

# Borgernes bidrag til udvikling af hjertesvigtforløb og telemedicinske tilbud i Region Midtjylland

Brugerdialog med borgere med hjertesvigt og deres  
pårørende

5. maj 2023



## **Borgernes bidrag til udvikling af hjertesvigtforløb og telemedicinske tilbud i Region Midtjylland**

Brugerdialog med borgere med hjertesvigt og deres pårørende 5. maj 2023

©DEFACTUM, Region Midtjylland, maj 2023

Emneord: Telemedicin, hjertesvigt, borgerperspektiv, brugerdialog, tværsektoriel

Sprog: Dansk

Version: 1.1

Versionsdato: 5. maj 2023

Udgivet af: DEFACTUM®, Koncern Kvalitet, maj 2023

Rapporten er udarbejdet af:

Tina Veje Andersen, sundhedsfaglig konsulent

Marianne Sigaard Balleby, specialkonsulent

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Denne publikation citeres således:

Forfatter(e): Andersen TV, Balleby MS

Titel: Borgernes bidrag til udvikling af hjertesvigtforløb og telemedicinske tilbud i Region Midtjylland.

Brugerdialog med borgere med hjertesvigt og deres pårørende.

Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland, 2023

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Tina Veje Andersen, DEFACTUM, Region Midtjylland

Mail: [tivane@rm.dk](mailto:tivane@rm.dk)

Tlf.: 2363 7844

DEFACTUM

Olof Palmes Alle 15

8200 Aarhus N

E-mail: [defactum@rm.dk](mailto:defactum@rm.dk)

Hjemmeside: [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk)

Rapporten kan downloades fra [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk).

# Forord

Den sundhedsfaglige arbejdsgruppe for telemedicin til hjertesvigt i Midtjylland vil med brugerdialogen sikre kvalitativ indsigt i borgere og pårørendes hverdag og forløb med hjertesvigt. Dialogen bidrager til viden om forbedringsområder og giver blik for nye løsninger, så telemedicin til hjertesvigt udvikles med afsæt i brugernes ønsker og behov. Centrale temaer fra brugerdialogen sættes i relief til eksisterende undersøgelser på området med henblik på at målrette og kvalificere den fremadrettede udvikling af et telemedicinsk sundhedstilbud.

DEFACTUM har bidraget med kompetencer til forberedelse af dialogen, gennemførelse af interview samt opfølgning på vigtige temaer og uddrag.

Arbejdsgruppen retter en stor tak til de borgere og pårørende, som har brugt tid og energi på at deltage i brugerdialogen. Deres positive medvirken og bidrag til viden om, hvad det vil sige at leve med hjertesvigt, er til gavn for udvikling af hjertesvigtforløb samt for udvikling af et trygt og godt telemedicinsk sundhedstilbud i Midtjylland.

Formandskabet for den sundhedsfaglige arbejdsgruppe, TeleHjerte Midt og Center for Telemedicin, Region Midtjylland.

# Indholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Introduktion .....</b>	<b>5</b>
1.1	Baggrund .....	5
1.2	Formål .....	5
1.3	Læsevejledning .....	5
<b>2</b>	<b>Sammenfatning af temaer og ideer til udvikling af hjertesvigtforløb og telemedicinske tilbud i Region Midtjylland .....</b>	<b>7</b>
2.1	Kommunikation .....	7
2.1.1	Hvordan gives og modtages information? .....	7
2.1.2	Overblik over mit forløb .....	8
2.1.3	De sundhedsfaglige aktørers viden om hinanden .....	9
2.2	Pårørende .....	9
2.3	Medicin .....	9
2.4	Rehabilitering af borgere med hjertesvigt .....	9
2.5	Hjemmemålinger .....	10
<b>3</b>	<b>Metode .....</b>	<b>11</b>
3.1	Planlægning af brugerdialogen .....	11
3.1.1	Inklusionskriterier .....	11
3.1.2	Invitation gennem hospitaler .....	11
3.2	Brugerdialogen .....	12
3.2.1	Deltagere i brugerdialogen .....	12
3.2.2	Interview og ideudvikling .....	12
3.2.3	En styret dialog .....	12
3.3	Opfølgning på brugerdialogen .....	13
<b>4</b>	<b>Perspektiver på brugerdialog som metode .....</b>	<b>14</b>
4.1	Brugerdialog og fortrolighed .....	14
4.2	Repræsentativitet .....	14
4.3	Brugerdialog om hjertesvigtforløbet generelt .....	14
4.4	Brugerdialog i forhold til kvalitative interview .....	15
	<b>BILAG: Temaer og ideer fra brugerdialogen .....</b>	<b>16</b>

# 1 Introduktion

## 1.1 Baggrund

I Region Midtjylland er der i 2022 nedsat en tværsektoriel sundhedsfaglig arbejdsgruppe, der har til opgave at designe et telemedicinsk sundhedstilbud til borgere med hjertesvigt, også kaldet TeleHjerte Midt. Det telemedicinske tilbud skal bygge på Sundhedsstyrelsens anbefalinger vedrørende telemedicin til mennesker med hjertesvigt<sup>1</sup> samt Region Midtjyllands forløbsprogram for hjertesygdom<sup>2</sup>.

