

LIVET SOM PÅRØRENDE TIL HJERTESYGE

– LITTERATURSTUDIE OG KVALITATIV UNDERSØGELSE



HJERTE
FORENINGEN
Hvert slag tæller

**Livet som pårørende til hjertesygge
– litteraturstudie og kvalitativ undersøgelse**

©Copyright 2019:
DEFACTUM, Region Midtjylland
Hjerteforeningen

Udgivet af: DEFACTUM® og Hjerteforeningen, september, 2019
Udgave: 1
Format: PDF

Rapporten er udarbejdet af DEFACTUM i samarbejde med Hjerteforeningen og med støtte fra:
Helsefonden
Grete og Sigurd Pedersens Fond
Ingeniør Kaptajn Aage Nielsens Familiefond
Lemvig-Müller Fonden

ISBN: 978-87-93657-09-0

Forfattere:
Nina Konstantin Nissen, forsker, cand.scient.soc., ph.d.
Camilla Palmhøj Nielsen, forskningschef, cand.scient.pol., ph.d.

Denne publikation citeres således:
Nissen NK, Nielsen CP. Livet som pårørende til hjertesygge – litteraturstudie og kvalitativ undersøgelse. Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland, 2019.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:
DEFACTUM
Olof Palmes Allé 15
8200 Aarhus N

E-mail: defactum@rm.dk
Hjemmeside: www.defactum.dk

Publikationen kan downloades fra www.defactum.dk og www.hjerteforeningen.dk.

Indhold

FORORD	4
1 Sammenfatning	5
2 Indledning	7
3 Metode.....	9
3.1 Litteraturstudie	9
3.2 Kvalitativ undersøgelse	11
4 Fund fra litteraturstudiet	15
5 Fund fra den kvalitative undersøgelse	18
5.1 Forskelle og fællestræk	18
5.2 Nye opgaver og ændret hverdagsliv	20
5.3 Ændrede relationer	29
5.4 Psykisk belastning	35
5.5 Mødet med sundhedsvæsenet	41
6 Konklusion og perspektivering.....	48
7 Referencer	51
8 Bilag	54
Bilag 1 Søgestrategi i PubMed	54
Bilag 2 Søgestrategi i PsychINFO	56
Bilag 3 Studier identificeret ved litteratursøgning	58
Bilag 4 Studier udvalgt til gennemgang	68
Bilag 5 Interviewguide til individuelle interview med fagprofessionelle	81
Bilag 6 Interviewguide til fokusgruppeinterview med pårørende	83

FORORD

DEFACTUM og Hjerteforeningen ønsker at sætte fokus på, hvilke psykiske, sociale og økonomiske udfordringer hjertesygges pårørende oplever, samt hvilke behov de pårørende har for støtte og rådgivning. I den forbindelse planlægger Hjerteforeningen i 2020 at gennemføre en ny, national spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til hjertesygge. Spørgeskemaundersøgelsen gennemføres i sammenhæng med Hjerteforeningens barometerundersøgelse "Livet med hjertesygdom". Til sammen danner spørgeskemaundersøgelserne grundlag for at arbejde i retning af, at hjertesygge og deres pårørende kan opleve behandling og støtte af høj kvalitet i sundhedsvæsenet og i Hjerteforeningen.

Nærværende rapport er en forundersøgelse til spørgeskemaundersøgelsen, idet den via litteraturstudie og kvalitativ empiriindsamling blandt pårørende og sundhedsprofessionelle identificerer og belyser relevante temaer. Temaerne udgør et grundlag for arbejdet med at formulere spørgeskemaundersøgelsen til de pårørende. I forundersøgelsen trækkes på erfaringer fra tidligere undersøgelser af pårørende og undersøgelser af personer med hjertesygdom og andre livstruende sygdomme.

Forundersøgelsen er udarbejdet af DEFACTUM i samarbejde med Hjerteforeningen. Undersøgelsen er gennemført af forsker Nina Konstantin Nissen i samarbejde med forskningschef Camilla Palmhøj Nielsen. Desuden har specialestuderende Rasmus Høj Rosenkrands og studentermedhjælp Mathias Elkjær Christensen assisteret i forhold til empiriindsamling, litteratursøgning og analyse. Fra Hjerteforeningen har seniorkonsulent Poul Dengsøe Jensen været projektmedarbejder.

Der rettes en stor tak til deltagerne i undersøgelsen. Det gælder for det første de pårørende til hjertesygge, som har deltaget i fokusgruppeinterview og beredvilligt brugt deres tid og delt deres oplevelser og opfattelser. For det andet gælder det de sundhedsprofessionelle, som har deltaget i individuelle interview og dermed stillet deres viden og erfaring til rådighed.

Derudover skal der rettes en stor tak til Helsefonden, Grete og Sigurd Pedersens Fond, Ingeniør Kaptajn Aage Nielsens Familiefond og Lemvig-Müller Fonden for økonomisk støtte til projektet.

Camilla Palmhøj Nielsen
Forskningschef
DEFACTUM, Region Midtjylland

Morten Ørsted-Rasmussen
Chef for strategi, forebyggelse og udvikling
Hjerteforeningen

1 Sammenfatning

Denne rapport fremlægger fund fra en undersøgelse foretaget af DEFACTUM, Region Midtjylland i samarbejde med Hjertereforeningen. Undersøgelsen har til formål at tilvejebringe forskningsbaseret viden om pårørende til hjertesygge; herunder at belyse praktiske, sociale og psykiske problemstillinger, der knytter sig til at være pårørende til en hjertesyg, samt at belyse hvordan de pårørende oplever mødet med sundhedsvæsenet, og hvilke behov for støtte de har. Undersøgelsen omfatter et litteraturstudie samt en kvalitativ undersøgelse blandt hjertesygges pårørende og fagprofessionelle. Der er tale om en forundersøgelse til Hjertereforeningens nye, nationale spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende, som gennemføres i 2020 i sammenhæng med barometerundersøgelsen "Livet med hjertesygdom".

Litteraturstudiet identificerer 125 peer-reviewed studier inden for området og gennemgår 25 udvalgte studier. Der er ikke tale om et fyldestgørende, systematisk litteraturstudie, men identifikationen af litteratur på området og gennemgangen af udvalgt litteratur giver et indblik i typen af studier på området og deres fund.

Der er kun identificeret ét dansk studie, hvilket peger på et behov for mere viden om pårørende til hjertesygge i dansk kontekst, idet oplevelsen af at være pårørende og ikke mindst mødet med sundhedsvæsenet i høj grad kan afhænge af landespecifikke, kulturelle og strukturelle forhold. Der må tages forbehold for metodiske problemer i en del af de gennemgåede studier, men litteraturen indikerer, at pårørende til hjertesygge dels oplever praktiske og fysiske udfordringer og dels psykisk belastning, samt at de udtrykker behov for hjælp. Desuden indikerer den udvalgte litteratur sociale forskelle og forskelle i forhold til andre grupper, når det gælder pårørendes oplevelser og håndtering af sygdomsforløbet. Endvidere er der studier, som peger på valide værktøjer til at identificere pårørendes udfordringer. Samlet peger studierne direkte og indirekte på, at hjertesygges pårørende ikke får den hjælp, de oplever behov for, og enkelte henviser til gode erfaringer med målrettede tilbud for hjertesygges pårørende.

Den kvalitative, eksplorative undersøgelse bygger på seks fokusgruppeinterview med 35 pårørende til hjertesygge samt fem individuelle interview med fagprofessionelle. I den kvalitative undersøgelse har der været vanskeligheder med at rekruttere pårørende med forskellige karakteristika og dermed sikre den ønskede bredde. Inddragelse af både de pårørendes egne perspektiver såvel som de sundhedsprofessionelles har fungeret godt og har styrket undersøgelsens videnskabelige kvalitet. Tilsvarende er kombinationen af litteraturstudiet og den kvalitative undersøgelse en styrke.

Den kvalitative undersøgelse viser, at både pårørende og fagprofessionelle oplever, at hjertesygdom ikke bare rammer den syge, men i høj grad også de pårørende. Undersøgelsen indikerer forskelle i det at være pårørende til hjertesygge, afhængigt af sygdommens type og udvikling samt den pårørendes karakteristika og egen situation. Trods forskellene er fællestræk i oplevelser og behov blandt de pårørende til hjertesygge dominerende.

De pårørende lægger en stor indsats i at opretholde mest mulig normalitet trods sygdommen, både for den syge og for dem selv, men sygdommen betyder alligevel, at deres hverdagsliv ændres, og at de pårørende får en række nye opgaver. Opgaverne er mangeartede og omfatter pleje af den syge; engagement i den syges behandlingsforløb; orientering af familie og øvrig omgangskreds; overvågning, vurdering og tilpasning i forhold til den syges tilstand; en indsats for den sunde livsstil; praktiske opgaver i overmål; at arbejdssituationen påvirkes; samt at økonomien kommer under pres.

Hjertesygdommen påvirker relationen mellem de hjertesygge og deres pårørende. I mange tilfælde har den hjertesygge og den pårørende forskellige måder at håndtere sygdommen på, og de oplever vanskeligheder med at forstå og hjælpe hinanden samt at videreføre det, de før havde sammen. For nogle betyder sygdommen dog også tættere bånd. Også relationen til fjernere familie, venner og bekendte påvirkes af hjertesygdommen. De pårørende oplever, at omgangskredsen ikke er interesseret i at forstå og hjælpe, hvilket betyder øget distance.

Hjertesygges pårørende oplever stor psykisk belastning som konsekvens af ændringerne i hverdagslivet, opgaver og relationer. Nærmere bestemt oplever de, at ansvaret som pårørende tynger; at de er begrænset i egne aktiviteter og aktiviteter sammen med den syge; at de oplever bristede drømme; at de er angst for at miste den syge og for selv at blive syge; samt at de oplever at stå alene med udfordringerne og bekymringerne. Pårørendes oplevelse af mødet med sundhedsvæsenet i forbindelse med hjertesygdommen er karakteriseret ved, at de føler sig oversete og savner hjælp. De pårørende oplever ikke at møde målrettede tilbud i det offentlige sundhedsvæsen, hvorimod nogle af de sundhedsprofessionelle fremhæver at sådanne tilbud eksisterer og påpeger lavt fremmøde. Nogle pårørende har oplevet god hjælp i Hjerteforeningen og gennem privat sundhedsforsikring, hvor de især har deltaget i støttegrupper med andre pårørende, og/eller de har haft individuelle psykologsamtaler. De pårørende såvel som de sundhedsprofessionelle har en række bud på, hvordan tilbud til pårørende til hjertesygge kan tænkes fremadrettet.

Undersøgelsens empiriske fund stemmer overens med andre undersøgelser på området, idet undersøgelsen overordnet set påpeger relevansen af at fokusere på praktiske, sociale og psykiske udfordringer samt væsentlige støttebehov blandt på pårørende til hjertesygge. Desuden giver undersøgelsens fund grundlag for en række konkrete bud på, hvordan fremtidige tilbud til hjertesygges pårørende kan tænkes: Der kan være potentiale i at etablere flere tilbud til hjertesygges pårørende samt at differentiere, målrette og synliggøre tilbuddene, og desuden kan der være potentiale i at arbejde for en kulturændring med øget opmærksomhed de på pårørende i det danske sundhedsvæsen.

2 Indledning

Baggrund

Et stigende antal mennesker i Danmark lever et liv med en hjertesygdom. Dette skyldes dels en generel stigning i andelen af ældre og dels de seneste årtiers kliniske fremskridt med tidligere opsporing, bedre behandling og forstærket rehabilitering, der betyder at flere overlever at blive ramt af hjertesygdom. På den baggrund er der nu behov for og plads til at fokusere på, hvordan livet med hjertesygdom kan blive så godt som muligt.

Imidlertid rammer hjertesygdom ikke kun den enkelte, men i mange tilfælde hele familien. Sygdommen er ofte en stor belastning for de nærmeste pårørende, der kan opleve fysiske psykiske og sociale problemer som følge af sygdommen. For nogle pårørende har sygdommen negative konsekvenser for det fysiske og psykiske helbred (1,2), og pårørende har højere dødelighed end den øvrige befolkning (3).

Samtidig har måder den pårørende og den hjertesygge interagerer på vist sig at have stor betydning for sygdomsforløbet og den generelle trivsel. Støtte fra pårørende har positiv effekt på de syges fysiske helbred og livskvalitet og kan være medvirkende til, at det bliver lettere for de syge af navigere i sundhedsvæsenet og ikke være så belastet af behandlingen (4-6). Men undersøgelser viser også, at hvis den pårørende ikke er klædt på til at støtte den syge, eller parret ikke håndterer sygdommen ens og i fællesskab, kan det have negative konsekvenser både for den syge og den pårørende (5,6).

Pårørende har traditionelt ikke været et fokusområde i det danske sundhedsvæsen. De seneste år er der imidlertid sket en udvikling i retning af stigende interesse dels for de pårørendes betydning for patienternes sygdomsforløb og trivsel og dels for de pårørendes eget helbred og trivsel. Som en naturlig del af paradigmet om patientcentreret behandling viser der sig stadig flere initiativer i forhold til øget pårørendefokus. Der lanceres anbefalinger og oplæg til forandring (7,8), der udarbejdes undersøgelser af pårørendes trivsel og erfaringer (7-9), og tiltag over for pårørende afprøves i den kliniske praksis (10). Der er dog fortsat brug for mere viden om pårørendes oplevelser af netop det at være pårørende, om hvordan de bedst kan hjælpes samt om særlige behov hos pårørende til specifikke sygdomsgrupper, herunder hjerteområdet. Mere viden herom vil kunne fungere som springbræt til at kvantificere behov og udfordringer blandt hjertesygges pårørende og vil kunne danne grundlag for udviklingsarbejde i sundhedsvæsenet.

Hjerteforeningen og DEFACTUM sætter fokus på pårørende

Hjerteforeningens strategi indeholder et fokus på pårørende til hjertesygge. På den baggrund ønsker Hjerteforeningen sammen med den kommende undersøgelse blandt hjertesygge, "Livet med en hjertesygdom" i 2020, at gennemføre en national spørgeskemaundersøgelse blandt hjertesygges pårørende. Med det udgangspunkt blev det aftalt, at DEFACTUM, Region Midtjylland, skulle udføre en forundersøgelse, der kunne identificere og belyse relevante temaer til spørgeskemaundersøgelsen. I denne rapport præsenteres resultaterne af forundersøgelsen.

Formål

Forundersøgelsen har til formål at tilvejebringe forskningsbaseret viden om pårørende til hjertesygge, som kan danne grundlag for Hjerteforeningens nationale pårørendeundersø-

gelse og generelle fokus på pårørende. Dette indebærer at belyse praktiske, sociale og psykiske problemstillinger, der knytter sig til at være pårørende til en hjertesyg, samt at belyse hvordan pårørende til hjertesyg oplever mødet med sundhedsvæsenet, og hvilke behov for støtte de har.

Følgende spørgsmål søges besvaret:

1. Hvilke plejeopgaver udfylder pårørende til hjertesyg, og hvordan opleves disse?
2. Hvilke problemstillinger, såvel sociale, økonomiske som psykiske, oplever pårørende til hjertesyg i hverdags-, familie- og arbejdslivet?
3. Hvordan oplever pårørende til hjertesyg kontakt til og samarbejde med sundhedsvæsenet, de sociale myndigheder og Hjerteforeningen?
4. Hvilke forbedringer og behov for hjælp efterspørger pårørende til hjertesyg, og hvilken rolle kan henholdsvis sundhedsvæsenet, de sociale myndigheder og Hjerteforeningen spille i den sammenhæng?

Undersøgelsen skal munde ud i en samlet oversigt over væsentlige temaer, der kan anvendes til at udvikle spørgsmål til den nationale pårørendeundersøgelse samt inspirere til nye pårørendetiltag på hjerteområdet.

Læsevejledning

Rapporten består af fem dele samt bilag. Første del er en kort sammenfatning af undersøgelsens metoder og fund. Anden del er denne indledning, som indeholder baggrund, formål og læsevejledning. I næste del bliver undersøgelsens metoder præsenteret. Tredje del præsenterer fund fra litteraturstudiet, mens fjerde del er en tematisk analyse, som præsenterer fund fra den kvalitative undersøgelse blandt pårørende og fagprofessionelle. I femte del konkluderes der på undersøgelsen, og der drages perspektiver, som kan anvendes dels i tilrettelæggelsen af spørgeskemaundersøgelsen og dels som inspiration til udvikling på pårørendeområdet bredt set. Bilagene består af søgestrategier anvendt i litteraturstudiet (Bilag 1 og 2), en oversigt over studier identificeret ved litteratursøgning (Bilag 3), en tabel, der gennemgår udvalgte studier, samt interviewguides til individuelle interview med fagprofessionelle (Bilag 4) og fokusgruppeinterview med pårørende (Bilag 5).

Formålet med rapporten er at give et indblik i et bredt spektrum af de problemstillinger, som pårørende til hjertesyg oplever. Det indebærer, at hverken litteraturstudiet eller den kvalitative undersøgelse er tilbundsående eller udtømmende. Fokus er på bredden og variationen i pårørendes forskellige oplevelser og behov, mens udbredelsen heraf ikke belyses i nærværende rapport, men derimod i Hjerteforeningens spørgeskemaundersøgelse. I øvrigt er forundersøgelsen problemorienteret, hvilket indebærer, at der er fokus på pårørendes oplevelser af problemer og udfordringer frem for positive aspekter ved at være pårørende til en hjertesyg.

3 Metode

Undersøgelsen har to hovedspor i forhold til at besvare undersøgelsesspørgsmålene, idet disse belyses dels via et mindre litteraturstudie og dels via en kvalitativ undersøgelse blandt såvel pårørende som fagprofessionelle. På den måde belyses undersøgelsesspørgsmålene fra forskellige vinkler og med forskellige former for input med henblik på at opnå bredest mulig viden om emnet. I det følgende beskrives, hvilke metoder der er anvendt først i litteraturstudiet og derefter i den kvalitative undersøgelse.

3.1 Litteraturstudie

Der er blevet gennemført en litteratursøgning og -gennemgang af videnskabelige studier for at få et overblik over, hvad tidligere studier viser om oplevelsen af livet med hjertesygdom og mødet med sundhedsvæsenet blandt hjertesygges pårørende. Det er prioriteret at identificere og beskrive den nyeste og mest relevante litteratur, der dækker et bredt spektrum af problemstillinger.

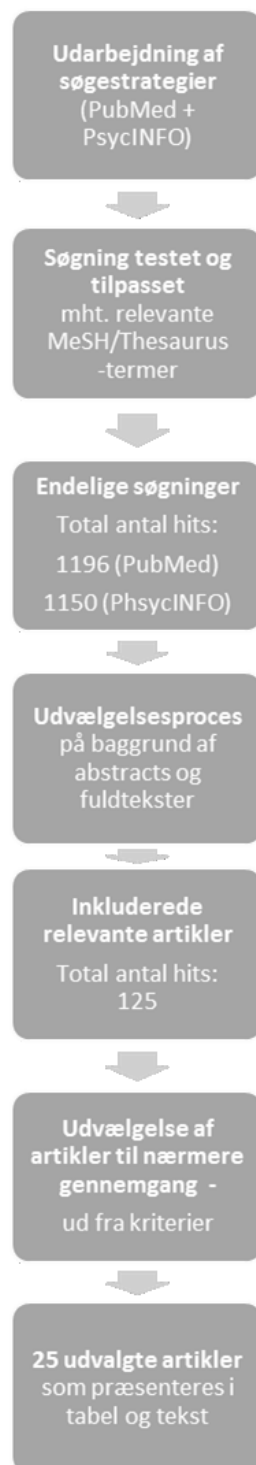
Litteratursøgningen er foretaget i databaserne PubMed og PsycINFO, hvor der er søgt efter kvalitative og kvantitative studier samt reviews. Søgningen er afgrænset til at inkludere følgende hjertekarsygdomme: a) iskæmisk hjertesygdom, b) hjertesvigt, c) atrieflimren/-flagren og d) hjerteklapsygdomme. Samtidig omfatter den følgende emner: Pårørendes pleje- og omsorgsopgaver, oplevet pårørendebyrde, problemstillinger i hverdags-, familie- og arbejdslivet, kontakt til/erfaringer med sundhedsvæsenet og sociale myndigheder, samt pårørendes behov for hjælp.

Søgningerne er afsluttet 23. marts 2019, og der er anvendt filtre på søgningen i forhold til publiceringsdato (studier inden for de seneste 10 år) og sprog (engelsk, dansk, norsk og svensk). MeSH-termer (PubMed) og Theasurus (PsycINFO) er anvendt, da det sikrer inklusion af alle "entry terms", som er termer, der er synonymer for de valgte søgeord. Underkategorier for MeSH- og Theasurus-termer er ligeledes inkluderet. Søgestrategien er kvalitetssikret af en forskningsbibliotekar. Se Bilag 1 og 2 for nærmere beskrivelse af litteratursøgningen.

I første omgang blev der identificeret 1196 studier i PubMed og 1150 studier i PsychINFO (dubletter ikke frasorteret). Den videre udvælgelsesproces er foregået i trinvis i samarbejde mellem forsker og studentermedhjælp. Først er artiklerne sorteret ud fra titel- og abstractlæsning, og derefter er der foretaget fuldtekstlæsning. Dette arbejde resulterede i identifikationen af 125 studier med relevans for undersøgelsen.

Af de 125 relevante studier blev 25 udvalgt til nærmere gennemgang. De 25 studier er udvalgt ud fra kriterier om variation i a) deltagere (hjertesygges diagnoser og definitioner af pårørende), b) emner og typer af problemstillinger og c) studiedesign/-typer. Figur 1 viser processen for identifikation og udvælgelse af litteratur.

Figur 1. Identifikation og udvælgelse af litteratur



Litteraturstudiet er således ikke fuldt ud systematisk og fyldestgørende, men stadig så grundigt og gennearbejdet som muligt inden for de givne rammer. De identificerede studier er listet i Bilag 3, mens de udvalgte studier er præsenteret og i tabelform i Bilag 4, og der er kommenteret på dem samlet set i rapportens afsnit "Fund fra litteraturstudiet".

3.2 Kvalitativ undersøgelse

Den kvalitative undersøgelse omfatter dels fokusgruppeinterview med pårørende til hjertesygge og dels individuelle interview med fagprofessionelle, der møder hjertesygges pårørende i deres arbejde. Begge delundersøgelser er eksplorative og har fokus på, hvordan livet med hjertesygdom opleves fra de pårørendes perspektiv.

Udvikling af interviewguider

Der blev udviklet semistrukturerede interviewguider for både fokusgruppeinterviewene og interviewene med fagprofessionelle. Begge blev lavet ud fra en eksplorativ tilgang, hvor en række temaer var fastlagt på forhånd, men blev åbent udforsket i interviewene. Samtidig var der rum for, at nye temaer kunne blive taget op undervejs. Under temaerne var der formuleret forslag til spørgsmål, og der var plads til at andre spørgsmål kunne vise sig relevant undervejs i interviewene.

I fokusgrupperne blev samme interviewguide brugt under alle fokusgrupper, hvorimod der for interviewene med fagprofessionelle var lavet en overordnet fælles interviewguide, som forud for hvert interview blev tilpasset i forhold til den enkelte fagprofessionelles jobtype og erfaringer med emnet.

Temaer i interviewguiden til individuelle interview med fagprofessionelle:

- Introduktion – formål og ramme
- Baggrund – interviewpersonens kontakt med pårørende
- Rollen som pårørende
- Hverdags-, familie- og arbejdsliv
- Oplevelse af sundhedsvæsenet, sociale myndigheder og Hjertereforeningen
- Hjælp fra sundhedsvæsenet, sociale myndigheder og Hjertereforeningen
- Afslutning

Temaer i interviewguiden til fokusgrupper med pårørende:

- Introduktion og præsentationsrunde
- Pårørendes rolle og opgaver
- Oplevelse af sundhedsvæsenet, sociale myndigheder og Hjertereforeningen
- Hvilke former for hjælp efterspørger pårørende
- Afslutning

De fulde interviewguider findes i Bilag 5 og 6.

Interview med fagprofessionelle

Formålet med interviewene med fagprofessionelle var at få indblik i den viden og de erfaringer, som forskellige fagprofessionelle via deres job har opnået om hjertesygges pårørende. Der var fokus på at belyse, hvilke problemstillinger og behov de fagprofessionelle oplever, pårørende til hjertesygge har.

Der er lavet interview med i alt fem fagprofessionelle. Disse blev udvalgt, så de tilsammen repræsenterede a) forskellige aktører (hospitalsregi, kommunalt regi, patientforening og forsknings-/vidensinstitution), b) forskellige faggrupper (læge, sygeplejerske, socialrådgiver og psykolog), c) forskellige jobpositioner (patient-/pårørenderådgiver, forsker, behandler). I rapporten bruges betegnelsen fagprofessionelle som det brede, samlende begreb, der netop dækker over forskellige faggrupper i forskellige jobpositioner, som i deres job møder hjertesygges pårørende.

De fagprofessionelle blev udvalgt med assistance fra Hjerteforeningens konsulent på projektet, som havde kontakt til flere relevante institutioner og personer. Potentielle deltagere blev kontaktet via e-mail, og der blev lavet aftale om et personligt interview. Alle fem fagprofessionelle, der blev kontaktet med henblik på deltagelse, takkede ja.

De personlige interview blev afviklet på de fagprofessionelles arbejdspladser på tidspunkter, de valgte, bort set fra ét interview, der blev lavet som telefoninterview. Nina Konstantin Nissen var interviewer, og interviewene varede 1-1½ time og blev optaget digitalt og efterfølgende transskriberet. I de fleste tilfælde gav de fagprofessionelle i forlængelse af interviewet en rundvisning på arbejdspladsen.

Fokusgruppeinterview med pårørende til hjertesygge

Formålet med fokusgruppeinterviewene var at få pårørendes egne, direkte perspektiver på problemstillingen, herunder at få så mange forskellige oplevelser, erfaringer, problemstillinger, ønsker, behov og synspunkter frem som muligt. Dette er fokusgrupper særligt anvendelige til, idet de forholdsvis hurtigt producerer mangfoldig og koncentreret viden om et emne (11). Samtidig har fokusgrupper den fordel, at gruppeinteraktion kan betyde, at deltagerne inspireres af hinanden og sammenligner erfaringer, hvilket giver indblik i kompleksiteten i deres erfaringer og holdninger (11). Ønsket var at afdække variation og mangfoldighed i oplevelsen af at være pårørende til en hjertesyg, og deltagerne behøvede derfor ikke at nå til enighed i samtalerne. Det var vores interesseområde, der afgjorde de emner, der blev diskuteret, mens det var informanternes interaktioner, der producerede viden om emnet og dermed genererede data. Det blev besluttet at afholde seks fokusgruppeinterview ud fra en forventning om, at dette ville resultere i datamætning. Desuden blev det besluttet, at grupperne skulle afholdes forskellige steder i landet for at tage højde for geografisk variation.

Deltagerne i fokusgruppeinterviewene blev rekrutteret dels i kommunale og private rehabiliteringscentre og dels gennem Hjerteforeningens Facebook-side, nyhedsbrev og pårørendepanel. Kriterierne for deltagelse var, at man skulle være over 18 år og definere sig selv som nær pårørende til hjertesyg. "Nær pårørende" blev defineret åbent som ægtefælle/partner/barn/ søskende/ven/anden relation, og "hjertesygdom" blev defineret som åreforsnævring, hjertesvigt, arterieflimren/-flagren, hjerteklapsygdom og/eller anden hjertesygdom. Planen var at sammensætte hver af fokusgrupperne med deltagere med forskellige typer relation til den syge, med forskellige sygdomme hos den syge, samt med forskellige sociale baggrunde (job, uddannelse, økonomi og familieforhold), således at de i samtalerne kunne inspirere hinanden og sammenligne hinandens oplevelser på tværs af relationstyper, diagnoser og sociodemografiske baggrunde. Information om relationstype, diagnose og sociodemografisk baggrund blev indhentet mundtligt i forbindelse med rekrutteringen samt skriftligt i et informationsark ved starten af hver fokusgruppe.

