



# LIVET MED HJERTESVIGT

## Modul 4

### Målgruppe

Undervisere og Sygeplejersker

### Indhold

Indledning

Rehabilitering

KRAM-faktorerne

Depression og Angst

Ændret identitet

Pårørende

Handleanvisninger

Kilder og Litteratur

---

### Videofilm:

Til dette modul hører en videofilm om to emner. Scan koden med din mobiltelefon og se filmen: om angst ifm. hjertesvigt og om de pårørendes rolle (ialt knap 12 minutter).



## INDLEDNING

Hjertesvigt er en kronisk sygdom og det at blive ramt af kronisk sygdom opleves for mange som en krise i tilværelsen, hvor livet vendes op og ned. Hos den enkelte vil det som regel føre til en tvungen ændret livsførelse. Hjertesygdom kan for patient og pårørende give anledning til angst for døden, som de pludselig føler puster dem i nakken.

” *Der troede jeg simpelthen at livet, det stoppede - altså jeg troede aldrig nogensinde at jeg var kommet videre, men der tog jeg meget fejl. Jeg har haft nogle rigtig gode år.*

Per, hjertesvigtpatient.

Når tilstanden er stabiliseret vil de fleste patienter og pårørende på ny opleve tryghed og en fornemmelse af, at der er styr på situationen. Ved forværringer i sygdommen kan den samme fornemmelse af manglende kontrol over kroppen og frygten vende tilbage.

” *Det blev et kaos, simpelthen, lige med det samme.*

Marianne, ægtefælle til hjertesvigtpatient.

## REHABILITERING

Patienter med nyopdaget hjertesvigt vil for langt de flestes vedkommende skulle indstille sig på et liv med et varigt tab af funktionsniveau. Mange kæmper i starten for at komme tilbage til den tilværelse, de kender.



Som tiden går og som patienten kommer igennem rehabilitering gennemgås en proces, hvor mange må sige farvel til en række aktiviteter. Det kan være aktiviteter, som for nogen måske har haft en stor indflydelse på deres selvopfattelse og identitet. Kort sagt skal langt de fleste patienter redefinere deres egen selvopfattelse og den måde, de skal møde omverdenen på.



At få hjertesvigt kan også medføre store økonomiske konsekvenser og ændrede arbejdsforhold - og nogen er ydermere tvunget til at finde nye boligforhold. Der er stor forskel på, hvordan den enkelte overkommer og gennemlever denne proces. Nogle genfinder et nyt liv fyldt med megen glæde, stor tilfredshed og tryghed med tilværelsen, men for andre vil det være en proces, de aldrig kommer helt igennem og dermed lever et liv præget af angst, depression og inaktivitet.

Samfundets indsats i forhold til patientens rehabilitering omfatter mange aktører. Hjertesvigtsambulatoriet, egen læge, kommunens rehabiliteringstilbud, jobcenteret, kommunens hjemmepleje og socialforvaltning. Det er alle vigtige aktører for, at patientens rehabilitering skal lykkes.



Det er en vigtig faktor, at de aktører, der indgår i patientens rehabilitering sammen med patienten har samme veldefinerede mål for rehabiliteringen og er i stand til hver især at understøtte disse mål.

Rehabilitering indgår desuden som en vigtig del af den palliative indsats. Således medvirker rehabilitering i høj grad til lindring af symptomerne. Se Modul 3.

Patienter med hjertesvigt har i nogen grad mulighed for at fremme eller vedligeholde fysisk og psykisk velbefindende igennem viden og forståelse for symptomhåndtering. Det er vigtigt at have fokus på livsstilsfaktorer med henblik på eventuelle ændringer i handlemønstre.

## KRAM-FAKTORERNE

I det følgende gennemgås de anbefalinger, der er særlige i forhold til patienter med hjertesvigt.

### Kost

Patienter med hjertesvigt følger de generelle anbefalinger på kostområdet. Som hos andre patienter skal der altid ske en individuel vurdering af den ernæringsmæssige risiko.

Overlevelsen er højere med et let forhøjet BMI, men man skal være opmærksom på vægtstigning pga. et for stort kalorieindtag i forhold til aktivitet. Vægttab er kun tilrådeligt ved svær overvægt.

Ved nedsat appetit og kostindtag anbefales små, hyppige og proteinrige måltider med energi fra sunde fedtstoffer. Forslag til fødevarer med højt proteinindhold og sunde fedtstoffer er mælkeprodukter, nødder, mandler, æg, kød og fisk, olier, avocado mv.



