



**Háskólinn
á Akureyri**

**Upplifun fólks á landsbyggðunum af
fræðslu, eftirfylgd og stuðningi við
sjálfsumönnun eftir meðferð
kransæðasjúkdóms**

Pórunn Björg Jóhannsdóttir

**Heilbrigðisvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
2020**

Upplifun fólks á landsbyggðunum af fræðslu, eftirfygld og stuðningi við sjálfsumönnun eftir meðferð kransæðasjúkdóms

Þórunn Björg Jóhannsdóttir

40 eininga ritgerð sem er hluti af
Magister Scientiarum gráðu í heilbrigðisvísindum

Leiðbeinendur
Dr. Margrét Hrönn Svavarsdóttir
Dr. Brynja Ingadóttir

Framhaldsnámsdeild
Heilbrigðisvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
Akureyri, febrúar 2020

Upplifun fólks á landsbyggðunum af fræðslu, eftirfylgd og stuðningi við sjálfsumönnun eftir meðferð kransæðasjúkdóms

40 eininga ritgerð sem er hluti af *Magister Scientiarum* gráðu í heilbrigðisvísindum

Höfundarréttur © 2020 Þórunn Björg Jóhannsdóttir
Öll réttindi áskilin

Framhaldsnámsdeild
Heilbrigðisvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
Sólborg, Norðurlóð 2
600 Akureyri

Sími: 460 8000

Skráningarupplýsingar:

Þórunn Björg Jóhannsdóttir, 2020, *Upplifun fólks með kransæðasjúkdóm á landsbyggðunum af fræðslu, eftirfylgd og stuðningi*, meistararitgerð, Framhaldsnámsdeild, Háskólinn á Akureyri, 79 blaðsíður

Prentun: Héraðsprent
Egilsstöðum, nóvember 2019

Útdráttur

Bakgrunnur: Rannsóknir hafa sýnt að fólk í dreifbýli á Íslandi sem býr við takmarkaða heilbrigðisþjónustu metur heilsu sína verri en fólk í þéttbýli. Dánartíðni ásamt tíðni áhættuþátta, útskrifta af sjúkrahúsi og skráðra samskipta við heilsugæslu vegna hjarta- og æðasjúkdóma eru jafnframt hærri meðal íbúa utan höfuðborgarsvæðis, sérstaklega kvenna. Lítið er vitað um hvernig heilbrigðiskerfið uppfyllir þarfir fólks í dreifbýli sem hefur greinst með kransæðasjúkdóm.

Markmið: Markmið rannsóknarinnar var að lýsa upplifun fólks á landsbyggðunum af fræðslu, eftirfylgd og stuðningi við sjálfsumönnun eftir meðferð kransæðasjúkdóms og lýsa þeim úrbótum sem þátttakendur töldu mikilvægar.

Aðferðarfræði: Notuð var eigindleg, lýsandi aðferð með tilgangsrúrtaki. Gagnasöfnun fór fram frá september 2018 til júlí 2019. Tekin voru hálfstöðluð viðtöl við fólk búsett utan höfuðborgarsvæðisins og Akureyrar 6-12 mánuðum eftir innlögn á sjúkrahús vegna kransæðasjúkdóms. Gagnagreining var gerð með kerfisbundinni textaþéttingu.

Niðurstöður: Þátttakendur voru fjórtán, 8 karlar og 6 konur á aldrinum 52 - 79 ára. Greind voru þrjú meginþemu. Undir þemanu *Fræðsla og stuðningur* var því lýst að heilbrigðisstarfsfólk veitti fræðslu fyrir útskrift sem gleymdist fljótt. Þeir sem fóru í sérhæfða hjartaendurhæfingu fengu sínar fræðsluþarfir uppfylltar en aðrir fengu litla fræðslu eftir útskrift. Frekari upplýsingar voru gjarnan sóttar á internetið og stuðningur maka þótti mikilvægur. Þemað *Þjónusta í heimabyggð* lýsir tilviljunarkenndu aðgengi þátttakenda að endurhæfingu í heimabyggð. Aðgengi að fagfólki og örugg þjónusta skiptu þátttakendur miklu máli en þeir leituðu mest til heilsugæslunnar vegna einkenna og síður til að fá aðstoð við lífsstílsbreytingar. Þemað *Hugsað um heilsuna* fjallar um hvernig þátttakendum gekk að breyta lífsstíl, fylgjast með einkennum sjúkdómsins, og viðhorf þeirra til sjúkdómsins.

Ályktun: Fræðsla var veitt fyrir útskrift en gleymdist fljótt. Þeir sem fóru í sérhæfða endurhæfingu eftir útskrift fengu sínar fræðsluþarfir uppfylltar þar, en aðrir lýstu nokkrum skorti á fræðslu og stuðningi. Bæta þarf fræðslu, eftirfylgd og stuðning þessa hóps með einstaklingsmiðaðri nálgun.

Lykilorð: dreifbýli, fyrirbærafræði, kerfisbundin textaþétting, kransæðasjúkdómur, lífsstílsbreytingar, sjálfsunnun, sjúklíngafræðsla.

Abstract

Background: Research shows that people living in rural Iceland, where limited health services are available, estimate their health poorer than people living in the capital area. There is a higher rate of cardiovascular risk factors among people in rural areas, primary health-care communications, hospital discharge, and death among those individuals, especially women. Little is known about how the health-care system meets the educational needs and follow-up among people in rural areas with coronary heart disease (CHD).

Aim: To explore the experience of CHD patients in rural areas of follow-up, rehabilitation, patient education, and self-care support and to describe their view of important health care reinforcements.

Methodology: Qualitative, explorative phenomenology with purpose sample was used. People diagnosed with CHD living outside the capital area and Akureyri were interviewed from September 2018 to July 2019. Systemic text-condensation was used for analysis.

Results: Six women and eight men were interviewed six to twelve months after discharge from the hospital. They were aged from 52 to 79 years. The findings were categorized into three main themes. The theme *education and support* describes how patient-education was poorly remembered after discharge. Those who participated in cardiac rehabilitation had their educational needs fulfilled, but others experienced limited patient-education and support after discharge. The participants searched for further information on the internet, and support from a spouse was important to them. The theme *local services* describes diverse and random access to rehabilitation. Access to health-care providers and the stability of services were important to the participants. They used general health-care resources for symptom management but less often for lifestyle counselling. The theme *taking care of one's own health* refers to participants' resources for lifestyle counselling, how they reacted to symptoms and their attitude towards the disease.

Conclusion: Patient-education was imparted at hospital but quickly forgotten by participants. The patients' educational needs and support after discharge were fulfilled among participants who attended cardiac rehabilitation. Others described a lack of education and support in their local area. Hence, patient-centered follow-up and education needs to be enhanced in rural Iceland.

Keywords: Coronary heart disease, phenomenology, life-style changes, rural, self-care, systematic text- condensation.

„Þegar siglt er á hráslagalegri skammdegisnótt meðfram þessum ströndum, þá virðist sem ekkert í heiminum geti verið öllu ómerkilegra og þýðingarlausara en svona lítið þorp undir svona háum fjöllum. Hvernig skyldu menn lifa á svona stað? Og hvernig skyldu menn deya? Hvað skyldu menn segja hverjir við aðra þegar þeir vakna á morgnana?“

Halldór Kiljan Laxness: Salka Valka.

Efnisyfirlit

Útdráttur	iii
Abstract	v
Efnisyfirlit.....	ix
Myndir	xi
Töflur	xi
Þakkir.....	xiii
Inngangur	1
Kransæðasjúkdómar	1
Lífið með kransæðsjúkdóm	8
Heilbrigðisþjónusta í dreifbýli.....	10
Markmið rannsókna	13
Aðferðafræði	15
Rannsóknaraðferð	15
Þátttakendur	15
Gagnasöfnun og framkvæmd	17
Gagnagreining	18
Réttmæti og áreiðanleiki.....	21
Siðfræði rannsókna.....	22
Niðurstöður	25
Fræðsla og stuðningur	27
Fræðsla frá heilbrigðisstarfsfólki	27
Eigin þekkingarleit	28
Stuðningur maka og fjölskyldu	29
Þjónusta í heimabyggð	29
Þjálfun og endurhæfing	30
Heilsugæsla og bráðaþjónusta.....	31
Sérfræðieftirlit	32
Hugsað um heilsuna	33

Lífsstíll	33
Eftirlit með og viðbrögð við einkennum	35
Viðhorf til sjúkdómsins	35
Umfjöllun um niðurstöður	37
Hagnýtt gildi rannsóknarinnar	41
Veikleikar og styrkleikar	43
Tillögur að frekari rannsóknum.....	45
Ályktanir og lokaorð.....	47
Heimildir.....	49
Fylgiskjal 1 Viðtalsrammi 1	59
Fylgiskjal 2 Viðtalsrammi 2	61
Fylgiskjal 3 Samþykki Vísindasiðanefndar	65
Fylgiskjal 4 Kynningarbréf.....	67
Fylgiskjal 5 Samþykkisyfirlýsing	69
Fylgiskjal 6 Heildargreiningarlíkan.....	71
Fylgiskjal 7 Einstaklingsgreiningarlíkon.....	73

Myndir

Mynd 1 Meginþemu og undirþemu	27
-------------------------------------	----

Töflur

Tafla 1 Áhættuþættir og meðferðarmarkmið	3
Tafla 2 Dæmi um gagnagreiningu	20
Tafla 3 Bakgrunnur þátttakenda	26

Þakkir

Kærar þakkir fá Vísindasjóður hjúkrunarfræðinga, Byggðastofnun og Rannsóknarsjóður Háskólans á Akureyri fyrir veitta styrki. Leiðbeinendur mínir Margrét Hrönn Svavarsdóttir og Brynja Ingadóttir fá bestu þakkir fyrir leiðsögn, gagnlegar ábendingar og hvatningu og ekki síst tækifæri fyrir að fá að taka þátt í hágæða rannsóknarstarfi. Samstarfsfólk á heilsugæslunni á Egilsstöðum fær þakkir fyrir skilning og umburðarlyndi. Páll Baldursson sambylismaður minn fær bestu þakkir fyrir stuðning, hvatningu og tæknilega aðstoð og börnin tvö fyrir jafnaðargeð og gleði. Síðast en ekki síst fær ómetanlegar þakkir fólkið sem gerði þessa rannsókn mögulega með því að taka þátt í rannsókninni eða undirbúningi hennar, bauð mér heim til sín og var tilbúið að deila með mér reynslu sinni af viðfangsefninu.

Inngangur

Lífsstíllsjúkdómar valda flestum dauðsföllum í vestrænum löndum, og þar af hafa kransæðasjúkdómar lengi verið ein algengasta dánarorsök Íslendinga en með lækkaðri tíðni helstu áhættuþátta, einkum reykinga og kólesteróls í blóði hefur dregið mjög úr dánartíðni (Karl Andersen o.fl., 2017). Síðustu ár hefur lífsstíll fólks á Íslandi hins vegar breyst mjög mikið með meiri kyrrsetu og breyttum fæðuvenjum. Því benda spár til þess að tíðni kransæðasjúkdóma fari mjög hratt vaxandi með hækkandi dánartíðni, einkum vegna sykursýki og offitu (Thorolfsdóttir o.fl., 2014). Íslenskar og erlendar rannsóknir sem fjallað verður um hér á eftir benda til þess að fólk sem býr í dreifbýli hafi hærri tíðni áhættuþátta vegna kransæðasjúkdóms en fólk í þéttbýli og sé því í meiri hættu að veikjast alvarlega. Besta meðferð við alvarlegri kransæðastíflu er talin tafarlaus flutningur til kransæðaþræðingar eða aðgerðar helst innan tveggja tíma, sem er illmögulegt á Íslandi fyrir landsmenn á stórum hluta landsins. Eftir greiningu og meðferð er fólk með kransæðasjúkdóm í mikilli hættu að veikjast aftur með alvarlegum afleiðingum og ætti því samkvæmt klínískum leiðbeiningum Evrópsku hjartasamtakanna að fá fræðslu, sérhæfða hjartaendurhæfingu og stuðning við að breyta lífsstíl frá þverfaglegum teymum (Piepoli o.fl., 2016). Heilbrigðisþjónusta í dreifbýli á Íslandi hefur breyst talsvert á undanförunum árum eins og annars staðar á Norðurlöndum. Í skýrslu Ríkisendurskoðunar frá 2018 um heilsugæslu á landsbyggðinni kemur fram að víða er heilsugæsla orðin mjög brotarkennd og þar sem staðan er verst er hún líkari bráðaþjónustu en samfelldri, heildrænni þjónustu (Ríkisendurskoðun, 2018). Því er mikilvægt að skoða hvernig þjónusta við fólk með langvinna sjúkdóma í dreifbýli er háttað og hvort hún samræmist ráðleggingum.

Kransæðasjúkdómar

Langvinnir sjúkdómar sem orsakast af lífsháttum, svo sem hjarta- og æðasjúkdómar, sykursýki, heilablóðföll, krabbamein og lungnasjúkdómar valda um sjötíu prósent dauðsfalla í heiminum og hefur hröð aukning þeirra einkum orðið vegna meiri kyrrsetu, tóbaksneyslu, neyslu á óhollum mat og áfengi (WHO, 2016). Hjarta- og æðasjúkdómar valda flestum dauðsföllum í þróuðum ríkjum og eru þar kransæðasjúkdómar algengastir (Mensah o.fl., 2017). Kransæðasjúkdómar hafa verið ein algengasta dánarorsök Íslendinga síðustu áratugi og fyrir þremur

áratugum voru um þrjátíu prósent þeirra sem fengu kransæðastíflu á Íslandi látnir mánuði seinna en síðan hefur dánartíðni farið lækkandi og er nú komin niður undir sex prósent (Karl Andersen o.fl., 2017).

Kransæðasjúkdómar eru nokkuð flókið samspil ferla sem valda skertu blóðflæði um kransæðar (Thygesen o.fl., 2019). Kransæðastífla er það ástand þegar kransæð, ein eða fleiri, er lokuð að hluta eða öllu leyti og hjartavöðvinn þjáist af súrefnisskortri. Þá er mælt með því að opna æðar með kransæðablæstri, gera hjáveituðagerð eða beita segaleysandi meðferð og síðan lyfjameðferð ásamt breytingum á lífsstíl (Ibanez o.fl., 2018). Helstu orsakavaldar kransæðasjúkdóma felast annars vegar í þáttum sem við ráðum ekki við, svo sem aldri, kyni og erfðum og hins vegar viðráðanlegum þáttum eins og mataræði, hreyfingu, reykingum, ofþyngd, háþrýstingi, lélegri blóðsykurstjórnun og blóðfituröskunum (Piepoli o.fl., 2016). Lækkun dánartíðni hér á landi er talin skýrast að þremur fjórðu hlutum af lægri tíðni áhættuþátta en aðeins að einum þriðja af bættri meðferð. Þar af skýrir lægra heildarkólesteról í blóði 32% af árangri og 22 % skýrist af lægri tíðni reykinga (Aspelund o.fl., 2010). Langtímarannsóknir frá Noregi (Mannsverk o.fl., 2016) og Svíþjóð (Björck o.fl., 2015) hafa sýnt nær sömu niðurstöður hvað varðar áhrif áhættuþátta á lækkaða dánartíðni. Spá um þróun áhættuþátta hér á landi sýnir hins vegar að tíðni ofþyngdar og sykursýki á Íslandi vex svo hratt að verði ekkert að gert gæti dánartíðni aukist mjög hratt á næstu árum, úr 49 af hverjum 100.000 árið 2010 upp í allt að 70 af hverjum 100.000 meðal fólks undir 74 ára árið 2040 (Thorolfsson o.fl., 2014). Svipuð þróun hefur verið um allan hinn vestræna heim á síðustu árum (Mensah o.fl., 2017).

Evrópsku hjartasamtökin (European Society of Cardiology) hafa gefið út mjög skýrar leiðbeiningar um hvernig forvörnum (Piepoli o.fl., 2016), meðferð og eftirfylgd vegna hjartasjúkdóma skuli háttáð í Evrópu (Ibanez o.fl., 2018). Samtökin mæla með því að nota áhættureikni (SCORE) til að meta 10 ára áhættu fólks fyrir líkur á hjarta- og æðasjúkdómum meðal almennings, en þeir sem þegar hafa greinst með kransæðasjúkdóm fara sjálfkrafa í hæsta áhættuflokk samkvæmt áhættureikninum og eiga að fá án tafar meðferð sem beinist að helstu áhættuþáttum. Samkvæmt leiðbeiningunum ættu forvarnir til fólks sem þegar hefur greinst með kransæðasjúkdóm að felast í meðferð sem beinist að því að ná eftirfarandi markmiðum (Tafla 1):

Tafla 1

Áhættuþættir og meðferðarmarkmið

Áhættuþættir	Markmið
Reykingar	Engin tóbaksnotkun í neinu formi.
Mataræði	Lágt hlutfall af mettaðri fitu, með áherslu á heilkornavörur, grænmeti, ávexti og fisk.
Hreyfing og virkni	Að minnsta kosti 150 mínútur á viku af meðal ákefð eða 75 mínútur á viku af mikilli ákefð eða sambland af hvorutveggja.
Líkamsþyngd	Líkamsþyngdarstuðull 20-25 kg/m ² . Mittismál: karlar < 94 cm, konur < 80 cm.
Blóðþrýstingur	<140/90mmHg.
Blóðfitugildi	
LDL	Undir 1,8 mmol/L hjá fólki með mjög mikla áhættu. Undir 2,6 mmol/L hjá fólki með mikla áhættu. Undir 3,0 mmol/L hjá fólki með litla eða meðal áhættu.
HDL	Engin viðmiðunarmörk, en gjarnan yfir 1,0 mmol/L.
Þríglýseríð	Engin viðmiðunarmörk, en gjarnan undir 1,7 mmol/L.
Ef sykursýki	HbA1C undir 7% (eða undir 53mmol/mol).

Heimild: (Piepoli o.fl., 2016) tafla 6 bls 2331

Meðferð kransæðasjúkdóms felst þannig einkum í forvörnum. Alþjóða heilbrigðismálastofnunin hefur lagt fram áætlun (WHO, 2016) þar sem tilgreindar voru helstu áherslur heilsugæslu í baráttunni gegn lífsstílsjúkdómum, sem felast í:

- Fyrsta stigs forvörnum sem beinast að því að koma í veg fyrir sjúkdóma með því að hafa áhrif á áhættuþætti eins og tóbaksneyslu, háþrýsting, hækkaðar blóðfitur og sykursýki.
- Annars stigs forvörnum sem felast í að draga úr líkum á áföllum eða veikindum hjá þeim sem hafa greinst með hjarta- og æðasjúkdóma.
- Að greina fljótt hjá fólki merki um bráð veikindi (svo sem kransæðastíflu) og koma því sem fyrst á þann stað sem veitir meðferð.

Klínískar leiðbeiningar Evrópsku hjartasamtakanna (Ibanez o.fl., 2018) um meðferð við kransæðstíflu með hækkun á ST-bili (STEMI) á hjartalínuriti mæla með því að sjúklingar með þá greiningu séu fluttir til kransæðaþræðingar innan

120 mínútna frá fyrstu samskiptum við heilbrigðisstarfsmann, en annars sé gefin segaleysandi meðferð, helst innan 30 mínútna. Klínískar leiðbeiningar um meðferð við kransæðastíflu án ST- hækkana (N-STEMI) á hjartalínuriti hafa einnig verið gegnar út, en í þeim segir að meta skuli ástand og áhættuþætti áður en flutningur og meðferð er ákveðinn (Roffi o.fl., 2016). Ný íslensk langtímarannsókn þar sem skoðuð var dánartíðni sjúklinga sem komið höfðu á Landspítala yfir ellefu ára tímabil sýndi fram á hærri dánartíðni af völdum N-STEMI en STEMI eftir 10 ár þegar búið var að leiðrétta fyrir aldri og hafði sykursýki mest áhrif á langtímahorfur (Einar Logi Snorrason, Bergrós Kristín Jóhannesdóttir, Thor Aspelund, Vilmundur Guðnason og Karl Andersen, 2018). EUROASPIRE- rannsóknin (The European Action on Secondary and Primary Prevention by Intervention to Reduce Events) hefur verið gerð reglulega í Evrópu til að kanna stöðu áhættuþátta og lífsstíl fólks með greindan kransæðasjúkdóm í Evrópu. Í nýjustu Euroaspire rannsókninni (Kotseva o.fl., 2019), sem er sú fimmta í röðinni, voru skoðaðar breytur hjá rúmlega 8 þúsund kransæðasjúklingum í 27 Evrópulöndum hálfu ári eða meira eftir greiningu eða meðferð vegna kransæðasjúkdóms. Þær niðurstöður sýndu að stórt hlutfall sjúklinga náði ekki meðferðarmarkmiðum klínískra leiðbeininga. 19 prósent þeirra reyktu, 66 prósent stunduðu litla sem enga hreyfingu, 59 prósent höfðu kviðfitu yfir viðmiðunarmörkum og rúmlega 70 prósent höfðu blóðfitu yfir viðmiðunarmörkum þrátt fyrir að vera á blóðfitulækkandi lyfjum.

