



## LIVET MED EN HJERTESYGDOM

En undersøgelse af hvordan  
hjertepatienters **pårørende** oplever  
livet med en hjertesygdom og  
mødet med sundhedsvæsenet

## **LIVET MED EN HJERTESYGDOM**

**En undersøgelse af hvordan hjertepatienters pårørende oplever livet med en hjertesygdom og mødet med sundhedsvæsenet**

Nina Føns Johnsen  
Sidsel Marie Bernt Jørgensen  
Matthew Phelps  
Poul Dingsøe Jensen  
Gunnar Gislason

Copyright © Hjerteforeningen  
Oktober 2021

Grafisk design: Finderup-Jensen Grafisk Design.

Gengivelse af uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Hjerteforeningen  
Vognmagergade 7, 3.  
1131 København K.

ISBN: 978-87-91648-72-4  
Elektronisk ISBN: 978-87-91648-73-1  
Rapporten kan downloades fra [www.hjerteforeningen.dk](http://www.hjerteforeningen.dk)

Undersøgelsen er støttet af Snedkermester Sophus Jacobsen og hustru Astrid Jacobsens Fond, Helsefonden, Grete og Sigurd Pedersens Fond, Ingeniør og kaptajn Aage Nielsens Familiefond samt Lemvig-Müller Fonden.

# INDHOLD

<b>FORORD</b>	<b>4</b>
<b>SAMMENFATNING</b>	<b>5</b>
Nye opgaver og ændret hverdagsliv	5
Mødet med sundhedsvæsenet	6
Rådgivning og tilbud til pårørende	6
Arbejdsliv og økonomi	7
Helbred	7
Corona-pandemien	7
<b>1. INTRODUKTION</b>	<b>8</b>
1.1. Baggrund & formål	8
1.2. Om undersøgelsen	8
1.3. Læsevejledning	10
<b>2. RESULTATER</b>	<b>11</b>
2.1. Beskrivelse af populationen	11
2.2 Nye opgaver og ændret hverdagsliv	12
2.3. Mødet med sundhedsvæsenet	21
2.4 Rådgivning og tilbud til pårørende	30
2.5 Arbejdsliv og økonomi	35
2.6 Helbred	39
2.7 Corona-pandemien	51
<b>3. DISKUSSION</b>	<b>55</b>
<b>4. REFERENCER</b>	<b>57</b>

# FORORD

Flere og flere danskere lever med hjerte-kar-sygdom. Og dem kæmper vi i Hjerteforeningen for. Hver dag.

Årligt rammes ca. 56.400 danskere af en hjertesygdom, men takket være forbedret behandling er overlevelsen stigende. Det betyder, at ca. 524.000 danskere lever med en hjertekarsygdom, samt at næsten alle i Danmark i fremtiden vil komme i berøring med hjertesygdom – enten som patient eller pårørende. Hjerteforeningen kæmper for bedre livskvalitet for hjertepatienter og deres pårørende, og for at sikre opdateret viden om hjertepatienters hverdag og deres oplevelser i sundhedsvæsenet besluttede Hjerteforeningen derfor i 2018, at den landsdækkende spørgeskemaundersøgelse 'Livet med en hjertesygdom' skulle gentages og denne gang også inkludere pårørende. Ved at sikre veldokumenteret viden om det at være pårørende til en person med hjertesygdom, ønsker Hjerteforeningen at styrke og forbedre indsatsen over for pårørende. Undersøgelser og erfaringer viser nemlig, at der ofte er for lidt fokus på pårørende til patienter med kronisk eller langvarig sygdom. Det er til trods for, at pårørende spiller en vigtig rolle for patienten. Hjerteforeningen mener derfor, at pårørende bør ses som en ressource med samtidigt fokus på, at pårørende ofte selv har behov for støtte.

Denne rapport præsenterer resultaterne af pårørendelen af 'Livet med en hjertesygdom', som blev gennemført i perioden oktober 2020 til februar 2021. Her blev 10.000 hjertepatienter og deres pårørende inviteret til at deltage i undersøgelsen, og det er de 1.214 besvarelser af pårørendespørgeskemaet, der danner grundlag for denne rapport.

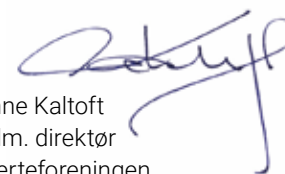
Overordnet viser undersøgelsen, at rigtig mange pårørende til hjertepatienter døjer med dårlig trivsel og bekymringer. De pårørende savner information og inddragelse fra sundhedspersonalet, og meget få bliver tilbudt støtte i rollen som pårørende.

Rapporten kan anvendes som et opslagsværk, der giver overblik over de vigtigste fund, og har du lyst til at dykke dybere ned i resultaterne, giver undersøgelsens online database ([www.LivetMedEnHjertesygdom.dk](http://www.LivetMedEnHjertesygdom.dk)) mulighed for det. Rapporten her er målrettet sundhedsprofessionelle og beslutningstagere, samt hjertepatienter, deres pårørende, og andre med interesse i hjerteområdet i hele landet, og vi opfordrer til, at den anvendes i arbejdet med at skabe fortsatte forbedringer for alle hjertepatienter og deres pårørende. Resultaterne vil desuden indgå i Hjerteforeningen arbejde til gavn for alle danskere med hjertesygdom inde på livet - og i fremtidige forskningsprojekter.

Undersøgelsen er gennemført af Hjerteforeningen i samarbejde med Gentofte Hospital af en projektgruppe bestående af seniorforsker og projektleder Nina Føns Johnsen, ph.d.-studerende Sidsel Marie Bernt Jørgensen, seniorforsker Matthew Phelps, teamleder Poul Dengsøe Jensen samt forskningschef Gunnar Gislason. Den er støttet af Snedkermester Sophus Jacobsen og hustru Astrid Jacobsens Fond, Helsefonden, Grete og Sigurd Pedersens Fond, Ingeniør og kaptajn Aage Nielsens Familiefond samt Lemvig-Müller Fonden.

En stor og særlig tak skal lyde til de mange hjertepatienter og pårørende, som har deltaget i undersøgelsen, samt til de eksperter, der har bidraget i udviklingen af spørgeskemaet, herunder forsker Nina Konstantin Nissen fra Defactum, Region Midtjylland, for gennemførelse af forundersøgelse.

København, oktober 2021



Anne Kaltoft  
Adm. direktør  
Hjerteforeningen

# SAMMENFATNING

Denne undersøgelse har til formål at give indblik i, hvordan det er at leve med en hjertesygdom tæt inde på livet, både i hverdagslivet og i mødet med sundhedsvæsenet. Resultaterne vil blive anvendt i Hjerteforeningens arbejde med at forbedre livskvaliteten og behandlingen for hjertepatienter og deres pårørende samt til fremtidig forskning.

Resultaterne bygger på spørgeskemaundersøgelsen 'Livet med en hjertesygdom', hvor i alt 10.000 personer med enten iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, atrieflimren eller hjerteklapsygdom samt deres nærmeste pårørende blev inviteret til at deltage. Spørgeskemaet blev udviklet i samarbejde med en gruppe eksperter inden for hjerteområdet og omfattede i alt 50 spørgsmål eller spørgsmålsbatterier inden for seks temaer: nye opgaver og ændret hverdagsliv, mødet med sundhedsvæsenet, rådgivning og tilbud til pårørende, arbejdsliv og økonomi, helbred og corona-pandemien. I alt deltog 1.214 pårørende i undersøgelsen, hvoraf ca. 80 % er kvinder og 20 % er mænd. I alt 55,8 % er 65 år eller yngre, og 44,2 % er over 65 år. Langt hovedparten (85,3 %) er ægtefælle/partner til hjertepatienten, mens

11,7 % er søn eller datter. Langt de fleste af de pårørende har enten gymnasial/erhvervsfaglig uddannelse (44,2 %) eller kort/mellemlang videregående uddannelse (27,4 %). Der er nogenlunde lige mange pårørende fra hver af fem danske regioner, dog lidt færre fra Region Nordjylland. Hovedparten er pårørende til en patient med atrieflimren (40,6 %), og ca. hver tredje er pårørende til en patient med iskæmisk hjertesygdom (34,3 %). Pårørende til patienter med hjerteklapsygdom udgør 22,7 %, mens pårørende til hjertesvigtspatienter udgør 18,3 %. Derudover svarer 10,2 %, at de er pårørende til en hjertepatient, der også har en anden hjertesygdom. Da flere af deltagerne har mere end én hjertesygdom, summer disse andele til mere end 100.

Undersøgelsens resultater antages at repræsentere pårørende med samme fordeling af køn, alder, uddannelse, bopælsregion, relation og patientens hjertesygdom, som pårørende i denne undersøgelse.

I rapporten præsenteres kun udvalgte resultater fra undersøgelsen, men alle resultater kan findes på [www.LivetMedEnHjertesygdom.dk](http://www.LivetMedEnHjertesygdom.dk).

## Oplevelser med sundhedsvæsenets indsats

### NYE OPGAVER OG ÆNDRET HVERDAGSLIV

Stort set alle pårørende i denne undersøgelse hjalp hjertepatienten med psykisk støtte. En meget stor del af de pårørende deltog i patientsamtaler, undersøgelser eller behandling, og en meget stor del holdt familie og venner orienteret om hjertesygdommen eller hjalp med praktiske opgaver.

Mere end hver tredje pårørende i denne undersøgelse svarer, at de opgaver, som de hjalp hjertepatienten med, var fysisk eller psykisk belastende for dem. Især yngre, kvindelige pårørende (≤65 år) samt pårørende til hjertesvigtspatienter svarer, at de opgaver, som de hjalp hjertepatienten med, var belastende.

Generelt var de fleste hjertepatienter og pårørende enige om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet, men især yngre, mandlige pårørende (≤65 år) og sønner/døtre til hjertepatienten var ikke enige med hjertepatienten om den pårørendes rolle.

Mere end halvdelen af de pårørende i denne undersøgelse svarer, at hjertesygdommen gav dem øget opmærksomhed på de vigtige ting i livet. Knap halvdelen svarer, at hjertesygdommen gav dem et tættere forhold til hjertepatienten, og mere end en tredjedel svarer, at hjertesygdommen var psykisk belastende for dem.

Mellem hver fjerde og hver femte pårørende svarer, at omgivelserne havde svært ved at sætte sig ind i deres situation, og det er især ægtefæller/partnere og pårørende til hjertesvigtspatienter, der svarer, at folk kan have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende til en hjertepatient.

### **MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET**

Mere end hver sjette pårørende fik ikke den information om hjertesygdommen, som de havde brug for. Det er især sønner/døtre til hjertepatienterne samt pårørende bosiddende i Region Sjælland, der ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for.

Halvdelen af de pårørende oplevede ikke, at sundhedspersonalet var interesseret i deres erfaring og viden om hjertepatienten, og det er især pårørende bosiddende i Region Sjælland, der ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden.

Mere end seks ud af ti pårørende oplevede ikke, at sundhedspersonalet udviste interesse for, hvordan de havde det. Det er pårørende i alle regioner og med alle relationer til hjertepatienterne, hvor sundhedspersonalet ikke udviste interesse for, hvordan de havde det.

Mere end hver tredje pårørende oplevede ikke, at sundhedspersonalet inddrog dem, som de ønskede at blive inddraget i hjertepatientens sygdom/behandling/pleje. Det er især brødre/søstre til hjertepatienterne samt pårørende bosiddende i Region Sjælland, der ikke oplevede, at sundhedspersonalet inddrog dem som ønsket i hjertepatientens sygdom/behandling/pleje.

### **RÅDGIVNING OG TILBUD TIL PÅRØRENDE**

Generelt blev kun få af de pårørende i denne undersøgelse tilbudt støtte. F.eks. svarer 74,3 %, at de ikke fik tilbudt samtaler med en psykolog; 72,1 % blev ikke tilbudt samtalegrupper med andre pårørende; og 71,3 % blev ikke tilbudt aflastning i fht. praktiske opgaver.

Mere end hver sjette pårørende i denne undersøgelse svarer, at kvaliteten af samtalegrupper med andre pårørende var dårlig, mens 16,7 % af de pårørende svarer, at kvaliteten af rådgivning/kurser om kost, motion, medicin, hjertesygdommen, rollen som pårørende, sex- og samliv eller psykiske reaktioner var dårlig.

Knap tre ud af ti pårørende svarer, at de savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte. Det er især brødre/søstre til hjertepatienten, der savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte.

## **At leve med hjertesygdom inde på livet**

### **ARBEJDSLIV OG ØKONOMI**

Kun få pårørende fik ændret arbejdssituation som følge af pårørenderollen. Ganske få pårørende fik færre arbejdstimer, måtte stoppe med at arbejde i en periode eller skiftede karrierevej.

Omtrent hver syvende pårørende måtte sygemelde sig mindst én gang som følge af pårørenderollen. Det er især kvindelige pårørende og ægtefæller/partnere, der måtte sygemelde sig.

### **HELBRED**

Mere end hver sjette af de pårørende i denne undersøgelse svarer, at deres helbred er dårligt. Det er især ældre, kvindelige pårørende, ægtefæller/partnere og pårørende med grundskoleuddannelse, der svarer, at deres helbred er dårligt.

Bekymringer fylder meget for hjertepatienters pårørende. Seks ud af ti pårørende er bekymret for, om de er der, hvis hjertesygdommen akut forværres. Knap halvdelen er bekymret for, om hjertepatienten bekymrer sig, og knap halvdelen er bekymret for, om hjertesygdommen forværres. Mere end fire ud af ti pårørende er bekymret for fremtiden, og knap fire ud af ti er bekymret for, om de fysisk/psykisk kan holde til pårønderollen.

Ganske få af hjertepatienternes pårørende er svært ensomme. Det er især yngre, kvindelige pårørende og pårørende med videregående uddannelse, der er svært ensomme.

Rigtig mange af de pårørende i denne undersøgelse dør med dårlig trivsel. Mere end seks ud af ti pårørende vurderes at have dårlig trivsel, og det er især pårørende over 65 år samt ægtefæller/partnere eller pårørende med anden relation til hjertepatienten, der har dårlig trivsel.

Færre end hver tiende pårørende i denne undersøgelse vurderes at have symptomer på angst, og det er især yngre pårørende ( $\leq 65$  år), sønner/døtre til en hjertepatient samt pårørende med grundskoleuddannelse, der har symptomer på angst.

Ganske få pårørende i denne undersøgelse har symptomer på depression (godt 3 %). Især yngre ( $\leq 65$  år), kvindelige pårørende samt pårørende med grundskoleuddannelse har symptomer på depression.

Knap hver tredje pårørende i denne undersøgelse svarer, at hjertesygdommen har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv (blandt pårørende, som er ægtefæller/partnere til hjertepatienten). Det er især mandlige pårørende på 65 år eller yngre, der svarer, at hjertesygdommen har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv.

### **CORONA-PANDEMIEN**

Knap hver tredje pårørende svarer, at de ikke fik den nødvendige information under corona-pandemien i fht. at beskytte hjertepatienten mod smitte med coronavirus, og det er især pårørende på 65 år eller derunder samt sønner/døtre, der svarer, at de ikke fik den nødvendige information.

Bekymringer som følge af corona-pandemien fylder en del i de pårørendes liv. Fire ud af ti pårørende svarer, at bekymringer som følge af corona-pandemien er begyndt at styre deres liv, og hver sjette undgår nødvendig kontakt med læge eller sygehus. For hver niende påvirker bekymringerne deres søvn og evne til at fungere.

# 1. INTRODUKTION

## 1.1. Baggrund & formål

I Danmark lever 524.000 mennesker med en hjertekar-sygdom, lidt flere mænd end kvinder, og hvert år diagnosticeres 56.400 nye tilfælde. De hyppigste hjertesygdomme er iskæmisk hjertesygdom (f.eks. blodprop i hjertet eller hjertekramper), hjertesvigt (nedsat pumpefunktion), atrieflimren (uregelmæssigt forkammerflimrer) og hjerteklapsygdom. Hjertekar-sygdomme er med ca. 12.000 årlige dødsfald stadig den næst-hyppigste dødsårsag i Danmark (1,2).

Heldigvis er behandlingen af hjertesygdomme blevet bedre, og flere hjertepatienter lever længere med deres sygdom. Det betyder også, at livet med hjertesygdommen skal være forbundet med størst mulig livskvalitet og trivsel, trods de begrænsninger, som hjertesygdommen eventuelt medfører. Og dette gør sig gældende for både hjerte-patienter og deres pårørende. For hjertesygdommen rammer sjældent kun den enkelte, men i mange tilfælde hele familien. Nære pårørende belastes ofte af sygdommen med negativ indvirkning på deres sociale liv, samt fysiske og psykiske helbred (3,4). Samtidig er pårørende ofte en vigtig ressource og støtte for hjertepatienterne, og pårørende har vist sig at have stor betydning for patienternes sygdomsforløb og generelle trivsel (5). Men er den pårørende ikke klædt ordentligt på til at støtte den syge, kan det have negative konsekvenser både for den

syge og den pårørende (6). Der er derfor afgørende, at de pårørende inddrages under sygdomsforløbet, i det omfang og på den måde, som det ønskes af både patient og pårørende (7).

For at kunne optimere støtten til pårørende, er de pårørendes egne oplevelser og ikke mindst de udfordringer og behov, de nu lever med, helt afgørende at kende til. Hjerteforeningen besluttede derfor at inkludere pårørende, da undersøgelsen 'Livet med en hjertesygdom' skulle gentages, for derved at få indblik i, hvordan hjertepatienternes pårørende har det, og hvordan de oplever mødet med sundhedsvæsenet.

Det centrale i undersøgelsen er, at den bygger på patienternes og de pårørendes egne oplevelser af deres hverdagsliv og deres møde med sundhedsvæsenet. Denne viden er yderst værdifuld for at kunne forbedre kvaliteten af indsatser på sundhedsområdet og kan inddrages både i planlægning, strategisk ledelse og kvalitetssikring (8–11). Resultaterne fra 'Livet med en hjertesygdom' vil desuden blive anvendt som led i Hjerteforeningens arbejde med at sikre den bedste behandling og den bedst mulige livskvalitet for hjertepatienter og deres pårørende. Målet er, at denne undersøgelse vil hjælpe med at identificere de temaer eller områder, hvor der er et særligt behov for at udvide eller forbedre eksisterende behandling eller støttetilbud.

## 1.2. Om undersøgelsen

Undersøgelsen blev gennemført i samarbejde med forskere fra Afdeling for Hjertesygdomme ved Gentofte Hospital.

### POPULATION

De potentielle deltagere til undersøgelsen er pårørende til personer, som ifølge Landspatientregisteret har været i kontakt med et dansk hospital i løbet af 2018 med én af følgende fire diagnoser: iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, atrieflimren og hjerteklapsygdom. Hjertepatienterne skulle samtidig være mindst 35 år og bosiddende i Danmark, og de måtte ikke have været i kontakt med et dansk hospital inden for de seneste ti år med den samme hjertesygdom, som de blev udtrukket på baggrund af.

Fra denne population trak Sundhedsdatastyrelsen en tilfældig stikprøve på 10.000 hjertepatienter. De hjertepatienter, der blev inviteret til undersøgelsen, blev bedt om selv at definere deres nærmeste, voksne pårørende, samt at invitere vedkommende til undersøgelsen. Patienter uden voksne pårørende, blev bedt om at se bort fra invitationen til pårørendeundersøgelsen.

Se [www.LivetMedEnHjertesygdom.dk](http://www.LivetMedEnHjertesygdom.dk) for udtræksbeskrivelse.