Symptomatiske hjertesvigtspatienter, altså NYHA II-IV anbefales øget protein-indtag på 1,4 g. protein pr. kg pr. dag.

For høj indtagelse af salt har betydning, da saltindtaget bevirker væskeretention. Anbefalingen er ligesom den

raske befolkning på max 5g/dag (i gennemsnit spiser den danske befolkning 7-10 g. salt/dag).

### Husk!

**Vægttab er kun tilrådeligt ved svær overvægt**

### Rygning

Følger de generelle anbefalinger med totalt rygestop og hindring af passiv rygning.

### Husk!

**Rygning forværrer symptomerne**

### Alkohol

For alkohol gælder de generelt anbefalede genstandsgrænser (7/14). Ved alkoholisk kardiomyopati tilrådes total afholdenhed fra alkohol.

### Husk!

**Alkohol - også i små mængder - kan forværre symptomerne**

### Motion

Regelmæssig motion medfører øget fysisk formåen og bedrer livskvaliteten.



## MOTIONSANBEFALINGER

- \* Fysisk træning anbefales til patienter med milde til moderate hjertesvigtssymptomer (NYHA I-III) i kombination af konditions- og styrketræning minimum 2 gange om ugen ved moderat intensitet af 30-60 minutters varighed
- \* For patienter med lavere arbejdskapacitet anbefales lavere intensitet og i kortere tid. Dette vurderes ud fra symptomer og funktionsniveau
- \* Daglig egen træning eksempelvis gang 30 minutter dagligt. Egen træning kan også være andre daglige aktiviteter, som fx støvsugning, havearbejde. Rejse-sætte-sig testen på telekittet kan også anvendes som en del af den daglige træning

HANDLEANVISNINGER.  
HJEMMESYGEPEJERSKEN KAN:

- \* lave en vurdering af ernæringsmæssig risiko
- \* vejlede i de generelle kostråd
- \* henvise til diætist ved vægtstigning pga. et for højt kalorieindtag
- \* henvise til rygestop og alkoholrådgivning
- \* give patienten en forklaring og tale med patienter i NYHA II-IV om øget proteinbehov
- \* give patienten en forklaring og tale med patienten om at reducerer sit saltindtag
- \* støtte patienten til øget fysisk aktivitet i hverdagen (hvor muligt), fx husligt arbejde som fysisk aktivitet til helt små gøremål afhængigt af funktionsniveau og symptomer
- \* henvise til praktiserende læge med henblik på deltagelse i hjerterehabilitering/genoptræning på sundhedscenter

I sundhedscentrene er der bl.a. mulighed for

- \* Kostvejledning
- \* Rygestopvejledning
- \* Alkoholrådgivning
- \* Individuelle samtaler ved sygeplejerske
- \* Patientuddannelse
- \* Fysisk træning

**Husk!**

**Genoptræning er vigtig symptomlindring, når tilstanden er stabiliseret efter en forværring**

## DEPRESSION OG ANGST

Med diagnosen af en kronisk sygdom følger en række naturlige psykiske reaktioner som frygt og bekymringer, nedtrykthed og utryghed, vrede og irritation.

Når disse forventelige reaktioner ikke aftager med tiden, taler man om en mere dybereliggende reaktion, der kan udvikle sig til angst og depression.

## Depression

40% af alle hjertesvigtspatienter oplever i mindre, i nogen eller i høj grad at være deprimeret. Problemer som bekymringer og anspændthed samt frygt for at være alene er kendte følelser hos mange. Depression hos hjertepatienter øger sygeligheden og dødeligheden, og blokerer for vejledning og sygdomsindsigt, samt mestring af aktuelle sygdom.

## Angst

Angst kan være selvforstærkende og er karakteriseret ved symptomer som hjertebanken, svimmelhed, sveden, rysten og anfald af åndenød – altså symptomer som minder om hjertesygdom. At gøre ting som fremprovokerer angsten kan hæmme den enkelte med hjertesvigt i at gøre ting, denne ellers finder energigivende, og som er sundhedsfremmende. Dermed bliver det en ond cirkel med øget isolation og immobilitet.

At få pulsen op og blive forpustet, er også symptomer foreneligt med symptomerne på angst, hvorfor mange afholder sig fra fysisk aktivitet og andre gøremål simpelthen i frygt for, at noget skal gå galt.



Symptomerne åndenød og hjertebanken kan også i sig selv bidrage til, at patienten udvikler angstreaktioner. Dette kan igen blive til en ond cirkel, hvor angstreaktionerne forstærker symptomerne fra sygdommen.