Det viste sig at være svært at rekruttere deltagere til fokusgruppeinterviewene. Derfor blev det ikke muligt at opnå den ønskede variation i typer af relationer, diagnoser og sociodemografiske baggrunde. Blandt deltagerne var der kraftig overrepræsentation af midaldrende kvinder, højtuddannede, ægtefæller samt pårørende til personer med årelange sygdomsforløb. Fokusgrupperne blev stadig sammensat med størst mulig variation, men denne var mindre end ønsket. Implikationerne heraf diskuteres i rapportens sidste kapitel "Konklusion og perspektivering". Tabel 1 viser en oversigt over fokusgruppedeltagernes karakteristika.

Tabel 1. Fokusgruppedeltageres karakteristika.

Variabel	Antal deltagere (i alt 35)
Køn	
Kvinde	32
Mand	3
Alder	
20-40 år	3
40-60 år	16
60-80 år	14
>80 år	2
Uddannelse	
Grundskole	0
Gymnasie-/handelsskole	7
Erhvervsfaglig uddannelse	2
Kort videregående uddannelse	4
Mellem videregående uddannelse	7
Lang videregående uddannelse	14
Ukendt	1
Jobsituation	
Ledig	1
I job	20
Pensioneret	14
Pårørendes relation til hjertesygge	
Barn	5
Forælder	2
Partner/kæreste	4
Ægtefælle	24
Hjertesygges primære diagnose	
Atrieflimren	3
Blodprop/hjertestop	11
Hjerteklapsygdom	3
Hjertesvigt	11
Åreforkalkning	6
Ukendt	1
Antal år som hjertesyg	
1-5 år	16
5-10 år	5
10-15 år	1
15-20 år	7
> 20 år	4
Ukendt	2

Fokusgruppeinterviewene blev afviklet i Hjertereforeningens rådgivningscentre i henholdsvis København, Aarhus og Odense samt hos FysioDanmark i Roskilde, et privat fysioterapeutisk center, som har hjerterehabileringshold. Vi sørgede for let forplejning, og der var en lille pause indlagt i fokusgruppeinterviewene, som havde en varighed på cirka 2,5 timer. Hver fokusgruppe blev indledt med en introduktion og præsentationsrunde, og derefter var der spørgsmål og snak. Der var altid én primær interviewer (moderator) samt en assistent til at stå for fokusgrupperne; Nina Konstantin Nissen og Rasmus Høj Rosenkrands skiftedes til disse roller. Inden fokusgruppeinterviewene gik i gang, blev deltagerne bedt om at udfylde samtykkeerklæringer og et lille spørgeskema med baggrundsspørgsmål vedrørende relation, sygdom og sociodemografi. Ved afslutningen fik deltagerne hver en af Hjertereforeningens kgebøger som tak for hjælpen. Deltagerne fik deres transportudgifter dækket, hvis de ønskede det. Fokusgruppeinterviewene blev optaget digitalt og efterfølgende transskriberet.

Analyse

Analyseprocessen indledtes med, at alle interview blev gennemlæst og diskuteret, og forslag til temaer blev drøftet i projektgruppen. På den baggrund blev en fælles kodestruktur udviklet, og alle interview blev kodet ud fra denne. Dette indebar, at de enkelte tekstpassager blev tildelt koder, samtidig med at meningskondensering blev foretaget. Herefter blev materialet igen diskuteret i forhold til temaerne, og analysen blev skrevet.

I analysen beskrives de pårørendes og de fagprofessionelles perspektiver hovedsagligt samlet, da der generelt er stort sammenfald i deres opfattelser. Generelt gives der mest plads til citater fra de pårørende, som så levende sætter ord på egne oplevelser og opfattelser. De fagprofessionelles perspektiver og udtalelser fremføres således alene i tilfælde, hvor de supplerer de pårørendes med nye perspektiver, eller hvor de to grupper har forskellige opfattelser.

4 Fund fra litteraturstudiet

Identifikationen af litteratur og gennemgangen af udvalgt litteratur om hjertesygges pårørende har flere formål. For det første har litteraturen fungeret som inspiration i forhold til empiriindsamlingen i den kvalitative undersøgelse, og for det andet er den anvendelig i forhold til at validere og diskutere den kvalitative empiri.

Den samlede mængde af studier identificeret ved litteratursøgningen, det vil sige 125 studier, ses i Bilag 3. De 25 studier, som er udvalgt til gennemgang, er præsenteret i Bilag 4, og i det følgende beskrives disse i forhold til overordnede karakteristika, formål og fund.

Studierne er, som beskrevet i metodeafsnittet, udvalgt ud fra et ønske om og et forsøg på at se bredt på litteraturen i forhold til studiedesign/-type, problemstilling og deltagere (sygdomsgruppe og definition af pårørende). De kan således ikke ses som et repræsentativt udsnit af alle de identificerede studier, og de giver dermed ikke et præcist billede af den samlede litteratur på området. Derimod giver gennemgangen et bredt indblik i, hvilke typer studier der findes, hvad de undersøger, og hvilke resultater de finder.

Af de udvalgte studier er der 10 kvalitative (2,4,6,12-18), 10 kvantitative (1,19-27), 1 metodetrianglerende (28) og 4 reviews (29-32), hvilket afspejler, at området er karakteriseret ved bredde i typen af studier. Studierne er geografisk spredt, men med en klar overvægt af amerikanske studier, idet de er fordelt på 13 (heraf 3 reviews) fra USA (4,13-17,19,20,25,28-31), 3 (heraf 1 review) fra Sverige (12,26,32), 3 fra Italien (21,24,27), 3 fra Holland (1,22,23), 1 fra Storbritannien (2), 1 fra Finland (18) og 1 fra Danmark (6). Reviewene inkluderer desuden studier fra forskellige lande. Den geografiske fordeling tyder på, at USA er langt fremme i forhold til fokus på pårørende til hjertesygge. Det er værd at bemærke, at der kun har vist sig ét dansk studie på området, hvilket gælder i forhold til alle 125 studier, der er identificerede som relevante.

Studierne har fokus på pårørende til patienter med forskellige diagnoser, idet 16 vedrører hjertesvigt (2,4,12,13,15,20,21,23,24,27,29,30,32), 3 vedrører CHD/myocardial infarkt/cardiac arrest (1,6,18), 3 vedrører LVAD (19,28,31) og 2 CABG (16,17). Trods bestræbelserne på at vælge studier med variation i diagnosegrupper, er der altså en klar overvægt af studier, der fokuserer på pårørende til hjertesvigtspatienter. I 7 af de inkluderede studier er pårørende operationaliseret til at være ægtefæller/partnere til hjertesygge (1,4,12,16-18,22,26), mens de øvrige 18 studier anvender forskellige bredere definitioner, som omfatter personer, der er primære for patienten i forhold til tilknytning og/eller ydelsen af pleje/omsorg, og ofte er disse udpeget af patienterne selv (2,6,13-15,19-21,23-25,27-32). Antallet af pårørende inkluderet i undersøgelserne varierer meget, hvilket hænger sammen med de forskellige studiedesigns.

Studiernes formål indplacerer sig overordnet set i nogle hovedgrupper, hvor en del studier dog befinder sig i flere af grupperne: For det første undersøger 17 studier i en eller form, hvordan hjertesygges pårørende oplever og håndterer at være pårørende, herunder hvad pårørenderollen betyder for deres velbefindende (livskvalitet, depression, angst, stress, oplevet byrde mv.), og hvilke behov de har for hjælp (1,2,12-15,17-20,23,25,28-32). For det andet undersøger 5 studier, hvordan hjertesygges pårørende udmønter deres rolle som pårørende og betydningen heraf for de hjertesygge, herunder identificeres forskellige typologier af pårørende og betydningen heraf for relationen mellem hjertesygge og pårørende (4,6,22,23,30). For det tredje beskæftiger 5 studier sig med betydningen af forskellige sociodemografiske variable hos pårørende, herunder primært køns- og aldersforskelle (4,16,20,22,25). For det fjerde beskæftiger 6 studier sig med at sammenligne målinger på hjertesygges pårørende med målinger på andre grupper, herunder hjertesygge, pårørende til

andre sygdomsgrupper, sundhedsprofessionelle og baggrundsbefolkningen (4,13,15,19,22,26). For det femte har 3 studier til formål at teste validitet og reliabilitet for værktøjer til måling af pårørendes oplevede byrde og andre forhold (21,24,27).

De empiriske fund i de udvalgte studier kan grupperes tilsvarende studiernes formål: De studier, der undersøger pårørendes oplevelser og håndtering af pårørende samt deres behov for hjælp peger generelt set i retning af, at der er stor belastning forbundet med at være pårørende, og at belastningen kan være af praktisk og fysisk karakter, men i høj grad (også) er psykisk. Pårørende i sygdomsforløbet har behov for kontrol, ejerskab, bekræftelse og forberedelse samt at de føler behov for støtte fra omgangskredsen og/eller sundhedsprofessionelle. Mange pårørende oplever, at disse behov ikke opfyldes, og nedsat livskvalitet, angst, depression, stress, oplevelse af byrde/belastning, helbredsproblemer, spirituelle problemer samt økonomiske udfordringer og udfordringer med at passe deres arbejde ses hos hjertesygges pårørende. Flere studier viser, at pårørende oplever at være alene, samt at de ignorerer egne behov og ikke føler sig robuste. Imidlertid er der også enkelte studier, som viser, at nogle pårørende samtidig oplever positive aspekter af at være pårørende (1,2,12-15,17-20,23,25,28-32). De studier, der undersøger hvordan pårørende udmønter deres rolle som pårørende og betydningen heraf for de hjertesygge peger i retning af, at pårørende kan have vidt forskellige roller, og at disse både afhænger af relationen mellem den syge og den pårørende samt har betydning for, hvordan den syge håndterer sygdommen. Nogle studier viser, at pårørende oplever, at de har svært ved at udfylde rollen som pårørende og give den rette hjælp til patienterne samt at bekymring og negativ coping hos de pårørende øger de hjertesygges symptomer, giver problemer i forhold til generel sundhedstilstand og/eller stiller dem dårligere i forhold til at håndtere sygdommen (4,6,22,23,30). De studier, der undersøger betydningen af forskellige sociodemografiske variable hos pårørende finder køns- og aldersforskelle samt forskelle i forhold til jobsituation i pårørendes oplevelser og håndtering af pårørenderolle og deres behov for hjælp samt forskelle relateret til hvordan de udmønter rolle som pårørende (4,16,20,22,25). De studier, der sammenligner målinger på hjertesygges pårørende med målinger på andre grupper viser, at hjertesygges pårørende ofte – men på forskellig vis – adskiller sig fra andre grupper i forhold til behov, velbefindende og måder at håndtere pårørenderollen på (4,13,15,19,22,26). De studier, der tester forskellige værktøjer til at måle pårørendes oplevelser og grad af belastning viser, at værktøjerne fungerer godt, det vil sige at de har høj validitet og reliabilitet (21,24,27).

Gennemgangen af de udvalgte studier indebærer ikke en systematisk kvalitetsvurdering, og der kan derfor ikke drages konklusioner angående studiernes videnskabelige kvalitet. Det skal dog bemærkes, at i en del af artiklerne gør forfatterne opmærksom på metodiske problemer (omtalt i tabel i Bilag 4), og at vi derudover ved gennemgangen af studierne har observeret yderligere forhold, som kan problematisere nogle af studiernes videnskabelige kvalitet, og som begrænser mulighederne for at konkludere noget sikkert på baggrund af dem. Eksempelvis opererer en del af studierne med stærkt selekterede deltagergrupper, og nogle har ikke beskrevet udvælgelse af deltagerne tilstrækkeligt. Således tegner der sig et billede af et broget felt, hvorfor der stadig er et stort behov for flere og bedre studier for at belyse de forskellige problemstillinger inden for området fyldestgørende.

Med disse forbehold in mente indikerer gennemgangen af den udvalgte litteratur, at pårørende til hjertesygge oplever dels praktiske og fysiske udfordringer og dels psykisk belastning, og at de udtrykker behov for hjælp. Desuden indikerer den udvalgte litteratur, at der kan være væsentlige forskelle i, hvordan pårørende med forskellige karakteristika oplever og håndterer det at være pårørende, hvilke behov de har, og hvordan de udmønter deres rolle som pårørende over for den syge. Desuden viser det sig, at hjertesygges pårørende sig er forskellige fra andre grupper i forhold til, hvordan de forholder sig til sygdommen og

til pårørenderollen. Endvidere er der studier, som peger på valide værktøjer til at identificere pårørendes udfordringer og dermed bane vej for indsatser og udvikling. Samlet peger studierne direkte og indirekte på, at pårørende ikke får den hjælp, de oplever behov for, og enkelte henviser til gode erfaringer med målrettede tilbud for hjertesygges pårørende.

5 Fund fra den kvalitative undersøgelse

Denne præsentation af fundene fra den kvalitative undersøgelse består af fem afsnit. I første afsnit, "Forskelle og fællestræk", er der fokus på forskelle i pårørendes oplevelser og behov, og i forlængelse heraf diskuteres forskelle og fællestræk i forhold til hinanden. Derefter følger fire afsnit, som fokuserer på fællestræk i de pårørendes behov og oplevelser, "Nye opgaver og ændret hverdagsliv", "Ændrede relationer", "Psykisk belastning" og "Mødet med sundhedsvæsenet".

5.1 Forskelle og fællestræk

Af fortællingerne fra pårørende i fokusgrupperne og interviewene med fagprofessionelle viser der sig nogle helt overordnede forskelle i det at være pårørende til hjertesygge, afhængigt af sygdommens type og udvikling samt den pårørendes egen situation.

Forskellige diagnoser og faser giver forskellige behov

For det første viser det sig, at pårørende til syge med forskellige diagnoser inden for hjertesygdom har forskellige behov. Diagnosen og sygdommens karakter har stor betydning for, hvordan det opleves at være pårørende. I en af fokusgrupperne taler de pårørende netop om forskelligheden i deres oplevelser af det at være pårørende. De taler om, hvordan dette hænger sammen med, at nogle er pårørende til personer med forholdsvist ukomplicerede blodpropper i hjertet, andre er pårørende til personer med hjertesvigt, og en er pårørende til en person med forskellige, massive hjerteproblemer, der betyder, at vedkommende står på venteliste til nyt hjerte. En af de pårørende konstaterer: *"Vi sidder jo med vidt forskellige historier alle sammen"* (Tove; ægtefælle). I tråd med dette fremhæver en af de fagprofessionelle:

"Når jeg ser de pårørende, er det meget forskelligt, hvordan de lider i forbindelse med, at deres nærmeste bliver syg. Der er jo også nogle sygdomme, der belaster de pårørende meget mere end andre."
(Fagprofessionel)

For det andet viser det sig, at pårørendes udfordringer og behov ændrer sig over tid. En af de fagprofessionelle beskriver typiske forløb for hjertesygge således:

"Det er selvfølgelig klart, at lige i den situation, hvor man går fra at have en oplevelse af at være et raskt menneske til at blive et menneske med hjertesygdom - det er den første af de der transformationer. Og kommer der så et plejeb behov, eller er der et funktionstab? Senere normaliserer tilstanden sig i den situation, så vænner man sig ligesom til, at det er der, man er. Der er sådan nogle forskellige faser." (Fagprofessionel)

Som den fagprofessionelle her pointerer, følger de fleste sygdomsforløb for hjertesygge overordnet set de samme faser, selvom der selvfølgelig kan være forskelle, blandt andet afhængigt af diagnose. Følgende tre faser viser sig at være de typiske:

- Den akutte fase, som er karakteriseret ved, at den syge indlægges, behandles og opholder sig på hospital

- Hjemkomsten, som dækker over udskrivelse fra hospital og den første tid med den syge tilbage i eget hjem
- Det lange seje træk, hvor den syges nye funktionsniveau skal læres at kende, behandling og anden opfølgning skal passes, og hverdagen med hjertesygdom skal etableres

Nogle syge og pårørende gennemlever de tre faser flere gange, fordi den syge får tilbagefald eller får nye hjertesygdomme oven i den oprindelige. Hvert nye hjerteevent er et turning point for den syge og den pårørende, fordi det betyder transformation, hvor behandlingsbehov, funktionsniveau mv. ændres, og den syge og den pårørendes hverdagsliv og normalitetsbillede skal derefter tilpasses den nye situation.

Ligesom med diagnoser, indebærer hver fase forskellige udfordringer eller ligefrem kriser, og de pårørende kan i relation hertil have forskellige behov for hjælp. Denne rapport går på tværs af de forskellige diagnoser og faser, hvilket indebærer at der vil blive belyst problematikker relateret til forskellige diagnoser og faser, men fokus vil ikke være på at skelne mellem disse.

Pårørende med forskellige baggrunde og ressourcer har forskellige behov

Ikke alle pårørende oplever de samme udfordringer, selv når patienternes sygdomsforløb ligner hinanden. Dette skyldes, at også en række forhold hos den pårørende har betydning for omfanget og typen af oplevede udfordringer.

Af betydning for pårørendes oplevelse og håndtering af sygdomsforløbet og deres behov for støtte kan være forhold som køn, alder, uddannelse, livssituation (egen helbredssituation og funktionsniveau, tilknytning til arbejdsmarkedet, økonomiske ressourcer), personlighed og relation til den hjertesygge. Det empiriske materiale, som denne undersøgelse bygger på, giver ikke mulighed for at give mere præcise bud på betydningen af de forskellige forhold. Det kan blot påpeges, at disse forhold kan have betydning og bør undersøges nærmere i en undersøgelse med passende undersøgelsesdesign.

Fællestræk trods forskelligheder

Ovenstående indikerer, at pårørende kan være i meget forskellige situationer - afhængigt af de syges diagnoser og sygdomsforløb, og afhængigt af de pårørendes egne baggrunde og ressourcer. Dette gør givetvis de pårørendes oplevelser af sygdomsforløbet og det at være pårørende meget forskellige, samt betyder at de har forskellige behov for type og omfang af hjælp. Imidlertid viser fokusgruppeinterviewene med pårørende og interviewene med fagprofessionelle tydeligt, at der trods forskellene også er en lang række fælles omstændigheder og udfordringer, når det gælder livet som pårørende til en hjertesyg. Som en af de fagprofessionelle konstaterer:

"På sin vis er de pårørende lige så forskellige som mennesker generelt, og alligevel er der jo noget, de har til fælles i forhold til, at det er blevet et livsvilkår at være pårørende til en hjertesyg. For det gør jo noget ved dem, det betyder jo noget." (Fagprofessionel)

Alt i alt er fællestrækkene dominerende i denne undersøgelse, og den resterende analyse har fokus på disse.

5.2 Nye opgaver og ændret hverdagsliv

Når pårørende til hjertesygge taler om livet med hjertesygdom i familien, er de umiddelbart mest optaget af at tale om selve sygdommens udvikling samt om de psykologiske konsekvenser af sygdommen for den syge og dem selv. Praktiske forhold og sygdommens betydning i hverdagslivet er ikke umiddelbart i fokus. Men ved nærmere eftersyn viser det sig, at de pårørende alligevel oplever, at sygdommen medfører en række nye opgaver og udfordringer, og at deres hverdagsliv ændres markant.

Af både fokusgruppeinterviewene med pårørende og interviewene med fagprofessionelle viser det sig, at nye opgaver og ændret hverdagsliv faktisk fylder meget hos de pårørende, selvom de ikke er særligt bevidste om det og vant til at tale om det. For det første pålægges og påtager de pårørende sig nye opgaver, som opstår i forbindelse med sygdommen, og som er vigtige i forhold til den syges rehabilitering og familiens etablering af en ny hverdag med sygdommen. For det andet lægger de pårørende også en stor indsats i, at så mange ting som muligt skal forsættes som før sygdommen, så mest mulig normalitet opretholdes for den syge, den pårørende og andre nærtstående.

En af de fagprofessionelle siger om de mange og meget forskelligartede opgaver, som de pårørende står for:

"De pårørende har mange kasketter på, de er limen i familien, der får tingene til at gå op. De holder overblik og gør praktiske ting, og de er opbyggende og medengagerede i alle de her ting." (Fagprofessionel)

I det følgende ser vi nærmere på de pårørendes perspektiver på deres væsentligste opgaver og ændringer i hverdagslivet, hvilket omfatter 1) Pleje af den syge, 2) Engagement i den syges behandlingsforløb, 3) Orientering af familie og øvrig omgangskreds, 4) Overvågning, vurdering og tilpasning i forhold til den syges tilstand, 5) En indsats for den sunde livsstil, 6) Praktiske gøremål i massevis, 7) Betydning for den pårørendes arbejdssituation og 8) Økonomien under pres.

Pleje af den syge

Generelt giver de pårørende udtryk for, at de ikke har følt det som en væsentlig belastning at tage sig af plejeopgaver i forhold til den syge person, de er pårørende til. Dels har omfanget af plejeopgaver i mange tilfælde været begrænset, og dels har sundhedspersonalet oftest taget sig af disse uden at efterspørge de pårørendes deltagelse.

Nogle pårørende styrer dog den syges medicin, og desuden påtager enkelte sig lettere plejeopgaver i forhold til den syge. En pårørende fortæller, at hun gennem hele sin mands komplicerede sygdomsforløb har deltaget i plejen af ham:

"Jeg har været meget sygeplejerske. Det var en rolle, jeg selv påtog mig, og som jeg var ret glad for. Jeg bad selv sygeplejersken om, at hvis der var noget, jeg kunne gøre, så ville jeg gerne gøre det." (Gitte; ægtefælle)

I nogle tilfælde begrundes de pårørendes deltagelse i plejen med, at den syge dermed får bedre pleje, end hvis denne alene skulle varetages af sundhedspersonale. Derudover oplever nogle, at den syge får bedre muligheder, hvis de påtager sig plejeopgaver, for eksempel kan den syge komme hurtigere hjem efter

hospitalsindlæggelse, fordi vedkommende ikke er afhængig af personalets pleje. Og endelig er plejeopgaver for nogle pårørende en tiltrængt mulighed for at handle og bidrage positivt med noget konkret i en svær situation, hvor de ellers ofte føler sig tilovers og nærmest udelige. De har svært ved blot at være til stede og observere den syge fra sidelinjen, og deltagelsen i plejen giver dem en god fornemmelse af at bidrage positivt.

Omvendt har enkelte andre pårørende direkte frabedt sig plejeopgaver. Det drejer sig om opgaver, som de oplevede blev forventet af dem fra sundhedsvæsenets side, men som enten de selv eller den syge ikke havde lyst til, at de skulle varetage. En pårørende fortæller eksempelvis, hvordan hun har meldt klart fra over for personalet, både på hospitalet og i hjemmeplejen:

"Jeg har sagt, at jeg er hans kone, ikke hans sygeplejerske, så det vil jeg ikke have med at gøre." (Ditte; ægtefælle)

Engagement i den syges behandlingsforløb

Alle de pårørende beretter om, at de har en aktiv rolle i deres syges behandlingsforløb, hvor engagementet dog i praksis kommer til udtryk på forskellige måder. Tilsvarende rapporterer de fagprofessionelle, at de generelt oplever pårørende til hjertesygge som meget engagerede i sygdomsforløbet.

Først og fremmest deltager alle pårørende, der indgår i undersøgelsen, i flest muligt af de syges aftaler i sundsvæsenet; det vil sige ved behandlinger, kontrolbesøg og samtaler. De mener, at for at den syge og de selv forstår og håndterer sygdommen bedst muligt, er det afgørende, at de deltager aktivt og hjælper med at søge og forstå information. En pårørende fortæller eksempelvis:

"Jeg har været med hver eneste gang, på nær én. Jeg har insisteret på at være med, for jeg har registeret, at når det kommer til bestemte ord, så hører han ikke efter. Det er det der med erkendelsen." (Tina; ægtefælle)

Nogle pårørende har påtaget sig en koordinerende rolle i behandlingsforløbet, hvor de holder styr på aftaler og planer på vegne af den syge. En af de pårørende siger, "Man er jo på eller anden måde koordinator" (Lene), og en anden fortæller:

"Alle de breve! Og så var der tre forskellige indkaldelser til sygehusbesøg: "Det er den første, det er den næste, det er den tredje", det var mig, der havde styr på de ting." (Berit; ægtefælle)

Desuden har nogle pårørende en drivende og måske endda styrende rolle i behandlingsforløbet. De beretter, at de jævnligt presser på over for den syge i forhold til at få denne til at passe aftaler og/eller bede om yderligere undersøgelser og behandling, som den syge ikke selv tager initiativ til.

"Jeg har påtaget mig at være pusher. Én, der skubber. For det jo ikke kun én gang, at det er nødvendigt at sige, "Skal du ikke lige til læge?" (Tina; ægtefælle)

Også over for sundhedsvæsenet er nogle pårørende initiativtrige og insisterende. De oplever, at der er brug for noget andet eller mere end det, sundvæsenet leverer, og at den syge ikke selv beder om det.

En pårørende fortæller:

"Det endte med, at jeg rykkede nede ved lægen, og så måtte jeg lige pludselig overtage den der rolle, fordi min mand var sådan lidt, "Det er jo ikke...". Jeg rykkede og sagde, at de simpelthen var nødt til at gøre noget, for det her går galt." (Charlotte; partner)

Desuden er alle pårørende opsøgende i forhold til at finde information om behandling og forebyggelse af sygdommen. De søger information på internettet, i magasiner, i bøger, til foredrag og andre steder. Mange pårørende har taget initiativ til familiens indmeldelse i Hjerteforeningen, og ifølge de pårørende skete indmeldelsen netop med henblik på at kunne hente information om sygdom, behandling, livsstilsændringer mv. der.

Orientering af familie og øvrig omgangskreds

De pårørende anser det for at være deres opgave at orientere omverdenen om sygdommens indtræffen og efterfølgende udvikling, og dette opleves som en tidsmæssigt og mentalt krævende opgave. Pårørende fortæller, at det er hårdt at skulle give dårlige nyheder til nogen, de er glade for, og som de ved holder af den syge - især når de også selv er påvirkede. De føler, at denne opgave kræver et overskud, de ikke har. Flere pårørende fremhæver, at det især er hårdt at skulle informere børn til de syge, og særligt hvis der også er tale om arvelighedsproblematikker. Der tales om *"Den hårde samtale, når du skal ringe til dine børn"* (Mie), og en af de pårørende uddyber:

"Jeg synes, at det er meget svært for os, fordi min mand har tre børn, og det er en arvelig sygdom. I øjeblikket går børnene til undersøgelse og ser, om de også har den her sygdom. Den ene har fået et lille barn - vi har et lille, dejligt barnebarn - som måske også skal undersøges. Det synes jeg er meget, meget uhyggeligt. Det er ikke sjovt." (Gitte; ægtefælle)

De pårørende bruger også energi på at overveje, hvor langt ud i omgangskredsen, de skal informere. Mange mener principielt, at også den perifere familie og venner bør informeres om situationen, men har i praksis fundet dette ubehageligt, da disse ikke har virket delta-gende og ikke har responderet.

Overvågning, vurdering og tilpasning i forhold til den syges tilstand

For de pårørende er det en helt central opgave løbende at overvåge den hjertesygge og sikre, at vedkommendes tilstand ikke forværrer. En af de pårørende beskriver således, hvordan hun hele tiden holder øje med sin syge mand, og hvordan dette påvirker hende:

"Jeg vogter over ham. Jeg ringer hele tiden om dagen for at tjekke, om han nu er i live, og hvis han ikke lige tager telefonen, så er jeg helt ude af den. Det er det der, hele tiden, "Hvad sker der?", "Er der noget?", "Nu har han været så længe væk". (Rie; ægtefælle)

Også derhjemme – ikke mindst om natten – overvåger mange pårørende den syges vejrtrækning og almene tilstand. Og en del pårørende har udviklet systemer for, hvordan de, når de ikke selv er hjemme, på distancen kan sikre sig, at den syge er i live og har det godt. En af de pårørende fortæller således:

"Vi har en fast aftale om, at mindst hver anden time sender vi sms'er. Om det så bare er en smiley – vi skal vide, at vi er i nærheden af hinanden." (Kamilla; ægtefælle)

Overvågningen opleves af de pårørende som krævende både tids- og energimæssigt. For dem er overvågningen særligt vigtig og særligt belastende i tiden lige efter den hjertesygges hjemkomst fra hospital, fordi de pårørende på det tidspunkt er meget usikre på den syges fysiske tilstand og risikoen for tilbagefald. Men for de fleste af de pårørende fortsætter overvågningen også på den lange bane med at være en krævende opgave, de tager på sig. Overvågning er således for mange af de pårørende en konstant opgave, de føler, de altid har på sig, og som de aldrig har fri fra.