For at kunne udvikle det bedst mulige telemedicinske tilbud til disse borgere har den sundhedsfaglige arbejdsgruppe ønsket at sikre borgerinvolvering i processen. Arbejdsgruppen har derfor bedt DEFACTUM, et forsknings- og konsulenthus i Region Midtjylland, om at facilitere en brugerdiallog for at få indblik i borgernes perspektiver på, hvordan det er at leve med hjertesvigt.

## 1.2 Formål

Inddragelse af borgernes perspektiver gennem en brugerdiallog giver mulighed for en afdækning af temaer, som borgere og pårørende er optagede af, samt ideudvikling i forhold til mulige konkrete løsninger. Brugerdialogen vil også kunne understøtte arbejdsgruppen i at skabe fælles viden og et fælles afsæt for at designe borgernære telemedicinske sundhedstilbud til borgere med hjertesvigt i Region Midtjylland.

Formålet med brugerdialogen fremgår af boksen nedenfor.

### Formål

- At afdække de udfordringer, som borgere med hjertesvigt oplever i forbindelse med deres hverdag og deres kontakt med sundhedsvæsenets aktører.
- At skabe et fælles afsæt til at designe et borgernært telemedicinsk sundhedsfagligt tilbud til borgere med hjertesvigt i Region Midtjylland.

## 1.3 Læsevejledning

Dette notat indeholder resultaterne af brugerdialogen og af et opfølgende møde med arbejdsgruppen. Resultaterne består af ideer og emner udarbejdet af borgere og deltagere fra arbejdsgruppen under brugerdialogen. Dertil kommer supplerende ideer og refleksioner fra et opfølgende møde med arbejdsgruppen.

Notatet beskriver disse ideer, emner og refleksioner og vil indgå, som et af flere elementer, i arbejdsgruppens videre arbejde med kvalificering og udvikling af telemedicinske tilbud til borgere med hjertesvigt i Midtjylland.

<sup>1</sup> [https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Telemedicin-hjertesvigt/Telemedicin-til-mennesker-med-hjertesvigt.ashx?sc\\_lang=da&hash=0D20B2B3016FC61124AF2705CF01CD2C](https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Telemedicin-hjertesvigt/Telemedicin-til-mennesker-med-hjertesvigt.ashx?sc_lang=da&hash=0D20B2B3016FC61124AF2705CF01CD2C)

<sup>2</sup> <https://www.rm.dk/siteassets/sundhed/sundhedstilbud-og-forebyggelse/kronisk-sygdom/hjertesygdom/forlobsprogram-for-hjertesygdom-231115.pdf>

I afsnit 2 i dette notat findes en opsamlende beskrivelse af de fremkomne ideer, emner og refleksioner.

For uddybende metodebeskrivelse, herunder deltagere i brugerdialogen, planlægning med videre henvises til afsnit 3. I afsnit 4 gennemgås en række metodemæssige perspektiver relateret til anvendelse af brugerdialog-metoden.

I bilag 1 foreligger en komplet oversigt over ideer, emner og refleksioner, som de er fremkommet under brugerdialogen. Det er blot renskrevet og gengivet ordret. Desuden er tilføjet de supplerende ideer og refleksioner fra opfølgingsmødet.

## 2 Sammenfatning af temaer og ideer til udvikling af hjertesvigtforløb og telemedicinske tilbud i Region Midtjylland

DEFACTUM har i samråd med arbejdsgruppen for TeleHjerte Midt placeret ideerne og emnerne fra brugerdialogen under følgende temaer og undertemaer:

- Kommunikation
  - Hvordan gives og modtages information?
  - Overblik over mit forløb
  - De sundhedsfaglige aktørers viden om hinanden
- Pårørende
- Medicin
- Rehabilitering af borgere med hjertesvigt
- Hjemmemålinger

I det følgende beskrives hvert tema med eventuelt tilhørende undertema. Der henvises til bilag med ideer og emner, som de fremgik på brugerdialogen.

### 2.1 Kommunikation

Kommunikation er et overordnet tema, som gik igen under brugerdialogen. Kommunikation og dialog om hjertesvigtssygdommen og hjertesvigtforløbet er således fremtrædende for borgernes oplevelse. Ideerne fra brugerdialogen om kommunikation er her inddelt i tre undertemaer: Hvordan gives og modtages information, Overblik over mit forløb og De sundhedsfaglige aktørers viden om hinanden.