Patienten kan være helt uvidende om, at han/hun faktisk har en angstreaktion, da han/hun tillægger symptomerne sin sygdom og er ikke vidende om, at symptomerne gennem angsten bliver forstærket. Hvis patienten ikke er bevidst om sin angstreaktion, vil det kræve stor tillid mellem hjemmesygeplejersken og patienten, for at italesætte en sådan problematik.

#### FORSLAG TIL AFKLARENDE SPØRGSMÅL

- \* "Føler du dig anspændt?"
- \* "Er du bange for, der skal sker noget?"
- \* "Hvad kan gøre dig glad?"
- \* "Nyder du de ting, du plejer at nyde?"
- \* "Hvordan har du det (psykisk)?"
- \* "Hvordan er humøret?"
- \* "Er der noget, der bekymrer dig?"

At udføre sygepleje på det psykiske område til patienten og dennes pårørende kræver stor sygeplejefaglig indsigt i sygdom og behandling, og at man er i stand til at udrede, hvilken betydning symptomerne har for den enkelte.

Observationerne beror ikke kun på, hvad du ser, men også hvad du hører og fornemmer igennem aktiv lytning - giv dig tid til at spørge ind til symptomerne, bekymringerne og det forandrede liv med oprigtig interesse.

#### HJEMMESYGEPLEJERSKENS OBSERVATIONER

- \* Små praktiske gøremål i hjemmet bliver ikke gjort
- \* Patienten holder sig meget for sig selv, kommer ikke ud blandt andre
- \* Patienten fremstår trist og i nedtrykt humør
- \* Patienten har nedsat appetit
- \* Patienten sover dårligt
- \* Patienten udviser initiativløshed i forhold til personlig pleje
- \* Patienten udviser ringe eller ingen interesse for omgivelserne
- \* Unaturlig opmærksomhed på symptomer, som ofte bliver argument mod forandring eller initiativ



HANDLEANVISNINGER.  
HJEMMESYGEPLEJERSKEN KAN:

- \* spørge ind til patienten, forsøge at få ham/hende til at fortælle om hans/hendes psykiske tilstand og lytte
- \* stille afklarende og åbne spørgsmål, der ansporer patienten til at fortælle
- \* opfordre til angst- og depressionsscreening hos egen læge, ved bekymring herfor
- \* informere om mulighed for henvisning til psykolog via egen læge
- \* informere om mulighed for at bruge Hjertereforeningens rådgivning, hvor alle via Hjerterelinjen kan tale med sygeplejerske eller psykolog. Også på hjertereforeningens hjemmeside kan man finde meget god information og rådgivning. På tabletten er der et link til hjertereforeningens hjemmeside

## ÆNDRET IDENTITET

Den kroniske sygdom og de symptomer, der følger med, herunder særligt trætheden, er medvirkende til, at mange hjertesvigtspatienter over tid ændrer livsførelse, der resulterer i ændrede roller i ægteskabet, blandt pårørende, i arbejds- og fritidslivet og meget mere.

Det kan være alt lige fra de praktiske gøremål i hverdagen til sociale sammenhænge. Hvad der før gav en værdi i livet, og som var med til at definere, hvem man er som menneske, forandres pludseligt. Mange er nødsaget til at give afkald på noget og acceptere, at der kan være gode og dårlige dage. Det kræver erkendelse, forandring og accept af, at man nu ikke længere kan det, som man plejer at kunne.

## Sex og samlivet

Sex og samlivet forandres hos nogle og kan give anledning til bekymringer. Nedsat lyst til sex og hos mænd også erektil dysfunktion er hyppigt forekommende. Det er meget varieret, hvor stor betydning seksuallivet har for identiteten. Men vær opmærksom på, at betydningen af at have et aktivt seksualliv ikke har en sammenhæng med køn eller alder. Nedsat seksuel aktivitet kan for nogle patienter have en meget negativ indvirkning på

livskvaliteten. Trods påvirkning af seksuallivet finder mange par ud af at opretholde seksualiteten imellem hinanden for eksempel igennem nærvær, tryghed, samtale, berøring og så videre. De fleste patienter tager ikke selv initiativ til at tale om sex og samliv, men har ofte et ønske om, at emnet tages op af de sundhedsprofessionelle. I undersøgelsen "Livet med hjertesygdom" angiver 41,9% af svarpersonerne, at de hele tiden, ofte eller indimellem har haft nedsat lyst til sex på grund af deres hjertesygdom.

## Ensomhed

Mangel på overskud opleves livsbegrænsende og mange deltager ikke i sociale aktiviteter i så høj grad som tidligere. Man fravælger måske social kontakt, og holder sig mere hjemme i vante omgivelser, og dermed afskærer man sig fra virkeligheden. Op mod 25% af hjertesvigtspatienter føler sig mere isoleret.