## SPØRGESKEMA

Spørgeskemaet til pårørendeundersøgelsen blev udviklet på baggrund af en grundig forundersøgelse gennemført af DEFACTUM, Region Midtjylland (12). Forundersøgelsen omfattede en litteraturgennemgang samt en kvalitativ empiriindsamling blandt eksperter og pårørende og udmundede i en række identificerede temaer, som viste sig relevante for pårørende til personer med hjertesygdom. Der blev efterfølgende identificeret og formuleret relevante spørgsmål inden for de enkelte temaer: Nye opgaver og ændret hverdagsliv, mødet med sundhedsvæsenet, rådgivning og tilbud til pårørende, arbejdsliv og økonomi, helbred og corona-pandemien. Desuden indeholder spørgeskemaet internationalt anvendte skalaer, så som WHO-5 og HADS.

Under udviklingen af spørgeskemaet blev der desuden kørt en Delphi-proces, hvor otte faglige eksperter inden for de inkluderede temaer i spørgeskemaet ratede hvert spørgsmål efter relevans samt kommenterede, og hvor spørgsmål, der scorede under 8 på en skala fra 1-10, blev udeladt. Følgende eksperter deltog: Formand for Pårørende i Danmark Marie Lenstrup; Læge, ph.d. og seniorforsker Lone Ross Nylandsted fra Palliativ forskningsenhed, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital; cand.scient.san. publ. og ph.d. Line Lund fra Palliativ forskningsenhed, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, samt psykolog Anne Mose; sygeplejerske Mia Jandrup; cand.scient.san.

publ. og forskningskonsulent Maja Bülow Lykke; senior projektleder Stig Brøndum, og sociolog og teamleder Sara Kudsk-Iversen fra Hjerteforeningen. Desuden bidrog professor Ann-Dorthe Zwisler fra REHPA, Region Syddanmark i udviklingen af spørgeskemaet.

Der blev endvidere gennemført kvalitative kognitive enkelt-interviews med syv pårørende med henblik på at teste spørgeskemaet og sikre forståelighed, kvalitet, relevans mv. Spørgeskemaet blev justeret derefter, og det endelige spørgeskema indeholdt i alt 50 spørgsmål eller spørgsmålsbatterier.

Spørgeskemaet blev sat op i SurveyXact og sendt til hjertepatientens elektroniske postkasse sammen med invitationen til deltagelse i patientundersøgelsen. I invitationen blev hjertepatienterne bedt om at invitere deres nærmeste voksne pårørende til undersøgelsen ved at videregive link og kode til pårørendespørgeskemaet til den pårørende. De hjertepatienter, der ikke havde en elektronisk postkasse, fik både patient- og pårørendespørgeskemaet tilsendt pr. post med frankerede svarkuverter. Desuden var der mulighed for at kontakte en hotline i dagtimerne for at bede om at få papirskema tilsendt, få hjælp til at udfylde spørgeskemaet, eller for at få svar på spørgsmål vedrørende undersøgelsen.

Spørgeskemaet blev udsendt i oktober 2020, hvor der blev udsendt en elektronisk rykker to uger senere. Efter

yderligere to uger blev der sendt et postomdelt brev indeholdende spørgeskema til både patient og pårørende samt frankerede svarkuverter til begge skemaer til de hjertepatienter, der endnu ikke havde svaret. Herefter påbegyndtes udringning til de hjertepatienter, der endnu ikke havde svaret, og her blev patienterne også mindet om at invitere en pårørende til at deltage.

## DATABEHANDLING OG STATISTISK METODE

Dataindsamlingen blev afsluttet i februar 2021. Besvarede papirskemaer blev indtastet i SurveyXact af projektmedarbejderne og projektets studentermedhjælpere efter fælles retningslinjer. Den færdige datafil blev overført til Danmarks Statistiks forskerserver og databehandlet der. Svarprocenten blev udregnet for de pårørende, som havde besvaret minimum spørgsmål 2 samt yderligere ét spørgsmål i spørgeskemaet.

For hvert spørgsmål i spørgeskemaet blev der beregnet en andel af pårørende, der svarede over/under et på forhånd fastlagt cut-point. Denne andel blev beregnet med et problemorienteret fokus. Et eksempel kunne være andelen af pårørende, der svarede, at de ikke havde fået tilstrækkelig information om hjertesygdommen, eller at de ikke havde fået tilstrækkelig hjælp til at leve bedst muligt som pårørende til en hjertepatient. Se [www.LivetMedEnHjertesygdom.dk](http://www.LivetMedEnHjertesygdom.dk) for definition af cut-points.

Andelene blev efterfølgende opdelt på køn- og aldersgrupper (kvinder ≤65 år, kvinder >65 år, mænd ≤65 år, mænd >65 år), relation til patienten (ægtefælle/partner, søn/datter, forælder, bror/søster, anden relation), patientens diagnose (iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt, atrieflimren, hjerteklapsygdom), den pårørendes uddannelse (grundskole, gymnasial/erhvervsfaglig, kort/mellemlang videregående, lang videregående) og den pårørendes bopælsregion (Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark, Region Sjælland, Region Hovedstaden).

Det bemærkes, at antallet af personer ikke er det samme i alle analyser, hvilket skyldes, at ikke alle deltagere besvarede alle spørgsmål, samt at ikke alle pårørende har angivet deres alder, uddannelsesniveau og bopælsregion. Derudover bemærkes, at resultaterne ikke er vægtet som i patientrapporten, hvilket betyder, at resultaterne kun gælder for de pårørende, som valgte at deltage i denne undersøgelse, og ikke hjertepatienters pårørende generelt.

Alle beregninger blev gennemført ved brug af statistisk software R Studio Version 1.3.1093 og R version 4.0.3 på Danmarks Statistiks forskerserver.

### 1.3. Læsevejledning

I denne rapport præsenteres de overordnede, deskriptive resultater fra pårørendedelen af den landsdækkende undersøgelse, 'Livet med en hjertesygdom', som blev gennemført i 2020-2021. Resultaterne er inddelt i temaer, som hvert repræsenterer et afsnit i rapporten.

Rapporten indledes med en sammenfatning af resultaterne, og herefter følger resultatafsnittet, der består af syv afsnit. I første afsnit beskrives populationen, og afsnittene herefter repræsenterer hvert af de temaer, som pårørende i forundersøgelserne har givet udtryk for, var vigtige temaer i deres liv med en hjertesygdom tæt inde på livet.

For hvert tema præsenteres nogle fokusområder, der er opdelt på køn og alder, relation til hjertepatienten, patientens diagnose, den pårørendes uddannelse, og den pårørendes bopælsregion. Det bemærkes, at sidstnævnte opdeling kun vises for de spørgsmål, hvor svarkategorierne består af en Lickert-skala (I høj grad, i nogen grad, i mindre grad, slet ikke), hvor der kan indlægges cutpoints, og hvor spørgsmålet ikke er del af et 'batteri'. For andre typer spørgsmål vises alle svar-kategorier, og der opdeles ikke.

For hvert spørgsmål/fokusområde er der beregnet en andel. Det kunne f.eks. være andelen af pårørende, der svarer, at de ikke oplevede, at sygehuspersonalet udviste interesse for, hvordan de havde det, eller andelen af pårørende med symptomer på angst.

Efter resultatafsnittet diskuteres forskellige aspekter af de fundne resultater, og allerbagerst i rapporten findes referencer.

Rapporten er udelukkende deskriptiv, hvilket betyder, at der ikke er foretaget statistiske tests for eventuelle forskelle mellem grupperne. Af hensyn til GDPR og risiko for personhenførelse vises kun andele og antal baseret på mindst fem pårørende.

Alle resultater i databasen kan ses og/eller downloades som datasæt eller figurer på [www.LivetMedEnHjertesygdom.dk](http://www.LivetMedEnHjertesygdom.dk).

# 2. RESULTATER

## 2.1. Beskrivelse af populationen

I alt var der 1.331 pårørende, som minimum havde besvaret spørgsmål 2 og mindst ét spørgsmål mere.

Da ikke alle hjertepatienter har en pårørende, blev der beregnet to svarprocenter: dels én blandt alle hjertepatienter, der modtog et spørgeskema og som fik deres hjertesygdom i 2018, og én blandt de hjertepatienter, der svarede, at de havde en pårørende, der kunne hjælpe dem, hvis de havde brug for det. De to svarprocenter er hhv. 14,2 og 27,4 %.

Tabel 1 viser forskellige karakteristika for de pårørende, som valgte at deltage i 'Livet med en hjertesygdom', og hvor der var oplysninger på deres køn, alder og region. Tabellen viser, at blandt de 1.214 pårørende, som valgte at deltage i denne undersøgelse, er ca. 80 % kvinder og 20 % mænd. I alt 55,8 % er 65 år eller yngre, og 44,2 % er

over 65 år. Langt hovedparten (85,3 %) er ægtefælle/partner til hjertepatienten, mens 11,7 % er søn eller datter. Langt de fleste af de pårørende har enten gymnasial/erhvervsfaglig uddannelse (44,2 %) eller kort/mellemlang videregående uddannelse (27,4 %). Der er nogenlunde lige mange pårørende fra hver af fem danske regioner, dog lidt færre fra Region Nordjylland. Hovedparten er pårørende til en patient med atrieflimren (40,6 %), og ca. hver tredje er pårørende til en patient med iskæmisk hjertesygdom (34,3 %). Pårørende til patienter med hjerteklapsygdom udgør 22,7 %, mens pårørende til hjertesvigtspatienter udgør 18,3 %. Derudover svarer 10,2 %, at de er pårørende til en hjertepatient, der også har en anden hjertesygdom. Da flere af deltagerne har mere end én hjertesygdom, summer disse andele til mere end 100.

Tabel 1. Karakteristika for deltagende pårørende til hjertepatienter

Karakteristika	Gruppe	Antal (%)
Aldersgruppe (år)	≤65	678 (55,8)
	>65	536 (44,2)
Køn	Kvinder	931 (80,4)
	Mænd	283 (19,6)
Relation	Ægtefælle/partner	1.035 (85,3)
	Søn/datter	142 (11,7)
	Forælder	7 (0,6)
	Bror/søster	10 (0,8)
	Anden familie	7 (0,6)
	Anden relation	13 (1,1)
Uddannelse	Grundskole	202 (16,7)
	Gymnasial/erhvervsfaglig	535 (44,2)
	Kort/mellemlang videregående	331 (27,4)
	Lang videregående	142 (11,7)
	Ukendt	<5
Bopælsregion	Hovedstaden	340 (21,1)
	Midtjylland	210 (20,2)
	Nordjylland	126 (13,3)
	Sjælland	272 (22,0)
	Syddanmark	266 (23,5)
Diagnose (patientens)	Iskæmisk hjertesygdom	385 (34,3)
	Hjertesvigt	205 (18,3)
	Atrieflimren	455 (40,6)
	Hjerteklapsygdom	255 (22,7)
	Anden	115 (10,2)

## 2.2 Nye opgaver og ændret hverdagsliv

### OPGAVER, SOM DEN PÅRØRENDE HJALP HJERTEPATIENTEN MED

- I alt 90,1 % af de pårørende i denne undersøgelse svarer, at de hjalp hjertepatienten med psykisk støtte i forbindelse med hjertediagnosen; 85,6 % deltog i patientsamtaler, undersøgelser eller behandling; 83,5 % holdt venner og familie orienteret; 77,1 % hjalp med praktiske opgaver; 76,3 % tilså eller overvågede hjertepatienten; 67,3 % hjalp med sund livsstil m.m.; 54,5 % hjalp med at holde styr på hjertepatientens aftaler; 43,8 % hjalp med at holde styr på hjertepatientens medicin; og 25,2 % hjalp med personlig pleje.

### FYSISK/PSYKISK BELASTNING

- I alt 34,2 % af de pårørende svarer, at de opgaver, de hjalp hjertepatienten med, var fysisk/psykisk belastende
- Især yngre, kvindelige pårørende (≤65 år) samt pårørende til hjertesvigtspatienter svarer, at de opgaver, som hjalp hjertepatienten med, var belastende

### ENIGHED MELLEM HJERTEPATIENTEN OG DEN PÅRØRENDE I FHT. DEN PÅRØRENDES ROLLE

- Generelt var de fleste hjertepatienter og pårørende enige om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet; kun 6,1 % var ikke enige
- Det er især yngre, mandlige pårørende og pårørende som er søn/datter til hjertepatienten, der svarer, at de ikke var enige med hjertepatienten

### HJERTESYGDOMMENS KONSEKVENSER FOR DEN PÅRØRENDE

- I alt 54,3 % af de pårørende svarer, at hjertesygdommen gav dem øget opmærksomhed på de vigtige ting i livet; 48,0 % svarer, at hjertesygdommen gav dem et tættere forhold til hjertepatienten; og 37,3 % svarer, at hjertesygdommen var psykisk belastende for dem

### FORSTÅELSE OG STØTTE FRA OMGANGSKREDSEN

- I alt 22,1 % af de pårørende svarer, at omgivelserne havde svært ved at sætte sig ind i den pårørendes situation
- Det er især ægtefæller/partnere og pårørende til hjertesvigtspatienter, der svarer, at folk kan have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende til en hjertepatient

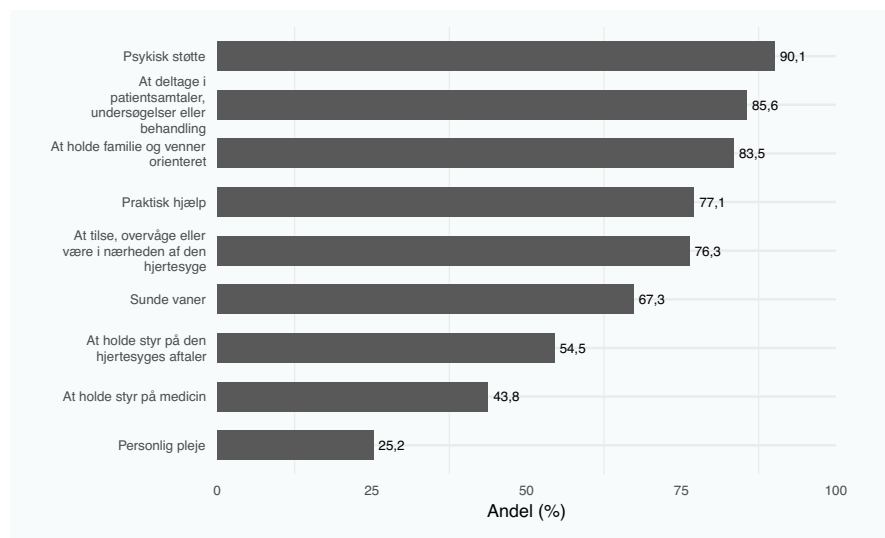
Det følgende afsnit handler om de opgaver, den pårørende hjalp hjertepatienten med omkring diagnostidspunktet i 2018 og i det efterfølgende års tid.

### OPGAVER, SOM DEN PÅRØRENDE HJALP HJERTEPATIENTEN MED

Figur 1 viser andelen af pårørende, der svarer, at de hjalp hjertepatienten lidt, en del eller meget med en række specifikke opgaver.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, hvilke specifikke opgaver de hjalp hjertepatienten med i forbindelse med hjertesygdommen.

Figuren viser, at 90,1 % af de pårørende svarer, at de hjalp hjertepatienten med psykisk støtte i forbindelse med hjertediagnosen; 85,6 % deltog i patientsamtaler, undersøgelser eller behandling; 83,5 % holdt venner og familie orienteret; 77,1 % hjalp med praktiske opgaver; 76,3 % tilså eller overvågede hjertepatienten; 67,3 % hjalp med sund livsstil m.m.; 54,5 % hjalp med at holde styr på hjertepatientens aftaler; 43,8 % hjalp med at holde styr på hjertepatientens medicin; og 25,2 % hjalp med personlig pleje.



Figur 1. Andelen af pårørende, der hjalp hjertepatienten med specifikke opgaver

## FYSISK ELLER PSYKISK BELASTENDE OPGAVER

Tabel 2 viser andelen af pårørende, der svarer, at opgaverne for hjertepatienten i nogen grad eller i høj grad var belastende for dem, fordelt på køn og alder.

Pårørende, der i det foregående spørgsmål svarede, at de hjalp hjertepatienten lidt, en del eller meget med nogle specifikke opgaver, blev også spurgt, i hvor høj grad opgaverne var en fysisk eller psykisk belastning for dem. I alt 34,2 % af de pårørende svarer, at opgaverne i nogen grad eller i høj grad var en belastning; 64,0 % svarer, at opgaverne i mindre grad eller slet ikke var en belastning; mens 1,9 % svarer 'Ved ikke/ikke relevant'.

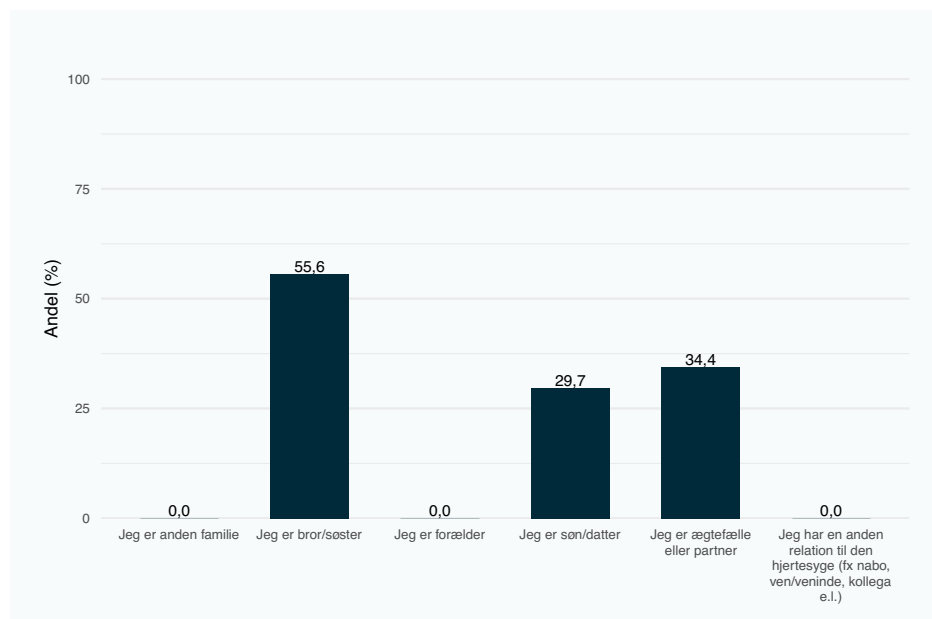
Det er især yngre, kvindelige pårørende ( $\leq 65$  år), der oplever, at opgaverne for hjertepatienten var belastende.

Tabel 2. Andelen af pårørende, der svarer, at opgaverne for hjertepatienten var belastende for dem, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		406	34,2
Kvinder	Alle kvinder	329	36,0
	Alder $\leq 65$	182	41,5
	Alder $> 65$	147	31,0
Mænd	Alle mænd	77	28,0
	Alder $\leq 65$	27	31,8
	Alder $> 65$	50	26,3

Figur 2 viser andelen af pårørende, der svarer, at opgaverne for hjertepatienten i nogen grad eller i høj grad var belastende for dem, fordelt på relation.