#### 2.1.1 Hvordan gives og modtages information?

På brugerdialogen blev det beskrevet, hvordan den information, som borgerne modtager fra sundhedsfagligt personale, kan være svær at forstå og svær at genfortælle, når borgeren kommer hjem. Dette afstedkom flere overvejelser både blandt borgere og fagpersoner om, hvordan og hvornår informationer gives og modtages, og om hvordan den organisatoriske sundhedskompetence kan bedres. Der blev under opfølgingsmødet med den sundhedsfaglige arbejdsgruppe talt om det "overload" af informationer, patienterne ofte risikerer at blive udsat for, og om at selv ressourcestærke borgere kunne opleve denne overload. Der ud over blev der på opfølgingsmødet reflekteret over vigtigheden af, hvornår informationer gives. Der skal være passende og rettidig kommunikation både til borgere med hjertesvigt og pårørende. På opfølgingsmødet afstedkom temaet ligeledes en overvejelse om, hvorvidt der kunne være behov for at bearbejde særligt voldsomme forløb, før der gives informationer af sundhedsfaglig karakter.

På brugerdialogen blev beskrevet ideer til at gøre informationer tilgængelige, når man har brug for dem, eksempelvis at oprette en spørgetime en gang om ugen, hvor borgere kan

ringe ind med spørgsmål. En anden ide var at oprette en chat-funktion, hvor borgere kan stille spørgsmål. Der var overvejelser om, hvorvidt information bedst gives ved fremmøde, per telefon eller om det kan foregå online. På det opfølgende møde blev det overvejet, hvorvidt det i denne sammenhæng vil være vigtigt, at telemedicinske løsninger eksempelvis med skriftligt informationsmateriale kan tilgås, når borgeren er klar til det, og derved undgå eventuel informationsoverload. På opfølgingsmødet var der en nysgerrighed på, om telemedicinske løsninger kan hjælpe borgerne til at opnå en bedre forståelse af egen sygdom og samtidig bidrage med let forståelig information, som er tilgængelig i hjemmet. Der var derudover på brugerdialogen gode borgererfaringer med at få udleveret en dagbog over ens eget forløb. Dette var gældende for intensive forløb.

Som et led i overvejelserne om, hvordan information gives og modtages, blev det på brugerdialogen beskrevet, hvordan det er vigtigt at huske at stille spørgsmål til borgerne og det blev ligeledes overvejet, hvorvidt en opfølgende samtale efter afslutning af en borger, kunne give bedre muligheder for at komme med tvivlsspørgsmål.

På brugerdialogen blev der desuden efterspurgt mange forskellige typer af information. Dette indebærer information om, hvad man kan gøre for at leve længere og generelt, hvad man kan gøre for, at livet med hjertesvigt bliver bedre. Der blev også efterspurgt information om, hvordan det er at være patient i sundhedsvæsenet. Generelt var der hos de deltagende borgere stor lyst til at få mere viden om egen sygdom. Der blev fra borgere efterspurgt klar besked om, hvad de fejler, da det for nogle ikke havde været tydeligt i forløbet.

Borgerne gav udtryk for ønsker til særligt den skriftlige information, som de er blevet præsenteret for. Informationer, som er tilgængelig eksempelvis i sundhedsjournalen, er svære at forstå. Borgerne udtrykte et ønske om, at sproget "oversættes" og beskrives i "dansk forståeligt sprog". Ideer om et resume af forløb og årsagssammenhænge eller af den ambulante kontrol var også noget af det, som kom frem under brugerdialogen. Der var desuden et konkret ønske om at modtage information om pension og forsikring ved kritisk sygdom.

Som en del af kommunikationen fremkom desuden ønsker fra borgerne om at have samme sygeplejerske og/eller læge igennem forløbet, samt at det sundhedsfaglige personale læser borgerens journal forud for et møde. Dette var blandt andet baseret på borgernes oplevelser af at skulle fortælle om sig selv og forløbet gentagne gange.

### 2.1.2 Overblik over mit forløb

Som en del af kommunikationen mellem borger og sundhedsfagligt personale pegede flere borgere på, at der ønskes et overblik over eget forløb. Et overblik, der klarlægger hvor man er tilknyttet som patient og hvorfor, hvem der er min behandler samt et overblik, der kan give en pejling af, hvor man befinder sig i en form for tidslinjeoversigt. Til dette hører også ønsket om klare aftaler med en tidshorisont samt at blive holdt opdateret, når en aftalt undersøgelse overskrides eller udskydes.

Der foreslås på brugerdialogen, at der udarbejdes en form for visuel oversigt, hvor et hjertesvigtforløb skitseres med henholdsvis 'indlagt', 'hjerteklinik', 'egen læge'. På denne oversigt kan det angives, hvor borgeren er i forløbet sammen med information om, hvor borgeren henvender sig afhængig af, hvor i forløbet borgeren befinder sig.