Í klínískum leiðbeiningum Evrópsku hjartasamtakanna (Piepoli o.fl., 2016) segir að meðferð kransæðsjúkdóms felist fyrst og fremst í annars stigs forvörnum sem beinast að því að draga úr afleiðingum sjúkdóms. Samkvæmt leiðbeiningunum er það gert með því að breyta hegðun þannig að markmiðum um áhættuviðmið sé náð með gagnreyndum aðferðum, svo sem áhugahvetjandi samtali og þverfaglegu samstarfi heilbrigðisstarfsfólks eins og hjúkrunarfræðinga, sálfræðinga, lækna og næringarráðgjafa. Mælt er með að þeir sem eru metnir í mikilli áhættu fái fjölbætta, þverfaglega meðferð sem inniheldur fræðslu um heilbrigða lífshætti, líkamsþjálfun, streitustjórnun og meðferð við sálfélagslegum vanda. Til viðbótar og stuðnings klínískum leiðbeiningum hefur Alþjóða heilbrigðismálastofnunin gefið út handhægar leiðbeiningar og flæðirit um hvernig starfsfólk á heilsugæslu þar sem fá úrræði eru fyrir hendi getur forgangsraðað, meðhöndlað eða vísað áfram mismunandi hópum fólks sem gætu verið í sérstakri áhættu eða hafa þegar fengið hjarta eða æðasjúkdóm (WHO, 2019). Því má segja að fyrir hendi séu miklar og góðar gagnreyndar leiðbeiningar um hvernig þjónusta ætti að veita til fólks í áhættuhópum eða með greindan sjúkdóm og á hvaða hátt. Í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 (Heilbrigðisráðuneytið, 2019) er heilsugæslunni ætlað víðtækt hlutverk á öllum sviðum, ekki síst forvarna, og sérstaklega tilgreint

að henni er ætlað að sinna fólki með langvinna sjúkdóma í þverfaglegum teymum. Því má ætla að áætlun Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar eigi við hér á Íslandi.

Í Bretlandi hefur forvörnum gegn hjarta- og æðasjúkdómum verið beitt úti í samfélaginu meðal fjölskyldna. MYACTION eru hjúkrunarstýrð, þverfagleg og fjölskyldumiðuð námskeið með hjúkrunarfræðingum, næringarfræðingum og sjúkraþjálfurum sem notað hefur verið með góðum árangri. Rannsókn á árangri þessa meðferðarforms sýndi að þátttakendur með hjarta- og æðasjúkdóma eða í mikilli áhættu sem fengu einstaklingsmiðaða eftirfylgd (individualised follow-up) fræðslu og aðstoð við að setja sér markmið vikulega í 12 vikur höfðu betri heilsu og bjuggu við meiri lífsgæði eftir meðferðina og héldu þeim árangri ári seinna (Connolly o.fl., 2017). Áður höfðu Evrópsku hjartasamtökin sett saman þverfaglega meðferð, EUROACTION, með svipuðu sniði og höfðu þátttakendur náð góðum árangri (Wood o.fl., 2008). Sýnt hefur verið fram á betri árangur við að draga úr reykingum og öðrum áhættuþáttum hjá fólki í mikilli áhættu þegar hjúkrunarstýrðri, þverfaglegri teymisvinnu er beitt fremur en hefðbundinni meðferð hjá heimilislækni (Connolly o.fl., 2017; Jennings o.fl., 2014). Meðferðir þar sem kennd er markmiðssetning (e. *goal setting*) og notað áhugahvetjandi samtal (e. *motivational interviewing*) í þverfaglegum teymum hefur gefið góðan árangur (Bosselmann o.fl., 2019).

Flestum sem greinast með kransæðasjúkdóm reynist erfitt að viðhalda hollum lífsstíl og hafa þörf fyrir langvarandi stuðning (Pryor, Page, Patsamanis og Jolly, 2014). Sjúklingafræðsla er talin mikilvægur hluti forvarna og eftirfylgdar. Hún er flókið samspil þar sem sjúklingur og heilbrigðisstarfsmaður skiptast á upplýsingum og sjúklingurinn notar gjarnan fyrri reynslu til að bæta nýrri þekkingu við (Strøm og Fagermoen, 2014).

Vönduð fræðsla eykur skilning fólks á sjúkdómnum og eykur líkur á að fólk viðhaldi lífsstílsbreytingum til lengri tíma (Ghisi, Abdallah, Grace, Thomas og Oh, 2014). Fólk með greindan kransæðasjúkdóm hefur þörf fyrir fræðslu og stuðning eftir útskrift frá heilbrigðisstarfsmanni sem er fær um að mynda traust samband og veita einstaklingsmiðaða fræðslu (Svavarsdóttir, Sigurdardóttir og Steinsbekk, 2016). Fræðsla sem er veitt með aðstoð tækni, svo sem myndbanda, tölvu, hljóðtækni og á forni bæklinga er gagnlegri en munnleg fræðsla eingöngu (Friedman, Cosby, Boyko, Hatton-Bauer og Turnbull, 2011). Gott meðferðarsamband þar sem fræðsla miðast við þarfir einstaklingsins er mun áhrifaríkari en hefðbundin kennsla (Astin, Closs, McLenachan, Hunter og Priestley, 2008; Lagger, Pataky og Golay, 2010). Þrátt fyrir að rannsóknir hafi ekki sýnt fram á að sjúklingafræðsla ein og sér til fólks með kransæðasjúkdóm

dragi beinlínis úr dánartíðni eða enduráföllum þá eru vísbendingar um að lífsgæði fólks aukist við að fá vandaða fræðslu (Anderson o.fl., 2017).

Þegar meðferð hefur farið fram á sjúkrahúsi teljast þeir sem hafa fengið kransæðasjúkdóm í hæsta áhættuflokki fyrir að fá kransæðastíflu og ættu að fá sérhæfða hjartaendurhæfingu og góða eftirfylgd í þeim tilgangi að draga úr líkum á enduráföllum (Ibanez o.fl., 2018; Piepoli o.fl., 2016). Í sérstaklega mikilli áhættu eru þeir sem hafa aðra undirliggjandi sjúkdóma eins og nýrnasjúkdóm eða sykursýki (De Bacquer o.fl., 2019). Lyfjameðferð er mikilvægur hluti meðferðar eftir útskrift ásamt reglulegu eftirliti hjá hjartasérfræðingi. Rannsókn Faridi o.fl. (Faridi o.fl., 2016) frá Bandaríkjunum sýndi að ef fyrsta viðtal eftir útskrift við heimilislækni eða sérfræðing dregst um meira en 6 vikur eru auknar líkur á að sjúklingur taki lyfin sín ekki á réttan hátt. Því er samstarf milli sjúkrahúss og heilsugæslu mikilvægt þannig að fólk sem útskrifast með kransæðasjúkdóm hafi góðan aðgang að heimilislækni eða sérfræðingi sem fylgist með lyfjameðferð.

Mælt er með hjartaendurhæfingu fyrir alla sem fá bráða kransæðasjúkdóma og ætti að vísa þeim í endurhæfingu áður en þeir útskrifast af sjúkrahúsi, en í síðasta lagi innan eins árs (Piepoli o.fl., 2014). Mestur árangur er talinn nást ef sérhæfð hjartaendurhæfing inniheldur líkamsþjálfun, fræðslu um áhættuþætti og stuðning við hegðunarbreytingar (Anderson o.fl., 2016; Janssen, Gucht, Dusseldorp og Maes, 2013; Rauch o.fl., 2016). Sérhæfð hjartaendurhæfing sem innifelur ofangreinda þætti dregur úr endurinnlögnum vegna hjartasjúkdóma, minnkar dánartíðni vegna þeirra og eykur heilsutengd lífsgæði þeirra sem hennar njóta (Anderson o.fl., 2016). Þrátt fyrir það er vitað að í Evrópu fer innan við helmingur þeirra sem fá kransæðastíflu í sérhæfða hjartaendurhæfingu (Kotseva o.fl., 2019) og í mörgum Evrópulöndum vantar klínískar leiðbeiningar, lög og upplýsingar til sjúklinga um hvað stendur þeim til boða (Bjarnason-Wehrens o.fl., 2010). Fáar rannsóknir eru til varðandi það hvers vegna sérhæfð hjartaendurhæfing er minna notuð en ráðleggingar segja til um. Ný rannsókn hefur verið birt þar sem fagfólk innan Evrópsku hjartasamtakanna var spurt um hverjar væru helstu ástæður þess að fólk fengi ekki þá endurhæfingu og eftirfylgd sem klínískar leiðbeiningar ráðlögðu. Svör bárust frá 479 manns í 8 Evrópulöndum og voru þátttakendur flestir hjartasérfræðingar á sjúkrahúsum eða á endurhæfingarstofnunum. Helstu hindranir að þeirra mati voru skipulag og uppsetning þeirrar endurhæfingar sem er í boði og ónóg þekking sjúklinga á ástandi sínu (Fitzsimons o.fl., 2019). Svipaðar niðurstöður komu fram í rannsókn frá Brasilíu. Heilbrigðisstarfsfólk þar taldi helstu hindranir liggja í fjarlægðum og litlu framboði, en sjúklingar, sem einnig tóku þátt, töldu hindranir liggja í þáttum eins og skorti á tilvísunum, litilli hvatningu til þess að taka þátt, og vegna fjölskylduaðstæðna eða fjarlægða (Sérvio o.fl., 2019). Í Kanada er sérhæfð

hjartaendurhæfing vannýtt úrræði meðal þeirra sem helst þyrftu á að halda, svo sem meðal kvenna, fátækra og minnihlutahópa (Grace, Turk-Adawi, Santiago de Araújo Pio og Alter, 2016) og í Euroaspire IV rannsókninni voru vísbendingar um að konum væri síður vísað í endurhæfingu en körlum (Kotseva o.fl., 2016). Ekki er vitað hvernig tilvísunum í hjartaendurhæfingu á Íslandi er háttað eða hvort einhverjum hópum hér á landi er síður vísað í endurhæfingu en öðrum.

Hjartaendurhæfingu í Evrópu er gjarnan skipt í þrjú stig (Bjarnason-Wehrens o.fl., 2010; Piepoli o.fl., 2014). Fyrsta stig hefst á spítalanum og tekur sex til átta vikur þar sem mælt er með því að fara í hjartaendurhæfingu á göngudeild eða hjá sjúkráþjálfara í næsta nágrenni. Á öðru stigi eykst álag og styrktarþjálfun verður meiri og stig þrjú hefst síðan eftir um þrjá mánuði og gengur út á að viðhalda þeim árangri sem hefur náðst. Í skýrslu vinnuhóps um hjartaendurhæfingu frá árinu 2009 kemur fram hvernig henni var háttað á Íslandi á þeim tíma og hvaða aðilar sinntu henni (Auður Ólafsdóttir o.fl., 2009) en ekki hafa fundist nýrri heimildir um tilhögun hjartaendurhæfingu. Reykjalundur hefur lengi verið í fararbroddi þeirra sem sinna sérhæfðri hjartaendurhæfingu á Íslandi (Auður Ólafsdóttir o.fl., 2009). Árangur og áhrif endurhæfingar á Reykjalundi á þrek, holdafar og heilsuefandi hegðun hjartasjúklinga með sykursýki af tegund tvö hefur verið kannaður. Meðferðarhópurinn fékk eftirfylgd í hálf ári og reyndist þyngd og blóðsykur kominn í sama horf og í upphafi meðferðar, en þeir hreyfðu sig meira en áður og bættu göngugetu sína miðað við samanburðarhóp hjartasjúklinga sem ekki höfðu sykursýki og fengu ekki eftirfylgd (Karl Kristjánsson, Magnús R. Jónasson, Sólrún Jónsdóttir, Hjalti Kristjánsson og Marta Guðjónsdóttir, 2015). Einnig hefur árangur hjartaendurhæfingar í HL-stöðinni (Endurhæfingarstöð hjarta- og lungnasjúklinga) í Reykjavík verið skoðaður og reyndist endurhæfingin bæta þrek og líkamlega vellíðan og meira í eldri aldurshóp en yngri (Fríða Ammendrup, Mundína Ásdís Kristinsdóttir, Gunnar Guðmundsson og Erlingur Jóhannsson, 2015). Erlendar rannsóknir hafa sýnt fram á að engu máli skiptir hvort fólk mætir á staðinn eða er staðsett heima hjá sér ef endurhæfingin er veitt af fagfólki og samkvæmt klínískum leiðbeiningum. Sérhæfð endurhæfing sem fólk stundar heima hjá sér með stuðningi í formi símtala, bréfa, notkun dagbóka og upplýsingatækni hefur reynst vera jafn örugg og sú sem fram fer í hóp á stofnun og henta vel þeim sem ekki geta tekið þátt með því að koma á staðinn (Dalal, Zawada, Jolly, Moxham, og Taylor, 2010; Jin o.fl., 2019). Sérhæfð eftirfylgd með notkun stafrænna miðla og upplýsingatækni hefur reynst áhrifaríkari en almennt eftirlit og gefa jafngóðan árangur og staðbundin sérhæfð endurhæfing (Clark o.fl., 2015; Rawstorn, Gant, Direito, Beckmann og Maddison, 2016). Í rannsókn Neubeck ofl. (2009) voru vísbendingar um að notkun snjallsíma til að miðla fræðslu og halda utan um

skráningu hreyfingar gætu gefið góða raun fyrir yngra fólk í endurhæfingu. Með því að nota slíka tækni má ná til fleiri skjólstæðinga, bæta meðferðarhældni og lengja þjálfunartíma (Varnfield o.fl., 2014). Rannsóknir frá Ástralíu gáfu vísbendingu um að hægt væri að fá fólk með kransæðasjúkdóm sem ekki mætir í endurhæfingu til að auka daglega hreyfingu með notkun skrefamæla og persónumiðaðri atferlismeðferð í gegnum síma og tölvupóst, hvort sem fólkið bjó í dreifbýli eða í þéttbýli (Furber, Butler, Phongsavan, Mark og Bauman, 2010; Sangster og fl., 2017).

Lífið með kransæðsjúkdóm

Euroaspire- rannsóknirnar nr. IV og V hafa sýnt að Evrópubúum með greindan kransæðasjúkdóm gengur illa að ná þeim markmiðum sem stefnt er að og þeir hafa litla stjórn á lífsstílsþáttum (Kotseva ofl., 2016, 2019). Góð stjórn á einkennum og fylgikvillum kransæðasjúkdóms og annara lífsstílssjúkdóma dregur úr dánartíðni og líkum á endurteknum áföllum (De Bacquer o.fl., 2019). Góð stjórnun áhættuþátta tengist lífsgæðum og lífsgæði eru til dæmis verri meðal þeirra sem reykja, eru með kviðfitu yfir viðmiðunarmörkum og þeirra sem hafa hækkaðan blóðsykur (De Smedt o.fl., 2013). Heilsutengd lífsgæði hjartasjúklinga og upplifun af veikindum hafa verið metin meðal íslenskra kransæðasjúklinga og reyndust þau betri fimm mánuðum eftir útskrift en við útskrift. Einnig voru heilsutengd lífsgæði betri hjá þeim sem höfðu góðan skilning á afleiðingum sjúkdóms, hjá þeim sem fannst þeir hafa stjórn á sjúkdómsgangi og ef þeir höfðu gert sér grein fyrir að sjúkdómurinn væri langvarandi (Sigurdardóttir, Sigurlásdóttir, Ólafsson, og Svavarsdóttir, 2017). Líðan og reynsla yngra fólks á Íslandi sem hafði fengið hjartaáfall var skoðuð í eigindlegri rannsókn með viðtölum við 11 einstaklinga þar sem meðalaldur var 48 ár. Flestir upplifðu andlega vanlíðan fyrst á eftir og fannst vanta andlegan stuðning og fræðslu um erfðar tilfinningar sem fylgdu veikindunum, en atburðurinn leiddi til þess að þeir höfðu nánast allir gert breytingar á sínum lífsstíl (Birna Gestsdóttir, Árún K. Sigurðardóttir og Sigríður Halldórsdóttir, 2018). Andlegt álag, einkum streita, áhyggjur af fjárhag og einmanaleiki, eykur dánartíðni fólks með stöðugan kransæðasjúkdóm (Hagström o.fl., 2018). Því má áætla að það taki fólk dálítinn tíma að aðlagast sjúkdómnum og læra að lifa með honum auk þess sem ytri aðstæður þurfa að vera hagstæðar.

Einstaklingar með langvinna sjúkdóma geta þurft að fylgja flóknum fyrirmælum, læra að fylgjast með eigin líkamsstarfsemi og sinna sjálfum sér til að viðhalda heilsu og hafa stjórn á þróun sjúkdóma. Til að skilja það ferli og útskýra

hefur verið sett fram kenning um sjálfsumönnun. Kenningin inniheldur þrjá þætti sem skýra það hvernig fólk með langvinna sjúkdóma viðheldur heilsu og hefur stjórn á þróun sjúkdóma (Riegel, Jaarsma og Strömberg, 2012). Þessi þættir eru: a) Viðhald heilbrigðis (e. *self-care maintenance*), eftirlit (e. *self-care monitoring*) og stjórnun (e. *self-care management*). Viðhald heilbrigðis er hegðun sem felst í að viðhalda andlegum og líkamlegum stöðugleika í baráttunni við sjúkdómseinkenni. Sú hegðun er ýmist ákveðin af sjúklingnum sjálfum eða í samráði við heilbrigðisstarfsfólk, svo sem að hætta að reykja, neyta hollari fæðu eða taka lyf samkvæmt ráðleggingum. Eftirlit vísar til þess hvernig sjúklingur fylgist með heilsu sinni, hlustar á líkamann og metur sín einkenni til dæmis með því að vigta sig eða mæla blóðþrýsting. Stjórnun felst í því að meta sjálfan sig og ákveða hvernig þarf að bregðast við, svo sem að taka lyf, breyta mataræði, hvíla sig, sjá til eða hafa samband við heilbrigðisstarfsfólk (Riegel o.fl., 2012).

Einstaklingar með litla þekkingu á sínum sjúkdómi og lítinn stuðning eru líklegri til að sinna sjálfsumönnun verr en þeir sem hafa góða þekkingu á sjúkdómi sínum (Riegel o.fl., 2012). Til þess að meta hvort hegðun eða viðbrögð eru í samræmi við alvarleika einkenna gæti heilbrigðisstarfsmaður þurft að taka samtal við viðkomandi til að meta þekkingu og þarfir nánar. Aðgengi að heilbrigðisstarfsfólki sem þekkir skjólstaðinginn getur skipt miklu máli á þeim tíma. Einhverjir gætu farið þá leið að vera vel upplýstir en sinna illa sjálfsumönnun þar sem hún hentar þeim ekki, og þar gætu meðferð eins og áhugahvetjandi samtal gagnast vel (Riegel o.fl., 2012). Rannsakandi telur módelið um sjálfsumönnun henta vel til að útskýra það flókna samspil fræðslu, stuðnings og eftirfylgdar sem sjúklingar með kransæðasjúkdóm gætu þurft eftir útskrift af sjúkrahúsi.

Lítið hefur verið skrifað um reynslu fólks í drefbýli af því að lifa með langvinnan hjartasjúkdóm og annast sig sjálft en samkvæmt kenningu Riegel um sjálfsumönnun er aðgengi að heilbrigðisþjónustu einn áhrifapáttur sjálfsumönnunar. Reynsla fólks með langvinna sjúkdóma í dreifbýli hefur verið skoðuð í rannsóknum. Í kerfisbundnu yfirliti eigindlegra rannsókna (e. *qualitative meta-synthesis*) (Brundisini o.fl., 2013) sýndu niðurstöður rannsóknarinnar að fólk með langvinnan sjúkdóm upplifir aðgengishindranir að heilbrigðisþjónustu vegna veðurs og samgangna en staðbundin þjónusta og félagslegur stuðningur hjálpar til að vinna gegn þeim hindrunum. Tilfinning um varnarleysi jókst ef heilbrigðisstarfsfólk vantaði og sjúklingar kunnu vel að meta að geta myndað langvarandi, persónuleg tengsl við heilbrigðisstarfsfólk sem þekkti það. Heilsulæsi í samfélaginu eða staðbundin menning getur haft áhrif á hvort fólk sækir aðstoð eða þjónustu lengra í burtu. Í rannsókn frá Kanada (Goodridge, Hutchinson, Wilson og Ross, 2011) þar sem rætt var við fólk með langvinnan lungnasjúkdóm kom fram að sjúklingarnir þurftu að aka langar vegalengdir til að

sækja nauðsynlega þjónustu en það hafði stuðning af fólki í samfélaginu og jákvæða reynslu af fagfóki á heilsugæslu.

Heilbrigðisþjónusta í dreifbýli

Svæðisbundinn munur á heilsufari fólks hefur komið fram í íslenskum rannsóknum. Embætti Landlæknis hefur reglulega framkvæmt könnunina Heilsa og líðan Íslendinga þar sem Íslendingar eru beðnir um að meta heilsu sína, en rannsóknir úr þeim gögnum hafa sýnt að það er skýr svæðisbundinn munur á því hvernig Íslendingar meta eigin heilsu. Fólk í dreifbýli þar sem heilbrigðisþjónusta er takmörkuð eða ekki fyrir hendi mat heilsu sína verri en fólk sem bjó þar sem fjölbreytt form heilbrigðisþjónustu er í boði (Haraldsdóttir, Valdimarsdóttir og Guðmundsson, 2014). Samband mats á eigin heilsu við hjarta- og æðasjúkdóma og dánartíðni hefur einnig verið kannað úr sömu gögnum og reyndist dánartíðni vegna hjarta- og æðasjúkdóma marktækt hærri meðal kvenna utan höfuðborgarsvæðisins (Haraldsdóttir, Guðmundsson, Thorgeirsson, Lund og Valdimarsdóttir, 2017). Í sömu rannsókn kom fram að skráð samskipti vegna þessara sjúkdóma í heilbrigðiskerfinu, útskriftir af sjúkrahúsum og tíðni áhættuþátta sem hægt er að hafa áhrif á voru mun hærri vegna íbúa utan höfuðborgarsvæðis en innan þess. Þetta átti sérstaklega við meðal kvenna. Konur utan höfuðborgarsvæðis voru mun líklegri til að vera í ofþyngd en konur á höfuðborgarsvæðinu og tíðni offitu var hæst meðal yngri kvenna. Það var enginn munur á tíðni reykinga, hvorki karla né kvenna, eftir búsetu. Þær niðurstöður eru í samhljómi við niðurstöður ástralskra (Alston, Allender, Peterson, Jacobs og Nichols, 2017) og evrópskra (Hoffmann o.fl., 2014; Stang og Stang, 2014) rannsókna á svæðisbundnum mun á heilsufari fólks, áhættuþáttum og dánartíðni vegna hjartasjúkdóma, sem sýndu einnig að búsetumunur á þessum þáttum var sérstaklega áberandi meðal kvenna. Þýsk rannsókn (Diederichs o.fl., 2018) þar sem metin voru tengsl búsetu við áhættu á að fá hjarta- og æðasjúkdóm meðal íbúa á aldrinum 40-69 ára sýndi að konur í dreifbýli með innan við tíu þúsund íbúa höfðu marktækt meiri áhættu en konur í þéttbýli. Sá munur hélst þegar búið var að leiðrétta fyrir mun vegna félagslegrar stöðu og svæðisbundnum mun. Í nyrstu héruðum Svíþjóðar, þar sem heilsufar íbúa í dreifbýli undir 1000 íbúum var kannað og borið saman við íbúa á sama svæði í þéttbýli með yfir 15 000 íbúum kom einnig fram svæðisbundinn munur. Þar voru íbúar í dreifbýli líklegri til að vera eldri, þar bjó herra hlutfall karla, með minni menntun, óhagstæðari blóðfitugildi og meiri kviðfitu en íbúar í þéttbýli og þeir voru líklegri til að lifa óheilsusamlegum lífi (Lindroth, Lundqvist, Lilja og Eliasson, 2014). Fólk með

greindan kransæðasjúkdóm metur heilsu sína á ólíkan hátt eftir landfræðilegri staðsetningu þegar heilsufar fólks samkvæmt sjálfsmatskvörðum er borið saman milli heimsálfa. Íbúar Norður-Ameríku mátu heilsu sína besta á meðan Asíubúar mátu heilsu sína lakasta (Stewart og fl., 2017).

