for deltakarane å komme ut av pasientrolla. Frisklivssentralar er eit relativt nytt tilbod som mange stadar strevar med å få fotfeste. Å knytte oppfølgingstilboda til frisklivssentralar vil kunne løfte fram denne tenesta å såleis styrke frisklivsarbeidet generelt. utfordringane med å organisere oppfølginga som frisklivstilbod er at dette dei fleste stadar vil krevje nye kommunale ressursar. Mangel på

relevant helsefagleg kompetanse kan også vere ein avgrensande faktor. For deltakarane kan tilbodet føre til utgifter både til deltakaravgift og til transport.

5.7 Metodekritikk

I dette prosjektet har ein valt å ha fokusgrupper innanfor kvart sjukehusområde, for å få godt fram erfaringar knytt til pasientforløp i kvart område. Det kan tenkjast at fokusgrupper på tvers av sjukehusområda hadde fått tydelegare fram skilnader og felles-trekk mellom områda, og kanskje også meir refleksjon rundt positive og negative sider ved dei ulike modellane.

Utval av informantar er gjort blant personar som har vore deltakarar i tilboda. Ein manglar informasjon frå personar i målgruppa som av ulike grunnar ikkje har delteke.

For den kvantitative undersøkinga er det fleire forhold som gjer at ein må tolke resultata med forsiktighet. I studien som undersøker effektar ved deltaking i dei ulike kurstillboda, har ein ikkje noko kontrollgruppe å samanlikne resultata med. Dette gjer av det vert vanskelig å trekkje årsaksslutningar. Når utvalet vert brote ned på krinsnivå (Haugaland og Sunnhordland) vert kvart einskild utval såpass lite at kvar enkelt respons vil potensielt gje store utslag på gruppenivå, då små utval er ekstra sårbare for ekstremverdiar.

6. Konklusjon

Prosjektet synes å ha løfta fokuset på oppfølgingstilbod for hjartepasientar. Både i helseføretaka og i kommunane er det etablert nye rutinar og tiltak som allereie eller på sikt kan gi hjartepasientar eit betre helsetilbod. Hovedmålsetjinga om å etablere likeverdige pasientforløp for alle hjartepasientar i Helse Fonna, synes likevel i liten grad å vere nådd. Dei geografiske forskjellane er store.

Funn frå fokusgruppene tyder på at dei som bur i nærleiken av Haugesund sjukehus har det klårt beste tilbodet. Der er god struktur på informasjon og tilvising. Ventetida etter utskrivning frå sjukehus er relativ kort, og halvert i løpet av prosjektet. Fase 2a-tilbodet er heilskapleg og godt tilpassa behovet, og inngår i eit fast behandlingsforløp. Det er også gode rutinar for tilvising til fase 2b. For fleirtalet av hjartepasientar ved dei andre sjukehusa har ein ikkje på same måte greidd å etablere samanhengjande pasientforløp. Det ser ut til å vera mangel på informasjon om tilbod både frå sjukehuset og frå fastlegen. Hjartekursa ved Stord sjukehus er i god drift, og det har vore noko auke i tilvising til hjartekurs, men det er likevel eit mindretal som deltek. Svært få har blitt tilvist til, og delteke ved lokale fase 2b-tilbod. Det kjem ikkje fram om og i kva grad erfaringar blir delt mellom sjukehusområda. Det er mulig det trengs betre system for felles tenestutvikling på tvers av sjukehusområda.

Prosjektet synes å ha ført til helsemessig utbyte og auka eigen-meistring av sjukdommen blant deltakarane. Deltakarane og til dels deira pårørande har fått ny kunnskap og erfaring med nyttige strategiar for å førebygge ny sjukdom og for å ha eit så godt liv som mulig med si hjerteliding. Tilbodet vert opplevd som trygt å delta i, og deltakarane rapporterer høg grad av tilfredsheit. Prosjektet synes også å ha ført til meir kunnskap om andre relevante tilbod, t.d. fase 3-tilbod.

6.1 Tilrådingar for vidare arbeid

I fokusgruppeintervjua kom det fram kor viktig det er at dei etablerte friskliv-/læring- og meistringstilbod (rehabiliteringstilboda) får status som del av drift, og ikkje prosjekt, då dette gjer samhandling og rekruttering av deltakarar enklare. Kontinuitet i tilbod og stabil rekruttering er nøkkel til vidareføring. Det vil vera naudsynt å få på plass faste rutinar for informasjon og tilvising til lærings- og meistringstilbod i føretak

og kommune. Ein ønskjer desentraliserte trening og frisklivstilbod, eventuelt med tilrettelagt diagnosespesifikk teoridel.

