

www.prinzmetal.dk

Brugerundersøgelse 2009

**En række afstemninger om det at have Prinzmetal Variant Angina / det
Kardiologiske Syndrom X, og hvilke konsekvenser det kan have.**



Copyright © 2009 www.prinzmetal.dk
Alle rettigheder til tekst tilhører www.prinzmetal.dk
Rettigheder til brugerbillede tilhører Aha-Soft.com

Oversigt:

Indledning.....	Side 2
Afstemningerne er inddelt i følgende kategorier:	
- Kontakten med de praktiserende læger.....	Side 3
- Kontakten med sygehusvæsenet.....	Side 5
- Kontrol / opfølgning på sygehuset.....	Side 9
- Symptomer.....	Side 11
- Kolesterol.....	Side 15
- Blodtryk.....	Side 16
- Behandling.....	Side 17
- Kosttilskud/vitaminer.....	Side 18
- Rygning.....	Side 18
- Kontakten med kommunen i forbindelse med det at være hjertepatient.....	Side 18
- Daglig dagen.....	Side 20
- Hjertesygdom i familien.....	Side 22
- Hjerteforeningen.....	Side 23
- Information.....	Side 24
Om resultaterne.....	Side 25
Afslutning.....	Side 25

Indledning:

Denne rapport er resultatet af 55 afstemninger, som har været afholdt på hjemmesiden www.prinzmetal.dk i perioden fra d. 28. februar til d. 1. december 2009. Deltagerne i afstemningerne har diagnoserne Prinzmetal Variant Angina eller det Kardiologiske Syndrom X, som er to sjældne hjertesygdomme.

Formålet med denne brugerundersøgelse er at få afklaret, om der er nogle fælles nævnere eller problemer for patienter med Prinzmetal Variant Angina og det Kardiologiske Syndrom X, og ikke mindst for at få skabt en debat om det.

Den samlede brugerundersøgelse kan forhåbentlig måske være med til at inspirere en læge til at forske indenfor et område, som måske indtil nu har været overset, men er dukket op i forbindelse med afstemningerne.

I brugerundersøgelsen er der også fokus på brugernes erfaringer med for eksempel det kommunale system og sundhedsvæsenet. For man høre mange forskellige erfaringer, og desværre også mange historier om at folk ikke føler sig ordentligt behandlet. Og måske kunne det give anledning til, at der var en patientforening eller måske en ansat indenfor sundhedsvæsenet, som kunne blive inspireret til at forsøge på at ændre nogle ting på visse områder.

Og ikke mindst bliver der i brugerundersøgelsen bragt fokus på hvordan folk generelt har det. Hvor mange er i arbejde og hvor mange har måtte opgive beskæftigelse på det ordinære arbejdsmarked, som følge af ens hjertesygdom, og hvilke konsekvenser det har for den enkelte patient. Med brugerundersøgelsen bliver det muligt at få sat nogle tal på de forskellige spørgsmål – for eksempel 63 % af deltagerne har være udsat for flere gange at få at vide af læger / kardiologer , at ”du fejler ikke noget” (se afstemning nr. 11 – side 9).

En stor tak skal naturligvis lyde til de brugere, der har bidraget med spørgsmål og som har deltaget i undersøgelsen.

Gitte D. Larsen

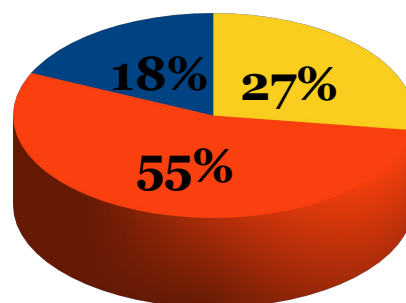
Webmaster og ejer af www.prinzmetal.dk
E-mail: webmaster@prinzmetal.dk

Kontakten med de praktiserende læger

1. Er din praktiserende læge godt nok informeret angående din hjertesygdom?

Antal stemmer i alt: 11

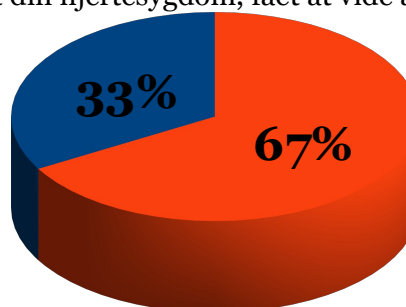
- Ja
- Min læge ved noget, men ikke alt!
- Nej



11a. Har du på noget tidspunkt, efter at du har fået konstateret din hjertesygdom, fået at vide af en praktiserende læge, at du "ikke fejler noget"?

Antal Stemmer i alt: 6

- Ja
- Nej



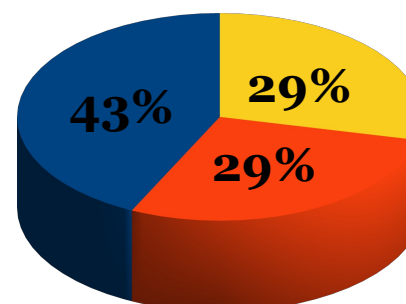
Kommentarer til afstemningen:

LMH - "Nej" Men havde kortvarigt en praktiserende læge, der "glemte" jeg var hjertepatient. Trods det, at vi flere gange havde heftige sammenstød omkring min hjerte og kolesterol medicin.

11c. Har du på noget tidspunkt, efter at du har fået konstateret din hjertesygdom, fået at vide af en vagtlæge, at du "ikke fejler noget"?

Antal Stemmer i alt: 7

- Ja
- Nej
- Jeg har ikke haft kontakt med en vagtlæge vedr. min hjertesygdom.



Kommentarer til afstemningen:

RN - Jeg fik at vide det ikke var en egentlig hjertesygdom, og derfor heller ikke skulle behandles som sådan? Jeg skulle bare tabe mig og så var den i vinkel igen, vejede max 5 kg for meget dengang.

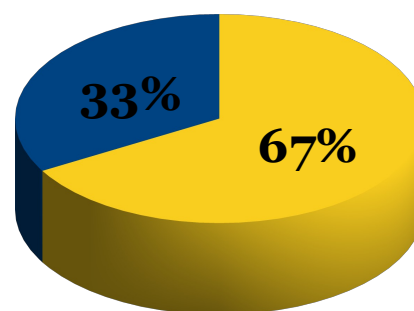
GL - Jeg har stemt "Jeg har ikke haft kontakt med en vagtlæge vedr. min hjertesygdom", da jeg indtil nu har været i stand til at undgå kontakt med vagtlæge i forbindelse med prinzmatalen. Har der været tidspunkter hvor jeg måske burde have haft ringet? Ja, det må jeg erkende set i bagklogskabens lys. Men valgte altså ikke at gøre det, fordi jeg frygtede ikke at blive taget seriøs da jeg har hørt nogle værre historier om vagtlæger fra andre patienter med prinzmatal eller syndrom x.

LMH - "Nej" Er mirakuløst blevet seriøst behandlet hver gang. Har dog været udsat for, at skulle vente 45 min. på en læge tilkaldt ambulance. Falck var informeret om, at der var tale om en hjertepatient !

20. Har du oplyst din øjenlæge, at du får hjertemedicin?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Nej
- Jeg går ikke til kontrol hos en øjenlæge!



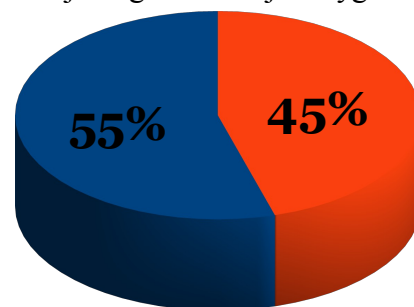
Kommentar til afstemningen:

RN - Jeg var hos min vanlige øjenlæge, som jeg gennem mange år havde brugt on, off, intet regelmæssigt. Husker ikke hvad årsagen var til, at jeg fortalte at jeg fik forskellig hjertemedicin, så fik jeg at vide jeg skulle gå til regelmæssig kontrol. Da jeg kikkede på medicinen så jeg følgende: Amlodipin måske synsforstyrrelserrrr, Bisacor måske Øjentørhed, Isodur måske for højt blodtryk, lur mig om det ikke kunne være Isodur'en da for højt blodtryk kan genere synet. Jeg spurgte ikke om hvorfor, men har overholdt de kontroller, frem til 2007, skiftede da til anden øjenlæge, og har været til kontrol pga tørre øjne, men her kan flere ting være årsagen, fjernelse af de store spytkirtler, små blodpropper i hovedet, eller medicin.

51. Føler du dig 100 % tryk ved din praktiserende læge, når det drejer sig om din hjertesygdom?

Antal Stemmer i alt: 11

- Ja
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

RN - Jeg har svaret "Ja", og grunden til det er, at jeg har den fulde tillid til min egen læge. Han har gennem tiden ydret ønske om, at jeg blev indlagt flere gange, end jeg har accepteret, han har så respekteret mine fravalg, men har han været meget utryk ved mine valg har han presset så hårdt på at jeg har sagt ja til indlæggelse alligevel. Derfor har jeg den fulde tillid til ham.

LMH - "Ja", nu gør jeg. Efter lægeskift her først på året, er jeg total tryk ved min praktiserende læge. Han har ikke på noget tidspunkt stillet spørgsmålstegn ved, om jeg nu også *er* hjertepatient, og vil hjælpe mig alt det han kan. Altså når Bøtke har talt.

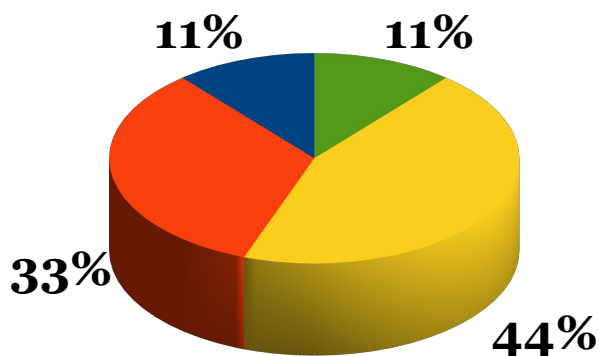
GL - Øhmm jeg er så en af dem der har stemt "Nej". Min læge svinger til tider som et pendul, og efter den "diskussion" om vaccination mod lungebetændelse (hvor han tydeligvis tolkede mine motiver forkert) så har jeg mistet noget af min tillid til ham. Og så kommer man netop ud i det, at så undgår man helt at gå til læge når det kommer til ens hjertesygdom. Jeg gør i hvert fald. Så jeg er ved at overveje, om jeg da virkelig skal til at prøve en af de andre i lægehuset.

