

## **Rapport: litteraturafdækning om pårørende til patienter med langvarig sygdom og funktionsnedsættelse.**



Udarbejdet af Benedikte Veibel Salomonsen (Cand.scient.anth)

I samarbejde med Københavns Kommune, Sundheds-og Omsorgsforvaltningens lokalområde Vanløse, Brønshøj, Husum (VBH) og Komiteen for Sundhedsoplysning.

August 2016

## Indholdsfortegnelse

<b>Indledning</b> .....	<b>3</b>
<b>Metode</b> .....	<b>3</b>
<b>Litteraturafdækning</b> .....	<b>4</b>
Inklusions- og eksklusionskriterier .....	4
Søgestrategi og resultater .....	6
<b>Kvalitative interview og resultater</b> .....	<b>7</b>
Præsentation af pårørende i det kvalitative mini-studie .....	7
Fremgangsmåde .....	7
Område 1: Ændringer i hverdagen, herunder roller .....	8
Område 2: Følelser og frustrationer som påvirker hverdagen som pårørende .....	8
Område 3: Fokus på sig selv som pårørende .....	10
<b>Resultater: Pårørendes behov ud fra emner i litteraturen</b> .....	<b>12</b>
<b>Konklusion</b> .....	<b>14</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>16</b>
<b>Bilag 1: Inklusions- og eksklusionskriterier for litteraturafdækning</b> .....	<b>24</b>
<b>Bilag 2: Liste over anvendte databaser, patientforeninger, sundhedsorganisationer</b> .....	<b>25</b>
<b>Bilag 3: Kategorisering af litteratur</b> .....	<b>27</b>
Kategori 1: .....	27
Videnskabelig og evidensbaseret litteratur om pårørende til patienter med fysisk kronisk sygdom og funktionsnedsættelse. ....	27
Hvordan påvirkes livskvaliteten for partneren til den kroniske syge? .....	28
Kategori 2: .....	31
Erfaringsbaseret litteratur om pårørende til patienter med fysisk kronisk sygdom og funktionsnedsættelse. ....	31
Kategori 3: .....	32
Videnskabelig og evidensbaseret litteratur om pårørende til patienter med psykiske lidelser. ....	32
Kategori 4: .....	35
Erfaringsbaseret litteratur om pårørende til patienter med psykisk lidelse. ....	35
Kategori 5: Avisartikler .....	35
<b>Bilag 4: Interviewguide</b> .....	<b>37</b>

## Indledning

Københavns Kommunes Sundheds-og Omsorgsforvaltning (SUF) ønsker, som et led i ældrepolitikken at styrke deres indsats for voksne pårørende til ældre med langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse. Indsatsen skal være for alle pårørende på tværs af de sygdomme/funktionsnedsættelser, som deres nære har.<sup>1</sup> Dette gøres ved at udvikle, afprøve og implementere en indsats til pårørende. Indsatsen skal gøre de pårørende bedre i stand til at håndtere deres livssituation og skabe de bedste forudsætninger for, at de kan passe på sig selv og deres nære i hverdagen. Indsatsen til pårørende udvikles gennem et pilotprojekt, der gennemføres i et samarbejde mellem Københavns Kommune, Sundheds-og Omsorgsforvaltningens lokalområde Vanløse, Brønshøj, Husum (VBH) og Komiteen for Sundhedsoplysning. Efter pilotprojektet vurderes det videre forløb i forhold til implementering.

Formålet med pårørendeindsatsen er at forebygge, at rollen som pårørende bliver så belastende, at den medfører mistrivsel, isolation, ensomhed, stress og/eller depression hos den pårørende. Den primære kerne i indsatsen er derfor at fokusere på de udfordringer som pårørende oplever i hverdagen, uanset hvilken sygdom eller funktionsnedsættelse deres nære lever med.

Indsatsen, som blandt andet indebærer udvikling og afvikling af et 6 ugers pårørendekursus, skal give pårørende kompetencer og redskaber til at håndtere deres rolle som pårørende, herunder primært at passe på sig selv, og sekundært deres nære samt styrke den pårørendes netværk.

Målgruppen er voksne pårørende til ældre med kronisk/langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse. Målgruppen dækker for eksempel ægtefæller, partnere, voksne børn eller andre nære familiemedlemmer og venner. Den syge ældre kan bo i eget hjem eller plejebolig og skal være over 65 år.

## Metode

I afdækningen er der udelukkende søgt litteratur på dansk, og denne udgør både videnskabelig teoretisk og evidensbaseret litteratur samt erfaringsbaseret viden. Søgning og gennemgang af den eksisterende litteratur har varet over en periode på fire uger. Dansk forskning og dansksproget videnskabelig litteratur på feltet er sparsom (Sundhedsstyrelsen 2007<sup>2</sup>). Databaser i afdækningen

---

<sup>1</sup> Definitionen af kronisk/ langvarig sygdom og funktionsnedsættelse dækker over både fysiske og psykiske lidelser, som medfører forskellige fysiske, psykiske og/eller sociale begrænsninger hos den sygdomsramte, i en sådan grad, at den pårørende oplever dette som en udfordring i deres hverdag.

<sup>2</sup> I modsætning til den sparsomme danske forskning og dansksproget litteratur på feltet, findes der en stor mængde engelsk sproget litteratur samt kvantitative og kvalitative studier på området i andre lande, herunder USA, Canada, UK, Sverige og Holland (Madsen

tæller blandt andet Danish National Research Database, Statsbibliotekets databaser og på bibliotek.dk. Der er søgt i databaser ved forskellige uddannelses- og forskningsinstitutioner, kommuner, regioner, sundhedsorganisationer, patientforeninger, danske tidsskrifter samt på Google og Google Scholar.<sup>3</sup>

Som supplement til litteratursøgningen er der foretaget et kvalitativt mini-studie, hvilket skal give et nærbillede af, hvordan fem pårørende oplever hverdagen som pårørende til et menneske med en langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse.

## Litteraturafdækning

I forbindelse med projektets udviklingsarbejde er der gennemført en afdækning af den eksisterende danske litteratur, som omhandler pårørendes behov. Der er fundet litteratur om pårørende både indenfor en videnskabelig teoretisk og evidensbaseret ramme samt i form af pårørendes egne personlige historier og erfaringer. Fokus i afdækningen er emner, der styrker den pårørendes evne til at passe på sig selv og tackle de udfordringer rollen som pårørende giver den enkelte i hverdagen, når deres nære lider af en kronisk/langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse. Disse emner skal bidrage til udviklingen af selve indholdet i pårørendeindsatsen. Herudover bruges også den eksisterende viden på området til undervisningsmetoder og til de redskaber, som deltagerne på pårørendekursus skal trænes i at bruge i deres hverdag.<sup>4</sup>

## Inklusions- og eksklusionskriterier

De følgende inklusions- og eksklusionskriterier er de oprindelige kriterier, som blev opstillet for litteraturredækningen. Søgningen viste dog, at der var behov for at inkludere punkter som først var ekskluderet, hvilket vil blive diskuteret i det efterfølgende afsnit.

---

2011, Lind 2015, Sundhedsstyrelsen 2007). Den engelsksprogede litteratur og forskning ville på længere sigt kunne blive relevant i det videre udviklingsarbejde med pårørendeindsatsen.

<sup>3</sup> I bilag 2 ses den fulde liste over de databaser, patientforeninger, sundhedsorganisationer, hvor der er søgt litteratur og fundet relevant litteratur og gode råd til pårørende.

<sup>4</sup> LÆR AT TACKLE-indsatserne<sup>4</sup> i Danmark og udlandet. Indsatsen udvikles blandt andet på baggrund af konceptet bag LÆR AT TACKLE kronisk sygdom, der er en evidensbaseret indsats til mennesker med kronisk sygdom. LÆR AT TACKLE kronisk sygdom har en række positive effekter på deltagernes helbred, sundhedsadfærd og self-efficacy. LÆR AT TACKLE kronisk sygdom er udviklet på Stanford Universitet på baggrund af mere end 30 års forskning inden for self-management (egenomsorg). I Danmark udbydes LÆR AT TACKLE kronisk sygdom til kommunerne af Komiteen for Sundhedsoplysning (KFS). 67 kommuner har implementeret et eller flere kurser inden for LÆR AT TACKLE. LÆR AT TACKLE forløb for pårørende til ældre med sygdom og funktionsnedsættelse vil således være et helt nyt tilbud baseret på kendt koncept.

### *Kriterier for inklusion*

- langvarig/kronisk sygdom eller funktionsnedsættelse.
- Voksne pårørende.
- Videnskabelige studier (kvantitative og kvalitative).
- Akademisk/videnskabelig litteratur, erfaringsbaserede afrapporteringer o. lign. som ikke er publiceret i videnskabelige tidsskrifter.
- 1996-2016
- Dansksproget litteratur.
- Interventioner rettet mod pårørendes situation og behov.

### *Kriterier for eksklusion*

- Til børn (< 18 år)
- Til døende voksne (>18 år)
- Pårørende til kronisk syge under 65 år
- Sundhedspersonalets inddragelse af pårørende i forbindelse med behandling af den syge fx i forbindelse med indlæggelse.

På grund af den sparsomme litteratur på området er nogle af de oprindelige kriterier for inklusion og eksklusion blevet revurderet i afdækningen<sup>5</sup>. Blandt andet er eksklusionskriteriet for kronisk syge og døende voksne over 18 år blevet inkluderet i afdækningen. Argumentet for inklusionen er, at flere studier peger på, at pårørende oplever en del af de samme udfordringer i hverdagen, i forhold til om deres nære er terminale (døende) eller kronisk syge uden at være i en terminal tilstand (Madsen 2011). Et andet eksklusionskriterium, som er blevet inkluderet i afdækningen, er, pårørende til kronisk syge som er under 65 år. Antologien: *Pårørende om psykiske lidelser. 25 skriver om at være tæt på psykisk sygdom* peger på, at en del af de udfordringer som pårørende oplever i hverdagen, går på tværs af alder (Madsen & Olsen 2004). Det vurderes, at selvom målgruppen i pårørendeindsatsen oprindeligt har fokus på ældre over 65 år, kan det være relevant at trække på denne erfaringsbaserede viden under udviklingen af et pårørendekursus. Litteraturafdækningen har fokus på kronisk eller langvarig sygdom og funktionsnedsættelser på tværs af diagnoser, med forbehold for, at enkelte diagnoser er ekskluderet. I relation til fysiske

---

<sup>5</sup> Se endvidere inklusion og eksklusions kriterier ii bilag 1

kroniske/langvarige sygdomme eller funktionsnedsættelser er alkoholdemens eksempelvis ekskluderet. Begrundelsen herfor er, at sygdommens følgesygdomme er så omfattende et felt, at tidshorizonten for afdækningen ikke er tilstrækkelig til også at undersøge og inkludere dette felt.