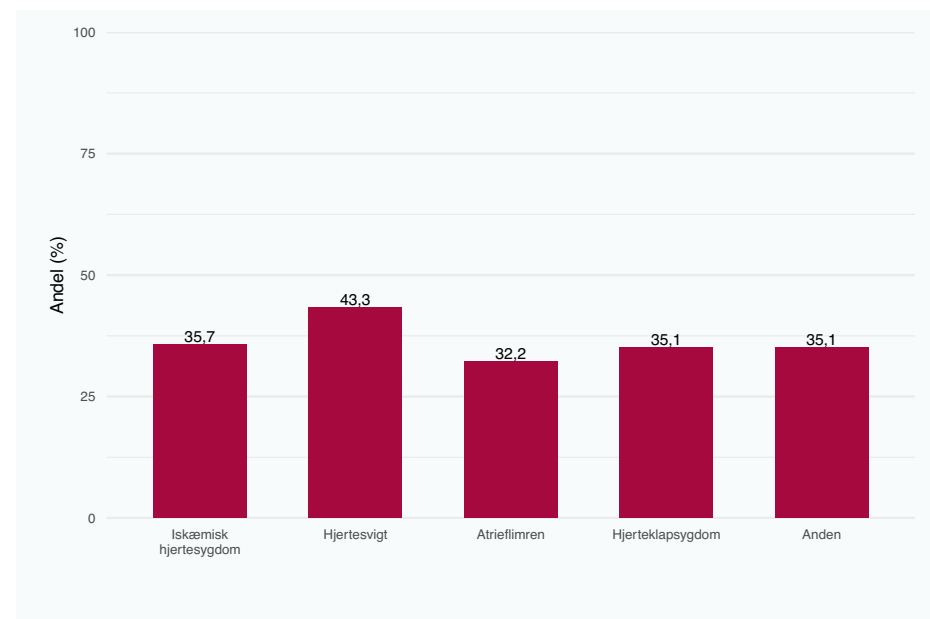
Figuren viser, at blandt brødre/søstre til en hjertepatient svarer 55,6 %, at de opgaver, de løste for hjertepatienten, var fysisk/psykisk belastende, mens det er 29,7 % blandt sønner/døtre. I nogle grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 2. Andelen af pårørende, hvor opgaverne for hjertepatienten var belastende for dem, fordelt på relation

Figur 3 viser andelen af pårørende, der svarer, at opgaverne for hjertepatienten i nogen grad eller i høj grad var belastende for dem, fordelt på patientens diagnose.

Figuren viser, at blandt pårørende til hjertesvigtspatienter svarer 43,3 %, at de opgaver, de løser for hjertepatienten, er fysisk eller psykisk belastende, mens det samme er tilfældet for 32,2 % af pårørende til patienter med atrieflimren.



Figur 3. Andelen af pårørende, hvor opgaverne for hjertepatienten var belastende for dem, fordelt på patientens diagnose

## ENIGHED MELLE HJERTEPATIENT OG PÅRØRENDE OM DEN PÅRØRENDES ROLLE

Tabel 3 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke var enige med hjertepatienten om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om den pårørende og hjertepatienten var enige om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet. F.eks. om den pårørende skulle med til samtaler eller hjælpe med medicin, sund livsstil osv. I alt 6,1 % af de pårørende svarer, at de i mindre grad eller slet ikke var enige med hjertepatienten; 86,3 % svarer, at de i nogen grad eller i høj grad var det; mens 7,6 % svarer 'Ved ikke' eller 'Ikke relevant'.

Det er især mandlige pårørende på 65 år eller yngre, der svarer, at de og hjertepatienten ikke var enige om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet.

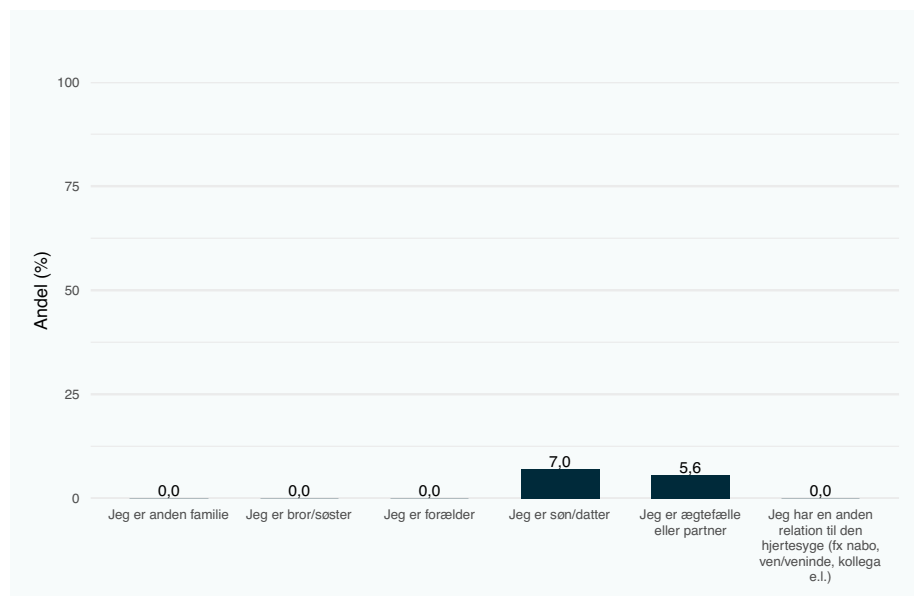
Tabel 3. Andelen af pårørende, der ikke var enige med hjertepatienten om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		75	6,1
Kvinder	Alle kvinder	50	5,3
	Alder ≤65	22	4,9
	Alder >65	28	5,7
Mænd	Alle mænd	25	8,7
	Alder ≤65	13	14,3
	Alder >65	12	6,1



Figur 4 viser andelen af pårørende, der i mindre grad eller slet ikke var enige med hjertepatienten om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet, fordelt på relation.

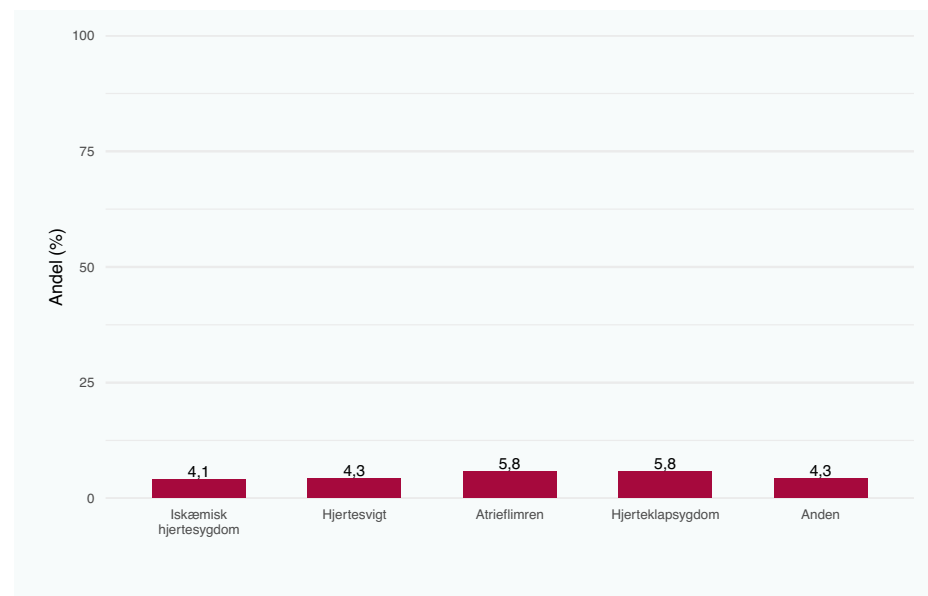
Figuren viser, at blandt ægtefæller/partnere og sønner/døtre er det nogenlunde lige mange, der ikke er enige med hjertepatienten om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet.



Figur 4. Andelen af pårørende, ikke var enige med hjertepatienten om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet, fordelt på relation

Figur 5 viser andelen af pårørende, der i mindre grad eller slet ikke var enige med hjertepatienten om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet, fordelt på patientens diagnose.

Figuren viser, at blandt pårørende til en patient med atrieflimren eller hjerteklapsygdom svarer 5,8 %, at de ikke var enige med hjertepatienten om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet, mens det samme er tilfældet for 4,1 % af pårørende til en patient med iskæmisk hjertesygdom.



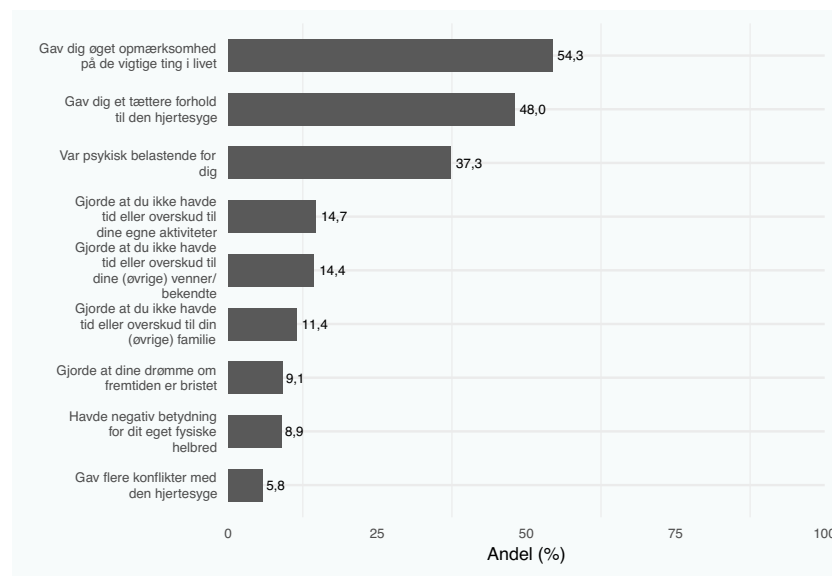
Figur 5. Andelen af pårørende, der ikke var enige med hjertepatienten om den pårørendes rolle i behandlingsforløbet, fordelt på patientens diagnose.

## HJERTESYGDOMMENS KONSEKVENSER FOR DEN PÅRØRENDE

Figur 6 viser andelen af pårørende, der svarer, at hjertesygdommen havde konsekvenser for deres eget liv.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om hjertesygdommen havde én eller flere af en række specifikke konsekvenser for dem.

Figuren viser, at 54,3 % af de pårørende svarer, at hjertesygdommen gav dem øget opmærksomhed på de vigtige ting i livet; 48,0 % svarer, at hjertesygdommen gav dem et tættere forhold til hjertepatienten; 37,3 % svarer, at hjertesygdommen var psykisk belastende for dem; 14,7 % svarer, at hjertesygdommen gjorde, at de ikke havde tid/overskud til deres egne aktiviteter; 11,4 % svarer, at hjertesygdommen gjorde, at de ikke havde tid/overskud til egne venner/bekendte; 9,1 % svarer, at hjertesygdommen gjorde, at deres drømme om fremtiden er bristede; 8,9 % svarer, at hjertesygdommen havde negativ betydning for deres eget fysiske helbred; og 5,8 % svarer, at hjertesygdommen gav flere konflikter med hjertepatienten.



Figur 6. Andelen af pårørende, hvor hjertesygdommen havde konsekvenser for deres eget liv

## FORSTÅELSE OG STØTTE FRA OMGANGSKREDSEN

Tabel 4 viser andelen af pårørende, der i nogen grad eller i høj grad oplevede, at folk havde svært ved at sætte sig ind i deres situation, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om de oplevede, at folk kunne have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende og i hjertesygdommens konsekvenser. I alt 22,1 % af de pårørende svarer, at folk i nogen grad eller i høj grad havde svært ved at sætte sig ind i den pårørendes situation; 71,2 % svarer, at folk i mindre grad eller slet ikke havde svært ved det; mens 6,7 % svarer 'Ved ikke'.

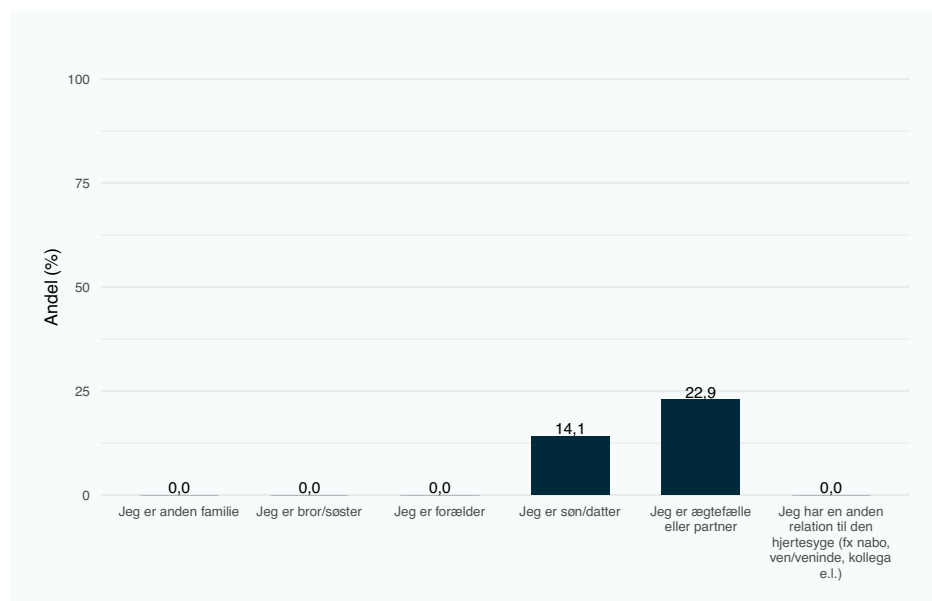
Kvinder og mænd, yngre og ældre svarer nogenlunde det samme på dette spørgsmål.

Tabel 4. Andelen af pårørende, der oplevede, at folk kunne have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		272	22,1
Kvinder	Alle kvinder	204	21,7
	Alder ≤65	112	24,9
	Alder >65	92	18,8
Mænd	Alle mænd	68	23,5
	Alder ≤65	23	25,3
	Alder >65	45	22,7

Figur 7 viser andelen af pårørende, der oplevede, at folk i nogen grad eller i høj grad kunne have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende, fordelt på relation.

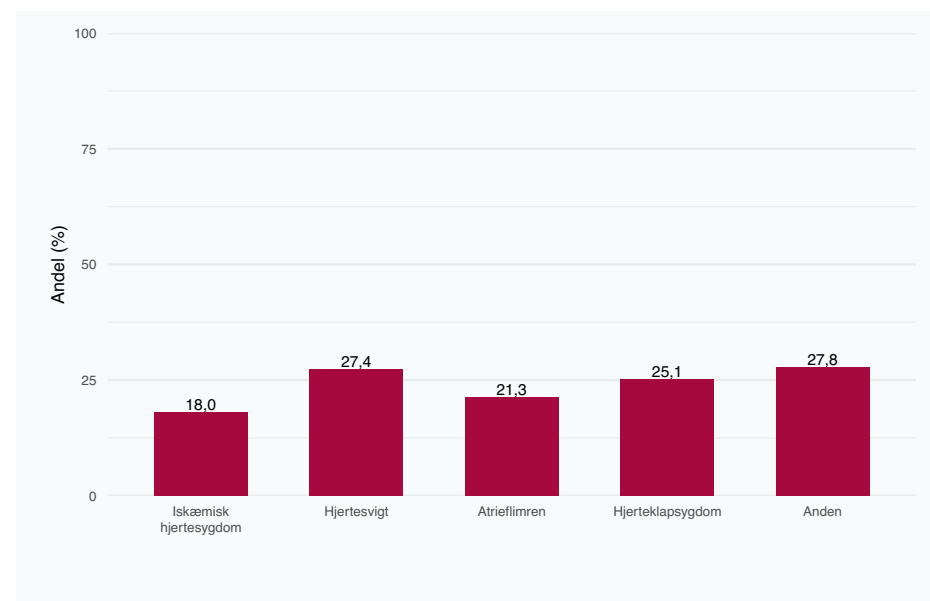
Figuren viser, at blandt ægtefæller/partnere svarer 22,9 %, at folk kan have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende, mens det er 14,1 % blandt sønner/døtre. I de øvrige grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 7. Andelen af pårørende, der oplevede, at folk kunne have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende, fordelt på relation

Figur 8 viser andelen af pårørende, der oplevede, at folk i nogen grad eller i høj grad kunne have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende, fordelt på patientens diagnose.

Figuren viser, at blandt pårørende til hjertesvigtspatienter svarer 27,4 %, at folk kunne have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende, mens det samme er tilfældet for 18,0 % af pårørende til patienter med iskæmisk hjertesygdom.



Figur 8. Andelen af pårørende, der oplevede, at folk kunne have svært ved at sætte sig ind i deres situation som pårørende, fordelt på patientens diagnose.

## 2.3. Mødet med sundhedsvæsenet

### INFORMATION OM HJERTESYGDOMMEN FRA SUNDHEDSPERSONALE

- I alt 17,8 % af de pårørende svarer, at de ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for
- Det er især sønner/døtre til hjertepatienterne samt pårørende bosiddende i Region Sjælland, der ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for

### SUNDHEDSPERSONALETS INTERESSE I DEN PÅRØRENDES ERFARING OG VIDEN OM HJERTEPATIENTEN

- I alt 50,4 % af de pårørende oplevede ikke, at sundhedspersonalet var interesseret i den pårørendes erfaring og viden om hjertepatienten
- Det er især forældre til hjertepatienterne samt pårørende bosiddende i Region Sjælland, der ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden

### SUNDHEDSPERSONALETS INTERESSE FOR DEN PÅRØRENDES VELBEFINDENDE

- I alt 61,8 % af de pårørende oplevede ikke, at sundhedspersonalet udviste interesse for, hvordan de havde det. Dette er tilfældet i alle fem regioner og for alle typer relation til hjertepatienterne.

### INDDRAGELSE AF DEN PÅRØRENDE I HJERTEPATIENTENS SYGDOM/ BEHANDLING/PLEJE

- I alt 36,1 % af de pårørende oplevede ikke, at sundhedspersonalet inddrog dem, som de ønskede at blive inddraget i hjertepatientens sygdom/behandling/pleje
- Det er især brødre/søstre til hjertepatienterne samt pårørende bosiddende i Region Sjælland, der ikke oplevede, at sundhedspersonalet inddrog dem som ønsket i hjertepatientens sygdom/behandling/pleje.

Det følgende afsnit handler om den information, den pårørende fik fra sygehuset, egen læge eller kommunen, samt om hvorvidt den pårørende blev inddraget i behandlingsforløbet af hjertesygdommen omkring diagnostidspunktet i 2018 og det efterfølgende års tid.

### INFORMATION OM HJERTESYGDOMMEN FRA SUNDHEDSPERSONALE

Tabel 5 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om de alt i alt fik den information fra sundhedspersonale om hjertesygdommen, som de havde brug for. I alt 17,8 % af de pårørende svarer, at de i mindre grad eller slet ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for; 69,8 % svarer, at de i nogen grad eller i høj grad fik det; mens 12,4 % svarer 'Ved ikke' eller 'Ikke relevant'.

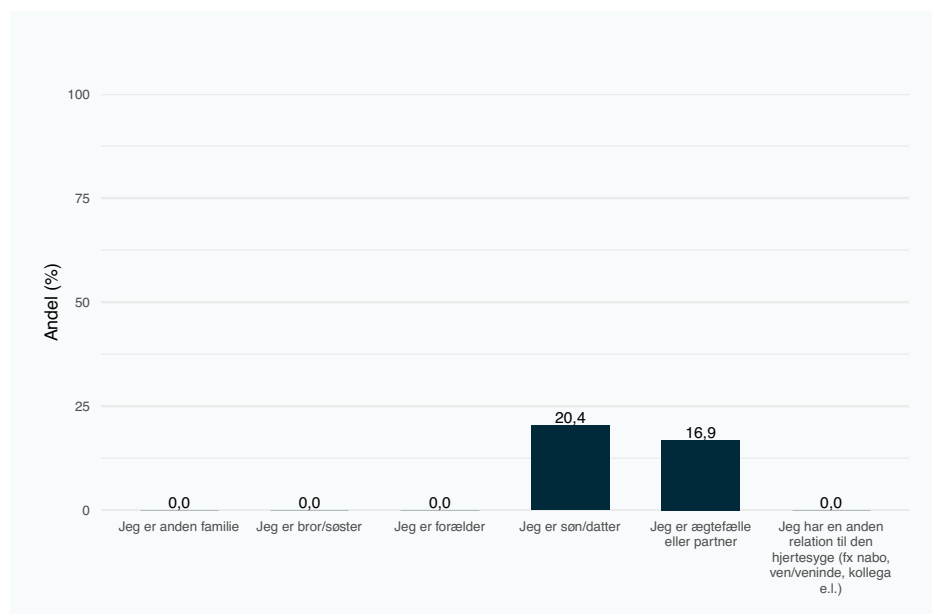
Der ses en mindre tendens til, at især mandlige og yngre pårørende ikke har fået den information, de havde brug for, men forskellene er små.

