**Kandidatspeciale**

# Følelser og helbred

## -en spørgeskemaundersøgelse af intensiteten af primære følelser hos patienter med nyanlagt ICD

**af**
**Louise Støier**

Sektion for Sygepleje, Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
nr. 253/2012

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE


| | |
|---|---|
| Navn: | Louise Støier |
| Modul: | Kandidatspeciale |
| Måned og år: | Juni 2012 |
| Vejleder: | Preben U. Pedersen |
| Anslag: | 118.700 |


# Følelser og helbred

## -en spørgeskemaundersøgelse af intensiteten af primære følelser hos patienter med nyanlagt ICD

**af**

**Louise Støier**


Sektion for Sygepleje
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet, Health
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Aarhus C



Copyright © Louise Støier og Sektion for Sygepleje, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet


Elektronisk udgivelse på http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92552-77-8

Dette kandidatspeciale har i 2012 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

# Indhold

1. Indledning ..... 4
1.1 Baggrund ..... 4
1.1.1 Følelser og helbred ..... 4
1.1.2 At leve med ICD ..... 6
1.2 Afgrænsning ..... 9
1.3 Problemformulering ..... 9
2. Metode ..... 9
2.1 Begrebsafklaring ..... 10
2.1.1 Rehabilitering ..... 10
2.2.2 Mestring ..... 11
3. Litteraturgennemgang ..... 11
3.1 Metode ..... 11
3.2 Undersøgelsesspørgsmål ..... 12
3.3 Litteratursøgning ..... 12
3.4 Analysemetode ..... 13
3.5 Resultat ..... 13
3.5.1 Deltagelse og gennemførelse ..... 14
3.5.2 Modvilje ..... 15
3.5.3 Mestringsstrategi ..... 16
3.5.4 Køn ..... 17
3.6 Delkonklusion i forhold til litteraturgennemgang ..... 18
4. Problemafgrænsning til den empiriske undersøgelse ..... 18
4.1 Sygeplejefaglig relevans ..... 19
4.2 The Emotion and Health Scale ..... 20
4.3 Problemformulering til spørgeskemaundersøgelsen ..... 22
5. Spørgeskemaundersøgelse ..... 22
5.1 Anvendt metode ved udarbejdelse af spørgeskema ..... 22
5.1.1 Anmeldelse af undersøgelsen ..... 22

5.1.2 Design af spørgeskema ..... 22
5.1.3 Udvælgelse af population ..... 23
5.1.4 Dataindsamling ..... 23
5.1.5 Inklusionskriterier ..... 24
5.1.6 Eksklusionskriterier ..... 24
5.1.7 Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelse ..... 24
5.1.8 Indsamling af andre data ..... 24
5.2 Analysemetode ..... 24
5.3 Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen ..... 25
5.3.1 Demografisk og klinisk fordeling ..... 25
5.3.2 Bortfaldsanalyse ..... 27
5.3.3 Samlet resultat af spørgeskemaundersøgelsen ..... 28
5.3.4 Fordeling af resultat i forhold til køn ..... 30
5.3.5 Fordeling af resultat i forhold til job ..... 31
5.3.6 Fordeling af resultat i forhold til indikation for anlæggelse af ICD ..... 31
5.3.7 Fordeling af resultat i forhold til alder ..... 32
5.3.8 Fordeling af resultat i forhold til pumpefunktion ..... 32
5.3.9 Sammenfatning ..... 33
6. Diskussion ..... 34
6.1 Diskussion af analyseresultater ..... 34
6.1.1 Glæde ..... 35
6.1.2 Sorg ..... 37
6.1.3 Tilfredshed ..... 38
6.1.4 Afsky ..... 38
6.1.5 Håb ..... 38
6.1.6 Vrede ..... 39
6.1.7 Frygt ..... 40
6.1.8 Overraskelse ..... 42
6.1.9 Køn ..... 43
6.1.10 Arbejdssituation ..... 44
6.1.11 Indikation ..... 44
6.1.12 Alder ..... 45

6.1.13 Pumpefunktion ..... 46
6.1.14 Sammenfatning ..... 47
6.2 Implikationer for sygeplejen ..... 48
6.3 Metodediskussion ..... 51
7. Konklusion ..... 53
8. Perspektivering ..... 55
9. Referencer ..... 56
10. Bilagsliste ..... 61

# 1. Indledning

En væsentlig opgave inden for sygeplejen er at støtte patienter, der skal tilpasse sig en ny livssituation. I det arbejde konfronteres sygeplejersker dagligt med patienters reaktion på deres nye situation. For at forstå den følelsesmæssige reaktion er det nødvendigt at adskille de normale reaktioner fra de unormale. I dette speciale belyses de følelsesmæssige reaktioners betydning for patienters rehabilitering, og ud fra en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter med en nyanlagt ICD[1] identificeres intensiteten af de oplevede følelser hos denne patientgruppe.

## 1.1 Baggrund

### 1.1.1 Følelser og helbred

Følelser er en integreret og vigtig del af den menneskelige eksistens. På trods af en grundlæggende accept af følelser som en betydelig del af den menneskelige tilstand, findes der ikke megen faktuel viden om følelsernes betydning for, hvordan vi som mennesker mestrer et sygdomsforløb. Når sundhedspersonale beskriver patienters oplevelser i forbindelse med sygdom refereres der ofte til patienternes reaktion eller humør (1). Det ses ofte, at sundhedspersonalet beskriver patienter som enten ”angste” eller ”deprimerede”. Herved anvendes udtryk, som beskriver patienternes oplevelser ved hjælp af patologiske[2] termer. Angst og depression er medicinske begreber, som repræsenterer den psykopatologiske opfattelse af medicinske tilstande. Begge begreber bliver anvendt bredt i det daglige sprog og ikke kun indenfor sundhedsvæsenet. Angst defineres som en følelse af ængstelse, uvished og frygt. Ifølge WHO´s retningslinjer for klassificering af angst (2), kan diagnosen anvendes til patienter, som viser symptomer på angst de fleste dage i mindst nogle uger ad gangen og som regel i flere måneder. Depression er defineret som en psykiatrisk lidelse bestående af nedtrykt sindstilstand, koncentrationsbesvær, indre uro, søvnløshed og vægttab, undertiden forbundet med skyldfølelse (2). Hvorvidt depression og angst er hyppigt forekommende hos patienter i forbindelse med sygdom, er der ikke konsensus om i medicinske studier. Forekomsten af angst hos patienter med AMI[3] beskrives at ramme mellem 19 % og helt op til 70 % af