Kontakten med sygehusvæsnet

3. Ved hjertelægerne på det lokale sygehus hvad Prinzmetal Variant Angina / Det kardiologiske Syndrom x er?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Nogle få læger ved hvad det er.
- Nej
- Ved ikke – har ikke været der!



Kommentar til afstemningen fra:

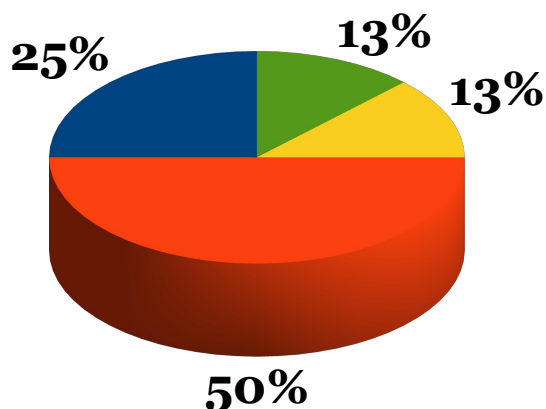
GL - Jeg har selv stemt "Nogle få læger ved hvad det er." Min erfaring fra det lokale sygehus er meget blandet, lige fra lægen der ikke aner hvad han taler om, til en yderst kompetent læge der er 100 % inde i hvad det vil sige at have prinzmatal. Men det sidste sker desværre for sjældent. Det har dog hjulpet på forståelsen fra lægerne, efter at Bøtke har været inde over min sag.

Jeg har så nogle gange været inde ved nogle cardiologer, som har været "udlånt" fra Skejby Universitets Sygehus. Og samtlige af disse læger vidste hvad prinzmatal var. Så ærligt talt ville jeg ønske at jeg kunne gå til kontrol i Skejby, så skulle man ikke sådan bekymre sig når man skal til kontrol, for om man nu kommer ind til en læge, der ikke aner hvad han snakker om.

4. Ved lægerne på universitets sygehuset hvad Prinzmetal Variant Angina / det Kardiologiske Syndrom X er?

Antal Stemmer i alt: 8

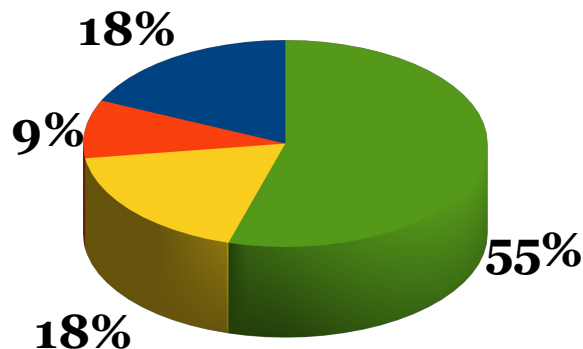
- Ja
- Nogle læger ved hvad det er.
- Nej
- Ved ikke.



6. Har du den samme læge hver gang, når du er til kontrol på sygehuset?

Antal Stemmer i alt: 11

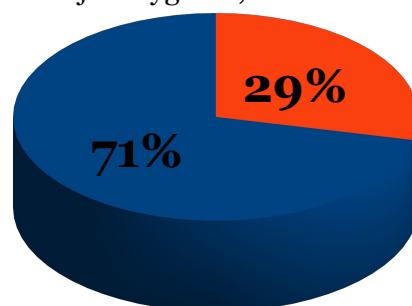
- Ja
- Ind imellem
- Nej
- Går ikke til kontrol på sygehuset.



- 11b.** Har du på noget tidspunkt, efter at du har fået konstateret din hjertesygdom, fået at vide af en hjertelæge/ kardiolog, at du "ikke fejler noget"?

Antal Stemmer i alt: 7

- Ja
■ Nej



Kommentarer til afstemningen:

RN - Og den besked er meget frustrerende, det der er værst er når man er indlagt. Den ene dag får man at vide at man er syg og skal passe på sig selv og kikke meget grundig på kosten, så man af den vej ikke forværre sygdommen. Næste dag får man at vide, at man bare skal stå op og lade som om man ikke fejler noget, hvordan kan man det når man ikke kan få luft, og har mange hjertesmerter.

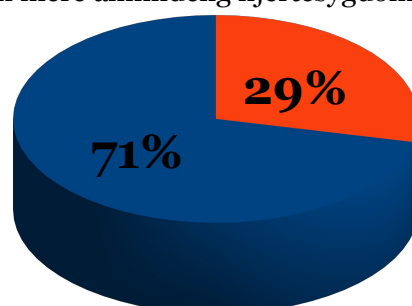
LMH - "Nej!" Det nærmeste udsagn i den retning var et: "du fejler ikke noget vi kan gøre ret meget ved..... ud over medicinsk!" Og så fornemmelsen af, at de mistede interessen, og blev ligegyldige!

RN - I forbindelse med jeg skulle have lavet en PTCA på Skejby sygehus, var personalet helt vildt flinke, der var ikke den ting de ikke ville gøre for en. Men da jeg blev kørt tilbage til afdelingen, efter de havde konstateret ved invasiv ultralyd, af jeg ikke skulle have lavet en PTCA, var det et helt andet personale end jeg havde mødt 2 timer før, mene der var IKKE mødt et andet personale ind i mellemtiden. De var dissideret afvisende over for mig, da jeg nu ikke havde fået lavet PTCA'en, de gad dårlig nok tjekke om jeg havde blødt fra indstikstedet. Da jeg så mistede bevidstheden måtte min søster(Hun var lige kommet) ud og hente personalet til trods for at jeg stadig havde skop på. Ovenstående er grunden til at jeg i fremtiden fravælger Skejby, til invasiv behandling.

- 43.** Føler du dig ringere behandlet end andre patienter med en mere almindelig hjertesygdom?

Antal Stemmer i alt: 7

- Ja
■ Nej



Kommentarer til afstemningen:

RN - Ja bestemt gør jeg så. Jeg har gentagende gange oplevet, at jeg bare var besværlig, for jeg fejlede jo ikke noget. Det blev ikke sagt, men kropssproget fortalte alt, desværre.

LMH - Har igen måtte svare "Nej". Og igen: ikke af de læger jeg primært har kontakt til, og heldigvis for det! Er dog ganske klar over, at det garanteret ikke kan undgås!

Jeg har været usandsynlig heldig, med mit valg af praktiserende læge. Derfor er det også først de sidste 4-5 måneder, jeg har fået denne positive opfattelse af, at der bliver taget hånd om min sygdom, og at lægen ved, hvad det drejer sig om.

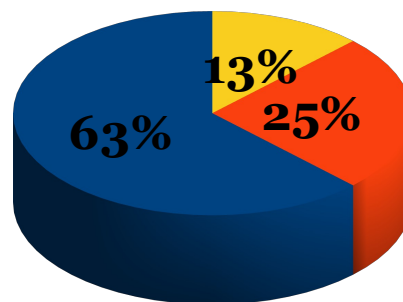
HHP - Jeg er en af "Ja" sigerne - har 2 gange inden for et år fået at vide at det er min ryg der er noget galt med og ikke hjertet - ikke af egen læge men af sygehuslæger, hvoraf den ene er hjertelæge den anden tjæee..!

GL - "Ja" - Heldigvis er jeg i den situation, at der er solid dokumentation fra en af landets førende eksperter for, at der er noget galt med mit hjerte. Og det har hjulpet meget i forbindelse med kontakte på det lokale sygehus, men derfor føler man alligevel til tider, at man ikke bliver betragtet som en "rigtig" hjertepatient.

- 44.** Føler du at hjertelægerne har "opgivet" at behandle dig, fordi de ikke ved hvad de skal gøre for at hjælpe dig?

Antal Stemmer i alt: 8

- Ja
- Nej
- Ved ikke.



Kommentarer til afstemningen:

RN - Jeg har svaret "Ja", men i det har jeg holdt Overlæge Ole May, Herning Sygehus, uden for. For havde jeg ikke selv forlangt den behandling, havde jeg ikke fået den tilbudt.

LMH - Jeg har svaret "Ved ikke"! Det har jeg gjort ud fra den betragtning, at "behandling".....set med mine øjne....er en fleksibel størrelse alt efter, hvilken side af behandlerbordet.....du sidder ved!!

Syntes det er et svært spørgsmål, at ta' stilling til! For 1/2 år siden, var jeg så træt af læger og deres manglende evne/vilje til.....om ikke andet....så at pudse deres faglige stolthed af og/eller, få stillet deres professionelle nysgerrighed!!!!.....(er enig med RN: holder også Ole May udenfor denne betragtning...) På det tidspunkt, var jeg heller overhovedet ikke overbevist om, at de havde stillet den korrekte diagnose !!!!.....og skulle jeg ha' den, måtte jeg selv lave det opsøgende arbejde....og ud fra de resultater jeg fandt frem til, kræve den behandling jeg følte, jeg rettelig havde krav på !!!