Tabel 5. Andelen af pårørende, der ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		218	17,8
Kvinder	Alle kvinder	158	16,8
	Alder ≤65	84	18,7
	Alder >65	74	15,1
Mænd	Alle mænd	60	20,8
	Alder ≤65	20	22,0
	Alder >65	40	20,2

Figur 9 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for, fordelt på relation.

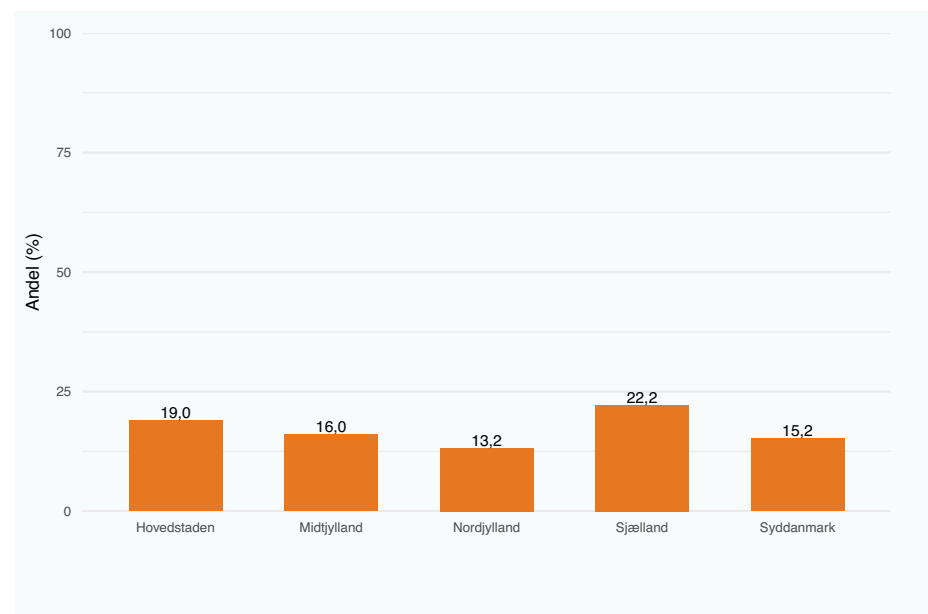
Figuren viser, at blandt sønner/døtre fik 20,4 % ikke den information om hjertesygdommen, som de havde brug for, mens det blandt ægtefæller/partnere var 16,9 %. I nogle grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 9. Andelen af pårørende, der ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for, fordelt på relation

Figur 10 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for, fordelt på de fem danske regioner.

Figuren viser, at blandt pårørende bosiddende i Region Sjælland fik 22,2 % ikke den information om hjertesygdommen, som de havde brug for, mens det i Region Nordjylland var 13,2 %.



Figur 10. Andelen af pårørende, der ikke fik den information om hjertesygdommen, som de havde brug for, fordelt på region

## SUNDHEDSPERSONALETS INTERESSE I DEN PÅRØRENDES ERFARING OG VIDEN OM HJERTEPATIENTEN

Tabel 6 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i den deres viden, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt om de oplevede, at sundhedspersonalet på sygehuset var interesseret i deres erfaring og viden om hjertepatienten. I alt 50,4 % af de pårørende svarer, at de i mindre grad eller slet ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden; 32,9 % svarer, at de i nogen grad eller i høj grad oplevede det; mens 16,7 % svarer 'Ved ikke' eller 'Ikke relevant'.

Der er ikke nævneværdige forskelle mellem køn- og aldersgrupper i fht. andelen af pårørende, der ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres erfaring og viden om hjertepatienten.

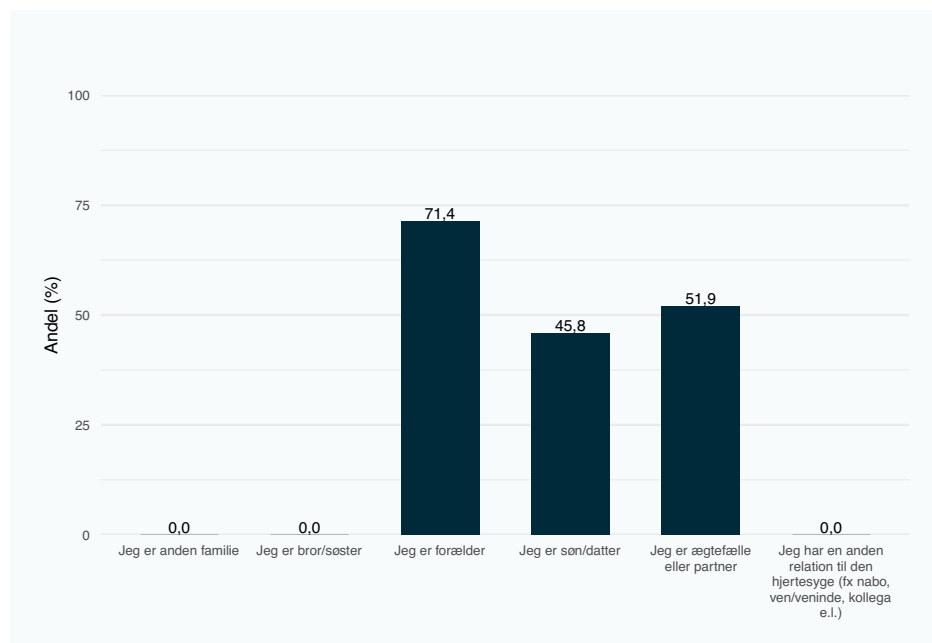
Tabel 6. Andelen af pårørende, der ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		620	50,4
Kvinder	Alle kvinder	468	49,8
	Alder ≤65	232	51,6
	Alder >65	236	48,2
Mænd	Alle mænd	152	52,6
	Alder ≤65	44	48,4
	Alder >65	108	54,5



Figur 11 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden, fordelt på relation.

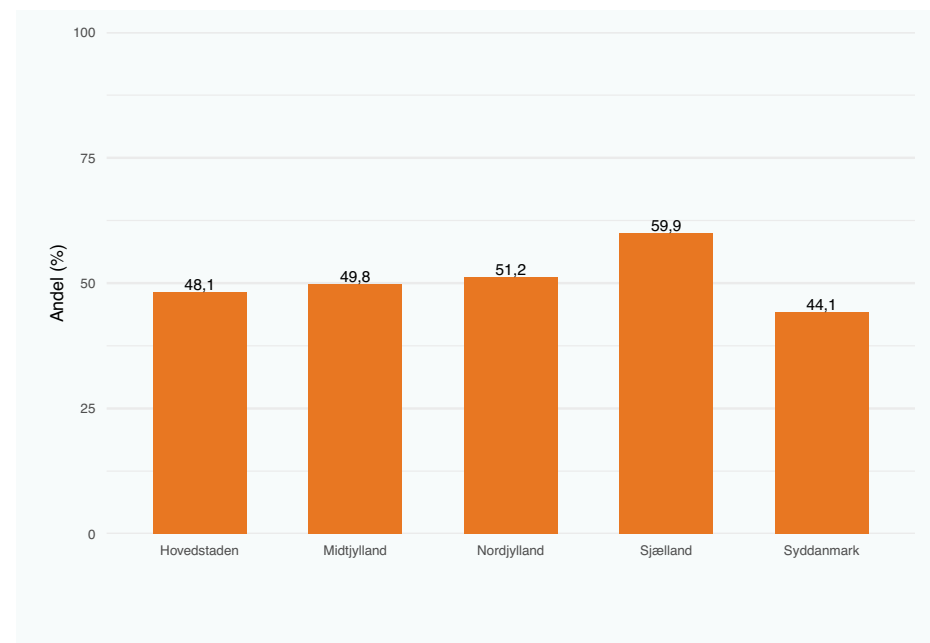
Figuren viser, at blandt forældre til en hjertepatient er det 71,4 %, der ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i den pårørendes viden, mens det blandt sønner/døtre var 45,8 %. I nogle grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 11. Andelen af pårørende, der ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden, fordelt på relation

Figur 12 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden, fordelt på de fem danske regioner.

Figuren viser, at 59,9 % af de pårørende bosiddende i Region Sjælland svarer, at de ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden om hjertepatienten, mens det var 44,1 % i Region Syddanmark.



Figur 12. Andelen af pårørende, der ikke oplevede, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden, fordelt på region

## SUNDHEDSPERSONALETS INTERESSE FOR DEN PÅRØRENDES VELBEFINDENDE

Tabel 7 viser andelen af pårørende, der svarer, at sundhedspersonalet kun nogle gange eller sjældent/aldrig udviste interesse for, hvordan de havde det, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om sundhedspersonalet udviste interesse for, hvordan de (som pårørende) havde det. I alt 61,8 % af de pårørende svarer, at sundhedspersonalet kun nogle gange eller sjældent/aldrig udviste interesse for, hvordan de havde det; 15,8 % svarer, at sundhedspersonalet for det meste eller altid/så godt som altid udviste interesse for, hvordan de havde det; mens 22,4 % svarer 'Ved ikke/ikke relevant'.

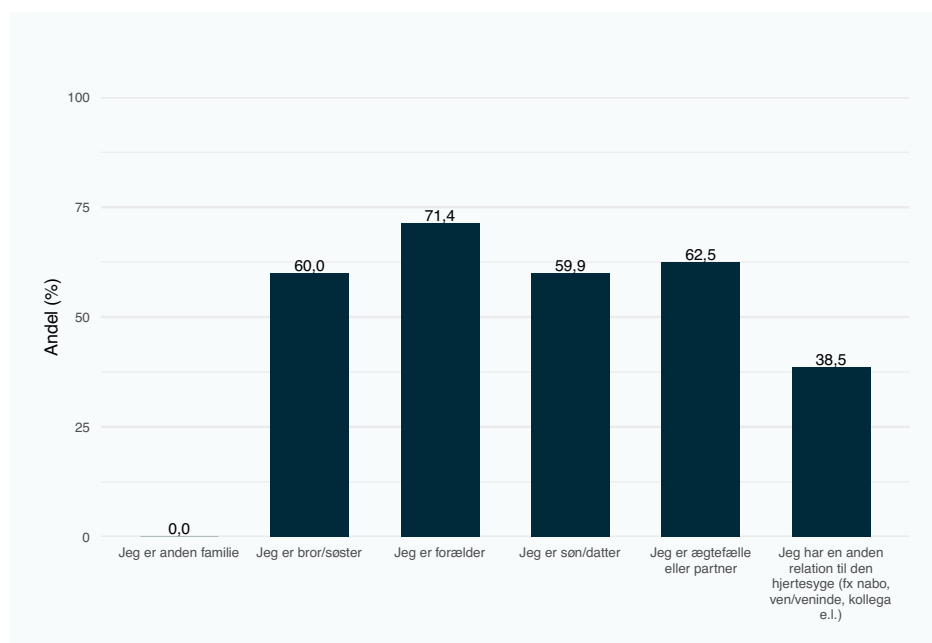
Der er ikke nævneværdige forskelle mellem køn- og aldersgrupper i fht. andelen af pårørende, hvor sundhedspersonalet ikke udviste interesse for, hvordan de havde det.

Tabel 7. Andelen af pårørende, hvor sundhedspersonalet ikke udviste interesse for, hvordan de havde det, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		760	61,8
Kvinder	Alle kvinder	588	62,6
	Alder ≤65	289	64,2
	Alder >65	299	61,0
Mænd	Alle mænd	172	59,5
	Alder ≤65	49	53,8
	Alder >65	123	62,1

Figur 13 viser andelen af pårørende, der svarer, at sundhedspersonalet kun nogle gange eller sjældent/aldrig udviste interesse for, hvordan de havde det, fordelt på relation.

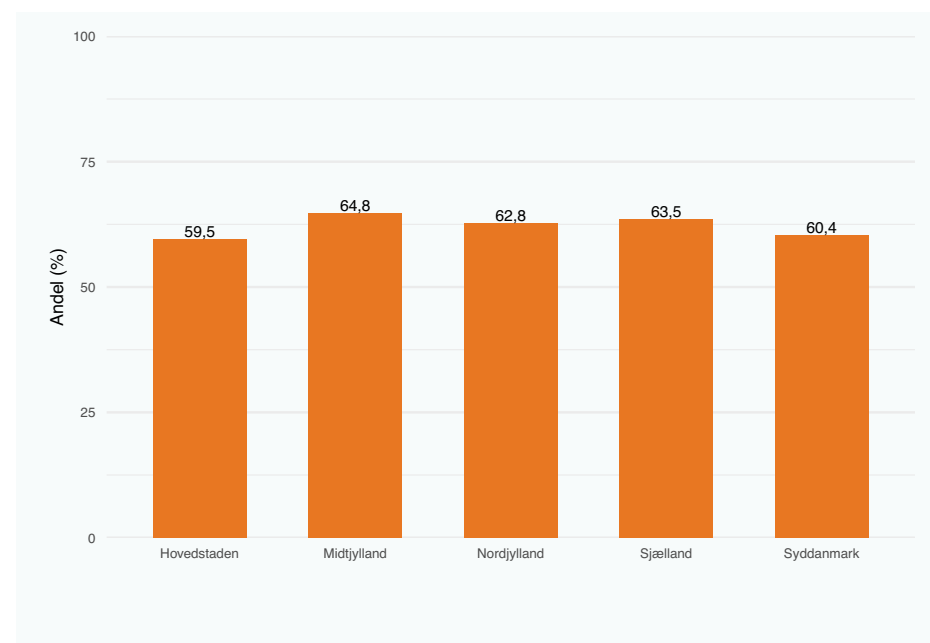
Figuren viser, at blandt forældre til en hjertepatient, svarer 71,4 %, at sundhedspersonalet ikke udviste interesse for, hvordan de havde det, mens det blandt pårørende med anden relation til hjertepatienten er 38,5 %.



Figur 13. Andelen af pårørende, hvor sundhedspersonalet ikke udviste interesse for, hvordan de havde det, fordelt på relation

Figur 14 viser andelen af pårørende, der svarer, at sundhedspersonalet kun nogle gange eller sjældent/aldrig udviste interesse for, hvordan de havde det, fordelt på de fem danske regioner.

Figuren viser ikke nævneværdige forskelle mellem regionerne i fht. andelen af pårørende, der svarer, at sundhedspersonalet ikke udviste interesse for, hvordan de havde det.



Figur 14. Andelen af pårørende, hvor sundhedspersonalet ikke udviste interesse for, hvordan de havde det, fordelt på region

## INDDRAGELSE AF DEN PÅRØRENDE I HJERTEPATIENTENS SYGDOM/BEHANDLING/ PLEJE

Tabel 8 viser andelen af pårørende, der svarer, at sundhedspersonalet kun nogle gange eller sjældent/aldrig inddrog dem som ønsket, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om sundhedspersonalet inddrog dem i hjertepatientens sygdom/behandling/pleje på den måde, de ønskede at blive inddraget. I alt 36,1 % af de pårørende svarer, at sundhedspersonalet kun nogle gange eller sjældent/aldrig inddrog dem som ønsket; 40,7 % svarer, at de for det meste eller altid/så godt som altid blev inddraget som ønsket; mens 23,2 % svarer 'Ved ikke/ikke relevant'.

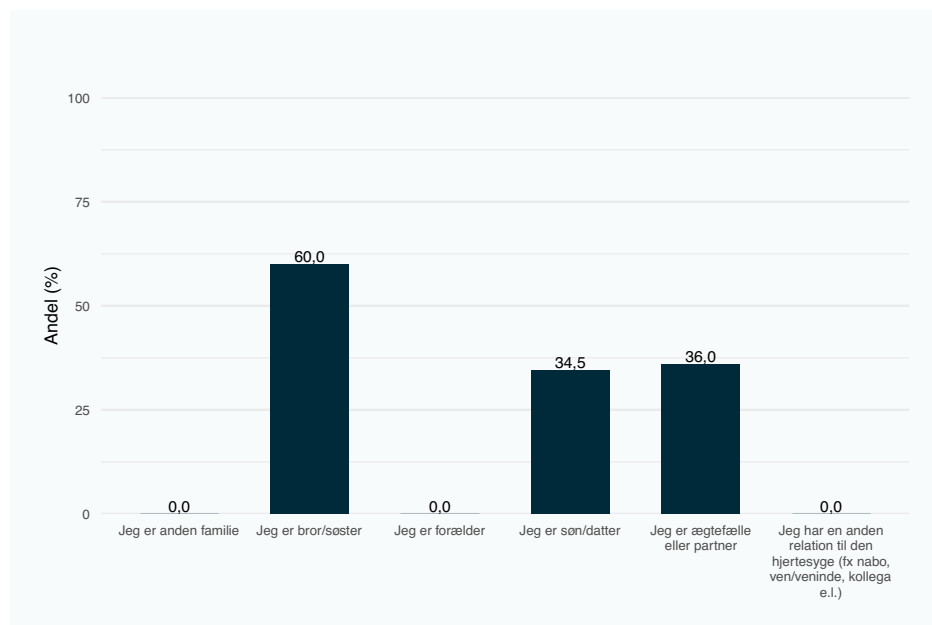
Der er ikke nævneværdige forskelle mellem køn- og aldersgrupper i fht. andelen af pårørende, der ikke blev inddraget som ønsket.

Tabel 8. Andelen af pårørende, hvor sundhedspersonalet ikke inddrog dem som ønsket, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		444	36,1
Kvinder	Alle kvinder	337	35,9
	Alder ≤65	170	37,8
	Alder >65	167	34,1
Mænd	Alle mænd	107	37,0
	Alder ≤65	34	37,4
	Alder >65	73	36,9

Figur 15 viser andelen af pårørende, der svarer, at sundhedspersonalet kun nogle gange eller sjældent/aldrig inddrog dem som ønsket, fordelt på relation.

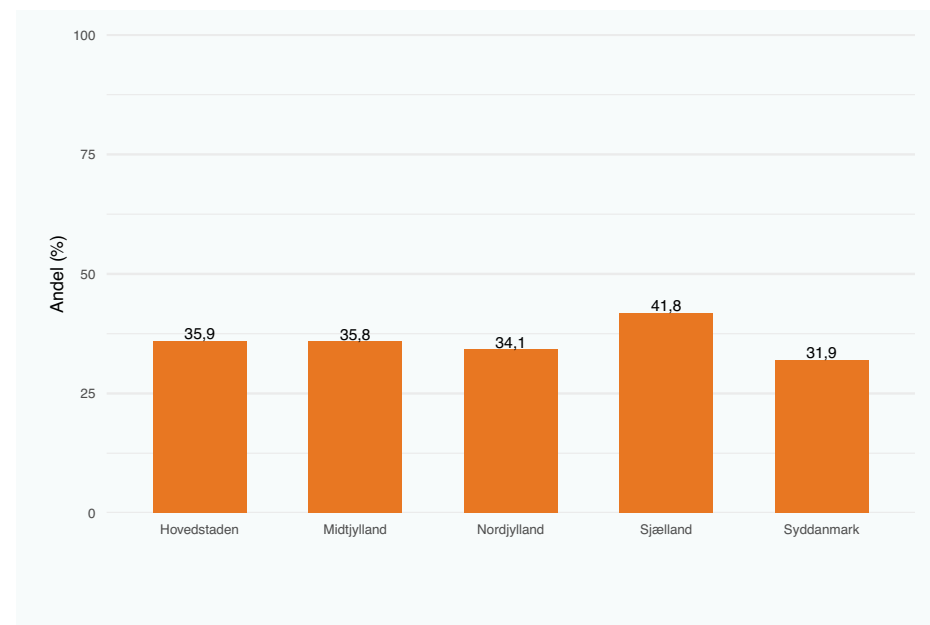
Blandt brødre/søstre til en hjertepatient, svarer 60,0 %, at sundhedspersonalet ikke inddrog dem som ønsket, mens det blandt sønner/døtre er 34,5 %. I nogle grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 15. Andelen af pårørende, hvor sundhedspersonalet ikke inddrog dem som ønsket, fordelt på relation

Figur 16 viser andelen af pårørende, der svarer, at sundhedspersonalet kun nogle gange eller sjældent/aldrig inddrog dem som ønsket, fordelt på de fem danske regioner.