Våre tilrådingar for vidare arbeid på område er:

- Dei utarbeide prosedyrane for pasientforløp må gjerast betre kjenn og takast i bruk slik at alle aktuelle pasientar blir fanga opp og tilvist til vidare oppfølging.
- Det må sikras eit samarbeid mellom tenestenivåa også i tida framover, gjennom til dømes hospitering.
- Innhaldet i pasientforløpa må gjerast kjend for fastlegane og dei bør ha ei aktiv rolle i pasientane si rehabilitering.
- Dei etablerte samarbeidstiltaka som vart etablert i prosjektperioden må no gå over i drift.
- Det må etableras fleire kommunale/interkommunale friskliv-/lærings- og meistringstilbod som er tilpassa hjartepasientar i heile regionen.
- Oversikt over etablerte friskliv-/lærings- og meisitringstilbod må vera tilgjengelege for tilsette i føretak og kommune.

Referansar

- Barbour, R. (2007). Doing focus groups. London, SAGE.
- Bentsen, B.G., Natvig, B., & Winnem, M. (1997) Assessment of one's own functional status. Coop-Wonca Questionnaire charts in clinical practice and research. *Tidsskrift for norsk lægeforening*. 117(12): 1790-1793
- Haykowsky, M., Scott, J., Esch, B., Schopflocher, D., Myers, J., Paterson, I....Clark, A. M.(2011) A Meta-analysis of the effects of Exercise Training on Left Ventricular Remodeling Following Myocardial Infarction: Start early and go longer for greatest exercise benefits on remodeling. *Trials*; Volum 12: 92.
DOI: [10.1186/1745-6215-12-92](https://doi.org/10.1186/1745-6215-12-92)
- Halkier, B. & Gjerpe, K. (2010) Fokusgrupper. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Helsedirektoratet (2015) *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Oslo: Helsedirektoratet.
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helse Fonna (2012a) Samarbeid om ansvars- og oppgåvefordeling for pasientar med behov for koordinerte tenester. Henta den 20. juni 2016 frå: <http://www.helse-fonna.no/no/FagOgSamarbeid/Samhandling/Sider/Samarbeidsavtalar.aspx>
- Helse Fonna (2012b). *Tenesteavtale 6. Avtale om gjensidig kunnskapsoverføring og informasjonsutveksling*. Henta den 20. juni 2016 frå: <http://www.helse-fonna.no/no/FagOgSamarbeid/Samhandling/Sider/Samarbeidsavtalar.aspx>
- Helse Fonna (2012c) Samarbeid om helsefremjande og førebyggjande arbeid. Henta den 20. juni 2016 frå: <http://www.helse-fonna.no/no/FagOgSamarbeid/Samhandling/Sider/Samarbeidsavtalar.aspx>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T., Rygge, J., (2009) Det kvalitative forskingsintervju. Oslo, Gyldendal akademisk
- Kvinge, L. M. Ek, C.E., Olsen Bøe, T., Kolnes, M., Hundseid, E. & Vikse, I. (2013) «Hjartetrimmen»- *Frå spesialisthelseteneste til kommune*. Helsetorgmodellen-rapport (2013/3). <http://www.helsetorgmodellen.net/publikasjoner/2013-2/>