[1] ICD (implantable cardioverter defibrillator) er en pacemakerlignende hjertestøder, der kan forebygge pludselig hjertedød.
[2] Patologisk: Sygelig, afvigende fra det normale (68).
[3] AMI: Akut myokardie infarkt. Koronarokklussion, ”blodprop i hjertet” (69).

patientgruppen i forskellige studier (1). Tilsvarende beskrives forekomsten af depression i samme patientgruppe at svinge fra 20 til 75 % (3). En så bred variation indenfor objektivt diagnosticerede symptomer hos en patientgruppe er bekymrende og giver anledning til en diskussion af såvel begrebernes anvendelse, som måden forekomsten er målt på.

Begreberne angst og depression beskriver sandsynligvis den mentale tilstand hos en lille del af en patientgruppes reaktion på sygdom. Men beskriver begreberne præcist det stemningsskift, de fleste patienter oplever som en følelsesmæssig reaktion på deres sygdom? Begreberne frygt og sorg beskriver måske bedre patienternes oplevelse. Frygt og sorg er velafgrænsede følelser forbundet med specifikke oplevelser i livet. Hvorimod angst og depression består af komplekse kombinationer af følelser og tanker (4).

For at forstå den følelsesmæssige reaktion på truslen om sygdom og den følelsesmæssige ændrings betydning for mestring af et sygdomsforløb, er det nødvendigt at kunne adskille de normale reaktioner fra de unormale. Sygdom, som kræver hospitalsindlæggelse, kan være en ubehagelig oplevelse. Patienter accepterer den ubehagelige oplevelse, fordi de er nødt til det, da deres personlige eksistens er truet. Den enkelte patient har ikke viden og kompetence til selv at diagnosticere eller behandle tilstanden og accepterer derfor at blive patient. Det ville være overraskende, hvis en sådan oplevelse ikke påvirker patienten; Sygdommen og de medfølgende oplevelser vil uvægerligt medføre en reaktion. Set i dette billede vil en reaktion være forventelig og helt normal. Det kan derfor tænkes, at de fleste patienters følelsesmæssige reaktioner er en forsvarsmekanisme, som hænger sammen med en sund overlevelsesstrategi. Men disse reaktioner kan måske give udtryk for patienternes behov i forbindelse med mestring af forløbet. Manglende nøjagtighed i identificeringen af de følelsesmæssige konsekvenser af sygdom kan reducere sygeplejerskers evne til at støtte patienten og familien effektivt.

Ved at identificere de dominerende følelser, som bliver udløst i forbindelse med sygdom, er det måske muligt at identificere de enkelte følelsers og følelsesmønstres betydning for patientens tilpasning til sin nye tilstand. En identificering af de dominerende følelser vil kunne medvirke til at adskille normale reaktioner fra unormale reaktioner. Yderligere vil en identificering af følelser og følelsesmønstre måske kunne hjælpe til at forbedre de interventioner, som anvendes i forbindelse med rehabilitering

efter et sygdomsforløb. Såsom hvordan rådgivning, vejledning og information planlægges og formidles på den mest værdifulde måde for den enkelte patient.

### 1.1.2 At leve med ICD

Pludselig død som følge af hjerterytmeforstyrrelse (hjertestop) udgør den hyppigste årsag til dødsfald relateret til hjertesygdom (5). En metode til at forebygge disse dødsfald er indoperation af en pacemakerlignende ”Implantable Cardioverter Defibrillator ”(ICD). ICD´en består af et batteri og en computer med ledninger udgående til hjertets endocardium. Enheden overvåger kontinuerligt hjertets frekvens og sender elektriske impulser til hjertemusklen, når uregelmæssig hjerterytme opstår. ICD-enheden kan udløse to former for ”terapi”: Anti-Tachy Pacing, hvor for hurtig eller langsom hjerterytme paces tilbage til normal rytme, og i tilfælde af ventrikelflimren (VF), hvor der udløses stød på op til 30 joule for at bryde en potentielt livstruende tilstand. Uden behandling fører VF til hjertedød indenfor minutter (5).
780 danskere fik i 2007 indsat en ICD. I alt levede ca. 3000 hjertepatienter i Danmark i 2008 med en ICD (6). Antallet af implementerede ICD´er forventes at stige markant de kommende år, da flere og flere overlever alvorlige hjertesygdomme, og det forventes, at indikationen for at tilbyde behandling med ICD udvides til flere patientkategorier (7). I Danmark har det betydet nye omfattende retningslinjer for implantation af ICD (8). Indikationen for behandling med ICD er delt i henholdsvis en primær og en sekundær indikation. Patienter, som modtager en ICD af primær indikation, er patienter med svært hjertesvigt eller patienter, som er i risiko for pludselig hjertedød relateret til arvelige hjertesygdomme i familien. Sekundær forebyggelse anbefales til patienter med ventrikelflimren eller hæmodynamisk betydende ventrikulær takykardi og patienter, som har overlevet hjertestop, synkope eller andre alvorlige arytmisymptomer, hvor årsagen til arytmi ikke er reversibel, forbigående eller til at behandle på anden måde (9). Patienter, som får implementeret en ICD som sekundær forebyggelse, kan være genoplivet én eller flere gange eller have gennemgået lange indlæggelsesforløb med omfattende elektrofysiologisk testning og antiarytmiske medicinske behandlinger. Modsat har patienter, som modtager en ICD som primær forebyggelse, måske aldrig oplevet symptomer eller kollaps (8).
Implantation af en ICD eliminerer en del af frygten for pludselig hjertedød, men studier viser, at implantationen medfører ny frygt og en række negative konsekvenser, hvorved

den psykologiske effekt forbliver neutral (10). At leve med en ICD medfører en række psykosociale udfordringer for patienterne, og der ses markant forhøjelse af psykiske følgesygdomme hos patientgruppen (11,12). Studier af langtidspåvirkningen af patienter med nyligt implementeret ICD viser, at følelsen af uvished har stor betydning for den oplevede livskvalitet og den psykosociale tilpasning (13,14). Caroll og Arthur (15) viser i et komparativt studie, at patienter, som har fået indopereret deres ICD efter tilfælde af VF eller pludseligt hjertestop, oplever større usikkerhed end patienter, som har fået en ICD på forebyggende indikation.