I relation til psykiske lidelser er der fokuseret på angst, depression og skizofreni, da disse psykiske lidelser er dem, som opstår hyppigst hos målgruppen over 65 år. Psykiske lidelser som for eksempel spiseforstyrrelse og selvskadende adfærd er ekskluderet fra afdækningen, da disse vurderes til at være historisk og kulturelt betingede lidelser (Brumberg 1992, 2006), som sjældent forekommer blandt målgruppen.

### **Søgestrategi og resultater**

Der er søgt i bred fritekstsøgning med forskellige søgeord: pårørende, kronisk sygdom, langvarig sygdom, selvhjælp, egenomsorg, mestring, behov; pårørende og kronisk sygdom, pårørende og psykisk sygdom, at tackle hverdagen som pårørende og lignende. Den fundne litteratur er blevet inddelt i forskellige kategorier, som oplistes herunder:<sup>6</sup>

- **Kategori 1:** Videnskabelig og evidensbaseret litteratur om pårørende til mennesker med fysisk kronisk sygdom og funktionsnedsættelse.
- **Kategori 2:** Erfaringsbaseret litteratur om pårørende til mennesker med fysisk kronisk sygdom og funktionsnedsættelse.
- **Kategori 3:** Videnskabelig og evidensbaseret litteratur om pårørende til mennesker med psykiske lidelser.
- **Kategori 4:** Erfaringsbaseret litteratur om pårørende til mennesker med psykiske lidelser.
- **Kategori 5:** Avisartikler. Der er fundet forskellige avisartikler, som omhandler både det at være pårørende til mennesker med fysisk kronisk sygdom og til mennesker med psykisk lidelser.

Indenfor første kategori er der fundet 34 relevante kilder, hvoraf tre er ph.d.-afhandlinger, fem bøger/hæfter, tre specialer/masteropgaver, en bacheloropgave og 21 videnskabelige artikler,

---

<sup>6</sup> De forskellige kategorier af litteraturen, og emnerne som litteraturen beskæftiger sig med, findes i bilag 3.

rapporter baseret på forskellige studier, både kvantitative og kvalitative samt et litteraturstudie af pårørendes rolle i forhold til kroniske syge (Sundhedsstyrelsen 2007).

I anden kategori er der fundet 7 bøger med relevante emner. Disse bøger inkluderer blandede emner som kærlighed og samliv, når den ene partner er kronisk syg samt konkrete råd og vejledning fra pårørende til pårørende (Møllehave, Inger 2010) (Binau, Alan & Susan 2009).

I den tredje kategori er der fundet 17 relevante kilder, hvilket udgør en Ph.d.-afhandling, to antologier, tre bøger, et speciale, to bacheloropgaver og fem videnskabelige artikler baseret på forskellige studier, både kvantitative og kvalitative.

Fjerde kategori udgør 4 artikler, en bog og en antologi med relevante emner. Herudover er der fundet otte avisartikler, som har fokus på at være pårørende til mennesker med fysisk kronisk sygdom og til mennesker med psykiske lidelser, som falder under kategori fem.

## **Kvalitative interview og resultater**

### **Præsentation af pårørende i det kvalitative mini-studie**

De fem deltagere i interviewundersøgelsen, var alle voksne børn og nære familiemedlemmer til ældre over 65 år, med fysisk kronisk sygdomme eller funktionsnedsættelser. Iblant informanterne var der fire kvinder og en mand. Deltagerne var pårørende til syge borgere, hvor sygdomsdiagnoserne spændte bredt fra gigt, dårligt hjerte, hjerneblødning, blodpropper, KOL, polio, gangbesvær, lettere til svær demens samt psykoser og paranoia som følge af fysisk sygdom.

### **Fremgangsmåde**

Informanterne er rekrutteret via hjemmeplejen, hvorfor deltagerne er pårørende til syge der modtager hjemmepleje.

Interviewene var baseret på en semistruktureret interviewguide<sup>7</sup> og længden på interviewene var mellem en halv til en times varighed. Resultaterne af interviewene vil blive præsenteret i afsnittet ”*Resultater: Pårørendes behov ud fra emner i litteraturen*”.

Interviewguiden i det kvalitative mini-studie består af seks indledende spørgsmål og ni hovedspørgsmål. De ni hovedspørgsmål fokuserer på tre sammenhængende områder som rammesætter, hvad det vil sige at være pårørende til et menneske med en langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse.

---

<sup>7</sup> interviewguide ses i bilag 4.

De tre områder dækker over:

1. Hvordan hverdagen har forandret sig for den pårørende, efter at deres nære er blevet syge. Fokus ligger her på, hvilke opgaver den pårørende varetager for at hjælpe den syge, og hvor meget tid den pårørende bruger på at hjælpe og/eller passe den syge.
2. Hvilke tanker, følelser og frustrationer som er opstået hos den pårørende i takt med sygdomsforløbet.
3. Hvordan den pårørende både kan passe på sig selv og samtidig være en støtte og hjælp for den syge i hverdagen.

### **Område 1: Ændringer i hverdagen, herunder roller**

Alle informanter beskriver, at det som har forandret sig siden deres nære er blevet syg er, at de som pårørende er begyndt at varetage flere praktiske og huslige pligter hjemme hos den syge. Dette inkluderede opgaver som at købe ind, lave mad, vaske tøj, gøre rent, at køre den syge til og fra undersøgelser hos lægen og på hospitalet, at varetage økonomiske opgaver, tage kontakt til hjemmeplejen, sundhedspersonale og kommunen samt agere ambassadør på den syges vegne under indlæggelser på hospitalet. Fire ud af fem informanter fortæller, at de har daglig, telefonisk kontakt og besøger deres nære flere gange om ugen.

### **Område 2: Følelser og frustrationer som påvirker hverdagen som pårørende**

Alle informanter giver udtryk for, at de som pårørende har følt sig frustreret i større eller mindre grad. Nogle af de frustrationer, som de beskriver gør sig gældende på tværs af sygdomme og hos flere informanter. Det er blandt andet hjemmeplejens begrænsede indsats hos den syge, som informanterne hyppigst beskriver som et problem. Fire af informanterne giver udtryk for en del utilfredshed i forhold til hjemmeplejens professionalisme. Overordnet mener de, at kvaliteten af plejepersonalets opgaver, som de skal varetage i hjemmet er utilfredsstillende, og at plejepersonalet til tider har en uprofessionel adfærd. Informanterne efterspørger et personale, som er mere fleksibelt i forhold til at yde en lille ekstra indsats. Det kunne for eksempel være at bestille kørsel, så den syge kan komme på hospitalet, eller at plejepersonalet ikke har så travlt, så der er tid til en kop kaffe og en snak med den syge. Ligeledes giver informanterne udtryk for, at der er en meget stor udskiftning blandt personalet, og at der ofte kommer nye SOSU-hjælpere/assistenter, som ikke kender



proceduren hos den syge borger. Ifølge informanterne resulterer det i frustrationer og usikkerhed hos den syge og påvirker således også den pårørende.

*Informant B* fortæller, hvordan hendes mor flere gange har frabedt sig at blive badet af en mand, men at hjemmeplejen alligevel har sendt en mand ud til hende gentagende gange. Dette har betydet at moren, i disse tilfælde, har undladt at komme i bad. Hun fortæller ligeledes, at noget af plejepersonalet er gode til at lave en appetitlig frokost til hendes småt-spisende mor, hvorimod andre ikke gør sig umage med at forberede frokosten, hvilke ofte resulterer i, at moren ikke ønsker at spise. Begge problematikker skaber frustration hos både den syge borger og hos den pårørende.

*Informant H* fortæller, at hendes mor var faldet og lå på gulvet i urin og blod i halvandet døgn, før hun blev opdaget af plejepersonalet. En del af personalet var gået igen, da moren ikke lukkede op. Da plejepersonalet finder moren og får hende indlagt, efterlader de morens hus uden at gøre rent, således, at den pårørende ankommer til et hus med urin og blod på gulvet.

En anden frustration, som bliver beskrevet af mere end én informant, er dilemmaet med at ville sin nære det bedste uden at overskride deres grænser og selvbestemmelse. *Informant H* fortæller, at noget af det sværeste for hende at tackle er, når hendes mor får det dårligt og vælger ikke at kontakte datteren. Når moren bliver dårlig, siger hun ofte til plejepersonalet, at de ikke må kontakte datteren, da hun ikke vil lægge hende til last. Personalet skal acceptere morens ønske, men det skaber stor frustration hos informanten (datteren), da hun bekymrer sig om sin mors helbred.

Informanten giver udtryk for, at hun ikke ønsker at overtræde morens grænser for selvbestemmelse samtidig med, at hun ønsker at hjælpe, og dette er for hende svært at tackle mentalt.

*Informant AD* giver udtryk for, at hendes frustration primært er rodfæstet i, at hendes onkel ikke ønsker at være social og lave aktiviteter med andre. I stedet bruger han meget tid alene foran fjernsynet. Informanten ønsker, at onklen skal være aktiv, da hun ved, det gør ham glad, men hun kan ikke tvinge ham. Hun ønsker at respektere onklens valg, men dilemmaet skaber frustrationer og følelser som til tider kan være svære at tackle.

Fire af informanterne giver udtryk for, at deres frustrationer også er forbundet med, at der mangler generel information til pårørende. De ved ikke, hvor de skal henvende sig, når de skal skaffe en generel fuldmagt, klippekort til deres nære, rehabiliteringsudstyr eller andre former for velfærdsteknologiske hjælpemidler. De giver ligeledes udtryk for, at de ikke har nok sygdomsforståelse, og at samarbejdet med hjemmeplejen, kommunen og sundhedspersonalet er for dårligt. De føler sig ofte ikke hørt, forstået eller respekteret som pårørende. Informanterne giver også udtryk for, at vejledning eller en form for oplysningsbog, som er lokal geografisk forankret, vil

hjælpe på hverdagens frustrationer som pårørende. Ud over de frustrationer som gør sig gældende hos mere end *en* informant, beskriver *informanten HT* at hun, da hendes forældre levede, følte sig fuldstændig magtesløs, fordi hendes forældre ikke havde nogen sygdomserkendelse i forhold til deres hurtigt fremskridende demens. Det gjorde det vanskeligt at støtte dem i hverdagen, og skabte således mange frustrationer hos *informanten*.

*Informant H* fortæller, at noget af det sværeste for hende at tackle er, når hendes mor får psykoser og ser syner på grund af forhøjet infektionstal. Hun beskriver, hvordan moren under flere indlæggelser har beskyldt datteren for at ville hende ondt, og hvordan hun skriger og råber, fordi hun ser spøgelsesagtige manifestationer i rummet. *Informanten* fortæller, hvordan hendes mors adfærd gør hende ked af det, bange og frustreret. Hun fortæller, at hun mangler viden i forhold til at forstå og tackle disse tilfælde, men hun har ikke oplevet at få den vejledning, som hun har haft behov for, hverken fra sygeplejersker eller læger.