Som patient havde jeg meget svært ved, at fejle noget der ikke kunne "behandles" = kureres-fixes-fjernes.....kort sagt: gøre mig RASK og så god som ny.....og det ville overraske mig meget, om jeg er den eneste patient der har det sådan! Havde virkelig en fornemmelse af, inden jeg kom i kontakt med Bøtke på Skejby, at de hjertelæger jeg blev udredt af, mistede interessen da det stod klart, at her skulle hverken bruges skalpel eller andre fancy rekvisitter, kun medicin og her var jo ikke engang noget effektivt virkemiddel, som kunne skabe et fint og målbart resultat

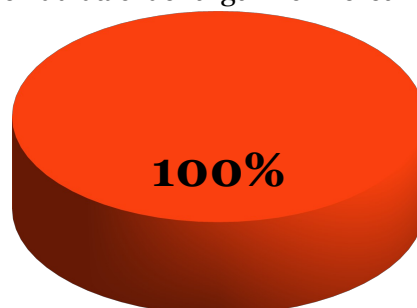
Lige nu, har jeg den overbevisning at jeg bliver "behandlet" ud fra bedste lægefaglige viden, for jeg er klar over, at min sygdom ikke kan kureres, kun lindres !! Føler, at der bliver gjort alt, for at jeg skal få det så godt, som overhovedet muligt. Trods det faktum, at jeg aldrig bliver rask, og her deler jeg jo skæbne med alle andre herinde på siden.

GL - "Ja", jeg føler mig opgivet. Lige pt. er det som om de venter på, at der er nyt på ekg't, som berettiger nye undersøgelser. Samtidig er de medicinske muligheder ved at være udtømte, så de ved ikke hvad de skal rive eller gøre i.

- 49.** Da du første gang fik sat diagnose på din hjertesygdom, blev du da ordentligt informeret om, hvad du kunne forvente af fremtiden?

Antal Stemmer i alt: 12

- Ja
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

RN - Nej og atter Nej. Jeg har ikke fået noget ordenlig information af nogen art, hverken om sygdommen eller fremtiden. Om sygdommen fik jeg at vide de var i tvivl, men fik alligevel en -to-tre mf. forskellige diagnoser. 7 år senere modtager min sagsbehandler der havde stået for min pensionssag et brev fra en læge på Vejle Sygehus, indeholdende info om "min" diagnose.

Dertil skal siges jeg er på intet tidspunkt blevet informeret om at jeg har Det Kardiologiske Syndrom X. Før jeg bliver ringet op af denne sagsbehandler der ville høre om jeg ville have brevet eller om hun skulle makulere brevet? Da jeg kontaktede lægen, og udgydede min gylle over ham, sagde han, at han troede, jeg viste at man brugte udelukkelsesmetoden for at stille diagnoser.

LMH - Har stemt "Nej"! Dette var den eneste orientering jeg fik: "Det er en småkarsygdom i hjertet og du må indstille dig på et liv, med nedsat funktion. Vi kan ikke hjælpe dig med andet end medicin." Jeg vrælede det første halve døgn, det hjalp dog ikke, såååå, jeg konsulterede min PC og den kunne hjælpe med noget information og sårn.

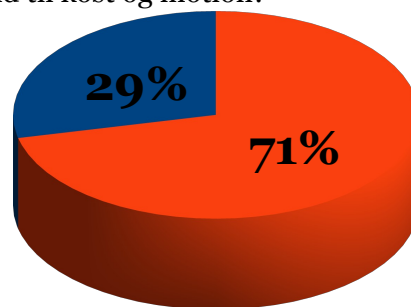
GL - Jeg fik ingen information om fremtiden med prinzmatal. Det var en ung lægestuderende, der have fået "æren" at informere mig, og det hun fortalte havde jeg fået at vide dagen før. Nemlig at der ingen åreforkalkning var, og at man mente jeg havde spasme angina. Og så en kort forklaring om hvad det vil sige, altså at ens årer får spasmer. For at det ikke skal være løgn var den kære lægestuderende også inde på, at det jo "egentlig ikke var nødvendigt med medicin, da jeg jo ikke havde åreforkalkning". Heldigvis var der en erfaren hjertesyggeplejerske tilstede, og hun gjorde opmærksom på, at det jo var overlægen der havde udskrevet medicinen til mig, så hun mente bestemt at så skulle jeg også tage den.

Men INTET blev sagt om fremtiden, og det kunne jeg godt have ønsket mig. For jeg gik derfra med den indstilling, at nu skulle jeg bare tage noget medicin, og så ville alt blive godt igen.... og sådan kan man jo ikke ligefrem sige det er gået.

45. Føler du dig som hjertepatient, tilstrækkelig vejledt i forhold til kost og motion?

Antal Stemmer i alt: 7

■ Ja
■ Nej



Kommentarer til afstemningen:

RN - Da jeg spurgte en Diætist, hvordan jeg sænker mit indtag af kolesterol, gennem kosten, lignede hun adskillige spørgsmålstejn, jeg fik beskeden at det kunne hun ik' lige sådan give en udredning på.

LMH - "Nej" Det eneste jeg fik af information var: "det er vigtigt, at du holder op med at ryge, spiser fedtfattigt, og dyrker så meget motion, som muligt"..... i nævnte rækkefølge.

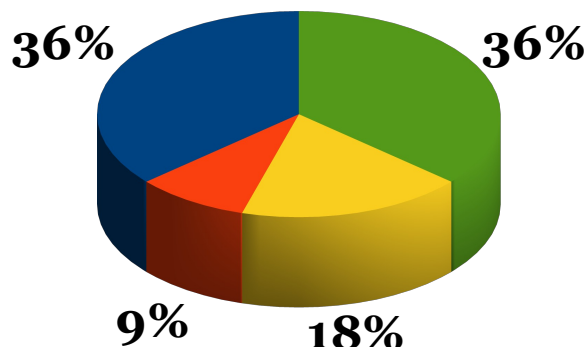
Og jeg har samme erfaring, som RN med hensyn til kolesterolnedsættelse igennem kosten - dét kan de ikke liiiiige svare på

Kontrol / opfølgning på sygehuset

- 2.** Går du til kontrol på en kardiologiske afd. i forbindelse med din hjertesygdom. Og hvis ja er det på det lokale sygehus eller et universitets sygehus?

Antal Stemmer i alt: 11

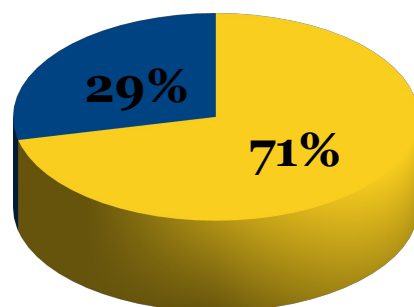
- Ja, jeg går til kontrol på det lokale sygehus.
- Ja, jeg går til kontrol på et universitets sygehus
- Nej, jeg går ikke til kontrol på sygehuset, men jeg ville ønske at jeg gjorde.
- Nej, jeg går ikke til kontrol på sygehuset.



- 5.** Går du til kontrol for din hjertesygdom på sygehuset (kardiologisk ambulatorium) mindst 1 gang om året?

Antal Stemmer i alt: 7

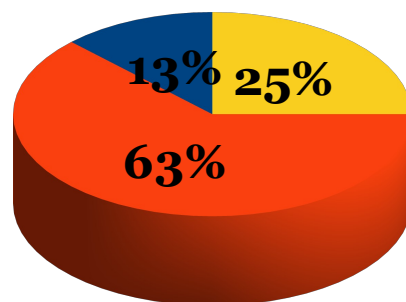
- Ja
- Nej, jeg kommer der mindre end 1 gang om året.
- Jeg går ikke til kontrol.



- 11.** Har du på noget tidspunkt, efter at du har fået konstateret din hjertesygdom, fået at vide af en læge / kardiolog, at du "ikke fejler noget"?

Antal Stemmer i alt: 8

- Ja, en enkelt gang.
- Ja, flere gange.
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

GL - Når men jeg er altså en af dem der har stemt "Ja, flere gange".

Første gang jeg fik det smidt i hovedet, var da jeg blev udskrevet fra sygehuset første gang. Havde kun lige fået diagnosen spasme angina dagen før. Den læge, der skulle udskrive mig, sagde at der jo ikke var noget ved cykeltest eller på KAG'en, så der var egentlig ikke nogen grund til at jeg skulle have medicin. Her trak den sygeplejerske der var til stede ved samtalen så i land, og gjorde lægen opmærksom på, at det jo var overlægen der havde udskrevet medicinen, så det mente hun bestemt ikke der skulle pilles ved. Og det blev der så ikke!

Anden gang var så 14 dage efter jeg var blevet udskrevet, havde det skidt og tog ned til min praktiserende læge. Hans konklusion var, at "jeg jo ikke fejlede noget, da alle undersøgelser ikke viste noget." Så han så ingen grund til, at jeg tog det medicin jeg havde fået udskrevet fra sygehuset. Men det kunne da godt være at jeg måske havde en mild depression, så han gav mig en recept på lykkepiller i stedet for. Jeg fortsatte naturligvis med min hjertemedicin, og sendte lykkepillerne retur, da jeg efter en samtale med min familie blev enig om, at jeg sgu ingen depression havde. Nå ja så tog jeg aldrig ind til den læge mere, når jeg havde problemer med mit hjerte.

Tredje gang var hos en anden læge i det lægehus jeg er tilknyttet. Var nede for gud ved hvilken gang, for at klage min nød, og fik at vide, "at jeg bare skulle tage mig sammen og komme videre med mit liv." Jeg ved ikke om hun havde en dårlig dag eller hvá, men jeg var noget målløs da jeg gik derfra.

HMJ - Jeg er en af de 2 der har skrevet nej, jeg har været i kontakt med mange forskellige læger i meget forskellige dele af landet endda og har aldrig mødt nogen som tvivlede på min diagnose. Min egen læge har fra dag 1 bakket mig 110 % op omkring min sygdom (sygdomme) hun er der hele tiden om det så er omkring det faglige eller det bare er et trøstende knus så er hun der. Det eneste hun vil ønske er, at hun kunne gøre noget mere. Så man kan være heldig i dette system. Men der er mange læger, som ikke ved hvad dette er for en sygdom og hvad det reelt indebære og hvilket liv man har som følge af det.