I forlængelse af overvågningen er det en opgave for de pårørende løbende at vurdere, om den syge er så dårlig, at der er brug for hjælp fra sundhedsvæsenet. Flere pårørende har oplevet kritiske situationer, hvor de skulle træffe beslutning om, hvorvidt der skulle tilkaldes hjælp. Andre forestiller sig at kunne komme i en sådan situation. Dette opleves som meget belastende. De pårørende er bekymrede for at fejlvurdere alvorligheden i sygdommen, det vil sige at de på den ene side er nervøse for at overse alvorlige symptomer og dermed ikke få skaffet hjælp i tide, og på den anden side vil de ikke overreagere og dermed komme til at belaste den syge og sundhedsvæsenet unødigt.

Samtidig bekymrer nogle pårørende sig om, hvorvidt der er nem adgang til professionel hjælp, eller der kan være hindringer for at denne kan nå hurtigt frem. Flere er desuden usikre på, om selv kan levere korrekt førstehjælp, indtil den professionelle hjælp når frem. Fra de pårørende lyder det:

"Vi går tit langt ude i skoven, og så tænker jeg på, hvor jeg skal sige (til alarmcentralen), at vi er henne. Vi er ude midt i skoven, jeg ved jo ikke, hvor vi er!" (Åse; ægtefælle)

"Jeg lægger mærke til hjertestarterne, hvor de er henne. Konstant." (Louise; barn)

De pårørende er optagede af at tilpasse familiens hverdagsliv i forhold til den nye situation med hjertesygdom; det vil sige sådan at de har mulighed for at overvåge den syge, at den syge er inden for rækkevidde af professionel hjælp, og at familiens aktiviteter ikke udgør en helbredsrisiko for den syge. Således fortæller en pårørende, at når hun og hendes mand er på tur – uanset om det er en lille tur ud i byen eller en længere rejse – sørger hun altid for, at flere kriterier er opfyldt: Dels skal være mulighed for pauser, for ellers bliver turen for fysisk krævende for ham, og dels skal der altid være hospitaler i nærheden. Hun forklarer om sin opgave inden og under deres ture:

"Det er mange små pauser, han pludselig skal have, og alt sådan noget. Og jeg bliver den, der lige sådan tjekker ud, hvor langt der er, om vi kan klare det og så videre og så videre. Det synes jeg er stressende. Når vi er ude at rejse, har jeg jo tjek på byen, og hvor hospitalerne ligger. Jeg skal bare have styr på det, for jeg skal ikke

stå i en situation, hvor jeg ikke aner, hvad jeg skal gøre." (Lene; partner)

I nogle tilfælde har den syge og den pårørende i fællesskab tilpasset sig de nye omstændigheder, hvor den syge kan klare mindre fysisk. Eksempelvis har et ægtepar skiftet deres villa ud med en mindre bolig, fordi det blev for meget at skulle passe stort hus og stor have.

Men den syge og den pårørende har ikke altid samme opfattelse af, hvad de kan klare, og hvordan livet skal formes, efter sygdommen har ramt. I nogle tilfælde mener den syge, at han eller hun godt kan klare noget, som den pårørende mener ikke går an, hvilket gør den syge vred og ked af det. Eksempelvis oplever en pårørende det som en svær balance, om/hvornår han skal tilbyde hjælp til sin kærestes fysiske og praktiske udfordringer. Han fortæller:

"Hvis jeg kommer for tæt på og for eksempel bare spørger, om hun vil køres ned i byen, eller om jeg skal hente hende, så føler hun, at jeg overtager hendes liv. Fordi hun så går fra at gøre det, hun kunne førhen, til nu kan hun ikke." (Martin; partner)

I andre tilfælde er det den pårørende, der ikke trives med at skulle omstille sig i forhold til sygdommen, og som søger at holde fast i nogle ting, som de var før, mens den syge går efter at tilpasse sig den nye situation. En af de pårørende fortæller således om, hvordan hun og hendes mand har forskellige indstillinger til tingene, og at de er endt med at gøre noget af det, der passer dem hver især, selvom det kan virke modsatrettet:

Han har været meget afviklende. Alt skulle gøres nemt, alt skulle gøres praktisk. Vi skulle ikke stå med alt for mange ting, vi skulle have robotplæneklipper og have nedlagt bede og alt sådan noget, hele tiden - en følelse af en afviklingsfase. Det er så her, hvor jeg tænker "Det kan jeg simpelthen ikke holde ud mere. Jeg er ikke engang færdig på arbejdsmarkedet endnu!". Så vi har faktisk lige været ude og købe et sommerhus, og det er bare så livsbekræftende!" (Helga; ægtefælle)

En indsats for den sunde livsstil

En del pårørende er optagede af og engagerede i, om deres nærtstående syge følger anbefalingerne i forhold til sund livsstil i forbindelse med hjertesygdom. Flere pårørende overvåger og forsøger at bidrage til, at de syge spiser sundt og motionerer, og at de ikke ryger og ikke drikker for meget alkohol. De finder opskrifter på sund mad og motionsaktiviteter, som de mener kan være gode for de syge, og flere af dem er inisterende i forhold til, at de syge skal efterleve anbefalingerne. En pårørende fortæller:

"Nu er min far begyndt selv at ringe og spørge, om vi skal gå en tur i skoven - for jeg har sagt pænt, at jeg ikke vil finde mig i, at han svinder hen. Nu er den feset ind, at "Du kun har det her ene liv, og du er nødt til at gøre noget ved det!". (Mie; barn)

En anden pårørende fortæller, hvordan hun på den ene side gør en indsats for at få sin hjertesygge mand til at motionere og på den anden side ofte også må stoppe ham, når hun mener, han anstrenger sig for meget fysisk:

Jeg er rigtig god til at trække ham af sted til gymnastik og svømning. Men jeg er også den, der stopper ham, når han vil arbejde en hel dag ude i haven. Så det er egentlig en balancegang, for han kan blive ved, til han falder om." (Åse; ægtefælle)

Som dette eksempel viser, har den pårørende og den syge langt fra altid samme vurdering af, hvor meget den syge kan holde til. Det varierer, både fra par til par og fra situation til situation, om det er den pårørende eller den syge, der er bekymret for, hvor meget den syge kan klare.

Nogle pårørende møder modstand og vrede fra den syge over, at de blander sig. Nogle oplever, at deres forsøg på at påvirke ikke har nogen virkning på den syges adfærd. Dette gør de pårørende frustrerede og får dem i nogle tilfælde til at stoppe med at forsøge at påvirke den syge. For eksempel lyder det:

"Nogle gange får jeg lyst til at blive rigtig vred på ham "Hold nu op med at ryge! Hvorfor ryger du, når du er hjertesyg?". For pokker da. Men jeg er stoppet (med at udtrykke vrede), fordi han kender min holdning til det og ved hvor farligt det er, og han ryger jo alligevel. Det er ikke fordi han ikke ved det." (Åse; ægtefælle)

Der viser sig enkelte undtagelser fra det generelle billede af, at de pårørende gerne blander sig i den syges livsstil. Således er der pårørende, som ikke mener, de er berettigede til at blande sig i, om den syge følger anbefalingerne eller ej. De mener, at den syge principielt selv har ret til at bestemme, hvordan vedkommende lever sit liv, eller de vurderer, at den hjertesygge har en alder, hvor det er mere værd at leve, som man har lyst til, end at ændre vaner for at mindske risikoen for tilbagefald. For en enkelt pårørende er begrundelsen for ikke at blande sig desuden, at hun er barn af den syge, og at børn ikke bør irttesætte forældre, fordi forælderen i udgangspunktet er den overlegne i relationen.

Praktiske opgaver i overmål

De pårørende oplever det generelt som belastende, at de på grund af sygdommen nu er alene om opgaver, som de før deltes med deres partner om. Nogle må desuden påtage sig nye opgaver, som deres partner tidligere har stået for alene. Opgaverne omfatter typisk rengøring, indkøb, madlavning, havearbejde, vedligeholdelse af boligen og lignende. I nogle tilfælde er det desuden en ekstra opgave, at den pårørende altid skal være familiens chauffør, fordi den syge permanent eller periodisk ikke længere må køre bil. En af de pårørende fortæller, hvordan hun har det med at være alene om de praktiske gøremål i familien:

"Jeg ville ønske, at jeg havde en normal mand, som kunne gøre normale ting og være den, der gik ud og fældede nogle træer eller tog græsslåmaskinen. Men det må jeg gøre, for det har han ikke energi til mere. Man bliver handy-kvinde, men det fylder på min energikonto." (Lisbeth; ægtefælle)

De praktiske opgaver i hjemmet opleves som særligt belastende i tilfælde, hvor der er mindreårige børn. Børnene betyder, at der er ekstra mange praktiske opgaver i hjemmet, samtidig med at forældrene skal finde tid til samvær med børnene. I disse tilfælde er det de pårørende magtpåliggende, at deres syge partner bruger sin energi på samvær med

børnene frem for praktiske gøremål, og dermed kommer endnu flere opgaver til at ligge hos den pårørende.

Desuden opleves praktiske gøremål i hjemmet som en særlig belastning i familier, hvor den pårørende også selv har dårligt helbred. Når den fysiske formåen er begrænset hos begge parter, bliver gøremål, der før var en naturlig del af hverdagslivet, en stor belastning. Samtidig opleves det ofte som grænseoverskridende at skulle søge hjælp udefra, uanset om det handler om at købe sig til hjælpen eller om at bede om den, enten hos det offentlige eller i ens private netværk.

I mange tilfælde oplever de pårørende, at der på grund af sygdommen er opstået et behov for at lave væsentlige ændringer i, hvordan deres familie arrangerer sig praktisk, så hverdagen kan hænge sammen. Som tidligere omtalt er det for nogle gået forholdsvis nemt med at finde nye praktiske løsninger, som begge parter har det godt med, for eksempel boligskifte. I andre tilfælde har den pårørende og den syge ikke samme opfattelse af, hvad der er realistisk og godt for dem.

Arbejdssituationen påvirkes

For mange pårørende er deres tilknytning til arbejdsmarkedet på en eller anden måde påvirket af, at deres nærmeste er blevet ramt af hjertesygdom. En del af de pårørende har måttet bede om fri fra arbejde i den eller de mest akutte fase(r) af sygdommen, enten i en samlet periode eller med en stående aftale om at kunne forlade arbejdet med kort varsel for at være sammen med den syge, for eksempel til samtaler og behandlinger i sundhedsvæsenet. En pårørende fortæller således:

"Jeg har taget afspadseringsdage, når min mand skulle opereres, og været med ham til alle indkald." (Rie; ægtefælle)

De fleste pårørende fortæller, at denne type fravær har været uproblematisk, og flere beretter om forstående og hjælpsomme arbejdsgivere. Én siger eksempelvis:

"Jeg synes egentlig, at mit arbejde har udvist megen god forståelse, der har ikke været noget." (Helga; ægtefælle)

Enkelte pårørende har dog oplevet, at der – uofficielt – blev set skævt til dem fra arbejdsgivers eller kollegaers side, fordi de havde meget fravær i den akutte fase. For nogle pårørende har der været adskillige akutte faser i sygdomsforløbet, eller den syge har skullet til så mange samtaler og behandlinger, at behovet for at få fri har strakt sig over en lang periode. De har oplevet, at dette er blevet problematiseret på arbejdspladsen, eller de har selv en følelse af, at dette var forkert over for arbejdspladsen, samtidig med at de på det personlige plan ville følge den syge. En pårørende fortæller eksempelvis:

Det blev opfattet som irriterende, at jeg i tide og utide pludselig skulle smide, hvad jeg havde i hænderne og køre af sted. Det var helt tydeligt i det team, jeg var i dengang." (Lisbeth; ægtefælle)

Nogle pårørende har følt sig nødsaget til at sygemelde sig fra arbejde i kortere eller længere tid på grund af sygdommen. De fortæller, at de har haft svært ved at rumme arbejdsopgaverne samtidig med de praktiske opgaver og den psykiske belastning, som sygdommen medførte. I nogle tilfælde har de pårørende selv mærket, at de ikke havde det godt, men har haft svært ved at handle på det. Derfor har det i sidste ende været kolle-

gaer eller familiemedlemmer, der gav dem skubbet til at blive sygemeldt. Eksempelvis fortæller en pårørende om sin situation:

"Jeg havde det sådan, at jeg gik ned med en stressdepression, fordi han kom hjem fra hospitalet og var blevet opereret, og det tog hårdt på mig. Jeg gik rundt og lyttede efter ham hele tiden. En dag - nu er jeg pædagog, så jeg stod inde på en stue i børnehaven og skulle passe børnene, og så kom der en vandmester og spurgte til en vandhane, der skulle skiftes. Og så begyndte jeg bare at tude! Det løb ud af øjnene, og jeg var helt sådan "Det er ikke din skyld. Jeg kan bare ikke finde ud af det mere". Så gik jeg ind til en kollega, som sagde, "Nu tager du hjem, og så tager du til lægen!". Og så blev jeg sygemeldt." (Margrethe; ægtefælle)

Nogle pårørende har helt fravalgt deres arbejde på grund af sygdommen. De har sagt op eller er gået på efterløn for at kunne hjælpe og være sammen med den syge. Disse pårørende vil gerne prioritere tid og gode oplevelser sammen med den syge, typisk fordi de forventer at den syges resterende levetid er stærkt begrænset. En af de pårørende fortæller:

"Jeg var meget glad for mit arbejde, men ønskede at have den sidste tid sammen med ham. Jeg ved ikke, hvor lang tid vi har tilbage, så jeg valgte at gå på efterløn." (Lis; ægtefælle)

Andre pårørende udtrykker ønske om at kunne gøre noget tilsvarende eller ønske om at arbejde på deltid af de samme grunde. De oplever dog, at dette ikke er muligt i deres situation, enten fordi deres job ikke egner sig til deltid, fordi deres arbejdsgiver ikke forventes at ville acceptere dette, eller fordi det vil være for problematisk for familien at skulle klare sig med lavere indtægt. Pårørende forklarer om deres dilemmaer og frustrationer:

"På den ene side kan det være rigtig svært at klare et fuldtidsjob som pårørende ved siden af, fordi man er så psykisk påvirket og tidsmæssigt som regel har meget, man skal. På den anden side kunne det være rigtig rart, hvis den sidste tid sammen kunne blive god. Så det der med, at man bare tonser derudad og arbejder, og så har en syg mand derhjemme. Den der lange pensionstid kommer måske ikke. Så måske var det nu, man skulle leve. Man kan blive helt dårlig af at vide, at det er nu, vi har vores tid, og så går tiden bare med arbejde og sygdom og alt muligt. Det kunne være rigtig smart, hvis der var nogle muligheder for at gå ned i tid." (Kirsten; ægtefælle)

"Jeg føler mig fanget, for vi er afhængige af, at jeg har en fuldtidsstilling, ellers hænger økonomien ikke sammen. Jeg ville ønske, at jeg kunne gå ned i tid, så jeg kunne være mere hjemme. Men det kan bare ikke lade sig gøre, det er simpelthen ikke en mulighed." (Malene; partner)

Imidlertid er der også en del pårørende, der italesætter deres arbejde som et frirum fra sygdommen. På arbejdet oplever de at få tiltrængt mulighed for at fokusere på noget andet end sygdommen og for at se nogle andre mennesker, og de føler, at de kan bidrage med noget væsentligt. Nogle af disse pårørende føler på den ene side, at de burde arbejde mindre eller slet ikke for at være sammen med den syge, men arbejdet betyder så meget for dem, at de indtil videre holder fast i det. For eksempel lyder det:

"For mig handler det også om at mestre noget. Alene det, at man mærker, at der nogen der har brug for en, og at man kan løse en opgave og sætte hak ved den og sige, "Nu har jeg produceret det", og "Ja, jeg har koordineret det møde", eller hvad det nu måtte være. Det giver jo sådan en fornemmelse, hvor jeg tænker "Okay. Jeg kan godt lidt." (Kirsten; ægtefælle)

"Jeg har brug for noget voksenkontakt ude i virkeligheden." (Mie; barn)

"Det er lige før, det er en befrielse (at tage på arbejde), for det gør jo, at jeg har noget andet at tænke på." (Mette; barn)

Økonomien under pres

En del pårørende oplever, at deres families økonomi kommer under pres på grund af hjertesygdommen; sygdommen betyder reduceret indkomst for den syge, og eventuelt også for den pårørende, samt udgifter til medicin og kørsel. Pårørende fortæller således:

"Vi har jo ikke den samme indkomst længere. Vi var selvstændige før og har måttet lukke firmaet." (Malene; partner)

"Vi måtte skære lidt ned, men vi klarede det." (Kamma; ægtefælle)

For de pårørende, der indgår i undersøgelsen, har de økonomiske konsekvenser været af mindre omfang, men i andre tilfælde betyder det økonomiske pres, at familier må skifte bolig, give afkald på andre større goder eller lave andre livsomlægninger. Dette ser nogle af de fagprofessionelle eksempler på i deres jobs:

"Jeg ser, at sygdommen har rigtig store konsekvenser. Der er jo ikke nogen statistik på det, men af dem jeg taler med, er der rigtig mange, som oplever det her pres. De bor i hus og har nogle økonomiske forpligtelser, og så bliver den ene syg og får en lavere indtægt. Så fører det jo en masse med sig: Nogen gange skal de ud af boligen og må sælge bilen, og hvad de ellers har – og det er jo ikke lige frem noget, man bliver rask af." (Fagprofessionel)

Selv i tilfælde, hvor sygdommen kun har mindre økonomiske konsekvenser, påvirker det dog de pårørende. De pårørende taler i fokusgruppeinterviewene om, at det er anstrengende, at der er færre penge *"til alt det sjove"*, og at det kan være hårdt at skulle anlægge nye forbrugsvaner i den nye hverdag med sygdom, hvor meget i forvejen ikke er som før. Desuden oplever mange pårørende helt grundlæggende en belastning ved det økonomiske ansvar, der med den ændrede situation havner på deres skuldre. Når den syge slet ikke eller kun delvist kan arbejde, afhænger familiens økonomiske ve og vel af den pårørendes indkomst.

5.3 Ændrede relationer

Når hjertesygdom rammer, ændres livet fundamentalt for den syge, og det samme gælder for den/de nærmeste pårørende. Men deres liv ændres ikke nødvendigvis på samme måde. Det betyder, at det kan være svært for den syge og dennes pårørende at forstå og hjælpe hinanden samt at videreføre det, de før havde sammen.

I det følgende ser vi først på, hvordan relationen mellem den syge og den nærmeste pårørende påvirkes af sygdommen, og derefter på hvad sygdommen betyder for den syge og den pårørendes relationer til andre øvrige familiemedlemmer, venner og bekendte.

Relationen mellem den syge og den pårørende

De pårørende oplever generelt, at relationen mellem den hjertesyge og dem selv er ændret væsentligt som konsekvens af sygdommen. De har hver især fået nye roller, nye opgaver, nye præferencer, nye selvopfattelser, hvilket alt sammen påvirker deres indbyrdes relation.

Fra tidligere at have haft et ligeværdigt forhold oplever mange pårørende, at der opstår en skæv magtbalance mellem dem og deres syge ægtefælle/partner. Som konsekvens af sygdommen er den syges fysiske formåen ofte væsentligt forringet, den syge har måske mistet sin hidtidige status på arbejdsmarkedet, og ofte er den syges livsstilsforhold som kost-, ryge-, motions og alkoholvaner påvirket. Modsat er den pårørendes fysiske tilstand, hverdagsliv og livsstil i udgangspunktet ikke anfægtet, og dermed opstår ubalancen. En pårørende fortæller, hvordan forholdet mellem hende og hendes ægtemand er ændret:

"Noget af det mest markante har været, at rollerne blev byttet om. Førhen var det altid ham, der ligesom havde styr på tingene, og ham der var den stærke, og så blev jeg pludselig sygeplejerske og mor, og "Har du nu huset at tage din medicin?". Det synes jeg har været virkelig, virkelig underligt." (Kamma; ægtefælle)

Også de fagprofessionelle genkender dette billede som meget fremtrædende. En af dem siger det således:

"Parrenes roller i forhold til hinanden er blevet så asymmetriske, og der hvor de plejer at køre i ligeværdige forhold, så bliver de mor, plejer, behandler, psykolog og projektleder og sådan noget, fordi der er så mange hverdagsagtige udfordringer." (Fagprofessionel)

Også i de tilfælde, hvor relationen mellem den hjertesyge og den pårørende er et forælder-barn-forhold, oplever de pårørende, at magtbalancen ændres. Her har relationen ikke tidligere været ligeværdig som i ægteskabet/parforholdet, idet forælderen har været overlegen, men den situation er ændret nu, hvor forælderen er blevet syg. Forælderen er den svage, og på grund af sygdommen er barnet nu i en rolle, hvor det skal hjælpe forælderen og måske føler behov for at anfægte den syges måde at håndtere sygdommen på. Pårørende, som er voksne børn af hjertesyge, fortæller:

"Det er den der forælder-barn-ting. Da vi var børn, var det dem, som skulle sørge for os og opdrage os, og nu får vi pludselig en rolle over for dem. Den der balance, man har haft som forældre-barn, er pludselig anderledes" (Ruth; ægtefælle)

"Det er svært, at man pludselig går fra, at man har sine forældre, som altid har været bekymrede for én, og nu går det pludselig den anden vej. Jeg tænkte, at i en alder af 23 var det alt for tidligt at skulle bekymre mig om min far, men nu var rollerne byttet om"
(Mette; barn)

I forlængelse heraf beskriver nogle ægtefæller, at den syge forsøger at vedblive at være stærk over for deres fælles voksne børn. De fortæller, at den syge, *"negligerer eller dæmper den (sygdommen) lidt over for børnene"* (Louise; barn), og at de gør det *"for at beskytte børnene"* (Louise; barn).

Alle typer pårørende - såvel ægtefæller/partnere som voksne børn - giver udtryk for, at det udfordrer deres relation, at de selv og den syge har forskellige måder at håndtere sygdommen på, og de fagprofessionelle genkender i høj grad dette billede. Som tidligere beskrevet har den syge og den pårørende ofte forskellige måder at forholde sig på til de praktiske udfordringer, som sygdommen medfører, og de har forskellige behov for og måder at håndtere den psykiske belastning, som sygdommen er. Desuden har den pårørende og den syge ofte forskellige tilgange til at tale sammen om sygdommen. I nogle tilfælde lykkes det alligevel at finde en middelvej, der fungerer for dem begge. Pårørende fortæller:

"Jeg har en far, der har udfordringer med de bløde ting her i livet: "Hvordan har du det?, Vil du snakke om det?, Kan du huske oplevelsen?" Ingenting! Der bliver lukket ned. Men vi mødes på midten og finder trickspørgsmål. Så vi siger, hvordan vi har det, og ind imellem snakker vi om alt muligt andet." (Mie; barn)

"Min far har sagt fra i forhold til, hvornår har haft lyst til at snakke om det, og hvornår han ikke gad. Så siger han bare et eller andet to-talt andet – fint, så snakker vi om det." (Louise; barn)

Det er imidlertid ikke i alle tilfælde, at den syge og den pårørende har held med at finde en god måde at tale sammen om sygdommen på. Tværtimod oplever nogle, at det bliver sværere, enten fordi sygdommen begrænser, hvad de tør og vil sige til hinanden, eller fordi sygdommen bliver brugt som et middel i konflikter. Pårørende fortæller:

"Det er det der med, at man ikke kan skælde en, der er syg ud."
(Lisbeth; ægtefælle)

"Hver gang vi ikke var enige, begyndte han at hyperventilere, "Nu får jeg ondt igen", sagde han. Men så sagde jeg, "Nu kan det fandme være nok! Jeg kan også godt begynde at trække vejret så hurtigt, at jeg bliver dårlig. Vi må prøve at finde en måde at være sammen på, uden at du faktisk skal have ret, så du ikke begynder på det der."
(Rie; ægtefælle)

Både pårørende og fagprofessionelle refererer, at hjertesygdom ofte har negativ betydning for intimiteten og sexlivet i forholdet mellem den syge og dennes partner/ægtefælle. Den fysiske formåen er indskrænket, og én eller begge parter er bekymrede for, om den syge kan tåle den fysiske anstrengelse ved sex. Dette går ofte ud over selvværdet og den mentale nærhedsfølelse. De pårørende fortæller:

"Sådan noget som sex, det bliver forvrænget, når han er så forkalket og får forskellig medicin. At undvære det og sit kørekort – det er altså meget for en mand, selv når man er 75 år! Det er to ting, der tager meget af ens identitet." (Rie; ægtefælle)

"Der er ikke den samme gejst og intimitet, eller hvor man nu er hende i livet. Kæresteting og anerkendelsen som menneske er væk." (Malene; partner)

Trods udfordringerne oplever en del af de pårørende, at sygdommen også har betydet en tættere relation mellem dem selv og den syge. I nogle tilfælde oplever de endda en tættere relation og nye, positivt ændrede roller i hele den nære familie. Den tætte relation og de nye roller kommer blandt andet til udtryk ved, at de laver flere ting sammen og er mere sammen/har kontakt oftere, men også at de taler sammen på en anden måde end tidligere og føler sig tættere knyttet til hinanden. Flere pårørende – både ægtefæller/partnere og voksne børn – fremhæver dette som en positiv konsekvens af sygdommen, idet de fortæller:

"Man kommer som ægtefæller meget tættere på hinanden. Vi er nødt til det. Vi er mere ægtepar bagefter." (Åse; ægtefælle)

"Det har bragt os lidt tættere sammen, at vi måske ikke tænker, vi skal udsætte for mange ting. De drømme, vi har, de er skubbet lidt tættere på, end de var før." (Malene; partner)

"Han (min mand) har fået hjemmearbejdsplads (pga. sygdommen), og det har været godt på den måde, at så har børnene også kunnet komme til ham i den periode, så de har været meget tætte. Børnene imellem har også fået det bedre. Det er også dejligt at se. Det er en bonus." (Gitte; ægtefælle)

"Jeg synes, min far og jeg er blevet tættere og mere nærværende over for hinanden, og det er rigtig rart." (Mie; barn)

Relationen til øvrig familie, venner og bekendte

Det er af stor betydning for de pårørende, hvordan de bliver mødt af deres øvrige familie, venner og bekendte i den nye situation, hvor hjertesygdommen har ramt. Hos mange opstår der en følelse af at stå alene i sygdomssituationen, fordi de – trods tæt samhørighed med den syge – grundlæggende er i en anden situation end den syge. På den baggrund oplever de pårørende stort behov for støtte andetsteds fra, det vil sige fra andre, der ikke selv er syge men kan se situationen fra deres side. Som en af de pårørende udtrykker det:

"Det er jo ekstremt vigtigt, hvad man har i den nærmeste omgangskreds af familie og venner, der kan være støttende. Når man står alene, kan man virkelig godt have et behov (for støtte)." (Tina; ægtefælle)

Nogle pårørende oplever, at den syge og de selv får stor støtte fra familien, og at det har stor positiv betydning for dem. Dels er det positivt at blive anerkendt og støttet i det, der opleves som svært og hårdt, og dels giver det de pårørende tryghed at have nogen at dele

ansvaret for den syge med. Især fremhæver flere ægtefæller, at deres voksne børn er flittige til at holde kontakt per telefon og andre medier, og at de kommer hjem, så snart der er brug for det, også selvom nogle af dem bor langt væk. En pårørende fortæller, at I hendes familie tog de voksne børn med hende og hendes hjertesyg mand på ferie, hvilket var afgørende for, at ægteparret kom af sted, da de ikke havde mod på at rejse selv af frygt for tilbagefald i sygdommen. En anden pårørende beskriver, hvordan deres voksne barn har en vigtig, støttende rolle i både hendes eget og hendes hjertesyg mands sygdomsforløb:

"Vi har kun en datter, og hun er i udlandet, men hver gang der er sket noget - jeg har haft to blodpropper i hjernen - så har hun stået der den næste morgen. Og det samme med min mand, da han blev syg. Hun var der, hun er der! Helt, helt fantastisk! Og så er vi på de der medier og ting og sager (fx Skype), og hvis hun ikke har hørt fra os et par dage, så er hun lige på med "Hvordan går det?". Det er meget betryggende, synes jeg." (Gertrud; ægtefælle)

Imidlertid er det ikke alle pårørende, der oplever at kunne hente støtte i den nærmeste familie. Tværtimod bruger nogle meget energi på at beskytte og skåne andre familiemedlemmer, typisk deres børn, også selvom disse i mange tilfælde er voksne. Disse pårørende oplever, at de må hjælpe familiemedlemmer uden selv at få den støtte, de har brug for. En pårørende fortæller eksempelvis:

"Der har været de her ting med familien, hvor man hele tiden har måttet samle børnene op. Jeg har jo voksne børn, og så samle dem op omkring de ting, der er sket." (Margrethe; ægtefælle)

En anden pårørende fortæller tilsvarende:

"Man beskytter sine børn. Man tænker, at der jo ikke er nogen grund til at sige, "Ja, han har lidt ondt", og så vil min datter - hun bor langt væk - så gå og være enormt angst for, om der nu sker noget igen. Det påtager man sig jo som forælder." (Charlotte; partner)

Fra det modsatte perspektiv har en pårørende, som er datter af en hjertesyg oplevet, hvordan hendes forældre har forsøgt at skåne hende og hendes søskende:

"Jeg tror, at vores forældre beskytter os børn lidt mere, fordi vi som sagt ikke er der hele tiden, og så gør de nogle ting hemmelige. De gjorde det helt bevidst med mig, fordi de ved, at jeg har haft det her angst." (Mette; barn)

I forhold til fjernere familiemedlemmer, venner og bekendte, er det dominerende billede, at de pårørende ikke oplever at kunne hente nogen særlig god støtte hos disse, selv i tilfælde hvor de har en veludbygget omgangskreds. Tværtimod beretter mange om øget distance til fjernere familiemedlemmer, venner og bekendte som følge af sygdommen. De pårørende oplever, at disse generelt har svært ved at forholde sig til sygdommen og ikke spørger ind til den, og for de pårørende føles det, som om de ikke er interesserede. En pårørende fortæller eksempelvis:

"Der er familiemedlemmer, der siger "Hertil og ikke længere!". De interesserer sig ikke for vores ve og vel." (Mie; barn)

"Jeg oplever distance. Jeg oplever, at de ikke ved, hvad de skal spørge om." (Lene; partner)

Ifølge de pårørende har fjerne familiemedlemmer, venner og bekendte ofte den opfattelse, at når en hjertesyg er blevet opereret eller været gennem anden behandling for sin sygdom, så er vedkommende frisk igen og har ikke de store følgevirkninger af sygdommen. Pårørende fortæller således om, hvordan de bliver mødt med manglende forståelse for sygdommen og dens konsekvenser:

"Jeg oplever i mit bagland, at der er kommet en ekstrem afstand. De er sådan, "Nå ja, der var kludder i motoren, men nu er det jo opereret, og nu er det jo fikset, og så er alt jo bare godt". (Kirsten; ægtefælle)

"Vores omgangskreds har svært ved at forstå, at det er trætheden, der er megaenorm, og at man hele tiden skal liste rundt, fordi han nu lige skal sove eller noget." (Line; ægtefælle)

"Det er rigtig svært for alle andre at forstå, hvor alvorligt det egentlig er, når man når dertil, for man kan ikke se det på ham. Selvfølgelig kan man se, at han bliver mere og mere træt, og han er blevet mere svækket, men ellers kan man egentlig ikke se det på ham. Så det er sådan lidt svært." (Malene; partner)

Dermed oplever mange pårørende, at den syge og de selv langt fra bliver mødt med den forståelse og støtte, de har brug for fra omgangskredsen uden for den allernærmeste familie. De pårørende vægrer sig ved på eget initiativ at udtrykke, at de har det svært og hårdt, fordi de på forhånd ikke føler sig mødt af forståelse, og fordi de i udgangspunktet har en forestilling om, at de skal være stærke og oplever, at omgivelserne også forventer dette. For som en af de pårørende siger, "Det er jo ikke mig, der er syg. Jeg skal være den stærke" (Gitte; ægtefælle).