Figuren viser, at blandt pårørende bosiddende i Region Sjælland, svarer 41,8 %, at sundhedspersonalet ikke inddrog dem som ønsket, mens det i de øvrige regioner er ca. 32-36 %.



Figur 16. Andelen af pårørende, hvor sundhedspersonalet ikke inddrog dem som ønsket, fordelt på region

## 2.4 Rådgivning og tilbud til pårørende

### STØTTETILBUD TIL PÅRØRENDE

- Generelt blev kun få af de pårørende i denne undersøgelse tilbudt støtte. F.eks. svarer 74,3 %, at de ikke fik tilbudt samtaler med en psykolog; 72,1 % blev ikke tilbudt samtalegrupper med andre pårørende; og 71,3 % blev ikke tilbudt aflastning i fht. praktiske opgaver

### KVALITET AF STØTTETILBUD

- I alt 17,2 % af de pårørende svarer, at kvaliteten af samtalegrupper med andre pårørende var dårlig, mens 16,7 % af de pårørende svarer, at kvaliteten af rådgivning/kurser om kost, motion, medicin, hjertesygdommen, rollen som pårørende, sex- og samliv eller psykiske reaktioner var dårlig

### INFORMATION OM HVOR PÅRØRENDE KAN FÅ HJÆLP OG STØTTE

- I alt 29,1 % af de pårørende svarer, at de savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte
- Det er især brødre/søstre til hjertepatienten, der savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte.

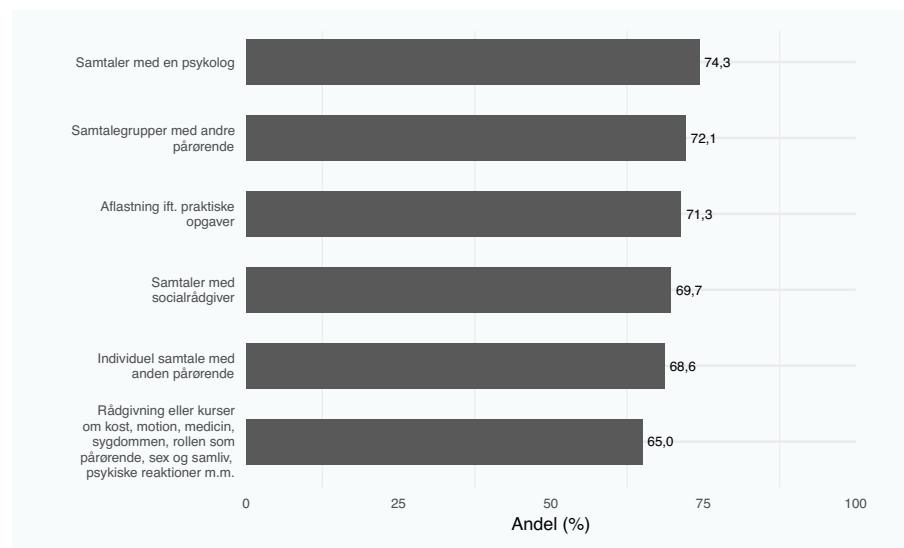
Det følgende afsnit handler om pårørendes behov for hjælp, og de tilbud, som de modtog, fra sygehuset, egen læge eller kommunen i tiden omkring diagnose-tidspunktet i 2018 og det efterfølgende års tid.

## TILBUD TIL PÅRØRENDE

Figur 17 viser andelen af pårørende, der ikke blev tilbudt en række specifikke støttetilbud, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om de i forbindelse med hjertepatientens hjertesygdom henholdsvis blev tilbudt; blev tilbudt og tog imod; ikke blev tilbudt men havde behov for; ikke blev tilbudt og ikke havde behov for en række specifikke tilbud.

Figuren viser, at 74,3 % af de pårørende ikke fik tilbudt samtaler med en psykolog; 72,1 % blev ikke tilbudt samtalegrupper med andre pårørende; 71,3 % blev ikke tilbudt aflastning i fht. praktiske opgaver; 69,7 % blev ikke tilbudt samtaler med en socialrådgiver; 68,6 % blev ikke tilbudt individuel samtale med en anden pårørende; 65,0 % blev ikke tilbudt rådgivning om kost, motion, medicin, sygdommen, rollen som pårørende, sex- og samliv, psykiske reaktioner m.m.



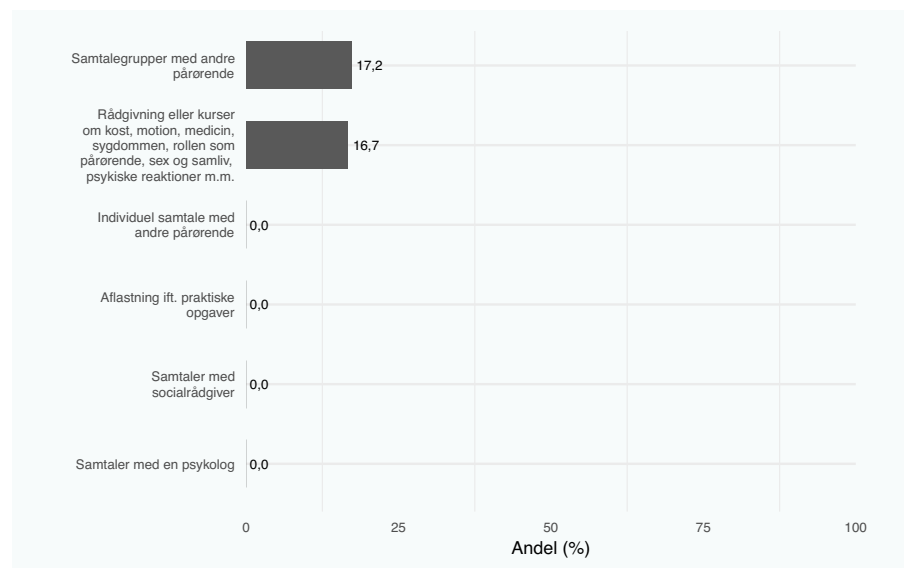
Figur 17. Andelen af pårørende, der ikke blev tilbudt en række specifikke støttetilbud

## KVALITETEN AF TILBUD

Figur 18 viser andelen af pårørende, der svarer, at kvaliteten af det/de tilbud, de modtog, hverken var god eller dårlig, eller var særdeles dårlig.

Pårørende, som i det forrige spørgsmål svarede, at de blev tilbudt og tog i mod mindst ét tilbud, blev desuden spurgt, hvordan de ville vurdere kvaliteten af det/de tilbud.

Figuren viser, at 17,2 % af de pårørende svarer, at kvaliteten af samtalegrupper med andre pårørende var dårlig, mens 16,7 % af de pårørende svarer, at kvaliteten af rådgivning/kurser om kost, motion, medicin, hjertesygdommen, rollen som pårørende, sex- og samliv eller psykiske reaktioner var dårlig. I de øvrige grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 18. Andelen af pårørende, der synes, at kvaliteten af det/de tilbud, de modtog, var dårlig



## INFORMATION OM HVOR PÅRØRENDE KUNNE FÅ HJÆLP OG STØTTE

Tabel 9 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i nogen grad eller i høj grad savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om de savnede information om, hvor de som pårørende kunne få hjælp og støtte. I alt 29,1 % af de pårørende svarer, at de i nogen grad eller i høj grad savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte; 59,0 % svarer, at de i mindre grad eller slet ikke savnede den information; mens 11,9 % svarer 'Ved ikke'.

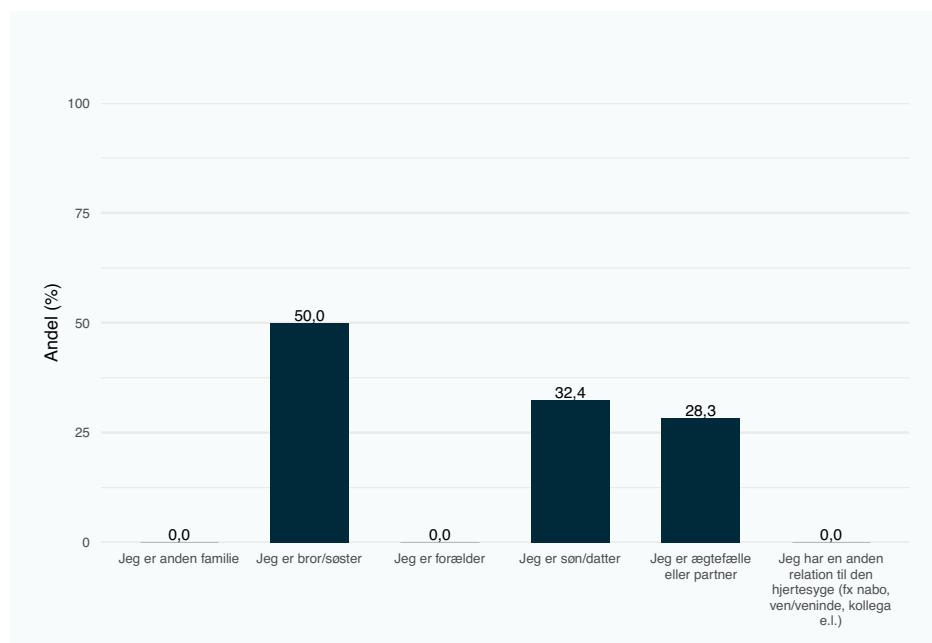
Det er især kvindelige pårørende under 65 år, der savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte.

Tabel 9. Andelen af pårørende, der savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		356	29,1
Kvinder	Alle kvinder	286	30,6
	Alder ≤65	175	39,1
	Alder >65	111	22,8
Mænd	Alle mænd	70	24,3
	Alder ≤65	27	29,7
	Alder >65	43	21,8

Figur 19 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i nogen grad eller i høj grad savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte, fordelt på relation.

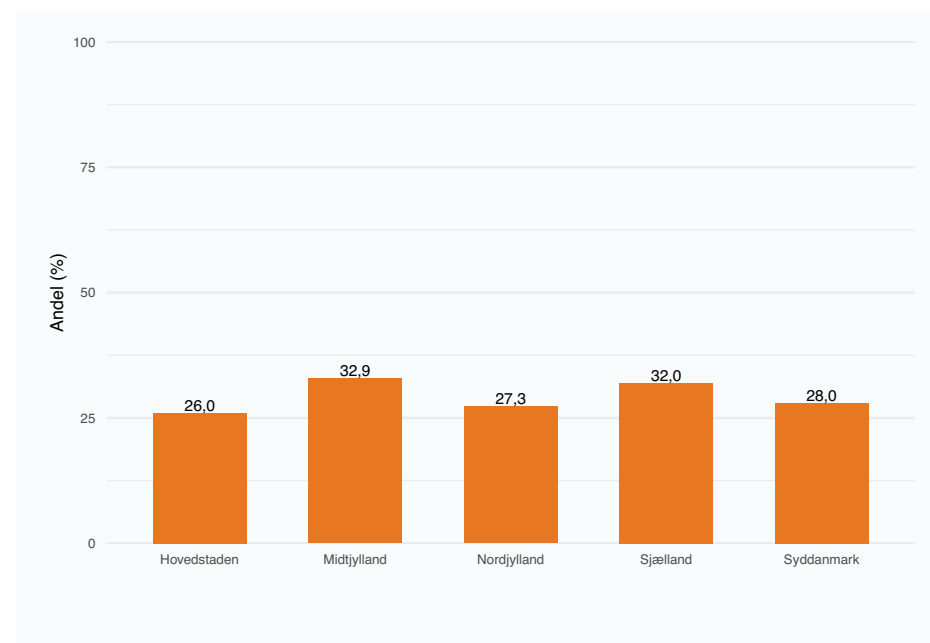
Figuren viser, at blandt brødre/søstre til en hjertepatient svarer 50,0 %, at de savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte.



Figur 19. Andelen af pårørende, der savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte, fordelt på relation

Figur 20 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i nogen grad eller i høj grad savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte som pårørende, fordelt på de fem danske regioner.

Figuren viser, at blandt pårørende bosiddende i Region Midtjylland svarer 32,9 %, at savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte, mens det i Region Hovedstaden er 26,0 %.



Figur 20. Andelen af pårørende, der savnede information om, hvor de kunne få hjælp og støtte, fordelt på region

## 2.5 Arbejdsliv og økonomi

### ÆNDRET ARBEJDSITUATION SOM FØLGE AF PÅRØRENDEROLLE

- Kun få pårørende fik ændret arbejdssituation som følge af pårønderollen. I alt 79,3 % svarer, at deres arbejdssituation var den samme som før hjertesygdommen. Dog fik 3,0 % færre arbejdstimer; 2,6 % måtte stoppe med at arbejde i en periode; og 2,2 % skiftede karrierevej

### SYGEMELDING SOM FØLGE AF PÅRØRENDEROLLE

- Omtrent hver syvende pårørende til en hjertepatient måtte sygemelde sig mindst én gang som følge af pårønderollen
- Det er især kvindelige pårørende og ægtefæller/partnere, der måtte sygemelde sig.

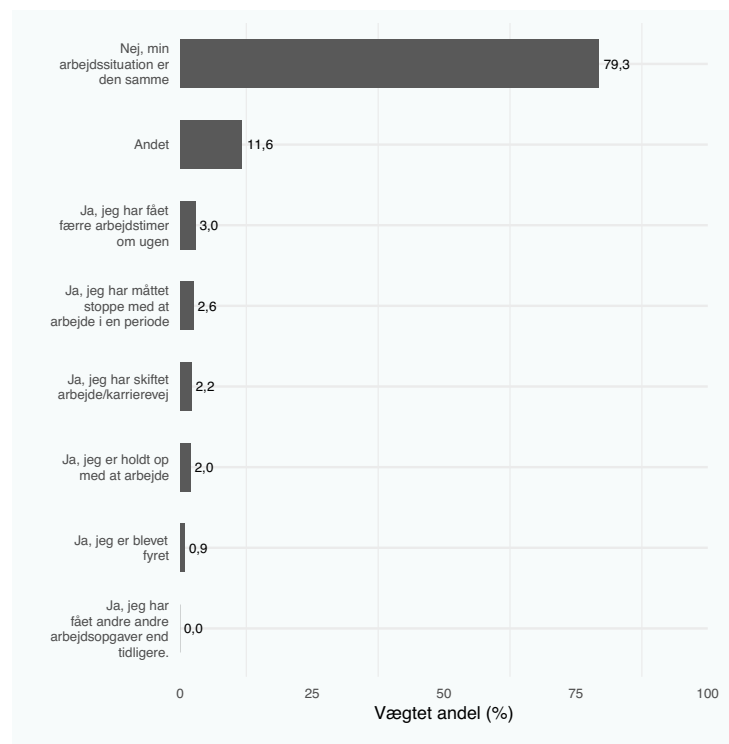
Det følgende afsnit handler om den pårørendes tilknytning til arbejdsmarkedet, den pårørendes muligheder for at deltage i hjertepatientens samtaler eller behandling på sygehuset samt om eventuelle økonomiske konsekvenser af at være pårørende til en hjertepatient.

## ÆNDRET ARBEJDSITUATION SOM FØLGE AF PÅRØRENDEROLLE

Figur 21 viser andelen af pårørende, der svarer, at deres arbejdssituation ændrede sig som følge af hjertesygdommen.

I undersøgelsen blev pårørende, som var i arbejde, da hjertepatienten blev syg, spurgt, om deres arbejdssituation ændrede sig som følge af deres rolle som pårørende til hjertepatienten.

Figuren viser, at for 79,3 % af pårørende til en hjertepatient ændrede deres arbejdssituation sig ikke som følge af hjertesygdommen (blandt de pårørende, som var i arbejde da hjertepatienten fik sin diagnose). Dog svarer 3,0 %, at de fik færre arbejdstimer; 2,6 % at de måtte stoppe med at arbejde i en periode; 2,2 % at de skiftede karrierevej; 2,0 % at de holdt op med at arbejde; og 0,9 % at de blev fyret. I alt 11,6 % svarer, at der skete andre ændringer af deres arbejdssituation som følge af hjertesygdommen.



Figur 21. Andelen af pårørende, hvor arbejdssituationen ændrede sig som følge af hjertesygdommen

## SYGEMELDING SOM FØLGE AF PÅRØRENDEROLLE

Tabel 10 viser andelen af pårørende, der svarer, at de måtte sygemelde sig én eller flere gange eller måtte langtidssygemelde sig pga. deres rolle som pårørende til en hjertepatient, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen blev pårørende, som var i arbejde, da hjertepatienten blev syg, desuden spurgt, om de på noget tidspunkt måtte sygemelde sig på grund af deres rolle som pårørende til en hjertepatient. I alt 14,8 % af de pårørende svarer, at de enten måtte sygemelde sig én gang, flere gange eller måtte langtidssygemelde sig pga. deres rolle som pårørende til en hjertepatient, mens 85,2 % svarer, at de aldrig har måttet sygemelde sig.

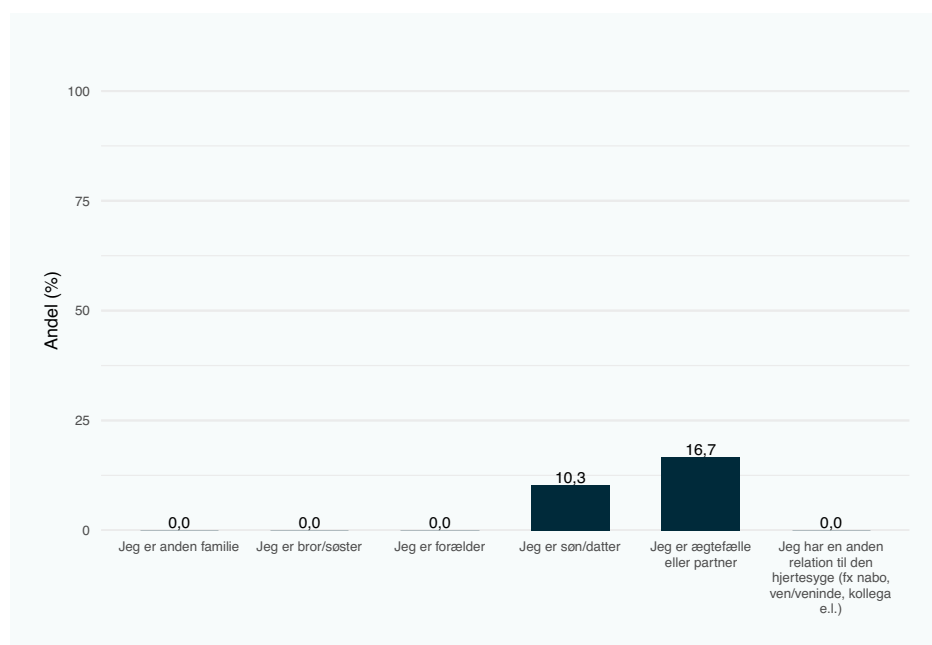
Tabellen viser, at det især er kvindelige pårørende, der svarer, at de måtte sygemelde sig pga. deres rolle som pårørende til en hjertepatient.