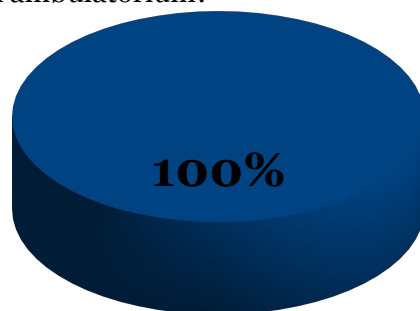
ASJ - Jeg har især haft den ære, at en bestemt læge på Hobro Sygehus ikke mente at Syndrom x fandtes og mente det var psykisk og vi bare gerne ville have noget smertestillende . Vi havde ikke så ondt, som vi gav udtryk for. Selv efter at have sendt flere papirer om sygdommen, mente han heller ikke det var rigtigt. Desuden var der en læge på Aalborg sygehus der heller ikke troede på diagnosen og han var endda hjertelæge. Fy for pokker. Han skulle nok have været på et kursus i nyere hjertesygdomme. Så jeg kender flere af slagsen men har jo også været syg i mange år efterhånden. De sidste år er viden omkring det blevet bedre, heldigvis.

For nærmere specificering se efter afstemning nr. 11a (side 3), 11b (side 6) og 11c (side 3).

12. Ville du gerne være tilknyttet en fast læge i et kardiologisk ambulatorium?

Antal Stemmer i alt: 9

- ☒ Ja
- ☐ Jeg er ligeglad.
- ☐ Nej



Kommentarer til afstemningen:

ASJ - Ja og nej. Det ville være rart at have en aftale om, at man kunne kontakte en læge når behovet var der og ikke altid skal have en ny henvisning og derfor bag i køen. Måske bare en opringning eller en mail kunne klare det mange gange.

LMH – Ja, det ville være rart med fast tilknytning. Så skulle man ikke forklare hver gang, hvad der er galt! Tror det ville lette kontakten til lægen, og måske, som ASJ skriver være tilstrækkeligt med telefonkonsultation eller mail

RN - Jo tak, det ville være rart, men det skal også være en læge, der har en faglig viden på området. Ikke nødvendigvis samme videnbase som HEB (Hans Erik Bøtke), men gerne en der har lige så stor interesse i emnet som HEB har og ikke de nye læger under uddannelse, som bare skal have slæbt nogle timer sammen, for at der er penge på bankbogen.

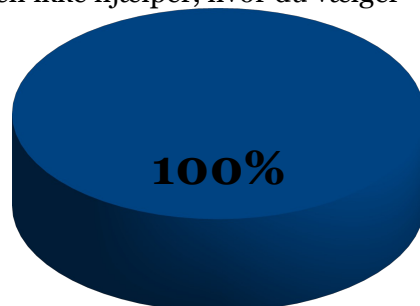
Gerne som ASJ foreslår, på tlf eller mail, for vi er efterhånden så godt inde i sygdommen , så vi kan forklarer os, hvad der er galt.

GL – Jeg kan kun tilslutte mig det, der allerede er blevet skrevet. Når jeg går til kontrol på det lokale sygehus, møder jeg en ny kardiolog hver gang. Dybt frustrerende som patient, da man aldrig ved om den pågældende læge er godt nok inde i ens hjertesygdom. Fik på et tidspunkt at vide af en kardiolog, ”bare rolig, vi skal nok få styr på det, det plejer vi”. Med til historien høre så, at på daværende tidspunkt havde jeg gået i ambulatoriet i over 4 år.

- 50.** Er der tidspunkter når du har det dårligt og hvor medicinen ikke hjælper, hvor du vælger ikke at kontakte en læge?

Antal Stemmer i alt: 12

- Ja, det er sket.
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

RN – ”Ja”, rigtig mange gange. Hovedsaglig har det været når familien ikke har været hjemme, men også om natten, hvor jeg er stået op for ikke at forstyrre andre, når jeg gentagende gange tager Nitro (Fis, det er simpelthen for at slippe for indlæggelse, Sådan er det at blive taget i at lyve for sig selv.) Eller i de situationer hvor jeg lige er udskrevet.

Pas godt på Dig Selv. Selvom der er andre der gerne vil gøre det hvis du tør lade dem tage over.

LMH - ”Ja, det er sket”, rigtig mange gange!

Jeg orker simpelthen ikke, at skulle forklare min sygdom igen og igen, det er ikke liiiiige dét jeg har mest overskud til, når det bare kører med kramper. Jeg skal virkelig ha' det skidt....være rigtig møghamrende bange.....og være rigtig meget alene hjemme, hvis jeg skal vælge den løsning

GL - Jeps, og det er da også sket at man i bagklogskabens klare lys kan se, at der burde man nok i det mindste have kontaktet en vagtlæge.

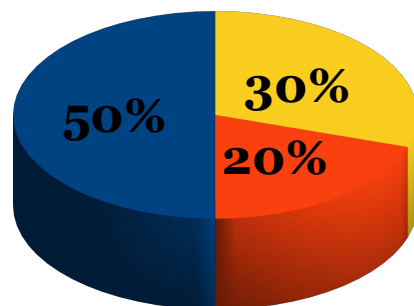
Derfor kan det også være frustrerende når man så endelig kontakter ens læge fordi man har det af h***** til, og ofte har haft det i flere dage, og ens læge så bare siger: ”Der er ikke noget nyt på ekg't, så tag du bare hjem”.

Symptomer

- 13.** Lider du af hoste.. ofte i forbindelse med dårlige perioder?

Antal Stemmer i alt: 10

- Ja
- Ja, ind imellem.
- Nej



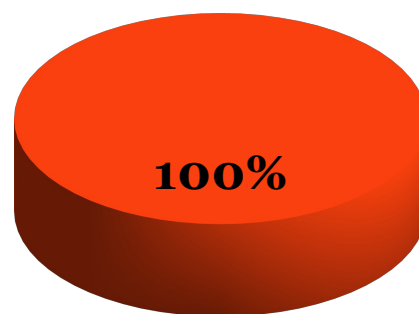
Kommentarer til afstemningen:

TK - Ja og jeg ved det er vand i lungerne, det er gerne når jeg ligger mig og det er simpelthen uudholdelig, først forsøger jeg med nitro på spray og nu har jeg overgivet mig til en imdur, og så tar jeg en vanddrivende , så heller gå på wc end at hoste

GL – Jeg stemt ”Ja”. Hosten kan komme i løbet af kort tid, og til sidst lyder jeg som en der ryger to pakker smøger om dagen – og jeg har aldrig røget i mit liv.

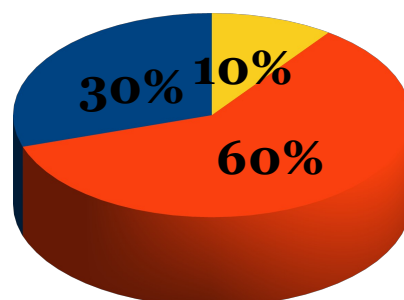
- 14.** Har du haft en blodprop? (udelukkende for patienter med Prinzmetal Variant Angina)
Antal Stemmer i alt: 8

■ Ja
■ Nej
■ Ved ikke.



- 15.** Har du haft en blodprop? (udelukkende for patienter med det Kardiologiske Syndrom X)
Antal Stemmer i alt: 10

■ Ja
■ Nej
■ Ved ikke.



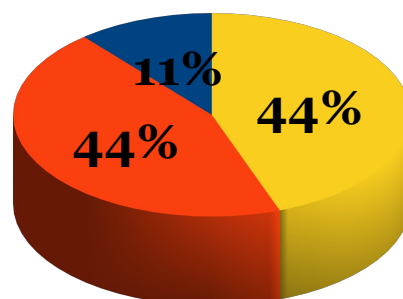
Kommentar til afstemningen:

ASJ - Har svaret ja. Jeg har faktisk haft 4 , hvoraf den ene var i lungen så denne ene har intet med Syndrom x at gøre.

- 17.** Efter du har fået konstateret din hjertesygdom, har du da på noget tidspunkt haft lungebetændelse?

Antal Stemmer i alt: 9

■ Ja, en enkelt gang.
■ Ja, mere end en gang
■ Nej, jeg har ikke haft lungebetændelse.



Kommentarer til afstemningen:

GL - Jeg har stemt "Ja, mere end en gang", for i perioden fra da jeg blev hjertesyg - 2002 - til i dag, har jeg haft lungebetændelse 2 gange.

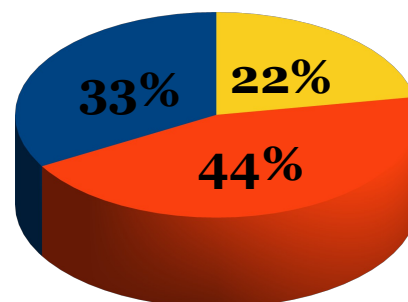
LMH - Jeg har IKKE haft lungebetændelse, efter jeg blev hjertepatient. Men jeg har dog haft så mange andre infektioner, som alt-i-alt har resulteret i 16 penicillinkure siden januar 2007. Dét er meget atypisk for mig, og jeg tænker om det har noget med hjerteproblemerne, at gøre ??

ASJ - Jeg har stort set haft lungebetændelse hvert år siden jeg blev hjertepatient. Tror kun jeg har sprunget over et enkelt år, men to år har jeg haft det to gange. Især efter blodproppen i lungen. Mit immunforsvar er i det hele taget ikke så godt som før jeg blev syg.

- 18.** Efter du har fået konstateret din hjertesygdom, virker det da som om, at du er mere modtagelig over for infektioner?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Nej
- Ved ikke.



Kommentar til afstemningen:

GL - Jeg har stemt "Ved ikke", og forklaring følger: Hvis jeg skulle have stemt om det samme spørgsmål for 2½ år siden, have jeg stemt ja. For tilbage i foråret 2007 var jeg inde i en periode på 3 måneder, hvor jeg havde 6 infektioner lige efter hinanden. Det var alt lige fra forkølelse til mellemøres - betændelse. Til sidst var jeg næsten desperat, og så foreslog min kære mor, at jeg skulle prøve at tage et kosttilskud, noget der hedder Berthelsen Mineraler. Jeg skal være ærlig at sige, at jeg grinede af hende for jeg var skeptisk over for det. Men efter jeg startede med at tage de 2 tabletter om dagen, havde jeg en periode på 2 år, hvor jeg ikke fik behov for penicillin. Jeg har da ind imellem været forkølet, men når jeg kan mærke at der er noget under opsejling, tager jeg bare nogle ekstra tabletter, og så går det ofte i sig selv.