Í lögum um heilbrigðisþjónustu frá 2007 kemur fram að allir landsmenn eigi kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tók á að veita (Alþingi, 2007). Það getur verið vandasamt að veita fullkomna heilbrigðisþjónustu og ekki síður að veita hina fullkomnu þjónustu til allra landsmanna. Lög um réttindi sjúklinga leggja þær skyldur á herðar heilbrigðisstarfsfólki að veita þjónustu byggða á bestu þekkingu hverju sinni (Alþingi, 1997). Ein leið til að gera það er að nota klínískar leiðbeiningar sem byggðar eru á nýjustu og bestu rannsóknum á tilteknu sviði. Aðgengi að þeim leiðbeiningum varð auðveldara með tilkomu internetsins, því þær eru aðgengilegar um leið og þær eru gefnar út hvar sem er í heiminum en eru sjaldan þýddar á íslensku. Þannig hefur hver sá sem veitir heilbrigðisþjónustu í dreifbýli góða möguleika á að útvega sér nýjustu og bestu leiðbeiningar hvar sem hann býr eða starfar.

Á Íslandi er um langan veg að fara til kransæðaþræðingar fyrir stóran hluta íbúa og gesta landsins, því kransæðaþræðingar og aðgerðir fara eingöngu fram á Landspítala (LSH). Afdrif þeirra sem fá alvarlega kransæðastíflu og þurfa flutning frá landsbyggðunum hafa verið skoðuð á Íslandi (Þórir Sigmundsson o.fl., 2016). Meðal flutningstími fólks með bráða kransæðastíflu með ST - hækkun á upptökusvæði sjúkraflugs sem nær frá Vestfjörðum, Austurlandi, hluta af Norðurlandi og Vestmannaeyjum er langur, eða rúmir fjórir klukkutímar frá því greining með hjartalínuriti er staðfest og þar til viðkomandi er innritaður á LSH. Langflestir þeirra sem voru lengur á leiðinni en tímamörk klínískra leiðbeininga segja til um fengu segaleysandi meðferð sem gefin er til að leysa upp stífluna sem talin er næstbesta meðferð og æskilegust ef flutningstími er langur (Ibanez o.fl., 2018) en það brást helst á Suðurlandi. Því má segja að þeir sem greinast með kransæðastíflu þegar þeir eru staddir á þessum svæðum eigi tæplega kost á bestu meðferð, kransæðaþræðingu, innan þeirra 120 mínútna sem mælt er með í klínískum leiðbeiningum (Ibanez o.fl., 2018). Rannsóknir hafa sýnt að tölur á bráðameðferð felst ekki síst í þeim tíma sem sjúklingurinn er að velta fyrir sér hvort hann eigi að hafa samband við heilbrigðiskerfið, en rétt fræðsla til þeirra sem eru þegar greindir með kransæðasjúkdóm getur stýtt þann tíma (Farquharson o.fl., 2019).

Heilbrigðisþjónusta á dreifbýlum svæðum á Íslandi hefur breyst mikið á síðustu 30 árum eins og annars staðar á Vesturlöndum. Áður voru lög á Íslandi um heilsugæslustöð eða heilsugæslusel í hverju þorpi til að tryggja aðgengi og

þjónustu um allt land. Á síðustu árum hefur Ísland tekið í auknum mæli upp markaðsdrifið og samkeppnismiðað heilbrigðiskerfi. Gjarnan hefur verið horft til Svíþjóðar en þar voru árið 2010 tekin upp ný lög og fjármögnunarkerfi (s. *vardvalsreformen*) sem byggjast á því meðal annars að fólk á rétt á aðgengi að heilsugæslu en getur valið hvert það leitar eftir þjónustu. Heilsugæslustöðin eða samlagið fær greitt fyrir þann fjölda sem er skráður á stöð og þá þjónustu sem veitt er. Sænsk eigindleg rannsókn (Kullberg, Blomqvist og Winblad, 2018) fjallar um hvaða áskoranir við veitingu þjónustu hafa komið fram í dreifðum byggðum Norður-Svíþjóðar eftir að Svíar tóku upp markaðsdrifið heilbrigðiskerfi. Tekin voru viðtöl við sveitarstjórnarfolk á þessum svæðum sem jafnframt bar ábyrgð á veitingu þjónustunnar. Í rannsókninni kom fram að slíkt kerfi hentar illa á dreifbýlum svæðum til að ná fram markmiðum sænskra laga um aðgengi og að þjónusta sé miðuð við þarfir íbúanna. Sums staðar hafði almenn heilsugæsla nærri lagst af, fjarheilbrigðisþjónusta (*e.telemedicine*) gekk illa í markaðsdrifnu hagkerfi og úrræði eins og sjúkraflutningar voru notuð í staðinn fyrir heilsugæslu, sem var andstætt markmiðum laganna. Vísendingar eru um að fólk í meiri þörf og með flóknari vanda hafi minna aðgengi en áður (Burström o.fl., 2017). Á Íslandi hefur fjármögnun Heilsugæslu höfðuborgarsvæðis verið á svipaðan hátt og í Svíþjóð síðustu ár og sérfræðiþjónusta er að mestu framkvæmd á forsendum markaðarins en með tilvísanakerfi (Ríkisendurskoðun, 2018).

Í nýrri Heilbrigðisstefnu til ársins 2030 eru sett fram markmið um að tryggja samfellda þjónustu við notendur á réttu þjónustustigi hverju sinni og heilsugæsla verði fyrsti viðkomustaður. Í öðrum kafla stefnunnar segir að aðgengi að heilsugæslu og sérfræðiþjónustu á landsbyggðinni skuli jafnað með fjarheilbrigðisþjónustu og sjúkraflutningum (Heilbrigðisráðuneytið, 2019) Miðað við reynslu Svía (Kullberg o.fl., 2018) er nokkur hætta á að markmið stefnunnar um aðgengi að heilsugæslu í dreifbýli náist illa ef heilbrigðiskerfið á Íslandi þróast af markaðsdrifnum forsendum. Gera má ráð fyrir að klínískar leiðbeiningar gildi um forvarnir og meðferð fólks með greindan kransæðasjúkdóm fyrir fólk í dreifbýli, þó það sé ekki skýrt tekið fram í nýrri heilbrigðisstefnu. Til að meta hvort sú þjónusta sem leiðbeiningar segja til um nái til allrar landsmanna er ein leið að spyrja folkið í byggðunum um sína upplifun og reynslu en það er markmið þessarar meistaranannsóknar.

Markmið rannsóknar

Markmið rannsóknarinnar voru að lýsa upplifun fólks á landsbyggðinni af eftirliti, endurhæfingu, fræðslu og stuðningi við sjálfsumönnun eftir meðferð kransæðasjúkdóms og lýsa þeim úrbótum sem þátttakendur töldu mikilvægar.

Aðferðafræði

Rannsóknaraðferð

Lítið er vitað um upplifun fólks á landsbyggðunum af fræðslu, eftirfylgd og stuðningi eftir meðferð vegna kransæðasjúkdóms. Einnig er lítið vitað um hvað það er í reynslu og upplifun þátttakenda sem skiptir þá mestu máli. Í rannsókninni var því ákveðið að nota eigindlega rannsóknaraðferð byggða á aðferðum lýsandi fyrirbærafræði (e. *descriptive phenomenology*) Giorgi's (Wertz, 2010), þar sem eigindleg rannsóknaraðferð er talin henta vel þegar ætlunin er að fá ítarlegar lýsingar fólks af fyrirbæri sem lítið er vitað um (Brinkmann og Kvale, 2015; Sigríður Halldórsdóttir, 2013). Rannsóknaraðferðin beinist að því að skapa breiða þekkingu á mannlegri reynslu með því að skoða fyrirbæri, greina það og lýsa því án áhrifa frá fyrirframgefnum hugmyndum (Matua og Van Der Wal, 2015).

Þátttakendur

Úrtak rannsóknarinnar var tilgangsrúttak úr KRANS-rannsókninni: Lífsstíll, áhættuþættir og sjálfsumönnun einstaklinga með kransæðasjúkdóm. KRANS-rannsóknin náði til 445 manns sem höfðu lagst inn vegna kransæðasjúkdóms á Landspítala eða Sjúkrahúsið á Akureyri. Þáttökuskilyrði í þeirri rannsókn voru að tala og skrifa íslensku og vera fær um að svara spurningalista, vera á aldrinum 18-79 ára og að hafa lagst inn á sjúkrahúsið vegna bráðrar kransæðastíflu (e. *acute myocardial infarct*), eða kransæðablóðþurrðar (e. *acute myocardial ischemia*), eða til kransæðaþræðingar eða kransæðahjáveituaðgerðar.

Fundnir voru þeir þátttakendur í KRANS-rannsókninni sem höfðu tekið þátt í seinni hluta þeirrar rannsóknar sex mánuðum eftir útskrift og höfðu samþykkt að hafa mætti samband við þá vegna þátttöku í framhaldsrannsókn. Þeir sem bjuggu á Akureyri, (póstnúmer 600-603), á höfuðborgarsvæðinu (póstnúmer 101-170, 200-225, 270-276) og þeir sem höfðu nýtt sér þjónustu hjúkrunarfræðinga á göngudeild kransæðasjúkdóma á sjúkrahúsinu á Akureyri og á Landspítala voru útilokaðir. Þátttakendur voru valdir af leiðbeinanda, Margréti Hrönn Svavarsdóttur sem jafnframt er ábyrgðarmaður KRANS-rannsóknarinnar. Tilgangsrúttak er almennt notuð og viðurkennd aðferð í eigindlegum rannsóknum.

Þá er fjöldi ekki fyrirfram ákveðinn heldur ráða gæði þeirra upplýsinga sem fást úr viðtölum því hver fjöldinn verður og þess vegna eru þeir aðeins valdir sem eru líklegir til að hafa góða reynslu og þekkingu á fyrirbærinu (Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir, 2013).

Gagnasöfnun og framkvæmd

Gögnum var safnað frá september 2018 til júlí 2019 með einu hálfstöðluðu viðtali við hvern þátttakanda og bakgrunnsbreytur voru sóttar úr gagnasafni KRANS-rannsóknarinnar af leiðbeinendum (tafla 3). Tekin voru viðtöl við fjórtán einstaklinga með kransæðasjúkdóm. Lengd viðtala var að meðaltali 30,38 mínútur (19 – 53 mín).

Viðtölin innihéldu 10 opnar spurningar með ítarspurningum til að dýpka efnið eftir því sem við átti. Notaðar voru opnar spurningar þar sem þær þykja henta vel þegar leitað er dýpri skilnings á reynslu og viðhorfi fólks (Brinkmann og Kvale, 2015). Viðtalsrammi (fylgiskjal nr. 1) var fyrst þróaður í rýnihópi nemenda og kennara sem hluti af námskeiði um eigindlega aðferðafræði í Háskólanum á Akureyri vorið 2017. Áður en rannsókn hófst voru sjálfboðaliðar úr kunningjahópi meistaranema, sem höfðu reynslu af því að lifa með kransæðasjúkdóm á landsbyggðunum, fengnir til að koma með ábendingar og tillögur. Haldnir voru rýnifundnir leiðbeinenda og meistaranema þar sem viðtalsrammi var hannaður. Eftir að rannsókn hófst var viðtalsrammi lagaður til svo hann svaraði sem best markmiðum rannsóknar. Eftir tvö viðtöl var fyrstu spurningu, sem var „Hvernig hefur þér gengið að takast á við lífið eftir að þú útskrifaðist af sjúkrahúsinu?“ breytt í „Hvernig hefur þér liðið eftir að þú komst heim?“ til að fá fjölbreyttari svörun. Einnig var þá bætt inn ýtarspurningu undir níundu spurningu. Fylgiskjal 2 sýnir viðtalsramma eftir þessar breytingar. Spurningar miðuðust við markmið rannsóknar en spurt var sérstaklega um öryggistilfinningu þátttakenda með þennan sjúkdóm á þeim stað sem þeir bjuggu og um notkun tækni til samskipta.

Áður en rannsóknin hófst var þess gætt að afla tilskilinna leyfa. Leyfi fékkst hjá Vísindasiðanefnd í júní 2018 (VSN-18-116) (fylgiskjal 3) og rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar samkvæmt lögum nr. 90/2018 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Þátttakendur sem valdir voru í rannsóknina fengu sent kynningarbréf (fylgiskjal 4) og ef þeir höfðu ekki haft samband viku seinna hringdi ábyrgðarmaður rannsóknarinnar í þátttakendur og bauð þeim að taka þátt. Þegar þátttakandi hafði ákveðið að taka þátt í rannsókninni höfðu rannsakendur samband við hann símleiðis. Þátttakandi og rannsakandi komu sér saman um heppilegan tíma fyrir viðtal og þátttakandi hafði sjálfur val um staðsetningu en flest fóru þau fram í góðu næði á heimili þátttakenda. Í upphafi fór fram stutt kynning á tilgangi viðtalsins og lýsing á meðhöndlun gagna og þátttakandi skrifaði undir samþykki sitt fyrir rannsókninni (fylgiskjal 5). Tíu viðtöl voru tekin af meistaranema en aðrir rannsakendur (leiðbeinendur) tóku fjögur viðtöl.

Malterud, Siersma og Guassora (2016) hafa mælt með og sett fram módel um hvernig meta má styrk þeirra upplýsinga (e. *information power*) sem fæst í viðtölum til að meta hversu marga þátttakendur þarf. Þar skiptir máli hver tilgangur rannsóknarinnar er og sértæki hennar, hvaða kenningar eru notaðar, hvernig samtalið er unnið og hvernig það er greint. Ef viðfangsefnið er vítt og kenningarlegur bakgrunnur óskýr þarf fleiri þátttakendur. Ef rannsakendur hafa góða þekkingu á efninu og reynslu af viðtölum geta þeir komist af með færri viðmælendum. Eftir fjórtán viðtöl var ákveðið sameiginlega af leiðbeinendum og rannsakanda að gögnin væru nægileg til þess að svara rannsóknarspurningum og ná markmiðum rannsóknar og því var ákveðið að ljúka gagnasöfnun í júlí 2019.

Gagnagreining

Greining gagna fór fram með kerfisbundinni textaþéttingu (e. *systematic text condensation*) sem Kirsti Malterud hefur þróað og lýst og þykir henta byrjendum sem fást við lýsandi eigindlegar rannsóknir (Malterud, 2012). Greining fór fram jafnóðum og viðtölin voru tekin. Fljótlega eftir hvert viðtal hlustaði rannsakandi á það með opnum huga til að fá mynd af því hvað viðmælandi var að segja en hóf svo gagnagreiningu. Leiðbeinendur tóku virkan þátt í greiningarferlinu og aðstoðuðu meistaranema við að koma auga á þau þemu sem gætu skýrt rannsóknarefnið á reglulegum fundum. Öllum þátttakendum voru gefin gervinöfn sem notuð eru við kynningu niðurstaða.

Gagnagreining fór fram í fjórum skrefum samkvæmt aðferð Malterud (Malterud, 2012).

1. Heildarsýn – frá óreiðu að þemum (e. *total impression – from chaos to themes*). Viðtölin voru lesin í heild sinni og horft á gögnin heildrænt án þess að reyna að skipuleggja þau eða flokka á neinn hátt. Hér skipti mestu máli að gera sér grein fyrir heildarsamhengi þeirra og reyna að koma auga á hvað viðmælandinn var að segja. Þegar því var lokið reyndi rannsakandi að koma auga á svokölluð forþemu sem urðu leiðarvísir að næsta skrefi.
2. Merkingarbærar einingar – frá þemum að kóðum (e. *from themes to codes*). Í þessum hluta var reynt að finna þau textabrot sem innihéldu efni sem skiptu máli til að svara rannsóknarspurningunum. Þessar einingar voru síðan notaðar til að flokka textann kerfisbundið í hópa eða kóða, sem fjölluðu um sama eða svipað efni.
3. Textaþétting – frá kóðum til merkingar (e. *from code to meaning*). Í þessum hluta var farið kerfisbundið yfir textann og hann þéttur þannig að smáorð og annar óþarfi var hreinsaður úr ef þau skiptu ekki máli til að svara

rannsóknarspurningunni eða skýra merkingu án þess að merking glataðist. Um leið var kóðahópum fækkað kerfisbundið.

4. Samsetning – Frá textaþéttingu til lýsingar (e. *from condensation to descriptions and concepts*). Að lokum var heildarmyndinni lýst frá textaþéttingu til lýsingar og niðurstöðu. Þá var textinn úr kóðum settur saman aftur og búinn til texti sem þótti lýsa niðurstöðunum vel og þær dregnar saman í þemu með viðeigandi tilvitnunum. Að lokum var frumtextinn yfirfarinn og metið hvort hinar nýju niðurstöður voru í samhljóð eða andstöðu við einhverja hluta frumtextans.

Tafla 2 sýnir nánar hvernig þemu þróuðust frá forþemum til lýsingar.

Notað var gagnavinnsluforritið NVIVO við greiningu gagna og greiningarlíkön sett upp í MindNote. Unnið var greiningarlíkan fyrir hvert viðtal og síðan eitt heildargreiningarlíkan þegar greiningarvinnu var lokið. Heildargreiningarlíkan með kóðum er í fylgiskjali nr 6 og í fylgiskjali 7 eru greiningarlíkön með kóðum fyrir hvert viðtal. Rannsakandi gaf sér góðan tíma í greiningarvinnu og skoðaði viðtöl og greiningar reglulega með leiðbeinendum.

Tafla 2

Dæmi um gagnagreiningu

Forpemu	Merkingarbær eining	Þjappaður texti	Heildarmynd lýst	Lokaþemu
Þekkingar-leit aðallega á internetinu	„maður hefur farið inn á netið og les hver orsökina er og hvað maður þarf að gera til að til þess að hérna sporna við” (Gunná, 69 ára)	„maður hefur lesið á netinu hver orsökina er og hvað maður þarf að gera”	frekari upplýsingar voru oft sóttar af internetinu	Fræðsla og stuðningur
Ánægja með þjónustu	„ég vildi frekar hafa svona hjartaþræðingu á [...] svona nær mér. Helst bara sem næst mér, af því ég bý hérna” (Kári)	„ég vildi frekar hafa hjartaþræðingu nær mér	hjartaþræðingar þyrftu að vera nær	Þjónusta í heimabyggð
Fylgjast með einkennum	„ég hef ekki gert það en ég hef oft verið að hugsa um það bara kann þetta ekki (hlátur) [...] uuuu ég er bara ekki nógu mikil tæknitröll sko, þarf að biðja krakkana að hjálpa mér” (Sigga)	„ég hef ekki gert það en oft verið að hugsa það. Ég bara kann þetta ekki. Ég er ekki nógu mikið tæknitröll”	notkun snjalltækni var ekki almenn eða talin mikilvæg í þeim tilgangi að fylgjast með eigin heilsu	Hugsað um heilsuna

Réttmæti og áreiðanleiki

Innra réttmæti eða trúverðugleiki (e. *credibility*) rannsóknar lýsir því hvort rannsóknin rannsakar það sem henni er ætlað að gera. Til að komast að niðurstöðu er mikilvægt að gefa sér tíma (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Í rannsóknarferlinu reyndi rannsakandi að gæta þess að gefa sér góðan tíma til að yfirfara rannsóknargögnin, velta þeim fyrir sér og rýna í eigin viðtalstækni. Rannsakandi lagði sig fram um að vera opinn fyrir viðfangsefninu eins og því var lýst af viðmælendum og hlusta af athygli en slíkt er talið mikilvægt þegar lýsandi fyrirbærafræði er notuð (Kleiman, 2004). Eftir fyrstu tvö viðtölin sá rannsakandi meðal annars að honum hætti til að grípa fram í fyrir viðmælandanum. Eftir það gætti rannsakandi sig betur á að fara sér hægar og hlusta betur. Rannsóknarhópurinn samanstóð af meistaranema og leiðbeinendum sem til samans lögðu til mikla og breiða þekkingu við hönnun rannsóknar og síðar greiningu gagna frá ólíkum sjónarhornum. Bakgrunnur rannsakanda og staða hefur áhrif á hvað hann ákveður að rannsaka og hvaða sjónarhorn er valið og sú þekking sem rannsakandi hefur viðað að sér getur haft áhrif á það með hvaða augum hann les úr niðurstöðum (Malterud, 2001).