Ud over et visuelt overblik over hjertesvigtforløbet fremsatte borgerne også ønske om at få et overblik over, hvad de forskellige undersøgelser og prøver skal bruges til, samt hvad resultaterne af disse betyder for det videre forløb.

Det blev under brugerdialogen foreslået konkret at undersøge, om forløbsguiden, EMENTO, kan bruges til at understøtte overblikket over det tværsektorielle forløb. På opfølgingsmødet var arbejdsgruppen reflekterende over, hvor tydeligt et forløb i en hjertesvigtklinik er for



dem, som fagprofessionelle, mens det hos borgerne ikke virkede til at fremstå som en tydelig del af hjertesvigtforløbet.

### 2.1.3 De sundhedsfaglige aktørers viden om hinanden

På brugerdialogen blev der fra borgersiden udtrykt ønske om, at ansatte i sundhedsvæsenet kunne give klar besked om, hvem borgeren skal henvende sig til, og at der sikres kommunikation på tværs af sektorer og aktører. Dette affødte refleksioner på opfølgingsmødet omkring behovet for, at fagpersoner kender hinandens forløb i sundhedsvæsenet på tværs af afdelinger og sektorer. Der ud over havde enkelte borgere oplevet, at samme undersøgelser blev foretaget påny ved overflytning til nyt hospital. Dette afstedkom et forslag om, at hospitalerne anvender hinandens resultater for at spare ressourcer, både i form af personalets tid og penge, men også i form af borgers tid.

## 2.2 Pårørende

Det fremgik på brugerdialogen, at pårørende ofte spiller en stor rolle, såvel i akutte situationer, som i hjertesvigtforløbet generelt. Selv om der kun deltog én pårørende i brugerdialogen, blev temaet berørt mange gange under deltagernes fortællinger. Flere ideer handler som følge heraf om, at det er vigtigt, at det fremgår af indkaldelser og pointeres over for borgere med hjertesvigt, at det er godt at have en pårørende med til konsultationer og samtaler.

Det blev på brugerdialogen og på opfølgingsmødet drøftet, at telemedicinske informationsløsninger, portaler med mere vil kunne være med til at sikre, at både borgere og pårørende er opdaterede omkring forløbet.

## 2.3 Medicin

Borgerne med hjertesvigt fortalte, at de har brug for og ønsker viden om deres medicinering. Det fremgik af nogle af fortællingerne, hvordan apotekerne kan bidrage med information om medicin. Det blev som følge heraf overvejet, hvordan borgerne sikres tilstrækkelig hjertesvigtrelevant information om medicin og samspillet med apotekerne i forhold til dette.

## 2.4 Rehabilitering af borgere med hjertesvigt

På brugerdialogen gav borgerne udtryk for, at de var glade for at have modtaget fysisk træning. Borgerne gav desuden udtryk for, at der var en glæde ved at finde ud af, at det ikke er farligt at bevæge sig. Dette gav anledning til overvejelser om, hvor vigtigt det er, at træningstilbud altid tilbydes. Ikke kun den fysiske træning er vigtig. På brugerdialogen fremkom der også perspektiver på psykiske elementer af at have fået konstateret hjertesvigt og sammenhængen mellem det fysiske og det psykiske. Deraf blev det på brugerdialogen tydeligt, at det er vigtigt dels at have en opmærksomhed på psykiske reaktioner, dels at følge op eksempelvis med at tilbyde indsatser relateret til dette. Der fremkom således flere ideer om vigtigheden af, at de sundhedsfaglige medarbejdere italesætter og spørger ind til bekymringer, angst og lignende. De sundhedsfaglige medarbejders opmærksomhed på den psykiske del gælder både borgere med hjertesvigt og deres pårørende. Det fremgik, at indsatser, der tilbydes i denne sammenhæng også skal være med til at klæde borgeren på til at kunne vurdere, hvornår kropslige reaktioner eller symptomer er relateret til hjertesvigt.

Det fremgik af borgernes input på brugerdialogen, at det er vigtigt at spørge ind til den enkelte borgers hverdag, eksempelvis i forhold til træning, således at tilbud opleves relevante. På det opfølgende møde reflekterede arbejdsgruppen over vigtigheden af, at

borgerne i forbindelse med fysisk træning beskriver, at de oplever glæde ved og drager nytte af at møde ligesindede.

Der fremkom ideer på brugerdialogen om at udarbejde en video, der kunne give indledende information om rehabiliteringstilbud. Videoen kunne for eksempel være relevant at se for borgeren forud for indledende møde med en sygeplejerske i kommunal regi. På det opfølgende møde var der hos arbejdsgruppen en overvejelse om, hvorvidt tværsektorielle online konsultationer kunne give værdi for borgerne.