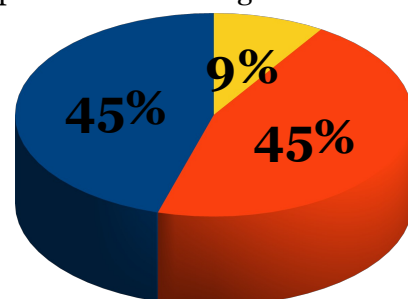
Så er der nok nogen der siger "Hov, har hun ikke lige været syg med lungebetændelse?" Jo det var jeg, men hvis jeg så kan holde den gående igen i et par år med bare at tage de mineraler, så er det helt fint med mig.

Og ja, jeg har måtte bide i det sure æble og undskylde over for min mor fordi jeg grinede af hende - den gamle hun fik ret!

- 19.** Efter du har fået konstateret din hjertesygdom, får du så i perioder uforklarlig feber?

Antal Stemmer i alt: 11

- Ja
- Nej
- Det har jeg ikke lagt mærke til.



Kommentarer til afstemningen:

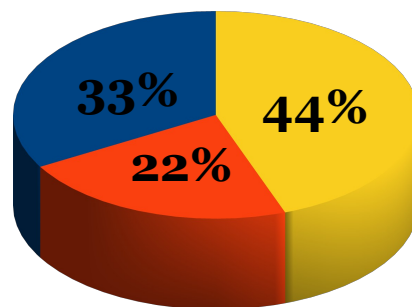
ASJ - Meget tit er min blodprøve, altså min sænkning meget forhøjet. D.v.s. At man har en eller anden infektion i kroppen - det hænger jo så sammen med uforklarlig feber. Ingen læge har kunnet give mig en forklaring på hvorfor. Underligt og stof til eftertanke.

GL - Jeg er også med på ja stemmerne. Opdagede det for 1½ år siden ved en tilfældighed, men bagefter kan jeg godt se, at der har været symptomer på det i flere år. Der er taget blodprøver og røntgen, men der er ikke umiddelbart en forklaring at finde. Dog har jeg bemærket, at feberen meget ofte kommer, hvis jeg har det skidt med hjertet, så jeg har accepteret at det nok bare er endnu et symptom.

- 21.** Efter du har fået konstateret din hjertesygdom, syntes du da, at du har problemer med at klare store forsamlinger af mennesker eller støj?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Ind imellem.
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

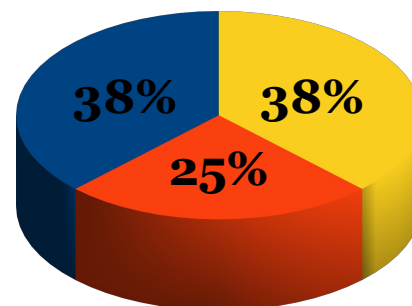
RN - Jeg har svaret "Ind imellem" Grunden til mit svar er sådan, jeg husker at jeg havde svært ved at tage store forsamlinger i starten (2-3-år). Havde det ofte som om at jeg skulle bruge mere luft end der var i forsamlingen, og det var uanset om vi var i meget store omgivelser, eller små omgivelser. Fandt ud af at det var i de perioder, hvor smerteaktiviteten var stor. Da jeg fandt løsningen, brugte jeg bare noget mere nitro.

LMH - Jeg har svaret "Ind imellem". Ikke fordi støjen, som sådan har generet eller fordi jeg har følt der ikke var luft nok !! MEN, og det her lyder nok besynderligt for nogle, fordi jeg har været hunderød for, at dratte om midt i det hele. Jeg har følt mig "overvåget" (omklamret) af mine omgivelser og nærmeste familie FORDI jeg nu var blevet hjertepatient !! Kan ikke fordrage opmærksomhed i relation til min hjertesygdom, men kan heller ikke holde ud at tænke på, hvilken "smerte"/nervøsitet, det ville påføre min familie....hvis det skete.

- 34.** Får du det dårligere (med hensyn til din hjertesygdom) i perioden op til og under menstruation? (Kun for kvinder!)

Antal Stemmer i alt: 8

- Ja
- Nej
- Nej, jeg er over det pjat!



Kommentarer til afstemningen:

LMH - Jeg har svaret nej, da jeg ikke har haft menstruation siden 2004, hvor jeg fik fjernet livmoderen! MEN, jeg har dog stadig den ene æggestok! Og trods det faktum, at jeg er stærkt på vej i overgangsalderen, har jeg stadig indimellem ægløsning!

Jeg syntes, at jeg får det dårligere i den periode, hvor ægløsningen er på trapperne. Så, det har jo på en eller anden måde noget med min cyklus, at gøre.... Ikk' ??

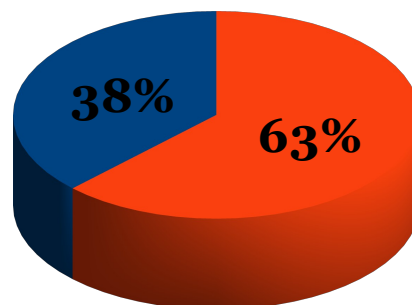
RN - Mistede undervognen før hjertesygdommen gjorde sin entre.

GL - Jeg bliver markant dårligere i perioden op til, og under menstruationen. Der skal ingenting til, før end at jeg sidder og hiver efter vejret. I svære tilfælde vare det 3 uger, så jeg kan dårligt nå at komme over det, før end en ny omgang begynder.

- 35.** Har du fået fjernet livmoderen?

Antal Stemmer i alt: 8

- Ja
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

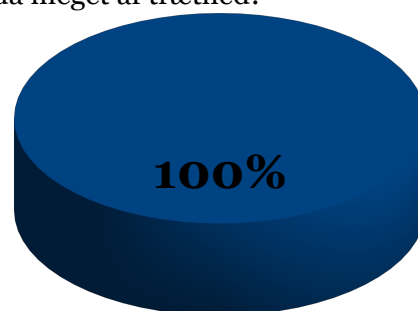
RN - Ja det har jeg, men hele undervognen røg over 2 år, men det har jeg det egentlig godt med. Jeg havde haft nogle hårde år med voldsomme blødning og senge dage i forbindelse med menses. Prøvede hormonpiller, de røg lige derhen hvor temperamentet havde til huse, dette gik rigtig meget ud over familien. Derfor valget om at få nedlagt mini vuggestuen.

LMH - Ja, jeg har også fået fjernet babyfabrikken. Hører dog stadig til blandt æg'lægg'ern'! De ville ikke ta' den sidste æggestok, da den ikke fejlede noget. Overvejer, at få det ordnet pga. der er tegn på, jeg får det værre med hjertet når det er tid til æg'lægning!

52. Efter du har fået konstateret din hjertesygdom, lider du da meget af træthed?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

GL - "Ja" - det var et af de første symptomer jeg fik. Har dog flere gange fået at vide af lægerne, at trætheden ikke har noget med Prinzmetalen at gøre. Men den tror jeg ikke helt på, for hvorfor har alle, jeg indtil nu har haft kontakt med, så fortalt at de også lider af ekstrem træthed?

RN - "Ja" - Er der nogen der har overskud af energi, modtager jeg det gerne.

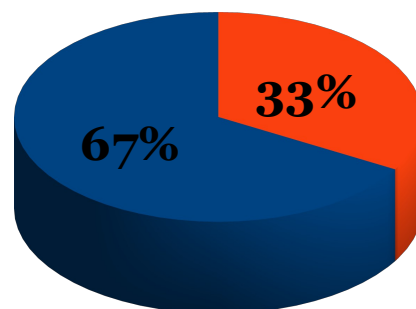
LMH - "Ja" ...jeg er oz villig aftager af overskudsenergi.

Kolesterol

22. Er du i medicinsk behandling mod forhøjet kolesterol?

Antal Stemmer i alt: 9

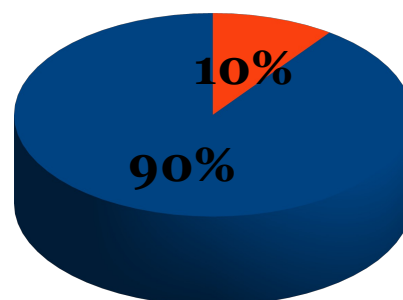
- Ja
- Nej



23. Har du forhøjet kolesterol?

Antal Stemmer i alt: 10

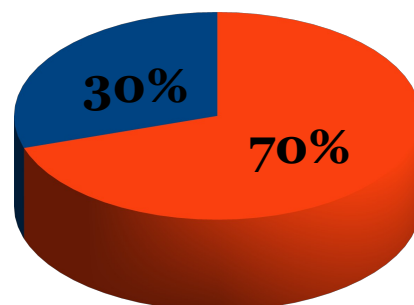
- Ja
- Nej



24. Har du fået konstateret arveligt forhøjet kolesterol?

Antal Stemmer i alt: 10

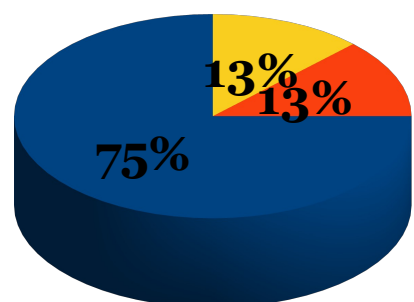
- Ja
- Nej



25. Lider du af forhøjet LDL-kolesterol?

Antal Stemmer i alt: 8

- Ja
- Nej
- Ved ikke.