Patienter med hjertesvigt er udfordret af, at deres symptomer er usynlige for de personer, der omgiver dem. Kun de nærmeste får indblik i, hvordan patienten har det og kan aflæse symptomerne på patienten.

Derfor føler patienterne sig tit "ikke set" eller får ikke den naturlige omsorg, som andre patienter med en tung byrde af symptomer. Det kræver mentalt overskud at få omgivelserne til at forstå trætheden og dens konsekvenser. Patienterne opgiver nemt, hvis ikke de bliver mødt med åbenhed og forståelse.

## HANDLEANVISNINGER. HJEMMESYGEPELJERSKEN KAN:

- \* hjælpe patienten til at erkende, hvad der skal prioriteres og støtte patienten i de fravalg, han/hun må gøre
- \* støtte og vejledning til en god nats søvn for at imødegå øget træthed
- \* opfordre patienten til hvil i løbet af dagen med benene eleveret – gerne liggende
- \* spørge ind til patientens seksualliv. Opfordre patienten til at søge hjælp ved behov herfor. Hjælp til behandling, råd og vejledning kan findes hos den praktiserende læge, hjerteforeningen og evt. en henvisning til Sexologisk Center Aalborg UH

## PÅRØRENDE

Hjertesvigt påvirker hele familien og patientens omgangskreds. Op mod halvdelen af alle patienter med hjertesvigt oplever at være afhængige af deres pårørende, men samtidig oplever mange, at deres pårørende har svært ved at forstå deres sygdom og behandling. Modsvarende til dette oplever mange pårørende ikke at blive inddraget i den syges sygdoms- og behand-

” Selvom han har sagt det til mig mange gange har jeg tit tænkt: Ahh, det er squ' fordi du ikke gider.

Marianne, ægtefælle til hjertesvigtpatient

lingsforløb. Det stiller ofte de pårørende i et dilemma med frustration, bekymring og tvivl omkring deres rolle i hjælpen til den syge.

Op mod en fjerdedel pårørende oplever, at de har bekymringer, som de ikke synes, de kan tale med de sundhedsfaglige om. Primært fordi de sundhedsfaglige opleves som havende for travlt.

## Bekymring

Omvendt er dét, den syge bekymrer sig mest for, at deres nærmeste bekymrer sig. Det bliver til en cirkel af bekymringer for hinanden og manglende afklaring af, hvordan man som patient og pårørende kan støtte hinanden bedst muligt. Det at være hos patienten, og få talt om, hvordan den pårørende bedst kan hjælpe i forbindelse med sygdomsforløbet er væsentligt.

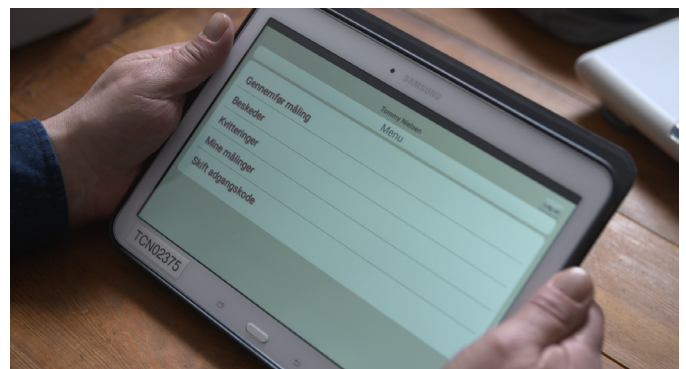
” Han skal ikke sove ret meget længere om morgen, så er jeg også lige oppe og kikke om han nu også trækker vejret, det kan jeg ikke lade være med.

Marianne, ægtefælle til hjertesvigtpatient

Den rolle, som de fleste pårørende tager sig over for patienter, er at yde psykisk støtte til den syge. Det kræver et stort overskud, og det er vigtigt som pårørende at have en sundhedsprofessionel eller anden person at søge støtte og sparring hos. Den hjælp, som mange pårørende søger blandt de sundhedsprofessionelle, er det at blive inddraget og orienteret undervejs i et sygdomsforløb, men som mange under en indlæggelse ikke føler bliver indfriet.

” Altså det jeg nok frygter mest, når han er dårlig, det er, at han ikke vågner igen, for den risiko er der, og det ved jeg jo, at der er. Og det er en lidt grim tanke at have, men det tænker man hver gang. Fordi det har været slemt.