Tabel 10. Andelen af pårørende, der måtte sygemelde sig pga. deres rolle som pårørende til en hjertepatient, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		80	14,8
Kvinder	Alle kvinder	70	16,4
	Alder ≤65	63	16,7
	Alder >65	7	14,0
Mænd	Alle mænd	10	8,9
	Alder ≤65	-	-
	Alder >65	-	-

Figur 22 viser andelen af pårørende, der svarer, at de måtte sygemelde sig én eller flere gange eller måtte langtidssygemelde sig pga. deres rolle som pårørende til en hjertepatient, fordelt på relation.

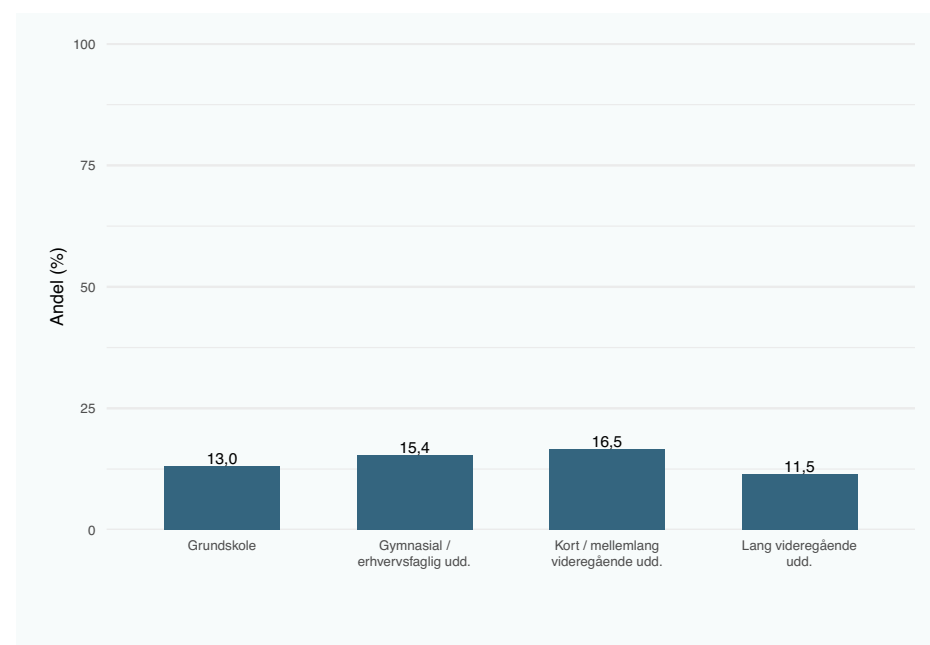
Figuren viser, at blandt ægtefæller/partnere måtte 16,7 % sygemelde sig pga. deres rolle som pårørende, mens det blandt sønner/døtre er 10,3 %. I nogle grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 22. Andelen af pårørende, der måtte sygemelde sig pga. deres rolle som pårørende til en hjertepatient, fordelt på relation

Figur 23 viser andelen af pårørende, der svarer, at de måtte sygemelde sig én eller flere gange eller måtte langtidssygemelde sig pga. deres rolle som pårørende til en hjertepatient, fordelt på højst opnåede uddannelsesniveau.

Figuren viser, at blandt pårørende med kort eller mellemlang videregående uddannelse har 16,5 % måttet sygemelde sig, mens det blandt pårørende med lang videregående uddannelse er 11,5 %.



Figur 23. Andelen af pårørende, der måtte sygemelde sig pga. deres rolle som pårørende til en hjertepatient, fordelt på uddannelse

## 2.6. Helbred

### SELVVURDERET HELBRED

- I alt 17,6 % af de pårørende svarer, at deres helbred er dårligt
- Det er især ældre, kvindelige pårørende, ægtefæller/partnere og pårørende med grundskoleuddannelse, der svarer, at deres helbred er dårligt

### BEKYMRINGER

- I alt 60,3 % af de pårørende svarer, at de er bekymret for, om de er der, hvis hjertesygdommen akut forværres; 49,7 % bekymrer sig for, om hjertepatienten bekymrer sig; 47,1 % er bekymret for, om hjertesygdommen forværres; 42,0 % er bekymret for, hvordan fremtiden ser ud; 38,9 % er bekymret for, om de kan holde til det fysisk og psykisk; 31,6 % er bekymret for, hvordan de får talt med hjertepatienten om hjertesygdommen; og 29,3 % er bekymret for, om hjertepatienten fik/får den rette behandling

### ENSOMHED

- I alt 4,2 % af pårørende til en hjertepatient vurderes at være svært ensomme
- Det især er yngre, kvindelige pårørende og pårørende med videregående uddannelse, der er svært ensomme

### TRIVSEL

- I alt 61,8 % af pårørende til en hjertepatient vurderes at have dårlig trivsel
- Det især er pårørende over 65 år samt ægtefæller/partnere eller pårørende med anden relation til hjertepatienten, der har dårlig trivsel

### SYMPTOMER PÅ ANGST OG DEPRESSION

- I alt 7,9 % af de pårørende vurderes at have symptomer på angst
- Det er især yngre pårørende, sønner/døtre til en hjertepatient samt pårørende med grundskoleuddannelse, der har symptomer på angst
- Generelt har ganske få pårørende symptomer på depression (3,2 %)
- Især yngre, kvindelige pårørende samt pårørende med grundskoleuddannelse har symptomer på depression

### HJERTESYGDOMMENS BETYDNING FOR SEXLIV

- I alt 31,8 % af ægtefæller/partnere til en hjertepatient svarer, at hjertesygdommen har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv
- Det er især mandlige pårørende på 65 år eller yngre, der svarer, at hjertesygdommen har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv.

Det følgende afsnit handler om den pårørendes aktuelle helbred og om hjertesygdommens eventuelle konsekvenser for den pårørendes helbred.

### SELVVURDERET HELBRED

I den Nationale Sundhedsprofil 2017 svarer knap 20 % af danskerne i alderen 65-74 år, at deres helbred er mindre godt eller dårligt (13).

Tabel 11 viser andelen af pårørende med mindre godt eller dårligt selvvurderet helbred, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, hvordan de synes, deres helbred er alt i alt. I alt 17,6 % af de pårørende svarer, at deres helbred er mindre godt eller dårligt, mens 82,4 % svarer, at deres helbred er godt, vældig godt eller fremragende.

Tabellen viser, at det især er ældre, kvindelige pårørende, der svarer, at deres helbred er dårligt.

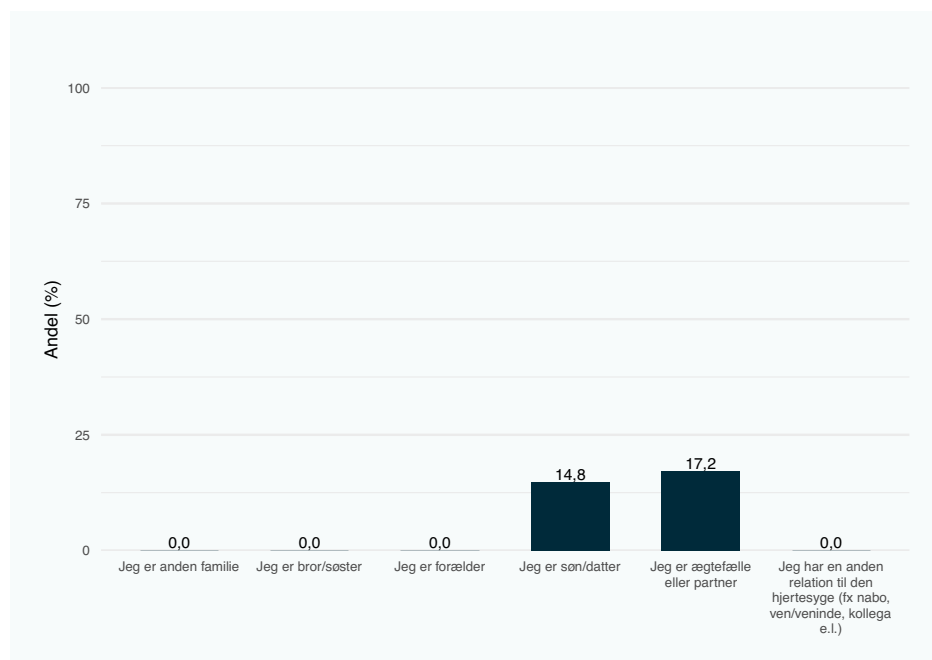
Tabel 11. Andelen af pårørende med dårligt selvvurderet helbred, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		215	17,6
Kvinder	Alle kvinder	170	18,2
	Alder ≤65	73	16,3
	Alder >65	97	20,0
Mænd	Alle mænd	45	15,7
	Alder ≤65	12	13,3
	Alder >65	33	16,8



Figur 24 viser andelen af pårørende, der svarer, at deres helbred er mindre godt eller dårligt, fordelt på relation.

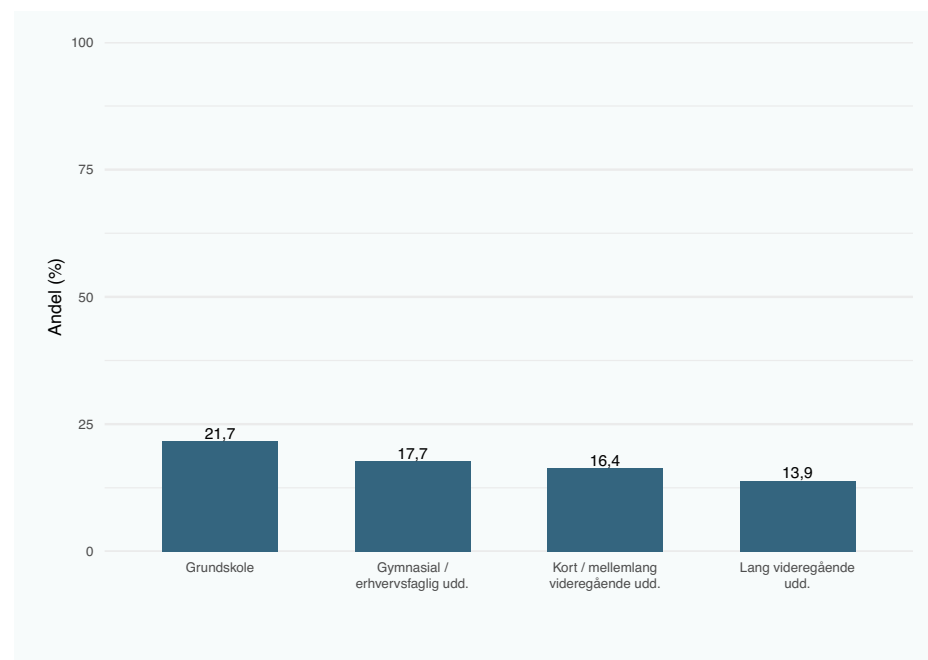
Figuren viser, at blandt ægtefæller/partnere til en hjertepatient svarer 17,2 % at deres helbred er dårligt, mens det blandt sønner/døtre er 14,8 %. I de øvrige grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 24. Andelen af pårørende med dårligt selv vurderet helbred, fordelt på relation

Figur 25 viser andelen af pårørende, der svarer, at deres helbred er mindre godt eller dårligt, fordelt på højst opnåede uddannelsesniveau.

Figuren viser, at blandt pårørende med grundskoleuddannelse svarer 21,7 %, at deres helbred er dårligt, mens det samme er tilfældet for 13,9 % af pårørende med lang videregående uddannelse.



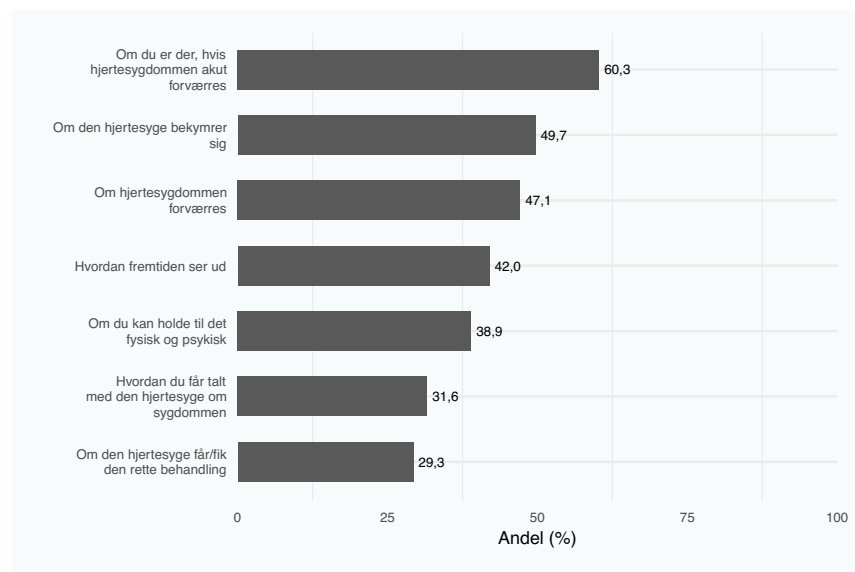
Figur 25. Andelen af pårørende med dårligt selv vurderet helbred, fordelt på uddannelse

## BEKYMRINGER

Figur 26 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i nogen grad eller i høj grad har en række specifikke bekymringer.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om de i forbindelse med hjertepatientens sygdom er bekymret for en række specifikke ting relateret til hjertesygdommen, fremtiden og familien.

Figuren viser, at 60,3 % af de pårørende svarer, at de er bekymret for, om de er der, hvis hjertesygdommen akut forværres; 49,7 % bekymrer sig for, om hjertepatienten bekymrer sig; 47,1 % er bekymret for, om hjertesygdommen forværres; 42,0 % er bekymret for, hvordan fremtiden ser ud; 38,9 % er bekymret for, om de kan holde til det fysisk og psykisk; 31,6 % er bekymret for, hvordan de får talt med hjertepatienten om hjertesygdommen; og 29,3 % er bekymret for, om hjertepatienten fik/får den rette behandling.



Figur 26. Andelen af pårørende, der er bekymret for en række specifikke ting

## ENSOMHED

Det følgende afsnit handler om følelsen af ensomhed, som måles ved hjælp af den internationale skala, Three-Item Loneliness Scale (T-ILS). T-ILS indeholder tre spørgsmål, som går på, hvor ofte de pårørende føler sig isoleret fra andre, hvor ofte de savner nogen at være sammen med, og hvor ofte de føler sig holdt udenfor. Svarene fra disse tre spørgsmål bliver vægtet og lagt sammen til en samlet score (på en skala fra 3 til 9), hvor en score på 7 og derover anses for at indikere svær ensomhed. En landsdækkende undersøgelse fra 2015 fandt, at 4,2 % af befolkningen i aldersgruppen 65-79 år var svært ensomme, målt med T-ILS, mens det var 7,9 % blandt de 80+ årige (14).

Tabel 12 viser andelen af pårørende, der i flg. T-ILS vurderes at være svært ensomme, fordelt på køn og alder.

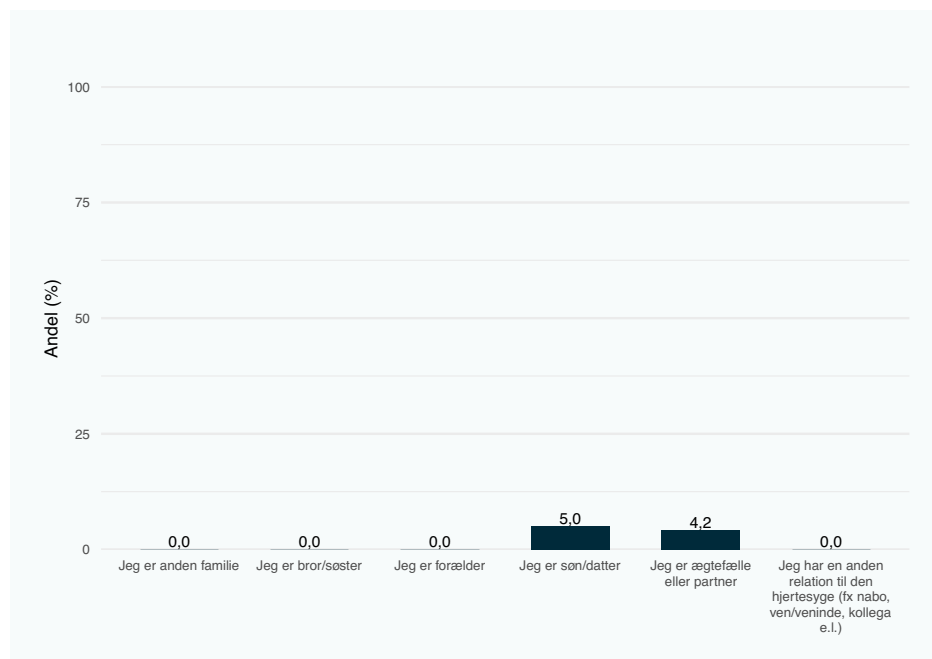
Tabellen viser, at i alt 4,2 % af pårørende til en hjertepatient vurderes at være svært ensomme. Det er især yngre, kvindelige pårørende, der er svært ensomme.

Tabel 12. Andelen af pårørende, der er svært ensomme, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		51	4,2
Kvinder	Alle kvinder	45	4,9
	Alder ≤65	27	6,1
	Alder >65	18	3,7
Mænd	Alle mænd	6	2,1
	Alder ≤65	0	0
	Alder >65	6	3,1

Figur 27 viser andelen af pårørende, der i fig. T-ILS vurderes at være svært ensomme, fordelt på relation.

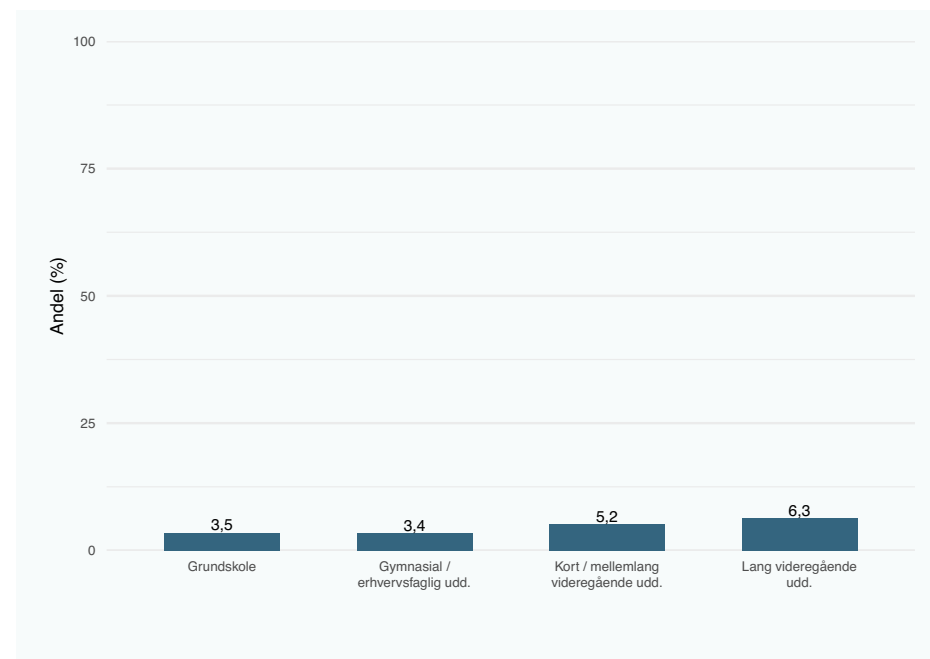
Figuren viser, at blandt sønner/døtre er 5,0 % svært ensomme, mens det samme er tilfældet for 4,2 % af ægtefæller/partnere. I nogle grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 27. Andelen af pårørende, der er svært ensomme, fordelt på relation

Figur 28 viser andelen af pårørende, der i fig. T-ILS vurderes at være svært ensomme, fordelt på højest opnåede uddannelsesniveau.