Rannsakandi er hjúkrunarfræðingur, fædd og uppalin á Austurlandi og hefur starfað í flestum þéttbýliskjörnum þar á 20 ára starfsferli. Rannsakandi taldi sig því þekkja þá heilbrigðisþjónustu sem viðmælendur bjuggu við ásamt því að þekkja að einhverju leyti þær erlendu klínísku leiðbeiningar sem heilbrigðisstarfsfólki er ætlað að vinna með. Hins vegar hafði rannsakandi enga reynslu af því að lifa með langvarandi sjúkdóm og gat því ekki með nokkru móti sett sig inn í þann reynsluheim.

Malterud (2001) leggur mikla áherslu á að rannsakandinn sé meðvitaður um sína stöðu og fyrirframgefnu hugmyndir um viðfangsefnið, skilji hvaðan þær koma og skrifi þær niður jafnóðum í rannsóknarferlinu, frá fyrstu hugmynd til niðurstöðu því það eykur mjög áreiðanleika niðurstaðna. Forskilningur (e. *preunderstanding*) var skráður áður en viðtöl hófust. Fyrirfram hafði rannsakandi skráð að hann ætti von á að sjá að almennt væri eftirfylgni nokkuð ómarkviss og að þátttakendur upplifðu öryggisleysi. Einnig hafði rannsakandi skráð um leið hvaða áhrif þessi fyrirframgefnu viðhorf gætu haft, sem yrði frekar neikvæðar lýsingar á upplifun. Hlutverk rannsakanda í eiginlegri rannsókn er að greina og draga fram hvað það er í texta sem lýsir fyrirbærinu best og kortleggja helstu þætti þess (Kleiman, 2004). Í rannsóknarferlinu er rannsakandinn að fullu þátttakandi, opinn og tilbúinn að taka því sem að höndum ber. Þar reynir hins vegar mjög á að hann þekki sín takmörk og verði ekki sjálfur fyrir svo miklum áhrifum að

rannsóknaráhersla fari frá viðmælandanum yfir á rannsakandann (Finlay, 2008; Malterud, 2013).

Ytra réttmæti (e. *external validity*) eða yfirfærslugildi snýst um í hvaða aðstæður hægt er að yfirfæra niðurstöðurnar (Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir, 2013). Rannsakendur völdu þátttakendur þannig að niðurstöður lýstu sem best upplifun þeirra sem greinst hafa með kransæðasjúkdóm og búa í dreifðum byggðum Íslands.

Rannsakandi hélt nákvæma skrá yfir rannsóknarferlið og ákvarðanatöku og hélt skrá yfir hvernig greiningu miðaði fram (e. *decision trail*). Eftir hvert viðtal hlustaði rannsakandi á viðtalið og þegar texti lá fyrir var það lesið vandlega staf fyrir staf til að reyna að fá mynd af því hvað viðmælandi var að segja. Þegar flokkun í kóða var lokið og niðurstöður skráðar gerði rannsakandi greiningarlíkan. Reyndi rannsakandi sérstaklega að gæta þess að fara fram og til baka í rannsóknarferlinu, til að vera viss um að þær ályktanir sem dregnar væru af flokkuðum textabrotum ættu sér raunverulega stoð í frumtextanum og kæmu frá viðmælandanum sjálfum í eðlilegu samhengi við upphaflegt innihald viðtalsins. Það er mjög mikilvægt til að auka áreiðanleika (e. *reliability*) þeirra niðurstaða sem dregnar eru í lokin (Morse, 2015) þannig að annar rannsakandi myndi komast að svipaðri niðurstöðu með sömu gögn. Rannsakandi telur að skráning og meðhöndlun hafi verið með þeim hætti að aðrir rannsakendur myndu komast að sömu eða svipaðri niðurstöðu með sömu gögn, þannig að áreiðanleiki rannsóknar hafi verið með fullnægjandi hætti.

Siðfræði rannsókna

Þess var vandlega gætt frá upphafi að vernda þátttakendur og valda ekki ónæði meðal sjúklinga. Rannsóknin fylgir markmiðum Helsinki yfirlýsingarinnar frá 2013, en í íslenskri þýðingu hennar (Rögnvaldur Guðmundsson og Anna Yates, 2014) kemur meðal annars fram að aðeins ætti að leita þátttöku fólks í rannsókn af hugsanlegu gildi fyrir forvarnir, greiningu og lækningar og aðeins ef þátttaka hefur ekki neikvæð áhrif á heilsu sjúklinga sem taka þátt. Rannsóknir á sjúklingum Íslandi eru leyfisfiskýldar hjá Vísindasiðanefnd sem yfirfor rannsóknaráætlun og veitti samþykki sitt (fylgiskjal 3). Áður en viðtöl fóru fram höfðu þátttakendur fengið sendar upplýsingar um rannsóknina í kynningarbréfi (fylgiskjal 4) og þær voru yfirfarnar og ítrekaðar fyrir hvert viðtal. Jafnframt var þeim kynnt að þeir gætu á hverjum tíma hætt við þátttöku ef þeir kysu það. Þeim var auk þess í kynningarbréfi bent á að þeir gætu haft samband við nafngreindan

hjúkrunarfræðing sem var ótengdur rannsókninni, sér að kostnaðarlausu ef þeim þætti upplifunin óþægileg á einhvern hátt. Þátttakendum var tilkynnt að niðurstöður yrðu birtar í vísindagreinum og á ráðstefnum án greinanlegra persónuupplýsinga.

Í siðfræði heilbrigðisgreina eru viðmið um að fjórar höfuðreglur skuli hafðar í heiðri þegar rannsóknir á fólki eru gerðar, kenndar við sjálfræði, skaðleysi, velgjörðir og réttlæti. Sjálfræðisreglan (e. *principle of respect for autonomy*) fjallar um virðingu fyrir manneskjunni og sjálfræði hennar. Skaðleysisreglan (e. *principle of non-maleficence*) kveður á um að heilbrigðisstarfsfólk skuli umfram allt forðast að valda skaða með því að vera viss um að áhætta sé innan marka og ávinningur sé nægur til að réttlæta rannsóknina. Velgjörðarreglan (e. *principle of beneficence*) kveður á um skylduna að láta gott af sér leiða, og réttlætisreglan (e. *principle of justice*) að gæta skuli að dreifingu byrða þannig að hver og einn beri ekki óþarfa kostnað af þátttöku (Sigurður Kristinsson, 2013). Sjálfræðisreglan var virt með því að kynna vel tilgang og bjóða þátttakendum að draga sig úr rannsókn hvenær sem er. Velgjörðarreglan var virt þannig að leitað var eftir sjónarmiðum þátttakenda varðandi úrbætur og réttlætisreglan með því að hafa viðtöl í nágrenni þátttakenda. Skaðleysi ætti að hafa verið tryggt með því að forðast óþarfa ferðalög þátttakenda en einnig með því að tryggja persónuleynd. Rannsakandi hafði ekki aðgang að sjúkraskrárupplýsingum úr KRANS-rannsókninni, sem úrtakið var valið úr en fékk aðgang að nöfnum og símanúmerum þeirra sem samþykkt höfðu þátttöku og voru þær upplýsingar vistaðar á læstu skjali innan Háskólans á Akureyri, sem aðeins leiðbeinendur og rannsakandi hafði aðgang að og því eytt að lokinni gagnasöfnun. Eftir að viðtöl fóru fram voru þau hljóðrituð á stafrænt upptökutæki án nettengingar. Hljóðskrárám var eytt að lokinni uppritun og greiningu þeirra. Eftir að uppritun hafði farið fram var þátttakendum gefin ótengd gervinöfn sem notuð voru við kynningu á niðurstöðum. Þess var vandlega gætt að engar persónugreinanlegar upplýsingar kæmu fram, hvorki í hljóðskrárám eða í texta og upplýsingar um búsetu eða önnur auðkenni komu ekki fram í texta. Eyðing uppritaðra viðtala fer fram að lokinni ritun meistararitgerðar og greinaskrifum.

Niðurstöður

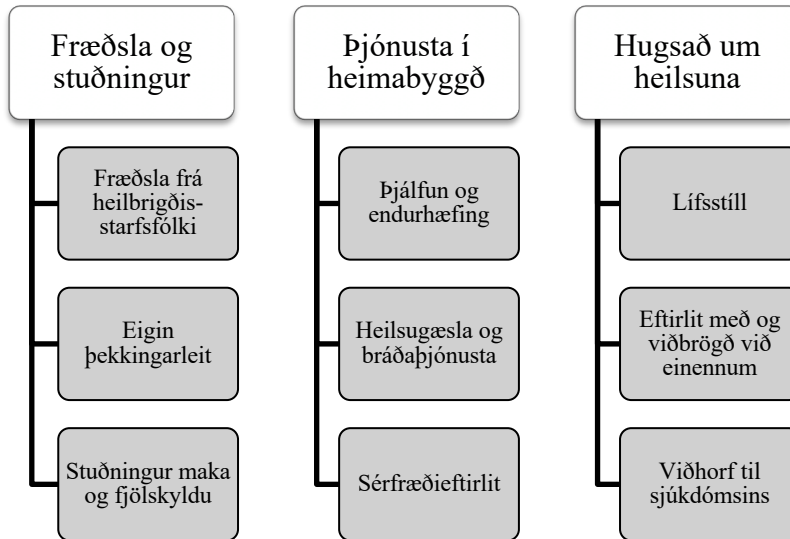
Þátttakendur í rannsókninni voru fjórtán einstaklingar, átta karlar og sex konur og var meðalaldur þeirra 67 ár á þeim tíma sem viðtölin fóru fram. Helmingur þeirra var að greinast í fyrsta sinn með kransæðasjúkdóm. Þátttakendur tilheyrðu þjónustusvæði Heilbrigðisstofnunar Suðurlands, Heilbrigðisstofnunar Austurlands, Heilbrigðisstofnun Vestfjarða, Heilbrigðisstofnun Vesturlands og Heilbrigðisstofnunar Norðurlands. Nánari lýsingu á þátttakendum má finna í töflu 3. Þar kemur fram að sex einstaklingar höfðu fengið tilvísun í sérhæfða hjartaendurhæfingu við útskrift, skv. samkvæmt Sögu sjúkraskrárkerfi en fjórir höfðu sótt slíka endurhæfingu þegar viðtöl voru tekin.

Tafla 3

Bakgrunnur þátttakenda

	Fjöldi
Kyn	
Karl	8
Kona	6
Aldur	
50-59 ára	4
60-69 ára	3
70-79 ára	7
Sambúðarform	
Kvæntir/giftir	11
Búa einir	3
Aðdragandi innlagnar	
Brátt	10
Innköllun af biðlista	4
Tilvísun í sérhæfða endurhæfingu	við
útskrift af sjúkrahúsi	
Já	6
Nei	6
Ekki skráð	2
Lagst inn áður v/kransæðasjúkdóms	
Já	7
Nei	7

Markmið rannsóknarinnar voru að lýsa upplifun fólks á landsbyggðunum af fræðslu, eftirfylgd og stuðningi eftir meðferð vegna kransæðasjúkdóms og hvaða úrbætur þátttakendur telja mikilvægar. Gagnagreining leiddi í ljós þrjú meginþemu og þrjú undirþemu undir hverju þeirra (mynd 1). Meginþemun þrjú voru: *Fræðsla og stuðningur*, sem lýsir upplifun af fræðslu frá heilbrigðisstarfsfólki, eigin þekkingarleit og stuðningi maka og fjölskyldu. Þemað *þjónusta í heimabyggð* lýsir upplifun af þeirri heilbrigðisþjónustu sem er í boði í heimabyggð, af endurhæfingu og af sérfræðiþjónustu. Þemað *hugsað um heilsuna* lýsir því hvaða lífsstílsbreytingar þátttakendur telja mikilvægar, hvaða aðferðir þeir nota til að fylgjast með og bregðast við einkennum og viðhorfum þeirra til sjúkdómsins.



Mynd 1 Meginþemu og undirþemu

Fræðsla og stuðningur

Upplifun þátttakenda af veittri fræðslu var mjög mismunandi og einstaklingsbundin. Allir þátttakendur sögðust hafa fengið skipulagða fræðslu fyrir útskrift en sú fræðsla hefði gleymst fljótt. Eftir útskrift var fræðsla af skornum skammti til þeirra sem ekki fóru í endurhæfingu. Undir þemanu fræðsla og stuðningur voru greind þrjú undirþemu sem lýsa þeirri fræðslu sem var veitt af fagfólki, tímasetningu og aðstæðum fræðslunnar, hvernig þátttakendum gekk að leita sér frekari þekkingar og upplifun af stuðningi maka og fjölskyldu.

Fræðsla frá heilbrigðisstarfsfólki

Allir þátttakendur könnuðust við að hafa fengið bæði munnlega og skriflega fræðslu frá læknum, hjúkrunarfræðingum og sjúkraþjálfurum fyrir útskrift af sjúkrahúsi og höfðu fengið bæklinga eða horft á myndbönd. Þátttakendur töldu sig almennt hafa fengið nokkuð skýr og einföld fyrirmæli um lyf sem auðvelt væri að fara eftir þó á því væru undantekningar.

Margir þátttakenda sögðust þó muna óljóst eftir að hafa fengið fræðslu á sjúkrahúsinu og þeir áttu erfitt með að rifja upp innihald munnlegrar fræðslu en gekk betur að vísa í skriflegar upplýsingar, bæklinga og myndbönd. Ástæður þess voru meðal annars nefndar að fólkið var þreytt eftir undangengin veikindi og það

fékk mikið magn af upplýsingum á stuttum tíma í framandi aðstæðum, jafnvel eftir nokkurt ferðalag. Þátttakendur lýstu miklum hraða og önnum á sjúkrahúsinu og lega var gjarnan stutt. Þeir töldu sig því ekki í stakk búna til að meðtaka þær upplýsingar sem þeir fengu á þessum tíma í þessu framandi umhverfi og sérstaklega ef þeir voru einir á ferð.

maður fær hérna upplýsingar og maður er kannski ekkert viðbúin að taka við þeim. Þú veist það er svo mikið að ske í kringum þegar maður er að fara í aðgerð [...] maður er ekki alveg tilbúin að [...] geyma upplýsingarnar, það er eins og maður gleymi þeim (Gunnar, 69 ára).

Nær allir neituðu því í fyrstu að hafa fengið fræðslu eftir útskrift og lýstu þörf fyrir frekari fræðslu, sérstaklega fyrst eftir heimkomu, um orsakir og einkenni sjúkdómsins, um mataræði, hreyfingu og lyf. Þeir þátttakendur sem höfðu farið í sérhæfða endurhæfingu gátu fremur en aðrir rifjað upp að þeir hefðu fengið fræðslu. Þeir lýstu mikilli og góðri fræðslu og stuðningi við að breyta lífsstíl í endurhæfingunni, sem hefði hjálpað þeim.

ég held að allir sem ættu möguleika á því að fara á Reykjaland ættu að fara þangað [...] það er bara þú færð maður fékk svona fræðslu um allt mögulegt sko [...] bæði andlegt og líkamlegt (Pétur, 65 ára).

Þeir sem ekki höfðu kost á að fara í endurhæfingu lýstu nokkurri óvissu um hvar leiðbeiningar og stuðning við þjálfun væri að finna. Þær leiðbeiningar sem voru gefnar í bæklingum við útskrift pössuðu ekki alltaf við raunverulegar aðstæður heima fyrir að sögn þátttakenda.

Eigin þekkingarleit

Eftir heimkomu sögðust þátttakendur hafa aflað sér þekkingar með því að lesa bæklingana sem þeir fengu á sjúkrahúsinu. Þátttakendur, sérstaklega konur, sögðust hafa séð ábendingar um gagnlegar vefsíður í bæklingunum og þær sóttu þangað frekar upplýsingar. Vefsíður og leitarvélar sem voru taldar upp voru fræðsluvefirnir Heilsuvera og Hjartalíf, en google var oftast nefnt sem upphafsstaður leitar. „Ég bara gúggla eitthvað [...] ég man nú ekki hvað var í þessum bækling en ég hef allavegana ekki farið inn á það” (Sigga, 52 ára).

Þátttakendur í elsta aldurshópnum höfðu nær ekkert notað tölvu til að leita sér að fræðsluefni og áttu jafnvel ekki tölvu. Guðmundur, sem var búinn að upplifa oftast en einu sinni að fá kransæðastíflu, sagðist eiga tölvu en ekki getað notað hana: „Ég var að fá nýja en [...] ég kemst ekki inn í hana því ég þú veist ég kann það ekki” (Guðmundur, 73 ára).

Enginn þátttakenda hafði leitt hugann að því hvort eða hvernig fjarheilbrigðisþjónusta eða stafræn tækni gæti nýst við að sækja viðbótarfræðslu

og upplýsingar og þessi hluti þjónustunnar kom ekki fram sem mikilvægur hluti úrbóta fyrir þennan hóp.

Nokkrir þátttakendur nefndu að samræður við fólk á staðnum í svipaðri stöðu hafi hjálpað þeim og reynslusögur hefðu veitt andlegan stuðning:

Mér finnst ágætt að hlusta á þessa menn sko sem að hafa fengið svona áður, kannski fyrir svona 10 árum síðan og eru býsna góðir og þá er maður rólegri sjálfur (Kári, 74 ára).

Stuðningur maka og fjölskyldu

Margir þátttakenda höfðu verið einir á ferð þegar þeir lögðust inn og dvöldu á sjúkrahúsinu. „ég fór bara ein suður með sjúkraflugvél” (Adda, 74 ára). Þessir þátttakendur höfðu því engan með sér til að meðtaka allar þessar nýju upplýsingar sem veittar voru. Þó voru margir sem áttu afkomendur eða systkini búsett í Reykjavík sem gátu verið með þeim þar og það þótti hjálplegt. Þeir sem höfðu aðstandendur, einkum maka, með sér allan tímann fannst það mjög gagnlegt. Viðvera maka á sjúkrahúsinu reynst hjálpleg við að meðtaka og muna upplýsingar og fræðslu sem reyndist þátttakendum ómetanlegt þegar heim var komið og tímabært að fara eftir þessum leiðbeiningum. Oddur lýsti þessu þannig:

hún fór með mér hérna þegar ég fór í sjúkravélinni og það allt saman [...] og fylgdist alveg með sem sagt hvað væri og [...] svo bara kom hún alltaf daglega sem að manni fannst rosa gott [...] hún hefur alveg bara fylgt mér (Oddur, 77 ára).

Stuðningi maka eftir að heim var komið var frekar lýst meðal karla en kvenna. Nokkrir karlkyns þátttakendur nefndu að konur þeirra sæu alfarið um lyfin þeirra og tækju þau jafnvel til í lyfjabox. Algengt var að eiginkonur þátttakenda hefðu leitað að upplýsingum fyrir þá á internetinu eða sótt þekkingu sem gagnaðist þeim varðandi sjúkdóminn og um lyf.

Þjónusta í heimabyggð

Eftir útskrift lýstu þeir sem ekki fóru í sérhæfða endurhæfingu skorti á viðeigandi aðgengi að þjálfun í heimabyggð. Notkun þátttakenda á heilsugæslu í heimabyggð fólst einkum í að láta endurnýja lyf, fá tilvísanir eða láta meta einkenni ef einhver voru en þátttakendur sóttu síður þangað til að fá aðstoð við lífsstílsbreytingar. Flestir lýstu öryggiskennnd með þennan sjúkdóm þar sem þeir búa, en það skipti

Þátttakendur miklu máli að samgöngur væru greiðar og að heilbrigðisstarfsfólk væri búsett á staðnum.

Þjálfun og endurhæfing

Flestir þátttakendur töldu sig hafa þurft einhvers konar þjálfun eða leiðbeiningar um þjálfun fyrst eftir heimkomu. Líðan þeirra fyrstu dagana var jafnvel mjög slæm: „*það var bara hryllingur [...] ég gat ekki labbað og neitt*” sagði Sigurjón, 57 ára, sem gat ekki sinnt búskap og var hræddur í þessu ástandi um að svona yrði þetta til frambúðar. Nokkrir höfðu upplifað að sú þjónusta sem þeir þurftu var ekki aðgengileg vegna fjarlægðar eða þjónustuhindrana af einhverju tagi. Sú endurhæfingarþjónusta sem var vísað til í leiðbeiningum frá sjúkrahúsinu passaði stundum illa við raunverulegt aðgengi og búsetu fólks. Jón var útskrifaður eftir kransæðastíflu með ST-hækkun og fékk stoðnet en hafði áður verið hraustur og aldrei þurft að taka nein lyf. Hann lýsti miklu þrekleysi við heimkomu og gat varla gengið innandyra. Honum var vísað í sjúkraþjálfun tvisvar í viku um hundrað kílómetrum frá heimili sínu um miðjan vetur sem hann treysti sér ekki til að sækja vegna ástands síns:

Ég fékk svona blað sem ég gat lesið um já hvað, hvað væri í boði og það var náttúrulega í boði á Akureyri og í Reykjavík [...] en það var ekkert tilgreint hvað var í boði hér sko [...] ef að það hefði verið hér, þá hefði ég örugglega farið. [...]. En maður er ekki að fara að keyra í [...] marga klukkutíma til að fara í klukkutíma endurhæfingu tvisvar í viku (Jón, 73 ára).

Á sama tíma var þjálfunarúrræði fyrir hendi í heimabyggð sem honum var ekki vísað í en uppgötvaði af afsþurn nokkru síðar, tók þátt í og var ánægður með.