## 2.5 Hjemmemålinger

Flere af de borgere, som deltog i brugerdialogen, havde erfaringer med selv at foretage målinger af blodtryk og vægt. Der var også blandt deltagerne erfaring med hjertemonitorering med elektronisk kommunikation til hjerteklinikken. Generelt blev målingerne dog foretaget uafhængigt af de sundhedsfaglige medarbejdere, og der blev på brugerdialogen beskrevet ideer om, at målingerne med fordel kunne komme direkte til de sundhedsfaglige medarbejdere. En idé beskriver også, hvordan hjemmemålingerne kan suppleres af information om, hvornår man reagerer på målingerne, og hvordan og hvor man henvender sig.

På det opfølgende møde pegede arbejdsgruppen endvidere på, at hjemmemålinger og telemedicinske løsninger vil kunne mindske patienters kørsel til ambulante aftaler.

## 3 Metode

Brugerdialog er en forholdsvis udbredt interview- og dialogmetode, som også er kendt under andre navne som eksempelvis "feedbackmøde-metoden".<sup>3</sup> Brugerdialogen giver plads til, at fagpersonerne lytter til brugernes perspektiver, erfaringer og udfordringer med et ændret hverdagsliv og møderne med forskellige professionelle aktører. Til forskel fra kvalitative interview, sidder fagpersonerne med ved bordet og bidrager med deres refleksioner undervejs.

I dette afsnit beskrives, hvordan brugerdialogmetoden er anvendt til at opfylde formålene med at inddrage borgernes perspektiver til at skabe et fælles afsæt i arbejdsgruppen for at designe borgernære telemedicinske sundhedstilbud til borgere med hjertesvigt i den midtjyske region.

### 3.1 Planlægning af brugerdialogen

At få en brugerdialog til at fungere godt kræver planlægning. På et formøde i januar 2023 mellem arbejdsgruppen for TeleHjerte Midt, Programsekretariatet for Tværsektoriel Telemedicin i Region Midtjylland og DEFACTUM blev arbejdsgruppen introduceret til metoden. Interviewspørgsmål, kriterier for udvælgelse af deltagere og praktiske forhold blev gennemgået.

DEFACTUM udarbejdede efter formødet et udkast til invitation og samtykkeerklæring til borgere og pårørende, en interviewguide og udsendte en skriftlig introduktion til metoden til arbejdsgruppen.

#### 3.1.1 Inklusionskriterier

Der var i arbejdsgruppen et ønske om deltagelse af borgere, som havde været hjertesvigtpatienter i mindre end ti år, og derudover ønskedes en bred repræsentation af typer af hjertesvigtforløb fra forskellige steder i regionen og forskellige typer borgere med hjertesvigt. Der ønskedes eksempelvis borgere i ambulante forløb og borgere, der var afsluttet til egen læge, borgere med erfaringer med kommunal rehabilitering og borgere, der ikke havde. Der ud over ønskedes, variation i forhold til køn og alder, arbejdsmæssig tilknytning med videre.

Arbejdsgruppen besluttede, at også pårørende skulle inviteres til dialogen på grund af deres vigtige perspektiver på mestring af livet med hjertesvigt og på kontakten med de forskellige aktører og sundhedsfaglige medarbejdere i forløbet.

#### 3.1.2 Invitation gennem hospitaler

Fire hospitaler, geografisk fordelt i regionen, stod for invitation og indhentning af samtykke fra borgere og pårørende. Den skriftlige introduktion til metoden og samtykkeerklæringen

---

<sup>3</sup> Om brugerdialogmetoden, se: Brugerdialog – Et kraftfuldt værktøj (2015), Koncern HR, Region Midtjylland <https://www.rm.dk/om-os/organisation/koncern-hr/uddannelse-udvikling-og-arbejdsmiljo/udvikling/inspiration/udgivelser/brugerdialog--et-kraftfuldt-varktøj/>. Der findes desuden forskellige beskrivelser af tilsvarende metoder, særligt i sundhedsvæsenet, se for eksempel feedbackmøde-metoden: <https://www.regionh.dk/patientinddragelsesguiden/metoder/Sider/feedbackmoeder.aspx>. DEFACTUM har videreudviklet og anvendt metoden blandt andet på hospitalsafdelinger og i kommunale sundhedscentre, se mere: <https://www.defactum.dk/projekter/showProject?projectId=3047&pageId=343600>; <https://www.defactum.dk/publikationer/showProject?projectId=3125&pageId=309986>

havde arbejdsgruppen som afsender. Programsekretariatet bidrog til den koordinerende og praktiske opfølgning på borgernes deltagelse. Sekretariatet stod for kørselshonorering til borgerne og sørgede for en gave til borgere og pårørende.

## 3.2 Brugerdialogen

Brugerdialogen blev gennemført den 29. marts 2023 kl. 13.00-16.00.