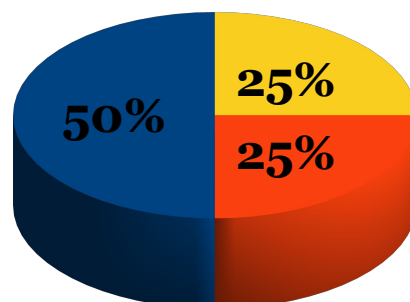


Blodtryk

26. Checker du jævnligt dit blodtryk?

Antal Stemmer i alt: 8

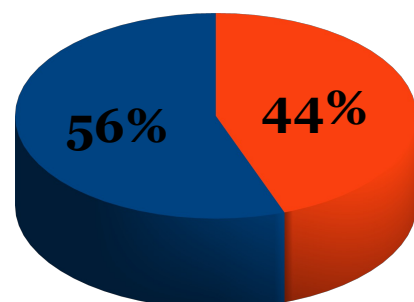
- Ja
- Jeg tjekker det ind imellem.
- Nej



27. Lider du af forhøjet blodtryk?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

ASJ - Det er nok også det eneste jeg ikke lider af i forhold til i andre.

GL - Jeg har stemt "Nej". Mit blodtryk er fint i følge lægerne - på trods af hvad andre så måtte mene.

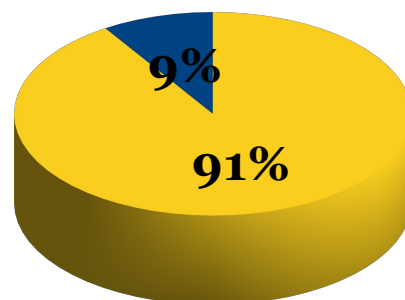
HHP - Det lider jeg af, og har gjort det i snart 10 år.

Behandling

16. Har du fået foretaget en ballonudvidelse eller fået indsat en stent?

Antal Stemmer i alt: 11

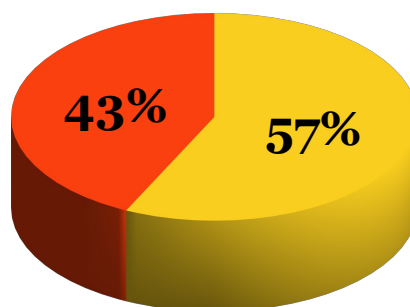
- Ja, en enkelt gang.
- Ja, mere end en gang.
- Nej



36. Hvad er din holdning til den medicinske behandling du er i på nuværende tidspunkt?

Antal Stemmer i alt: 7

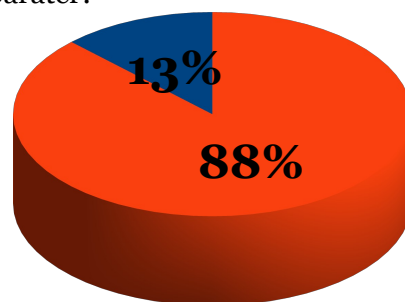
- Den gør, at jeg føler mig som et raskt menneske.
- Den lindrer mine symptomer, men jeg er langt fra helbredt.
- Den lindrer mine symptomer, men giver mig også bivirkninger.



39. Får du fast forebyggende behandling i form af morfinpræparater?

Antal Stemmer i alt: 8

- Ja
- Nej



Kommentar til afstemningen:

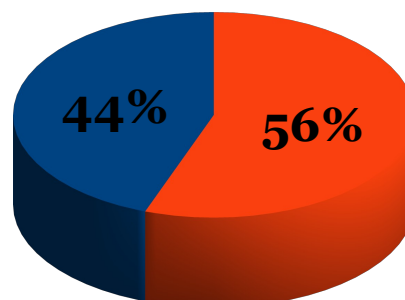
ASJ - Ja desværre får jeg fast morfin som injektioner 6-8 gange daglig efter at ha`afprøvet 117 andre former for smertestillende. Kom aldrig på det for det er noget skidt og er ikke til at komme af med igen. Man bliver narkoman af det.

Kosttilskud/vitaminer

28. Tager du dagligt et kosttilskud?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

GL - Jeg tager fast hver dag en multivitamin tabl, en D-vitamin tabl. og 2 stk. af Berthelsens Mineraler.

Multivitamin.... tja den er jeg nærmest opvokset med, at det skal man have. Efter at jeg er blevet hjertepatient, sørger jeg for at købe en multivitamin med magnesium, da det skulle styrke hjertemusklen. D-vitamin begyndte jeg at tage sidste år, efter det var oppe i diverse medier. Egentlig ville jeg bare tage den i vinterperioden, men da man nu nærmest opfordre hjertepatienter til at tage det hele året, har jeg valgt at tage en hver dag.

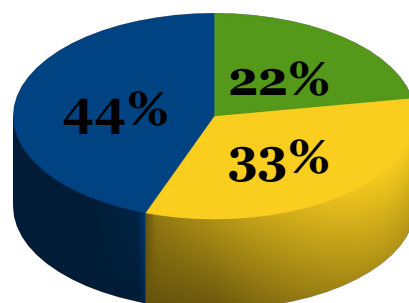
Berthelsens Mineraler tager jeg for at forebygge infektioner - og hvis jeg kan mærke at der er en forkølelse på vej tager jeg nogle ekstra af dem. Jeg har taget dem i efterhånden 2½ år og i de 2 år af denne periode har jeg ikke haft behov for penicillin. Så jeg tør næsten ikke holde op med at tage dem.

RN - "Ja", jeg tager en multivitamin + 50, så'en er jo når man har rundet de 50.. Ik!

29. Tager du et tilskud af D-vitamin hver dag?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Ja, men kun i vinterperioden.
- Ja, det får jeg i en multivitamin tabl.
- Nej

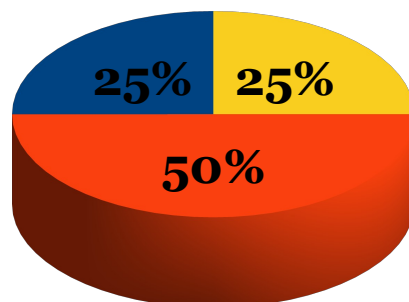


Rygning

33. Er, eller har du på noget tidspunkt været ryger?

Antal Stemmer i alt: 8

- Ja, jeg er ryger.
- Ja, jeg har tidligere været ryger.
- Nej, men jeg har været udsat for passiv rygning i længere perioder.
- Nej

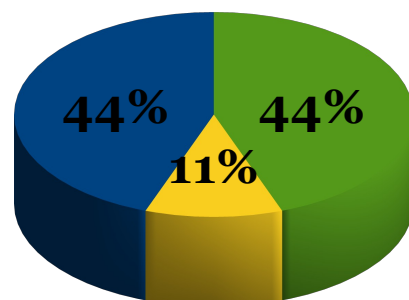


Kontakten med kommunen i forbindelse med det at være hjertepatient

9. I forbindelse med kontakten med kommunen angående din arbejdsmæssige situation, har du da følt dig godt nok behandlet?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Ind imellem.
- Sjældent
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

RN - Svaret må absolut være et NEJ! Grunden til dette er, når jeg har været indkaldt til samtale har vedkommende der sad bag skrivebordet virket som om man ikke anede at der eksisterede en journal på mig, langt mindre at der var et indhold i den. Indtil en dag jeg blev gal og skældte ud, så kom der andre boller på suppen. Ikke at de var forberedt, men de vidste i det mindste hvad vi skulle tale om.

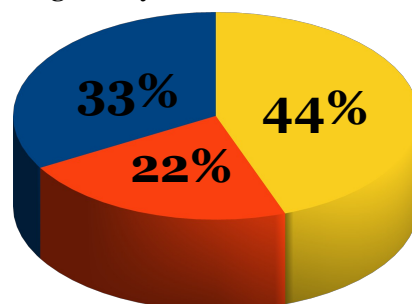
Jeg har så i forbindelse med, at vi i Netværkscafe'en havde besøg af en højere rangerende medarbejder og hans holdning til de uforberedte medarbejder var, at bestilte man en tid eller modtog man et brev fra sådan en medarbejder, skal man bede om at vedkommende er forberedt og har givet dig et tema for samtalen. Han mener, at så kan den enkelte ikke undslå at sætte sig ind i hvad det handler om netop den dag, for netop dit vedkommende. Sådan et møde vil altid virke mere positiv end et møde der er uforberedt.

GL - Jeg har stemt "Nej", men fair skal være fair, den socialrådgiver jeg havde det første 1½ år var rigtig god. Hun tog mig seriøs og troede på hvad jeg fortalte. Men dem jeg har haft siden da.... ja da har jeg følt mig mistænkelig gjort, de har taget oplysninger og tolket dem til deres egen fordel, selv om det intet havde at gøre med virkeligheden. En socialrådgiver sammenlignede mit tilfælde med at hun havde allergi overfor vand!!!! Jeg har nærmest følt mig truet, når de har siddet med en løftet pegefinger og sagt "du skal bare lige vide, at hvis du søger pension på det nuværende grundlag vil du få afslag. Og så er der kun kontanthjælp tilbage."

- 10.** I forbindelse med kontakten med kommunen angående din arbejdsmæssige situation, er det da din opfattelse, at kommunens lægekonsulent har udtalt sig om din sag, uden at have et godt nok kendskab til Prinzmetal Variant Angina/ Kardiologiske Syndrom X?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Nej
- Ved ikke.



Kommentar til afstemningen:

GL - I min sag har der været 2 forskellige lægekonsulenter inde over min sag, og mit klare indtryk er, at de ikke ved tilstrækkeligt om Prinzmetal Variant Angina.

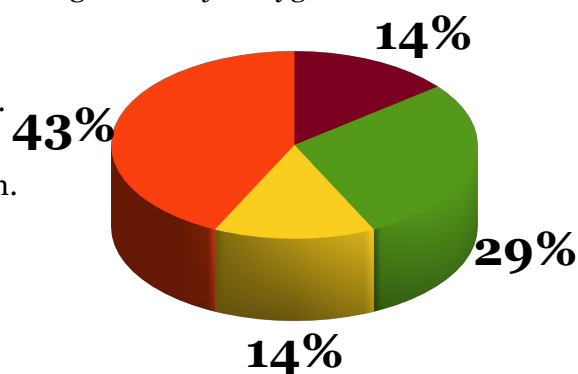
I begge tilfælde er den første vurdering de laver (hver for sig), ikke det papir værd de er skrevet på. Spild af tid, blæk og papir. Først anden gang, når der bliver skrevet en ny læge / special erklæring, helt nede på et niveau, hvor ja selv børn ville kunne forstå det. Først da har den vurdering som lægekonsulent kommer noget at gøre med virkeligheden.