Flere studier viser, at patienter kan blive unødigt funktionshæmmede, da de frygter, at enhver utilsigtet hændelse eller oplevelse kan give anledning til stød fra ICD´en (16,17) Blandt patienter med ICD er det en udbredt opfattelse, at motion eller for meget ophidselse kan forårsage aktivering af ICD´en. Derfor oplever mange patienter stor frygt for fysisk aktivitet og psykisk ophidselse (16). Flere patienter udvikler en undvigelsesadfærd, hvor situationer de frygter, vil udløse stød, undgås. Det kan både være steder, objekter eller aktiviteter som undgås, da de opfattes som mulige årsager til, at ICD´en afgiver stød. Denne undvigende adfærd kan være socialt og psykisk invaliderende, da patienter afholder sig fra at dyrke sport, færdes i trafikken, genoptage arbejde eller i øvrigt undgår sociale sammenhænge, aktiviteter og steder, som frygtes at kunne udløse et stød (18,19).

I en canadisk medicinsk teknologivurdering om primær forebyggende behandling med ICD (20) fremhæves de almindeligste psykologiske problemer efter ICD-implantation at være: Angst, depression, frygten for ICD-stød og frygten for at dø. Der er i et studie fundet symptomer på angst hos 31 % af en population på 221 patienter og symptomer på depression hos 29 % (21). Resultatet af et andet studie viser, at patientbekymringer om ICD´en er determinant for angst og depression. Patienter, som i studiet viste bekymring for ICD´en, havde seks gange større risiko for angst og to gange større risiko for depression. Resultatet indikerer, at bekymringer om ICD´en, snarere end stød fra ICD´en, placerer patienter i risiko for psykiske lidelser (22,23).

Forekomsten og antallet af stød fra ICD´en har betydning for sværhedsgraden af den psykologiske påvirkning, og forholdet mellem negative følelser og stød kan være gensidigt forstærkende (24,25). Dunbar et al. (26) har udført et studie af humørsvingninger før implantation og efter en, tre, seks og ni måneder hos 176

patienter med nyanlagt ICD. De fandt, at større humørforstyrrelser ved en og tre måneder var uafhængige prædiktorer for efterfølgende arytmier ved tre og seks måneder. Forfatterne konkluderer, at negative følelser snarere er årsagen til end resultatet af arytmiepisoder, og at psykisk stress kan øge risikoen for stød. Det bekræftes af studier udført efter angrebet på World Trade Centret den 11. september 2001. Her ses en fordobling af ventrikulær arytmi i tiden efter, relateret til sub-akut stress (27,28).

Caroll og Arthur (15) konkluderer, at patienter, som får implementeret en ICD, har tendens til at være optimistiske i deres dispositioner, hvilket forfatterne mener, kan influere på deres mestringsstrategier i forhold til at leve med dette hjælpemiddel. Også Dunbar et al. (26) har konkluderet, at humørsvingninger har betydning for, hvordan patienter med nyanlagt ICD mestrer livet.

Livet med en implementeret ICD er præget af tegn på angst og depression, og patienternes oplevede helbredsstatus er nedsat, hvilket kan føre til et øget antal genindlæggelser (7,29-32). Et studie viser, at psykologiske problemer såsom posttraumatisk stress kan give forhøjet mortalitet hos patientgruppen (33). Patienter med en ICD har derved et øget behov for sundhedsydelser. Målt ud fra et samfunds-økonomisk perspektiv kan patientens psykiske tilstand have betydning i forhold til såvel tabt arbejdsfortjeneste som øget forbrug af sundhedsydelser.

Sammenfattende kan det fremhæves, at livet med en ICD er præget af emotionelle påvirkninger, som giver sig udslag i en ændret levemåde og indvirker på patienten fysisk, psykisk og psykosocialt. Set i et forebyggende og sundhedsfremmende perspektiv vil sygeplejeinterventioner, i form af såvel information og undervisning som samtaler med udgangspunkt i patienternes oplevede behov, kunne hjælpe patienter i håndteringen af livet med en ICD (31,32). Yderligere viden om følelsernes betydning for patienternes rehabilitering og en identificering af intensiteten af de oplevede følelser i forbindelse med forandring af helbred efter implantation af en ICD, vil kunne hjælpe sygeplejersker i forbindelse med identificering og vurdering af sygeplejeinterventioner til patienter med nyanlagt ICD.

I Danmark tilbydes behandling med implantation af ICD i dag på fem af landets hjertecentre. Visse af disse centre har en rehabiliterende ambulant funktion specifikt

rettet mod ICD-bærere, men da der ikke foreligger klare anbefalinger på området, er den tilbudte rehabilitering meget varierende og måske tilfældigt tilrettelagt (5).