### 3.2.1 Deltagere i brugerdialogen

I brugerdialogen deltog syv borgere i alt, heraf seks borgere med hjertesvigt og én pårørende til en af borgerne med hjertesvigt. Af de seks borgere med hjertesvigt var fem mænd og én var kvinde. De kom fra forskellige geografiske områder i regionen og havde erfaringer fra forskellige hospitaler, kommuner og almen praksis i regionen. Hovedparten af borgerne havde en tilknytning til arbejdsmarkedet. Flere af deltagerne var blevet diagnosticeret inden for de seneste få år eller for ganske nylig. Flere havde oplevet intensive forløb og forværring af deres tilstand op til diagnosen gives.

I alt deltog syv fagpersoner fra den sundhedsfaglige arbejdsgruppe for TeleHjerte Midt. Fem var fra forskellige hospitaler og to deltagere var fra to forskellige kommuner i regionen.

En konsulent fra Center for Telemedicin var observatør under brugerdialogen og deltog som repræsentant for Programsekretariatet for Tværsektoriel Telemedicin i Region Midtjylland.

To konsulenter fra DEFACTUM faciliterede mødet.

### 3.2.2 Interview og ideudvikling

På brugerdialogen interviewede en facilitator fra DEFACTUM borgere og pårørende om deres erfaringer og udfordringer med hverdagslivet og kontakten med sundhedsvæsenet i forbindelse med hjertesvigt. DEFACTUM havde udviklet en interviewguide i samarbejde med arbejdsgruppen, og deltagerne havde fået udvalgte spørgsmål i invitationsbrevet

Mens interviewene pågik, lyttede arbejdsgruppens deltagere. Denne del efterfulgtes af korte interview med deltagerne fra arbejdsgruppen om, hvad der særligt optog dem under interviewene, og om der var noget, de var nysgerrige på at høre mere om. Efter en kort pause genoptog facilitatoren interviewet med borgere og pårørende. Her udforskedes deres perspektiver på arbejdsgruppens spørgsmål, og hvordan konkrete løsninger kunne se ud.

Den anden facilitator fra DEFACTUM stod derpå for en proces, hvor alle deltagere noterede ideer til løsninger og et godt hjertesvigtforløb ned på post-its. Disse blev samlet på en tavle med en kort fælles dialog om ideerne.

De beskrevne post-its udgør resultatet af brugerdialogen sammen med det indblik, som fagpersonerne fik ved at lytte til borgernes og de pårørendes oplevelser. Under en brugerdialog er der således sat mest taletid af til borgere og pårørende.

### 3.2.3 En styret dialog

DEFACTUMs udefrakommende mødelederfunktion skal tjene til at sikre ro og anerkendelse af de tilstedeværendes perspektiver. Der arbejdes med en meget styret dialog og ud fra en anerkendende og systemisk tilgang.

Borgere og pårørende deltog i 2½ time. Deltagerne fra arbejdsgruppen brugte derpå en halv time til at evaluere brugerdialogen og aftale næste skridt.

### 3.3 Opfølgning på brugerdialogen

På et opfølgningsmøde den 19. april 2023 samlede arbejdsgruppen op på læringen fra brugerdialogen og drøftede DEFACTUMs udkast til temainddeling af ideerne og emnerne fra brugerdialogen. Opfølgningsmødet varede en time og blev afholdt som et videomøde. Deltagerne var seks af de syv arbejdsgruppemedlemmer, som havde været med i brugerdialogen samt yderligere to arbejdsgruppemedlemmer. Desuden deltog Programsekretariatet for Tværsektoriel Telemedicin i Region Midtjylland, herunder konsulenten, som var observatør på brugerdialogen.

På opfølgningsmødet blev enkelte temaer justeret, og yderligere ideer og emner i forhold til telemedicinske sundhedstilbud til denne målgruppe blev tilføjet.

## 4 Perspektiver på brugerdialog som metode

I dette afsnit gennemgås en række metodemæssige perspektiver relateret til anvendelse af brugerdialog-metoden.

### 4.1 Brugerdialog og fortrolighed

Der knytter sig juridiske og etiske forhold til en brugerdialog. Som ved fokusgruppeinterview og andre gruppe-sessioner opnår deltagerne viden om hinanden under brugerdialogen. Ud over det skriftlige informerede samtykke forklarer facilitatoren også mundtligt på brugerdialogen om mødets fortrolige karakter, og at det er frivilligt at deltage, og hvad man vælger at fortælle. Der noteres ingen personhenførbare oplysninger på de post-its, som udgør resultatet af brugerdialogen. Ligeledes har der ikke været opbevaret personhenførbare oplysninger om de deltagende borgere og pårørende hos DEFACTUM.

Det kan være følsomt at deltage i en brugerdialog og skulle fortælle om et nogle gange kritisk sygdomsforløb. DEFACTUMs udefrakommende facilitatorrolle tjener til at sikre anerkendelse af de tilstedeværendes perspektiver. Det indskræpes, at borgerne ikke kan sige noget forkert.