### **Område 3: Fokus på sig selv som pårørende**

Alle informanterne giver udtryk for, at det er vigtigt at prioritere et aktivt fritidsliv og at være social med venner og familie. To af informanterne peger også på, at det er vigtigt at dyrke motion, da motion er en betydningsfuld kilde til at generere mere energi, så man kan klare hverdagen som pårørende. *Informant HT* fortæller, at hun har rejst en del under hendes forældres sygdomsforløb, og at denne *timeout*, som hun kalder det, har været alt afgørende i forhold til at kunne tackle hverdagen som pårørende.

Alle informanterne giver udtryk for, at det er meget vigtigt, at man som pårørende opbygger og vedligeholder et konstruktivt samarbejde med hjemmeplejen som organisation og med plejepersonalet gennem løbende forventningsafstemning. To af informanterne peger også på, at det er altafgørende at bevare den gode tone overfor plejepersonalet, selvom man er frustreret over en utilstrækkelig indsats eller over sygdomsforløbet generelt. Det er afgørende, at samarbejdet mellem plejepersonale og pårørende kommer til at fungere, så de i fællesskab kan finde den bedste løsning for den syge borger.

Netværk og erfaringsudveksling er, ifølge informanterne, noget af det mest afgørende for at kunne tackle hverdagen som pårørende og for at kunne passe på sig selv. Informanterne peger på, at dette netværk ikke behøver at være som en del af en pårørendegruppe. Det væsentlige er, at der er nogle at dele sine erfaringer og frustrationer med, hvad end det så er i pensionistklubben, i motionscenteret, med plejepersonalet, familie eller venner.

*Informant HT* peger også på, at det at lave en aftale med sig selv, i forhold hvad man kan, og hvad man ikke kan som pårørende, ligeledes er vigtigt for at tackle hverdagen. Hun fortæller ligeledes, at da hende far var meget syg af demens, brugte hun en del tid på at lave billedbøger/fotoalbums til faren. Bøgerne var sammensat af minder, billeder fra farens liv, og at bruge tid på at kigge i disse bøger, gav far og datter noget at være fælles om, når hun besøgte ham. *HT* lavede også små laminerede kort til faren, hvorpå der stod de informationer, som sygdommen forhindrede ham i at huske såsom hans navn, adresse, familie osv. Bl.a. lavede *HT* et lille lamineret visitkort til faren, da hendes mor døde. På den ene side af kortet var der et billede af kisten, som hun var blevet begravet i. På den anden side en kort tekst som beskrev moren og hvor længe de havde været gift. Kortene var en stor trøst for faren, men også en stor hjælp for *HT* og for plejepersonalet, som kunne bruge kortene i hverdagen.

*Informant AD* udtrykker, at det er vigtigt at bruge tid og energi på at fortælle den syge om hjemmeplejens ressourcer og procedurer. Det at fortælle den syge borger præcis hvor langt tid plejepersonalet har hver dag, og hvorfor de kun kan varetage præcis de opgaver, som de gør, kan afhjælpe frustrationer hos den syge og således også hos den pårørende.

På baggrund af informanternes udsagn, er det at være pårørende, en større eller mindre belastende opgave, afhængig af hvilke ressourcer den pårørende har. Tre af informanterne som blev interviewet er mere ressourcestærke end de sidste to. En af disse tre informanter har ikke nogen familie, hverken ægtefælle eller børn, og en anden havde ikke noget arbejde, da hun var pårørende til sine demensramte forældre. Ifølge disse to informanter, har de begge mulighed for at bruge en stor del tid sammen med deres kronisk syge forældre uden, at det går ud over familieliv eller karriere. Den tredje informant er faglig udviklingssygeplejerske og har derfor stor sygdomsforståelse. Hun fortæller, at hun gennem sit arbejde har stor indsigt i sundhedsvæsenet og hjemmeplejen samt forståelse for deres ressourcer og processer. Hun giver udtryk for, at hendes sygdomsforståelse og det, at hun ved, hvor hun skal henvende sig i forhold til at få den rette hjælp og de rette hjælpemidler har resulteret i, at hun har færre bekymringer og frustrationer som pårørende. Hendes udsagn stemmer overens med de andre informanter, som mener at mere sygdomsforståelse og bedre vejledning i forhold til, hvor man kan henvende sig som pårørende for at få hjælp, vil mindske frustrationer i hverdagen. Ud af de fem informanter er det også de første tre, som er mindst påvirket af tristhed, magtesløshed og frustrationer i hverdagen. Ligeledes er det også dem, som udtrykker mindst utilfredshed vedrørende samarbejdet med plejepersonale, kommunen og

sundhedsvæsenet. Dette indikerer, at når den pårørende har overskud, sygdomsforståelse, viden om, hvor man kan få hjælp og hjælpemidler, en forståelse for plejepersonalets ressourcer og procedurer, så er der mere overskud i forhold til at kunne passe både på sine nære og på sig selv.

## **Resultater: Pårørendes behov ud fra emner i litteraturen**

Under hver af de fire kategorier, som litteraturen er inddelt i er der flere emner, som tager udgangspunkt i at være pårørende til et menneske med kronisk/langvarig sygdom eller funktionsnedsættelse. I hver kategori er der adskillige studier og artikler, som har fokus på flere emner ad gangen, og det er derfor vanskeligt at udarbejde en liste, som angiver en rækkefølge af emnernes hyppighed.

De forskellige emner i litteraturen går på tværs af diagnoser, og omhandler blandt andet:

- Hvordan pårørendes bekymringer, og det at stå til rådighed for den syge, kan føre til et forværret fysisk eller psykisk helbred for den pårørende.
- Hvordan det at være pårørende kan påvirke familielivet, de daglige rutiner, familiens økonomiske situation, den pårørendes sociale liv og arbejdssituation negativt.
- Hvordan det at være pårørende kræver stor omstillingsparathed i forhold til nye roller i ægteskabet, i forhold til fremtidsdrømme og visioner, udfordringer med at tackle, at den syge forandrer personlighed under sygdomsforløbet samt det at miste en man elsker både mentalt og fysisk, hvis den syge dør som følge af sygdommen.

Nogle emner optræder dog mere hyppigt end andre, og det er dem, der vil være fokus på i dette afsnit og som vil være oplagt at medtænke i indsatsen.

Som tidligere beskrevet i metodeafsnittet er der, i den inkluderende litteratur, ikke kun fokus på at være pårørende til ældre over 65 år, både fordi det er et sparsomt felt, men ligeledes fordi de pårørendes udfordringer i hverdagen, i høj grad går på tværs af alder. Den viden og de erfaringer som pårørende har, kan således anvendes til flere aldersgrupper, så længe der er tale om at være pårørende til et voksent menneske og ikke til et barn.

Indenfor litteraturkategorierne *Videnskabelig og evidensbaseret* samt *Erfaringsbaseret litteratur om pårørende til patienter med fysisk kronisk sygdom og funktionsnedsættelse* og

avisartikler, som fokuserer på det at være pårørende til et menneske med en langvarig fysisk lidelse eller funktionsnedsættelse, er et hyppigt forekommet emne centreret om: hvorledes sundhedsvæsenet og sundhedspersonalet kan blive bedre til at støtte og hjælpe pårørende samt sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende. Litteraturen inkluderer råd og vejledning fra sundhedsorganisationer og det professionelle sundhedspersonale til pårørende samt inspiration til pårørende fra pårørende gennem deres egne historier, om at leve sammen med en som er ramt af en kronisk sygdom. Bogen *At leve ved siden af kronisk sygdom* (Parkinsonforeningen 2012) er baseret på personlige fortællinger om, hvad det vil sige at være pårørende til et menneske med Parkinson. Bogen peger på, at trods forskelle i sygdomsforløb, har pårørende meget til fælles på tværs af diagnoser, prognoser og alder, både praktisk og mentalt.

Et andet fremtrædende emne er pårørendes netværk. Det at kunne udveksle viden og erfaringer med andre pårørende, kan give trøst og opmuntring i hverdagen. Inden for dette emne, er der også fokus på, hvordan det at kunne dele sorger og frustrationer med det professionelle sundhedspersonale, hjælper de pårørende til at tackle hverdagen.

Et tredje emne har fokus på, at pårørende føler sig frustreret over sundhedspersonalets indsats i hjemmet samt over manglende råd og vejledning fra sygehusvæsenet. Den hjælp som den syge modtager, fra blandt andet hjemmeplejen, er ofte ikke tilstrækkelig, og den pårørende står med mange praktiske opgaver, som ofte skaber frustrationer hos den pårørende. Pårørende føler sig ofte ikke hørt eller forstået af plejepersonalet eller af sygdomsvæsenet og giver udtryk for, at de mangler sygdomsforståelse, praktisk information om sygdomsforløbet, om hvor de skal henvende sig, hvis de har brug for ekstra hjælp i hverdagen og om anskaffelse af velfærdsteknologisk udstyr, som kan hjælpe både den syge og den pårørende.

Indenfor den *videnskabelige, evidensbaseret og erfaringsbaseret litteratur om pårørende til patienter med psykiske lidelser* samt de avisartikler, som fokuserer på det at være pårørende til et menneske med en psykisk lidelse, er et af de emner som optræder hyppigt: at pårørende finder det vanskeligt at tackle hverdagen, fordi det at fortælle deres omverden, at de er pårørende til et menneske med en psykisk lidelse er tabubelagt i det danske samfund (Hansen 2009). I litteraturkategorien *Erfaringsbaseret litteratur om pårørende til patienter med psykisk lidelse* giver pårørende udtryk for, at det at være pårørende til en nær med en psykisk lidelse, er vanskeligt at tale om med kollegaer, venner og det omkringliggende samfund. Dette resulterer i, at mange pårørende til mennesker med en psykisk lidelse føler sig meget alene (Madsen & Olesen 2004). Bogen *Pårørende om psykiske lidelser 25 skriver om at være tæt på psykisk sygdom* (ibid.)

berører forskellige emner som følelser af afmagt, frustration, afsavn, frygt og ensomhed både i relation til den syge, som ofte ændrer personlighed, men også i relation til omgivelsernes og samfundets reaktion på psykisk sygdom. Det opfattes, af de pårørende i bogen, som tabubelagt at tale om psykisk sygdom offentligt, hvilket gør hverdagen for pårørende svær at tackle. Dette emne relaterer sig således til vigtigheden af pårørendes netværk, og dét at kunne tale med andre om at være pårørende.