Daglig dagen

7. Hvor begrænset føler du dig i hverdagen, som en følge af din hjertesygdom?

Antal Stemmer i alt: 7

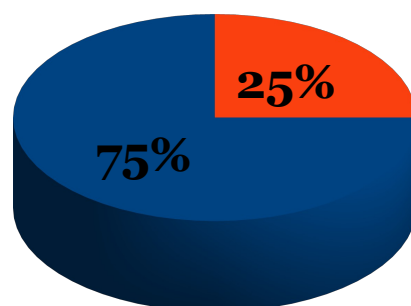
- Jeg føler mig overhovedet ikke begrænset.
- Jeg føler mig lidt begrænset.
- Jeg føler mig begrænset halvdelen af tiden.
- Jeg føler mig meget begrænset.
- Jeg føler mig begrænset hele tiden.



8. Har du måtte opgive beskæftigelse på almindelige vilkår, på grund af din hjertesygdom?

Antal Stemmer i alt: 8

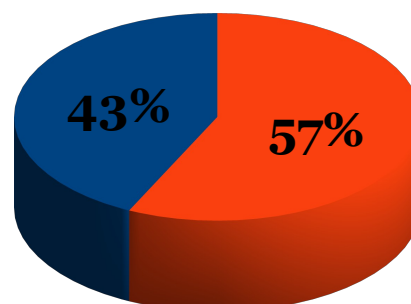
- Ja
- Nej



37. Er udgifterne til medicin i perioder et problem for dig?

Antal Stemmer i alt: 7

- Ja
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

ASJ - Jeg har jo for længst fået kronikertilskud så jeg slipper billigt på apoteket.

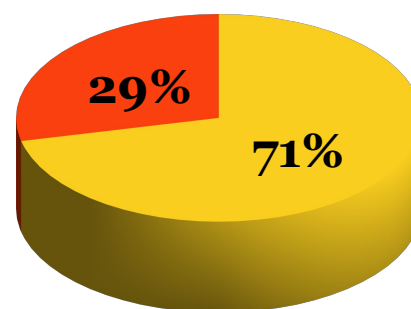
RN - Ja i starten af et nyt CTR-Register år, kan det da være problematisk, især når vi er to der hver især har medicinudgifter på, mellem 1500 og 2000.

Så er det man spørger sig selv, hvad der er vigtigst, medicin eller mad?

38. Har der været tidspunkter, hvor du måtte undlade at købe/tage din medicin, for at spare på pengene, for at have råd til f.eks. mad?

Antal Stemmer i alt: 7

- Ja, ofte.
- Ja, ind imellem.
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

ASJ - Nej ikke lige. Men jeg vil meget hellere bruge pengene på en rød bøf eller noget andet lækkert end at ligge pengene på apoteket. Da min salige mand var her, sagde han ret tit: Den dagligvare forretning du bruger flest penge i er apoteket. Hvis jeg selv skulle betale det hele, ville jeg ligge ca. 200.000 kr. dernede på et år.

LMH - Det valg, har jeg heldigvis ikke stået overfor endnu. **MEN**, jeg syntes det er urimeligt at det skal være SÅ dyrt, at være kronisk syg. Specielt de der s**** statiner er prismæssig.....en killer.

GL - Jeg har stemt "Nej". Tilbage i starten af 80'erne var min forældre så forudsigende, at de meldte sig ind i Sygesikring Danmark og fik mig og min bror med ind i det. Derfor var det muligt da jeg blev 18 år, at jeg kunne fortsætte mit medlemskab uden at de skulle have helbredsoplysninger. Og det var jo ret heldigt for mig, ellers var jeg aldrig kommet ind.

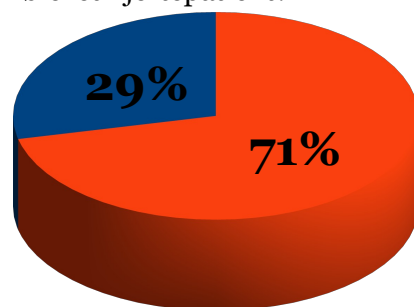
Som en følge af mit medlemskab har jeg derfor ikke stået i situationen og skulle vælge imellem mad eller medicin. Men derfor kan det ind imellem godt kræve lidt planlægning, når man skal starte forfra på ens CTR-saldo. For pengene skal jo lægges ud, før end man kan få dem refunderet hos Danmark. Og af en eller anden grund skal jeg altid have kolesterol medicin lige omkring det tidspunkt hvor min CTR-saldo går i nul

Og så lige en sidebemærkning - jeg syntes at beløbet for at man kan få kronikertilskud skal være lavere til førtidspensionister. Mange førtidspensionister får jo en del medicin - der er jo ligesom en årsag til at de har fået pension, og udgifter til medicin er jo en stor post i budgettet, i hvert fald for hjertepatienter.

40. Føler du, at din livskvalitet er blevet forringet, efter at du er blevet hjertepatient?

Antal Stemmer i alt: 7

- ☒ Ja, lidt.
- ☒ Ja, meget.
- ☐ Nej, mit liv har ikke ændret sig.



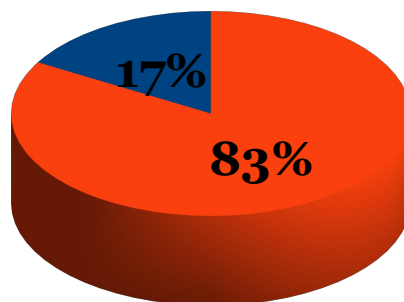
Kommentarer til afstemningen:

GL - "Ja, meget." Livet er bare ikke det samme, og der er så mange begrænsninger i hverdagen, som man må leve med, som udefrakommende slet ikke forstår. Nogen gange er jeg også i tvivl om lægerne / kardiologerne overhovedet forstår det. Lysten er der, men kræfterne mangler, og når man så endelig gør noget alligevel, så ligger man syg i flere dage efter. Men man gør det jo alligevel - jeg gør i i hvert fald! For det nytter ikke noget, bare at sidde derhjemme hele tiden og kukkelure.

41. Mener du din hjertelidelse bliver behandlet, efter bedste lægefaglige viden?

Antal Stemmer i alt: 6

- ☒ Ja
- ☒ Nej
- ☐ Ved ikke.



Kommentarer til afstemningen:

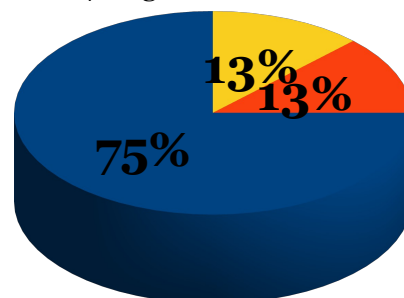
LMH - Ja, nu gør den. Er totalt tryk ved behandlingen - måske ikke altid enig og fuldt tilfreds med forløbet, men total tryk ved kompetencen hos de primære læger jeg er i kontakt med.

GL - Jeg har faktisk tænkt meget over, hvad jeg skulle svare til denne afstemning. Og efter flere overvejelser, har jeg valgt at stemme nej. Min praktiserende læge ved ikke alt om prinzmatal, og ind imellem sidder jeg med den der følelse af, at i hans øjne er jeg hjertepatient, men ikke en "rigtig" hjertepatient. Det var nærmest modvilligt, at han gik med til at jeg kunne blive vaccineret mod lungebetændelse. Og lægerne i Vejle, ja det er lidt ligesom at spille Lotto, der er mange nitter men ind imellem er der gevinst.

42. Bliver du påvirket psykisk negativt når din hjertesygdom er aktiv/meget aktiv?

Antal Stemmer i alt: 8

- Ja, lidt.
- Ja, meget.
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

LMH - Har stemt "Ja". Man kan vel godt kalde det psykisk negativ, når man bliver gal over de begrænsninger det gir'.....samt angsten for: "overhører jeg noget, der er anderledes end det plejer?"

HHP - Helt klart...også et ja fra mig. Den situation forværres, hvis og når jeg søger lægelig hjælp og bare får en negativ oplevelse ud af det.

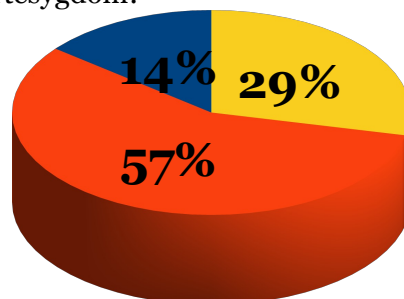
GL - Jeg har stemt "Ja, lidt". Det påvirker mig psykisk, og "lunten" bliver ofte meget kort de dage hvor jeg har det rigtig skidt. Så der holder jeg mig så vidt muligt for mig selv, for ikke at udsætte mine pårørende for mine udbrud.

Hjertesygdom i familien

30. Er der andre i din familie end dig selv, som lider af en hjertesygdom?

Antal Stemmer i alt: 7

- Ja, der er en enkelt.
- Ja, der er flere.
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

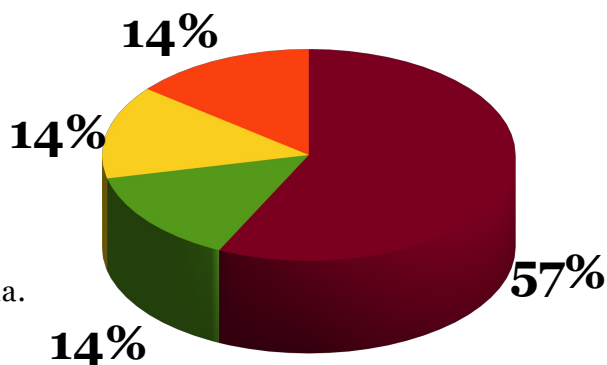
ASJ - Jeg har svaret "Ja, der er flere", og det er også rigtigt men jeg ved ikke om du kun tænker på Syndromx, i så fald var der en. Min far var nemlig også Syndrom Xèr.