### 4.2 Repræsentativitet

Brugerdialogens særlige ramme betyder, at forholdsvis få borgere og pårørende kan deltage i mødet. Den fortrolige og trygge ramme, styret af en neutral interviewer, bidrager til, at borgeres og pårørendes personlige og sammenhængende fortælling får mere plads, hvorved det kan antages, at mere personlige og følsomme emner træder tydeligt frem. Det antages, at dette ikke ville ske i samme grad ved deltagelse af et større antal borgere og pårørende. Det lave antal giver udfordringer for repræsentativitet i forhold til de mange ønsker. På opfølgingsmødet konstaterede arbejdsgruppen således, at der blandt andet manglede erfaringer med hjemmesygepleje blandt deltagerne i brugerdialogen.

### 4.3 Brugerdialog om hjertesvigtforløbet generelt

Brugerdialogen handlede om borgernes generelle oplevelser af at have fået konstateret hjertesvigt. Metoden dannede afsæt for udvikling af telemedicinske løsninger og havde ikke fokus på erfaringer med telemedicin, dersom borgerne ikke kunne forventes at have disse erfaringer. Mange ideer fra brugerdialogen handler, som følge heraf, om forløbet med hjertesvigt og det at have fået en hjertesygdom mere generelt. Ved opfølgingsmødet pegede arbejdsgruppen på, at den akutte del af hjertesvigtforløb var særlig fremtrædende, og at dette medførte, at arbejdsgruppen i mindre grad fik spurgt undersøgende ind til borgernes syn på mulige telemedicinske løsninger. Arbejdsgruppens opgave er herfra at inddrage relevante perspektiver i det fremadrettede arbejde med udvikling af telemedicinske tilbud.

## 4.4 Brugerdialog i forhold til kvalitative interview

Udbyttet af en brugerdialog afhænger af fagpersonernes deltagelse i brugerdialogen, da det at være tilstede og lytte og mærke, hvordan borgere og pårørende har oplevet forløbet, er central for metoden. Arbejdsgruppen valgte brugerdialog-metoden frem for mere klassiske kvalitative interview med borgere. Ved kvalitative interview vil traditionelt udarbejdes en rapport med beskrivelser af borgernes perspektiver med brug af citater. I en brugerdialog består af rapporteringen af post-its med ideer. Temaerne fra brugerdialogen er desuden beskrevet kort i nærværende notat, men uden mere indgående beskrivelse af borgernes perspektiver. Da ikke alle arbejdsgruppemedlemmer havde mulighed for at deltage i brugerdialogen, stiller det krav til dem, der deltog, om at forklare de øvrige arbejdsgruppedeltagere, hvad der ligger til grund for ideerne fra brugerdialogen. Manglende deltagelse af arbejdsgruppen har betydning for graden af opfyldelse af formålet med brugerdialogen om at skabe et fælles afsæt til at designe et borgernært telemedicinsk tilbud til borgere med hjertesvigt i Region Midtjylland.

# BILAG: Temaer og ideer fra brugerdialogen

Nedenfor præsenteres renskrevne emner og ideer fra post-its fra brugerdialogen. Disse post-its er gengivet ordret. Ideerne er inddelt under temaer, som er kvalificeret på opfølgingsmøde med den sundhedsfaglige arbejdsgruppe for udvikling af et telemedicinsk tilbud til hjertesvigtpatienter i Midtjylland (TeleHjerte Midt). Enkelte steder er oversigten suppleret med uddybninger og ideer fra opfølgingsmødet. Disse er markeret med \*.

**Tabel 1 Renskrevne emner og ideer fra brugerdialogen inddelt i temaer suppleret med uddybninger og ideer fra opfølgingsmødet.**