Figuren viser, at blandt pårørende med lang videregående uddannelse er 6,3 % svært ensomme, mens det samme er tilfældet for 3,4 % af pårørende med gymnasial eller erhvervsfaglig uddannelse.



Figur 28. Andelen af pårørende, der er svært ensomme, fordelt på uddannelse

## TRIVSEL

Det følgende afsnit handler om generel trivsel, der måles ved hjælp af den internationale skala, WHO-5. WHO-5 måler graden af positive oplevelser og kan anvendes som et mål for personers generelle trivsel eller velbefindende. WHO-5 består af fem spørgsmål om, hvordan de pårørende har følt sig tilpas inden for de seneste to uger. De pårørende bliver spurgt, hvor stor en del af tiden de har været glad og i godt humør, har følt sig rolig og afslappet, har følt sig aktiv og energisk, er vågnet frisk og udhvilet, samt hvor stor en del af tiden deres dagligdag har været fyldt med ting, der interesserer dem. Svarene fra disse fem spørgsmål bliver vægtet og lagt sammen til en samlet score (på en skala fra 0 til 100), hvor en score under 50 anses som en indikation på dårlig trivsel. Landsgennemsnittet i Danmark for alle over 15 år er fundet at være 68-70, hvor henholdsvis de alleryngste (16-20 år) samt de allerældste (80+ år) typisk scorer lidt lavere, og hvor andelen af personer med en score under 50 er 16,7 % (15-17).

Tabel 13 viser andelen af pårørende, der i flg. WHO-5 vurderes at have dårlig trivsel, fordelt på køn og alder.

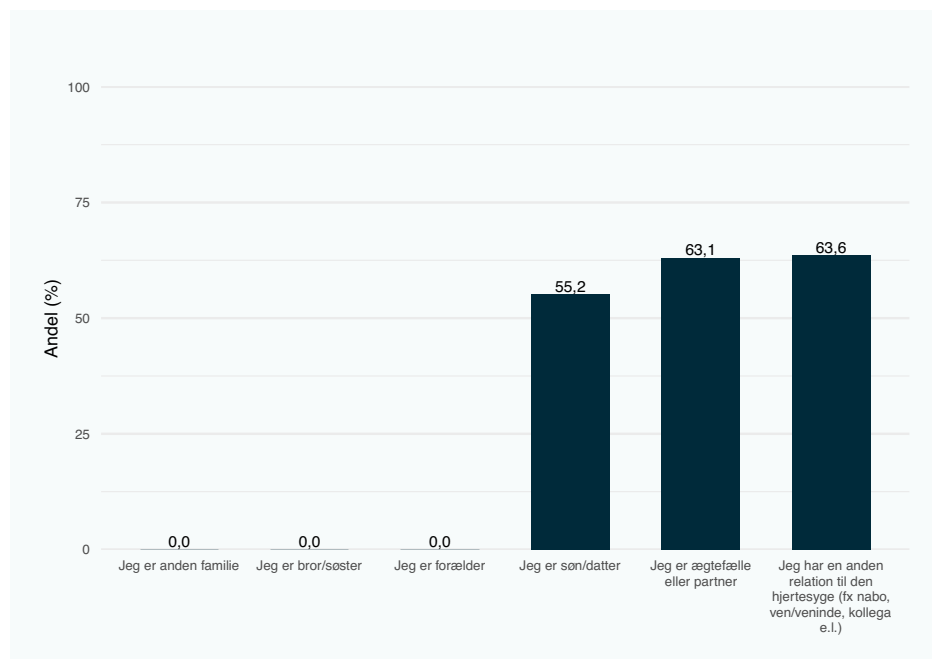
Tabellen viser, at i alt 61,8 % af pårørende til en hjertepatient vurderes at have dårlig trivsel. Det er især pårørende over 65 år, der har dårlig trivsel.

Tabel 13. Andelen af pårørende med dårlig trivsel, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
<b>Total</b>		727	61,8
<b>Kvinder</b>	Alle kvinder	555	61,6
	Alder ≤65	245	56,7
	Alder >65	310	66,1
<b>Mænd</b>	Alle mænd	172	62,3
	Alder ≤65	44	51,2
	Alder >65	128	67,4

Figur 29 viser andelen af pårørende, der i fig. WHO-5 vurderes at have dårlig trivsel, fordelt på relation.

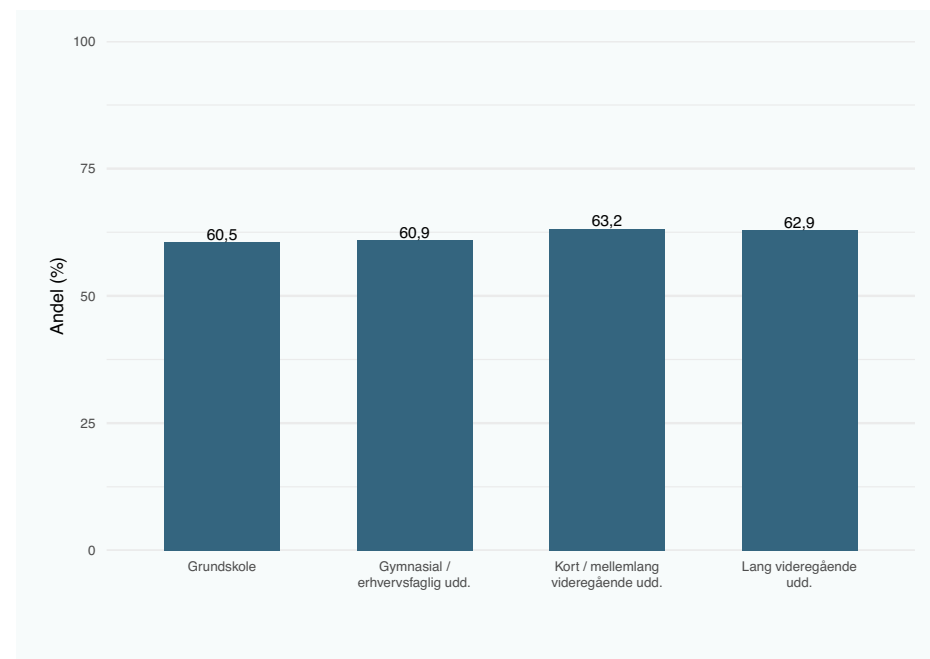
Figuren viser, at blandt ægtefæller/partnere eller pårørende med anden relation til hjertepatienten har 63-64 % dårlig trivsel, mens det blandt sønner/døtre til en hjertepatient er 55,2 %. I nogle grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 29. Andelen af pårørende med dårlig trivsel, fordelt på relation

Figur 30 viser andelen af pårørende, der i fig. WHO-5 vurderes at have dårlig trivsel, fordelt på højest opnåede uddannelsesniveau.

Figuren viser ikke nævneværdige forskelle i trivsel mellem pårørende med forskelligt uddannelsesniveau.



Figur 30. Andelen af pårørende med dårlig trivsel, fordelt på uddannelse

## SYMPTOMER PÅ ANGST OG DEPRESSION

Det følgende afsnit handler om symptomer på angst og depression inden for de seneste syv dage, som her måles ved hjælp af den internationale skala, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). HADS består af to dimensioner – én der går på angst og én der går på depression. Hver dimension indeholder syv spørgsmål. Svarene fra disse syv spørgsmål bliver vægtet og lagt sammen til en samlet score (på en skala fra 0 til 21), hvor en score på 0-7 indikerer et normalt niveau af symptomer på henholdsvis angst eller depression, mens en score på 8-10 indikerer milde symptomer, en score på 11-14 indikerer moderate symptomer, og en score på 15-21 indikerer svære symptomer på angst/depression. I denne undersøgelse anses en score på 11 og derover som indikation på angst/depression.

Tabel 14 viser andelen af pårørende med symptomer på angst, målt med HADS-angst, fordelt på køn og alder.

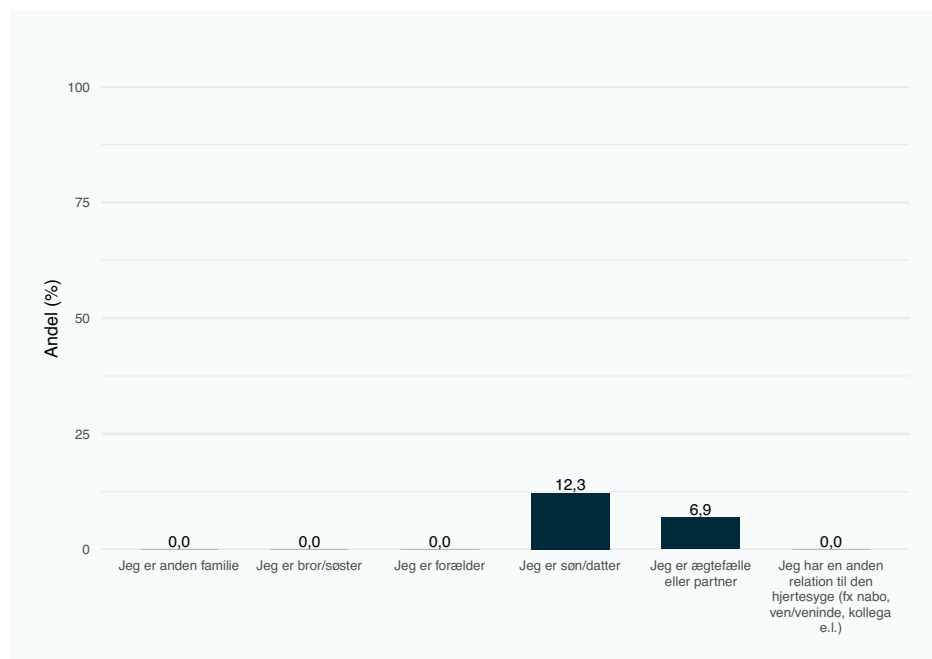
Tabellen viser, at i alt 7,9 % af de pårørende vurderes at have symptomer på angst. Det er især yngre pårørende, der har symptomer på angst.

Tabel 14. Andelen af pårørende med symptomer på angst, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		96	7,9
Kvinder	Alle kvinder	78	8,4
	Alder ≤65	47	10,5
	Alder >65	31	6,5
Mænd	Alle mænd	18	6,4
	Alder ≤65	9	10,1
	Alder >65	9	4,7

Figur 31 viser andelen af pårørende, der i flg. HADS-angst vurderes at have symptomer på angst, fordelt på relation.

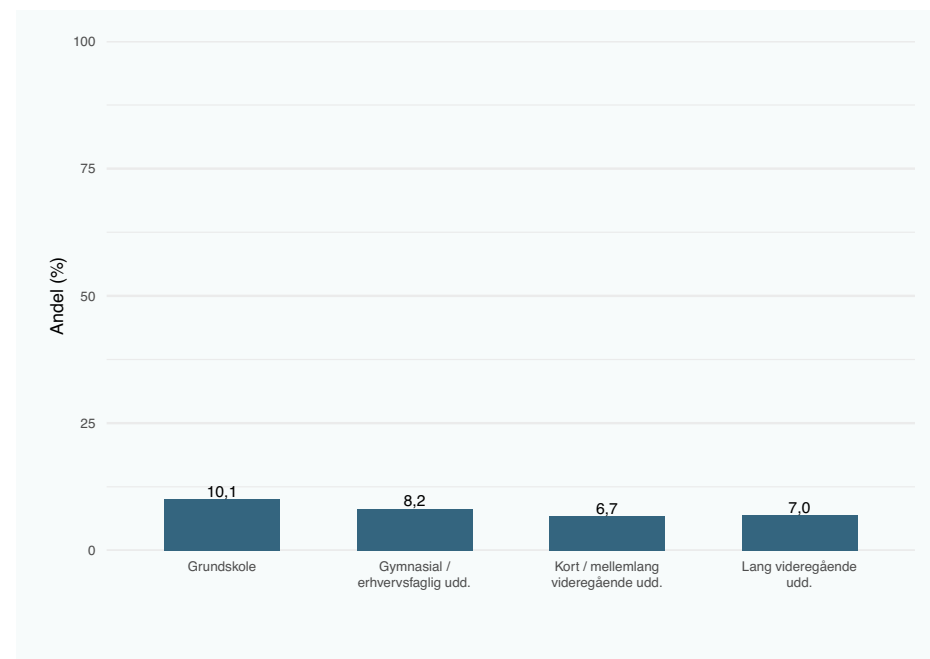
Figuren viser, at blandt sønner/døtre til en hjertepatient har 12,3 % symptomer på angst, mens det blandt ægtefæller/partnere er 6,9 %. I nogle grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 31. Andelen af pårørende med symptomer på angst, fordelt på relation

Figur 32 viser andelen af pårørende, der i flg. HADS-angst vurderes at have symptomer på angst, fordelt på højest opnåede uddannelsesniveau.

Figuren viser, at blandt pårørende med grundskoleuddannelse har 10,1 % symptomer på angst, mens det blandt pårørende med kort eller mellemlang videregående uddannelse er 6,7 %.



Figur 32. Andelen af pårørende med symptomer på angst, fordelt på uddannelse



Tabel 15 viser andelen af pårørende med symptomer på depression, målt med HADS-depression, fordelt på køn og alder.

Tabellen viser, at ganske få pårørende har symptomer på depression, i alt 3,2 %. Der er for få data til at vise resultater for mandlige pårørende, men blandt kvinder ser især de yngre pårørende ud til at have symptomer på depression.

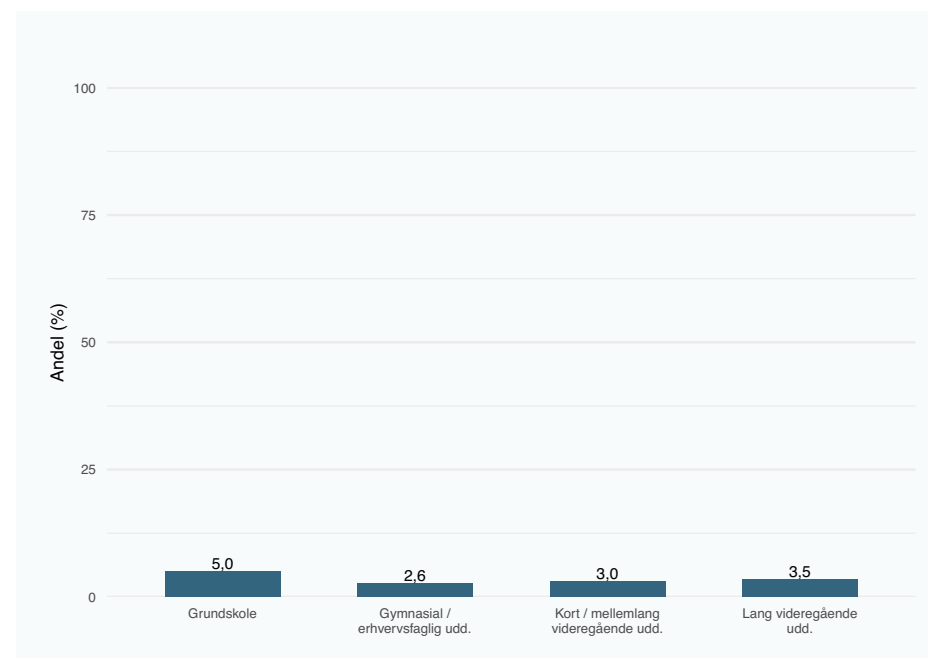
Tabel 15. Andelen af pårørende med symptomer på depression, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		39	3,2
Kvinder	Alle kvinder	30	3,2
	Alder ≤65	16	3,6
	Alder >65	14	2,9
Mænd	Alle mænd	9	3,2
	Alder ≤65	-	-
	Alder >65	-	-

Der er for få pårørende, der i flg. HADS-depression vurderes at have symptomer på depression, til at der kan vises en fordeling på relation.

Figur 33 viser andelen af pårørende, der i flg. HADS-depression vurderes at have symptomer på depression, fordelt på højest opnåede uddannelsesniveau.

Figuren viser, at blandt pårørende med grundskoleuddannelse har 5,0 % symptomer på depression, mens det blandt pårørende med gymnasial eller erhvervsfaglig uddannelse er 2,6 %.



Figur 33. Andelen af pårørende med symptomer på depression, fordelt på uddannelse

## HJERTESYGDOMMENS BETYDNING FOR SEXLIV

Tabel 16 viser andelen af partner-/ægtefælle-pårørende, der svarer, at hjertesygdommen i nogen grad eller i høj grad har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende, som er partner eller ægtefælle til hjertepatienten, blevet spurgt om hjertesygdommen har betydning for hjertepatientens og den pårørendes sexliv. I alt 31,8 % af de partner-/ægtefælle-pårørende til en hjertepatient svarer, at hjertesygdommen i nogen grad eller i høj grad har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv; 51,0 % svarer, at hjertesygdommen i mindre grad eller slet ikke har betydning for sexlivet; mens 17,1 % svarer 'Ved ikke'.

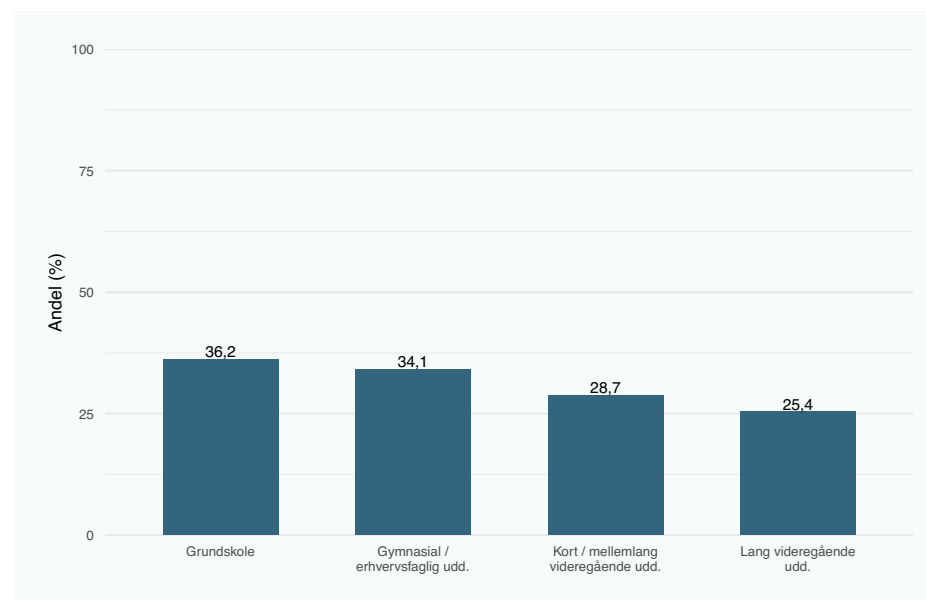
Tabellen viser, at det især er mandlige pårørende på 65 år eller yngre, der svarer, at hjertesygdommen har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv.

Tabel 16. Andelen af partner-/ægtefælle-pårørende, der synes, at hjertesygdommen har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		329	31,8
Kvinder	Alle kvinder	273	34,0
	Alder ≤65	119	35,0
	Alder >65	154	33,3
Mænd	Alle mænd	56	24,3
	Alder ≤65	23	46,0
	Alder >65	33	18,3

Figur 34 viser andelen af partner-/ægtefælle-pårørende, der svarer, at hjertesygdommen i nogen grad eller i høj grad har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv, fordelt på højest opnåede uddannelsesniveau.