Þjálfunarúrræði í heimabyggð sem nefnd voru af þátttakendum voru sjúkraþjálfun, hóppjálfun fyrir hjartasjúklinga, hóppjálfun fyrir almenning ásamt hreyfingu á eigin vegum. Einföld úrræði skipulögð af heilbrigðiskerfinu, svo sem sjúkraþjálfun, reyndust ekki alltaf aðgengileg þó þau væru til staðar í heimabyggð því þátttakendur höfðu ekki fengið tilvísun eða vissu ekki af þeim möguleika. Flestir þátttakendur höfðu á einhverjum tíma sótt sjúkraþjálfun í eða nálægt heimabyggð en oft var um langan veg að fara. Sérstaklega lýstu konur því að þeim hafi ekki verið vísað í þá þjálfun sem þær töldu sig þurfa og hefðu viljað fá betri leiðbeiningar varðandi þjálfun. Sigga, 52 ára, sóttist sjálf eftir þjálfun í sinni heimabyggð en fékk ekki viðeigandi tilvísun:

Ég var svolítið svona áttavilt einmitt að hvað ég ætti að gera. Fór til sjúkraþjálfara og spurði hvort ég ætti að fara í einhverja sjúkraþjálfun, nei, nei, nei. Þú veist þetta var svona (þögn 1 sek) ég eiginlega vissi ekkert hvað

ég átti að gera, svo hef ég bara hjólað og gert það sem ég var von að gera áður (Sigga, 52 ára).

Á tveimur stöðum á landinu höfðu þrír þátttakendur samtals haft aðgengi að reglulegri hóþþjálfun fyrir hjartasjúklinga sem reyndist þeim vel. Þeir sem sótt höfðu sérhæfða hjartaendurhæfingu fóru á Reykjalund eða Kristnes í 4-6 vikur. Þeir töldu staðsetninguna ekki hafa skipt neinu máli og voru ánægðir með dvölinna. Viðar sem bjó í litlu þorpi við mjög takmarkaða heilbrigðisþjónustu, lýsti því hversu mikið sérhæfða endurhæfingin hefði hjálpað honum og viðbrigðunum við að koma aftur heim eftir langa endurhæfingu:

ég var farinn eins og á eyðieyju [...], það er enginn sem segir mér til, það er enginn sem hjálpar mér, það er ekkert prógram (Viðar, 72 ára).

Stuðningurinn sem hann fékk í endurhæfingunni dugði honum hins vegar vel og hann taldi sig ekki þurfa meiri aðstoð. Þeir þátttakendur sem ekki höfðu sótt sérhæfða endurhæfingu höfðu ýmist ekki fengið tilvísun í hana eða höfðu ekki farið þrátt fyrir tilvísun vegna þess hversu langt var að fara. Þeir þátttakendur sem voru bændur töldu sig eiga sérstaklega erfitt með að sækja endurhæfingu svo langt að heiman og lengi í einu.

Það kom nokkuð sterkt fram hjá þeim þátttakendum sem ekki höfðu farið í endurhæfingu og ekki fengið þjálfun við hæfi að bæta þyrfti ferli tilvísana í þjálfun og endurhæfingu þannig að fólk kæmist að á þeim tíma sem mest þörf var á, sem var yfirleitt fljótlega eftir heimkomu.

Heilsugæsla og bráðþjónusta

Þátttakendur í fámennum byggðarlögum lýstu því að heilbrigðisstarfsfólki hafði fækkað á svæðinu og að lengra væri að sækja þjónustu en áður. Þeir nefndu að það skipti miklu máli að hafa búsettann lækni eða hjúkrunarfræðing á staðnum sem þekkti þá og þeirra sögu og það veitti öryggistilfinningu. Skortur á sjúkraþjálfurum og hjúkrunarfræðingum í heimabyggð var víða fyrir hendi og því lýst í viðtölum:

Mér finnst slæmt að það skuli ekki vera hjúkrunarkona starfandi [...] það hefur kannski svolítið að segja að hafa hjúkrunarkonu hér [...] hjúkrunarfræðing [...] það er skárra en ekkert (Vala, 79 ára).

Þegar þátttakendur voru spurðir um úrbætur í heilbrigðiskerfinu voru tíð læknaskipti gjarnan nefnd til sögunnar sem þáttur sem hefði versnað: „það er bíttað um lækni á hálfmánaðar fresti” (Sigurjón, 57 ára). Adda nefndi að ósamfelld þjónusta hefði fælt hana frá því að leita á heilsugæslu til að fá ráðgjöf um lífsstíl og það þyrfti að bæta.

sko það er alltaf það er kannski þessi læknir þessa vikuna og hinn læknir hina vikuna [...] svo ég svo sem ekki [...] nei, ég hef ekkert farið þangað [...] ég er alveg viss um að það vantar upp á fyrir fólk eitthvað svoleiðis (Adda, 74 ára).

Samfelld þjónusta var fleiri þátttakendum mikilvæg. Oddur lýsti því hvað það væri gott að hafa alltaf sama lækninn:

finnst alltaf betra að geta bara verið með sama [...] hann veit, þekkir mann [...] heldur en að fara kannski til einhvern nýs og þá þarf að fara að skýra út sérðu [...] allt upp á nýtt (Oddur, 77 ára).

Ekki komu fram lýsingar á vandkvæðum við að ná sambandi við heilbrigðisstarfsfólk í heimabyggð eða komast að á heilsugæslu þegar á þurfti að halda. Þeir sem upplifðu öruggar samgöngur lýstu öryggistilfinningu og töldu sig örugga þar sem þeir búa en ótrygg vetrarfærð hafði neikvæð áhrif.

Langflestum reyndist auðvelt að útvega þau lyf sem þurfti að taka samkvæmt þeim ráðleggingum sem höfðu verið gefnar. Það tók stundum tíma eða þurfti að panta þau tímanlega fyrirfram og þau voru sumstaðar afhent í gegnum heilsugæsluna á staðnum. Þátttakendur voru almennt ánægðir með hvernig gengi að útvega lyf þó þau þyrfti að panta tímanlega og jafnvel sækja þau um langan veg og ekki komu fram lýsingar á að úrbóta væri þörf við þennan hluta þjónustunnar.

Aðgengi að bráðaþjónustu og möguleikar á að komast á sjúkrahús ef á þurfti að halda var þátttakendum mjög mikilvægt og sá þáttur sem oftast var ræddur í tengslum við öryggistilfinningu varðandi búsetu. Ari hafði fengið bráða kransæðastíflu langt frá hátæknisjúkrahúsi og hafði upplifað bæði öruggan flutning og fagmennsku heimafólks: „þjónustan hér, sko bráðaþjónustan hér er alveg fín. Þetta svínvirkar þetta kerfi sko” (Ari, 54 ára). Einn þátttakandi upplifði öryggi þorpsbúa ógnað með því að sjúkrabílaþjónusta hafði verið skert nýlega. Annar hafði upplifað töf á bráðaþjónustu vegna þess að senda þurfti blóðsýni með flugi til Reykjavíkur í rannsókn og bíða eftir svári áður en greining, og síðan flutningur með flugi, gat farið fram. Konur í hópi þátttakenda höfðu upplifað töf á bráðameðferð, því þeirra einkenni höfðu verið metin í heimabyggð sem brjóstsviði eða eitthvað annað í upphafi veikinda.

Sérfræðieftirlit

Þeir sem höfðu átt kost á eftirliti í heimabyggð hjá hjartasérfræðingi mátu það mikils, sérstaklega þátttakendur í elsta aldurshópnum. Nokkrir þátttakendur höfðu þurft að ferðast langar vegalengdir til að sækja sérfræðieftirlit en vildu heldur eiga

kost á því í heimabyggð. Einn þátttakenda nefndi sem tillögu að úrbótum að hann vildi að hjartaþræðingar yrðu gerðar á Norður– eða Austurlandi.

Kostnaður vegna ferðalaga til að sækja sérfræðipjónustu gat verið íþyngjandi fyrir þá sem voru með fleiri en einn langvinnan sjúkdóm. Þeir þátttakendur sem voru í þeirri stöðu töldu endurgreiðslu ferðakostnaðar alls ekki duga upp í raunverulegan kostnað við að sækja heilbrigðisþjónustu:

fáum bara tvö skipti á ári. [...] Sem er náttúrulega fáránlegt sko. Sérstaklega ef maður fær eitthvað svona [...] þú veist, ég er bara með tvær ferðir [á ári] og ég er löngu búin með þær, kláraði þær bara í janúar (Sigga, 52 ára).

Karlarnir voru almennt ánægðari með heimsóknir sínar til hjartasérfræðinga en konurnar en þær lýstu því að þær hefðu viljað fá lengri tíma til að spyrja og spjalla í viðtalinu og sá tími sem var gefinn var alltof stuttur. Gunna nefndi að hún hafi flogið sérstaklega til Reykjavíkur í viðtal sem tók tíu mínútur og hún hefði viljað meiri tíma og spjall:

Maður veit ekki sjálfur fyrirfram að hverju maður á að spyrja [...] en það kemur oft ef að sjúklingnum er gefið tíma og það er spjallað við hann þá náttúrulega kemur upp [...] kannski ýmislegt svona [...] þannig að þetta var bara svona eitthvað svona afgreiðslu dúmm dúmm þú mátt fara. (Gunna, 69 ára).

Hugsað um heilsuna

Þátttakendur höfðu allir reynslu af því að hafa reynt að bæta lífsstíl sinn með einhverju móti. Langflestir töldu sig hugsa betur um heilsuna en áður en þeir greindust og margir sögðust vera í betra ástandi en áður en þeir greindust með sjúkdóminn. Flestir töldu sig þekkja og kunna að bregðast við einkennum og reyndist fremur auðvelt að taka lyf samkvæmt fyrirmælum. Nær allir þátttakendur voru á þeim tíma sem viðtölin voru tekin einkennalitlir og töldu sig ekki í hópi sjúklinga.

Lífsstíll

Flestir töldu sig hafa þurft að gera einhverjar breytingar á lífsstíl sínum en sögðu það ganga misjafnlega. Þeir sem höfðu reynt að bæta lífsstílinn gerðu það oftast á eigin spýtur án aðstoðar. Þeir sem höfðu hætt eða reynt að hætta að reykja töldu það mikilvægasta þáttinn í að hugsa vel um heilsuna. Mikill minnihluti reykti um það leyti sem einkenni og greining gerðu vart við sig. Þeir sem reyktu höfðu hætt

fljótlega eftir útskrift eða skipt yfir í rafrettur nema einn sem byrjaði strax að reykja aftur. Hann lýsti því hversu erfitt væri að hætta að reykja:

þetta er fyrsta blaðið sem að maður fær í hendurnar þegar að maður er þræddur [...] maður er svo þver og þrjóskur að maður hlustar ekki beint á þetta [...] ég sagði aldrei myndi ég snerta tóbak meir [...] en það stóð ekki lengi (Guðmundur, 73 ára).

Dagleg hreyfing utandyra, hvort sem var gönguferðir eða í vinnu, var órjúfanlegur þáttur þess að bæta heilsu og margir sögðust hreyfa sig daglega utandyra, gjarnan með maka eða öðrum, svo sem í göngutúrum, hjóltreifaferðum eða í golfi. Erna lýsti því að dagleg hreyfing og vinna hjálpaði:

ég finn það þegar ég er að fara í fjárhúsin hjá mér á morgnana og gefa og svona, að labba sko, þessi hreyfing [...] hún hefur svolítið að segja (Erna, 58 ára).

Þátttakendur lýstu sameiginlegri reynslu af því hve aðgengi að ósnertri náttúru væri gott í þeirra nágrenni og hve það væri þeim mikilvægt við að bæta lífsstíl. Þetta var í raun sá þáttur sem oftast var lýst sem kostum þess að búa þar sem fólkið bjó: „við eigum svo gott göngusvæði hérna” (Adda, 74 ára).

Nokkrir yngri þátttakendurnir notuðu forrit í snjalltækjum og sínum til að fá yfirsýn yfir hve mikið þeir hreyfðu sig yfir daginn og þóttu það jafnvel hafa hvetjandi áhrif. Enginn lýsti mikilvægi líkamsræktarstöðva við að bæta lífsstíl og heilsu en nokkrir sögðust nota sundlaugar til hreyfingar.

Þátttakendur lýstu því hvernig aðstæður og þau lífsskilyrði sem þeir ólust upp við voru að mörgu leyti í samræmi við leiðbeiningar sem nú eru í gildi og aðgengi að góðum matvælum var yfirleitt gott að mati þeirra: „við fáum nóg af fiski og borðum mikinn fisk” (Auður, 62 ára). Vala lýsti sínum uppeldisskilyrðum og hvernig nálægðin við náttúru og hrein matvæli hefðu mótað hennar lífsstíl til dagsins í dag:

Ég ólst alveg hreint upp við sjó á sjávarbakkanum [...] og það voru egginn og hrognkelsin og stutt til (staðarheiti) og þar var hægt að fá alveg glænýjan fisk (Vala, 79 ára).

Hún sagði erfiðara nú en áður að útvega gott hráefni til matargerðar því það væri langt að fara í verslun. Þátttakendur höfðu nokkra þörf fyrir nákvæmari leibeiningar og stuðning við að bæta mataræði: „mér finnst að [...] fólk þurfi raunverulega að fá matseðla [...] auðvitað veit ég hvað ég má borða sko [...] en samt vantar eitthvað” (Adda, 74 ára).

Þeir sem bjuggu einir lýstu erfiðleikum við að matreiða samkvæmt ráðleggingum því það væri snúið að elda mat fyrir einn. Einn þátttakandi sagðist vilja hafa betra aðgengi að hollum skyndibita. Það var þátttakendum mikilvægt að aðrir á

heimilinu tækju þátt í þeim lífsstílsbreytingum sem gera þurfti og algengt að hjón breyttu lífsstíl sínum á sama tíma.

Eftirlit með og viðbrögð við einkennum

Einkenni kransæðajúkdómsins voru margvísleg meðal þátttakenda en langflestir höfðu verið einkennalitlir eftir útskrift. Þátttakendur höfðu lært á einkennum sínum og líkama og þekktu hvað var óvenjulegt miðað við eigin líkamsstarfsemi. Misjafnt var hvert þátttakendur leituðu þegar einkennum gerðu vart við sig. Margir sögðust hafa samband við heimilislækni en aðrir leituðu til hjartasérfræðings, hringdu á bráðamóttöku eða töluðu við heilbrigðisstarfsfólk sem það þekkti persónulega. Þátttakendur lýstu þeim aðferðum sem þeir notuðu við að fylgjast með einkennum sjúkdómsins og líkamsástandi sínu. Margir áttu sinn eigin blóðþrýstingsmæli og notuðu hann til að fylgjast með blóðþrýstingi. Snjalltæki, svo sem snjallúr voru að litlu leyti notuð til að fylgjast með hjartslætti en fáir höfðu notað slík tæki, og frekar þeir sem yngri voru. Þeir þátttakendur sem höfðu fengið fyrirmæli um að nota sprengitöflur voru gjarnan með þær á sér við vinnu og störf, sérstaklega bændur, enda útivist og fjarvera frá mannabyggðum hluti af daglegu lífi. Með tímanum höfðu þeir þó oftast gleymt að taka þær með sér enda lítið sem ekkert notað þær. Pétur sagðist fara einn út að hreyfa sig óhikað og gleymdi sprengitöflunum yfirleitt: „*geymi sprengitöfluna ofan í skúffu [...] Ég held ég hafi haft hana með mér í göngurnar í haust, það er það eina*” (Pétur, 65 ára).

Allir þátttakendur þurftu að taka talsvert af lyfjum daglega til að meðhöndla einkennum og fyrir nokkra var það alveg ný reynsla sem tók nokkra stund að venjast. Jón lýsti því þannig: „*aldrei þurft að taka lyf [...] nú er bara fullur skápur*” (Jón, 73 ára). Flestum fannst auðvelt að taka lyfin á meðan aðrir gerðu það án þess að hugnast það sérlega vel: „*Mér er voða illa við þetta [...] en bara þetta er svona, maður verður bara að taka þessu*” (Sigga, 52 ára).

Viðhorf til sjúkdómsins

Þátttakendur sem höfðu farið í sérhæfða endurhæfingu lýstu því hvernig betri lífshættir og það að vera laus við einkennum ætti þátt í að bæta öryggisfinningu þeirra á þeim stað sem þeir bjuggu: „*ég er betur á mig kominn núna heldur en fyrir ári síðan*” (Pétur, 65 ára). Sú reynsla að fá lífshættulegan sjúkdóm og að fara í endurhæfingu hafði leitt til betra lífs: „*það er fíranlegt [...] að segja það að hjarta, þetta mikla hjartaáfall hafi eiginlega komið svona betri stjórn á líf mitt*” (Viðar, 72 ára). Þannig hafði þessi reynsla, að greinast með alvarlegan sjúkdóm

en fá viðeigandi stuðning með sérhæfðri hjartaendurhæfingu og takast að breyta lífsháttum orðið til þess að ná betri tókum á daglegu lífi.

Viðhorf til sjúkdómsins mótaðist jafnvel af fjölskyldusögu. Guðmundur hafði farið oft en einu sinni í endurhæfingu og fengið kransæðastíflu fjórum sinnum en gengið illa að breyta lífsháttum og reykti enn. Hann sagði að: „*upplýsingarnar sem ég hef fengið gagnvart þessum kransæðar að hann sé eee arfgengur*„ (Guðmundur, 73 ára). Viðhorf mótuðust einnig af ákveðnu áhyggjuleysi: „*Mér finnst bara einhvern veginn þetta gerist ekki aftur*” (Erna, 58 ára). Einn þátttakandi sagðist hafa leitt hugann að afleiðingum sjúkdómsins: „*Maður hugsar kannski að [...] en ég ákvað að þetta er bara ekki í mínum höndum*” (Auður, 62 ára)

Umfjöllun um niðurstöður

Markmið rannsóknarinnar voru að kanna upplifun fólks með kransæðasjúkdóm af heilbrigðisþjónustu í dreifbýli og lýsa þeim úrbótum sem þátttakendur töldu mikilvægar.

Í rannsókninni kom fram að þátttakendur fengu fræðslu fyrir útskrift, en innihald hennar gleymdist fljótt. Rannsóknir hafa sýnt að fræðsla sem er endurtekin er líklegri til að bera árangur (Friedman o.fl., 2011). Einnig kom fram að margir voru einir á ferð í sjúkraflutningi og aðstandendur höfðu ekki tækifæri á að vera viðstaddir þegar fræðsla var veitt. Stuðningur maka og fjölskyldu við lífsstílsbreytingar var þátttakendum mikilvægur, bæði á sjúkrahúsinu og í endurhæfingarferlinu. Þetta kom einnig fram í finnskri rannsókn (Tuomisto, Koivula, Åstedt-Kurki, og Helminen, 2018). Því má telja mikilvægt að fólk sem leggst inn og útskrifast vegna kransæðasjúkdóms hafi stuðningsaðila með sér til að meðtaka upplýsingar og fræðslu þannig að fólk eigi auðveldara með að rifja hana upp þegar heim er komið.

Niðurstöður bentu til þess að aðgengi að samfelldri heilbrigðisþjónustu, forvörnum og meðferð kransæðasjúkdóms væri skert víða á landsbyggðunum. Þannig virtist vanta nokkuð upp á að sú meðferð sem mælt er með fyrir þennan hóp í klínískum leiðbeiningum (Piepoli o.fl., 2016) væri veitt með skipulögðum hætti til þeirra sem þar búa. Þetta á sérstaklega við meðal þeirra sem ekki hafa kost á að sækja sérhæfða hjartaendurhæfingu. Endurhæfing með líkamspjálfun er talin lykiltríði í meðferð kransæðasjúkdóms en tiltölulega fáir þátttakendur í rannsókninni höfðu kost á sérhæfðri hjartaendurhæfingu og þeir sem ekki höfðu kost á henni höfðu um takmarkaða valkosti að velja í heimabyggð. Þátttakendur lýstu bæði skorti á tilvísunum í sérhæfða endurhæfingu og einfaldari úrræðum eins og sjúkraþjálfun. Það var í samræmi við niðurstöður úr Euroaspire IV og V rannsóknunum (Kotseva o.fl., 2019, 2016) sem sýndu að tilvísanir væru ekki í samræmi við ráðleggingar, og að upplýsingar til sjúklinga og verklagsreglur skorti víða. Skortur á eftirfylgd, leiðbeiningum og tilvísunum eftir útskrift kom líka fram í eigindlegri rannsókn meðal fólks með kransæðasjúkdóm í Noregi (Valaker o.fl., 2017). Þátttakendur í rannsókninni sem ekki höfðu kost á sérhæfðri endurhæfingu lýstu þörf fyrir betri leiðbeiningar um þjálfun og leiðsögn um þau úrræði sem þeim stóðu til boða. Tíminn sem fólk dvelur á sjúkrahúsi er stuttur og því eru hnökralaus samskipti milli starfsfólks sjúkrahúsa og heilsugæslu mikilvæg. Þátttakendur í

rannsókninni töldu sig hafa mesta þörf fyrir stuðning fyrstu vikunnar eftir heimkomu og það er einnig sá tími sem áriðandi er að þjálfun og endurhæfing fari fram. Ef útskriftarferli og samvinna væru í samræmi við klínískar leiðbeiningar (Piepoli o.fl., 2016) ætti heilsugæslan að leiðbeina þessu fólki á fyrstu vikunum eftur heimkomu, veita stuðning, endurtaka fræðslu og vísa á önnur úrræði ef fólk kemst ekki í sérhæfða endurhæfingu.

Athyglisvert var hve heilsugæsla í heimabyggð var sjaldan nefnd meðal þátttakenda í þeim tilgangi að sækja aðstoð til að breyta lífsstíl, svo sem að auka hreyfingu eða að breyta mataræði. Þó eru forvarnir skilgreindar sem eitt af höfuðhlutverkum heilsugæslu í nýrri heilbrigðisstefnu til ársins 2030 (Heilbrigðisráðuneytið, 2019) og í aðgerðaráætlun Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar um forvarnir og meðferð lífsstílsjúkdóma (WHO, 2019). Ástæður þess að þátttakendur leituðu lítið til heilsugæslu vegna lífsstílsbreytinga gætu legið samkvæmt niðurstöðum í þáttum eins og fáum þjálfunarúrræðum, skorti á tilvísunum, ósamfældri læknamönnun og skorti á öðru fagfólki, eins og hjúkrunarfræðingum og sjúkraþjálfurum. Þær niðurstöður eru í takti við ábendingar í skýrslu Ríkisendurskoðunar frá 2018 (Ríkisendurskoðun, 2018), þar sem fram komu áhyggjur af mönnun og samfellu í heilbrigðisþjónustu á landsbyggðunum. Úrbótatillögur komu fram í rannsókninni um að það væri betra að geta haft aðgang að sama heimilislækninum og hjúkrunarfræðing á staðnum. Þátttakendur treystu því að heilbrigðiskerfið kæmi þeim til bjargar í bráðaaðstæðum og að samgöngur séu traustar ef á þarf að halda.