## 1.2 Afgrænsning

Som det fremgår af det indledende afsnit, anvendes der i dag ofte medicinske begreber til at beskrive patienters reaktion på sygdom. I arbejdet med at ændre denne italesættelse er der behov for at forstå og adskille de normale reaktioner fra de unormale i forbindelse med et sygdomsforløb. Herved vil det være muligt at identificere de enkelte følelsers betydning for patienternes tilpasning til en ny situation. Endvidere vil en identificering, kunne medvirke til at kvalificere de anvendte sygeplejeinterventioner i forbindelse med rehabilitering, hvor fokus vil være at hjælpe og støtte patienten med henblik på at mildne de negative følelsesmæssige påvirkninger af deres situation, inden de udvikler sig til eventuelle psykiske lidelser. Som eksempel kan samtaler, hvor patientens frygt for stød fra ICD´en afklares, måske afhjælpe oplevelsen af frygt, da sygeplejersken kan tage udgangspunkt i patientens oplevelse og forklare hvordan ICD´en fungerer.
Patienter med nyanlagt ICD har, som det fremgår af ovenstående, behov for rehabilitering, men der savnes i dag klare retningslinjer for, hvilke interventioner et sådan tilbud bør indeholde. Ved at identificere intensiteten af de oplevede følelser hos denne patientgruppe er det muligt at sammenligne dem med studier af andre populationer, for dermed at belyse ligheder og forskelle i behovet for planlagte interventioner i forbindelse med rehabilitering.

## 1.3 Problemformulering

Ovenstående problemstilling har ført frem til følgende problemformulering:

**Hvilken betydning har patienters følelsesmæssige reaktioner af sygdomsforløbet for rehabilitering og hvilke følelsesmæssige reaktioner oplever patienter med nyanlagt ICD?**

# 2. Metode

For at belyse hvilken betydning den følelsesmæssige oplevelse af et sygdomsforløb har for patientens rehabilitering, er det nødvendigt systematisk at undersøge den eksisterende viden på området. I dette speciale er denne viden identificeret ved hjælp af en litteraturgennemgang baseret på en systematisk litteratursøgning.

De følelsesmæssige reaktioner hos patienter med nyanlagt ICD er identificeret ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse. For at belyse hvorvidt de oplevede følelser adskiller sig fra andre populationer, er de indsamlede data sammenlignet med et studie af intensiteten af de oplevede følelser hos patienter med AMI og en rask population. Dette speciale består derved af to dele, en litteraturgennemgang og en spørgeskema-undersøgelse, med hver sit metodeafsnit. I diskussionen anvendes resultaterne fra både litteraturgennemgangen og spørgeskemaundersøgelsen.

## 2.1 Begrebsafklaring

Begrebet rehabilitering anvendes ofte meget bredt om den proces en patient gennemgår efter et sygdomsforløb. For at afdække eventuelle misforståelser er det følgende afsnit en afklaring af begreberne rehabilitering og mestring set i forhold til deres anvendelse i dette speciale.

### 2.1.1 Rehabilitering

Den oprindelige betydning af begrebet rehabilitering er at give anseelse, ære og position tilbage. Rehabilitering handler om at hjælpe mennesker med nedsat funktionsevne til at genvinde en plads i samfundet (34). Begrebet rehabilitering er kommet på den sundhedspolitiske dagsorden i takt med, at stadig flere mennesker overlever alvorlig sygdom, og i takt med at der hele tiden udvikles nye og avancerede behandlingsformer og –teknologier (35). I ”Hvidbog om rehabiliteringsarbejdet” (36) fremhæves det, at formålet med rehabilitering for den enkelte borger er: At kunne fungere som individ og som samfundsborger, at fremme sundhed, forebygge sygdom og senfølger og at få personlig kontrol over sit hverdagsliv. Med andre ord handler det om at opnå maksimal livskvalitet ud fra egne prioriteringer og beslutninger (36). Ud fra dette formål defineres begrebet rehabilitering som:

> ”En målrettet tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysisk, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (36 s.4).”

Hjerte-kar-sygdomme udgør den hyppigste årsag til sygelighed og for tidlig død i den industrialiserede del af verden. Hvor rehabilitering og sekundær forebyggelse tidligere kun blev anset som værende værdifuld til patienter efter et ukompliceret AMI, anses

integreret hjerterehabilitering i dag som et essentielt tilbud til alle hjertepatienter (37). Integreret hjerterehabilitering omfatter, ud over traditionel pleje og behandling, kombineret undervisning, fysisk træning, livsstilsintervention og psykosocial støtte og sigter mod bedring af fysisk, psykisk, kognitiv og social funktion (38). Det overordnede formål med hjerterehabilitering er at støtte patienterne i at opnå og vedligeholde det bedst mulige fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau – altså at vende tilbage til det gode liv (39).

I dette speciale vil anvendelsen af begrebet rehabilitering betegne den målrettede proces, som iværksættes for at en borger igen kan opnå et selvstændig og meningsfuldt liv. En proces der iværksættes under indlæggelsen og forsætter efter udskrivelsen.

### 2.2.2 Mestring

Psykologen Richard Lazarus (4) definerer mestring som den proces, hvorigennem mennesker forsøger at håndtere den oplevede ubalance mellem de krav, som de vurderer, en situation indebærer, og de ressourcer, de oplever at have, hvormed de kan tackle situationen. Mestring er dermed betegnelsen for den rehabiliterende proces, der sker inde i patienten i forbindelse med et sygdomsforløb eller en anden stressende situation, som patienten skal håndtere. Hvordan det enkelte individ mestrer svære situationer er følsomt over for miljømæssige betingelser og varierer med personligheden. Mestring kan være en fast personlig egenskab, men kan også forandres fra situation til situation og over tid, hvilket bevirker, at mestring må anses som en proces (40).

Begrebet mestring vil i dette speciale betegne den rehabiliterende proces, der sker inde i patienten i forbindelse med et sygdomsforløb.

# 3. Litteraturgennemgang

## 3.1 Metode

For at opnå overblik over den eksisterende viden om følelsernes betydning for den opnåede effekt af et rehabiliteringsforløb udførtes en litteraturgennemgang baseret på et review. Reviewet giver mulighed for at identificere den eksisterende viden, men også at afdække manglende viden (41). Ifølge Aveyard (41) kræver et systematisk review, at alle inkluderede studier bedømmes af mindst to personer. Dette er ikke muligt i en

individuel opgave, hvorfor der er valgt at lave en litteraturgennemgang med udgangspunkt i en systematisk litteratursøgning.