Opsummerende dokumenterer litteraturen på tværs af diagnoser, at:

- Sundhedsvæsenet og sundhedspersonalet kan blive bedre til at informere og forberede de pårørende på rollen som pårørende
- Pårørendes muligheder for at udveksle viden og erfaringer med andre pårørende, nære relationer samt sundhedspersonale er afgørende for bedre at kunne tackle hverdagen
- Pårørende oplever frustration over utilstrækkelig hjælp i hjemmet og manglende viden om, hvor de kan søge mere hjælp til den syge, hvilket også vil være en støtte for den pårørende
- Pårørende til et menneske med en psykisk lidelse ofte føler sig alene, fordi det at tale om psykisk sygdom opleves som tabubelagt

I alle kategorier er den mest fremtrædende pointe, at de pårørendes netværk og muligheder for at dele erfaringer og viden, er afgørende for bedre at kunne tackle hverdagen som pårørende.

## **Konklusion**

Når de forskellige kategorier af litteraturen sammenstilles med det kvalitative mini-studie, så er der overensstemmelse mellem de mest hyppige emner.

Litteraturen peger på, at trods forskelle i sygdomsforløb, har pårørende meget til fælles på tværs af diagnoser, prognoser og alder, både praktisk og mentalt. Dette ses også i den kvalitative undersøgelse, hvor sygdomsdiagnoserne spændte fra fysiske til psykiske lidelser. Frustrationer over sundhedspersonalets indsats i hjemmet, manglende sygdomsforståelse, mangel på praktisk information, råd og vejledning om, hvor man skal henvende sig, i forhold til at få den rette hjælp og de rette hjælpemidler skaber en følelse af magtesløshed blandt de pårørende. Ligeledes peger både litteraturen og interviewundersøgelsen på, at følelser af afmagt, frustrationer og tristhed opstår, når den syge ændrer personlighed. Det mest fremtrædende emne i både litteraturen og i

interviewundersøgelsen er; netværkets betydning for den pårørende. Det at den pårørende har andre mennesker at tale med om, hvad det vil sige at være pårørende, er noget af det, som gør hverdagen lettere at tackle, så man som pårørende både kan passe på sig selv og sine nære.

På baggrund af nærværende afdækningsrapport, anbefales følgende temaer i en fremtidig pårørendeindsats:

- Sygdomsforståelse
- Indsigt i hjemmeplejens ressourcer og procedurer i hverdagen
- Konkret vejledning i forhold til, hvor den pårørende kan finde hjælp, støtte og vejledning
- Fokus på netværk og erfaringsudveksling

## Litteraturliste

Andersen, Mette Frisesdahl & Andersen, Trine Nørhede 2015. *Pårørendes syn på livet med demens Et evalueringsstudie af: Praxisundervisning for pårørende til mennesker med demens*. University College Lillebælt.

Axelsen, H.C., Storgaard, L.H., Flou, N., Bojadzic, V 2012. *I medgang og modgang: sygepleje til pårørende hvis ægtefælle har en kronisk obstruktiv lungelidelse*. Aalborg: Aalborg Sygehus, Aarhus Universitetshospital.

Bedre Psykiatri 2007 Medlemsundersøgelse socioøkonomisk delrapport. Institut for Konjunkturanalyse, IFKA

Birk-Olesen, Mette 2007. *De pårørendes behov når demensen flytter ind*. Center for anvendt sundhedsforskning og teknologivurdering (CAST) syddansk universitet.

Borg, T 2003. *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering*. Et socialt psykologisk studie. Phd afhandling.

Bennedsen, Birgit Egedal & Bohni, Malene, Klindt 2014. *OCD - sygdom og behandling - for patienter og pårørende*. Forlag: HansReitzels

Binau, Alan & Susan 2009. *Til sygdom os skiller: Sådan overlever kærligheden når det er svært*. Et ægtepars overvejelser om og strategier til at holde fast i kærligheden under den enes kræftsygdom. Gads Forlag i 2009. 1. udgave 2009

Björklund, Lars 2012. *Hvordan skal jeg klare det? En bog om at pleje en pårørende*. Udgivet af Unitas forlag i 2012. udgave 1.

Bonnesen, Kim 2014. *Pårørende til psykisk sårbare : en bog til voksne børn, søskende og partnere* 1. udgave. Dansk Psykologisk Forlag, 2014.



Brumberg, Joan Jacobs (1992) *From psychiatric syndrome to communicable disease: The case of Anorexia Nervosa* I. C. Rosenberg & J. Golden, ed., *Framing Disease: Studies in Cultural History*. Piscataway, NJ: Rutgers University Press 1992, 134–154.

Brumberg, Joan Jacobs (2006) *Are We Facing an Epidemic of Self-Injury?* Artikel i *Chronicle of Higher Education*, Bind 53, Hæfte 16, Side B.6 –Udgivelsessted Washington : *Chronicle of Higher Education*, 2006. - 1 pages. Mental disorders; College students; Social conditions & trends; Self destructive behavior. ISSN: 0009-5982; EISSN: 1931-1362  
<http://search.proquest.com.ez.statsbiblioteket.dk:2048/docview/214670098?accountid=14468>

Bundgaard, Dorte, Washuus 2004. *Pårørende har også hårdt brug for omsorg*. I: fokus på kræft og sygepleje, 2004. ISSN 1603-5712; Årg. 24, nr. 3 side 9-11

DAISY 2008. *Hverdagen med demens : en redegørelse om demente og de pårørendes dagligdag samt deres kontakt til familie og venner*. Nationalt Videnscenter for Demens , i samarbejde med Servicestyrelsen. Serie The Danish Alzheimers Intervention Study, Delrapport 5

Dalgaard, Karen Marie 2015. *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb. En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*. Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet :

Dalgaard, K. M. 2007. *At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum: ph.d. afhandling*. Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus.

Dalgaard, K.M. 2012a. *At leve med uhelbredelig sygdom: et (hverdags)liv i uforudsigelighedens rum*. Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin, 29 (3), 15-19.

Dalgaard, K.M. 2012b. *Sundhedskommunikation og samarbejde: et spørgsmål om indstilling og værdier*.

Dahl, Henrik 2009. *Idiot* 1 udgave Forlag. Peoples press

Depressionsforeningen 2016. *Hvad kan du gøre? Gode råd til pårørende.*

<http://depressionsforeningen.dk/hjaelp-til-parorende/>

<http://www.psykisksaarbar.dk/Paaroerendes-livshistorier>

Det Sociale Netværk. Psykisk sårbar 2016. *Det er noget vi ikke snakker om.*

Det sociale netværk. Psykisk sårbar 2016. *Ægtefælle til mand med skizofreni.*

Det sociale netværk. Psykisk sårbar 2016 *På vej ud af dobbeltlivet.*

Dokumentar : Sygdom i hjernen. *Tænk hvis din mand ændrede personlighed.*

[https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/3/3723/1400671647/magasinet\\_q\\_taenk\\_hvis\\_min\\_mand\\_aendrede\\_personlighed.pdf](https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/3/3723/1400671647/magasinet_q_taenk_hvis_min_mand_aendrede_personlighed.pdf)

Elklit, A 2013. *Pårørende til syge kan udvikle PTSD.* Tidsskrift vol./bind 67. Psykolog Nyt

Forfatterne og Parkinsonforeningen 2012. *At leve ved siden af kronisk sygdom:*

Beretninger fra og for pårørende til parkinsonramte. 1. udgave, 1. oplag, 2012. ISBN 978-87-990329-0-7 Redigeret af Marie Lenstrup.

Fruensgaard, Lisbeth 2010. *Tag dig nu sammen, skat : bevar glæden og overskuddet, når din partner rammes af stress eller angst.* Forlag: Go' Bog. publiceret i 2010 Udgave 1, oplag 1

Gerlach, Jes 2008. *Pårørende. Råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom.* Psykiatrifondens forlag

Glasdam, Stinne, Jensen, Anders Bonde, Madsen, Ebbe Lindegaard, Rose, Carsten 1996. *Når kræft bliver en del af hverdagen: ægtefællers problemer og behov for støtte.* I *Klinisk sygepleje*, 1996. ISSN 0902-2767; Årg. 10, nr. 1 s. 15-20.

Hansen, Helle Kastholm 2016. *Tal om: Mor og Far døde af demens.* Ekstra bladet

<http://ekstrabladet.dk/ekstra/ekstra-kendte/lykke-friis-mor-og-far-doede-af-samme-demens-mor-blev-kun-57/6178504>

Hansen, Jytte 2016. Debat: *Tal sammen. De pårørendes behov er også vigtige.* Kristeligt dagblad.

<https://www.kristeligt-dagblad.dk/debat/de-paaroerende-har-behov-tale-sammen>

Hansen, Thomas Kristian 2011. *Pårørende i psykiatrien mestring af det ukendte og hjælpen til dette*. VIA University College. Sygeplejeuddannelsen.

Hansen, Jeppe Oute 2009. *Når musikken forsvinder* – et feltstudie af samlevende pårørende til mennesker med depression. Kandidatuddannelsen i pædagogisk antropologi (2009)

Hansen, Jeppe Oute; Jakobsen, Thea Lund; Rossen, Camilla Blach & Buus, Niels 2011. *Pårørendes oplevelser af samlivet med deprimerede mennesker: en kvalitativ metasyntese*. Vard i Norden, bind 31, hæfte 4, side 32

Henriksen, Lars & Hansen, Mette skov 2015. *Pårørende knækker nakken på pleje i hjemmet*. Kristeligt dagblad. <http://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/paaroerende-knaecker-nakken-paa-pleje-i-hjemmet>

Houngaard, Lise 2016. *Hvordan påvirkes livskvaliteten for partneren til den kroniske syge?* Journal article Ipraksis 2016. Vol. 02 maj 2016 side 48-52

Horsted, Charlotte, P, Rasmussen Stenstrøm, Inger; Kristiansen, Marie Holmgaard 2006. *Samlevende med demente. : En spørgeskemaundersøgelse om hverdagen med en demensramt*. / [www.servicestyrelsen.dk](http://www.servicestyrelsen.dk) : Styrelsen for Social Service, 2006. 75 s.  
Publikation: Forskning > Rapport.

Henriksen, Line, Gøttsche et al 2015. *Sundhedsfremme af pårørende til psykisk syge gennem deltagelse i samtalegrupper Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier*. Bacheloropgave. Roskilde universitet.

Højholt, Mikka Lene et al 2009. *Perspektiver på psykisk sygdom. – om gensidighed i relationer*. Projekt- & Karrierevejledningen Det Samfundsvidenskabelige Fakultet Københavns Universitet Center for Sundhed og Samfund.

Klinisk Sygepleje 2013. *Den usynlige ægtefælle 2013* Bind 31, Hæfte 4, Side 72 - 79

Komiteen for Sundhedsoplysning 2014. *Lær at leve med kronisk sygdom* af Kate Lorig et al. og Pårørende – *Lær at leve med andres sygdom* af Hysse Birgitte Forchhammer 1 udgave, 2. oplag, 2014. Udgivet af Komiteen for Sundhedsoplysning i hhv. 2009 og 2010.

Komiteen for Sundhedsoplysning 2016. *LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende*. 1 udgave 1 oplæg.