Öryggistilfinning virðist samkvæmt niðurstöðum nokkuð flókið ferli sem erfitt er að alhæfa um en gæti samkvæmt niðurstöðum þessarar rannsóknar ráðist af aðgengi að heilbrigðisstarfsfólki, öruggri bráðaþjónustu og möguleikum á að komast á sjúkrahús. Það voru ekki síst þátttakendur í eldri aldurshópum sem nefndu mikilvægi þess að hafa aðgang að fagfólki sem væri búsett á staðnum. Þátttakendur lýstu öryggiskennnd ef samgöngur voru tryggar og fært milli byggðarlaga og ef það hafði aðgang að fagfólki nálægt sér. Það samrýmist rannsókn Brundisini ofl. (2013) þar sem fram kom að tilfinning um varnarleysi eykst ef heilbrigðisstarfsfólk er ekki til staðar og hvernig sjúklingar kunna vel að meta að geta myndað langvarandi, persónuleg tengsl við fagfólk sem þekkir það. Þetta er einnig í nokkru samræmi við þær erlendu rannsóknir sem hafa sýnt að fólk með langvinnan sjúkdóm sem býr í dreifbýli upplifir hindranir í aðgengi að heilbrigðisþjónustu vegna fjarlægðar en þær hindranir má yfirstíga að einhverju leyti með aðstoð fjarheilbrigðisþjónustu (Ruiz-Pérez, Bastos, Serrano-Ripoll og Ricci-Cabello, 2019), að fagfólk sé búsett á staðnum (Brundisini o.fl., 2013) og með umbótum eins og þverfaglegri teymisvinnu (Jaarsma, Brons, Kraai, Lutik og Stromberg, 2013).

Fólk með nýgreindan kransæðasjúkdóm vill gjarnan fá fræðslu frá heilbrigðisstarfsfólki með sérþekkingu á hjartasjúkdómum sem er fært um að einstaklingssníða fræðslu. Eftir útskrift er því heppilegt að sérhæfður hjúkrunarfræðingur endurtaki þann hluta fræðslu sem á við um sjúklinginn og miðast við aðstæður hans (Svavarsdóttir o.fl., 2016). Á sérhæfðum göngudeildum fyrir fólk með kransæðasjúkdóma og á endurhæfingarstofnunum eins og á Reykjalundi starfar fólk með yfirgripsmikla þekkingu á kransæðasjúkdómum og þeim aðferðum sem eru taldar virka til að meðhöndla sjúkdóminn. Með áætlunum um fjarheilbrigðisþjónustu og í nýrri heilbrigðisáætlun (Heilbrigðisráðuneytið, 2019; Velferðarráðuneytið, 2018) er gert ráð fyrir að innleiða notkun tæknibúnaðs til að bæta og jafna aðgengi að heilbrigðisþjónustu á Íslandi í náinni framtíð. Fjarheilbrigðisþjónusta með aðstoð fjarheilbrigðistækni, vefsíða og snjallsíma gagnast við að ná til þeirra sem ekki komast í endurhæfingu eða sem framhald af þeirri endurhæfingu sem fólk hefur tekið þátt í (Jin o.fl., 2019) og virkar jafn vel og staðbundin endurhæfing (Rawstorn o.fl., 2016). Notkun tækni til samskipta við heilbrigðisþjónustu og til að fylgjast með einkennum var ekki almenn meðal þeirra sem tóku þátt í rannsókninni og nær engin meðal eldri þátttakenda. Ekki er gott að greina ástæður þess út frá niðurstöðum, en framboð á slíkum lausnum var sjaldan nefnt í viðtölum, tölvukunnátta var misjöfn og eldri þátttakendur vildu gjarnan hitta heilbrigðisstarfsmann í eigin persónu sem þekkti þá og þeirra sögu. Ekki fundust nýlegar rannsóknir á notkun tæknilausna til samskipta við heilbrigðisþjónustu hér á landi, en slíkar greiningar eru gerðar árlega í Svíþjóð (Internetstiftelsen, e.d.). Árið 2019 notuðu aðeins þrjú prósent Svía í elsta aldurshópnum snjalllausnir (s.*vårdappar*) í staðinn fyrir bókaðan tíma hjá heilbrigðisstarfsfólki meðan um tuttugu prósent fólks á aldrinum 36-45 ára höfðu notað þá tegund þjónustu. Því má segja að notkun tækni til að veita meðferð hér á landi gæti hentað þeim sem yngri eru sem framhaldsmeðferð þegar meðferðarsambandi hefur verið komið á en kemur ekki í staðinn fyrir persónulegan stuðning.

Rannsóknir (Bosselmann o.fl., 2019; Wood o.fl., 2008) gáfu góð fyrirheit um að hægt sé að ná góðum árangri með aðferðum áhugahvetjandi samtals og lausnamiðaðri nálgun til að ná markmiðum um áhættuþætti og þverfagleg, hjúkrunarstýrð teymisvinna hefur gefið góða raun (Connolly o.fl., 2017). Því gæti verið árangursríkt að þjálfar og efla fagfólk í heilsugæslu í dreifbýli til að beita þessum aðferðum og koma upp þverfaglegum teyimum í hverjum landsfjórðungi sem vinna að sameiginlegum markmiðum og deila út þekkingu til samstarfsfólks. Tengja mætti slík teymi við sérhæfðari deildir og endurhæfingarstofnanir með fjarheilbrigðisþjónustu en þó þannig að eldri þátttakendur fái val eða viðeigandi aðstoð varðandi notkun tæknilausna ef þær eru notaðar.

Þátttakendur í rannsókninni höfðu átt kost á reglulegu eftirliti hjartasérfræðings, en það var allur gangur á hvort sú þjónusta var í boði nálægt heimabyggð eða ekki. Þessi þjónusta þótti mörgum kostnaðarsöm, sérstaklega þegar hún var ekki veitt í heimabyggð og fyrir fólk með fleiri sjúkdóma. Því þyrfti að fara fram mat á því hvernig þessari þjónustu er háttað og skipuleggja hana á þann hátt að hún sé fyrirhafnarinnar virði fyrir sjúklinginn.

Þau úrræði sem þátttakendur nýttu sér samkvæmt rannsókninni til að breyta lífsstíl voru meðal annars gott aðgengi að ósnertri náttúru og ágætt aðgengi að hreinum matvælum. Notkun líkamsræktarstöðva er með minna móti en sundlaugar og hreyfing utandyra í ósnertri náttúru eru stór hluti af þeirra daglega lífi. Þær upplýsingar gætu verið mikilvægar ef þróuð verður eftirfylgd eða endurhæfingarúrræði sem ætlað er að ná til fólks í dreifbýli.

Til þess að breyta lífsstíl til frambúðar er líklegt að fólk með kransæðasjúkdóm þurfi aðstoð heilbrigðisstarfsmanns en það veltur oft á því hvaða skilaboð eða þjálfun viðkomandi sjúklingur hefur fengið samkvæmt kenningum um sjálfsumönnun (Riegel o.fl., 2012). Ný rannsókn frá Ástralíu þar sem rúmlega sextán hundruð sjúklingum var fylgt eftir í þrjú ár sýndi að einn af hverjum fimm sem útskrifuðust eftir bráð kransæðaeinkenni voru látnir þremur árum síðar og tveir af hverjum fimm lögðust aftur inn á sjúkrahús vegna einkenna (Redfern o.fl., 2019). Rannsóknir sýna ótvírætt fram á að lífsstílsbreytingar með fækkun áhættuþátta og betri sjálfsumönnun geta dregið úr líkum á enduráfalli, ekki síst meðal fólks í dreifbýli (Lee, Moser, Pelter, Nesbitt og Dracup, 2017). Það er því gríðarlega mikilvægt að meðferð og stuðningur við lífsstílsbreytingar sé veitt til þeirra sem greinst hafa með sjúkdóminn og geta ekki nýtt sér sérhæfða hjartaendurhæfingu vegna fjarlægðar. Rannsóknir hérlendis sýna að það er hærrí dánartíðni utan höfuðborgar vegna hjarta- og æðasjúkdóma meðal kvenna (Haraldsdóttir, Gudmundsson, Thorgeirsson, Lund og Valdimarsdóttir, 2017) og spá um þróun áhættuþátta fyrir Ísland sýnir ógnvekjandi þróun (Thorolfsdóttir o.fl., 2014). Þörf fyrir bættu meðferð og meðhöndlun áhættuþátta er því áriðandi, ekki síst á landsbyggðunum bæði fyrir þá sem þegar hafa greinst með sjúkdóminn en einnig þann mikla fjölda sem spár segja til um að gæti greinst á næstu áratugum. Hjúkrunarfræðingar ættu að taka forystu við að veita fræðslu, meðferð og stuðning og taka þátt í stefnumótun varðandi heilbrigðisþjónustu við þennan hóp þannig að hún verði samkvæmt klínískum leiðbeiningum og miðuð við þarfir sjúklinga. Niðurstöður rannsóknarinnar gefa ágæta innsýn í upplifun og aðstæður þátttakenda og geta því nýst til að bæta þjónustu við þennan hóp til framtíðar.

Hagnýtt gildi rannsóknarinnar

Rannsóknin gefur innsýn í aðstæður fólks með kransæðasjúkdóm á Íslandi sem býr fjarri hátæknisjúkrahúsi og er sú fyrsta sinnar tegundar hér á landi sem beinist að þessum hópi. Það verður að búast við því að niðurstöður hafi takmarkað alhæfingargildi utan Íslands því heilbrigðiskerfi, íbúasamsetning og sjúkdómstíðni þjóða eru ólík. Hins vegar ættu þarfir einstaklinga með kransæðasjúkdóm í dreifbýli fyrir þjónustu og stuðning að vera svipaðar hvar sem þeir búa. Því geta niðurstöður nýst utan Íslands við að greina betur hverjar þær þarfir eru og þróa úrræði sem nýtast þeim.

Niðurstöður sýna að full þörf er á að endurtaka fræðslu og einstaklingsmiða hana eftir útskrift af sjúkrahúsi. Hjúkrunarfræðingar ættu að verða virkari og sýnilegri við að veita fræðslu, greina þarfir og veita stuðning eftir útskrift því rannsóknir hafa sýnt að hjúkrunarstýrð, þverfagleg teymisvinna er heppileg til að ná markmiðum klínískra leiðbeininga um áhættuþætti. Vel menntað og fært heilbrigðisstarfsfólk í heimabyggð getur veitt góða þjónustu í teyllum fái það til þess þjálfun og hafi aðgang að nauðsynlegum tæknilausnum og baklandi. Hægt er að ná góðum árangri í meðferð áhættuþátta með tiltölulega ódýrum aðferðum, eins og áhugahvetjandi samtali og reglulegri þjálfun. Því má segja að hjúkrunarfræðingar, sem hafa hæfni til að veita fjölbreytt meðferðarform, séu verulega vannýtt fagstétt í þjónustu við fólk með kransæðasjúkdóm á landsbyggðinni.

Fjarheilbrigðisþjónusta er örugg aðferð til að veita endurhæfingu og aðstoð við lífsstílsbreytingar og gæti um leið dregið úr óþarfa ferðalögum sjúklings. Hægt er að koma á samstarfi við sérhæfðar göngudeildir og endurhæfingarstofnanir með tæknilausnum, en slíkt kemur ekki í staðinn fyrir einstaklingsmiðaðan stuðning í heimabyggð. Ef stjórnvöld taka þátt í að koma slíkum búnaði upp á heilsugæslustöðvum væri hægt að nýta fjarheilbrigðisþjónustu til að koma á viðtalstímum eða fundum þar sem saman koma sjúklingur, hjúkrunarfræðingur í heimabyggð og þeir sérfræðingar í hjúkrun, lækningum, næringarfræði eða öðrum greinum sem þörf er á hverju sinni.

Tryggja þarf aðgang að heilbrigðisstarfsfólki sem víðast um landið, kortleggja aðgengi og staðsetningu og gera þær upplýsingar aðgengilegri fyrir sjúklinga og heilbrigðisstarfsfólk. Þá geta hjúkrunarfræðingar eða aðrir sem koma að útskrift tengt sjúklinga við einhvern, til dæmis hjúkrunarfræðing, sem fylgist með þeim

eftir að heim er komið. Um leið ættu sjúklingar að fá betri upplýsingar um þá þjónustu sem þeim stendur til boða á sínu svæði. Kostnaður við ferðalög er íþyngjandi, sérstaklega fyrir þá sem hafa fleiri en einn sjúkdóm og því þyrfti að gera áætlanir til að draga úr þeim kostnaði meðal tekjulágra.

Ferli tilvísana og aðgengi að sérhæfðri endurhæfingu þarf að yfirfara, taka upp fjölbreyttari form endurhæfingar, og meta hvaða tækniúrræði henta hverjum aldurshóp.

Fræðsluefni á vefsíðum er vannýtt og ódýrt úrræði og gæti hentað fólki í dreifbýli til að rifja upp fræðslu. Hjúkrunarfræðingar hafa verið í forystu við gerð fræðsluefnis á vefsíðum eins Heilsuveru en fræðsluefnið þarf að kynna betur og uppfæra reglulega og tryggja viðeigandi mönnun við slík verkefni.

Veikleikar og styrkleikar

Helsta styrkleika rannsóknar telur rannsakandi felast í hvernig rannsóknaráætlun var hönnuð þ.e. með þátttöku sérfræðinga í faginu, sjúklinga með reynslu af viðfangsefninu og með samtölum við heilbrigðisstarfsfólk í dreifbýli. Markmið rannsóknar voru skýr frá upphafi og rannsóknaráætlun og viðtalsrammi hönnuð til þess að ná þeim markmiðum. Einn af styrkleikum rannsóknarinnar er dreifing þátttakenda, en viðtöl voru tekin við fólk í öllum þeim fjórðungum sem teljast fjarri hátæknisjúkrahúsi og þurfa að reiða sig á aðgengi að því með sjúkraflugi. Bakgrunnur þátttakenda var einnig nokkuð fjölbreyttur hvað varðar aldur, félagslega stöðu og atvinnu þannig að sjónarhorn þeirra ættu að endurspeglar nokkurn fjölbreytileika.

Rannsakandi telur það hafa styrkt rannsóknina að gefa fólki kost á að velja hvar viðtalið skyldi fara fram í stað þess að biðja þátttakendur að mæta á einhvern ákveðinn stað fjarri heimili þeirra með tilheyrandi raski á daglegt líf. Búast má við að viðmælandi verði þannig afslappaðari og fúsari til að deila sinni reynslu auk þess sem kostnaður þátttakenda var enginn. Notkun tölvutækni til viðtala hefði ekki talist heppilegur samskiptamáti í ljósi niðurstaðna því töluverður fjöldi hafði ekki gott aðgengi eða þekkingu til að nota tölvubúnað.

Veikleikar rannsóknarinnar gætu falist í aðferðafræðinni því hér var byggt á svörum fólks við opnum spurningum í einu viðtali, en fleiri viðtöl við hvern þátttakanda hefðu ef til vill getað gefið dýpri niðurstöður og staðfest þær. Rannsakandi hefur ekki sérstaka reynslu eða þekkingu á rannsóknaraðferðinni eða viðtalstækni, sem gæti rýrt gæði rannsóknar en löng reynsla leiðbeinenda sem tóku þátt í viðtölum og rannsóknarferlinu vóg upp þann veikleika að miklu leyti.

Tillögur að frekari rannsóknum

Rannsóknin kannar upplifun fólks 6-12 mánuðum eftir meðferð. Niðurstöður gáfu til kynna ýmsa vankanta á þjónustu og því væri mikilvægt að gera rannsókn sem kannar upplifun fólks með kransæðasjúkdóm þegar lengra er liðið frá greiningu, eða 5 - 10 ár.

Mikilvægt væri að gera frekari rannsóknir á hvað veldur öryggistilfinningu eða varnarleysi fólks með langvinna sjúkdóma í dreifbýli á Íslandi.

Íhlutunarrannsókn á árangri eftirfylgdar væri þarft að gera því tækjabúnaður til fjarheilbrigðisþjónustu er til á nokkrum stöðum á landinu. Hann mætti nýta til að veita einstaklingsmiðaða meðferð sem beinist að helstu áhættuþáttum og yrði í upphafi stýrt frá sérhæfðum deildum sjúkrahúsanna með þátttöku fagfólks á heilsugæslu í heimabyggð. Þannig færast smám saman þekking frá háskólasjúkrahúsi til fagfólks í dreifbýli um meðferð við langvinnum sjúkdómi en um leið kemst sjúklingurinn í samband við fagfólk í heimabyggð og fengi þannig betri og markvissari þjónustu.

Ályktanir og lokaorð

Þátttakendur fengu fræðslu fyrir útskrift en hún var að miklu leyti gleymd 6-12 mánuðum síðar. Þarfir fólks fyrir fræðslu og stuðning eftir útskrift af sjúkrahúsi voru uppfylltar meðal þeirra sem fara í sérhæfða endurhæfingu en aðrir lýsa nokkrum skorti á fræðslu og stuðningi í heimabyggð. Bæta þarf einstaklingsmiðaða eftirfylgd og fræðslu til þessa hóps með fjölskyldumiðaðri nálgun. Fólki með kransæðasjúkdóm sem býr á landsbyggðinni upplifir sig öruggt þar sem það býr með sinn sjúkdóm meðan það er einkennalítið ef samgöngur eru greiðar og fagfólk til staðar í heimabyggð. Helstu úrbætur að mati þátttakenda felast einkum í bættu ferli tilvísana og mati á aðstæðum, aðgengi að fræðslu, endurhæfingu og fagfólki í heimabyggð og minni kostnaði við að sækja sérfræðiþjónustu.

Heimildir

- Alston, L., Allender, S., Peterson, K., Jacobs, J., og Nichols, M. (2017). Rural Inequalities in the Australian Burden of Ischaemic Heart Disease: A Systematic Review. *Heart, Lung and Circulation*, 26(2), 122–133. <https://doi.org/10.1016/J.HLC.2016.06.1213>
- Alþingi. Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 (1997). Sótt af <https://www.althingi.is/lagas/nuna/1997074.html>
- Alþingi. Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 40/2007 (2007). Sótt af <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2007040.html>
- Anderson, L., Brown, J. P., Clark, A. M., Dalal, H., Rossau, H. K. K., Bridges, C., og Taylor, R. S. (2017). Patient education in the management of coronary heart disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, CD008895. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008895.pub3>
- Anderson, L., Thompson, D. R., Oldridge, N., Zwisler, A.-D., Rees, K., Martin, N., og Taylor, R. S. (2016). Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease. *The Cochrane database of systematic reviews*, 5(1), CD001800. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001800.pub3>
- Aspelund, T., Gudnason, V., Magnusdóttir, B. T., Andersen, K., Sigurdsson, G., Thorsson, B., ... Capewell, S. (2010). Analysing the Large Decline in Coronary Heart Disease Mortality in the Icelandic Population Aged 25–74 between the Years 1981 and 2006. *PLoS One*, 5(11), e13957. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0013957>
- Astin, F., Closs, S. J., McLenachan, J., Hunter, S., og Priestley, C. (2008). The information needs of patients treated with primary angioplasty for heart attack: An exploratory study. *Patient Education and Counseling*, 73(2), 325–332. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2008.06.013>
- Auður Ólafsdóttir, Ása Dagný Gunnarsdóttir, Gunnar Guðmundsson, Inga Sigurrós Þráinsdóttir, Magnús Jónasson, Sólrún Jónsdóttir og Þorkell Guðbrandsson. (2009). *SKÝRSLA VINNUHÓPS UM SKIPULAG HJARTAENDURHAEFINGAR Á ÍSLANDI*. Sótt af [https://www.reykjalundur.is/library/Skrár/Fagfólk/Hjartasvið/Skýrsla_vinnuhops_hjarta - Copy \(1\).pdf](https://www.reykjalundur.is/library/Skrár/Fagfólk/Hjartasvið/Skýrsla_vinnuhops_hjarta - Copy (1).pdf)
- Birna Gestsdóttir, Árun K. Sigurðardóttir og Sigríður Halldórsdóttir. (2018). Endurskilgreining á lífi og sjálfi: Reynsla yngra fólks af því að fá hjartaáfall. *Timarit hjúkrunarfræðinga*, 94(1), 67–74. Sótt af <https://www.hjukrun.is/library/Timarit---Skrar/Timarit/Timarit-2018/1-tbl-2018/EndurskilgreiningALifiOgSjalfi.pdf>