## 3.2 Undersøgelsesspørgsmål

Den udførte litteraturgennemgang tog udgangspunkt i følgende spørgsmål:

**Hvilken betydning har patientens følelsesmæssige oplevelse af sit sygdomsforløb for den opnåede effekt af et rehabiliteringsforløb?**

## 3.3 Litteratursøgning

Der blev foretaget en systematisk litteratursøgning i databaserne Pubmed, Cinahl, Psykinfo, Embase og bibliotek.dk suppleret med kædesøgning. Desuden udførtes en søgning i Cochrane og i Cochrane Nursing Care Field. Følgende søgestrategi blev anvendt i databaserne; Søgeord som *emotions, mood, illness behavior, adaptation, coping* og *perception* blev anvendt i forskellige kombinationer med AND og OR (bilag 1). Der blev indsat begrænsning i relation til alder på anvendt population svarende til adult 19+ Years, sprog begrænset til Engelsk, Dansk, Norsk og Svensk. Desuden søgtes kun efter artikler, som var referee bedømt. Litteratursøgningen er udført primo 2011.
Den sygeplejefaglige kontekst er omfangsrig og kan være meget forskellig, afhængig af hvilket felt der arbejdes i. Referencerne blev derfor i første omgang udvalgt på baggrund af gennemlæsning af abstracts ud fra følgende kriterier; der er udelukkende inkluderet studier omhandlende undersøgelsesspørgsmålet i en sygeplejefaglig kontekst fra medicinske eller kirurgiske afdelinger i hospitalssektoren. Desuden fravalgtes studier fra psykiatrien ud fra en antagelse om, at mestring af psykiske lidelser er anderledes påvirket af patienternes oplevede følelser end somatiske lidelser. Af samme årsag er studier indenfor neurologien frasorteret.
Der søgtes efter kvantitative studier, da ønsket var at finde evidens for, hvorvidt de oplevede følelser har en betydning for effekten af et rehabiliteringsforløb. At påvise evidens gennem systematiske studier er den kvantitative forsknings styrke (42). I forbindelse med litteratursøgningen fandtes mange artikler, som undersøgte rehabiliteringens effekt på følelser, hvorimod antallet af studier, som interesserede sig for følelsernes betydning for effekten af rehabilitering var begrænset.
Første sortering ved læsning af abstrakts ud fra ovenstående kriterier resulterede i et udvalg på 42 referencer. Disse artikler blev gennemlæst og kritisk vurderet med henblik

på, om de kunne give svar på det opstillede spørgsmål. Der blev desuden lavet en håndsøgning i de valgte artiklers referencer. Herefter kunne 12 artikler inkluderes i litteraturgennemgangen (bilag 2).

## 3.4 Analysemetode

Analysen er udført med Polit og Beck (42) og Aveyard (41) som referenceramme.
De enkelte artikler blev vurderet ud fra Polit og Becks guide til vurdering af kvantitative studier (42). Her blev de anvendte metoder, resultater, styrker og svagheder identificeret. For at skabe overblik et skema over dette arbejde udarbejdet (bilag 3). I forbindelse med vurderingen af artiklerne blev det klart, at flere artikler ikke svarede direkte på det stillede undersøgelsesspørgsmål, da et rehabiliteringstilbud ikke indgik i disse studier. Disse artikler indgår derfor ikke i litteraturgennemgangen. I den følgende gennemgang er anvendt syv studier.
Næste trin bestod i at identificere ligheder og modsætninger i de valgte studier. De valgte artikler blev gennemlæst flere gange for at opnå en fortrolighed med materialet. I forbindelse med gennemlæsningen blev diverse fund i artiklernes resultat- og diskussionsafsnit kodet. De valgte koder er ord, som opsummerer hovedpointerne i de enkelte studier (41). Efter at have kodet alle artiklerne, blev koderne fra alle artikler samlet, herved skabtes overblik over de temaer, som er fremspiret af den samlede information fra de udvalgte studier. Koder med samme omdrejningsfelt blev samlet under samme tema. En proces som Aveyard (41) sammenligner med en kvalitativ forskningstilgang. Ved denne proces bliver relationen fra et studie til et andet tydelig, og den sammenlignende proces forsætter, indtil en omfattende forståelse af det undersøgte fænomen er opnået. I dette tilfælde ses undersøgelsesspørgsmålet som et fænomen.

Analyseprocessen resulterede i følgende fire temaer: Deltagelse og gennemførelse, modvilje, mestringsstrategi og køn.

## 3.5 Resultat

På nær et enkelt studie er interesseområdet i de inkluderede artikler kardiologi. I forbindelse med litteratursøgningen blev der fundet studier som omhandlede cancer, ortopædkirurgi og reumatologi, men ingen af disse studier fokuserede på effekten af

rehabiliteringen og blev derfor ekskluderet. De inkluderede artikler er alle udviklet i England og USA.

### 3.5.1 Deltagelse og gennemførelse

Hvorvidt de oplevede følelser havde betydning for om patienterne henholdsvis valgte at deltage i og gennemføre et rehabiliteringstilbud var centralt i flere studier.

For at bestemme betydningen af angst og depression for patienternes gennemførelse af et struktureret kardiologisk rehabiliteringsprogram udførtes en spørgeskema-undersøgelse blandt 380 patienter med AMI (43). Oplevelsen af angst og depression blev målt ved hjælp af henholdsvis BAI[4] og BDI[5]. Derudover blev der indsamlet data i forhold til patienternes oplevede helbredsrelaterede livskvalitet målt ved hjælp af spørgeskemaet SF-36[6] og fysisk formåen målt ved gangtest. Der sås signifikant difference i forhold til gennemførelse af rehabiliteringsprogrammet. Patienter, som gennemførte rehabiliteringsprogrammet, havde lav BDI og scorede højt i SF36 såvel fysisk som psykisk. Der sås ingen forskel i forhold til den udførte gangtest. Forfatterne konkluderer, at patienter, som oplever psykisk lidelse, har vanskeligt ved at gennemføre et rehabiliteringsprogram.