Kompas kommunikation. Foreningen Pårørende i Danmark 2015. *Undersøgelse om Pårørende*. Udgiver Foreningen Pårørende i Danmark.

Kræftens bekæmpelse komité for psykosocial kræftforskning. Bispebjerg hospital Region

Hovedstaden 2012. *Undersøgelse om pårørende til kræftsige*.

Jungdal A, Pedersen BD 2013. Pårørende til patienter med brystkræft ønsker at blive set, hørt og medinddraget. *Sygeplejersken* 2013; (10): 71:82

Jørgensen, Eva 2013. *Kære pårørende- kom vel igennem en svær tid*. Forlag: Rosinante 1. udgave.

Jørgensen, Eva 2010. *Vi ses i morgen - En pårørendes beretning*. Forlag: Gyldendals

Lenstrup, Marie 2012. *At leve ved siden af kronisk sygdom*. Parkinsonforeningen.

Lind, Ida Marie 2015. *Mellem væsentlighed og usynlighed. En antropologisk undersøgelse af pårørende til parkinsonramtes omsorgspraksisser*. (Speciale 92 sider). Institut for antropologi, København Universitet.

Lindhardt, Tove 2015. *Familiens rolle i fremtidens velfærd til syge og svækkede ældre*. National konference om aldring og samfund. 2 november 2015.

Madsen, Anette Due & Madsen, Jørgen Due 2011. *At være pårørende til en psykisk syg*. Kristeligt Dagblad. <http://www.kristeligt-dagblad.dk/liv-sj%C3%A6/v%C3%A6rp%C3%A5r%C3%B8rende-til-en-psykisk-syg>

Madsen, Birgit & Olesen, Peter 2004. *Pårørende om psykiske lidelser 25 skriver om at være tæt på psykisk sygdom*. Kroghs Forlag udgivet i samarbejde med depressionsForeningen og Bedre Psykiatri

Madsen, Karina 2011. *Sygdom, pårørende og dagligliv: når ægtefællen har hjernekræft*. Institut for Psykologi, Københavns Universitet.

Miller, Tanja 2012. *Nærværende kommunikation og samvær – nye muligheder for pårørende til demensramte og for frivillige*.

Evalueringsrapporten er udarbejdet af:, Videnscenterleder, ph.d. Helle Højbo Schjoldager, lektor, cand.pæd.pæd. Videncenter for evaluering i praksis, CEPRA, University College Nordjylland

Moskov Poulsen, Dorte; Kinly Olsen, Merete; Mikkelsen, Laila;

Iversen, Gitte; Pedersen, Birgith 2011. *Fra pårørende til pårørende*. Fokus på kræft og sygepleje : forum for kræft og sygepleje. Årg. 31, nr. 3 (2011) S. 12-15.

Møllehave, Inger 2010. *Livtag med livet: en håndsækning til kronisk syge og deres pårørende*. udgave, 1. oplag Udgivelsessted Kbh. : Frydenlund (u.st.) 2010.

Nielsen, Mette Kjærgaard 2007. *Depression blandt pårørende til terminale patienter. Hvem er i risiko?* Dansk Almen Medicinsk Forskningsdag 2013 Aarhus Universitet. Health. Institut for Folkesundhed. Institut for Folkesundhed - Forskningsenheden for Almen Praksis

Nielsen, Christian Steffens & Madsen, Maria Christine 2014. *Sygehuse svigter pårørende til alvorligt syge*. Kristeligt dagblad

<http://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/2014-08-02/sygehuse-svigter-p%C3%A5r%C3%B8rende-til-alvorligt-syge>

Nielsen, Christian Steffens & Madsen, Maria Christine 2014. *Pårørende bliver overladt til sig selv*  
Kristeligt dagblad. [https://www.kristeligt-dagblad.dk/liv-sj%C3%A6/2014-08-](https://www.kristeligt-dagblad.dk/liv-sj%C3%A6/2014-08-02/p%C3%A5r%C3%B8rende-bliver-overladt-til-sig-selv)

[02/p%C3%A5r%C3%B8rende-bliver-overladt-til-sig-selv](https://www.kristeligt-dagblad.dk/liv-sj%C3%A6/2014-08-02/p%C3%A5r%C3%B8rende-bliver-overladt-til-sig-selv)

Nielsen Krista Straarup 2008. Depression og bipolar lidelse i familien. Forlag

Depressionsforeningen

Olsen, Else 2014. *Når kærligheden bliver svær* - for patienter og pårørende. Forlaget Saxo 1 udgave  
1 oplag.

*ODA-projektet/afklaring af den frivillige indsats* 2006. Styrelse for social service.

Psykiatrifonden 2016. *Ulla, pårørende* <http://www.psykiatrifonden.dk/guides/mentalt-motionscenter/ulla-paareroerende.aspx>

Psykiatrifonden og ældreforum 2009. *Ældre og psykisk sygdom –forebyggelse, behandling og omsorg*. 1 udgave 1 oplag. Udgiver Psykiatrifonden og ældreforum 2009

Raunkiær, M. (2007). *At være døende hjemme: hverdagsliv og idealer: [ph.d. afhandling]*. Lund: Lunds Universitet, Socialhögskolan. Lund dissertations in social work, nr. 26.

Schmidt, Randi Dam 2007. *En ny rolle i ægteskabet*. En kvalitativ undersøgelse af hvordan raske, kvindelige ægtefæller oplever og tackler hverdagen som forventet omsorgsyder efter partnerens apopleksi. Modul nr.: 4 - Masterprojekt Århus Universitet.

Sundhedsstyrelsen 2007. *Litteraturstudie af pårørendes rolle i forhold til kroniske syge. Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom- en systematisk litteraturgennemgang*. Sundhedsstyrelsen, Center for forebyggelse.

Sundhedsstyrelsen 2011. *Anbefalinger for den palliative indsats*. Anbefalinger for den palliative indsats for patienter med kræft. Elektronisk ISBN: 978-87-7104-312-9

Sundhedsstyrelsen 2016. Evaluering af satspulje projektet: LÆR AT TACKLE ANGST OG DEPRESSION.

Swane, Christine E 2011. *Dilemma: må man forlade en psykisk syg partner. Kristelig dagblad*  
Sønderborg, Rask, Birgitte & Engel, Rømer, Merete 2015. Når de ældre bliver gamle. Udgave 1. oplag 1 Forlag: Nyt Nordisk.

Vølund, Birgitte 2008. *At synliggøre det usynlige: om ældre ægtefæller som omsorgsgivere.*  
Sygeplejerske, master i gerontologi

Wentzer, Rasmus, Licht Nielsen, Straarup Krista & Vestergaard, Per 2012. Bipolar lidelse – en bog til mennesker med maniodepressiv sygdom og deres pårørende. 2 udgave 1 oplag. Udgiver: Psykiatrifonden.

Washburn, Jason J, Richardt Sarah L, Styer, Denise M, Gebhardt Michelle, Juzwin, KR, Yourek, Adrienne og Aldridge, Delia (2012). *Psychotherapeutic approaches to non-suicidal self-injury in adolescents.* Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health 2012, 6:14  
<http://www.capmh.com/content/6/1/14>.

Ældresagen 2015. *Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp.* Danmarks Statistik DST Survey

Århus Universitet 2013. *Pårørende til patienter med hjernekræft.* Center for klinisk retningslinjer. Nationalt Clearinghouse for sygepleje.

## **Bilag 1: Inklusions- og eksklusionskriterier for litteraturafdækning**

### **Kriterier for inklusion**

- langvarig/kronisk sygdom eller funktionsnedsættelse.
- Voksne pårørende.
- Videnskabelige studier (kvantitative og kvalitative).
- Akademisk/videnskabelig litteratur, erfaringsbaserede afrapporteringer o. lign. som ikke er publiceret i videnskabelige tidsskrifter.
- 1996-2016
- Dansksproget litteratur.
- Interventioner rettet mod pårørendes situation og behov.

### **Kriterier for eksklusion**

- Til børn (< 18 år)
- Til døende voksne (>18 år)
- Pårørende til kronisk syge under 65 år
- Sundhedspersonalets inddragelse af pårørende i forbindelse med behandling af den syge fx i forbindelse med indlæggelse.



## Bilag 2: Liste over anvendte databaser, patientforeninger, sundhedsorganisationer

### Forskningsinstitutioner

- Statsbibliotekets databaser  
<https://www.statsbiblioteket.dk/>
- Aarhus Universitet  
<http://www.au.dk/>
- Københavns Universitet  
<http://www.ku.dk>
- VIA University College  
<http://www.via.dk/>

### Sundhedsorganisationer

- Sundhedsstyrelsen  
<https://sundhedsstyrelsen.dk/>
- Sundhed og ældreministeriet  
<http://www.sum.dk/>
- Ældresagen  
<https://www.aeldresagen.dk/>
- Komiteen for sundhedsoplysning  
<http://www.sundhedsoplysning.dk>
- Dansk selskab for almen medicin  
<http://www.dsam.dk/>

På nedenstående patientforeninger i Danmark findes der råd og vejledning til pårørende. Få af disse foreninger har også forskningsartikler

liggende på hjemmesiden samt links til forskning.

- Pårørende forening Danmark  
<http://danskeparørende.dk/informcare/>
- Sklerose foreningen  
<https://scleroseforeningen.dk/>
- Hjernesagen  
<http://www.hjernesagen.dk/>
- Kræftens Bekæmpelse  
<https://www.cancer.dk/>
- Ulykke patient foreningen  
<https://www.ulykkespatient.dk/>
- Danmark lungeforening  
<https://www.lunge.dk/>
- Nyreforeningen  
<http://www.nyreforeningen.dk/>
- Osteoporoseforeningen  
<https://www.osteoporose-f.dk/>
- Parkinsonforeningen  
<http://www.parkinson.dk/>
- Diabetes  
<http://www.diabetes.dk/diabetes-1.aspx>  
<http://www.diabetes.dk/diabetes-2.aspx>

- Colitis-crohn forening  
<http://www.ccf.dk/>
- Hjerteforeningen  
[www.hjerteforeningen.dk](http://www.hjerteforeningen.dk)
- Dansk fibromyalgi forening  
<https://www.fibromyalgi.dk/>
- Gigt foreningen  
<https://www.gigtforeningen.dk/>
- Vista Balboa  
<http://subsites.odense.dk/subsites5/vista-balboa>
- Demens centrum Århus  
[http://www.aarhus.dk/sitecore/content/Subsites/DemensCentrum/Home.aspx?sc\\_lang=da](http://www.aarhus.dk/sitecore/content/Subsites/DemensCentrum/Home.aspx?sc_lang=da)
- Bedre psykiatri  
<http://www.bedrepsykiatri.dk/>
- Depressionsforeningen  
<http://depressionsforeningen.dk/>
- Daisy  
<http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/nvds-forskning/behandling-og-intervention/daisy/>
- Danske patienter  
<http://www.danskepatienter.dk/>
- Sind  
<http://www.sind.dk/>

## Bilag 3: Kategorisering af litteratur

### Kategori 1:

Videnskabelig og evidensbaseret litteratur om pårørende til patienter med fysisk kronisk sygdom og funktionsnedsættelse.