Omvendt fortæller nogle pårørende, at de også selv lægger en distance til omgangskredsen, fordi de har svært ved at rumme andre ting end sygdommen, især andres oplevede problemer, der for den pårørende virker minimale sammenlignet med sygdommen. En pårørende beskriver det således:

"Jeg mærker det rigtig meget i forhold til omgivelserne, andre folk. Jeg kan mærke, at jeg er blevet mindre tolerant med årene, når vi fx sidder i et selskab, nogle veninder. De andre sidder og klager over nogle ting med deres mænd, og jeg har bare lyst til at rejse mig op og sige, "Har du prøvet at genoplive din mand?". Men det bliver forventet, at jeg er overskudsagtig, og på den måde er det sådan et parallelliv, jeg lever – som den pårørende, der aldrig bliver set." (Lisbeth; ægtefælle)

I forlængelse heraf påpeger de fagprofessionelle, at pårørende måske ikke får den fornødne hjælp, fordi omgivelserne ikke er opmærksomme på behovet, og de pårørende selv har svært ved at bede om hjælpen. Det kan være svært at bede om hjælp – måske forstærket af, at der i Danmark er en bevidsthed om velfærdsstaten som aflaster og sikkerhedsnet under den enkelte, og dermed ikke en forventning om, at private netværk træder til. En af de fagprofessionelle forklarer, at det faktisk kræver overskud og mod at bede om hjælp:

"Når vi som mennesker er allermest i knæ og kravler rundt på gulvet, så er det lidt svært at løfte hånden og sige "Jeg vil godt have noget hjælp", fordi man kun lige kan holde sig selv delvist bevægende, kravlende rundt på alle fire." (Fagprofessionel)

5.4 Psykisk belastning

I fortællingerne fra både de pårørende og de sundhedsprofessionelle fylder psykiske belastning af de pårørende i forbindelse med hjertesygdommen meget. I nogle tilfælde med direkte, voldsomme reaktioner som resultat, i andre tilfælde mindre bevidst og synligt, men stadig markant.

Flere pårørende fortæller, at de som følge af hjertesygdommen har været ramt af voldsomme psykiske belastningsreaktioner, så de eksempelvis har været sygemeldt og i behandling for angst og/eller stress. Omvendt er der også en del af de pårørende, der ikke udadtil har vist tydelige tegn på, at det er belastende for dem at være pårørende. Uanset hvad, viser det sig, at rollen som pårørende til en hjertesyg er særdeles psykisk belastende for alle pårørende i undersøgelsen. Sygdommen fylder ikke bare praktisk, men også psykisk - i nogle perioder mere end andre - men generelt som et nyt, bestandigt livsvilkår. Eksempelvis fortæller nogle af de pårørende om deres psykiske reaktion på hjertesygdommen:

"Jeg havde en nedsmeltning på et tidspunkt. Det hele kørte ellers på overfladen med medicinen og den slags, men min mand havde det ad h til, og vi havde det rædselsfuldt. Jeg havde det virkelig sådan, at hvis han fik hjertestop, så var det sgu ikke mig, der hentede hjertestarteren. Det var helt sikkert!" (Kirsten; ægtefælle)

"Det er selvfølgelig noget, der kommer til at fylde resten af mit liv. Det er jeg slet ikke i tvivl om. Så for mig har det påvirket mig meget." (Mette; barn)

Den psykiske belastning, de pårørende oplever, relaterer selvsagt tilbage til de tidligere temaer i analysen – ændringer i hverdagslivet og nye opgaver samt ændrede og belastende relationer til den syge og omgangskredsen. I det følgende samler vi i forlængelse heraf op på, hvad det er, der fører til psykisk belastning hos de pårørende, og hvordan belastningen kommer til udtryk.

Ansaret tynger

Som tidligere beskrevet er det for de pårørende generelt belastende at håndtere de praktiske udfordringer og ændringer af hverdagslivet, som følger i kølvandet på sygdommen. Det gælder i forhold til at pleje den syge, at engagere sig i sygdomsforløbet, at holde andre orienteret om sygdomsforløbet, at overvåge den syge og tilpasse aktiviteter til den syges formåen, at gøre en indsats i forhold til anbefalinger om sund livsstil, at stå for praktiske gøremål i hjemmet, at passe sit arbejde og dermed sikre familiens økonomi. Det, der belaster de pårørende i denne sammenhæng, er ikke alene det praktiske, der er at gøre, men også – og i særlig grad – det ansvar, der derved ligger på deres skuldre. De oplever, at det i høj grad afhænger af deres indsats, om den syge har det godt, og om familiens nye hverdag med sygdommen kan fungere.

En fortælling fra en af de pårørende illustrerer, hvordan de pårørende – samtidig med ansvaret for de praktiske udfordringer – skal håndtere de syges sorg og frustrationer over ikke at kunne bidrage som før. Netop den kombination er psykisk belastende:

"De ting han kunne før, men ikke kan mere, skal jeg overtage, og det har han det skidt med. For det irriterer ham jo voldsomt, at han ikke kan det mere, og at jeg så skal fare rundt og lave alting. Det

gør ham frustreret, og så får han en vrede ud, som man også skal rumme og forstå, og det kan sgu være svært nogen gange. Man gør det bedste, man kan. Man farer rundt og - undskyld udtrykket - får en lort i hovedet på hjemmefronten også, fordi man gør de ting, han plejer at gøre." (Margrethe; ægtefælle)

Flere pårørende sætter ord på, hvordan det de oplever, at de har et stort og krævende ansvar i forhold til den syges ve og vel. Blandt andet er de pårørende bekymrede for risikoen for tilbagefald i sygdommen, og hvordan de i givet fald skal håndtere det. For en af de pårørende blev denne angst tydelig i forbindelse med, at den syges hospitalsophold sluttede, så han ikke længere var overvåget af andre end den pårørende selv:

"Jeg kan huske, at jeg gik rundt med en forbudt følelse dengang han var indlagt sidste år. Jeg gik næsten og ønskede, at han ikke skulle hjem. Ikke forstået på den måde, at han aldrig skulle komme hjem igen. Men det der med, at jeg vidste, at når han kom hjem, ville der også komme meget mere angst hos mig." (Charlotte; partner)

En anden pårørende sætter ord på, hvor krævende det er hele tiden løbende at skulle vurdere, hvor meget den syge kan klare, og at finde måder at tilpasse hverdagslivet på:

"Det er et mareridt, man altid har med sig, at "Hvad nu hvis?". Jeg undersøger og sørger for, at jeg har den optimale mulighed for at handle i alle de her situationer, jeg kommer ud i. Bedre kan jeg jo ikke gøre det. Jeg har brug for at kunne sige "Nu kan jeg ikke gøre mere", og når jeg er dér, kan jeg slappe mere af." (Lene; partner)

Begrænset i egne og fælles aktiviteter

De pårørende oplever det som psykisk belastende, at de som konsekvens af sygdommen er stærkt begrænsede i forhold til dels selv at deltage i sociale aktiviteter og dels at deltage i sociale aktiviteter sammen med den syge. Denne begrænsning skyldes for det første, at de pårørende føler sig forpligtede til at overvåge deres syge, at deltage i møder i sundhedsvæsenet og at stå for kørsel, og derfor har de svært ved at være væk fra de syge. For eksempel fortæller en pårørende om, hvordan hun på grund af sygdommen må agere chauffør og derfor går glip af egne aktiviteter:

"Det med kørslen er noget af det, vi kan mærke meget. Der siger han nemlig "Jeg skal det her nu. Kan du køre?". Og så må jeg tilside-sætte mine ting. Han havde en aftale hos lægen torsdag formiddag, selvom han ved, at jeg skal til patchwork klokken 10-12 ... Så det ender med, at jeg bliver væk fra patchwork. Det synes jeg ikke er rimeligt, når det er den eneste formiddag, jeg skal noget. Helt ærligt." (Rie; ægtefælle)

Derudover skyldes begrænsningen i fælles aktiviteter, at den syge fysisk og psykisk ikke længere magter at deltage i de aktiviteter, som parret tidligere har været fælles om, og som den pårørende fortsat har lyst til. Pårørende fortæller:

Trætheden begrænser - også hvad man kan lave i eget hjem, fordi min mand skal sove hele tiden." (Line; ægtefælle)

"Hun (hjertesyg partner) kan ikke klare at være sammen med mennesker mere end et par timer ad gangen. Eller når vi skal noget, og dagen nærmer sig, så har hun ikke energi til det, og jeg kan jo ikke sige til hende, 'Kom nu igen, rejs dig op!'." (Gertrud; ægtefælle)

Flere pårørende savner, at den syge tager initiativ til aktiviteter, så ansvaret for at parret kommer af sted til noget netop ikke kun ligger hos den pårørende selv:

"Min mand og jeg var oppe at skændes i sidste uge, og jeg siger til ham, 'Jeg synes, du begrænser mig', for han tager ikke initiativ til noget. Han gør ikke noget, andet end det, han skal. Han tager på sygehuset, og han henter sine piller på apoteket, og hvad han nu ellers skal. Men han tager ikke initiativ til, at vi skal noget. Vi skal hjem og sove til middag hver dag klokken 12-14, og jeg skal helst være der, hvis der nu sker noget." (Margrethe; ægtefælle)

"Der er manglende initiativ på alle områder. Det er mig, der er på, simpelthen. Der sker ikke noget, uden at jeg tager initiativ. Simpelt hen." (Gertrud; ægtefælle)

De pårørende oplever ikke, at der er hjælp at hente fra familie, venner og anden omgangskreds i forhold til at lykkes med aktiviteter og et socialt liv trods de begrænsninger, sygdommen giver. Omgangskredsen forventer, at de deltager på samme måde som hidtil og tager ikke initiativ til særlige hensyn eller aktiviteter tilpasset den syge. Hos en af de pårørende fylder både hendes eget og hendes mands behov for socialt samvær med andre, men hun savner hjælp fra omgangskredsen, der kunne muliggøre dette, og hun rækker ikke selv ud efter den. Hun fortæller:

"Jeg synes, vores venner har svigtet lidt på den måde, at de godt kunne ringe til mig og sige, 'Hvad med at du spiser hos os i aften? Manden kunne så komme og snakke lidt med min mand, og så kunne vi to veninder hygge eller gå i biografen'. Det gør de jo ikke. Men jeg ringer jo heller ikke til dem og beder dem om at komme og snakke med ham, så jeg kan være rolig og komme af sted til et eller andet. Det gør man jo ikke." (Kamilla; ægtefælle)

Som eksemplet viser, og som tidligere omtalt, oplever de pårørende og fagprofessionelle, at omgangskredsen mangler blik for behovet for hjælp, og de har svært ved selv at bede om hjælp.

Bristede drømme

For de pårørende er det psykisk belastende, at fremtidsudsigterne for dem og deres partner er væsentligt forandret af sygdommen. De fortæller om både konkrete planer og mere luftige ønsker, som nu ikke er realiserbare på grund af deres partners sygdom. Således fortæller flere, at de har måttet aflyse planlagte ferier, enten fordi den syge ikke måtte rejse af forsikringsmæssige årsager, eller fordi den pårørende og/eller den syge ikke havde mod på det på grund af sygdommen. For andre er det udsigten til det fælles pensionistliv, der vakler, fordi den syge ikke forventes at have lang levetid tilbage.

Ofte oplever de pårørende et dilemma mellem på den ene side de drømme, de selv og ikke mindst den syge har, og på den anden side deres fokus på praktiske udfordringer og

angsten for, hvad der kan gå galt. Eksempelvis fortæller en pårørende om sine overvejelser om en ferietur, som parret længe havde set frem til, men som han til sidst endte med at aflyse:

"At komme til Spanien med dårligt hjerte – der kan jo ske alt muligt! Jeg gik i lang tid med den der, "Gør jeg hende nu ked af det, når jeg siger, at jeg ikke vil af sted?", og hun havde glædet sig mere end mig." (Hans; ægtefælle)

Angsten for at miste den syge – og sig selv

Den psykiske belastning, de pårørende oplever, er i høj grad direkte forbundet med angsten for at miste den syge. Pårørende fortæller, at dødsangsten hele tiden ligger på lur og i ny og næ dukker op i fuldt flor:

"Hver gang min mor ringer, tænker jeg, at min far er på vej til hospitalet med en ny blodprop i hjertet, eller at han er død. Det påvirker mig helt ekstremt meget." (Mette; barn)

"Jeg har i høj grad også den der dødsangst. Jeg er bange for, at han dør fra mig og børnene." (Åse; ægtefælle)

I forlængelse heraf oplever nogle pårørende også stor angst for, at de selv skal dø og dermed ikke kan være der for den syge og ikke mindst for deres børn, som har særligt brug for dem, fordi den anden forælder er syg. Den pårørende, som ovenfor fortæller om sin dødsangst i forhold til den syge, forsætter:

"Jeg er også bange for, at jeg selv bliver syg, så jeg pludselig ikke kan være der. Der er så mange tanker." (Charlotte; partner)

De pårørendes bekymringer er imidlertid ikke begrænset til risikoen for den syges og egen sygdom og død samt den fysiske overlast, de kan lide på grund af sygdommen. De pårørende er også optagede af, hvordan sygdommen kan have konsekvenser for dem selv på et andet plan, nemlig for hvem de er som person. En af de pårørende sætter følgende ord på denne bekymring:

"Jeg oplever det der med, at man selv som person forsvinder mere og mere, på ét eller andet plan. Man mister sig selv; jeg har ikke særlig meget overskud til de ting, jeg egentlig interesserer mig for, og som definerede mig som person. De glider lige så stille i baggrunden. Det der med at finde tilbage til min identitet er svært - jeg bliver på én eller anden måde hende med den syge mand, hvor jeg tænker "Hallo, hallo! Jeg er her også." (Malene; partner)

At stå alene

Det viser sig at være en stor belastning, at mange pårørende savner nogle at dele deres bekymringer med samt at hente forståelse og støtte fra. En pårørende fortæller således, hvordan angsten for, at hendes mand skal dø fra hende, forværres af, at hun ikke kan dele angsten med nogen:

"Pludselig kunne jeg mærke spørgsmålet om, "Hvor er det lige jeg går hen og siger, at jeg er bange for, at du dør. Hvem skal hjælpe mig?". Det er svært at sidde med sine børn og snakke om det, for de har den samme angst." (Charlotte; partner)

Mange pårørende oplever, at det er deres opgave at rumme og håndtere andres bekymringer om den syge. Det gælder den syges egne bekymringer såvel som nærtstående familiemedlemmers – hvorimod de pårørende omvendt ikke oplever at have nogen til at modtage og hjælpe med at håndtere deres bekymringer:

"Jeg var jeg den, der modtog hans (den syge ægtefælles) angst og bekymringer, og jeg var også den, der skulle tage børnenes bekymringer. Men hvad med mine? Hvad skulle jeg gøre med dem? Det kunne jeg slet ikke finde ud af." (Charlotte; partner)

De pårørende finder ikke anledning til og føler sig ikke inviterede til at åbne op for deres bekymringer over for andre, selv ikke når de taler med andre om sygdommen. Som tidligere omtalt oplever de, at familie, venner og bekendte enten ikke interesserer sig for eller ikke forstår, hvordan livet med hjertesygdom er, og hvordan de har det. De oplever fra andre – og overtager selv - forventningen, at de som pårørende kan og skal være stærke, fordi det jo ikke er dem, der er ramt af sygdommen, og fordi de jo er i den bedste position til at hjælpe den syge. Flere pårørende sætter ord på, hvordan deres forsøg på dialog med omgangskredsen i sidste ende har forstærket deres følelse af at stå alene:

"Når jeg bliver spurgt, hvordan det går med ham, hører jeg mig selv sige, "Det går fint". Jeg kan jo ikke dramatisere, at han er ved at dø lige nu og sådan noget. Så hvad skal jeg sige? Det bliver træls; de gider jo ikke blive ved med at høre om den sygdom. Så lægger den sig der og bliver sådan en irriterende historie mellem mig og dem." (Lene; partner)

"Man synes ikke, det skal handle om mig - for det er jo ikke for mig, det er hårdt for. Det er hårdt for ham, så jeg kan ikke tillade mig at blive ved med at sige, at det er hårdt, for det er det jo ikke." (Gitte; ægtefælle)

Oplevelsen af at andre har svært ved at sætte sig ind i de pårørendes situation, trods velmente forsøg på at hjælpe, kommer ofte til udtryk i formuleringen: "Pas på dig selv!". Mange pårørende har mødt netop den kommentar ofte og har det svært med den. Som en af dem siger:

"Jeg kan blive rigtig frustreret, når nogen siger "Husk nu at passe på dig selv!". Så sidder jeg og tænker, "Og hvordan fanden har I så tænkt jer, at jeg skal kunne gøre det?"." (Malene; partner)

En af de pårørende opsummerer:

"Jeg vil sige, at jeg føler mig som en meget ensom pårørende." (Kirsten; ægtefælle)

I forlængelse af de pårørendes fortællinger i fokusgrupperne, peger de fagprofessionelle på, at pårørende på grund af praktiske opgaver og ændrede relationer i mange tilfælde

oplever eksistentielle kriser, hvor de føler sig usikre på mange fundamentale ting i deres liv og deres egen identitet. En af de fagprofessionelle forklarer:

"De er kede af, at de ikke kan komme ud at rejse mere, og at sommerhuset og campingvognen nu skal sælges. Det bliver lidt håbløst. "Hvad er nu meningen med det hele? Hvordan skal vi nu leve livet?" Det der "vi" bliver meget forandret, fordi "du'et" er anderledes, og så er "jeg'et" også anderledes og så bliver der identitetsforandringer. "Hvordan er jeg nu? Nu er jeg sådan en, der måske skal til at gå ud alene, og skal jeg nu det?" Og så er der noget oversolidarisering – de er meget loyale med hinanden, så de kan ikke lide, at det er dem, der har mulighed for at gå ud og gøre noget og leve et lidt mere selvstændigt eller parallelt liv." (Fagprofessionel)

Netop mængden og forskelligheden af de opgaver, som pårørende påtager sig, er ifølge de fagprofessionelle potentielt problematisk. Som tidligere omtalt knokler de både med at håndtere sygdommen bedst muligt og med i videst muligt omfang at opretholde det hidtidige liv med arbejde og andre aktiviteter i hverdagen, og det kan være svært at få begge dele til at gå op i en højere enhed og lykkes samtidig. Desuden påpeger flere fagprofessionelle, at det er voldsomt belastende for pårørende, at der ofte er tale om langvarige forløb, hvor de er på overarbejde på mange fronter i årevis. En af de fagprofessionelle siger:

"Vi (mennesker) kan rigtig meget i en afgrænset periode. Men hvad så, når der er tale om et kronisk forløb." (Fagprofessionel)

5.5 Mødet med sundhedsvæsenet

Mens de hidtidige dele af analysen beskæftiger sig med pårørendes oplevelser af hverdagslivet og familielivet med hjertesygdom, fokuserer den resterende del af analysen på deres erfaringer fra mødet med sundhedsvæsenet samt deres ønsker til hjælp. Ofte taler de pårørende om 'sundhedsvæsenet' i brede og generelle termer, hvor der ikke skelnes mellem forskellige sektorer og instanser, andre gange er de mere specifikke og beretter om konkrete erfaringer fra et bestemt sted. Det viser sig, at de pårørende har flest erfaringer med hospitalsvæsenet, mens de kun har få erfaringer med det primære sundhedsvæsen og sociale myndigheder. Desuden har de fleste pårørende hentet hjælp hos Hjertereforeningen. I det følgende belyses erfaringerne med sundhedsvæsenet hovedsageligt bredt, ikke sektor- og instansspecifikt. Hvor det har vist sig relevant, er der dog skelnet mellem sektorer og instanser.

I udgangspunkt er den dominerende fortælling blandt de pårørende stor tilfredshed med den behandling, som deres syge familiemedlemmer har modtaget i sundhedsvæsenet. De oplever, at behandlingen klinisk set har været god, og at de syge som oftest er blevet mødt på en god måde af det sundhedsfaglige personale.

Imidlertid ændres billedet, når de pårørende skal fortælle om, hvordan de selv føler sig mødt i sundhedsvæsenet. I det følgende belyses de pårørendes oplevelser i forhold til 1) Behov for at give og modtage information i sundhedsvæsenet, 2) Sundhedspersonalets interesse og empati i forhold til de pårørende, 3) Sundhedspersonalets tid og ressourcer til de pårørende, 4) Oplevelse af tilbud målrettet pårørende og 5) Ønsker til tilbud målrettet pårørende. Særligt i forhold til de to sidste undertemaer inddrages de fagprofessionelles perspektiver, idet de flere steder adskiller sig fra eller rækker videre end de pårørendes.

Behov for at give og modtage information i sundhedsvæsenet

I forlængelse af det store engagement i behandlingsforløbet, vi allerede har set, udtrykker de pårørende generelt stort behov for dels at modtage information fra sundhedsvæsenet om sygdommen og behandlingen og dels at få mulighed for at videregive relevant viden, de selv har om den syge.

Enkelte pårørende rapporterer, at de får den information fra sundhedspersonalet, de har brug for. Typisk får de informationen ved at lytte med, når den syge informeres, og det er således ikke information givet specifikt til dem som pårørende. Den dominerende tendens er dog, at mange pårørende savner information om sygdommen og behandlingen, fordi de kun er sekundære medlyttere på information, der gives til den syge, eller fordi den syge modtager information på tidspunkter, hvor de pårørende ikke er til stede. Desuden savner de pårørende udmelding fra sundhedspersonalet om, hvad der forventes og ønskes af dem som pårørende. En af de pårørende beskriver således, hvordan hun følte sig meget usikker i forbindelse med sin hjertesygge mands hjemkomst fra hospitalet, fordi hun ikke var informeret om, hvordan hun skulle håndtere situationen, hverken på kort eller lang sigt:

"Så kom han hjem igen, på medicin resten af livet. Men der var ingen pårørendeinformation eller noget som helst. Der var ikke noget information om, hvad man gør med væggtab, og hvad med det med at lægge hele livsstilen om. Det har jeg virkelig manglet." (Mette; barn)

I forlængelse heraf argumenterer en anden pårørende for, at hun ville være en bedre pårørende med en mere aktiv rolle i behandlingsforløbet, hvis hun var bedre informeret om sygdommen og behandlingen og havde en klart defineret rolle i forløbet. Hun siger:

"Selvfølgelig er det den syge, det handler om, men der kunne jo være nogle indsigter eller observationer, man kunne dele. Man kunne måske også være en større støtte på den måde. Som det er nu, er ens rolle sådan meget diffus. Det er ikke nok med, (at personalet siger) "Dejligt, du er med. Det er godt, at du møder op". (Kirsten; ægtefælle)

Flere pårørende rapporterer, at deres behov for information om sygdommen enten bliver overhørt eller bliver negativt modtaget:

"Man får en indkaldelse til dit, dat og dut, og der står "Tag endelig en pårørende med, og husk, at så er der to til at lytte og stille spørgsmål" - og alligevel har jeg oplevet, at de synes, det er pisseirriterende med de der pårørende, der stiller spørgsmål og har forventninger. Det synes jeg ofte, jeg har mødt, den der irritation." (Margrethe; ægtefælle)

Ud over manglen på mulighed for at modtage information, er det meget udtalt blandt de pårørende, at de savner mulighed for at videregive viden, de har om deres syge familiedemedlemmer, som de mener, kan være relevant i behandlingsforløbet. Argumentet lyder, at *"Det (at lytte til vores viden) skulle de gøre, for vi observerer nogle ting"* (Tina; ægtefælle). Men i praksis er oplevelsen en anden:

"Jeg er aldrig blevet spurgt. De har ikke spurgt om, hvordan jeg oplever, at min mand har det." (Ulla; ægtefælle)

Oplevelsen af interesse og empati i forhold til pårørende blandt sundhedspersonalet

Nogle pårørende refererer, hvordan ikke bare deres hjertesyge, men også de selv er blevet mødt med venlighed på hospitalet og andre steder i sundhedsvæsenet. Omvendt er der dog også en stor del af de pårørende, som er kede af, at kontakten til sundhedspersonalet har været begrænset til højst de få venlige bemærkninger. De savner en dybere interesse og empati fra sundhedspersonalet i forhold til dem som pårørende og som personer. En af de pårørende fortæller:

"Da vi så kommer ud på sygehuset, føler jeg igen, at de mangler at tage hånd om mig. Misforstå mig ikke, de skal selvfølgelig tage hånd om den syge patient - men der bliver ikke spurgt til mig én eneste gang." (Charlotte; partner)

En anden pårørende har tilsvarende erfaringer:

"Det er den der manglende evne (hos sundhedspersonalet) til at prøve at sætte sig ind i det: Det påvirker jo hele familien, når man står med en alvorligt syg ægtefælle, eller hvad det nu er. Det er en manglende evne til at sætte sig ind i, hvad det betyder for hele familien, og hvad det gør ved en familie, når der sker sådan nogle ting,

og så tage hånd om, at man som pårørende er ængstelig og bange og har 100 spørgsmål." (Margrethe; ægtefælle)

En pårørende konkluderer ud fra egne oplevelser samt ud fra, hvad der bliver sagt under fokusgruppeinterviewet: *"Vi (pårørende) er usynlige"* (Kamilla; ægtefælle).