Et andet amerikansk studie undersøgte også effekten af og deltagelsen i et kardiologisk rehabiliteringsprogram (44). Resultatet viste, at patienter med en optimistisk indstilling deltog mere i det tilbudte rehabiliteringsprogram end patienter med depressive og neurotiske symptomer. Af de deltagende patienter havde patienter med høj score i forhold til depression den laveste effekt i forhold til det fysiske udbytte af programmet. Patienter med optimistiske og neurotiske træk havde samme fysiske udbytte af programmet.

En engelsk spørgeskemaundersøgelse blandt 93 patienter med AMI (45) opnåede et anderledes resultatet. Her konkluderes det, at patienter, som er følelsesmæssigt påvirket efter et AMI, er bedre til at følge et rehabiliteringsprogram. Studiet viste, at patienter, som gennemførte rehabiliteringsprogrammet, havde højere score for angst og depression end dem som ikke gennemførte. Desuden tydede det ifølge studiet på, at patienter, som

[4] BAI: Beck Anxiety Inventory
[5] BDI: Beck Depression Inventory
[6] SF-36 er et generisk standardiseret spørgeskema, som vurderer patienternes oplevelse af eget helbred inden for otte helbredsområder såsom fysisk funktion, social funktion og alment helbred. Ved opgørelse af indsamlet data ved hjælp af SF-36 opdeles data altid i henholdsvis mental helbredsstatus og fysisk helbredsstatus (70).

havde svært ved at acceptere, at sygdommen var livsstilsrelateret, havde tendens til ikke at gennemføre programmet.

Hvorvidt den psykosociale tilstand kan ses som indikator for patienternes oplevelse af livskvalitet efter et seks ugers rehabiliteringsforløb er undersøgt i et amerikansk studie (46). I en spørgeskemaundersøgelse blandt 138 mænd, som deltog i et rehabiliterings-forløb i forbindelse med iskæmisk hjertesygdom, blev deltagernes modvillige indstilling til forløbet, deres sociale støtte, mestring og depression målt i forhold til disse komponenters betydning for patienternes oplevelse af livskvalitet efter gennemførelsen af forløbet. Studiet viste, at ingen af de undersøgte psykosociale elementer havde betydning i forhold til, hverken hvorvidt patienterne deltog i eller gennemførte det tilbudte rehabiliteringsprogram. Da studiet ikke var udført som et randomiseret studie, kan det ikke vise, hvorvidt den oplevede livskvalitet var en effekt af rehabiliterings-programmet.

### 3.5.2 Modvilje

Patienternes modvillige indstilling var omdrejningspunkt for flere studier. Lavie og Milani (47) undersøger i et amerikansk studie, hvilken effekt et kardiologisk rehabiliteringsprogram har i forhold til patienternes adfærdsmæssige karakteristika, specielt i forhold til modvilje. Af de 500 inkluderede patienter viste målinger, at 65 patienter havde en høj grad af modvilje inden starten på rehabiliteringstilbuddet. I studiet sammenlignes denne gruppes resultater af rehabiliteringen med de øvrige deltagere. Studiet viste en sammenhæng i forhold til, at patienter med modvilje havde tendens til forhøjet BMI, scorede højt i forhold til angst og depression og rapporterede lav helbredsrelateret livskvalitet. Begge grupper forbedrede deres score indenfor henholdsvis angst, depression og helbredsrelateret livskvalitet. Gruppen af patienter med høj grad af modvilje havde generelt bedst effekt af rehabiliteringstilbuddet, graden af modvilje faldt, de opnåede lavere BMI, forbedret fysisk kapacitet og lipidstatus. Studiet inkluderede kun patienter, som valgte at deltage i rehabiliteringstilbuddet. Et stort antal patienter valgte ikke at tage imod tilbuddet om rehabilitering. Det kunne have været interessant, hvis denne gruppe også havde indgået i studiet. Herved kunne det være undersøgt, om det var rehabiliteringstilbuddet som havde effekt. Det kan ikke udelukkes, at patienter med modvilje også forbedrer deres scorer et stykke tid efter deres sygdom, selvom de ikke deltager i et rehabiliteringstilbud.

At patienter med en modvillig indstilling skulle have mere gavnlig effekt af rehabiliteringstilbuddet end andre patienter sås ikke i studiet fra Shen et al. (46). Deres studie viser, at patienter med en modvillig indstilling og lav social støtte havde tendens til at vise flere depressive symptomer og dårligere helbredsrelateret livskvalitet efter rehabiliteringsforløbet end patienter, som ikke viste modvilje. Forfatterne konkluderer her, at psykosocialt underskud relateret til modvilje kan medføre ugunstig helbredsevaluering (46).

### 3.5.3 Mestringsstrategi

For at undersøge sammenhængen mellem stress, mestring, personlighed, humør og gennemførelsen af rehabilitering henholdsvis før og efter en skade gennemførtes en spørgeskemaundersøgelse blandt 84 football-spillere på et amerikansk college. Af de 84 pådrog 19 sig en skade i løbet af det år studiet forløb. Disse 19 atleters mestring af forløbet og deltagelse i rehabilitering blev sammenholdt med data indsamlet inden den pådragede skade. Studiet er interessant, da det er det eneste, som har indsamlet data, inden den undersøgte population har været udsat for et traume; her i form af en sportsskade. Atleter, som scorede højt i POMS[7], var mere modtagelige for stress og havde sværest ved at mestre skadesforløbet. Atleter som følte stress og tidligere havde haft svært ved at mestre skader, var tilbøjelige til at anvende ”active behavioral coping” og ikke ”active cognitive coping”. ”Active behavioral coping” beskrives i studiet som en mestringsstrategi, hvor man fokuserer på det enkelte problem, hvorimod ”active cognitive coping” beskriver en mestringsstategi, hvor fokus er på vurderingen af, hvordan skaden opstod. Atleter med humørsvingninger anvendte ”active behavioral coping” (48).