1. Kommunikation
Hvordan gives og modtages information
<ul style="list-style-type: none"><li>Informationer hvordan?</li><li>Hvilken info – Hvordan og hvornår?</li><li>Bedre organisatorisk sundhedskompetence.</li><li>Tænk på i kommunikationen at det er overload af information – Patienten husker det ikke</li><li>Passende &amp; rettidig kommunikation</li><li>Klar kommunikation til – Patient – Pårørende</li><li>"Spørgetime"</li><li>Chat-funktion</li><li>Fremmøde &gt;&lt; Telefon &gt;&lt; Online?</li><li>Min sundhed indtænkes. Kan den telemedicinske løsning afhjælpe nogle af de spørgsmål som kommer</li><li>Let forståelig information tilgængelig i hjemmet</li><li>Husk at stille spørgsmål! – Også spørge ind til om patient/pårørende har spørgsmål</li><li>Samtale -&gt; Opfølgende? Altså efter afslutning til afklaring af tvivl/spøgs?</li><li>En dagbog om ophold på sygehus</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li>Hvad kan man gøre for at leve længere</li><li>Mere info om det kan blive bedre</li><li>Helt specifik – For Pt.</li><li>Viden om at være i Sundhedsvæsenet! "At være patient"</li><li>Fortæl mig hvad jeg fejler</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li>Lægmandsbeskrivelse af journal</li><li>Oversæt sproget i sundhedsjournalen</li><li>Notater på dansk forståeligt sprog</li><li>Min Sundhed: Journalen er uforståelig</li><li>Resume forløb årsagssammenhæng</li><li>Resume af den ambulante kontrol efter besøget/m. i hånden</li><li>Info om pension og forsikring, kritisk sygdom</li><li>Godt med udlevering af pjece om hjertesvigt til samtaler</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li>Kontakt med den samme spl/læge</li><li>Den samme sygeplejerske</li><li>Samme sgpl/læge</li><li>Læs journalen, når jeg kommer med symptomer</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li>* Bearbejdning af voldsomme forløb, før information kan gives og modtages</li><li>* Telemedicinsk løsning med informationer, der kan tilgås, når borger klar til det. Imødegå overload.</li><li>* Ressourcestærke borgere har også svært ved at modtage den information sundhedsfaglige giver</li></ul>



- \* Kan telemedicin hjælpe borgerne til bedre forståelse af egen sygdom?
- \* Stor lyst til at få viden om sin sygdom

### Overblik over mit forløb

- Overblik over mit forløb
- Hvor er man patient og hvorfor?
- Overblik over hvem er min behandler – og hvornår
- Tidslinjeoversigt
- Klare aftaler – tidsperspektiv
- Holde patienten opdateret. Når en aftalt undersøgelse overskrides
- Oversigtsbillede over forløb "Indlagt", "Hjerteklinik", "Egen læge" – Hvor er du? Hvor henvender du dig i forløbet?
- Forløbsansvar angives/Kontakt til?
- Hører jeg fast til på hjerteklinikken – Hvad med egen læge
- Overblik over hvad jeg fejler – og hvad div. undersøgelser betyder
- Hvad skal der ske herfra? – Alle prøverne hvad bruges de til?
- Forløbsguide (EMENTO) – Kan det kobles tværsektorielt?

\*Forløb i hjertesvigtssklinik er meget tydeligt for sundhedsprofessionelle, men ikke tydelige for borgere

### De sundhedsfaglige aktørers viden om hinanden

- Kommunikation på tværs af sektorer & aktører
- Klar info til medarb
- Sygehusene kunne bruge hinandens resultater for at spare penge og TID!

\* Vigtigt at kende hinandens forløb i sundhedsvæsenet

## 2. Pårørende

- Kan man lave en kort opsamling af informationen til pårørende
- Tydeliggøre deltagelse af pårørende ifm. besøg i sundhedsvæsenet
- Portal til pårørende integreres – Samtaler -> telemedicin
- Skriv evt i mødeind. at man med fordel kan have pårørende med
- Indkaldelsesbrev med info omkring pårørende er velkommen.

\* Indtænke de pårørende i de telemedicinske løsninger

## 3. Medicin

- Medicin-Info! Samarbejde m. Apotekerne?
- Medicin: Info hvor? Farmaceuter er bred -> Svigt sgpl. -> Mere relevant -> Huskes ikke!
- Information – tale om medicin
- Info om præparater. Betabl., Ramipril., Ovs. Hvorfor? Til hvad? PRO medicin. Apotekets tilbud.

## 4. Rehabilitering af borgere med hjertesvigt

- -> At fysisk træning er godt at deltage i – Siger flere borgere m. Hjertesvigt
- Træningstilbud skal tilbydes
- Opmærksomhed/tilbud om opsamling ift. psykiske reaktioner
- Opfølgning på psykiske reaktioner hos både borger & pårørende
- Ansvar -> Sundhedsprofessionelle italesætte/spørge ind til bekymringer, angst & intervenere v. behov
- Klæde patient/borger på til at vurdere hvornår kropslige reaktioner/symptomer er relateret til Hjertesvigt eller andet.
- Spørg mig om træning i mit liv
- Fra kommunen: Info om Hjerterehabilitering forud for sygeplejerske. Video.

- \* Glad for at bruge kroppen og finde ud af, at det ikke er farligt
- \* Møde ligesindede
- \* Video om rehabiliteringstilbud til at informere borgere
- \* Tværsektorielle online konsultationer. Er det noget for borgerne?

## 5. Hjemmemålinger

- Hjemmemåling: Vægt + BT. Målinger hjemme direkte ind i spl.-computer
  - Suppleret m. en telemedicinsk løsning som indeholder info om hvornår man reagerer på målingerne, og hvordan/hvor man henvender sig
  - Målinger fra hjemmet automatisk til Hjerteklinik
- \* Kan telemedicin mindske patienters kørsel til hjertesvigtsklinik