I tråd hermed udtrykker flere fagprofessionelle vanskeligheder ved at give pårørende den opmærksomhed, som de har en fornemmelse af, at de pårørende har behov for. En af dem forklarer:

"Der er ingen tvivl om, at min kliniske erfaring siger, det er godt at SE den pårørende, når man har dem, hvis for eksempel ægtefællen er med som ledsager i et ambulatorium eller sidder med ved stuegang. Men vi er jo ikke trænet i at vende os mod den pårørende og sige, "Hvordan har du det?". Jeg ved ikke, hvad jeg kan gøre for den pårørende, ud over at se, at vedkommende er der og anerkende, at det kan være svært at være pårørende. Jeg har jo ikke en pille, jeg kan give dem." (Fagprofessionel)

Oplevelse af sundhedspersonalets tid og ressourcer til pårørende

Mange pårørende har på baggrund af deres møde med sundhedsvæsenet i forbindelse med hjertesygdommen det indtryk, at sundsvæsenet i Danmark er præget af ressource-mangel, og at der som konsekvens heraf er for lidt personale og at personalet hele tiden må prioritere i og fravælge opgaver. De pårørende mener, at når situationen er sådan, skal ressourcerne *"selvfølgelig"* først og fremmest bruges på de syge, og at det i forlængelse heraf er forståeligt, at der ikke er særligt meget tid og overskud til pårørende. For eksempel lyder det fra en pårørende:

"De har alt for få hænder, og de har alt for lidt tid, og det kan de ikke gøre for." (Tove; ægtefælle)

Selvom de pårørende er opmærksomme på ressourceproblematikken i sundhedsvæsenet og er optagede af, at ressourcerne skal prioriteres til de syge, ændrer det ikke ved, at de som beskrevet har behov for at møde interesse og empati fra sundhedspersonalet.

Oplevelse af tilbud målrettet pårørende

Når det gælder spørgsmålet om, hvad de har mødt og eventuelt selv har erfaringer med af tilbud målrettet pårørende – dels forskellige steder i det offentlige sundhedsvæsen og dels andre steder – er udmeldingen fra de pårørende enslydende og klar. I en af fokusgrupperne lød det nærmest samstemmende fra deltagerne:

"Der er ikke nogen tilbud!" (flere på én gang)

Blandt de pårørende, der har deltaget i fokusgrupperne, er den altdominerende oplevelse således, at de i det offentlige sundhedsvæsen slet ikke eller kun i ringe omfang har mødt og er blevet tilbudt indsatser målrettet pårørende.

Flere af de fagprofessionelle deler de pårørendes opfattelse af, at der i det offentlige sundhedsvæsen ikke er ret mange tilbud målrettet pårørende til hjertesygge. Andre fagpro-

fessionelle mener omvendt, at der i dag eksisterer gode tilbud for hjertesygges pårørende, eksempelvis gruppeforløb ledet af en eller flere fagprofessionelle.

Flere pårørende har erfaringer med forskellige tilbud til pårørende i Hjerteforeningen. Nogle har talt med rådgivere i Hjerteforeningens rådgivningscentre, nogle har benyttet Hjerteforeningens tilbud om individuelle psykologsamtaler, og nogle har deltaget i gruppeforløb enten for pårørende alene eller for pårørende og syge sammen. Deltagelsen er kommet i stand enten fordi de selv har opsøgt Hjerteforeningen for at høre om tilbud, eller fordi de er blevet inviteret på grund af deres medlemskab i Hjerteforeningen. Desuden har enkelte pårørende haft psykologsamtaler betalt af deres private sundhedsforsikring.

De pårørende, der har deltaget i Hjerteforeningens gruppeforløb, udtrykker enstemmig begejstring. De fortæller, at deltagelsen i et gruppeforløb var "virkelig godt" (Pernille) og "meget relevant" (Martin), og én af de pårørende forklarer:

"Jeg synes, det er en god idé, at der er pårørendegrupper. Så kan man på en eller anden måde få lidt struktur på og ikke sidde med det selv hele tiden. Man får noget information og kommer ud blandt lige-sindede." (Lene; partner)

Alle fagprofessionelle påpeger, at der generelt set er problemer med at rekruttere deltagere til de tilbud, der findes i det offentlige sundhedsvæsen og/eller privat regi. De har oplevet, at arrangementer som pårørendegrupper har måttet aflyses på grund af manglende deltagelse eller er blevet gennemført med få deltagere. Nogle fagprofessionelle mener, at mange pårørende ikke er opmærksomme på/får information om tilbuddene, mens andre peger på, at nogle pårørende måske ikke har behov for gruppeforløb, og/eller at der også kan være andre barrierer for deltagelse.

Ønsker til tilbud målrettet pårørende

Blandt de pårørende i undersøgelsen er der generelt meget stor interesse for tilbud målrettet pårørende. Mange af de pårørende mener, at de ville have stor glæde af at deltage i sådanne tilbud. De efterspørger derfor, dels at der etableres flere tilbud, og dels at der gives mere information om de tilbud, der allerede eksisterer.

De pårørende mener ikke, at de hidtil har modtaget information om eksisterende tilbud, og flere påpeger, at de ikke har overskud til at være opsøgende. En af de pårørende siger således:

"Jeg ville ønske, at der var noget information. For hverken den pårørende eller den hjertesygge har energi til at undersøge, 'Hvor kan vi få hjælp henne?', 'Hvad kan vi gøre?'. Det synes jeg virkelig mangler." (Charlotte; partner)

Derudover fremhæver flere pårørende, at de føler en væsentlig barriere i forhold til selv at være opsøgende i forhold til hjælp – både i deres private netværk og i mere organiseret form, fordi de ikke føler sig berettiget til hjælp i samme grad som den syge. En af de pårørende forklarer, hvorfor hun ikke har søgt hjælp, selvom hun synes, forløbet som pårørende har været hårdt:

"Nogen gange har jeg bare brug for at sige, at jeg synes, det hele er noget lort, men jeg passer alligevel lidt på, selv over for mine nær-

meste veninder. For jeg synes bare ikke, at jeg kan være det bekendt; det er jo ikke mig, der har det så slemt, som min mand har det. Derfor har jeg brug for nogen, der handler lidt for mig. Jeg kan jo i princippet godt ringe til min egen læge og bede om at få en henvisning til psykolog, eller selv finde en psykolog - men jeg får det ikke gjort, fordi jeg er sekundær i det her. Det er ikke mig, det drejer sig om, det er min mand. Det siger min samvittighed." (Gitte; ægtefælle)

Blandt de pårørende er der forslag om, at information om eksisterende tilbud skal gives meget direkte og systematisk til de pårørende ved hospitalssengen, mens den syge er indlagt, og at den gives på en måde, så de pårørende bliver opmærksom på informationen med det samme, men kan vende tilbage til den, hvis/når de får brug for den senere. En pårørende forklarer, hvordan dette kan foregå i praksis:

"Når man så skulle hjem fra hospitalet, så skulle der hænge den her pose på sengen, som man lige kunne tage med. Og så stod der lige de sidste ting med, "Når nu du kommer hjem, er det helt normalt, at du har det sådan og sådan, og her er et telefonnummer, du kan ringe til." (Lisbeth; ægtefælle)

En anden pårørende foreslår, at repræsentanter fra Hjerteforeningen er til stede på hospitalerne og informerer om deres tilbud:

"Jeg havde været glad, hvis der havde siddet en fra Hjerteforeningen på hospitalet og sagt "Dav. Vi ved lidt om, hvad du måske skal igennem. Er du klar over det?". For på det tidspunkt havde jeg ingen evner til at sætte mig ned og finde ud af, hvor jeg skulle række ud." (Kirsten; ægtefælle)

I forhold til muligt indhold i tilbud målrettet pårørende udtrykker de pårørende først og fremmest et stort ønske om at få lejlighed til at tale med ligesindede, det vil sige andre pårørende til hjertesygge. De pårørende nævner forskellige former for peer-to-peer-forløb, dels faste gruppeforløb, hvor de samme pårørende mødes jævnligt over en længere periode og lærer hinanden godt at kende, og dels mere åbne, uforpligtende café-møder. Én siger:

"Det er det, jeg hele tiden leder efter: Nogle af jer andre, hvor man kan snakke sammen og høre, hvordan andre har det. Jeg ved godt, at det er forskelligt fra person til person, men der er mange ting - det kan jeg da høre - som man kan drage nytte af og få nogle andre inputs ud af. Det er jo de samme problemer, vi alle kører rundt i." (Berit; ægtefælle)

For det andet efterspørger mange af de pårørende viden og støtte fra fagprofessionelle. Nogle efterspørger, at fagprofessionelle faciliterer gruppeforløbene for pårørende og leverer faglige input til de snakke, der er i grupperne. Således kan hver gruppesession starte med et oplæg om et fagligt tema, og derefter er der tid til snak om emnet og alt muligt andet blandt de pårørende. Derudover efterspørger nogle pårørende individuel psykologisk rådgivning og støtte, det vil sige konsultationer hos en psykolog. Kun enkelte af de deltagende pårørende kender til muligheden for at blive henvist til psykologhjælp via privatpraktiserende læge. Flere af de fagprofessionelle har erfaring med, at selv korte forløb

med få psykologsamtaler har stor gavnlig effekt, og udbredelse af et sådan tilbud kunne derfor være en forholdsvis ressourcebesparende vej til flere tilbud for pårørende.

For det tredje giver flere pårørende udtryk for, at en form for hjælp, de kunne have stor glæde af, er en form for faglig kontakt- og støtteperson på tværs af sundhedsvæsenets forskellige instanser. De ønsker en fast kontakt, som kender deres situation uanset, hvor og hvornår de sidst har haft kontakt med sundhedsvæsenet angående hjertesygdommen – én de altid kan få fat i, og som lytter til dem som pårørende. Eksempelvis siger en af de pårørende, at det vil være godt med:

"... en person, der ligesom har til opgave at holde øje med processen. At der er et telefonnummer, og at der er ét sted, hvor man kommer hen hver tredje måned og sidder og snakker med nogen. Det mangler. Manden er syg, og jeg har ikke snakket med nogen som helst om noget som helst i to år." (Lene; partner)

Blandt de pårørende er der ikke særligt stor interesse for at bruge de sociale medier, eksempelvis Facebook, til kontakt med andre pårørende. De mener, at internettet fungerer godt til at søge konkret information om sygdom og behandling, men at det ikke er et godt sted at udveksle og diskutere personlige og følelsesmæssige emner, fordi der ikke er et personligt kendskab til de andre i gruppen, og man dermed ikke ved, hvem man deler informationerne med, samt ikke kan vurdere de andres reaktioner undervejs. Flere pårørende fremhæver, at den personlige interaktion er vigtig, når det handler om så personlige og følelsesmæssige emner, som det at være pårørende til en hjertesyg omfatter.

De fagprofessionelles bud på fremtidige indsatser ligger langt hen ad vejen i tråd med de pårørendes. Flere fagprofessionelle har dog fokus på, at indsatser bør differentieres i forhold til pårørendes forskellige behov, jævnfør afsnit 5.1, samt at det måske slet ikke er alle pårørende, der overhovedet har behov for/gavn af indsatser. På den anden side er der også fagprofessionelle, som har positive erfaringer med tilbud for pårørende til patienter med forskellige sygdomme. Her er de fælles oplevelser i forhold til det at være pårørende dominerende, og disse tværgående tilbud fungerer således ifølge nogle fagprofessionelle fint.

Nogle fagprofessionelle mener, at der bør gøres en særlig indsats for at rekruttere pårørende, der ikke selv henvender sig for at få hjælp, da det er deres erfaring, at netop disse pårørende har allerstørst behov for hjælp. Desuden fremhæver nogle fagprofessionelle, at der i tilrettelæggelsen af og rekrutteringen til pårørendetilbud bør være opmærksomhed på, at nogle pårørende først har behov for og er klar til at modtage hjælp efter lang tids belastning.

Flere fagprofessionelle betoner, at frem for primært at tænke i flere/bedre fremtidige indsatser og konkrete redskaber, bør der arbejdes på at skabe en kulturændring i sundhedsvæsenet. De påpeger vigtigheden af, at sundhedspersonalet er opmærksomt på pårørendes behov og ved, hvordan der kan gives plads til disse. Som en af de sundhedsprofessionelle siger:

"Jeg er ikke nødvendigvis overbevist om, at det er flere tilbud og indsatser, der skal til. Det er mere det at forstå de pårørende. Det er mere en kultur og en opmærksomhed frem for nye tilbud, der er brug for." (Fagprofessionel)

Blandt de interviewede sundhedsprofessionelle er der forslag om at indføre pårørendeambassadører, hvilket vil sige at enheder i sundhedsvæsenet udpeger en eller flere ansatte til at være bannerførere og igangsættere på pårørendeområdet. Pårørendeambassadørerne vil både kunne iværksætte organiserede tilbud, som eksempelvis pårørendegrupper, og arbejde for øget fokus på pårørende og dermed kulturændring blandt personalet.

6 Konklusion og perspektivering

Denne rapport fremlægger fund fra en undersøgelse foretaget af DEFACTUM, Region Midtjylland i samarbejde med Hjerteforeningen. Undersøgelsen har til formål at tilvejebringe forskningsbaseret viden om pårørende til hjertesygge; herunder at belyse praktiske, sociale og psykiske problemstillinger, der knytter sig til at være hjertesyg, samt at belyse hvordan pårørende til hjertesygge oplever mødet med sundhedsvæsenet, og hvilke behov for støtte de har. Undersøgelsen omfatter et litteraturstudie samt en kvalitativ undersøgelse blandt pårørende og fagprofessionelle.

I det følgende reflekteres først over implikationer ved de valgte metoder, og derefter konkluderes overordnet på undersøgelsens fund samtidig med at der drages videre perspektiver på baggrund af undersøgelsen.

Metoderefleksioner

Undersøgelsens litteraturstudie er begrænset til to databaser, ligesom antallet af søgeord og omfanget af snowball-søgninger har været begrænset. Desuden har udvælgelsen af litteratur til nærmere gennemgang ikke været systematisk, men er foretaget ud fra kriterier, der passede til undersøgelsen. Litteraturstudiet er således ikke et fyldestgørende, systematisk litteraturstudie, der giver grundlag for klare konklusioner i forhold til oplevelser og støttebehov hos pårørende til hjertesygge, da dette ligger ud over rammerne for nærværende undersøgelse. Ikke desto mindre giver litteraturstudiet et indblik i området, herunder hvilke typer studier der findes, og hvad de viser. Denne viden kan dels danne grundlag for planlægning af videnbaserede indsatser for pårørende og dels være afsæt for videre studier.

Den kvalitative undersøgelse giver indsigt i bredden af de oplevelser og behov, pårørende til hjertesygge kan have. Fokusgruppeinterviewene har fungeret godt i forhold til at få forskellige pårørendes synspunkter frem og i forhold til, at forskellige synspunkter har kunnet diskuteres op imod hinanden. Fokusgrupperne kan ikke belyse udbredelsen af de forskellige synspunkter, da dette kræver kvantitative analyser. Desuden må der tages forbehold for, at vanskelighederne med at rekruttere til fokusgrupperne og den deraf følgende skæve sammensætning af grupperne kan betyde, at nogle synspunkter alligevel ikke er blevet repræsenteret i undersøgelsen.

At både pårørende og fagprofessionelle er inkluderet som informanter har givet mulighed for at sammenligne forskellige perspektiver på det at være pårørende til en hjertesyg. At der har vist sig stor overensstemmelse mellem de to gruppers opfattelser er i sig selv et empirisk fund. Samtidig vidner overensstemmelserne om de empiriske funds gyldighed og dermed om metodisk kvalitet i undersøgelsen.

Kombinationen af at inkludere både pårørende og fagprofessionelle i den empiriske undersøgelse samt kombinationen af litteraturstudiet og den kvalitative undersøgelse betyder alt i alt, at rapporten vurderes at give et bredt og gyldigt indblik i oplevelser og støttebehov hos pårørende til hjertesygge, dels generelt og dels mere specifikt i forhold til sundhedsvæsenet i Danmark.

Konkluderende bemærkninger og videre perspektiver

Litteraturstudiet identificerer 125 peer-reviewed artikler inden for området og gennemgår 25 udvalgte artikler. Der er kun identificeret ét dansk studie på området, hvilket vidner om, at der er brug for mere viden om pårørende til hjertesygge i dansk kontekst. Både oplevelsen af at være pårørende og ikke mindst oplevelsen af mødet med sundhedsvæsenet

kan jo i høj grad afhænge af landespecifikke, kulturelle og strukturelle forhold. Der må tages forbehold for metodiske problemer i en del af de gennemgåede studier, men litteraturen indikerer, at pårørende til hjertesygge dels oplever praktiske og fysiske udfordringer og dels psykisk belastning, samt at de udtrykker behov for hjælp. Desuden indikerer den udvalgte litteratur sociale forskelle og forskelle i forhold til andre grupper, når det gælder pårørendes oplevelser og håndtering af sygdomsforløbet. Endvidere er der studier, som peger på valide værktøjer til at identificere pårørendes udfordringer. Samlet peger studierne direkte og indirekte på, at pårørende ikke får den hjælp, de oplever behov for, og enkelte henviser til gode erfaringer med målrettede tilbud for hjertesygges pårørende.

Den kvalitative, eksplorative undersøgelse bygger på seks fokusgrupper med 35 pårørende til hjertesygge samt fem individuelle interview med fagprofessionelle. Undersøgelsen viser, at både pårørende og fagprofessionelle oplever, at hjertesygdom ikke bare rammer den syge, men i høj grad også de pårørende. Der er indikationer af forskelle i det at være pårørende til hjertesygge set i forhold til sygdommens type og udvikling samt i forhold til den pårørendes karakteristika (blandt andet køn og alder) og egen situation (blandt andet helbred, beskæftigelsessituation og økonomi). Trods forskellene er fællestræk i oplevelser og behov blandt de pårørende til hjertesygge dominerende. De pårørende lægger en stor indsats i at opretholde mest mulig normalitet trods sygdommen, både for den syge og for dem selv, men sygdommen betyder alligevel, at deres hverdagsliv ændres, og at de pårørende får en række nye opgaver. Opgaverne er mangeartede, men omfatter pleje af den syge; engagement i den syges behandlingsforløb; orientering af familie og øvrig omgangskreds; overvågning, vurdering og tilpasning i forhold til den syges tilstand; en indsats for den sunde livsstil; praktiske opgaver i overmål; at arbejdssituationen påvirkes; samt at økonomien kommer under pres. Desuden ændres relationen mellem de hjertesygge og deres pårørende. I mange tilfælde har den hjertesygge og den pårørende forskellige måder at håndtere sygdommen på, og de oplever vanskeligheder med at forstå og hjælpe hinanden samt at videreføre det, de før havde sammen. For nogle betyder sygdommen dog også tættere bånd i den nærmeste familie. Også relationen til familie, venner og bekendte påvirkes af hjertesygdommen. De pårørende oplever, at omgangskredsen ikke er interesseret i at forstå og hjælpe i forbindelse med sygdommen, hvilket betyder øget distance. De pårørende oplever stor psykisk belastning som konsekvens af ændringerne i hverdagslivet, opgaver og relationer. Nærmere bestemt handler det om, at de pårørende oplever, at ansvaret som pårørende tynger; at de er begrænset i egne aktiviteter og aktiviteter sammen med den syge; at de oplever bristede drømme; at de er angst for at miste den syge og for selv at blive syge; samt at de oplever at stå alene med udfordringerne og bekymringerne. De pårørendes oplevelse af mødet med sundhedsvæsenet i forbindelse med hjertesygdommen er karakteriseret ved, at de føler sig oversete og savner hjælp. De oplever ikke at have mødt tilbud målrettet pårørende til hjertesygge i det offentlige sundhedsvæsen, hvorimod nogle af de sundhedsprofessionelle fremhæver at sådanne tilbud eksisterer og omvendt påpeger lavt fremmøde. Derimod har nogle pårørende oplevet god hjælp i Hjertereforeningen og gennem privat sundhedsforsikring, hvor de især har deltaget i støttegrupper med andre pårørende, faciliteret af sundhedsprofessionelle og/eller de har haft individuelle psykologsamtaler. De pårørende såvel som de sundhedsprofessionelle har en række bud på, hvordan tilbud til pårørende til hjertesygge fremadrettet kan udvikles og forbedres.

Undersøgelses fund ligger i tråd med andre undersøgelser på området i og med, at den overordnet set påpeger relevansen af at fokusere på de pårørendes oplevelser med hjertesygdom og deres behov for støtte. Kvantitative undersøgelser har påvist, at det at være pårørende til en hjertesyg statistisk set har negativ indvirkning på livskvalitet, helbred og dødelighed samt at forskellige grupper af pårørende kan have forskellige oplevelser og behov. Til gengæld kan kvalitative undersøgelser som denne og andre bidrage med at le-

vere uddybende beskrivelser og analyser af pårørendes opgaver, relationsarbejdet mellem syge og pårørende og den psykiske belastning, pårørende oplever.

Undersøgelsens empiriske fund viser, at pårørende til hjertesygge er belastede både praktisk og psykisk, og at de savner hjælp til at håndtere både de praktiske udfordringer og den psykiske belastning, de oplever. Dermed indikerer undersøgelsens fund, at der er behov for at tænke i (flere) tilbud for pårørende til hjertesygge, og samtidig giver fundene pejling på, hvilke former for hjælp, der kan være behov for, og hvor den skal komme fra:

For det første vil mange pårørende have gavn af praktisk hjælp og rådgivning i forbindelse med sygdommen. Det drejer sig både om helt konkret hjælp til opgaver, eksempelvis rengøring, børnepasning og aflastning, men også om rådgivning om rettigheder og muligheder blandt andet i forhold til arbejde, økonomi og praktisk hjælp. Desuden vil pårørende have gavn af regler på arbejdsmarkedet, der sikrer ret til fleksibilitet og fravær i forbindelse med pårørendeopgaver.

For det andet vil mange pårørende og hjertesygge have gavn af dyadiske tilbud, hvor den syge og den pårørende sammen får hjælp dels til at håndtere livsstilændringer (eksempelvis fælles madlavningskurser og fælles motion) og dels til at sikre en god relation mellem dem trods de udfordringer, sygdommen giver. Denne slags indsatser kan man forestille sig kan integreres i hjerterehabiliteringen, som i forvejen tilbydes flertallet af hjertesygge, men som i sin nuværende form slet ikke eller kun i meget begrænset omfang inddrager pårørende.

For det tredje har pårørende behov for hjælp til at håndtere den psykiske belastning, de oplever ved sygdommen, uden involvering af de syge. Mange af de pårørende har behov for at møde andre i samme situation som dem selv, som de kan spejle sig i, samt behov for kontakt til professionelle, der kan rådgive dem. Pårørende har brug for hjælp til den psykiske belastning, hvor de hjertesygge ikke deltager, så de kan tale frit om, hvad der belaster dem uden at skulle tage hensyn til den syge. Denne form for hjælp oplever de pårørende ikke i det offentlige sundhedsvæsen i dag, og kun i begrænset omfang og tilfældigt møder de den i privat regi. Dermed kan der være potentiale i at udbrede og/eller synliggøre denne form for indsatser i det offentlige sundhedsvæsen eller i et øget samarbejde mellem det offentlige og private. I forhold til sidstnævnte kan det offentlige i højere grad end i dag bidrage til at udbrede kendskabet til tilbuddene og rekruttere pårørende til dem, samtidig med at tilbuddene gennemføres i privat regi, hvor fagprofessionelle og frivillige kan samle pårørende i samme situation. Denne løsning har den fordel, at den ikke vil belaste det offentlige sundhedsvæsen med store ekstra økonomiske udgifter, og den udnytter de kompetencer og det engagement, som findes i privat regi. Omvendt vil løsningen kun være en forbedring i forhold til det nuværende, hvis det offentlige sundhedsvæsen reelt opprioriterer og afsætter ressourcer til at hjælpe pårørende ind i private tilbud. Pårørendeambassadører kan, som foreslået af fagprofessionelle informanter i vores undersøgelse, sikre, at der i de enkelte enheder i sundhedsvæsenet iværksættes tilbud og/eller rekrutteres til og informeres om tilbud i privat regi. Samtidig kan pårørendeambassadører arbejde for at øge personalets opmærksomhed på pårørendes behov, ligesom fokus herpå kan øges gennem uddannelse og efteruddannelse af sundhedsprofessionelle og tematisering i den offentlige debat. Der kan således ad forskellige veje arbejdes for at skabe en kultur i sundhedsvæsenet, hvor der er plads til og øget opmærksomhed på de pårørende, så de får en rolle i sygdomsforløbet, de har det godt med.

7 Referencer

- (1) van Wijnen HG et al. The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: A prospective cohort study. *Clinical Rehabilitation* 2017;31(9):1267-1275.
- (2) Wingham J, Frost J, Britten N. Behind the smile: qualitative study of caregivers' anguish and management responses while caring for someone living with heart failure. *BMJ Open* 2017;7(7):1-9.
- (3) Christakis NA, Allison PD. Mortality after the hospitalization of a spouse. *N Engl J Med* 2006;354:719-730.
- (4) Rohrbaugh MJ et al. Health consequences of partner distress in couples coping with heart failure. *Heart & Lung* 2009;38(4):298-305.
- (5) Luttik ML et al. The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: An overview of the literature. *J Cardiovasc Nurs* 2005;20:162-169.
- (6) Nissen NK et al. Resistance to change: Role of relationship and communal coping for coronary heart disease patients and their partners in making lifestyle changes. *Scandinavian Journal of Public Health* 2018;46(6):659-666.
- (7) Hadsund J. Pårørende på spring ... - Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker. 2016.
- (8) Andersen CA, Birtø K, Lawætz M. Fokus på pårørende i kommunal rehabilitering. Et oplæg til refleksion og handling. 2017.
- (9) KMD. Pårørende på arbejdsmarkedet. 2018.
- (10) Danske Patienter. Tema om pårørendeinddragelse. 2019; Available at: <https://danskepatienter.dk/om-danske-patienter/publikationer/tema-om-paaroerendeinddragelse>. Accessed 09/26, 2019.
- (11) Halkier B. Fokusgrupper. In: Brinkmann S, Tanggaard P, editors. *Kvalitative metoder. En grundbog*. 2.th ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. p. 137-152.
- (12) Ågren S et al. Addressing spouses' unique needs after cardiac surgery when recovery is complicated by heart failure. *Heart and Lung* 2009;38(4):284-91.
- (13) Ahmad FS et al. Comparing perspectives of patients, caregivers, and clinicians on heart failure management. *Journal of Cardiac Failure* 2016;22(3):210-217.
- (14) Bangerter LR, Griffin JM, Dunlay SM. Qualitative study of challenges of caring for a person with heart failure. *Geriatric Nursing* 2018;39(4):443-449.
- (15) Bekelman DB et al. Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: Implications for palliative care programs. *Journal of Palliative Medicine* 2011;14(12):1317-1324.