At den anvendte mestringsstrategi er afhængig af de oplevede følelser fremhæves også i andre studier. Ifølge Whitmarsh, Kountantji og Sidell´s studie (45) anvender patienter, som hverken er fysisk eller psykisk påvirkede af deres AMI, ikke bevidst nogen mestringsstrategi, da de ikke indser, at de har et problem at mestre. Dette fund understøtter Lazarus´s mestringsteori (40), som understreger, at mennesker anvender forskellige mestringsstrategier, når de oplever stressende situationer. Men for at

[7] POMS: the Profile of Mood States. En høj score viser høj tendens til humørsvingninger.

anvende en mestringsstrategi skal personen være bevidst om, at der er et problem at mestre.

Dunbar et al. (26) anvender også Lazarus som referenceramme. Ifølge Dunbar et al.s studie havde patienter med en optimistisk indstilling til situationen en tendens til at anvende en konfronterende mestringsstrategi. Studiet viste, at undvigende mestrings-strategi var relateret til patienter som angav at være påvirket af humørsvingninger. Forfatterne fremhæver betydningen af dette resultat for tilrettelæggelsen af rehabiliteringsforløbet. Evnen til at stole på en undvigende mestringsstrategi, som måske har været anvendelig i tidligere situationer, vil ifølge forfatterne blive voldsomt udfordret i forbindelse med livet med en ICD. Derfor vil patienter, som anvender en undvigende mestringsstrategi, have behov for yderligere støtte i forhold til at udvikle supplerende mestringsstrategier, da patienten i løbet af rehabiliteringsprocessen vil blive konfronteret med nye udfordringer, som livet med en ICD kan byde på.

### 3.5.4 Køn

En spørgeskemaundersøgelse blandt 84 mænd og 17 kvinder før implantation af en ICD viser, at kvinder rapporterer flere humørsvingninger end mænd (26). I undersøgelsen beskrives sindstilstand som værende en følelsesmæssig tilstand, der er forbigående og lydhør over for miljøet eller interventioner og ikke som et vedvarende karaktertræk. Sindstilstanden måles ved hjælp af POMS ud fra seks følelsesmæssige dimensioner. Resultatet defineres af Dunbar et al. (26) som en samlet score for humørsvingninger. Gennemsnittet for kvinder lå på 63,9 $\pm$ 32, for mænd var resultatet 28,2$\pm$ 28. Ifølge Dunbar et al. (26) har de rapporterede humørsvingninger betydning for rehabiliterings-forløbet, og forfatterne anbefaler, at der forskes yderligere i, hvordan rehabiliterings-programmer kan imødekomme behovet hos patienter med humørsvingninger.

McGrady et al. (43) angiver, at kvinder efter et AMI scorer markant højere indenfor såvel angst som depression, oplever lavere helbredsrelateret livskvalitet og udfører ringere gangtest end mænd. I forhold til den opnåede effekt af et rehabiliteringsprogram viste studiet ingen forskel i forhold til køn. Såvel kvinder som mænd havde en positiv effekt af forløbet i forhold til oplevelsen af angst, depression og helbredsrelateret livskvalitet.

## 3.6 Delkonklusion i forhold til litteraturgennemgang

I forhold til det opstillede undersøgelsesspørgsmål til denne litteraturgennemgang kan det konkluderes, at patienternes oplevede følelser kan have betydning for, hvorvidt de gennemfører et tilbudt rehabiliteringsforløb. Hvilke oplevede følelser, der har betydning, er dog uklart, da der opnås modstridende resultater i de undersøgte studier. Oplevelsen af angst og depression kan muligvis være såvel fremmende som hæmmende for deltagelsen i et rehabiliteringsforløb.

Hvorvidt en modvillig indstilling giver en bedre effekt af et rehabiliteringstilbud er også diskutabelt. I ét studie ses, at patienter med en modvillig indstilling har bedst effekt af rehabiliteringen. Et andet studie viser, at patienter med en modvillig indstilling efter et rehabiliteringsforløb har flere depressive symptomer og dårligere helbredsrelateret livskvalitet end patienter, som ikke har en modvillig indstilling.

De oplevede følelser har betydning for valget af mestringsstrategi, men også her er det ud fra litteraturen uklart præcis, hvilken betydning følelserne har. Det kan tyde på, at patienter, som ikke er følelsesmæssigt påvirket af situationen, heller ikke er bevidste om behovet for en mestringsstrategi. Patienter, som oplever humørsvingninger, har enten en undvigende mestringsstrategi eller en strategi, som kun fokuserer på det enkelte problem, og de er ikke opmærksomme på den helhed, problemet indgår i.

Kvinder angiver ifølge studierne at være anderledes følelsesmæssigt påvirket af et sygdomsforløb end mænd. Det kan derfor tyde på, at kvinder kan have gavn af et anderledes tilrettelagt rehabiliteringstilbud end mænd.

Spørgsmålet om, hvilken betydning patienternes følelsesmæssige oplevelse har for den opnåede effekt af et rehabiliteringsforløb, kan ikke besvares ud fra den fundne litteratur i denne gennemgang. Det kan ikke ud fra de anvendte studier klart identificeres, hvad der har været udslagsgivende for den opnåede effekt.

# 4. Problemafgrænsning til den empiriske undersøgelse

Ud fra litteraturgennemgangen kan det konkluderes, at patienternes følelsesmæssige oplevelse i forbindelse med et sygdomsforløb har betydning for gennemførelsen af et rehabiliteringsforløb og det kan tyde på, at oplevelserne kan påvirke udbyttet af et rehabiliteringsforløb. Endelig viser litteraturgennemgangen, at de oplevede følelser har betydning for patientens mestring af rehabiliteringsforløbet.