- Bjarnason-Wehrens, B., McGee, H., Zwisler, A.-D., Piepoli, M. F., Benzer, W., Schmid, J.-P., ... Mendes, M. (2010). Cardiac rehabilitation in Europe: Results from the European Cardiac Rehabilitation Inventory Survey. *European Journal of Preventive Cardiology*, 17(4), 410–418. <https://doi.org/10.1097/HJR.0b013e328334f42d>
- Björck, L., Capewell, S., O’Flaherty, M., Lappas, G., Bennett, K., og Rosengren, A. (2015). Decline in Coronary Mortality in Sweden between 1986 and 2002: Comparing Contributions from Primary and Secondary Prevention. *PLOS ONE*, 10(5), e0124769. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124769>
- Bosselmann, L., Fangauf, S. V, Herbeck Belnap, B., Chavanon, M.-L., Nagel, J., Neitzel, C., ... Herrmann-Lingen, C. (2019). Blended collaborative care in the secondary prevention of coronary heart disease improves risk factor control: Results of a randomised feasibility study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 147451511988006. <https://doi.org/10.1177/1474515119880062>
- Brinkmann, S., og Kvale, S. (2015). *Interviews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing* (3.Útg.). California: SAGE.
- Brundisini, F., Giacomini, M., Dejean, D., Vanstone, M., Winsor, S., og Smith, A. (2013). *Chronic Disease Patients’ Experiences With Accessing Health Care in Rural and Remote Areas: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis*. *Ontario Health Technology Assessment Series* (B. 13). Sótt af http://www.hqontario.ca/en/mas/mas_ohtas_mn.html.
- Burström, B., Burström, K., Nilsson, G., Tomson, G., Whitehead, M., og Winblad, U. (2017). Equity aspects of the Primary Health Care Choice Reform in Sweden – a scoping review. *International Journal for Equity in Health*, 16(1), 29. <https://doi.org/10.1186/s12939-017-0524-z>
- Clark, R. A., Conway, A., Poulsen, V., Keech, W., Tirimacco, R., og Tideman, P. (2015). Alternative models of cardiac rehabilitation: A systematic review. *European Journal of Preventive Cardiology*, 22(1), 35–74. <https://doi.org/10.1177/2047487313501093>
- Connolly, S. B., Kotseva, K., Jennings, C., Atrey, A., Jones, J., Brown, A., ... Wood, D. A. (2017). Outcomes of an integrated community-based nurse-led cardiovascular disease prevention programme. *Heart (British Cardiac Society)*, 103(11), 840–847. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2016-310477>
- Dalal, H. M., Zawada, A., Jolly, K., Moxham, T., og Taylor, R. S. (2010). Home based versus centre based cardiac rehabilitation: Cochrane systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 340. <https://doi.org/10.1136/bmj.b5631>
- De Bacquer, D., De Smedt, D., Kotseva, K., Jennings, C., Wood, D., Rydén, L., ... De Backer, G. (2019). Incidence of cardiovascular events in patients with stabilized coronary heart disease: the EUROASPIRE IV follow-up study. *European Journal of Epidemiology*, 34(3), 247–258. <https://doi.org/10.1007/s10654-018-0454-0>

- De Smedt, D., Clays, E., Annemans, L., Doyle, F., Kotseva, K., Pajak, A., ... De Bacquer, D. (2013). Health related quality of life in coronary patients and its association with their cardiovascular risk profile: Results from the EUROASPIRE III survey. *International Journal of Cardiology*, 168(2), 898–903. <https://doi.org/10.1016/J.IJCARD.2012.10.053>
- Diederichs, C., Neuhauser, H., Rucker, V., Busch, M. A., Keil, U., Fitzgerald, A. P., og Heuschmann, P. U. (2018). Predicted 10-year risk of cardiovascular mortality in the 40 to 69 year old general population without cardiovascular diseases in Germany. *PloS one*, 13(1), e0190441. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0190441>
- Einar Logi Snorrason, Bergrós Kristín Jóhannesdóttir, Thor Aspelund, Vilmundur Guðnason, og Karl Andersen. (2018). Langtímahorfur sjúklinga með bráða kransæðastíflu. *Læknablaðið*, 2018(11), 491–497. <https://doi.org/10.17992/ibl.2018.11.203>
- Faridi, K. F., Peterson, E. D., McCoy, L. A., Thomas, L., Enriquez, J., og Wang, T. Y. (2016). Timing of First Postdischarge Follow-up and Medication Adherence After Acute Myocardial Infarction. *JAMA Cardiology*, 1(2), 147. <https://doi.org/10.1001/jamacardio.2016.0001>
- Farquharson, B., Abhyankar, P., Smith, K., Dombrowski, S. U., Treweek, S., Dougall, N., ... Johnston, M. (2019). Reducing delay in patients with acute coronary syndrome and other time-critical conditions: a systematic review to identify the behaviour change techniques associated with effective interventions Cardiac risk factors and prevention. *Heart*, 6, 975. <https://doi.org/10.1136/openhrt-2018-000975>
- Finlay, L. (2008). A Dance Between the Reduction and Reflexivity: Explicating the „Phenomenological Psychological Attitude“. *Journal of Phenomenological Psychology*, 39(1), 1–32. <https://doi.org/10.1163/156916208X311601>
- Fitzsimons, D., Stepińska, J., Kerins, M., F Piepoli, M., Hill, L., Carson, M. A., og Prescott, E. (2019). Secondary prevention and cardiovascular care across Europe: A survey of European Society of Cardiology members' views. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 147451511987799. <https://doi.org/10.1177/1474515119877999>
- Fríða Ammendrup, Mundína Ásdís Kristinsdóttir, Gunnar Guðmundsson og Erlingur Jóhannsson. (2015). Áhrif hjartaendurhæfingar HL-stöðvarinnar eftir kransæðahjáveituaðgerð eða annað kransæðainngrip. *Læknablaðið*, 2015(11), 511–516. <https://doi.org/10.17992/ibl.2015.11.50>
- Friedman, A. J., Cosby, R., Boyko, S., Hatton-Bauer, J., og Turnbull, G. (2011). Effective Teaching Strategies and Methods of Delivery for Patient Education: A Systematic Review and Practice Guideline Recommendations. *Journal of Cancer Education*, 26(1), 12–21. <https://doi.org/10.1007/s13187-010-0183-x>
- Furber, S., Butler, L., Phongsavan, P., Mark, A., og Bauman, A. (2010). Randomised controlled trial of a pedometer-based telephone intervention to increase physical

activity among cardiac patients not attending cardiac rehabilitation. *Patient Education and Counseling*, 80(2), 212–218. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2009.11.012>

Ghisi, G. L. de M., Abdallah, F., Grace, S. L., Thomas, S., og Oh, P. (2014). A systematic review of patient education in cardiac patients: Do they increase knowledge and promote health behavior change? *Patient Education and Counseling*, 95(2), 160–174. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.01.012>

Goodridge, D., Hutchinson, S., Wilson, D., og Ross, C. (2011). Living in a rural area with advanced chronic respiratory illness: a qualitative study. *Primary Care Respiratory Journal*, 20(1), 54–58. <https://doi.org/10.4104/pcrj.2010.00062>

Grace, S. L., Turk-Adawi, K., Santiago de Araújo Pio, C., og Alter, D. A. (2016). Ensuring Cardiac Rehabilitation Access for the Majority of Those in Need: A Call to Action for Canada. *Canadian Journal of Cardiology*, 32(10), S358–S364. <https://doi.org/10.1016/J.CJCA.2016.07.001>

Hagström, E., Norlund, F., Stebbins, A., Armstrong, P. W., Chiswell, K., Granger, C. B., ... Held, C. (2018). Psychosocial stress and major cardiovascular events in patients with stable coronary heart disease. *Journal of Internal Medicine*, 283(1), 83–92. <https://doi.org/10.1111/joim.12692>

Haraldsdóttir, S., Gudmundsson, S., Thorgeirsson, G., Lund, S. H., og Valdimarsdóttir, U. A. (2017). Regional differences in mortality, hospital discharges and primary care contacts for cardiovascular disease. *Scandinavian Journal of Public Health*, 45(3), 260–268. <https://doi.org/10.1177/1403494816685341>

Haraldsdóttir, S., Valdimarsdóttir, U. A., og Guðmundsson, S. (2014). Poorer self-rated health in residential areas with limited healthcare supply. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(3), 310–318. <https://doi.org/10.1177/1403494814522147>

Heilbrigðisráðuneytið. (2019). *Heilbrigðisstefna. Stefna fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030*. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=879dd726-9e80-11e9-9443-005056bc4d74>

Hoffmann, R., Borsboom, G., Saez, M., Dell’Olmo, M., Burström, B., Corman, D., ... Borrell, C. (2014). Social differences in avoidable mortality between small areas of 15 European cities: an ecological study. *International Journal of Health Geographics*, 13(1), 8. <https://doi.org/10.1186/1476-072X-13-8>

Ibanez, B., James, S., Agewall, S., Antunes, M. J., Bucciarelli-Ducci, C., Bueno, H., ... Gale, C. P. (2018). 2017 ESC Guidelines for the management of acute myocardial infarction in patients presenting with ST-segment elevation. *European Heart Journal*, 39(2), 119–177. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehx393>

Internetstiftelsen. (2019). En av tio använder vårdappar, äldre ännu inte redo. Sótt 26. nóvember 2019, af <https://internetstiftelsen.se/nyheter/en-av-tio-anvander->

- Jaarsma, T., Brons, M., Kraai, I., Luttik, M. L., og Stromberg, A. (2013). Components of heart failure management in home care; a literature review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(3), 230–241. <https://doi.org/10.1177/1474515112449539>
- Janssen, V., Gucht, V. De, Dusseldorp, E., og Maes, S. (2013). Lifestyle modification programmes for patients with coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *European Journal of Preventive Cardiology*, 20(4), 620–640. <https://doi.org/10.1177/2047487312462824>
- Jennings, C., Kotseva, K., De Bacquer, D., Hoes, A., de Velasco, J., Brusaferrero, S., ... Wood, D. (2014). Effectiveness of a preventive cardiology programme for high CVD risk persistent smokers: the EUROACTION PLUS varenicline trial. *European Heart Journal*, 35(21), 1411–1420. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehu051>
- Jin, K., Khonsari, S., Gallagher, R., Gallagher, P., Clark, A. M., Freedman, B., ... Neubeck, L. (2019). Telehealth interventions for the secondary prevention of coronary heart disease: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(4), 260–271. <https://doi.org/10.1177/1474515119826510>
- Karl Andersen, Thor Aspelund, Elías Freyr Guðmundsson, Kristín Siggeirsdóttir, Rósa Björk Þórólfsdóttir, Gunnar Sigurðsson, og Vilmundur Guðnason. (2017). Úr gögnum Hjartaverndar: Faraldsfræði kransæðasjúkdóma á Íslandi í hálfá öld. *Læknablaðið*, 103(10), 411–420. <https://doi.org/10.17992/lbl.2017.10.153>
- Karl Kristjánsson, Magnús R. Jónasson, Sólrún Jónsdóttir, Hjalti Kristjánsson og Marta Guðjónsdóttir. (2015). Áhrif endurhæfingar á þrek, holdafar og heilsueflandi hegðun hjartasjúklinga með sykursýki af tegund 2. *Læknablaðið*, 2015(09), 405–410. <https://doi.org/10.17992/lbl.2015.09.41>
- Katrín Blöndal og Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Úrtak og úrtaksaðferðir í eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (Ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 129–136). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Kleiman, S. (2004). Phenomenology: to wonder and search for meanings. *Nurse researcher*, 11(4), 7. <https://doi.org/10.7748/nr2004.07.11.4.7.c6211>
- Kotseva, K., De Backer, G., De Bacquer, D., Rydén, L., Hoes, A., Grobbee, D. o.fl. (2019). Lifestyle and impact on cardiovascular risk factor control in coronary patients across 27 countries: Results from the European Society of Cardiology ESC-EORP EUROASPIRE V registry. *European Journal of Preventive Cardiology*, 26(8), 824–835. <https://doi.org/10.1177/2047487318825350>
- Kotseva, K., Wood, D., Bacquer, D. De, Backer, G. De, Rydén, L., Jennings, C., ... Vulic, D. (2016). EUROASPIRE IV: A European Society of Cardiology survey on the lifestyle, risk factor and therapeutic management of coronary patients from 24

European countries. *European Journal of Preventive Cardiology*, 23(6), 636–648. <https://doi.org/10.1177/2047487315569401>

Kullberg, L., Blomqvist, P., og Winblad, U. (2018). Market-orienting reforms in rural health care in Sweden: how can equity in access be preserved? *International Journal for Equity in Health* 2018 17:1, 17(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12939-018-0819-8>

Lagger, G., Pataky, Z., og Golay, A. (2010). Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 283–286. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.03.015>

Lee, K. S., Moser, D. K., Pelter, M. M., Nesbitt, T., og Dracup, K. (2017). Self-care in rural residents with heart failure: What we are missing. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(4), 326–333. <https://doi.org/10.1177/1474515116666439>

Lindroth, M., Lundqvist, R., Lilja, M., og Eliasson, M. (2014). Cardiovascular risk factors differ between rural and urban Sweden: the 2009 Northern Sweden MONICA cohort. *BMC public health*, 14, 825. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-825>

Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483–488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)

Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795–805. <https://doi.org/10.1177/1403494812465030>

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3.utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Malterud, K., Siersma, V. D., og Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>

Mannsverk, J., Wilsgaard, T., Mathiesen, E. B., Løchen, M.-L., Rasmussen, K., Thelle, D. S., ... Bønaa, K. H. (2016). Trends in Modifiable Risk Factors Are Associated With Declining Incidence of Hospitalized and Nonhospitalized Acute Coronary Heart Disease in a Population. *Circulation*, 133(1), 74–81. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.115.016960>

Matua, G. A., og Wal, V. der. (2015). Differentiating between descriptive and interpretive phenomenological research approach. *Nurse researcher*, 22(6), 22–27. <https://doi.org/DOI: 10.7748/nr.22.6.22.e1344>

Mensah, G. A., Wei, G. S., Sorlie, P. D., Fine, L. J., Rosenberg, Y., Kaufmann, P. G., ... Gordon, D. (2017). Decline in Cardiovascular Mortality: Possible Causes and Implications. *Circulation Research*, 120(2), 366–380. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.116.309115>

- Morse, J. M. (2015). Critical Analysis of Strategies for Determining Rigor in Qualitative Inquiry. *Qualitative Health Research*, 25(9), 1212–1222. <https://doi.org/10.1177/1049732315588501>
- Neubeck, L., Redfern, J. ulie, Fernandez, R., Briffa, T., Bauman, A., og Freedman, S. Ben. (2009). Telehealth interventions for the secondary prevention of coronary heart disease: a systematic review. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*, 16(3), 281–289. <https://doi.org/10.1097/HJR.0b013e32832a4e7a>
- Piepoli, M. F., Corrà, U., Adamopoulos, S., Benzer, W., Bjarnason-Wehrens, B., Cupples, M., ... Giannuzzi, P. (2014). Secondary prevention in the clinical management of patients with cardiovascular diseases. Core components, standards and outcome measures for referral and delivery. *European Journal of Preventive Cardiology*, 21(6), 664–681. <https://doi.org/10.1177/2047487312449597>
- Piepoli, M. F., Hoes, A. W., Agewall, S., Albus, C., Brotons, C., Catapano, A. L., ... Verschuren, W. M. M. (2016). 2016 European Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. *European Heart Journal*, 37(29), 2315–2381. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw106>
- Pryor, T., Page, K., Patsamanis, H., og Jolly, K.-A. (2014). Investigating support needs for people living with heart disease. *Journal of Clinical Nursing*, 23(1–2), 166–172. <https://doi.org/10.1111/jocn.12165>
- Rauch, B., Davos, C. H., Doherty, P., Saure, D., Metzendorf, M.-I., Salzwedel, A., ... Schmid, J.-P. (2016). The prognostic effect of cardiac rehabilitation in the era of acute revascularisation and statin therapy: A systematic review and meta-analysis of randomized and non-randomized studies-The Cardiac Rehabilitation Outcome Study (CROS). *European Journal of Preventive Cardiology*, 23(18), 1914–1939. <https://doi.org/10.1177/2047487316671181>
- Rawstorn, J. C., Gant, N., Direito, A., Beckmann, C., og Maddison, R. (2016). Telehealth exercise-based cardiac rehabilitation: a systematic review and meta-analysis. *Heart*, 102(15), 1183–1192. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308966>
- Redfern, J., Hyun, K., Brieger, D., Chew, D., French, J., Hammett, C., ... Briffa, T. (2019). SNAPSHOT ACS Cohort Follow-Up – What Happens to Australian Patients in the 3 Years after Hospital Discharge: A National Data Linkage Study. *Heart, Lung and Circulation*, 28, S373. <https://doi.org/10.1016/J.HLC.2019.06.558>
- Riegel, B., Jaarsma, T., og Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS. Advances in nursing science*, 35(3), 194–204. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318261b1ba>
- Ríkisendurskoðun. (2018). *Skýrsla til Alþingis. Heilsugæsla á landsbyggðinni*. Sótt af https://rikisendurskodun.is/wp-content/uploads/2018/04/Heilsugaesla_a_landsbyggdinni.pdf
- Roffi, M., Patrono, C., Collet, J.-P., Mueller, C., Valgimigli, M., Andreotti, F., ...

- Parkhomenko, A. (2016). 2015 ESC Guidelines for the management of acute coronary syndromes in patients presenting without persistent ST-segment elevation. *European Heart Journal*, 37(3), 267–315. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehv320>
- Rögnvaldur Guðmundsson og Anna Yates. (2014). Helsinki-yfirlýsing Alþjóðafélags lækna - Siðfræðilegar meginreglur fyrir læknisfræðilegar rannsóknir á mönnum. *Læknablaðið*, 03(100). Sótt af <https://www.laeknabladid.is/tolublod/2014/03/nr/5112>
- Ruiz-Pérez, I., Bastos, Á., Serrano-Ripoll, M. J., og Ricci-Cabello, I. (2019). Effectiveness of interventions to improve cardiovascular healthcare in rural areas: a systematic literature review of clinical trials. *Preventive Medicine*, 119, 132–144. <https://doi.org/10.1016/J.YPMED.2018.12.012>
- Sangster, J., Furber, S., Phongsavan, P., Redfern, J., Mark, A., og Bauman, A. (2017). Effects of a Pedometer-Based Telephone Coaching Intervention on Physical Activity Among People with Cardiac Disease in Urban, Rural and Semi-Rural Settings: A Replication Study. *Heart, Lung and Circulation*, 26(4), 354–361. <https://doi.org/10.1016/J.HLC.2016.07.004>
- Sérvio, T. C., Britto, R. R., de Melo Ghisi, G. L., da Silva, L. P., Silva, L. D. N., Lima, M. M. O., ... Grace, S. L. (2019). Barriers to cardiac rehabilitation delivery in a low-resource setting from the perspective of healthcare administrators, rehabilitation providers, and cardiac patients. *BMC Health Services Research*, 19(1), 615. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4463-9>
- Sigríður Halldórsdóttir. (2013). Fyrirbærafræði sem rannsóknaraðferð. Í Sigríður Halldórsdóttir (Ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 281–298). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigríður Halldórsdóttir og Sigurlína Davíðsdóttir. (2013). Réttmæti og áreiðanleiki í eigindlegum rannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (Ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 211–227). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Sigurdardóttir, A. K., Sigurlásdóttir, K., Ólafsson, K., og Svavarsdóttir, M. H. (2017). Perceived consequences, changeability and personal control of coronary heart disease are associated with health-related quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21–22), 3636–3645. <https://doi.org/10.1111/jocn.13734>
- Sigurður Kristinsson. (2013). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (Ritstj.), *Handbók í aðferðafræði rannsókna* (bls. 71–88). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Stang, A., og Stang, M. (2014). An inter-state comparison of cardiovascular risk factors in Germany: towards an explanation of high ischemic heart disease mortality in Saxony-Anhalt. *Deutsches Arzteblatt international*, 111(31–32), 530–536. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2014.0530>
- Stewart, R. A. H., Hagström, E., Held, C., Wang, T. K. M., Armstrong, P. W., Aylward,

- P. E., ... Investigators, on behalf of the S. (2017). Self-Reported Health and Outcomes in Patients With Stable Coronary Heart Disease. *Journal of the American Heart Association*, 6(8). <https://doi.org/10.1161/JAHA.117.006096>
- Strøm, A., og Fagermoen, M. S. (2014). User involvement as sharing knowledge - an extended perspective in patient education. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 7, 551–559. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S73343>
- Svavarsdóttir, M. H., Sigurdardóttir, A. K., og Steinsbekk, A. (2016). What is a good educator? A qualitative study on the perspective of individuals with coronary heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(7), 513–521. <https://doi.org/10.1177/1474515115618569>
- Thorolfsdóttir, R. B., Aspelund, T., Capewell, S., Critchley, J., Gudnason, V., og Andersen, K. (2014). Population assessment of future trajectories in coronary heart disease mortality. *PloS One*, 9(1), e85800. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0085800>
- Thygesen, K., Alpert, J. S., Jaffe, A. S., Chaitman, B. R., Bax, J. J., Morrow, D. A., ... Corbett, S. (2019). Fourth universal definition of myocardial infarction (2018). *European Heart Journal*, 40(3), 237–269. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehy462>
- Tuomisto, S., Koivula, M., Åstedt-Kurki, P., og Helminen, M. (2018). Family involvement in rehabilitation: Coronary artery disease—patients' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 27(15–16), 3020–3031. <https://doi.org/10.1111/jocn.14494>
- Valaker, I., Norekvål, T. M., Råholm, M.-B., Nordrehaug, J. E., Rotevatn, S., Fridlund, B., og Investigators, on behalf of the C. (2017). Continuity of care after percutaneous coronary intervention: The patient's perspective across secondary and primary care settings. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(5), 444–452. <https://doi.org/10.1177/1474515117690298>
- Varnfield, M., Karunanithi, M., Lee, C.-K., Honeyman, E., Arnold, D., Ding, H., ... Walters, D. L. (2014). Smartphone-based home care model improved use of cardiac rehabilitation in postmyocardial infarction patients: results from a randomised controlled trial. *Heart (British Cardiac Society)*, 100(22), 1770–1779. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2014-305783>
- Velferðarráðuneytið. (2018). *Fjarheilbrigðisþjónusta-Í takt við nýja tíma*. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=9268f7cc-bb64-11e8-942c-005056bc4d74>
- Wertz, F. J. (2010). Giorgi, A. (2009). The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press, 233 pp., ISBN 978-0-8207-0418-0, \$25.00 (paper). *Journal of Phenomenological Psychology*, 41(2), 269–276. <https://doi.org/10.1163/156916210X526079>