- (16) Halm MA. Age and gender influences on the needs, concerns and strategies of CABG caregivers. *Heart & Lung* 2017;46(3):159-165.
- (17) Halm MA. Specific needs, concerns, strategies and advice of caregivers after coronary artery bypass surgery. *Heart & Lung* 2016;45(5):416-422.
- (18) Salminen-Tuomaala M et al. Spouses' coping alongside myocardial infarction patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2013;12(3):242-251.
- (19) Bidwell JT et al. Quality of Life, Depression, and Anxiety in Ventricular Assists Device Therapy. Longitudinal Outcomes for Patients and Family Caregivers. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2017;32(5):455-463.
- (20) Chung ML et al. Predictors of depressive symptoms in caregivers of patients with heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2010;25(5):411-419.
- (21) Greco A et al. Psychometric characteristics of the caregiver burden inventory in caregivers of adults with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2017;16(6):502-510.
- (22) Hwang B . Family caregiving for patients with heart failure: Types of care provided and gender differences. *Journal of Cardiac Failure* 2010;16(5):398-403.
- (23) Janssen DJ et al. Family caregiving in advanced chronic organ failure. *JAMDA* 2012;13(4):394-399.
- (24) Petruzzio A et al. Psychometric evaluation of the Caregiver Preparedness Scale in caregivers of adults with heart failure. *Research in Nursing and Health* 2017;40(5):470-478.
- (25) Saunders MM. Working and caregiving. A comparison of employed and unemployed caregivers of older heart failure patients. *Holistic Nursing Practice* 2010;24(1):16-22.
- (26) Ågren S. The influence of chronic heart failure in patient-partner dyads. A comparative study addressing issues of health-related quality of life. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2011;26(1):65-73.
- (27) Dellafiore F. Psychometric characteristics of the mutuality scale in heart failure patients and caregivers. *Heart & Lung* 2018;47(6):553-561.
- (28) Kirkpatrick JN. Caregivers and left ventricular assists devices as a destination, not a journey. *Journal of Cardiac Failure* 2015;21(10):806-815.
- (29) Grant JS, Graven LJ. Problems experienced by informal caregivers of individuals with heart failure: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies* 2018;80:41-66.
- (30) Dionne-Odom JN. Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a stage-of-the-science review. *Heart Failure Review* 2017;22(5):543-557.

(31) Magid M. The perceptions of important elements of caregiving for a left ventricular assist device patient: A qualitative meta-Synthesis. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2018;31(3):215-225.

(32) Strömberg A, Luttik ML. Burden of caring: risks and consequences imposed on caregivers of those living and dying with advanced heart failure. *Current Opinion Support Palliative Care* 2015;9(1):26-30.

8 Bilag

Bilag 1 Søgestrategi i PubMed

Søgningen blev afgrænset til at inkludere følgende hjertekarsygdomme a) Iskæmisk hjertesygdom, b) Hjertesvigt, c) Atrieflimren/-flagren, d) Hjerteklapsygdomme og e) Apopleksi. Mesh-termer: Myocardial Ischemia, Heart Failure, Atrial Fibrillation, Heart Valve Diseases og Stroke.

Der blev søgt efter artikler, der omhandlede 1) Pårørende, 2) Pleje- og omsorgsopgaver, 3) Problemstillinger som opleves i hverdags-, familie- og arbejdslivet, 4) Forbedringer/behov for hjælp og 5) Sociale myndigheder.

Pårørende

- Family (A social group consisting of parents or parent substitutes and children).
- Caregivers (Persons who provide care to those who need supervision or assistance in illness or disability. They may provide the care in the home, in a hospital, or in an institution. Although caregivers include trained medical, nursing, and other health personnel, the concept also refers to parents, spouses, or other family members, friends, members of the clergy, teachers, social workers, fellow patients).
- Interpersonal Relations (The reciprocal interaction of two or more persons).

Pleje- og omsorgsopgaver

- Family nursing (The provision of care involving the nursing process, to families and family members in health and illness situations).
- Home nursing (Nursing care given to an individual in the home. The care may be provided by a family member or a friend. Home nursing as care by a non-professional is differentiated from home care services provided by professionals: visiting nurse, home health agencies, hospital, or other organized community group).
- Palliative care (Care alleviating symptoms without curing the underlying disease).

Problemstillinger som opleves i hverdags-, familie- og arbejdslivet

- Life Change Events (Those occurrences, including social, psychological, and environmental, which require an adjustment or effect a change in an individuals' pattern of living).
- Social Support (Support systems that provide assistance and encouragement to individuals with physical or emotional disabilities in order that they may better cope. Informal social support is usually provided by friends, relatives, or peers, while formal assistance is provided by churches, groups, etc.).
- Psychosocial Support Systems (Organized efforts to address ongoing psychological and social problems of individuals, their partners, families and caregivers).
- Quality of Life (A generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g., physical, political, moral, social environment as well as health and disease).
- Stress, Psychological (Stress wherein emotional factors predominate).

- Compassion Fatigue (Emotional distress caused by repeated or prolonged expression of compassion or empathy. It may occur in individuals working in care giving professions).
- Adaption, Psychological (A state of harmony between internal needs and external demands and the processes used in achieving this condition).
- Socioeconomic Factors (Social and economic factors that characterize the individual or group within the social structure).

Forbedringer/behov for hjælp

- Health Services Needs and Demand (Health services required by a population or community as well as the health services that the population or community is able and willing to pay for).
- Needs Assessment (Systematic identification of a populations' needs or the assessment of individuals to determine the proper level of services needed).
- Health Knowledge, Attitudes, Practice (Knowledge, attitudes, and associated behaviors which pertain to health-related topics such as processes or diseases, their prevention, and treatment. This term refers to non-health workers and health workers (health personnel)).
- Health Behavior (Combination of Health Knowledge, Attitudes, Practice which underlie actions taken by individuals regarding their health)

Sociale myndigheder

- Health Services Research (The integration of epidemiologic, sociological, economic, and other analytic sciences in the study of health services. Health services research is usually concerned with relationships between need, demand, supply, use, and outcome of health services. The aim of the research is evaluation, particularly in terms of structure, process, output, and outcome).
- Health Policy (Decisions, usually developed by government policymakers, for determining present and future objectives pertaining to the health care system.
- Health Planning (Planning for needed health and/or welfare services and facilities).

Følgende filtre blev anvendt

Alder: Adults, over 18

Sprog: Danish, English, Norwegian and Swedish

Publiceringsår: 23.03.2009 – 23.03.2019

Antal hits: 1196

Bilag 2 Søgestrategi i PsychINFO

Søgningen blev afgrænset til at inkludere følgende hjertekarsygdomme a) Iskæmisk hjertesygdom, b) Hjertesvigt, c) Atrieflimren/-flagren, d) Hjerteklapsygdomme og e) Apopleksi. Thesaurus-termer: Heart Disorders, Cerebral Ischemia, Fibrillation (Heart), Cerebrovascular Accidents.

Der blev søgt efter artikler, der omhandlede 1) Pårørende, 2) Pleje- og omsorgsopgaver, 3) Problemstillinger som opleves i hverdags-, familie- og arbejdslivet, 4) Forbedringer/behov for hjælp og 5) Sociale myndigheder.

Pårørende

- Family (Conceptually broad term).
- Caregivers (Family members, professionals, or paraprofessionals who provide care to children or to the mentally or physically disabled).

Pleje- og omsorgsopgaver

- Caregivers Burden (Used primarily for family or non-professionals caregivers and the stress or associated responses experienced when caring for the mentally or physically disabled).
- Palliative Care (End of life care).
- Home Care (Health and personal care provided in the home environment, usually by family members).
- Homebound (Individuals restricted to place of residence for health or disability reasons).

Problemstillinger som opleves i hverdags-, familie- og arbejdslivet

- Quality of Life.
- Quality of Work Life (Includes aspects such as salary, benefits, safety, and efficiency, as well as variety and challenges, responsibility, contribution, and recognition).
- Work-Life Balance (The ability to maintain equilibrium between occupational demands and social and home obligations).
- Filial Responsibility (A sense of duty toward family members, with particularly reference to child-parent obligations).
- Stress (Refers to the emotional, psychological, or physical effects as well as the source of agitation, strain, tension, or pressure).
- Life Changes (Changes in one's life that may be considered significant and may have an effect on lifestyle, health, or well-being).
- Socioeconomic Status (The combination of one's social class and income level. Includes socioeconomic differences between individuals or groups).

Forbedringer/behov for hjælp

- Community Health (The health status and health care needs of a specific community, as defined by geographical terms rather than population characteristics).
- Needs Assessment (Systematic identification of the needs of an individual, group or community).

- Health Knowledge (Knowledge or understanding of illness, health, or mental health and health related issues).
- Health Attitudes (Used for: Health Locus of Control).
- Respite Care (Provisions of care, relief, or support to caregivers of physically or mentally disabled persons).
- Home Visiting Programs (Planned educational, health, or counseling procedures or activities that take place in the home).
- Home Care Personnel (Personnel providing personal care, nursing services, medical treatment, or follow-up care to patients in their homes).
- Elder Care (Informal or formal support systems or programs for the care of the elderly or assistance to families who have responsibilities for their care).

Sociale myndigheder

- Social Services (Activities designed to promote social welfare, usually associated with government or helping organizations).
- Public Health Services
- Health Care Services (Used for: Health Service Provider).

Følgende filtre blev anvendt

Alder: Adults, over 18

Sprog: Danish, English, Norwegian and Swedish

Publiceringsår: 23.03.2009 – 23.03.2019

Antal hits: 1150

Bilag 3 Studier identificeret ved litteratursøgning

PubMed

1. Ateş G, Ebenau AF, Busa C, Csikos Á, Hasselaar J, Jaspers B, Menten J, Payne S, Van Beek K, Varey S, Groot M, Radbruch L. "Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliat Care*. 2018 Mar 1;17(1):39.
2. Nicholas Dionne-Odom J, Hooker SA, Bekelman D, Ejem D, McGhan G, Kitko L, Strömberg A, Wells R, Astin M, Metin ZG, Mancarella G, Pamboukian SV, Evangelista L, Buck HG, Bakitas MA; IMPACT-HF National Workgroup.. Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review. *Heart Fail Rev*. 2017 Sep;22(5):543-557.
3. Buck HG, Mogle J, Riegel B, McMillan S, Bakitas M. Exploring the Relationship of Patient and Informal Caregiver Characteristics with Heart Failure Self-Care Using the Actor-Partner Interdependence Model: Implications for Outpatient Palliative Care. *J Palliat Med*. 2015 Dec;18(12):1026-32.
4. Doherty LC, Fitzsimons D, McIlpatrick SJ. Carers' needs in advanced heart failure: A systematic narrative review. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2016 Jun;15(4):203-12.
5. Strömberg A, Luttik ML. Burden of caring: risks and consequences imposed on caregivers of those living and dying with advanced heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Mar;9(1):26-30.
6. Whittingham K, Barnes S, Gardiner C. Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: a narrative review. *Palliat Med*. 2013 Jul;27(7):596-607.
7. Saunders MM. Perspectives from family caregivers receiving home nursing support: findings from a qualitative study of home care patients with heart failure. *Home Healthc Nurse*. 2012 Feb;30(2):82-90.
8. Bekelman DB, Nowels CT, Retrum JH, Allen LA, Shakar S, Hutt E, Heyborne T, Main DS, Kutner JS. Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: implications for palliative care programs. *J Palliat Med*. 2011 Dec;14(12):1317-24.
9. Saunders MM. Factors associated with caregiver burden in heart failure family caregivers. *West J Nurs Res*. 2008 Dec;30(8):943-59.
10. Sampaio C, Renaud I, Leão PP. Illness trajectory in heart failure: narratives of family caregivers. *Rev Bras Enferm*. 2019 Jan-Feb;72(1):162-169.
11. Dirikkan F, Baysan Arabacı L, Mutlu E. The caregiver burden and the psychosocial adjustment of caregivers of cardiac failure patients. *Turk Kardiyol Dern Ars*. 2018 Dec;46(8):692-701.

12. Dellafiore F, Buck HG, Pucciarelli G, Barbaranelli C, Paturzo M, Alvaro R, Vellone E. Psychometric characteristics of the mutuality scale in heart failure patients and caregivers. *Heart Lung*. 2018 Nov;47(6):553-561.
13. Bangerter LR, Griffin JM, Dunlay SM. Qualitative study of challenges of caring for a person with heart failure. *Geriatr Nurs*. 2018 Jul - Aug;39(4):443-449.
14. Nissen NK, Jónsdóttir M, Spindler H, Zwisler AO. Resistance to change: Role of relationship and communal coping for coronary heart disease patients and their partners in making lifestyle changes. *Scand J Public Health*. 2018 Aug;46(6):659-666.
15. Grant JS, Graven LJ. Problems experienced by informal caregivers of individuals with heart failure: An integrative review. *Int J Nurs Stud*. 2018 Apr;80:41-66.
16. Bidwell JT, Higgins MK, Reilly CM, Clark PC, Dunbar SB. Shared heart failure knowledge and self-care outcomes in patient-caregiver dyads. *Heart Lung*. 2018 Jan - Feb;47(1):32-39.
17. Hooker SA, Schmiede SJ, Trivedi RB, Amoyal NR, Bekelman DB. Mutuality and heart failure self-care in patients and their informal caregivers. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2018 Feb;17(2):102-113.
18. Whitehead L. The Family Experience of Fatigue in Heart Failure. *J Fam Nurs*. 2017 Feb;23(1):138-156.
19. Wingham J, Frost J, Britten N. Behind the smile: qualitative study of caregivers' anguish and management responses while caring for someone living with heart failure. *BMJ Open*. 2017 Jul 20;7(7):e014126.
20. Kudra A, Lees C, Morrell-Scott N. Measuring carer burden in informal carers of patients with long-term conditions. *Br J Community Nurs*. 2017 May 2;22(5):230-236.
21. Halm MA. Age and gender influences on the needs, concerns and strategies of CABG caregivers. *Heart Lung*. 2017 May - Jun;46(3):159-165.
22. Greco A, Pancani L, Sala M, Annoni AM, Steca P, Paturzo M, D'Agostino F, Alvaro R, Vellone E. Psychometric characteristics of the caregiver burden inventory in caregivers of adults with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2017 Aug;16(6):502-510.
23. Nicholas Dionne-Odom J, Hooker SA, Bekelman D, Ejem D, McGhan G, Kitko L, Strömberg A, Wells R, Astin M, Metin ZG, Mancarella G, Pamboukian SV, Evangelista L, Buck HG, Bakitas MA; IMPACT-HF National Workgroup.. Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review. *Heart Fail Rev*. 2017 Sep;22(5):543-557.
24. Bidwell JT, Lyons KS, Mudd JO, Gelow JM, Chien CV, Hiatt SO, Grady KL, Lee CS. Quality of Life, Depression, and Anxiety in Ventricular Assist Device Therapy: Longitudinal Outcomes for Patients and Family Caregivers. *J Cardiovasc Nurs*. 2017 Sep/Oct;32(5):455-463.
25. Bidwell JT, Lyons KS, Lee CS. Caregiver Well-being and Patient Outcomes in Heart Failure: A Meta-analysis. *J Cardiovasc Nurs*. 2017 Jul/Aug;32(4):372-382.

26. Hu X, Dolansky MA, Su Y, Hu X, Qu M, Zhou L. Effect of a multidisciplinary supportive program for family caregivers of patients with heart failure on caregiver burden, quality of life, and depression: A randomized controlled study. *Int J Nurs Stud*. 2016 Oct;62:11-21.
27. Cicolini G, Cerratti F, Della Pelle C, Simonetti V. The Experience of Family Caregivers of Patients With a Left Ventricular Assist Device: An Integrative Review. *Prog Transplant*. 2016 Jun;26(2):135-48.
28. Grigorovich A, Lee A, Ross H, Woodend AK, Forde S, Cameron JI. A longitudinal view of factors that influence the emotional well-being of family caregivers to individuals with heart failure. *Aging Ment Health*. 2017 Aug;21(8):844-850.
29. Avery LJ, Szwajcer A, Zieroth S, Temple B, Sawatzky JA. Caregiver experiences of providing care to adult individuals living with a left ventricular assist device: a qualitative systematic review protocol. *JBIC Database System Rev Implement Rep*. 2016 Jan;14(1):44-54.
30. Evangelista LS, Strömberg A, Dionne-Odom JN. An integrated review of interventions to improve psychological outcomes in caregivers of patients with heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016 Mar;10(1):24-31.
31. Timonet Andreu E, Morales Asencio JM, Canca Sanchez JC, Sepulveda Sanchez J, Mesa Rico R, Rivas Ruiz F. Effects and consequences of caring for persons with heart failure: (ECCUPENIC study) a nested case-control study. *J Adv Nurs*. 2015 Dec;71(12):2987-97.
32. Kirkpatrick JN, Kellom K, Hull SC, Henderson R, Singh J, Coyle LA, Mountis M, Shore ED, Petrucci R, Cronholm PF, Barg FK. Caregivers and Left Ventricular Assist Devices as a Destination, Not a Journey. *J Card Fail*. 2015 Oct;21(10):806-15.
33. Piette JD, Striplin D, Marinec N, Chen J, Trivedi RB, Aron DC, Fisher L, Aikens JE. A Mobile Health Intervention Supporting Heart Failure Patients and Their Informal Caregivers: A Randomized Comparative Effectiveness Trial. *J Med Internet Res*. 2015 Jun 10;17(6):e142.
34. Ågren S, Strömberg A, Jaarsma T, Luttik ML. Caregiving tasks and caregiver burden; effects of an psycho-educational intervention in partners of patients with post-operative heart failure. *Heart Lung*. 2015 Jul-Aug;44(4):270-5.
35. Doherty LC, Fitzsimons D, McIlpatrick SJ. Carers' needs in advanced heart failure: A systematic narrative review. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2016 Jun;15(4):203-12.
36. Magid M, Jones J, Allen LA, McIlvennan CK, Magid K, Thompson JS, Matlock DD. The Perceptions of Important Elements of Caregiving for a Left Ventricular Assist Device Patient: A Qualitative Meta-Synthesis. *J Cardiovasc Nurs*. 2016 May-Jun;31(3):215-25.
37. Wingham J, Frost J, Britten N, Jolly K, Greaves C, Abraham C, Dalal H; REACH-HF research investigators.. Needs of caregivers in heart failure management: A qualitative study. *Chronic Illn*. 2015 Dec;11(4):304-19.

38. McIlvennan CK, Jones J, Allen LA, Lindenfeld J, Swetz KM, Nowels C, Matlock DD. Decision-making for destination therapy left ventricular assist devices: implications for caregivers. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2015 Mar;8(2):172-8.
39. Nakken N, Spruit MA, Wouters EF, Schols JM, Janssen DJ. Family caregiving during 1-year follow-up in individuals with advanced chronic organ failure. *Scand J Caring Sci*. 2015 Dec;29(4):734-44.
40. Strömberg A, Luttik ML. Burden of caring: risks and consequences imposed on caregivers of those living and dying with advanced heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Mar;9(1):26-30.
41. Bozkurt Zincir S, Sunbul M, Zincir S, Aydin Sunbul E, Oguz M, Feriha Cengiz F, Durmus E, Kivrak T, Sari I. Burden and depressive symptoms associated with adult-child caregiving for individuals with heart failure. *ScientificWorldJournal*. 2014;2014:641817.
42. Gusdal AK, Josefsson K, Adolfsson ET, Martin L. Informal Caregivers' Experiences and Needs When Caring for a Relative With Heart Failure: An Interview Study. *J Cardiovasc Nurs*. 2016 Jul-Aug;31(4):E1-8.
43. Vilchinsky N, Dekel R, Revenson TA, Liberman G, Mosseri M. Caregivers' burden and depressive symptoms: the moderational role of attachment orientations. *Health Psychol*. 2015 Mar;34(3):262-9.
44. Burke RE, Jones J, Ho PM, Bekelman DB. Caregivers' perceived roles in caring for patients with heart failure: what do clinicians need to know? *J Card Fail*. 2014 Oct;20(10):731-8.
45. Lum HD, Lo D, Hooker S, Bekelman DB. Caregiving in heart failure: relationship quality is associated with caregiver benefit finding and caregiver burden. *Heart Lung*. 2014 Jul-Aug;43(4):306-10.
46. Clark AM, Spaling M, Harkness K, Spiers J, Strachan PH, Thompson DR, Currie K. Determinants of effective heart failure self-care: a systematic review of patients' and caregivers' perceptions. *Heart*. 2014 May;100(9):716-21.
47. Strömberg A. The situation of caregivers in heart failure and their role in improving patient outcomes. *Curr Heart Fail Rep*. 2013 Sep;10(3):270-5.
48. Humphrey L, Kulich K, Deschaseaux C, Blackburn S, Maguire L, Strömberg A. The Caregiver Burden Questionnaire for Heart Failure (CBQ-HF): face and content validity. *Health Qual Life Outcomes*. 2013 May 25;11:84.
49. Kitko LA, Hupcey JE, Gilchrist JH, Boehmer JP. Caring for a spouse with end-stage heart failure through implantation of a left ventricular assist device as destination therapy. *Heart Lung*. 2013 May-Jun;42(3):195-201.
50. Whittingham K, Barnes S, Gardiner C. Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: a narrative review. *Palliat Med*. 2013 Jul;27(7):596-607.
51. Coleman CI, Coleman SM, Vanderpoel J, Nelson W, Colby JA, Scholle JM, Kluger J. Factors associated with 'caregiver burden' for atrial fibrillation patients. *Int J Clin Pract*. 2012 Oct;66(10):984-90.

52. Löfvenmark C, Saboonchi F, Edner M, Billing E, Mattiasson AC. Evaluation of an educational programme for family members of patients living with heart failure: a randomised controlled trial. *J Clin Nurs*. 2013 Jan;22(1-2):115-26.
53. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Sloan R, Jung M. Family caregivers of patients with heart failure: a longitudinal study. *J Cardiovasc Nurs*. 2013 Sep-Oct;28(5):417-28.
54. Foebel AD, Hirdes JP, Heckman GA. Caregiver status affects medication adherence among older home care clients with heart failure. *Aging Clin Exp Res*. 2012 Dec;24(6):718-21.
55. Chiang LC, Chen WC, Dai YT, Ho YL. The effectiveness of telehealth care on caregiver burden, mastery of stress, and family function among family caregivers of heart failure patients: a quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud*. 2012 Oct;49(10):1230-42.
56. Akbarin M, Aarts C. Being a close relative of a patient with a left ventricular assist device. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2013 Feb;12(1):64-8.
57. Saunders MM. Perspectives from family caregivers receiving home nursing support: findings from a qualitative study of home care patients with heart failure. *Home Healthc Nurse*. 2012 Feb;30(2):82-90.
58. Bekelman DB, Nowels CT, Retrum JH, Allen LA, Shakar S, Hutt E, Heyborne T, Main DS, Kutner JS. Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: implications for palliative care programs. *J Palliat Med*. 2011 Dec;14(12):1317-24.
59. Yeh PM, Bull M. Use of the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation in the analysis of family caregiver reaction among families of older people with congestive heart failure. *Int J Older People Nurs*. 2012 Jun;7(2):117-26.
60. Janssen DJ, Spruit MA, Wouters EF, Schols JM. Family caregiving in advanced chronic organ failure. *J Am Med Dir Assoc*. 2012 May;13(4):394-9.
61. Imes CC, Dougherty CM, Pyper G, Sullivan MD. Descriptive study of partners' experiences of living with severe heart failure. *Heart Lung*. 2011 May-Jun;40(3):208-16.
62. Nauser JA, Bakas T, Welch JL. A new instrument to measure quality of life of heart failure family caregivers. *J Cardiovasc Nurs*. 2011 Jan-Feb;26(1):53-64.
63. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *J Am Geriatr Soc*. 2010 Dec;58(12):2315-22.
64. Jaarsma T, Johansson P, Agren S, Strömberg A. Quality of life and symptoms of depression in advanced heart failure patients and their partners. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2010 Dec;4(4):233-7.
65. Pihl E, Fridlund B, Mårtensson J. Spouses' experiences of impact on daily life regarding physical limitations in the loved one with heart failure: a phenomenographic analysis. *Can J Cardiovasc Nurs*. 2010;20(3):9-17. PubMed [citation] PMID: 20718235

66. Chung ML, Pressler SJ, Dunbar SB, Lennie TA, Moser DK. Predictors of depressive symptoms in caregivers of patients with heart failure. *J Cardiovasc Nurs*. 2010 Sep-Oct;25(5):411-9.
67. Agren S, Evangelista L, Strömberg A. Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden? *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2010 Dec;9(4):254-62.
68. Hupcey JE, Fenstermacher K, Kitko L, Penrod J. Achieving medical stability: Wives' experiences with heart failure. *Clin Nurs Res*. 2010 Aug;19(3):211-29.
69. Haley WE, Roth DL, Howard G, Safford MM. Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: differential effects by race and sex. *Stroke*. 2010 Feb;41(2):331-6.
70. Saunders MM. Working and caregiving: a comparison of employed and unemployed caregivers of older heart failure patients. *Holist Nurs Pract*. 2010 Jan-Feb;24(1):16-22.
71. Saunders MM. Indicators of health-related quality of life in heart failure family caregivers. *J Community Health Nurs*. 2009 Oct;26(4):173-82.
72. Luttik ML, Lesman-Leegte I, Jaarsma T. Quality of life and depressive symptoms in heart failure patients and their partners: the impact of role and gender. *J Card Fail*. 2009 Sep;15(7):580-5.
73. Agren S, Frisman GH, Berg S, Svedjeholm R, Strömberg A. Addressing spouses' unique needs after cardiac surgery when recovery is complicated by heart failure. *Heart Lung*. 2009 Jul-Aug;38(4):284-91.
74. Rohrbaugh MJ, Shoham V, Cleary AA, Berman JS, Ewy GA. Health consequences of partner distress in couples coping with heart failure. *Heart Lung*. 2009 Jul-Aug;38(4):298-305.
75. Luttik ML, Jaarsma T, Lesman I, Sanderman R, Hagedoorn M. Quality of life in partners of people with congestive heart failure: gender and involvement in care. *J Adv Nurs*. 2009 Jul;65(7):1442-51.
76. Bressi C, Porcellana M, Pedrinazzi C, Manoussakis C, Marinaccio P, Magri L, Inama G. Expressed emotion in wives of myocardial infarction patients: an exploratory feasibility study. *J Cardiovasc Med (Hagerstown)*. 2009 Oct;10(10):752-7.
77. Ängerud KH, Boman K, Brännström M. Areas for quality improvements in heart failure care: quality of care from the family members' perspective. *Scand J Caring Sci*. 2018 Mar;32(1):346-353.
78. Lyons KS, Gelow JM, Hiatt SO, Mudd JO, Auld J, Chien CV, Lee CS. The Role of Dyadic Confidence on Engagement in Heart Failure Care Behaviors. *Gerontologist*. 2018 Jul 13;58(4):635-643.
79. Gutierrez-Colina AM, Reed-Knight B, Eaton C, Lee J, Loiselle Rich K, Mee L, Travers C, Blount RL. Transition readiness, adolescent responsibility, and executive functioning among pediatric transplant recipients: Caregivers' perspectives. *Pediatr Transplant*. 2017 May;21(3).