Lise, ægtefælle til hjertesvigtpatient



### TeleKit

Telekittet kan være en hjælp til at inddrage de pårørende i patientens tilstand og velbefindende, hvor den enkelte pårørende har noget konkret at forholde sig til. Desuden oplever den pårørende, at ansvaret for patientens tilstand deles med en sundhedsfaglig person.

### Reaktioner

Pårørendes reaktioner, når deres nærmeste bliver alvorlig syg, er lige så forskellige som patienternes. Reaktionerne kan være fra slet ingen involvering til total overvågning af patienten. Andre pårørende kan reagere med frustration, anspændthed og vrede. Her kan der nemt opstå små gnidninger mellem pårørende og den hjertesyge.



Det er vigtigt, at pårørende involverer sig i patientens sygdom. Forskningen viser, at patienter hvis pårørende involverer sig dennes sygdomsforløb, lever længere end patienter uden pårørende eller patienter, hvor pårørende ikke lader sig involvere.

### HANDLEANVISNINGER. HJEMMESYGEPELEJERSKEN KAN:

- \* være opmærksom på reaktionerne hos den pårørende og spørge interesseret ind til hvordan han/hun har det
- \* stille sig til rådighed for samtale med den pårørende – også hvor den syge ikke er tilstede
- \* inddrage den pårørende i sygdomsforløbet
- \* tale med den hjertesyge og dennes pårørende – få dem til at fortælle om, hvordan de har det, både sammen og hver for sig
- \* anerkende den pårørendes indsats. Italesætte deres betydning for patientens sygdomsforløb
- \* overveje sammen med de pårørende mulighederne for deltagelse i pårørendegrupper i kommunen eller i Hjerteforeningen

### FORSLAG TIL AFKLARENDE SPØRGSMÅL TIL

#### **Pårørende:**

- \* "Hvordan har du det med, at din ægtefælle/mor/ven er blevet syg? "
- \* "Er der noget, der bekymrer dig? "
- \* "Hvordan har det påvirket din hverdag, at din ægtefælle/mor/ven er blevet syg?"
- \* "Har du brug for hjælp eller viden/information om din ægtefælles situation?"

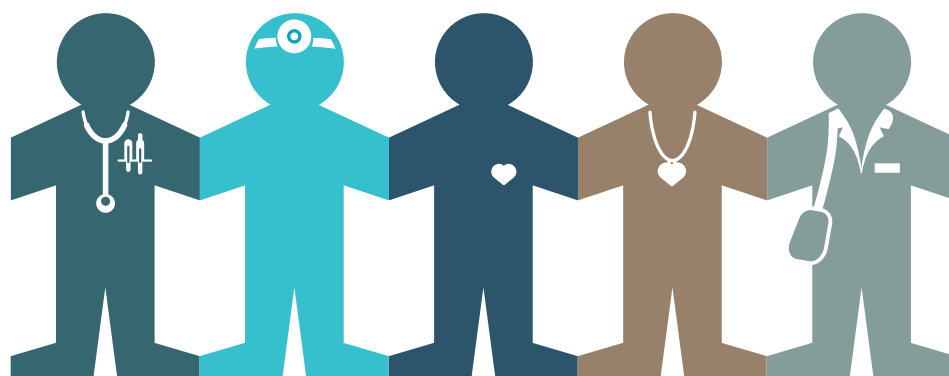
#### **Patienten:**

- \* "Hvornår har du mest brug for hjælp fra din ægtefælle/datter/søn/ven?"
- \* "Hvordan hjælper han/hun dig bedst?"
- \* "Hvad er det præcist, du gerne vil have, han/hun skal gøre for dig?"



## KILDER OG LITTERATUR

- \* Livet med hjertesvigt, Rådgivende Sociologer ApS i samarbejde med Hjerteforeningen, rapport 2014
- \* Træthed hos patienter med hjertesvigt, information og vejledning til patient og pårørende, Hjertemedicinsk afdeling B, Aarhus Universitetshospital, Sommer og Schjødt, udgivet af Fagligt Selskab for Kardiologiske og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker, juli 2011
- \* Livet med en hjertesygdom, Hjerteforeningen og Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, rapport 2015
- \* Screening for angst og depression blandt hjertepatienter. Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, Nyborg 2017
- \* Pårørende på spring – Undersøgelse af pårørendes oplevelser, roller, holdninger, forventninger og ønsker, Tryk Fonden, Dansk Selskab for Patientsikkerhed 2016
- \* Ernæring til patienter med hjerteinsufficiens, Hjerteforeningen, udgivet på hjerteforeningen.dk. 2015



# TeleCare Nord