



| Handling fortæller mere end ord: En bog med forandringshistorier til hjertepatienter |

Resumé

200.00 danskere lever i dag med kronisk hjertesygdom. Internationale studier viser, at hjerterehabitering fører til bedre overlevelse, færre akutindlæggelser, mindre sengedagsforbrug og bedre livskvalitet. Men langt fra alle får tilbudet – eller formår at holde fast i de nødvendige livsstilsændringer. Denne bog uddanner hjertepatienter i, hvad de selv kan gøre for at optimere deres behandling, forebygge forværringer og sikre den bedst mulige livskvalitet i livet som kronisk hjertesyg. Bogen anvender formidlingsmetoden 'storytelling', der her for første gang anvendes i sundhedskommunikation til kronikere.

Att. Mette Thorsen | Sundhedsjournalist

Projektbeskrivelse

– Jeg blev syg, men nu er jeg heldigvis helt rask igen. Jeg slap med skrækken!

Det er den historie, vi alle håber at kunne fortælle, hvis vi rammes af alvorlig sygdom. Men hjertepatienters liv bliver ikke som før. De må opgive håbet om at blive raske – og i stedet mobilisere kræfter til et liv som det, sociologen Arthur Frank kalder 'succesfully ill'. De skal leve med frygten for tilbagefald eller død. De skal tage medicin resten af livet, straks holde op med at ryge, begynde at motionere, ændre kostvaner og ofte tabe sig. Og hvad skal motivere dem? Foran dem ligger en fremtid som kronisk syg, der indtil videre ikke har bragt andet end tab med sig.

Vi taler tit om 'den kompetente patient' i den offentlige sundhedsdebat. Det er den patient, der sætter sig ind i sin sygdom, får det bedste ud af de nye livsvilkår og et langt stykke hen ad vejen drager omsorg for sig selv. Den patient er en ønskedrøm. Det er veldokumenteret, at de nødvendige livsstilsomlægninger er svære at iværksætte og endnu sværere at fastholde for kronisk syge. De modtager ganske vist store mængder af gode råd og instrukser – men med ringe varig effekt. Og kun et fåtal modtager et hjerterehabiteringstilbud. Det er grunden til, at deres helbred og livskvalitet ikke er optimalt, og det er grunden til, at deres forbrug af sundhedsydelser stiger og stiger.

Denne bog går nye veje i forsøget på at skabe varige livsstilsomlægninger. Den tilbyder nye hjertepatienter information om de indsatsområder, en vellykket hjerterehabitering hviler på: Kost, motion, medicin og rygestop. Men informationen formidles ved hjælp af storytelling – en kommunikationsmetode, der spiller en vigtig rolle i bl.a. journalistik, organisationsudvikling og



erhvervspsykologi. Storytelling kan minde om fiktion: Hovedpersonen i en fortælling gennemlever en forandring i en række udviklingsscener. Historien beskriver begivenhederne, så de udfolder sig umiddelbart for læserens øjne, men alt researches som i det klassiske interview, og intet må opfindes til lejligheden.

I en storytelling-historie kan læseren observere et andet menneske stå over for en udfordring og finde vej. Historien inviterer til medoplevelse – og medlæren. Den kommunikerer erfaring i stedet for at belære. Med denne bog vil vi for første gang udnytte storytellingens store formidlingspotentiale i sundhedskommunikation til kronikere.

Bogens formål

I forhold til patienter er bogens formål at:

1. støtte hjertepatienten i et rehabiliteringsforløb – og støtte evnen til at holde fast i livsstilsændringerne, når tilbudet er afsluttet.
2. styrke hjertepatientens funktionsniveau og egenomsorg ved at konkretisere nye mål
3. øge hjertepatientens viden om og efterspørgsel af rehabiliteringstilbud
4. mobilisere hjertepatientens egenindsats på rehabiliteringens kerneområder, også når patienten ikke modtager et tilbud fra sin kommune

I forhold til sundhedspersonale er bogens formål at:

1. støtte patientdialogen ved efterbehandlingen
2. bidrage til at ensarte rehabiliteringsindsatsen landet over
3. bidrage til at hospitalets initiativer ikke tabes i primærsektoren
4. synliggøre hjerterehabiliteringens komponenter og effekt

Bogen er et mix af:

- patienters 'forandringshistorier', der scenisk fremstiller modstand eller usikkerhed mod at ændre adfærd og fremstiller løsninger på modstanden eller ny selvforståelse
- 'forbered dig'-afsnit, der forbereder patienten på situationer, hvor det er fristende at opgive livsstilsændringerne
- korte fakta-afsnit, der letter patientens vej i det offentlige system: Medicintilskud, socialrådgivning, hjemmepleje o.l.
- korte faktaafsnit om bl.a. hjertesygdom, tilbagefald og effekten af livsstilsomlægninger

- **Bogens kapitler berører emner som:**
- krisereaktion efter udskrivelsen
- motionsvaner, kostomlægning og rygestop
- compliance, herunder forståelse og accept af en livslang medicinsk behandling
- seksualitet



- hjertesygdom og depression
- tilbagefald

Afsender

Bogen tilrettelægges og skrives af sundhedsjournalist og tekstforfatter Mette Thorsen. Læge ph.d. Ann-Dorthe Zwisler, Rigshospitalet Kardiologisk Afd., er lægefaglig samarbejdspartner. Ann-Dorthe Zwisler er videnskabelig projektleder på den internationalt største videnskabelige undersøgelse af effekten af integreret hjerterehabitering, som bl.a. er afreporteret i en MTV. Hun er desuden faglig ekspert i en arbejdsgruppe i *European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*. Journalist Mikkel Hvid, coach i storytelling, er konsulent på bogens historier. Læge ph.d. Christian Graugaard er konsulent på afsnit om seksualitet.

Målgrupper

Forholdsvis nyudskrevne hjertepatienter er bogens explicitte målgruppe. Men den tværfaglige, evidensbaserede tilgang sikrer, at sundhedspersonale i primær- og sekundærsektoren kan tage bogen til sig som et sundhedspædagogisk værktøj i deres dialog med patienten.

Fremtidsperspektiver

Allerede i dag lider 1,7 mio. danskere af kroniske sygdomme, og gruppen står for ca. $\frac{3}{4}$ af de samlede sundhedsudgifter. Statens Institut for Folkesygdom forventer, at antallet af kronikere vil stige til 2,1 mio. i 2012. Denne bog afprøver nye sundhedspædagogiske veje i kommunikation til kronikere. Bliver den en succes, kan den åbne for en serie af bøger til patienter med de store kronikersygdomme, fx KOL og type 2-diabetes.