80. Halm MA. Specific needs, concerns, strategies and advice of caregivers after coronary artery bypass surgery. *Heart Lung*. 2016 Sep-Oct;45(5):416-22.
81. Dunbar SB, Clark PC, Stamp KD, Reilly CM, Gary RA, Higgins M, Kaslow N. Family partnership and education interventions to reduce dietary sodium by patients with heart failure differ by family functioning. *Heart Lung*. 2016 Jul-Aug;45(4):311-8.
82. Lee MC, Sulmasy DP, Gallo J, Kub J, Hughes MT, Russell S, Kellogg A, Owens SG, Terry P, Nolan MT. Decision-Making of Patients With Implantable Cardioverter-Defibrillators at End of Life: Family Members' Experiences. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017 Jul;34(6):518-523.
83. Ahmad FS, Barg FK, Bowles KH, Alexander M, Goldberg LR, French B, Kangovi S, Gallagher TR, Paciotti B, Kimmel SE. Comparing Perspectives of Patients, Caregivers, and Clinicians on Heart Failure Management. *J Card Fail*. 2016 Mar;22(3):210-7.
84. Casida J, Wu HS, Harden J, Carie A, Chern J. Evaluation of the psychometric properties of self-efficacy and adherence scales for caregivers of patients with a left ventricular assist device. *Prog Transplant*. 2015 Jun;25(2):116-23.
85. Davidson PM, DiGiacomo M. Family caregiving: benefits and burdens. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2015 Mar;8(2):133-4.
86. Sullivan BJ, Marcuccilli L, Sloan R, Gradus-Pizlo I, Bakas T, Jung M, Pressler SJ. Competence, Compassion, and Care of the Self: Family Caregiving Needs and Concerns in Heart Failure. *J Cardiovasc Nurs*. 2016 May-Jun;31(3):209-14.
87. Vellone E, D'Agostino F, Buck HG, Fida R, Spatola CF, Petruzzo A, Alvaro R, Riegel B. The key role of caregiver confidence in the caregiver's contribution to self-care in adults with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2015 Oct;14(5):372-81.
88. Ferguson C, Inglis SC, Newton PJ, Middleton S, Macdonald PS, Davidson PM. The caregiver role in thromboprophylaxis management in atrial fibrillation: a literature review. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2015 Apr;14(2):98-107.
89. Salminen-Tuomaala M, Astedt-Kurki P, Rekiaro M, Paavilainen E. Spouses' coping alongside myocardial infarction patients. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2013 Jun;12(3):242-51.
90. Young LE, Molzahn A, Starzomski R, Budz B. Families and heart transplantation: reversing the trajectory of end stage heart disease. *Can J Cardiovasc Nurs*. 2010;20(2):6-17.
91. Hwang B, Luttik ML, Dracup K, Jaarsma T. Family caregiving for patients with heart failure: types of care provided and gender differences. *J Card Fail*. 2010 May;16(5):398-403.
92. Clark AM, Freyberg CN, McAlister FA, Tsuyuki RT, Armstrong PW, Strain LA. Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure: necessary but insufficient for effective self-care. *Eur J Heart Fail*. 2009 Jun;11(6):617-21.

PsycINFO

93. Exploring the challenges that family caregivers faced when caring for hospice patients with heart failure. Chi, Nai-Ching; Demiris, George; Pike, Kenneth C; Washington, Karla; Oliver, Debra Parker. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* Vol. 14, Iss. 2-3, (Apr 2018 - Sep 2018): 162-176.
94. Psychometric evaluation of the Caregiver Preparedness Scale in caregivers of adults with heart failure. Petruzzo, Antonio; Paturzo, Marco; Buck, Harleah G; Barbaranelli, Claudio; D'Agostino, Fabio; et al. *Research in Nursing & Health* Vol. 40, Iss. 5, (Oct 2017): 470-478.
95. The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: A prospective cohort study. Van Wijnen, Helena G. F. M; Rasquin, Sascha M. C; van Heugten, Caroline M; Verbunt, Jeanine A; Moulart, Véronique R. M. *Clinical Rehabilitation* Vol. 31, Iss. 9, (Sep 2017): 1267-1275.
96. A longitudinal view of factors that influence the emotional well-being of family caregivers to individuals with heart failure. Grigorovich, Alisa; Lee, Adrienne; Ross, Heather; Woodend, A. Kirsten; Forde, Samantha; et al. *Aging & Mental Health* Vol. 21, Iss. 8, (Aug 2017): 844-850.
97. Informal caregivers' experiences and needs when caring for a relative with heart failure: An interview study. Gusdal, Annelie K; Josefsson, Karin; Adolfsson, Eva Thors; Martin, Lene. *Journal of Cardiovascular Nursing* Vol. 31, Iss. 4, (Jul 2016 - Aug 2016): E1-E8.
98. Competence, compassion, and care of the self: Family caregiving needs and concerns in heart failure. Sullivan, Barbara-Jean; Marcuccilli, Linda; Sloan, Rebecca; Gradus-Pizlo, Irmina; Bakas, Tamilyn; et al. *Journal of Cardiovascular Nursing* Vol. 31, Iss. 3, (May 2016 - Jun 2016): 209-214.
99. Hidden caring, hidden carers? Exploring the experience of carers for people with long-term conditions. Knowles, Sarah; Combs, Ryan; Kirk, Sue; Griffiths, May; Patel, Nisha; et al. *Health & Social Care in the Community* Vol. 24, Iss. 2, (Mar 2016): 203-213.
100. Needs of caregivers in heart failure management: A qualitative study. Wingham, Jennifer; Frost, Julia; Britten, Nicky; Jolly, Kate; Greaves, Colin; et al. *Chronic Illness* Vol. 11, Iss. 4, (Dec 2015): 304-319.
101. The future as a series of transitions: Qualitative study of heart failure patients and their informal caregivers. Jones, Jacqueline; Nowels, Carolyn T; Sudore, Rebecca; Ahluwalia, Sangeeta; Bekelman, David B. *Journal of General Internal Medicine* Vol. 30, Iss. 2, (Feb 2015): 176-182.
102. Challenges, needs, and experiences of recently hospitalized cardiac patients and their informal caregivers. Blair, Judith; Volpe, Marie; Aggarwal, Brooke. *Journal of Cardiovascular Nursing* Vol. 29, Iss. 1, (Jan 2014 - Feb 2014): 29-37.
103. Family caregivers of patients with heart failure: A longitudinal study. Pressler, Susan J; Gradus-Pizlo, Irmina; Chubinski, Suzanne D; Smith, George; Wheeler, Susanne; et al. *Journal of Cardiovascular Nursing* Vol. 28, Iss. 5, (Sep 2013 - Oct 2013): 417-428.

104. Burden and well-being among a diverse sample of cancer, congestive heart failure, and chronic obstructive pulmonary disease caregivers. Burton, Allison M; Sautter, Jessica M; Tulskey, James A; Lindquist, Jennifer Hoff; Hays, Judith C; et al. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 44, Iss. 3, (Sep 2012): 410-420.
105. Health related quality of life and the support needs of carers of cardiac surgical patients: An exploratory study. Robinson, Rosemary; Barnett, Tony. *International Journal of Nursing Practice* Vol. 18, Iss. 2, (Apr 2012): 205-209.
106. Caregiving for patients with heart failure: Impact on patients' families. Hwang, Boyoung; Fleischmann, Kirsten E; Howie-Esquivel, Jill; Stotts, Nancy A; Dracup, Kathleen. *American Journal of Critical Care* Vol. 20, Iss. 6, (Nov 2011): 431-442.
107. A process of decision making by caregivers of family members with heart failure. Sanford, Julie; Townsend-Rocchiccioli, Judith; Horigan, Annie; Hall, Pat. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal* Vol. 25, Iss. 1, (2011): 55-70.
108. A new instrument to measure quality of life of heart failure family caregivers. Nausser, Julie A; Bakas, Tamilyn; Welch, Janet L. *Journal of Cardiovascular Nursing* Vol. 26, Iss. 1, (Jan 2011 - Feb 2011): 53-64.
109. Predictors of depressive symptoms in caregivers of patients with heart failure. Chung, Misook L; Pressler, Susan J; Dunbar, Sandra B; Lennie, Terry A; Moser, Debra K. *Journal of Cardiovascular Nursing* Vol. 25, Iss. 5, (Sep 2010 - Oct 2010): 411-419.
110. Achieving medical stability: Wives' experiences with heart failure. Hupcey, Judith E; Fenstermacher, Kimberly; Kitko, Lisa; Penrod, Janice. *Clinical Nursing Research* Vol. 19, Iss. 3, (Aug 2010): 211-229.
111. Indicators of health-related quality of life in heart failure family caregivers. Saunders, Mitzi M. *Journal of Community Health Nursing* Vol. 26, Iss. 4, (Oct 2009): 173-182.
112. Decision-making of patients with implantable cardioverter-defibrillators at end of life: Family members' experiences. Lee, Mei Ching; Sulmasy, Daniel P; Gallo, Joseph; Kub, Joan; Hughes, Mark T; et al. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* Vol. 34, Iss. 6, (Jul 2017): 518-523.
113. Long-term effects of a dyadic psycho-educational intervention on caregiver burden and morbidity in partners of patients with heart failure: A randomized controlled trial. Liljeroos, Maria; Ågren, Susanna; Jaarsma, Tiny; Årestedt, Kristofer; Strömberg, Anna. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation* Vol. 26, Iss. 2, (Feb 2017): 367-379.
114. Caregiving styles and anxiety among couples: Coping versus not coping with cardiac illness. George-Levi, Sivan; Vilchinsky, Noa; Rafaeli, Eshkol; Liberman, Gabriel; Khaskiaa, Abid; et al. *Anxiety, Stress & Coping: An International Journal* Vol. 30, Iss. 1, (Jan 2017): 107-120.
115. Effect of a multidisciplinary supportive program for family caregivers of patients with heart failure on caregiver burden, quality of life, and depression: A randomized con-

- trolled study. Hu, Xiaolin; Dolansky, Mary A; Su, Yonglin; Hu, Xiuying; Qu, Moying; et al. *International Journal of Nursing Studies* Vol. 62, (Oct 2016): 11-21.
116. Family caregiving during 1-year follow-up in individuals with advanced chronic organ failure. Nakken, Nienke; Spruit, Martijn A; Wouters, Emiel F. M; Schols, Jos M. G. A; Janssen, Daisy J. A. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* Vol. 29, Iss. 4, (Dec 2015): 734-744.
 117. A randomized trial of mobile health support for heart failure patients and their informal caregivers: Impacts on caregiver-reported outcomes. Piette, John D; Striplin, Dana; Marinec, Nicole; Chen, Jenny; Aikens, James E. *Medical Care* Vol. 53, Iss. 8, (Aug 2015): 692-699.
 118. Effects of self-care on quality of life in adults with heart failure and their spousal caregivers: Testing dyadic dynamics using the Actor-Partner Interdependence Model. Vellone, Ercole; Chung, Misook L; Cocchieri, Antonello; Rocco, Genaro; Alvaro, Rosaria; et al. *Journal of Family Nursing* Vol. 20, Iss. 1, (Feb 2014): 120-141.
 119. Living with breathlessness: A survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. Malik, Farida A; Gysels, Marjolein; Higginson, Irene J. *Palliative Medicine* Vol. 27, Iss. 7, (Jul 2013): 647-656.
 120. Use of the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation in the analysis of family caregiver reaction among families of older people with congestive heart failure. Yeh, Pi-Ming; Bull, Margaret. *International Journal of Older People Nursing* Vol. 7, Iss. 2, (Jun 2012): 117-126.
 121. Examining the interrelatedness of patient and spousal stress in heart failure: Conceptual model and pilot data. Trivedi, Ranak B; Piette, John; Fihn, Stephan D; Edelman, David. *Journal of Cardiovascular Nursing* Vol. 27, Iss. 1, (Jan 2012 - Feb 2012): 24-32.
 122. The perceptions of caregivers toward physical activity and health in youth with congenital heart disease. Moola, Fiona; Fusco, Caroline; Kirsh, Joel A. *Qualitative Health Research* Vol. 21, Iss. 2, (Feb 2011): 278-291.
 123. The influence of chronic heart failure in patient-partner dyads—A comparative study addressing issues of health-related quality of life. Ågren, Susanna; Evangelista, Lorraine; Davidson, Thomas; Strömberg, Anna. *Journal of Cardiovascular Nursing* Vol. 26, Iss. 1, (Jan 2011 - Feb 2011): 65-73.
 124. Resilience in families that have experienced heart-related trauma. Greeff, Abraham P; Wentworth, Ayesha. *Current Psychology: A Journal for Diverse Perspectives on Diverse Psychological Issues* Vol. 28, Iss. 4, (Dec 2009): 302-314.
 125. Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: Implications for palliative care programs. Bekelman, David B; Nowels, Carolyn T; Retrum, Jessica H; Allen, Larry A; Shakar, Simon; et al. *Journal of Palliative Medicine* Vol. 14, Iss. 12, (Dec 2011): 1317-1324.

Bilag 4 Studier udvalgt til gennemgang

	TITEL	PUBLIC- RING	FORFAT- TERE	ÅR	LAND	FORMÅL	DESIGN	METODE	PATIENT- DEFINITION	PÅRØRENDE- DEFINITION	DELTAGERE	FUND/KONKLUSION	FORFATTERES BEMÆRKNINGER TIL STUDIEKVALITET
1	Addressing spouses' unique needs after cardiac surgery when recovery is complicated by heart failure	Heart and Lung, 2009 Jul-Aug; 38 (4): 284-91	Agren S. et al.	2009	Sverige	At identificere, beskrive og begrebsliggøre behov hos ægtefæller til patienter med komplekst hjertesvigt efter hjerteoperation.	Kvalitativt	Individuelle interview. Grounded theory og systematisk kodning som udgangspunkt for analyse.	Har udviklet komplekst hjertesvigt efter hjerteoperation (CABG og/eller hjerteklapoperation). Identificeret via registre for to hospitaler i Sverige.	Samlevende ægtefæller.	13 pårørende.	De pårørende viser sig at have behov for bekræftelse og herunder oplevelsen af sikkerhed, hvilke for krop og sind samt indre styrke. Når disse behov opfyldes, medfører det accept og forbedring af fysisk og psykisk sundhed blandt de pårørende.	Vanskeligheder med at få flere mandlige partnere med i studiet. Partnere af de mest alvorligt syge har takket nej til at deltage.
2	Comparing perspectives of patients, caregivers, and clinicians on heart failure management	Journal of Cardiac Failure. 2016 Mar; 22 (3): 210-7	Ahmad, F S et al.	2016	USA	At undersøge forskelle i hjertesvigtspatienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles perspektiver på håndtering af hjertesvigt.	Kvalitativt	Free-listing interviews, herunder oprettelse af indeks for hver af de tre grupper, som indeholder vægtning af de mest fremtrædende ord fra free-listing-processen.	Primærdiagnose relateret til hjertesvigt. Indlagt på hjerte afdelinger eller medicinske afdelinger på to amerikanske universitetshospitaler, identificeret vha. journaler og oplysninger fra personale.	Udpeget af patienter. Sundhedsprofessionelle er medarbejdere i hjertesvigtsteams på de to hospitaler, der indgår i undersøgelsen, herunder læger, sygeplejersker, socialrådgivere mv.	58 hjertesvigtspatienter, 32 pårørende og 67 sundhedsprofessionelle.	Der viser sig forskelle i hjertesvigtspatienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles perspektiver på håndtering af hjertesvigt. For pårørende er daglige opgaver udfordrende, samtidig med at rollen som pårørende er psykisk krævende. Pårørende angiver i lighed med hjertesvigtspatienterne en række fysiske symptomer som årsag til patienternes indlæggelse, mens sundhedsprofessionelle i højere grad er optaget af patientadfærd som årsag.	Alle deltagere er fra samme sundhedssystem. Mangler diversitet i forhold til race og etnicitet.

3	Qualitative study of challenges of caring for a person with heart failure	Geriatric Nursing. 2018 Jul-Aug; 39(4): 443-449	Bangerter, LR; Griffin JM; Dunlay, SM	2018	USA	At lave en kvalitativ undersøgelse og vurdering af de væsentligste udfordringer, som pårørende til hjertesvigtspatienter oplever	Kvalitativt	Semi-strukturerede interviews..	Hjertesvigtspatienter. Kontaktet under indlæggelse.	Primær pårør	16 pårørende.	Der er udfordringer på patientniveau, pårørendeniveau og på det relationelle niveau. Blandt andet oplever pårørende udfordringer med at passe job, med manglende støtte og med eget helbred. I forholdet mellem patient og pårørende opstår relationelle udfordringer.	Deltagere er hovedsageligt kvinder samt personer fra samme medicinske og geografiske kontekst.
4	Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: Implications for palliative care programs	Journal of Palliative Medicine. 2011 Dec; 14(12): 1317-24	Bekelman, D B et al.	2011	USA	At beskrive hjertesvigtspatienter og deres pårørendes bekymringer og behov. Udforske hvorvidt, hvordan og hvornår palliativ behandling er en hjælp.	Kvalitativt	Dybdegående og semi-strukturerede interviews.	Hjertesvigt (NYHA 2-4)	De personer, ud over sundhedspersonale, der hjælper patienterne mest, udpeget af patienterne.	33 patienter og 20 pårørende.	Både patienter og pårørende ønsker tidlig støtte til tilpasningen til de nye begrænsninger, samt støtte til fremtidsudsigten i forhold til sygdommen, symptomer og pårørendes rolle. Der viser sig visse forskelle i behov og præferencer i forhold til helbred og alder.	
5	Quality of Life, Depression, and Anxiety in Ventricular Assists Device Therapy. Longitudinal Outcomes for Patients and Family Caregivers	Journal of Cardiovascular Nursing. 2017 Sep/Okt; 32 (5): 455-463	Bidwell, J T et al.	2017	USA	At karakterisere ændringer i person-orienterede outcomes (livskvalitet, depression og angst) for VAD patienter og deres pårørende, før og efter implantation.	Kvantitativt	Longitudinelt prospektivt kohortestudie med fokus på det dyadiske forhold.	Førstegangsmodtagere af VAD.	Primære pårørende, udpeget af patienter.	41 par.	Patienternes livskvalitet blev gennemsnitligt bedre over tid, mens pårørendes faldt. Angst og depression faldt hos patienterne, men ændredes ikke hos de pårørende.	Lille patientgruppe. Hovedsageligt geografisk, alders-, køns-, og racemæssigt ens gruppe. Tidsvinduet på tre måneder begrænser studiets longitudinelle fund.

6	Predictors of depressive symptoms in caregivers of patients with heart failure	Journal of Cardiovascular Nursing. 2010 Sep-Oct; 25 (5): 411-419	Chung, M L et al.	2010	USA	1) At undersøge forskelle mellem pårørende med og uden depressionssymptomer i forhold til patienters karakteristika, pårørendes funktionsniveau, pårørendebyrde og pårørendeopgaver samt oplevelse af kontrol, og 2) at bestemme prædiktorer i forhold til pårørendes depressive symptomer.	Kvantitativt	Tværsnitsundersøgelse, selvrapporterede spørgeskemadata. Depression målt vha. "Beck's Depression Inventory-II", pårørendes funktionelle status målt vha. "Duke Activity Status Index", pårørendes kontrol målt vha. "Control Attitudes Scale-Revised family version", og pårørendes byrde målt vha. "The Oberst Caregiving Burden Scale".	Hjertesvigt, uden andre akutte hjerte-problemer eller indlæggelser de seneste tre måneder; stabile brugere af hjertesvigtmedicin.	Primære pårørende, udpeget af patienterne.	109 pårørende.	27,5 % af hjertesvigtpatienternes pårørende har depressionssymptomer. Denne gruppe har lavere funktionel status, højere pårørendebyrde og lavere følelse af kontrol sammenlignet med pårørende uden depressionssymptomer. Pårørende med depressionssymptomer kan have gavn af indsatser, som fokuserer på funktionel status, pårørendebyrde og kontrolfølelse.	Lav intern reliabilitet. Der er ikke taget højde for deltagerens læsefærdigheder. Det kan ikke udelukkes, at nogle af patienterne og deres pårørende har udfyldt spørgeskemaet sammen.
7	Psychometric characteristics of the mutuality scale in heart failure patients and caregivers	Heart & Lung. 2018 Nov; 47 (6): 553-561	Dellafore, F et al.	2018	Italien	At teste validitet og reliabilitet for "The Mutuality Scale" (MS) i en population af hjertesvigtspatienter og deres pårørende.	Kvantitativt	Tværsnitsundersøgelse. Skalaens validitet og reliabilitet testes vha. faktoranalyse og hypotesetestning.	Hjertesvigt ((NYHA 2-4 og guidelines fra European Society of Cardiology) Rekrutteret i ambulatorier på en række italienske hospitaler.	Nærmeste uformelle omsorgsperson, udpeget af patienterne.	323 patienter og 323 pårørende	Analysen viser, at både patient- og pårørendeversionen af "The Mutuality Scale" er valide. Hypotesetestning viste en signifikant korrelation mellem skalaen og angst, depression, livskvalitet og selvomsorg.	Patienter og pårørende med kognitive problemer blev ekskluderet, hvilket kan betyde lavere validitet og reliabilitet.

8	Family care-giving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a stage-of-the-science review	Heart Failure Review. 2017 Sep;22(5): 543-557+C4	Dionne-Odom, JN et al.	2017	USA (inkluderet studier fra forskellige lande)	At opsummere 1) hvordan pårørende påvirker patienter, 2) konsekvenser af hjertesvigt for den pårørende og 3) interventioner målrettet pårørende til hjertesvigtspatienter.	Review	Søgning i PubMed og CINAHL på relevante MeSH-termer efter originalartikler udgivet indtil december 2015. Derefter dataudvinding, syntese og analyse.	Hjertesvigt.	Familiemedlemmer, der giver pleje/omsorg (care).	120 studier (5700 pårørende).	Litteraturen på området indikerer, at 1) pårørendes situation varierer med de varierende opgaver, der er i forhold til patienternes sundhedsadfærd, psykologiske velbefindende og relationer samt livskvalitet, 2) pårørende har behov for støtte, som ikke imødekommes af sundhedsvæsenet, og det kan medføre stress, overbebyrdning og nedsat livskvalitet, og 3) få interventioner er udviklet og afprøvet, som er dedikeret til pårørende til hjertesvigtspatienter.	Søgning begrænset til PubMed og CINAHL. Kvaliteten af de individuelle studier er ikke vurderet.
9	Problems experienced by informal caregivers of individuals with heart failure: An integrative review	International Journal of Nursing Studies. 2018 Apr; 80: 41-66	Grant, JS & Graven, LJ	2018	USA (inkluderet studier fra forskellige lande)	At undersøge og syntetisere den nyeste litteratur vedrørende problemer oplevet af uformelle pårørende, som tager sig af personer med hjertesvigt hjemme	Review	Søgning i 10 databaser på relevante MeSH-termer i perioden januar 2000 til december 2016	Hjertesvigt.	Har en personlig relation til og udøver ubetalt hjælp til patienterne.	19 kvalitative artikler, 16 kvantitative artikler og 2 mixede-metode studier (antal deltagere ikke angivet)	Der viser sig fire hovedfund i forhold til pårørendes problemer i forbindelse med at yde pleje/omsorg (care) til patienterne: 1) problemer med at udføre aktiviteter, der tilgodeser patientens behov, 2) problemer med at opretholde den pårørendes fysiske, psykiske, sociale, spirituelle og økonomiske velbefindende 3) Manglende støtte til rollen som pårørende, og 4) problemer med at udfylde pårørenderollen uden tilstrækkelig viden	

												og ekspertise	
10	Psychometric characteristics of the caregiver burden inventory in caregivers of adults with heart failure	European Journal of Cardiovascular Nursing. 2017 Aug; 16 (6): 502-510	Greco, A, et al.	2017	Italien	At teste validitet og realibilitet for "Caregiver Burden Inventory" (CBI) i en kohorte af pårørende til hjertesvigtspatienter.	Kvantitativt	Sekundær analyse i forbindelse med en tværsnitsundersøgelse. Der er lavet faktoranalyse og Cronbachs alpha.	Hjertesvigt (ud fra guidelines fra European Society of Cardiology samt kliniske undersøgelser). Rekrutteret i ambulatorier på en række italienske hospitaler.	Nærmeste uformelle, ulønnede omsorgsperson, udpeget af patienterne.	505 hjertepatienter og 505 pårørende.	"Caregiver Burden Inventory" viser sig at være et godt multidimensionelt værktøj til at måle den byrde, som hjertesvigtspatienters pårørende oplever. Det er velfungerende til at vurdere pårørendes oplevede byrde i forhold til følgende fem former for byrder: tid og afhængighed, udvikling, fysisk, social og følelsesmæssig. Værktøjet kan bruges både i klinisk praksis og i forskning.	Mangler et longitudinelt perspektiv.
11	Specific needs, concerns, strategies and advice of caregivers after coronary artery bypass surgery	Heart & Lung. 2016 Sep-Okt; 45 (5): 416-422	Halm, M A	2016	USA	At beskrive behov, bekymringer, strategier hos og rådgivning af pårørende til CABG-patienter under de første tre måneder efter operation.	Kvalitativt	Strukturerede kvalitative interview.	Førstegangs-CABG - opererede inden for de seneste to måneder. Identificeret på hospitaler.	Partnere og primære plejere.	32 pårørende.	Pårørende oplever stort behov for at være forberedt på, hvad deres rolle i operationsforløbet er, og de mener ikke, at de har fået tilstrækkelig guidning ift. dette.	Deltagerne er alle af samme etnicitet. Grad af hjertesygdom, mængden af komplikationer og mængden af støtte modtaget blev der ikke taget højde for i undersøgelsen.
12	Age and gender influences on the needs, concerns and strategies of CABG caregivers	Heart & Lung. 2017 Maj - Jun; 46 (3): 159-165	Halm, M A	2017	USA	At beskrive alders- og køns-specifikke udfordringer, bekymringer og strategier hos pårørende ved de første tre måneders pleje af CABG-patient.	Kvalitativt	Semi-strukturerede interview samt tematisk analyse baseret på Obersts "Domains for caregiving".	CABG-opererede.	Partnere og primære plejere	32 pårørende.	Der kan identificeres alders- og kønsforskelle i udfordringer, bekymringer og strategier hos pårørende til CABG-patienter. Eksempelvis har yngre pårørende i særlig grad udfordringer med at motivere patienterne til fysisk aktivitet, mens ældre pårø-	

												rende især har udfordringer med at håndtere patienternes selvstændighed. Kvinder er særligt bekymrede over den medicinske pleje, og mænd har udfordringer med at få arrangeret pleje i hjemmet.	
13	Family caregiving for patients with heart failure: Types of care provided and gender differences	Journal of Cardiac Failure. 2010 May; 16 (5): 398-403	Hwang, B	2010	Holland	At sammenligne type og mængden af pleje/omsorg (care), som gives af partnere til hjertesvigtspatienter med typen og mængden af pleje/omsorg (care), som gives af partnere til raske individer. Her undersøges sammenhængen mellem køn og måden hvorpå pleje-/omsorgsopgaver håndteres.	Kvantitativt	Tværsnitstudie, spørgeskemaundersøgelse. Caregiving Tasks; Dutch Objective Burden Inventory anvendt til måling af type og mængde af plejeopgaver. Perceived Physical Health; RAND-36 anvendt til måling af selvopfattet generelt helbred og fysisk helbred.	Patienter med hjertesvigt (NYHA 2-4). Rekrutteret via hospital.	Partnerne. Referencegruppen bestod af pårørende til en rask partner, hentet fra en national spørgeskemaundersøgelse med tilfældigt udvalgte deltagere.	338 pårørende til hjertesvigtspatienter og 1202 partnere til raske individer.	Den pleje/omsorg (care), som pårørende til hjertesvigtspatienter udøver, er mere omfattende end den der gives blandt raske ægtefæller. Dette gælder både i forhold til personlig pleje og emotionel støtte. Mandlige pårørende til hjertesvigtspatienter er mere tilbøjelige til at stå for personlig pleje end kvindelige.	Referencegruppen af pårørende til raske individer er ikke nødvendigvis retvisende – de blev udvalgt på baggrund af selvrapporterede informationer. Der er en kønsbias i puljen af deltagere.
14	Family caregiving in advanced chronic organ failure	JAMDA. 2012 Maj; 13 (4): 394-399	Janssen, D J et al.	2012	Holland	At vurdere byrden ved såvel som positive aspekter af familiers pleje/omsorg (care), assistance og støtte til patienter med KOL, hjertesvigt og nyresvigt.	Kvantitativt	Tværsnitstudie, selvrapporterede data. Angst og depression målt vha. "Hospital Anxiety and Depression Scale"	Alvorlig grad af enten KOL, hjertesvigt eller nyresvigt. Udpeget af sundhedspersonale i forskellige hospitalsambulatorier i Holland.	Udpeget af patienterne på baggrund af, hvem de bruger mest tid sammen med og/eller modtager pleje, assistance og støtte fra.	Patienter: 105 COPD, 80 CHF og 80 CRF. Pårørende: 73 COPD, 45 CHF og 41 CRF	Familiars pleje, assistance og støtte til patienter med KOL, hjertesvigt og nyresvigt er belastende, men har også positive aspekter. Oplevelsen af belastning og positive aspekter ses på tværs af sygdomsgrupper, men	Nogle patienter ville ikke udpege pårørende på grund af den ekstra byrde, som undersøgelsen ville udgøre for den pårørende. Kvindelig kønsbias. Psycho-sociale symptomer og håndteringsstrategier indgår ikke i

								(HADS), plejeafhængighed målt vha. "Care dependency Scale" (CDS).				der er også forskelle mellem grupperne. Belastningen er større hos pårørende til patienter med KOL sammenlignet med pårørende til hjertesvigtspatienter. Desuden er oplevelsen af at være pårørende påvirket af relationen mellem patient og pårørende, patientens psykologiske tilstand og eventuel comorbiditet.	undersøgelsen.
15	Caregivers and left ventricular assists devices as a destination, not a journey	Journal of Cardiac Failure. 2015 Okt; 21 (10): 806-815	Kirkpatrick, J N et al.	2015	USA	At karakterisere livskvaliteten hos pårørende til LVAD-DT-patienter samt at identificere byrde og stressfaktorer forbundet med at være pårørende til LVAD-DT-patienter.	Kvalitativt og kvantitativt	Metode-triangulerende. Anvendelse af "City of Hope Quality of Life Family Caregiver Instrument" tilpasset LVAD-DT, samt interview med åbne spørgsmål analyseret ved hjælp af NVivo.	Patienter som har modtaget LVAD uden udsigt til transplantation. Rekrutteret fra LVAD-DT-programmer på seks forskellige amerikanske institutioner.	Omsorgspersoner for patienterne, udpeget af lokal koordinator.	42 pårørende samt 27 udbydere af LVAD-DT-programmer (kardiologer, sygeplejersker, koordinatore, socialrådgivere mv.).	Den laveste livskvalitetsscore viste sig i forhold til den psykologiske subskala, efterfulgt af det sociale, spirituelle og til sidst den fysiske subskala. Der viser sig køns- og aldersforskelle. Den kvalitative analyse viser, at sociale og psykologiske temaer er dominerende i diskussionerne om pårørendes behov for støtte.	Kønsmæssig bias. Lille undersøgelsespopulation.
16	The perceptions of important elements of caregiving for a left ventricular assist device patient: A qualitative meta-synthesis	Journal of Cardiovascular Nursing. 2018 Maj;31(3): 215-225	Magid, M. et al.	2018	USA (inkluderet studier fra forskellige lande)	At syntetisere kvalitativ litteratur vedrørende pårørendes oplevelser af at tage sig af LVAD-patienter.	Review	Søgning i PubMed, CINAHL, PsycINFO og Web of Science for perioden 2000-2014. Desuden kvalitetsvurdering af studierne.	LVAD-patienter (defineret ud fra MESH-termer).	Pårørende til LVAD-patienter (defineret ud fra MESH-termer).	8 artikler inkluderet (antal deltagere ikke angivet).	Det at være pårørende til en LVAD-patient er belastende og intens og kræver tilpasning til det nye liv med sygdom. Der viser sig tre hoveddomæner eller faser i de pårørendes oplevelser: Første fase, pre-LVAD, er karakteriseret af	

												blandede følelser omkring udsigten til LVAD. Anden fase, lige efter hjemsendelse, er karakteriseret ved sårbarhed og behov for livsændringer. Sidste fase, overgangen til transplantation eller anden behandling, er karakteriseret ved fokus på, hvad der er vigtigt for som pårørende. Der er brug for forskning i, hvordan de pårørende kan støttes bedst muligt.	
17	Resistance to change: Role of relationship and communal coping for coronary heart disease patients and their partners in making life-style changes	Scandinavian Journal of Public Health. 2018 Aug; 46 (6): 659-666	Nissen, N K et al.	2018	Denmark	At undersøge betydningen af relation mellem CHD-patienter og deres nærmeste pårørende i forhold til at gennemføre livsstilsændringer, med fokus på patienter og pårørendes oplevelser af autonomi, kompetencer og forbundethed samt på deres fælles coping i forhold til sundhedsadfærd.	Kvalitativt	Fokusgrupper med henholdsvis patienter og pårørende samt semi-strukturerede, dybdegående par interview og individuelle interview, med patienter og pårørende	Har modtaget akut behandling for CHD efterfulgt af rehabilitering på et rehabiliteringscenter	Nærmeste pårørende, udpeget af patienten.	10 par, variation i alder, køn, social baggrund og diverse andre sygdomme	Coping er synlig i flere former og på flere niveauer blandt CHD-patienter og deres pårørende. Tilfredshed med ny livsstil, ejerskab og kontrolfølelse i forhold til at kunne ændre sundhedsadfærd samt følelsesmæssig stress er alle faktorer, der påvirker hvordan par håndterer livsændringer efter at være blevet ramt af CHD.	