Figuren viser, at blandt pårørende med grundskoleuddannelse svarer 36,2 %, at hjertesygdommen har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv, mens det blandt pårørende med lang videregående uddannelse er 25,4 %.



Figur 34. Andelen af partner-/ægtefælle-pårørende, der synes, at hjertesygdommen har negativ betydning for deres og hjertepatientens sexliv, fordelt på uddannelse

## 2.7 Corona-pandemien

### NØDVENDIG INFORMATION I FHT. AT BESKYTTE HJERTEPATIENTEN

- Knap hver tredje pårørende svarer, at de ikke fik den nødvendige information under corona-pandemien i fht. at beskytte hjertepatienten mod smitte med coronavirus
- Det er især pårørende under 65 år og sønner/døtre, der svarer, at de ikke fik den nødvendige information

### KONSEKVENSER AF CORONA-RELATEREDE BEKYMRINGER

- I alt 40,1 % af de pårørende svarer, at bekymringer som følge af corona-pandemien er begyndt at styre deres liv; 16,5 % undgår nødvendig kontakt med læge eller sygehus; for 14,7 % påvirker deres bekymringer andre; for 11,1 % påvirker bekymringerne deres søvn og evne til at fungere; og for 8,5 % giver bekymringerne dem vedvarende fysiske symptomer.

Det følgende afsnit handler om corona-pandemiens første del og de konsekvenser, den har haft for pårørende til en hjertepatient.

## NØDVENDIG INFORMATION

Tabel 17 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke fik den nødvendige information under corona-pandemien i fht. at beskytte hjertepatienten mod smitte med coronavirus, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, om de under corona-pandemiens første del fik den nødvendige information, så de vidste, hvad de skulle gøre, og ikke gøre, for at beskytte hjertepatienten mod smitte med coronavirus. I alt 31,2 % svarer, at de i mindre grad eller slet ikke fik den nødvendige information; 63,7 % svarer, at de i nogen grad eller i høj grad fik det; mens 5,1 % svarer 'Ved ikke'.

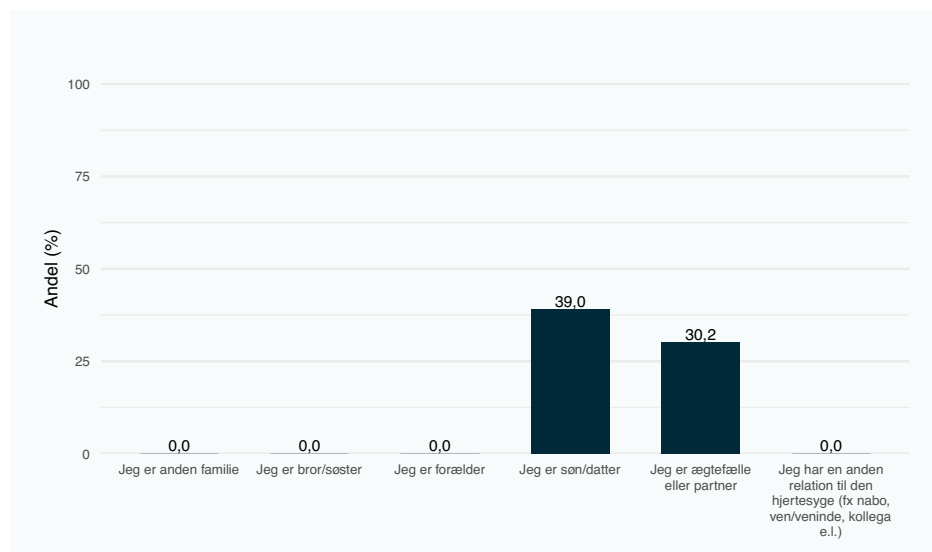
Det er især pårørende under 65 år, der svarer, at de ikke fik den nødvendige information under corona-pandemien i fht. at beskytte hjertepatienten mod smitte med coronavirus.

Tabel 17. Andelen af pårørende, der ikke fik den nødvendige information i fht. at kunne beskytte hjertepatienten mod coronavirus, fordelt på køn og alder

		Antal	Andel (%)
Total		383	31,2
Kvinder	Alle kvinder	301	32,1
	Alder ≤65	170	37,9
	Alder >65	131	26,8
Mænd	Alle mænd	82	28,4
	Alder ≤65	36	39,6
	Alder >65	46	23,2

Figur 35 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke fik den nødvendige information i fht. at kunne beskytte hjertepatienten mod coronavirus, fordelt på relation.

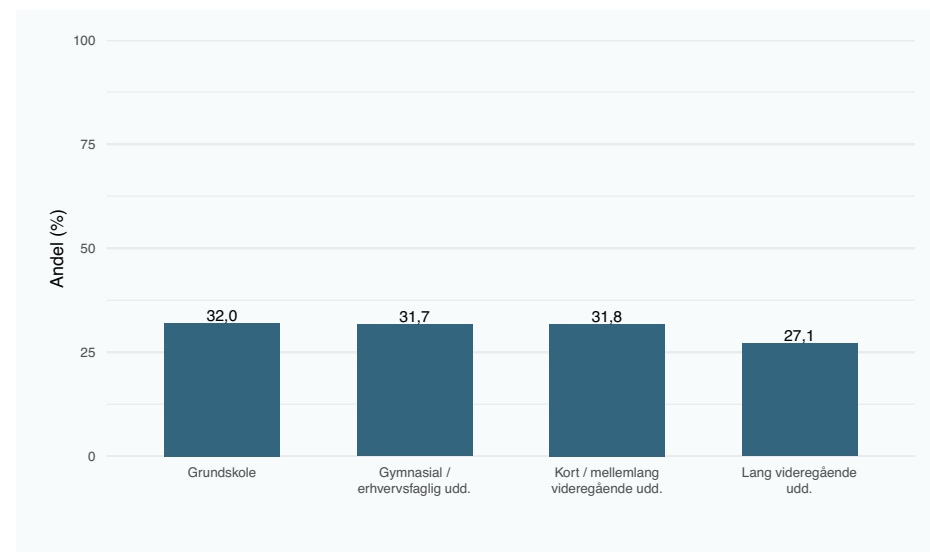
Figuren viser, at blandt sønner/døtre til en hjertepatient, svarer 39,0 %, at de ikke fik den nødvendige information under corona-pandemien i fht. at beskytte hjertepatienten mod smitte med coronavirus, mens det blandt ægtefæller/partnere er 30,2 %. I de øvrige grupper kan svarene ikke vises pga. for få respondenter.



Figur 35. Andelen af pårørende, der ikke fik den nødvendige information i fht. at kunne beskytte hjertepatienten mod coronavirus, fordelt på relation

Figur 36 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i mindre grad eller slet ikke fik den nødvendige information i fht. at kunne beskytte hjertepatienten mod coronavirus, fordelt på højest opnåede uddannelsesniveau.

Figuren viser, at blandt pårørende med grundskoleuddannelse, gymnasial/erhvervsfaglig uddannelse eller kort/mellemlang videregående uddannelse svarer ca. 32 %, at de ikke fik den nødvendige information under corona-pandemien i fht. at beskytte hjertepatienten mod smitte med coronavirus, mens det blandt pårørende med lang videregående uddannelse er 27,1 %.



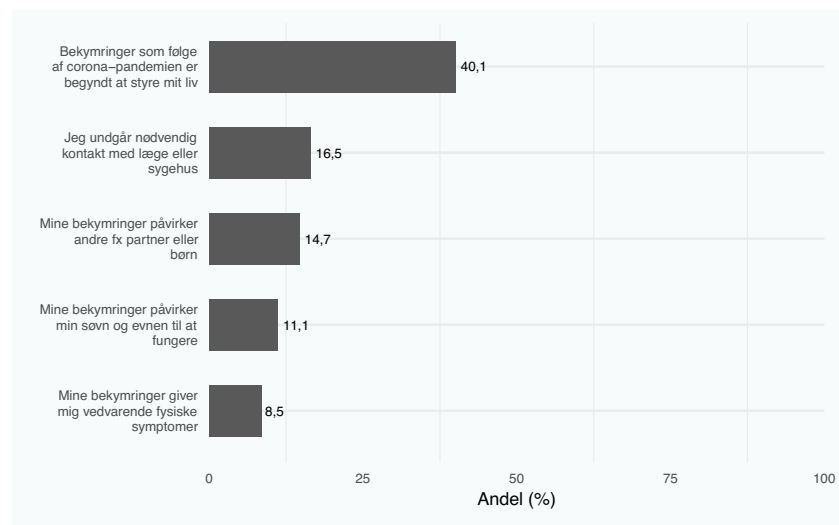
Figur 36. Andelen af pårørende, der ikke fik den nødvendige information i fht. at kunne beskytte hjertepatienten mod coronavirus, fordelt på uddannelse

## KONSEKVENSER AF CORONA-RELATEREDE BEKYMRINGER

Figur 37 viser andelen af pårørende, der svarer, at de i nogen grad eller i høj grad oplever en række specifikke konsekvenser af corona-pandemien, fordelt på køn og alder.

I undersøgelsen er de pårørende blevet spurgt, i hvor høj grad de oplever en række specifikke konsekvenser af bekymringer relateret til corona-pandemien.

Figuren viser, at 40,1 % af de pårørende svarer, at bekymringer som følge af corona-pandemien er begyndt at styre deres liv; 16,5 % svarer, at de undgår nødvendig kontakt med læge eller sygehus; 14,7 % svarer, at deres bekymringer påvirker andre fx partner eller børn; 11,1 % svarer, at bekymringerne påvirker deres søvn og evne til at fungere; og 8,5 % svarer, at bekymringerne giver dem vedvarende fysiske symptomer.



Figur 37. Andelen af pårørende, der oplever en række specifikke konsekvenser af corona-pandemien

# 3. DISKUSSION

## KORT OPSUMMERING AF RESULTATER

Overordnet viser undersøgelsen, at mange pårørende til hjertepatienter savner information og inddragelse i sundhedsvæsenet, og at meget få tilbydes støtte i rollen som pårørende. I praksis betyder det, at rigtig mange pårørende til hjertepatienter døjer med dårlig trivsel og bekymringer.

## UNDERSØGELSENS STYRKER OG SVAGHEDER

Undersøgelsens største styrker er, at den er relativt stor og samtidig én af de få undersøgelser, der er lavet om pårørende til hjertepatienter. Pårørende er generelt en gruppe, som det er svært at skaffe viden om, og denne undersøgelse bidrager dermed med vigtig viden i fht. de udfordringer og behov, som pårørende til hjertepatienter og kronisk syge står med. I fht. spørgeskemaet er det en stor fordel, at det er udviklet efter videnskabelige standarder, hvilket er med til at øge den efterfølgende validitet af data. Derudover indeholder spørgeskemaerne en række internationale, validerede skalaer, som kan anvendes til sammenligning med andre, lignende undersøgelser. Sidst, men ikke mindst, betyder den veldefinerede og relativt homogene gruppe af hjertepatienter (i fht. diagnoseår), at deres pårørende sandsynligvis vil have mange af de samme udfordringer og behov.

Undersøgelsen har også nogle begrænsninger. For eksempel er kun pårørende til patienter på mindst 35 år og med én af de fire største hjertesygdomme med, og kun pårørende til hjertepatienter diagnosticeret i 2018. Pårørende til yngre hjertepatienter med medfødt hjertesygdom eller hjertepatienter, der har levet længere med hjertesygdommen, ville sandsynligvis have haft andre oplevelser i sundhedsvæsenet og i hverdagslivet med hjertesygdommen. Derudover er det en begrænsning, at de pårørende er rekrutteret via hjertepatienten, hvilket betyder, at deltagerne i pårørende-undersøgelsen ikke nødvendigvis er repræsentative for pårørende til hjertepatienter generelt, og at begge de beregnede svarprocenter er lave (hhv. 14,2 og 27,4 %). De lave svarprocenter viser, hvor svært det har været at rekruttere pårørende til undersøgelsen og er ikke et ukendt fænomen i Hjerteforeningens arbejde med pårørende. Af samme årsag har det heller ikke været muligt at vægte for ikke-deltagelse i pårørendeundersøgelsen. Ovenstående indebærer bl.a., at der er en klar overrepræsentation af kvindelige pårørende og pårørende, som er ægtefælle/partner til en hjertepatient. Dette betyder, at de udfordringer og behov som kvindelige pårørende og ægtefæller/partnere har, vil træde tydeligt frem i resultaterne.

Endelig bemærkes, at mange hjertepatienter har flere hjertediagnoser eller andre kroniske sygdomme, hvilket kan gøre det svært for den pårørende at huske forløbet i forbindelse med lige præcis den hjertediagnose, som hjertepatienten fik i 2018. Tilsvarende er de pårørendes oplevelse af sundhedsvæsenet også baseret på hukommelse og ikke mindst påvirket af hans/hendes forventninger til sundhedsvæsenet. Omvendt er det også værdifuldt for Hjerteforeningen at få viden om, i hvilken udstrækning hjertepatienternes pårørendes forventninger og behov er blevet mødt.

## KOMMENTERING AF SPECIFIKKE RESULTATER

Et gennemgående fund i denne undersøgelse er, at hjertepatienters pårørende er fysisk/psykisk belastede af deres rolle som pårørende, og rigtig mange har også generelt dårlig trivsel. Mere end hver tredje pårørende er i nogen grad eller i høj grad belastet, og mere end seks ud af ti vurderes i flg. WHO-5-skalaen at have dårlig trivsel. Det er i høj grad kvindelige pårørende på 65 år eller yngre, der er belastet og har dårlig trivsel samt pårørende til hjertesvigtspatienter.

Et andet gennemgående fund er, at hjertepatienters pårørende informeres og inddrages meget lidt i sundhedsvæsenet. Halvdelen af de pårørende oplevede ikke, at sundhedspersonalet var interesseret i deres viden om hjertepatienten, mere end hver tredje pårørende oplevede ikke, at sundhedspersonalet inddrog dem som ønsket i hjertepatientens sygdom/behandling/pleje, og mere end hver sjette pårørende fik ikke den information, de havde brug for. Dertil kommer, at mere end seks ud af ti pårørende ikke oplevede, at sundhedspersonalet udviste interesse for, hvordan de havde det. Sundhedsstyrelsen udgav i 2016 følgende fem anbefalinger til sundhedspersonalets møde med alle pårørende til alvorligt syge (7):

- Afklar altid med patienten, hvem de nærmeste pårørende er, og om der er børn iblandt. Vurder om der er tale om meget sårbare pårørende, og om de selv er i stand til at opsøge hjælp
- Vurder i begyndelsen af sygdomsforløbet, og løbende herefter, hvad de pårørende har af ønsker om inddragelse og behov for støtte
- Afstem forventningerne til støtte og inddragelse med patienten og de pårørende. Vær opmærksom på, at pårørende ønsker forskellige grader af inddragelse
- Sørg for løbende at informere de pårørende om muligheden for støttende tilbud. Afklar med patienten og de pårørende, i hvor høj grad de pårørende skal informeres om sygdommen
- Informer patienten og den pårørende om deres rettigheder, og om hvor de kan indberette utilsigtede hændelser, klage og søge om erstatning

Resultaterne fra 'Livet med en hjertesygdom' tyder således på, at anbefalingerne ikke er fuldt implementeret i praksis. Hertil bemærkes også, at det er meget få af de pårørende, som deltog i denne undersøgelse, der blev tilbudt støtte og rådgivning specifikt til dem som pårørende. Kun ca. hver fjerde pårørende er blevet tilbudt én eller anden form for pårørendetilbud. Især pårørende bosiddende i Region Sjælland fik ikke tilstrækkelig information og blev ikke inddraget som ønsket.

Til gengæld er de pårørendes arbejdsliv og økonomi næsten ikke påvirket af pårørenderollen. Dog er det ikke ualmindeligt, at pårørende sygemelder sig pga. deres pårørenderolle.

For pårørende såvel som for hjertepatienter er der en vis social ulighed. Dette fremgår ved, at det især er pårørende med grundskoleuddannelse, der har dårligt selv vurderet helbred og symptomer på angst og depression.



# 4. REFERENCER

1. Hjerteforeningen. Hjerter i tal [Internet]. 2020. Hentet fra: <https://hjerteforeningen.dk/wp-content/uploads/2021/06/hjerter-i-tal-2020-til-web.pdf>
2. Hjerteforeningen. HjerteTal.dk [Internet]. 2018. Hentet fra: <https://hjerteforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/hjertetal/hjertetal.dk/>
3. 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):e014126. Published 2017 Jul 20. doi:10.1136/bmjopen-2016-014126.
4. van Wijnen HG, Rasquin SM, van Heugten CM, Verbunt JA, Moolaert VR. The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: a prospective cohort study. *Clin Rehabil*. 2017 Sep;31(9):1267-1275. doi: 10.1177/0269215516686155. Epub 2017 Jan 9. PMID: 28068794.
5. Luttik ML, Jaarsma T, Moser D, Sanderman R, van Veldhuisen DJ. The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: an overview of the literature. *J Cardiovasc Nurs*. 2005 May-Jun;20(3):162-9. doi: 10.1097/00005082-200505000-00007. PMID: 15870586.
6. 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. doi: 10.1016/j.hrt-lng.2008.10.008. Epub 2009 Jan 21. PMID: 19577701.
7. Sundhedsstyrelsen. Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom. Anbefalinger til sundhedspersonale. København; 2016.
8. Hall JA, Dornan MC. Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Soc Sci Med*. 1988;27(6):637-44. doi: 10.1016/0277-9536(88)90012-3. PMID: 3067359.
9. Harris LE, Swindle RW, Mungai SM, Weinberger M, Tierney WM. Measuring patient satisfaction for quality improvement. *Med Care*. 1999 Dec;37(12):1207-13. doi: 10.1097/00005650-199912000-00004. PMID: 10599602.
10. Säilä T, Mattila E, Kaila M, Aalto P, Kaunonen M. Measuring patient assessments of the quality of outpatient care: a systematic review. *J Eval Clin Pract*. 2008 Feb;14(1):148-54. doi: 10.1111/j.1365-2753.2007.00824.x. PMID: 18211659.
11. Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med*. 1997 Dec;45(12):1829-43. doi: 10.1016/s0277-9536(97)00128-7. PMID: 9447632.
12. Nissen NK, Nielsen CP. Livet som pårørende til hjertesygge – litteraturstudie og kvalitativ undersøgelse. Aarhus: DEFACTUM, Region Midtjylland. 2019.
13. Sundhedsstyrelsen. Danskernes Sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2017. 2018.
14. DEFACTUM, Region Midtjylland. Ensomhed i Danmark - analyse af befolkningsdata fra 2017. 2020.
15. Sundhedsstyrelsen. Guide til trivselsindekset: WHO-5 [Internet]. Hentet fra: [https://www.region-sjaelland.dk/Kampagner/broen-til-bedre-sundhed/Materialer/PublishingImages/WHO5\\_skema.pdf](https://www.region-sjaelland.dk/Kampagner/broen-til-bedre-sundhed/Materialer/PublishingImages/WHO5_skema.pdf)
16. Ellervik C, Kvetny J, Christensen KS, Vestergaard M, Bech P. Prevalence of depression, quality of life and antidepressant treatment in the Danish General Suburban Population Study. *Nord J Psychiatry*.
17. Bech P, Olsen LR, Kjoller M, Rasmussen NK. Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: a comparison of the SF-36 Mental Health subscale and the WHO-Five Well-Being Scale. *Int J Methods Psychiatr Res*. 2003;12(2):85-91. doi:10.1002/mpr.145.