Forfatter/udgiver	Titel	Sygdom	Emne/fokus	Studie/metode
Andersen, Mette Frisesdahl & Andersen, Trine Nørhede 2015. Fysioterapeutuddannelsen i Odense, University College Lillebælt.	Pårørendes syn på livet med demens. Et evalueringsstudie af: Praksisundervisning for pårørende til mennesker med demens.	Demens	Pårørende til demente oplever en større psykisk belastning, hvilket kan forværres i takt med, at den dementes sygdom progredierer. Det er derfor vigtigt at have fokus på, hvilke interventioner der har en effekt ift. at lette den pårørendes byrde, samt hvorfor det har en effekt. Opgavens formål er at evaluere interventionen, Praksisundervisning for pårørende til mennesker med demens, der udbydes i Fredericia Kommune.	Bacheloropgave: pårørendeundervisningen i Fredericia Kommune undersøges gennem kvantitativ tilgang, herunder spørgeskema. Fundene holdes op imod udvalgte videnskabelige artikler og rehabiliteringsteorien samt begrebet handlekompetence.
Axelsen, H.C., Storgaard, L.H., Flou, N., Bojadzic, V. (2012). Aalborg Sygehus, Aarhus Universitetshospital.	I medgang og modgang: sygepleje til pårørende hvis ægtefælle har en kronisk obstruktiv lungelidelse.	PT & KOL	Der undersøges pårørendes behov for sygepleje At udvikle sygeplejen til pårørende. Identificeret to typer pårørende, som har forskellige behov og som møder SSP forskelligt: De synlige og de usynlige pårørende	Videnskabelig artikel kvalitativ metode: Individuelle Interviews med pårørende.
Birk-Olesen, Mette (2007). Center for anvendt sundhedsforskning og teknologi vurdering (CAST) syddansk universitet.	De pårørendes behov når demensen flytter ind	Demens	Afdækning af forskellige aspekter af samboende og pårørendes situation, behov og ønsker om støtte og aflastning når demensen rammer.	Forskningsprojekter om samboende og pårørende til demente. Kvantitativ og kvalitativ metode
Bundgaard, Dorte Washuus 2004. Fokus på kræft, sygepleje 2004.	Pårørende har også hårdt brug for omsorg	Kræft	Artiklen handler om hvordan livets forudsigelighed og selvfølgelighed forsvinder, når man som pårørende skal leve med en kræftpatient, samtidig skal man få sit eget liv til at hænge sammen.	Videnskabelig tidsskriftsartikel
DAISY 2008. Nationalt Videnscenter for Demens, i samarbejde med Servicestyrelsen. Serie The Danish Alzheimers Intervention Study, Delrapport 5	Hverdagen med demens: en redegørelse om demente og de pårørendes dagligdag samt deres kontakt til familie og venner	Demens	Rapporten redegør for resultater fra den indledende spørgeskemaundersøgelse hos de deltagende demente og pårørende. Resultaterne kan bruges som baggrund for tilrettelæggelsen af en evidensbaseret indsats til nydiagnosticerede demente og deres pårørende	Videnskabelig kvalitativ undersøgelse

Dalgaard, Karen Marie 2015. Videnscenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.	Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb. En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen.	På tværs af sygdomme	Undersøgelser af pårørendes behov og forventninger. I de senere år er der kommet øget opmærksomhed på indsatsen for pårørende i det danske sundhedsvæsen generelt, men der mangler viden om pårørendes (og patienternes) ønsker og behov for inddragelse og støtte i palliative sygdomsforløb, og hvordan de imødekommes i sundhedsvæsenet.	Kvalitativt empirisk studie, feltarbejde, interviewforløb og dokumentanalyser.
Dalgaard, K. M. (2007). <i>ph.d. afhandling</i> . Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Sygehus.	At leve med uhelbredelig sygdom: at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum:	På tværs af sygdomme	Studiet undersøger hvordan uhelbredeligt syge og pårørende oplever og håndterer et uhelbredeligt.	Kvalitativt empirisk studie, feltarbejde, interviewforløb og dokumentanalyser
Dalgaard, K.M. (2012a). Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin, 29 (3), 15-19.	At leve med uhelbredelig sygdom: et (hverdags)liv i uforudsigelighedens rum	På tværs af sygdomme	(2012 a) At sætte fokus på interpersonel kommunikation når formålet er at etablere et samarbejde mellem PT, pårørende og SPLP i palliative forløb. Samarbejde med pårørende er et spørgsmål om faglig tilgang og professionelle værdier.	Kvalitativt empirisk studie, feltarbejde, interviewforløb og dokumentanalyser.
Dalgaard, K.M. (2012b).	Sundhedskommunikation og samarbejde: et spørgsmål om indstilling og værdier. Uhelbredeligt syge, ægtefæller og SPLP på hospice, sygehus og eget hjem.	På tværs af sygdomme	(2012 b) At beskrive hvordan uhelbredeligt syge og deres pårørende oplever og håndterer uforudsigelighed betinget af dødsprocessens og dødens uforudsigelighed.	Kvalitativt empirisk studie, feltarbejde, interviewforløb og dokumentanalyser.
Elliklit, A 2007	Pårørende til syge kan udvikle PTSD	På tværs af sygdomme	At have en livstruende sygdom kan have en direkte truende virkning på sunde partnere.	Kvantitativ videnskabelig undersøgelse i samarbejde med Dansk Epilepsiforening.
Glasdam, Stinne, Jensen, Anders Bonde, Madsen, Ebbe Lindegaard, Rose, Carsten 1996. Klinisk sygepleje, 1996.	Når kræft bliver en del af hverdagen: ægtefællers problemer og behov for støtte.	Kræft	Har ikke adgang til artiklen.	Videnskabelig tidsskriftartikel
Hej Sundhedsvæsen. Trygfonden.	De pårørendes rolle. En kvalitativ undersøgelse af hvad pårørende gør for at være en hjælp og støtte, når deres nærmeste er i behandling i sundhedsvæsenet.	På tværs af sygdomme.	Forskningen viser at pårørende ofte har mange roller og funktioner, og at pårørende ofte spiller en vigtig og fremtrædende rolle i patienternes forløb. Pårørende står ofte i meget forskellige situationer, og at deres rolle afhænger af hvilke sygdom- og behandlingsforløb, der er tale om samt at pårørende ofte oplever at de har et stort ansvar for at patienter får et godt forløb.	Videnskabelig tidsskriftartikel Kvalitativ undersøgelse.
Houngaard, Lise Odense Patient data Explorative Network, Department of Clinical Research, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, SDU	Hvordan påvirkes livskvaliteten for partneren til den kroniske syge?	På tværs af sygdomme	Har ikke adgang til artiklen.	Videnskabelig tidsskriftartikel

Horsted, Charlotte, P, Rasmussen Stenstrøm, Inger; Kristiansen, Marie Holmgaard 2006	<b>Samlevende med demente: En spørgeskemaundersøgelse om hverdagen med en demensramt.</b>	Demens	Forskningsprojekt vedrørende pårørende til demensramte..	Videnskabelig kvantitativ forskningsrapport.
Jungdal A, Pedersen BD Sygeplejersken 2013: (10): 71:82	Pårørende til patienter med brystkræft ønsker at blive set, hørt og medinddraget.	Kræft	At undersøge oplevelser og erfaringer i relation til pårørende til patienter med brystkræft set ud fra pårørende og sygeplejerskers perspektiv i den først tid efter diagnosen.	Fokusgruppeinterview med seks pårørende. Kvalitativ metode.
Klinisk Sygepleje 2013. Bind 31, Hæfte 4, Side 72 - 79	Den usynlige ægtefælle	Kræft	Ægtefællen kan både være en vigtig ressourceperson – men også selv være hårdt ramt af sin samlevers kræftsygdom og have behov for støtte.	Videnskabelig tidsskriftartikel
Komiteen for Sundhedsoplysning 2016	LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende	På tværs af sygdomme	Bogen kan bruges selvstændigt eller som supplement til LÆR AT TACKLE kurserne, der henvender sig til mennesker, som lever med langvarig sygdom og pårørende	Hæfte/bog
Komiteen for Sundhedsoplysning Lorig, Kate et al 2014. Forchhammer, Birgitte Hysse Udgivet af Komiteen for Sundhedsoplysning i hhv. 2009 og 2010.	Lær at leve med kronisk sygdom  Pårørende – Lær at leve med andres sygdom	På tværs af sygdomme	Formålet med disse bøger er at beskrive nogle af de dilemmaer og problemer, der kan opstå for den pårørende. Hæftet indeholder også en række redskaber, så det bliver muligt for den pårørende at forebygge og håndtere problemerne, hvis de opstår.	To grundige og præcise selvhjælpsbøger, som kommer rundt i alle krogene. Bemærk dog, at materialet til pårørende er kort og bør læses sammen med bogen til kronisk syge.
Kræftens bekæmpelse komité for psykosocial kræftforskning. Bispebjerg hospital Region Hovedstaden 2012.	Undersøgelse om pårørende til kræftsyge	Kræft	En tredjedel af de pårørende havde savnet information om, hvor de som pårørende selv kunne få hjælp	Videnskabelig kvantitativ undersøgelse.
Lind, Ida Marie 2015. omsorgspraksisser. (Speciale 92 sider). Institut for antropologi, København Universitet.	Mellem væsentlighed og usynlighed. En antropologisk undersøgelse af pårørende til parkinsonramtes.	Parkinson	Specialets empiriske udgangspunkt er den omsorg, danske parkinsonramte modtager fra deres pårørende, og hvordan omsorgen til en person med en uhelbredelig, fremadskridende sygdom påvirker hverdagen og de nære relationer.	Speciale: kvalitativ metode, antropologisk feltarbejde.
Lindhardt, Tove 2015.	Familiens rolle i fremtidens velfærd til syge og svækkede ældre.	På tværs af sygdom		National konference om aldring og samfund. 2 november 2015-
Madsen, Karina 2011. Institut for Psykologi, Københavns Universitet	Sygdom, pårørende og dagligliv : når ægtefællen har hjernekræft.	Kræft	I afhandlingen belyses det, hvordan hjernekræft hos en ægtefælle griber ind i den pårørendes igangværende dagligliv og hvilken betydning det får for den pårørendes daglige livsførelse.	Phd-afhandling. Afhandlingen er baseret på et kvalitativt forløbsstudie af pårørende til ægtefælle med hjernekræft.
Miller, Tanja 2012 Projekt gennemført af Mariagerfjord Kommune og Videncenter for kommunikation og læring i samarbejde med (Alzheimerforeningen, Ældresagen og Dansk Røde Kors´	Nærværende kommunikation og samvær – nye muligheder for pårørende til demensramte og for frivillige.	Demens	Projektet udspringer af, at både pårørende og besøgsvenner har tilkendegivet et ønske og behov for et kursustilbud, der bidrager til at forbedre kommunikation og samvær med demensramte.	Evalueringsrapport af projektet.