18	Psychometric evaluation of the Caregiver Preparedness Scale in caregivers of adults with heart failure	Research in Nursing and Health. 2017 Okt; 40 (5): 470-478	Petruzzo, A et al.	2017	Italien	At teste validitet og realibilitet for Caregiver Preparedness Scale blandt pårørende til hjertesvigtspatienter.	Kvantitativt	Spørgeskemaundersøgelse. Måling på Caregiver Preparedness Scale (PPS) samt på Caregiver Contribution to Self-Care of Heart Failure Index (CC-SCHF) og Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Confirmatory Factor Analysis og deskriptiv statistik.	Hjertesvigt (guidelines of the European Society of Cardiology og NYHA 2-4)	De personer i eller uden for familien, som yder dem mest uformel pleje/omsorg (care), udpeget af patienterne.	317 pårørende	Caregiver preparedness Scale har høj grad af validitet og realibilitet, hvilket gør den egnet til at måle "preparedness" blandt pårørende til hjertesvigtspatienterforberede interventioner af pårørende. Dermed kan skalaen bruges af klinikere og forskere til at målrette indsatser til pårørende til hjertesvigtspatienter.	
19	Health consequences of partner distress in couples coping with heart failure	Heart & Lung. 2009 Jul-Aug; 38 (4): 298-305	Rohrbaugh, M J et al.	2009	USA	Primært at undersøge, om partnereffekt er symmetrisk med patienters bekymring, samt sekundært at undersøge mulig variation i partnereffekt ift. køn og undersøge mulig partnerbekymring, som viser sig ved inddragelse af andre variable.	Kvalitativt	Spørgeskema med 6-måneders opfølgning. Bekymring målt vha. "Hopkins Symptom Index". Helbred og livskvalitet målt vha. "Short Form 36 Health Survey".	Diagnosticeret med hjertesvigt. Rekrutteret fra kardiologiske hospitalsklinikker.	Ægtefæller af modsat køn ift. patienterne.	60 hjertesvigtspatienter og 60 pårørende.	Bekymring hos den pårørende øger risikoen for hjertesvigtssymptomer og generelt sundhedstilstand hos hjertepatienten over en 6-måneders periode, uafhængigt af patientens eget bekymringsniveau ved baseline. Omvendt viser der sig ikke sammenhæng mellem hjertesvigtspatienternes bekymring og deres pårørendes helbred, hvilket tyder på asymmetri i sundhedskonsekvenserne for patienter og pårørende.	Lille undersøgelsespopulation, ikke repræsentativ for den større befolkning. Patient og pårørendes helbredsbedømmelse er selvrapporteret. Undersøgelsen siger ikke noget om, hvilke bekymringsmekanismer, der påvirker patientens helbred.

20	Spouses' coping alongside myocardial infarction patients	European Journal of Cardiovascular Nursing. 2013 Jun; 12 (3): 242-251	Salmi-nen-Tuomaa-la, M et al.	2013	Finland	At skabe en teori, der kan beskrive ægtefællers coping efter myocardial infarkt, 4 og 12 måneder efter patientens infarkt.	Kvalitativt	Interview ud fra teoretisk udvælgelse. Grounded theory.	Har haft et myocardial infarkt. Udvalgt i samarbejde med rehabiliteringssygeplejerske.	Ægtefæller.	28 pårørende.	Den udviklede teori, "Spouses' coping alongside MI patients", beskriver fire coping-kategorier, som ses blandt de pårørende: 1) Afklaret og balanceret coping, 2) Handlingsorienteret coping, 3) Sygdomsorienteret coping og 4) Coping baseret på sygdomsbenægtelse. Desuden beskriver teorien forskellige faktorer, der har indflydelse på de pårørendes coping: 1) Kausale faktorer, 2) Kontekstuelle faktorer, 3) Samtidige faktorer og 4) handlingsrelaterede faktorer.	
21	Working and caregiving. A comparison of employed and unemployed caregivers of older heart failure patients	Holistic Nursing Practice. 2010 Jan-Feb; 24 (1): 16-22	Saunders, M M	2010	USA	At undersøge, om der er signifikante forskelle i pårørendes depression, pårørendes velbefindende og hjertesvigtpatienters karakteristika mellem beskæftigede og ledige primære pårørende til ældre hjertesvigtspatienter.	Kvantitativt	Tværsnitsundersøgelse med selvrapporterede data. Deskriptiv statistik. Pårørendes depression målt vha. "Center for Epidemiological Studies Short Depression Scale". Pårørendes velbefindende målt vha. "Quality of Life Index" (QLI). Pati-	Hjertesvigt.	Primære pårørende, udpeget af patienterne.	19 beskæftigede og 22 ledige pårørende.	Pårørende i arbejde udviser højere grad af velbefindende, hvilket indikerer fordele i at kombinere pårørenderollen med arbejde. Pårørende i beskæftigelse har en række karakteristika, som adskiller dem fra de ledige pårørende, bl.a. har de været pårørende længere tid, de bruger mindre tid på pårønderollen, de har større sandsynlighed for at dele pårønderollen med andre, og de har længere	Lille undersøgelsespopulation, svag reliabilitet og selvrapporterede data.

								entkarakteristika omfatter bl.a. sygdommens sværhedsgrad, comorbiditet og antal hospitalsindlæggelser inden for et år.				uddannelse end ledige pårørende. Der viser sig ikke signifikante forskelle mellem beskæftigede og ledige pårørende i forhold til depression og patientkarakteristika.	
22	Burden of caring: risks and consequences imposed on caregivers of those living and dying with advances heart failure	Current Opinion Support Palliative Care. 2015 Mar;9(1): 26-30	Strömberg, A; Luttik, M L	2015	Sverige (inkluderede studier fra forskellige lande)	At opsummere den seneste forskning inden for risici og konsekvenser af den byrde, som pårørende til patienter med hjertesvigt oplever.	Review	Søgning i PubMed på relevante MeSH-termer efter originalartikler og reviews udgivet 2013-14.	Personer, der lever og dør med hjertesvigt.	Pårørende (defineret ud fra MeSH-termer).	24 studier (antal pårørende ikke angivet).	Pårørende er vigtige for hjertesvigtspatienter, og de pårørendes liv er i høj grad påvirket af den syges tilstand. Der mangler studier af de longitudinelle effekter af pårørendes betydning for hjertesvigtspatienter. Den nuværende forskning bevæger sig i retning af fokus på relationer og dyadiske perspektiver. Der mangler palliative indsatser for hjertesvigtspatienter og deres pårørende samt viden om, hvornår disse bør startes.	Søgning begrænset til PubMed. Kvaliteten af de individuelle studier er ikke vurderet.
23	The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: A prospective cohort study	Clinical Rehabilitation. 2017 Sep; 31 (9): 1267-1275	van Wijnen, H G et al.	2017	Holland	At undersøge 1) hvilken rolle den pårørende spiller 12 måneder efter en hjertepatient's hjertestop, 2) de pårørendes velbefindende efter et år i rollen som pårørende, og 3) hvilke faktorer der fører til højere	Kvantitativt	Prospektivt, longitudinelt kohortestudie, Randomiseret kontrolleret studie. Målinger på Short Form Health Survey (SF-36), EuroQoL-VAS,	Hjertestop. Identificeret under indlæggelse på hospital i Holland.	Ægtefæller eller partnere.	195 pårørende.	Blandt de pårørende til hjertestoppatienter ses efter 12 måneder belastning hos 15 %, angst hos 25 % og depression hos 14 %. De pårørendes velbefindende forbedres i løbet af de 12 måneder, men pårørende med følelsesmæssige eller kognitive pro-	Selektionsbias, selvrapporterede data. Manglende data om mængden af timer brugt på pleje.

						pleje-/omsorgsbyrde for de pårørende.		Caregiver Strain Index (CSI), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Impact of Event Scale (IES), Cognitive Failure Questionnaire (CFQ).				blemer er i risiko for at udvikle større oplevelse af byrde.	
24	Behind the smile: qualitative study of caregivers' anguish and management responses while caring for someone living with heart failure	BMJ Open. 2017 Jul; 7 (7): 1-9	Win-gham, J; Frost, J; Britten, N	2017	UK	At identificere faktorer, som bidrager til følelsen af angst, samt at undersøge hvordan pårørende lærer at leve med deres krævende og udfordrende rolle	Kvalitativt	Individuelle interview og tematisk analyse, induktiv tilgang	Hjertesvigt.	Minimum 6 måneders erfaring som ulønnet plejer.	22 pårørende (heraf 6 mænd og 16 kvinder, 39-84 år, 20 er ægtefæller/partnere)	Det viser sig, at pårørende ofte skjuler omfanget af deres følelsesmæssige stress og angst. Der viser sig fire forklarende undertemaer i forhold til dette: 1) følelsesmæssig impact (frygt for fremtiden og følelse af håbløshed, 2) rolledefinition (identitetsforandring, reduceret robusthed, at lære nye opgaver, rollekonflikter og forandringer i rolle), 3) eksklusion (eksklusion af hjertepatient og ad sundhedsprofessionelle samt følelsen af at være alene), og 4) ignorering af eget helbred.	

25	The influence of chronic heart failure in patient-partner dyads. A comparative study addressing issues of health-related quality of life	Journal of Cardiovascular Nursing. 2011 Jan-Feb; 26 (1): 65-73	Ågren, S	2011	Sverige	At beskrive og sammenligne hjertesvigtspatienter og deres partners livskvalitet, kvalitetsjusterede leveår, depressionssymptomer, oplevet kontrol og viden, samt at sammenligne deres livskvalitet og kvalitetsjusterede leveår med en referencegruppe.	Kvantitativt	Deskriptiv tværsektorstudie. Målinger på Demographic Data and Health History with Comorbidities, Short Form Health Survey, Beck Depression Inventory, Control Attitude Scale, Knowledge Questionnaire.	Hjertesvigt (guidelines fra the European Society of Cardiology og (NYHA 2-4) Rekrutteret fra to hospitaler i Sverige.	Samlevende partnere..	135 patient-partnerdyader.	Hjertesvigtspatienter har lavere livskvalitet og færre kvalitetsjusterede leveår end deres partnere. Partnere til hjertesvigtspatienter har dårligere mentalt helbred end referencegruppen. I forhold til andre livskvalitetsmål og kvalitetsjusterede leveår adskiller partnerne sig ikke fra referencegruppen. Der viser sig ikke forskelle i niveauet af oplevet kontrol og viden om hjertesvigt for hjertesvigtspatienter og deres partnere.	Manglende kausalitet. Lavt deltagerantal. Pårørende og patienter med højest plejeburde eller sygdom udeblev.
----	---	--	----------	------	---------	---	--------------	---	--	-----------------------	----------------------------	--	--

Bilag 5 Interviewguide til individuelle interview med fagprofessionelle

Formål:

Formålet med forundersøgelsen er at tilvejebringe forskningsbaseret viden, der kan forbedre støttemulighederne for hjertesygges pårørende - både i Hjertereforeningen og i sundhedsvæsenet.

I den forbindelse undersøges pårørendes rolle, hvilke problemstillinger de oplever (socialt, økonomisk som psykisk, opleves i hverdags-, familie- og arbejdslivet), samt hvordan deres kontakt med sundhedsvæsenet, de sociale myndigheder og Hjertereforeningen er, og hvordan den kan forbedres. Både fagprofessionelle og pårørende interviewes for at belyse dette.

Der er tale om en forundersøgelse til Hjertereforeningens store barometerundersøgelse, "Livet med hjertesygdom", som kører senere på året.

Ramme:

- Udgangspunkt i temaer og forslag til spørgsmål, men det er en åben snak med plads til dine bud på, hvad der er vigtigt at tale om i denne sammenhæng.
- Anonymitet. Dvs. organisation, stillingstype og uddannelsestype omtales, men ikke enkeltpersoner
- 1-1½ times varighed

Tema	Spørgsmål
Baggrund 5 min	1) Vil du fortælle ganske kort om, hvad <u>dit arbejde</u> består i? 2) I hvilket omfang møder du i dit arbejde <u>pårørende til hjertepatienter</u> , og hvilke <u>opgaver</u> har du, som relaterer sig til dem?
Rollen som pårørende 15 min	3) Jeg ved, at det er et stort spørgsmål, men <u>hvad tænker du sådan overordnet om pårørende</u> , du møder i dit arbejde – hvad er deres rolle det akutte sygdomsforløb og efterfølgende? 4) Hvordan oplever du, at <u>de pårørende har det med deres rolle</u> ? Er det en rolle, de pårørende <u>selv påtager sig</u> , eller hvordan får de den?
Hverdags-, familie- og arbejdsliv 15 min	5) Hvad er dit <u>indtryk af det hverdagsliv</u> , som parrene og familierne har efter at en af dem er blevet hjertepatient? 6) Hvordan påvirker sygdommen de <u>pårørendes hverdagsliv</u> ? 7) Hvordan påvirker sygdommen de <u>pårørendes arbejdsliv og privatøkonomi</u> ? 8) Hvordan påvirker sygdommen <u>relationen</u> mellem familiemedlemmerne?
Oplevelse af sundhedsvæsenet, sociale myndigheder og Hjerteforeningen 15 min	9) Oplever du, at de pårørende <u>får den hjælp, de har brug for</u> - både i forhold til at kunne støtte patienterne og i forhold til deres egne behov? (spørg til de <u>forskellige sektorer og privat netværk</u>) 10) Hvordan oplever du, at pårørende bliver <u>mødt i sundhedsvæsenet og hos de sociale myndigheder</u> ? Bliver de inddraget tilstrækkeligt, og får de den hjælp, de selv har brug for? 11) Hvordan oplever du, at pårørende bliver <u>mødt i Hjerteforeningen</u> ? Bliver de inddraget tilstrækkeligt, og får de den hjælp, de selv har brug for?
Hjælp fra sundhedsvæsenet, sociale myndigheder og Hjerteforeningen 15 min	12) Hvordan vurderer du, at <u>sundhedsvæsenet</u> og de <u>sociale myndigheder</u> bedst muligt kan hjælpe de pårørende? (inddragelse og støtte) 13) Hvordan vurderer du, at <u>Hjerteforeningen</u> bedst muligt kan hjælpe de pårørende? (inddragelse og støtte) 14) Er der brug for <u>andre former for hjælp</u> til de pårørende, end de får i dag? I hvilket <u>regi</u> (sundhedsvæsenet, de sociale myndigheder, Hjerteforeningen eller andre)? Er der brug for mere <u>systematiske indsatser</u> ?
Afslutning 5 min	15) Er der noget, du vil <u>tilføje</u> om dine erfaringer med hjertepatienters pårørende og om de problemstillinger, de pårørende møder?

Bilag 6 Interviewguide til fokusgruppeinterview med pårørende

Disposition: 2 timer (120 min)

- Velkommen – introduktion og baggrund for interviewet (10 min.)
- Præsentationsrunde (10 min.)
- Tema 1: Pårørendes opgaver og roller (50 min.)
- Pause (10 min.)
- Tema 2: Pårørendes oplevelse af sundhedsvæsenet og de sociale myndigheder (25 min.)
- Tema 3: Hvilke former for hjælp efterspørger de pårørende (20 min.)
- Afrunding og afslutning. (5 min.)

Introduktion (10 min.)

Velkommen til jer alle og tusind tak fordi I vil deltage i dette møde – det er rigtig vigtigt for undersøgelsen, at I har givet jer tid til at være her.

Kort præsentation af Nina og Rasmus

Baggrunden for vores lille forsamling i dag, er at vi skal **holde et møde**, hvor vi snakker om at være pårørende til en hjertesyg. Mødet er en del af en undersøgelse, hvor vi gerne vil have belyst **hvordan det er at være pårørende til en hjertesyg**. Undersøgelsen skal gerne ende med, at vi får en dybere viden omkring, hvordan det er at være pårørende, og hvilke behov og ønsker, I som pårørende har til sundhedsvæsenet og Hjerteforeningen. **Undersøgelsen ender** med at blive brugt som inspiration til en stor spørgeskemaundersøgelse, som laves af Hjerteforeningen, til at skrive **en rapport** og i Rasmus' speciale i forbindelse med hans kandidatuddannelse.

Måden vores møde kommer til at foregå på er, at vi vil præsentere nogle **overordnede temaer**, som vi skal tale om. Vi kommer med nogle ideer til hvad vi kan tale om undervejs, og vi kan også godt finde på at stille nogle **uddybende spørgsmål**. Når vi synes, vi er ved at have været omkring et tema, vil **vi præsentere et nyt tema**, som vi kan tale om. **Der er i alt tre temaer.**

Vi vil meget gerne have at **I taler sammen med hinanden** fremfor at I **taler til os**. I udveksler den **viden og de erfaringer** I har gjort jer i jeres liv, og om der er nogle oplevelser som I kan genkende fra de andre i rollen som pårørende. **Der er ikke noget rigtigt eller forkert** og vi kender ikke de rigtige svar. *Tværtimod*, er grunden til at vi er her, at vi ønsker at lære noget om, hvordan det er at være pårørende. Så vi ønsker at **I svarer ud fra jeres erfaringer** som pårørende, og **ikke ud fra jeres partners** perspektiv. **Det er jer det handler om, og I er eksperterne her.**

Vi vil også gerne pointere, at **dette møde jo er en del af en undersøgelse og altså ikke som en almindelige støttegruppe**, som I måske kender det fra Hjerteforeningen. Det giver mødet en anden karakter. Men det er også erfaringen, at denne slags møder eller gruppeinterviews også er noget, som **deltagerne får rigtig meget ud af**, fordi det er godt at komme til at snakke med andre i en lignende situation.

Til sidst vil vi gøre opmærksom på at dette møde **optages digitalt**, men der er ikke andre end os, der skal høre det – det er bare for, at vi ikke skal sidde og forsøge at huske eller skrive det hele ned undervejs. Vi sørger for, at alle bliver **gjort anonyme** i undersøgelsen. I kan naturligvis også til hver en tid trække jer ud af undersøgelsen. **(HUSK samtykke og info-ark)**

Før vi går i gang med selve interviewet, starter vi med **en kort præsentationsrunde**. Måske kender nogle af jer hinanden, men for en god ordens skyld kan I starte med at sige hvad I hedder, hvem I er pårørende til og hvilken diagnose denne har. Det skal bare være **kort fortalt**.

Har I nogen **spørgsmål**, inden vi går i gang?

Præsentationsrunde – (10 min.)

Navn, pårørende til XX, diagnose?

Tema 1: Pårørendes rolle og opgaver (40 min.)

Intro: I det første tema vil vi meget gerne vide noget om de opgaver og den rolle, I som pårørende har måttet påtage jer, efter jeres partner er blevet hjertesyg.

1. Hvis vi skal snakke overordnet om det at være pårørende til en hjertesyg, **hvad tænker I så om jeres rolle** som pårørende? Hvordan vil **I beskrive** jeres rolle, og hvordan **har I det med den**?
(Vi har desværre ikke plads til uddybende beskrivelser af de forløb jeres nære og I har været igennem, så det handler mere om, om I kan beskrive hvilke **følelser** har der været og er på spil hos jer)
2. Hvis I tænker tilbage fra udskrivelsen fra sygehuset og frem til i dag, **har I så måttet hjælpe med pleje- og omsorgsopgaver**, som I ikke tidligere har varetaget? (Fx bad, personlig pleje, spisning etc.)
 - Hvordan har I det med de i opgaver?
3. Efter sygdommen har ramt den, I er pårørende til, har I så måttet påtage jer nogle praktiske **opgaver i hjemmet eller familien**, som I ikke tidligere har haft? (Fx madlavning, rengøring, indkøb eller administrative/økonomiske opgaver)
 - Hvordan har I det med de opgaver?
 - Får I hjælp fra familie og venner? Hvordan har I det med det?
4. Er der nogen af jer, der har oplevet, at det at blive pårørende til en hjertepatient har haft væsentlig **indflydelse på jeres arbejdsliv**?
5. Har I oplevet, at **jeres families økonomi har været påvirket** på grund af hjertesygdommen?
 - Hvad har I gjort i den situation?
6. Oplever I det som **begrænsende eller en belastning** for jer at være pårørende? (Hvad er det, der er særligt svært – praktiske forhold, sociale begrænsninger (ensomhed), psykisk belastning?)
7. Hvad har sygdommen **betydet for forholdet mellem jer og den, I er pårørende til**? (Er I kommet tættere på eller længere væk fra hinanden, er der nogle ting der er blevet nemmere eller sværere at gøre sammen? Hvordan har I tacklet de livsstilsændringer, som hjerterehabilitering lægger op til?)
8. Nu er det jo **forskelligt, hvad det er for en relation**, der er mellem jer og den, der er blevet syg. Nogle er ægtefæller eller partnere, og for andre er det et forælder-barn-forhold. Tænk I, at der er noget, der særligt ved at være partner til én, der bliver ramt af hjertesygdom, og noget, der er særligt ved at være barn til én?
9. Det er jo også **forskelligt, hvilken form for hjertesygdom**, som den, I er pårørende til, er ramt af. Er der noget særligt ved at være pårørende til fx en person med blodprop eller en person med hjertesvigt, eller er det de samme ting der gør sig gældende uanset hvilken sygdom, der er tale om? (Hjertesygdom versus andre sygdomme?)
10. Og så lige et lidt **provokerende**, men stadig vigtigt spørgsmål: Har det haft nogen **positive** konsekvenser for jer at I er blevet pårørende til en hjertepatient?

Mange tak! Det var **første del** af vores møde. Vi holder en **kort pause på 10 minutter**, inden vi fortsætter med anden del af mødet.

Pause 10 min.

Tema 2: Oplevelse af sundhedsvæsenet og sociale myndigheder (25 min.)

Intro: I denne omgang vil vi gerne blive lidt klogere på jeres oplevelser med sundhedsvæsenet, og de sociale myndigheder ud fra de oplevelser og erfaringer I har gjort jer som **pårørende**. Det gælder både i den akutte del af sygdommen men også det efterfølgende forløb.

1. Hvordan synes I, at I er blevet **mødt i sundhedsvæsenet**?
 - Har det været **klart** for jer, hvad der blev forventet af jer som pårørende af de behandlere og plejere I har mødt?
 - Hvordan har I det med de forventninger?
 - Bliver der forventet noget forskelligt af forskellige typer pårørende?
2. Har det udelukkende været patienterne, man har interesseret sig for i sundhedsvæsenet, eller er der undervejs i forløbet nogen, der har **spurgte til, hvordan I har det**?

Så skifter vi fokus over mod **de sociale myndigheder**.

3. Hvordan oplever I, at I som familie og som pårørende er blevet mødt af de sociale myndigheder? Er I blevet tilbudt hjælp eller har I selv opsøgt den? Det kan fx **være juridiske, økonomiske og sociale forhold**, som har skullet afklares med kommunen eller andre instanser. (forskellige oplevelser for forskellige typer pårørende?)
4. Er I undervejs i forløbet blevet bekendt med **Hjerteforeningen** og dens tilbud til pårørende?
 - Hvordan er I blevet **opmærksomme** på Hjerteforeningen?
 - Oplever I, at Hjerteforeningen har **kunnet give jer som pårørende noget**?

Tema 3: Hvilke former for hjælp efterspørger de pårørende? (20 min.)

Intro: I det sidste lille tema vil vi gerne høre lidt mere om, hvilke former hjælp I har følt behov for, hvem der bedst kan hjælpe, og hvad I synes der mangler af hjælp.

1. Hvis I skal forholde jer til **sundhedsvæsenets** indsats og rolle ift. jer som pårørende, føler I så at de **ønsker og behov** I har haft i dette forløb, er blevet opfyldt?
 - Hvis I kunne bede om, at én ting skulle være anderledes for jer som pårørende i jeres forløb, hvad skulle det så være?
2. Hvis I har haft kontakt med de **sociale myndigheder**, fx kommunen eller andre instanser, er der så noget, I kunne tænke jer skulle være anderledes i den sammenhæng?
3. Henter I **hjælp og støtte andre steder**? (private netværk, Hjerteforeningen, sociale medier)

Afslutning (5 min.)

Tusind tak fordi I ville være med – det har været meget brugbart!

Kogebøger – som tak!

Transportudgifter – udfyld sedler.