GL - Jeg har stemt Ja, der er flere... en hurtigt optælling på den nærmeste familie render op på 9 personer (...levende som døde). Her har jeg så ikke talt min mor eller bror med, som begge har fået konstateret familiær hyperkolesterolæmi, men endnu ikke har fået konstateret at der er noget galt med deres hjerte. Og min far har nogle fætre, som også er hjertepatienter, men jeg har ikke helt styr på hvor mange der er, så de er heller ikke talt med.

- 31.** Er der mistanke om, at der er eller har været flere i din familie med Prinzmetal Variant Angina?

Antal Stemmer i alt: 7

- Ja, og der er sat officielt diagnose på.
- Ja, der er mistanke om det.
- Ved ikke.
- Nej
- Jeg har ikke Prinzmetal Variant Angina.



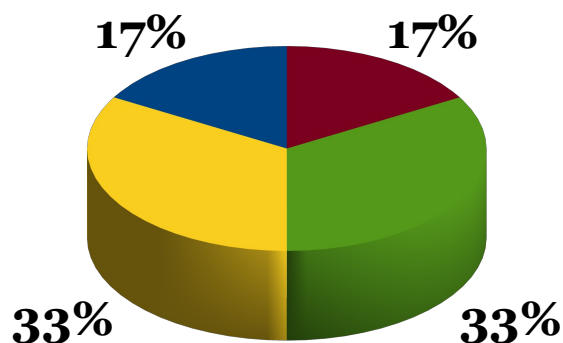
Kommentar til afstemningen:

GL – I min familie har vi en mistanke om, at min mormor måske havde Prinzmetal Variant Angina. Omkring 1960 blev hun syg, og fik på det tidspunkt at vide, at hun ”havde meget svagt hjerte”, og blev derefter sendt hjem med nitroglycerin i lommen. Hun var på det tidspunkt 50 år gammel, og fik efterfølgende invalidepension. Sagen er bare, at hun levede til hun var 90 år, så vi kan ikke helt det til at passe med, at hun havde svagt hjerte. Så derfor har vi en mistanke om, at hun havde Prinzmetal.

- 32.** Er der mistanke om, at der er eller har været flere medlemmer i din familie med det Kardiologiske Syndrom X?

Antal Stemmer i alt: 6

- Ja, og der er sat officielt diagnose på.
- Ja, der er mistanke om det.
- Ved ikke.
- Nej
- Jeg har ikke Syndrom X.

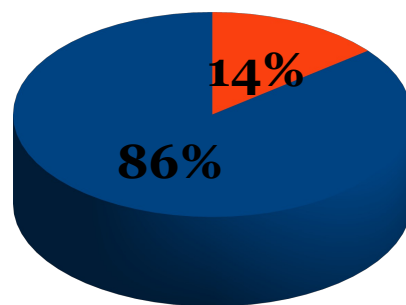


Hjerteforeningen

- 47.** Er du medlem af Hjerteforeningen?

Antal Stemmer i alt: 7

- Ja
- Nej



Kommentarer til afstemningen:

RN - Det er mig der har stemt nej. For kan sådan en forening ikke bakke nye behandlinger op, har jeg ikke noget at bruge dem til.

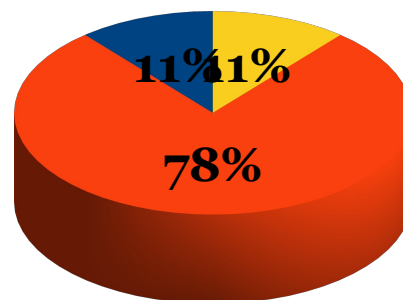
LMH - Jeg har stemt ”Ja”, men mest af vane tror jeg. Altså med hensyn til medlemskabet af Hjerteforeningen. Har en eller anden ide om, at jeg støtter en forening der på et eller andet plan, bliver hørt de rigtige steder, når der er behov for det. Eller!?

Hver gang der er noget omkring tiltag SPECIELT vedrørende kvinders hjertesygdomme, ja, så støtter jeg ekstra op om det. Og, hvis vi er nok medlemmer med samme holdning, kan man vel via sit medlemskab påvirke foreningen indefra?!...for, søde RN....du har da fat i noget essentielt der.

48. Syntes du at Hjerteforeningen gør nok for patienter med Prinzmetal Variant Angina / det Kardiologiske Syndrom X?

Antal Stemmer i alt: 9

- Ja
- Nej
- Ved ikke.



Kommentarer til afstemningen:

RN - Jeg syntes ikke Hjerteforeningen interesserer sig for os som patienter, kun når girokortet skal betales og der ellers skal spyttes penge i deres pengetank.

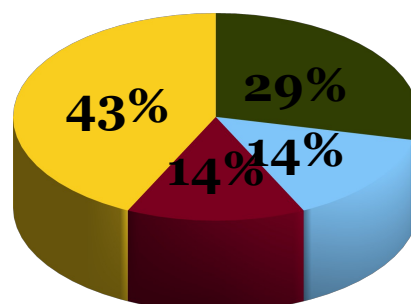
GL - For mit eget vedkommende, syntes jeg bestemt ikke at Hjerteforeningen gør nok. Jeg er udmærket godt klar over, at de giver et beløb til Syndrom X foreningen, men jeg syntes godt de kunne gøre noget mere. Det er lidt den nemme løsning de har valgt, for i bund og grund så lægger de hele ansvaret over på syndrom x foreningen.

Information

46. Hvor henter du hovedsageligt din viden om Prinzmetal Variant Angina / det Kardiologiske Syndrom X?

Antal Stemmer i alt: 7

- Min praktiserende læge
- Min hjertelæge/kardiolog
- Internettet
- Hjerteforeningen
- Foreningen Det Kardiologiske Syndrom X
- Alle de nævnte muligheder.
- Andet....



Kommentarer til afstemningen:

RN - Jeg har fået den information, jeg havde brug for på Prinzmetal.dk. Da jeg efter år, får diagnosen det kardiologiske syndromx, opsøger jeg foreningen hjemmeside for den sygdom. De informationer jeg har fået på sygehusene er meget ringe, for ikke at sige der gøres "nar" af den der er syg.

ASJ - Mest her på siden og så hos Hans Erik Bøtke.

HHP - Kan kun sige som ASJ, mest her på siden.

LMH - Gentager gerne, hvad ASJ og HHP siger: Mest her på siden, og så hos Hans Erik Bøtke.

Om resultaterne...

Desværre er det ikke overraskende, at flere af resultaterne fra undersøgelsen viser, at der er behov for forbedring på flere områder. I dette afsnit fremhæves nogle af de mere bekymrende resultater.

I afsnittet **Kontakten med de praktiserende læger** (side 3 - afstemningen nr. 1), har kun 18% tilkendegivet, at deres praktiserende læge er godt nok informeret om deres hjertesygdom. Og hele 27% mener, at deres læge ikke er godt nok informeret. Dette kan ses som et problem, da de praktiserende læger er det første sted, man skal henvende sig. Altså med mindre man er tilknyttet et kardiologisk ambulatorium, og har en special aftale med dem. For hvis man bare kontakter ambulatoriet, er det første spørgsmål, man bliver mødt med "har du snakket med din praktiserende læge".

Går man så ind og kigger på afsnittet **Kontakten med sygehusvæsenet**, afstemningerne på side 5 til og med side 8, kan man se at kardiologerne på de lokale sygehuse også har et problem omkring viden om Prinzmetal Variant Angina / det Kardiologiske Syndrom X. Kardiologer / hjertelæger som burde have den nødvendige viden og information, men som tydeligvis ikke har den. Kigger man på afstemning nr. 11b og 43 på side 6, kan man se, at 71% af dem der har stemt, på et eller andet tidspunkt, har fået at vide af en kardiolog, at de "ikke fejler noget". Vel og mærket efter at de har fået konstateret deres hjertesygdom.

Særligt skræmmende er det, at 100% af de brugere der har deltaget i afstemningen (side 7 – afstemning nr. 49) , ikke er blevet ordentlig informeret om, hvad de kunne forvente sig af fremtiden, med den diagnose som de nu en gang har fået. Et chokerende resultat, og til denne afstemning høre også, at det er en af dem, hvor der er flest brugere der har stemt.

Under afsnittet **Symptomer** ser det ud til, at et flertal af de der har stemt, døjer med hoste (side 11 – afstemning nr. 13), uforklarlig feber (side 13 – afstemning nr. 19) og træthed (side 15 – afstemning nr. 52). Desuden har mange oplevet, efter at de har fået konstateret deres hjertesygdom, at de tilsyneladende er mere modtagelige over for lungebetændelse (side 12 – afstemning nr. 17).

Nogle af de mere interessante afstemninger er i afsnittet **Daglig dagen** (side 20 – 23). Her er der dokumentation på, at det er mindretallet af patienter med Prinzmetal Variant Angina / det Kardiologiske Syndrom X, der er i stand til fortsat at være i beskæftigelse på almindelig vilkår. Hele 75% af de brugere der har stemt, har måtte opgive beskæftigelse på almindelig vilkår – et chokerende højt tal! Når det så kommer til livskvaliteten, så mener hele 71%, at deres livskvalitet er blevet meget forringet, efter de er blevet hjertepatient (side 21 – afstemning nr. 40).

Afslutning

Det svage punkt i denne undersøgelse, er antallet af brugere, der har været inde og stemme. Stemmeantallet ligger imellem 6 - 12 per afstemning, og det vil sige, at der gennemsnitligt er 8,51 antal stemmer per afstemning. Det bedste ville naturligvis have været, hvis stemmeantallet var højere. Men derfor mener jeg alligevel, at denne undersøgelse er vigtig, da det så vidt det er mig bekendt, er den første undersøgelse af sin art. Selvom antallet af stemmer er lavt, giver undersøgelsen alligevel nogle gode indikationer om, hvor der er behov for forbedringer.