Moe, Claus 2006. Bispebjerg hospital Lundbeck Pharma	Caregiver burden ved demenssygdom	Demens	I artiklen giver lægen Claus Moe gode råd til hvordan pårørende skal tackle interaktionen med en dement ægtefælle, partner, forældre og ligeledes hvordan den pårørende får sin hverdag til at hænge sammen under sygdomsforløbet, så den pårørende ikke også bliver syg.	Videnskabelig artikel indenfor en demens læges erfaringer.
Moskov Poulsen, Dorte; Kinly Olsen, Merete; Mikkelsen, Laila; Iversen, Gitte; Pedersen, Birgith 2011. Fokus på kræft og sygepleje : forum for kræft og sygepleje. Årg. 31, nr. 3 12-15	Fra pårørende til pårørende	Kræft	Overordnede formål var at etablere en gruppe, som skulle støtte pårørende til patienter med hjernetumor og ruste dem til deres nye roller og skabe mulighed for erfaringsudveksling med andre pårørende og professionelle.	Evaluering af projektet.
Nielsen, Mette Kjærgaard 2007. Dansk Almen Medicinsk Forskningsdag 2013. Århus University Health Institut.	Depression blandt patienter pårørende til terminale. Hvem er i risiko?	På tværs af sygdomme	Pårørende til døende patienter er i høj risiko for at udvikle lidelser som depression, angst, kompliceret sorg og dårligt fysisk helbred i forløbet efter den patientens dødsfald. Projektets formål er at undersøge, hvilke faktorer der giver pårørende en øget sygdomsrisiko.	Projektet gennemføres som en prospektiv spørgeskema- og registerundersøgelse
Olsen, Else 2014	Når kærligheden bliver svær - for patienter og pårørende.	På tværs af sygdomme	Bogen imødekommer de seksuelle udfordringer, som kan opstå i parforholdet under et sygdomsforløb. Den beskriver metoder og øvelser som kan hjælpe med at genfinde eller bevare intimitet og seksualitet.	Bog
Raunkjær, M. (2007). Lunds Universitet, Socialhögskolan. Lund dissertations in social work, nr. 26.	At være døende hjemme: hverdagsliv og idealer:	På tværs af sygdomme	Denne afhandling er skrevet med henblik på at give os mere viden om døendes hverdagsliv hjemme og de udfordringer familierne står over for, når et familiemedlem er uheldelig sygt og døende.	Ph.d. afhandling Hverdagslivet undersøges i et feltstudie, kvalitativ metode.
Schmidt, Randi Dam 2007. Modul nr.: 4 - Masterprojekt Århus Universitet.	En ny rolle i ægteskabet. af hvordan raske, kvindelige ægtefæller oplever og tackler hverdagen som forventet omsorgsyder efter partnerens apopleksi.	Apopleksi Blodprop i hjernen	Dette masterprojekt undersøger, hvordan raske, kvindelige ægtefæller oplever og tackler hverdagen som forventet omsorgsyder til en apopleksiramt partner.	Masterprojekt Videnskabelig kvalitativ undersøgelse.
Sundhedsstyrelsen 2007. Sundhedsstyrelsen, Center for forebyggelse.	Litteraturstudie af pårørendes rolle i forhold til kroniske syge. Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom- en systematisk litteraturgennemgang.	På tværs af sygdomme, men begrænset til til udvalgte diagnosegrupper: Mennesker med apopleksi, kardiovaskulære sygdomme, diabetes mellitus og cancer	Formålet med rapporten er at undersøge effekten af sundhedsprofessionelle interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kroniske sygdomme. Metoden er en systematisk litteraturgennemgang. Rapporten kan læses som en status over, hvordan man internationalt og sundhedsvidenskabeligt har dokumenteret effekten af at drage omsorg for og	Videnskabelig rapport

			understøtte pårørende som væsentlige aktører i kronisk syge menneskers liv.	
Sundhedsstyrelsen 2011.	Anbefalinger for den palliative indsats for patienter med kræft.	Kræft	Det overordnede formål med anbefalingerne er at medvirke til at løfte kvaliteten af den palliative indsats i Danmark overfor mennesker med livstruende sygdomme (uanset diagnose) samt for deres pårørende. Studiet har primært fokus på hvordan sundhedsvæsenet kan blive bedre til at støtte pårørende gennem palliativ indsats	Hæfte med anbefalinger baseret på videnskabelig undersøgelse.
Vølund, Birgitte 2008	At synliggøre det usynlige: om ældre ægtefæller som omsorgsgivere.	På tværs af sygdomme	Undersøgelse af livssituationen for pårørende, omsorgsgivere til hjemmeboende personer med kroniske lidelser med henblik på at udvikle og afprøve foranstaltninger, der modsvarer de pårørendes behov.	Masteropgave i gerontologi Kvalitative og kvantitativ metode.
Ældresagen 2015	Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp	På tværs af sygdomme/alder dom	Formålet med denne undersøgelse er at belyse, hvor meget voksne børn af hjemmehjælpsmodtagere hjælper, hvad de hjælper med, og hvordan det påvirker dem, at de hjælper.	Rapport baseret på spørgeskemaundersøgelse, gennemført af Danmarks Statistik Interviewerservices på vegne af Ældre Sagen i januar-februar 2015.
Århus Universitet 2013. Center for klinisk retningslinjer. Nationalt Clearinghouse for sygepleje.	Pårørende til patienter med hjernekræft.	Kræft	Studiet omhandler psykosocial støtte til pårørende til patienter med primær malign hjernetumor i et palliativt forløb.	Videnskabelig tidsskriftsartikel Kvantitativ undersøgelse

## Kategori 2:

### Erfaringsbaseret litteratur om pårørende til patienter med fysisk kronisk sygdom og funktionsnedsættelse.

Forfatter/udgiver	Titel	Sygdom	Emne
Binau, Alan & Susan 2009 Gads Forlag i 2009. 1. udgave 2009	Til sygdom os skiller: Sådan overlever kærligheden når det er svært.	Kræft og på tværs af sygdomme.	Et ægtepars overvejelser om og strategier til at holde fast i kærligheden under den enes kræftsygdom. Bogen tilbyder konkret hjælp og inspiration til de mange par, der har det svært, når den ene bliver ramt af sygdom. Bogen sætter fokus på alt fra smerte og sorg over angst og ubalance i parforholdet til tabublagte emner som sex og skyldfølelse - og fortæller historier om kærlighed og gnist, der mistes og skal findes igen.
Björklund, Lars 2012	Hvordan skal jeg klare det? En bog om at pleje en pårørende.	På tværs af sygdomme	<i>Bogen er skrevet</i> til dem, der passer en ægtefælle eller et andet nærtstående familiemedlem, men også til dem, der møder familier og enlige i den professionelle pleje. Hvad gør man, når ansvaret for, afhængigheden af og kærligheden til et andet menneske bliver en alt for stor byrde?

Forfatterne og Parkinsonforeningen 2012. Lenstrup, Marie	At leve ved siden af kronisk sygdom	På tværs af sygdomme	Beretninger fra og for pårørende til parkinsons ramte.
Jørgensen, Eva 2013.	Kære pårørende- kom vel igennem en svær tid	På tværs af sygdomme	En gennemgang af alle de perspektiver man skal overveje, når man er pårørende til en syg person.
Jørgensen, Eva 2010	Vi ses i morgen - En pårørendes beretning.	På tværs af sygdomme	En pårørendes beretning om at miste den, man elsker, uden at miste sig selv. Om kaos og kærlighed. Og måske mest af alt om troen på livet.
Møllehave, Inger 2010	Livtag med livet : en håndsrækning til kronisk syge og deres pårørende.	På tværs af sygdomme	Gennem syv patienthistorier, gode råd til pårørende og kapitler om årsager til kronisk sygdom, usynlige lidelser, kriser, tro, behandlingsløsninger m.m. fortæller forfatteren, hvordan man kan komme videre og lette sit liv - få et godt liv - trods sygdommen.
Sønderborg, Rask, Birgitte & Engel, Rømer, Merete 2015	Når de ældre bliver gamle.	På tværs af sygdomme	Denne bog er en håndsrækning til dig i din nye rolle som pårørende. Alderdom og sygdom kan synes skræmmende, men som søn/datter kan du gøre en forskel ved ikke at distancere dig, men turde forholde dig til realiteterne.

### Kategori 3:

#### Videnskabelig og evidensbaseret litteratur om pårørende til patienter med psykiske lidelser.

Forfattere/udgiver	Titel	sygdom	Emne	Studie/metode
Bedre Psykiatri 2007	Medlemsundersøgelse socioøkonomisk delrapport	På tværs af sygdomme	At være pårørende til et psykisk syn har indflydelse på både ens eget liv og ens familieliv. Knap seks ud af 10 siger at det at være pårørende til en psykisk syg betyder at de forsømmer deres eget liv. For halvdelen betyder det en forsømmelse af deres familie og venner.	Tilfredsheds-, forventnings- og belastningsundersøgelse blandt 200 af foreningens medlemmer.
Bennedsen, Birgit Egedal & Bohni, Malene, Klindt 2014.	OCD - sygdom og behandling - for patienter og pårørende.	OCD	På en lettilgængelig måde gennemgås den nyeste viden om OCD og effektive behandlingsmetoder. Bogen indeholder et kapitel særligt rettet mod pårørende til OCD-ramte med gode råd til, hvad man som pårørende kan gøre.	Videnskabelig afhandling
Bonnesen, Kim 2014. 1. udgave. Dansk Psykologisk Forlag, 2014	Pårørende til psykisk sårbare : en bog til voksne børn, søskende og partnere	På tværs af sygdomme	Bogen giver anvisninger til, hvordan man kan passe på sig selv, arbejde med sin identitet som pårørende.	Antologi
Depressionsforeningen 2016	Hvad kan du gøre?	Depression	En kort pjece vejledning om hvad du	Pjece