- WHO. (2016). Major NCDs and their risk factors. Sótt 26. maí 2019, af <https://www.who.int/ncds/introduction/en/>
- WHO. (2019). Tools for implementing WHO PEN (Package of essential noncommunicable disease interventions). Sótt 25. maí 2019, af https://www.who.int/ncds/management/pen_tools/en/
- Wood, D., Kotseva, K., Connolly, S., Jennings, C., Mead, A., Jones, J., ... Faergeman, O. (2008). Nurse-coordinated multidisciplinary, family-based cardiovascular disease prevention programme (EUROACTION) for patients with coronary heart disease and asymptomatic individuals at high risk of cardiovascular disease: a paired, cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 371(9629), 1999–2012. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60868-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60868-5)
- Þórir S. Sigmundsson, Daníel Arnarson, Arnar Rafnsson, Viðar Magnússon, Gunnar Þór Gunnarsson og Gestur Þorgeirsson. (2016). Flutningstími og gæði meðferðar hjá sjúklingum með ST-hækkunar-hjartadrep á landsbyggðinni – fáir ná í kransæðavíkkun innan 120 mínútna. *Læknablaðið*, 2016(01), 11–17. <https://doi.org/10.17992/ibl.2016.01.59>

Fylgiskjal 1 Viðtalsrammi 1

Spurningar	Ýtarspurningar
1. Hvernig hefur þér gengið að takast á við lífið eftir að þú komst heim af sjúkrahúsinu?	<ul style="list-style-type: none"> - Getur þú lýst því hvernig var að koma heim af sjúkrahúsinu? <ul style="list-style-type: none"> o Hvernig leið þér? - Hvaða leiðbeiningar og stuðning þurftir þú á þeim tíma? - Hvert var þér ráðlagt að leita? - Hvernig hefur líðan þín verið eftir að þú komst heim? - Hvað hefði getað hjálpað þér?
2. Hvaða fræðslu fékkstu eftir að þú komst heim?	<ul style="list-style-type: none"> - Fannst þér fræðslan sem þú fékkst nægileg? - Hvaða fræðslu þurftir þú? - Hvaða fræðslu hefðirðu viljað fá? - Hvaða fræðslu fengu aðstandendur þínir? - Finnst þér þeir hafa fengið þá fræðslu sem þeir þurfa?
3. Hvernig var endurhæfingu þinni háttað?	<ul style="list-style-type: none"> - Ef þér var boðið að fara í sérhæfða endurhæfingu en fórst ekki, <ul style="list-style-type: none"> o hvers vegna ? - Hafði búseta þín einhver áhrif á endurhæfinguna? <ul style="list-style-type: none"> o Hvenig?
4. Hvernig gengur þér að hugsa um heilsuna?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvað finnst þér mikilvægt í því sambandi? - Hvernig gengur þér að bregðast við þeim einkennum sem gera vart við sig? - Hvernig gengur þér að nota og útvega þau lyf sem þú þarft vegna kransæðasjúkdómsins? - Hvernig gengur þér að ná í fagfólk þegar þér finnst þú þurfa þess vegna kransæðasjúkdómsins? - Hvernig gengur þér að fara eftir þeim leiðbeiningum sem þú hefur fengið varðandi kransæðasjúkdóminn? - Hvað hefði getað hjálpað þér?
5. Hvaða breytingar á lífsstíl voru mikilvægar fyrir þig eftir að þú útskrifaðist?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvernig hefur þér gengið með þessar breytingar? - Hvað var það sem hjálpaði þér mest við að viðhalda þessum breytingum? - Hvað hefði getað hjálpað þér að ná þessum breytingum? - Hver var mesta hindrunin við að ná þessum breytingum ? - Hefurðu einhvern til að leita til sem aðstoðar þig við að gera þær breytingar sem þú vilt gera ?

<p>6. Upplifir þú þig öruggan þar sem þú býrð ef þú fengið aftur einkenni kransæðasjúkdóms?</p>	<p>-Hvers vegna / ekki ?</p>
<p>7. Er eitthvað sem þú myndir vilja gera á annan hátt ef þú stæðir í þessum sporum aftur?</p>	
<p>8. Geturðu lýst því hvort og þá hvernig þú sérð fyrir þér að tækni eins og snjallsímar eða tölvusamskipti gætu nýst þér varðandi aðgang að heilbrigðisþjónustu?</p>	
<p>9. Er eitthvað sem þú myndir vilja koma á framfæri sem þú vilt breyta sem gæti bætt stöðu fólks með kransæðasjúkdóm og býr á landsbyggðinni?</p>	

Fylgiskjal 2 Viðtalsrammi 2

Spurningar	Ýtarspurningar
1. Hvernig hefur þér liðið eftir að þú komst heim ?	<ul style="list-style-type: none"> - Getur þú lýst því hvernig var að koma heim af sjúkrahúsinu? <ul style="list-style-type: none"> o Hvernig leið þér? o Hvað hefur breyst og hvað þýðir það fyrir þig ? - Hvaða leiðbeiningar og stuðning þurftir þú á þeim tíma? - Hvert var þér ráðlagt að leita? - Hvernig hefur líðan þín verið eftir að þú komst heim? - Hvað hefði getað hjálpað þér?
2. Hvaða fræðslu fékkstu eftir að þú komst heim?	<ul style="list-style-type: none"> - Fannst þér fræðslan sem þú fékkst nægileg? - Hvaða fræðslu þurftir þú? - Hvaða fræðslu hefðirðu viljað fá? - Hvaða fræðslu fengu aðstandendur þínir? - Hefurðu þessi fræðsla nýst þér ?
3. Hvernig var endurhæfingu þinni háttað?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvaða þjálfun og endurhæfingu hefurðu þurft að eigin mati? - Var sú endurhæfing sem þú þurftir í boði nálægt heimili þínu ? - Ef þér var boðið að fara í sérhæfða endurhæfingu en fórst ekki, <ul style="list-style-type: none"> o hvers vegna ? - Hafði búseta þín einhver áhrif á endurhæfinguna? <ul style="list-style-type: none"> o Hvernig?
4. Hvernig gengur þér að hugsa um heilsuna?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvar hefur þú fengið upplýsingar um þinn sjúkdóm og hvernig er best að lifa með honum ?Hvað finnst þér mikilvægt í því sambandi? - Hvernig gengur þér að bregðast við þeim einkennum sem gera vart við sig? - Veistu hvert þú ættir að leita ? - Hvernig gengur það ?

	<ul style="list-style-type: none"> - Hvernig gengur þér að nota og útvega þau lyf sem þú þarft vegna kransæðasjúkdómsins? - Hvernig tilfinning er að þurfa allt í einu að nota fullt af lyfjum ? - Hvernig gengur þér að fara eftir þeim leiðbeiningum sem þú hefur fengið varðandi kransæðasjúkdóminn? - Hvað hefði getað hjálpað þér?
<p>5. Hvaða breytingar á lífsstíl voru mikilvægar fyrir þig eftir að þú útskrifaðist?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hvar hefurðu fengið upplýsingar um hverju þú þyrftir helst að breyta ? - Hvernig hefur þér gengið með þessar breytingar? - Hvað var það sem hjálpaði þér mest við að viðhalda þessum breytingum? - Hvað annað hefði getað hjálpað þér að ná þessum breytingum? - Hver var mesta hindrunin við að ná þessum breytingum ? - Hefurðu einhvern til að leita til sem aðstoðar þig við að gera þær breytingar sem þú vilt gera ? - Hefurðu einhvern sem gerir þessar breytingar með þér ? (svo sem maki ?)
<p>6. Hvernig tilfinning er það að búa hér með þennan sjúkdóm ef þú fengir aftur svona einkenni ?</p>	<p>-Hvað finnst þér skipta máli í því sambandi ?</p> <p>-Hefur þessi tilfinning breyst eftir að þú greindist?</p>
<p>7. - Upplifir þú þig öruggan þar sem þú býrð ef þú fengið aftur einkenni kransæðasjúkdóms?</p>	<p>Hvers vegna / ekki ?</p>
<p>8. Er eitthvað sem þú myndir vilja gera á annan hátt ef þú stæðir í þessum sporum aftur?</p>	
<p>9. Geturðu lýst því hvort og þá hvernig þú sérd fyrir þér að tækni eins og snjallsímar eða tölvusamskipti gætu nýst þér ?</p>	<p>Varðandi þjálfun og einkenni fyrir sjálfa /n þig?</p> <p>Til að fá betri aðgang að heilbrigðisþjónustu ?</p>

10. Er eitthvað sem þú myndir vilja koma á framfæri sem þú vilt breyta sem gæti bætt stöðu fólks með kransæðasjúkdóm og býr á landsbyggðinni?	
---	--

Fylgiskjal 3 Samþykki Vísindasiðanefndar



VÍSINDASIÐANEFND

Borgartúni 21 - 4. hæð
105 Reykjavík,

Sími: 551 7100

netfang: vsn@vsn.is www.vsn.is

Margrét Hrönn Svavarsdóttir
Hjúkrunarfræðideild, Heilbrigðisvísindasvið
Háskólinn Á Akureyri
mhs@unak.is

Reykjavík 19. júní 2018

Tilv.: VSNb2018060008/03.01

Efni: Varðar: 18-116 - Að takast á við langvinnan sjúkdóm fjarri sérfræðihjónustu: Upplifun einstaklinga með kransæðasjúkdóm af eftirliti, endurhæfingu og fræðslu á landsbyggðinni.

Umsókn þinni til Vísindasiðanefndar hefur verið gefið númerið **VSN-18-116**. Við förum vinsamlegast fram á að það númer verði notað í samskiptum vegna þessarar umsóknar.

Á fundi sínum 19.06.2018 fjallaði Vísindasiðanefnd um umsókn þína vegna ofangreindrar rannsóknaráætlunar. Meðrannsakendur þínir eru: dr. Brynja Ingadóttir, lektor við Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og sérfræðingur í hjúkrun, Landspítali Háskólasjúkrahús og þórunn Björg Jóhannsdóttir, hjúkrunarfræðingur við Heilbrigðisstofnun Austurlands, meistaranemi í klínísku sérnámi í heilsugæsluhjúkrun við Heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri.

Rannsóknarúrtakið er skilgreint í kafla B-1 í umsókn, en þar segir m.a. „Úrtak rannsókna­rinnar eru allir sjúklingar, búsettir utan Akureyrar og Stór-Reykjavíkursvæðisins sem hafa tekið þátt í seinni hluta KRANS- rannsóknarinnar (T2) og veitt samþykki sitt fyrir því að hafa verið samband við þá vegna framhaldsrannsókna­r.“ Aflað verður upplýst samþykkis. Um upplýsingaöflun segir í kafla B-2:

„Úr niðurstöðum KRANS- rannsókna­rinnar verða fengnar upplýsingar sem safnað hefur verið úr sjúkraskrá. Einnig verða notuð gögn sem safnað hefur verið með svörum þátttakenda í spurningakönnun og heilsufarsmælingum.

Úr niðurstöðum KRANS- rannsókna­rinnar verða fengnar upplýsingar sem safnað hefur verið úr:
A. Sjúkraskrá: Aldur/Fæðingardagur; hjúskaparstaða; sjúkdómsgreining; aðgerðir í innlög; akráð fræðsla af hálfu heilbrigðisstarfsmanna og fræðsluþarfir eftir útskrift.
B. Heilsufarsmælingum: Hæð, þyngd, mittisummál, blóðþrýstingur, útblásið CO, HbA1c, heildar kólesteról, þriggýseríð, LDH, HDL.
C. Svör úr eftirfarandi spurningalistum sem sjúklingar hafa svarað í KRANS- rannsókninni: CADE-Q-SV (spurningalisti um sjúkdómstengda þekkingu einstaklinga með kransæðasjúkdóm), SC-CHDI (spurningalisti um sjálfsunömun hjartasjúklinga) og HLS-EU-Q16, spurningalisti um heilsuleysi. Þessi gögn verða notuð til að lýsa þáttakendum sem hóp. Öll gögn sem fengin eru úr KRANS-rannsókninni verða dulkóðuð með þáttökunúmeri.

Gögnum um upplifun einstaklinga með kransæðasjúkdóm af eftirliti, endurhæfingu og fræðslu á landsbyggðinni verður safnað með hálf stöðluðum viðtölum við þátttakendur (sjá meðfylgjandi viðtalsramma).“

Fylgiskjal 4 Kynningarbréf

Upplýsingar til þátttakenda rannsóknarinnar Að takast á við langvinnan sjúkdóm fjarri sérfræðipjónustu: Upplifun einstaklinga með kransæðasjúkdóm af eftirliti, endurhæfingu og fræðslu á landsbyggðinni

Ágæti viðtakandi,

Hér með óskum við eftir þátttöku þinni í ofangreindri rannsókn.

Tilgangur rannsóknarinnar er að skoða hvernig einstaklingum með kransæðasjúkdóm, sem eru búsettir fjarri sérhæfðri heilbrigðisþjónustu upplifa að heilbrigðiskerfið mæti þörfum þeirra og hvernig þeim gengur að takast á við sjálfsumönnun. Vonast er til að niðurstöðurnar geti nýst til þess að bæta heilbrigðisþjónustu við þennan hóp.

Einstaklingum búsettum utan Akureyrar og stór-Reykjavíkur svæðisins sem hafa tekið þátt í KRANS- rannsókninni og veitt samþykki sitt fyrir því að haft verði samband við þá vegna framhaldsrannsóknar er boðin þátttaka í rannsókninni.

Rannsóknin er hluti af KRANS-rannsókninni sem þú hefur áður tekið þátt í og meistaraverkefni Þórunnar Bjargar Jóhannsdóttur við Heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri. Leiðbeinendur Þórunnar eru, Dr. Margrét Hrönn Svavarsdóttir og Dr. Brynja Ingaóttir. KRANS-rannsóknin er samstarfsverkefni Hjúkrunarfræðideildar Háskólans á Akureyri og Hjúkrunarfræðideildar Háskóla Íslands, Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri.

Rannsóknin er styrkt af Byggðastofnun; Vísindasjóði Landsspítala; Rannsóknarsjóði Sjúkrahússins á Akureyri; Rannsóknarsjóði Háskólans á Akureyri; Rannsóknar- og vísindasjóði hjúkrunarfræðinga; Hjartavernd Akureyrar og Menningar- og viðurkenningarsjóði KEA

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar er Dr. Margrét Hrönn Svavarsdóttir, Dósent við Hjúkrunarfræðideild Háskólans á Akureyri.

Sími: 460 8471 Netfang: mhs@unak.is.

Þér er velkomið að hafa samband við hana ef þú óskar eftir nánari upplýsingum.

Þátttaka í rannsókninni felur í sér eitt 40-50 mínútna langt viðtal. Í viðtalinu verða þátttakendur spurðir um upplifun sína af því að lifa með kransæðasjúkdóm og reynslu af þeirri heilbrigðisþjónustu sem í boði er á landsbyggðinni og þeim úrbótum sem þeir telja mikilvægar. Viðtalið verður hljóðritað og skráð orðrétt á tölvutækt form. Nöfnum og staðarhátum verður breytt í afrituninni þannig að ekki verður hægt að rekja niðurstöður rannsóknarinnar til einstakra þátttakenda.

Trúnaður rannsakenda: Allar upplýsingar verða meðhöndlaðar samkvæmt ströngustu reglum um trúnað og nafnleynd og farið að íslenskum lögum varðandi persónuvernd, vinnslu og eyðingu frumgagna. Rannsóknargögn verða varðveitt á öruggum stað í læstu tölvukerfi meðan á rannsókn

stendur. Hver þátttakandi fær númer sem kemur í stað persónuupplýsinga. Gögn eru merkt þessu númeri og hafa rannsakendur einir aðgang að þeim upplýsingum.

Niðurstöður rannsóknarinnar verða birtar á ráðstefnum og í fagtímaritum. Allar niðurstöður verða ópersónugreinanlegar.

Áhætta og ávinningur af þátttöku: Ekki er talið að áhætta fylgi þátttöku og hún hefur á engan hátt áhrif á þá meðferð eða þjónustu sem þú þiggur á sjúkrahúsinu. Ef þátttaka í rannsókninni vekur hjá þér óþægilegar tilfinningar er þér velkomið að hafa samband við Sólveigu Huldu Valgeirsdóttur, hjúkrunarfræðing á Sjúkrahúsinu á Akureyri þér að kostnaðarlausu.

Réttur til að hafna og hætta þátttöku: Þér ber engin skylda til að taka þátt í þessari vísindarannsókn. Þú getur hætt þátttöku hvenær sem er án eftirmála og það hefur ekki áhrif á þá heilbrigðisþjónustu sem þú eða fjölskylda þín fáið á sjúkrahúsinu. Þér er frjálst að sleppa að svara einstökum spurningum.

Rannsóknin hefur verið tilkynnt til Persónuverndar og hlotið samþykki Vísindasiðanefndar.

Það væri okkur mikils virði ef þú sæir þér fært að taka þátt í þessari rannsókn. Kjósir þú að taka þátt ert þú beðin/n um að hafa samband við Margréti Hrönn Svavarsdóttur, ábyrgðamañ rannsóknarinnar.

Með fyrirfram þakklæti,



Margrét Hrönn Svavarsdóttir, PhD.

Dósent, Hjúkrunarfræðideild, Háskólanum á Akureyri

Ábyrgðarmaður rannsóknarinnar

Tölvupóstfang: mhs@unak.is

Sími: 460 8471 /

Þórunn Björg Jóhannsdóttir, Hjúkrunarfræðingur við Heilbrigðisstofnun Austurlands og Meistararnemi í klínísku sérnámi í heilsugæsluhjúkrun við Heilbrigðisvísindasvið Háskólans á Akureyri.

Dr. Brynja Ingadóttir, sérfræðingur í hjúkrun á Landspítala og lektor við Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands. Tölvupóstfang: brynjain@landspitali.is

Fylgiskjal 5 Samþykkisyfirlýsing

Að takast á við langvinnan sjúkdóm fjarri sérfræðipjónustu:

Upplifun einstaklinga með kransæðasjúkdóm af eftirliti, endurhæfingu og fræðslu á landsbyggðinni

Samþykkisyfirlýsing fyrir þátttakendur

Ég staðfesti með undirskrift minni að ég hef lesið upplýsingarnar um rannsóknina sem mér voru afhentar, ég hef fengið tækifæri til að spyrja spurninga um rannsóknina og fengið fullnægjandi svör og útskýringar á atriðum sem mér voru óljós.

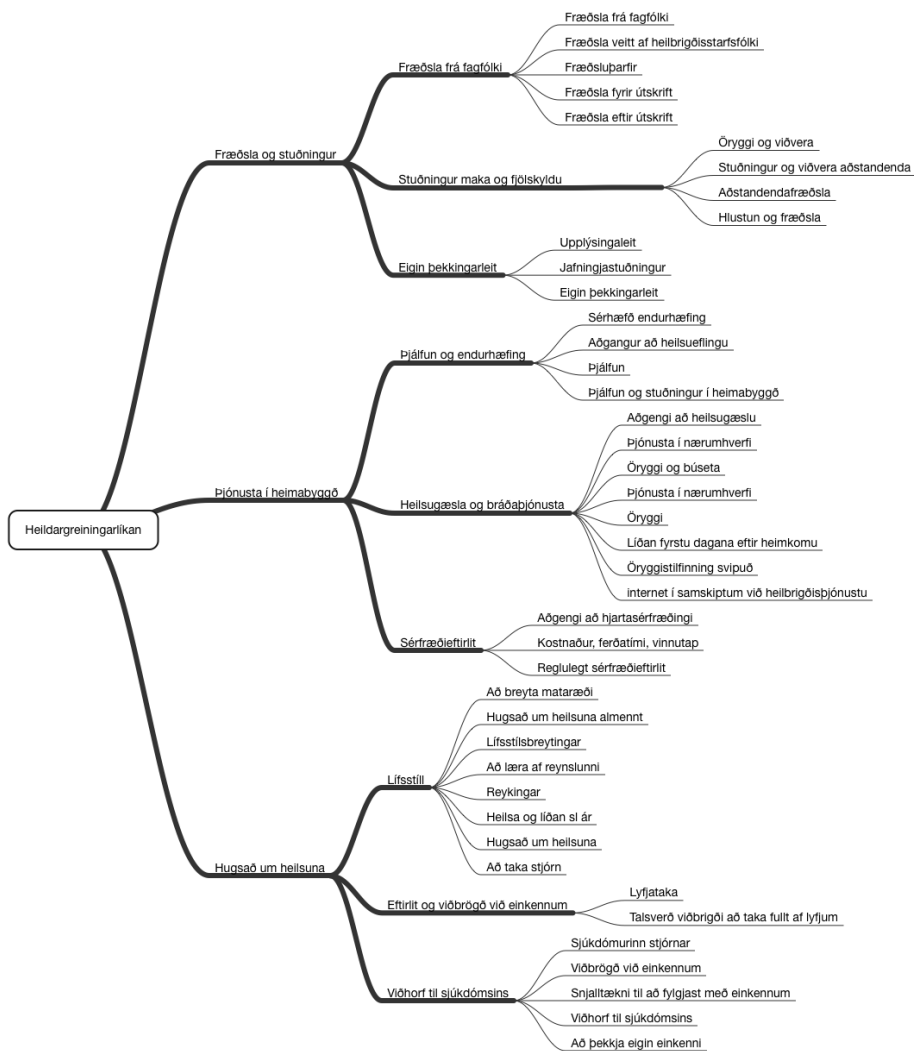
Mér hefur verið heitið trúnaði og ég hef af fúsum og frjálsum vilja ákveðið að taka þátt í rannsókninni. Mér er ljóst, að þó ég hafi skrifað undir þessa samstarfsyfirlýsingu, get ég stöðvað þátttöku mína hvenær sem er án útskýringa.

Dagsetning

Nafn þátttakanda

Undirrituð/undirritaður, staðfesti hér með að hafa veitt upplýsingar um eðli og tilgang rannsóknarinnar, í samræmi við lög og reglur um vísindarannsóknir.

Fylgiskjal 6 Heildargreiningarlíkan



Fylgiskjal 7 Einstaklingsgreiningarlíkön