- Meld.St.16 (2010-2012). *Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011-2015*.Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Morse, J. M. (2010) Simultaneous and sequential Qualitative Mixed Method Designs. *Qualitative Inquiry*. 16(6). 483-491
- Nilsson, B. B., Hellesnes, B., Westheim, A. & Risberg, M. A. (2008). Group-based Aerobic Interval Training in Patients With Chronic Heart Failure: Norwegian Ullevaal Model. *Physical Therapy*. 88 (4): 523-535.
- Nilsson, B. B. (2009). Effects on group-based high-intensity aerobic interval training in patients with chronic heart failure. The Norwegian Ullevaal modell. Doctoral Thesis. UiO.
<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/123456789/28174/Nilsson-publ-avh.pdf?sequence=3>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (2011) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* av 24. juni 2011 nr. 30 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Steinsbekk, A (2008) Måling av effekt av pasientopplæring. *Tidsskriftet for den Norske Legeforening* 128: 2316-8
- St.meld. nr. 47 (2008-2009) (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St. Meld.10 (2012–2013) God kvalitet – trygge tjenester — Kvalitet og pasient-sikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo
- Tenesteavtale 2 (2014) Samarbeid om ansvars- og oppgåvefordeling for pasientar med behov for koordinerte tenster. Henta den 11.8.16 frå:
http://www.helsetorgmodellen.net/wp-content/uploads/2014/11/bokn_tenesteavtale_02_2014.pdf
- Tenesteavtale 6 (2014) Avtale om gjensidig kunnskapsoverføring og informasjonsutveksling. Henta den 11.08.16 frå:
http://www.helsetorgmodellen.net/wp-content/uploads/2014/11/bokn_tenesteavtale_06_2014.pdf
- Tenesteavtale 10 (2014) Samarbeid om helsefremjande og førebyggjande arbeid. Henta den 11.08.16. frå:
<http://www.helsetorgmodellen.net/samarbeidsavtaler/bokn-kommune/>

Vedlegg I

SPØRJESKJEMA

OM OPPFØLGING AV HJARTEPASIENTAR I HELSE FONNA SITT OMRÅDE

Vi ønskjer å vite noko om korleis du har opplevd oppfølginga du har fått frå helsetenesta etter at du var innlagt som hjartepasient på sjukehus. Undersøkinga er anonym. Svara blir brukt til evaluering av tilboda.

Kva er din alder?

- Under 40 år
- 40-54 år
- 55-69 år
- 70 +

Er du mann eller kvinne?

- Mann
- Kvinne

Kva for kommune bur du i? _____

Kva hjartesyjukdom og/eller operasjon har du hatt?

- Hjarteoperert (bypass operert)
- Utblokking (PCI)
- Angina Pectoris
- Hjartefarkt
- Anna. Kva? _____

Kva for informasjon om læring- og meistringstilbod (trening og/eller kurs) fekk du medan du var innlagt på sjukehuset?

- Informasjon om tilbod i Helse Fonna (Stord, Odda og Haugesund sjukehus)
- Informasjon om tilbod i kommunen/nabokommunar
- Informasjon om andre tilbod. Kva? _____
- Fekk ikkje informasjon om læring- og meistringstilbod

Kva for tilbod har du delteke på i regi av sjukehuset etter at du var utskriven?

- Trening Når starta du? (Kor mange veker etter utskriving) ___ Veker
- Hjartekurs Når? (Kor mange veker etter utskriving) ___ Veker
- Sykkeltest Når? (Kor mange veker etter utskriving) ___ Veker
- Anna. Kva? _____
- Har ikkje delteke i tilbod på sjukehuset etter utskriving

I kva kommune har du delteke i læring- og meistring/frisklivstilbod for personar med hjartesyjukdom?

- Haugesund Karmøy Odda Stord Kvinnherad Fitjar Bømlo

Vi ønsker å vite korleis du opplevde gruppetreningstilbodet i kommunen.

Vennligst ta stilling til følgjande påstandar. Kryss av for om du er "Heilt ueinig", "delvis ueinig", "delvis einig" eller "Heilt einig".

	Helt ueinig	Delvis ueinig	Delvis einig	Heilt einig	Veit ikkje
Det opplevdes trygt å delta i gruppetreninga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eg følte meg godt ivaretatt av instruktøren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deltakarane i gruppa fungerte godt i saman	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nivået på treninga var passe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instruktøren hadde nødvendig kompetanse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har du hatt tilbod om undervisning i relevante tema frå kommunen? (T.d. kosthald, røykeslutt, osv.)

- Ja, saman med gruppetreninga
- Ja, eigne temamøte/eige kurs
- Nei, har ikkje hatt tilbod om dette

Har du fått informasjon om vidare treningstilbod utanfor helsetenesta? (Døme: treningssenter, idrettslag, turgrupper)

- Ja
- Nei

Er det noko ved oppfølginga frå helsetenesta etter utskrivning frå sjukehuset som du meiner kunne vore annleis? Skriv kort kva:

Takk for at du tok deg tid til å svare!

FoU-enhet for samhandling

Bjørnsonsgate 39, 5528 Haugesund

Telefon: 48 24 68 11

© Christense Eileraas Ek, Tove Agdestein, Sigrid Bøthun & Lars M. Kvinge

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med Åndsverkloven og Fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

FOUSAM-rapport (2016/3)