			kan gøre, når du er pårørende til en med en psykisk lidelse.	
Fruensgaard, L.isbeth 2010	Tag dig nu sammen, skat: bevar glæden og overskuddet, når din partner rammes af stress eller angst	Stress og angst	En bog om hvordan man tackler stress og angst både som syg og pårørende. Kapitel 1 har fokus på pårørende til mennesker med stress og angst	Bog
Gerlach, Jes 2008. Psykiatrifonden.	Pårørende. Råd og vejledning til pårørende til mennesker med psykisk sygdom.	På tværs af sygdomme	Det er svært at hjælpe ved at stå på sidelinjen. Hvordan kan man hjælpe og bidrag til behandling og bedring. Hvordan kan man tage ansvar uden at umyndiggøre? Hvordan kan man passe på sig selv –på familien og børnene?	Bog
Hansen, Jeppe Oute, Jakobsen Thea Lund, Rossen, Camilla Black, Buus Niels 2011.	Pårørendes oplevelser af samlivet med deprimerede mennesker: en kvalitativ metasyntese	Depression	At evaluere og syntetisere kvalitative studier af pårørendes erfaringer med at leve med en deprimeret person.	Kvalitativ metasyntese
Hansen, Jeppe Oute 2009	Når musikken forsvinder – et feltstudie af samlevende pårørende til mennesker med depression”	Depression	Hvordan pårørende påvirkes, når deres samlever bliver deprimeret?	Antropologisk speciale: kvalitativ/ kvantitativ
Hansen, Thomas Kristian VIA University College. Sygeplejeuddannelsen.	Pårørende i psykiatrien mestrings af det ukendte og hjælpen til dette.	Skizofreni	Formålet var at opnå en større forståelse af pårørendes oplevelse af relationen med sygeplejersken. Herved hvordan sygeplejersken igennem relationen kan støtte pårørende til at mestre skizofreni.	Bacheloropgave Hermeneutisk metode er anvendt i opgaven.
Henriksen, Line, Gøtttsche et al 2015	Sundhedsfremme af pårørende til psykisk syge gennem deltagelse i samtalegrupper Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier	På tværs af sygdomme	Pårørendes udtalelser om oplevelsen af samtalegruppen, som bidrager til analysen af, på hvilke måder samtalegruppen er med til at fremme de pårørendes sundhed.	Bacheloropgave hermeneutiske tilgang
Højholt, Mikka Lene et al 2009	Perspektiver på psykisk sygdom. – om gensidighed i relationer	På tværs af sygdomme	Hvad vil det sige at overinvolvere sig som pårørende? Det at sætte grænser indebærer ofte en konflikt for de pårørende, som føler det som en nødvendighed at de er	Projekt- & Karrierevejledningen Det Fakultet Københavns Universitet

Kompas Kommunikation 2015. Foreningen Pårørende i Danmark	Undersøgelse om Pårørende	På tværs af sygdomme	18 % af pårørende rammes af en kronisk sygdom, men også af depression, søvnproblemer, spiseforstyrrelser og stress 45 % føler sig nedtrykte 38 % lider af søvnproblemer 36 % udvikler stress som direkte følge af livet som pårørende.	Kvantitativt internet undersøgelse
Nielsen, Krista Straarup	Depression og bipolar lidelse i familien	Depression og bipolar	En beskrivelse af nogle af de vanskeligheder og udfordringer er forbundet med at være pårende til et menneske med depression, de eller bipolar affektiv lidelse.	Pjece Depressionsforeningen
Psykiatrifonden og ældreforum.	Ældre og psykisk sygdom –forebyggelse, behandling og omsorg 2009.	På tværs af sygdomme	Bogen er opdelt i tre dele, hvor den tredje beskæftiger sig med organisatoriske og praktiske forhold knyttet til ældrepsykiatrien i Danmark, retten til selvbestemmelse og ikke og ikke mindst ældres netværk, primært de pårørende, der ofte står med store omsorgsproblemer.	Antologi
Sundhedsstyrelsen 2016	Evaluering af satspulje projektet: LÆR AT TACKLE ANGST OG DEPRESSION	Angst og depression.	Omhandler håndtering af symptomer på angst og depression.	Denne rapport omhandler evalueringen af kurset, som blev gennemført af EPOS, Århus Universitetshospital & Aarhus Universitet.
Wentzer, Rasmus, Licht Nielsen, Straarup Krista & Vestergaard, Per 2012.	Bipolar lidelse – en bog til mennesker med maniodepressiv sygdom og deres pårende	Bipolar	Bogen henvender sig til mennesker med mani og depression og til deres nære pårende, som i et betydeligt omfang inddrages og oplever konsekvenserne af sygdommen.	Bogens eksperter anbefaler pårende at gøre følgende for at kunne håndtere hverdagen som pårende

## Kategori 4:

### Erfaringsbaseret litteratur om pårørende til patienter med psykisk lidelse.

Forfatter/udgiver	Titel	Sygdom	Emne
Dahl, Henrik 2009	Idiot	Bipolar	Denne bog er Henrik Dahls og Camilla beretning om Henriks sygdomsforløb og for kampen for at blive "rask"
Madsen, Birgit & Olsen Peter 2004. Depressionsforeningen & Bedre Psykiatri	Pårørende om psykiske lidelser 25 skriver om at være tæt på psykisk sygdom	På tværs af sygdomme	Er man pårørende til en psykisk syg person, har man rigeligt at se til – den syge, sin egen måde at reagere på og ikke mindst omgivelsernes reaktioner, der ofte kan være endda særdeles vanskelige at håndtere. Psykisk sygdom er stadig tabu de fleste steder, man taler helst ikke om det.
Det sociale netværk. Psykisk sårbar 2016.	Det er noget vi ikke snakker om	Depression	At være pårørende til en person med psykisk lidelse er et tabu, og det skal brydes, fordi det at man ikke taler om sygdommen kan medføre forværringer hos den syge, men også medfører stress hos den pårørende.
Det sociale netværk. Psykisk sårbar 2016	På vej ud af dobbeltlivet	På tværs af sygdomme	Psykisk sygdom er tabu, dårlig samvittighed over ikke at kunne slå til overfor den syge
Det sociale netværk. Psykisk sårbar 2016.	Ægtefælle til mand med skizofreni	Skizofreni	Erfaringer om hvordan det er at leve i et parforhold hvor sygdommen dominerer. - afsavn, afmagt, frustration, ensomhed.
Psykiatrifonden	Ulla, pårørende	stress	Artiklen handler om hvad det betyder for familielivet når et familiemedlem er ramt af stress.

## Kategori 5: Avisartikler

Forfatter/udgiver	Titel	Sygdom	Emne
Dokumentar	Sygdom i hjernen. Tænk hvis din mand ændrede personlighed.	Kræft	Artiklen beretter om hvordan Anne Lene, som er hustru til Frank oplever, at han pga. hjernekræft ændrer personlighed og hvordan dette påvirker hende, og deres hverdag.
Hansen, Helle Kastholm Ekstra bladet 2016	Tal om: Mor og Far døde af demens	Demens	Lykke Fris fortæller om at være pårørende til sin demente ramte mor
Hansen, Jytte 2016 Kristeligt dagblad	Debat: Tal sammen. De pårørendes behov er også vigtige	På tværs af sygdomme	Artiklen bygger på et fokusgruppeinterview med pårørende til nære på plejehjem, og hvad de har behov for som pårørende.
Henriksen, Lars Hansen, Mette skov 2015. Kristeligt dagblad	Pårørende knækker nakken på pleje i hjemmet	På tværs af sygdomme	Artiklen fokuserer på pårørendes i relation til hvorvidt de mener, at de får tilstrækkelig råd og vejledning fra sundhedsvæsenet.
Madsen, Anette Due & Madsen, Jørgen Due 2011 Kristeligt Dagblad	At være pårørende til en psykisk syg	På tværs af sygdomme	Det er svært at håndtere en psykisk lidelse, men jo mere man ved om sygdommen, des lettere bliver det at hjælpe.
Nielsen, Christian Steffens & Madsen, Maria Christine 2014 Kristeligt dagblad	Sygehuse svigter pårørende til alvorligt syge	På tværs af sygdomme	En ny undersøgelse, som Kræftens Bekæmpelse står bag,, viser blandt andet, at 6 ud af 10 pårørende til kræftpatienter har følt sig en del eller meget stressede af at se én, de holder af, få det dårligere. Samtidig savner over halvdelen af de pårørende i højere eller mindre grad information fra læger og sygeplejersker på landets sygehuse.
Nielsen, Christian Steffens & Madsen, Maria Christine	Pårørende bliver overladt til sig selv	På tværs af sygdomme	Artiklen tager udgangspunkt i hvordan pårørende til alvorligt syge og døende mennesker bliver negligeret af sundhedspersonalet. Et enkelt spørgsmål om, hvordan det går, kan betyde

			alverden for pårørende.
Swane, Christine E 2011 Kristelig Dagblad	Dilemma: må man forlade en psykisk syg partner	På tværs af sygdomme	Nogle mennesker bliver så hårdt ramt af psykiske lidelser, at de skifter personlighed. Etikpanelets Christine E. Swane bliver spurgt: Er det nogensinde i orden at forlade sin partner, hvis personen bliver psykisk syg og af den grund skifter personlighed?

## Bilag 4: Interviewguide

### Spørgeguide til interviews om voksne pårørendes behov, og hvordan de tackler hverdagen som pårørende til et menneske med kronisk sygdom.

Hver pårørende, som indvilliger i at blive interviewet bliver informeret om pilotprojektets forløb, herunder også interviewets formål. Der søges tilladelse hos den pårørende i forhold til om diktafon må bruges under interviewet. Den pårørende bliver garanteret anonymitet, og at interviewet bliver slettet efter analysearbejdet.

#### Indledende spørgsmål:

Hvad er dit navn?

Hvad er din alder?

Hvordan er din arbejdssituation?

Hvordan er din boligsituation: bor du alene/sammen med nogen/ bofællesskab/ andet?

Hvem er du pårørende til?

Hvor længe har din nære været syg, og hvad fejler din ægtefælle/mor/far/søster/bror?

1. Hvordan oplever du det at være pårørende har ændret din hverdag? Hvilke konkrete forandringer har det medført i hverdagen?
2. Hvad har været det sværeste i hverdagen som pårørende? Har der været nogen positive ting/ oplevelser, som sygdomsforløbet har medført?
3. Hvilke typer konkret hjælp har du behov for i hverdagen? Får du eller har du fået den hjælp, som du har behov for?
4. Hvad gør du i din hverdag for at være en hjælpsom pårørende / for at passe på din ægtefælle/mor/far/søskende, som er blevet syg?
5. Hvad gør du i hverdagen for at passe bedst mulig på dig selv?
6. Har du oplevet at føle, at du stod alene, var ked af det eller vred efter din ægtefælle/mor/far/søskende er blevet syg? - Er der noget du forestiller dig, der kunne have hjulpet dig i den situation?

7. Har du haft mulighed for at dele dine tanker og/eller følelser med andre pårørende? hvis ja hvordan påvirkede det dig? Hvis nej, ville du overveje at gøre dette? Hvorfor?
8. Kender du nogen steder, hvor man ville kunne henvende sig, hvis man havde behov for at tale om det, som er svært som pårørende i hverdagen?
9. Hvis en af dine venner var pårørende til f.eks. en ægtefælle, som var kronisk syg hvad ville være det bedste råd, som du kunne give denne ven?

Udover det vi allerede har talt om, er der noget, som du tænker, der er væsentligt, at vi tager med ind i vores planlægning af de nye kurser for pårørende, vi er i gang med at udvikle?