I flere af de inkluderede studier i litteraturgennemgangen vurderes de oplevede følelser ud fra oplevelsen af angst og depression uden at forholde sig til anvendelsen af disse patologiske begreber. Som beskrevet i indledningen til dette speciale, beskriver begreberne angst og depression sandsynligvis den mentale tilstand hos en lille del af en patientgruppe. Men der kan sættes spørgsmålstegn ved, om disse begreber præcist beskriver de følelser, som patienter kan opleve som reaktion på sygdom. En reaktion som er normal, og som ikke kan beskrives med de patologiske termer angst og depression. Angst og depression består af komplekse kombinationer af følelser og tanker, hvorimod frygt og sorg er velafgrænsede følelser forbundet med specifikke oplevelser i livet (4).

Bowman (1) fremhæver, at det ud fra studier af Gray, Panksepp og Wolpert tyder på, at psykiske lidelser er relaterede til de grundlæggende følelser. Som eksempel beskriver Bowman en hypotese af Wolpert, der fremhæver, at depression er en malign udvikling af sorg. Hvis denne hypotese er korrekt, kan en lignende relation ifølge Bowman (1) være gældende for alle primære følelser. Bowman hævder, at konsekvensen af en sådan hypotese er et større behov for at måle forløberen (følelserne) end det mulige udfald (angst og depression). Med mere præcis definering af de udtrykte følelser hos patienterne, kan vores forståelse og strategier for at mildne negative følelsesmæssige påvirkninger måske producere et andet resultat end et forslag om eventuel medicinering. Som nævnt i indledningen vil sygeplejeinterventioner i form af samtaler, eventuelt kunne mildne de negative påvirkninger og dermed forebygge udviklingen af psykiske lidelser (23).

## 4.1 Sygeplejefaglig relevans

En vigtig funktion indenfor sygepleje er at hjælpe patienter til at regulere deres sundhedstilstand og tilpasse deres liv til deres fysiske formåen. Ifølge Bowman (1) er sundhedsvæsenet ikke effektivt til at fremme overholdelse af eller tilpasning til livsstilsændringer. Som eksempel fremhæver han, at sundhedsadfærdsprogrammer for hjertepatienter er præget af højt frafald blandt deltagerne på trods af konstant udvikling af opmuntring og støtte fra udbyderne. En ændret undersøgelsestilgang er nødvendig for at afdække, hvorvidt sygepleje kan anvendes mere effektivt inden for dette vigtige område af sundhedsvæsenet.

Ifølge Bowman (1) kan det tyde på, at specifikke følelser er intensiverede under sygdom, for eksempel frygt (fejlagtigt fremstillet som angst), sorg (fejlagtigt fremstillet som depression) og vrede (fejlagtigt fremstillet som en unormal reaktion). For at forstå den følelsesmæssige reaktion på sygdom og den følelsesmæssige ændrings betydning for mestring af et sygdomsforløb, er det nødvendigt at kunne adskille de normale reaktioner fra de unormale. Som nævnt i indledningen er det måske muligt at identificere de enkelte følelsers og følelsesmønstres betydning for patientens tilpasning til en ny situation, hvis de dominerende følelser, som bliver udløst i forbindelse med sygdom identificeres. Hermed vil det være muligt at nuancere de interventioner, som anvendes i forbindelse med rehabilitering efter et sygdomsforløb og dermed forbedre resultatet for den enkelte patient. Emnet har speciel relevans for sygeplejersker, som i deres daglige virke bliver konfronteret med patienternes reaktioner, som på trods af at være indenfor normalområdet af følelser tolkes som psykopatologiske (49).

## 4.2 The Emotion and Health Scale

Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) har udarbejdet en spørgeskemaundersøgelse, hvor intensiteten af de primære følelser hos patienter med AMI og raske unge universitetsstuderende sammenlignes ved hjælp af spørgeskemaet ”The Emotion and Health Scale”. Forskerne arbejder ud fra antagelsen, at hver diskret følelse påvirker adfærden hos individet, og at hver følelse fremkalder forskellige motiverende mål, som direkte påvirker tilpasningen til den nye situation. Bowman, Watson og Trotman-Beasty ønskede at udvikle et spørgeskema om følelser og helbred baseret på et funktionalistisk perspektiv. Robert Plutchik´s teori blev valgt, da den fandtes velbegrundet, omfattende, har relevans i forhold til sundhed og kan efterprøves (49). Plutchik er funktionalist, og ifølge hans teori har hver eneste følelse en funktionel eller tilpasningsdygtig egenskab, der er specifik for det konstant skiftende miljø. Funktionalisterne beskriver følelserne som et grundlæggende sæt af påvirkninger, hver med unikke afvigelser formet af individuelle erfaringer (1). Plutchik har udledt otte primære følelser: glæde, tilfredshed, frygt, overraskelse, sorg, afsky, vrede og håb. Begrebet primære anvendes, da teorien beskriver disse følelser som værende grundlæggende for alle andre følelser. For eksempel er følelsen skuffelse dannet af en kombination af sorg og overraskelse (50). Ud fra de primære følelser har Bowman, Watson og Trotman-Beasty udarbejdet

spørgeskemaet ”The Emotion and Health Scale” med 24 spørgsmål, hvor hver følelse er repræsenteret ved hjælp af tre spørgsmål. Ved hjælp af spørgeskemaet måles intensiteten af de primære følelser hos respondenten.

Hjertesygdomme er en af de hyppigste dødsårsager og forbundet med dramatisk stigning i behovet for sundhedsydelser (51). For at reducere hjertesygdommes indvirkning på morbiditet, mortalitet og sundhedsudgifter, er der udviklet rehabiliteringsprogrammer, som har vist sig at være effektive (52). Dog har forskning i forhold til effektiviteten af rehabiliteringsprogrammer primært fokuseret på patienter med iskæmisk hjertesygdom og stabil hjertesvigt. Den positive effekt af rehabilitering i forhold til patienter med ICD er ikke udforsket. Som beskrevet i indledningen findes der i dag ikke klare anbefalinger i forhold til rehabilitering for patienter med ICD, og patientgruppen tilbydes meget varierende rehabilitering (5).

At leve med en ICD påvirker patienten emotionelt, hvilket har betydning for patienten fysisk, psykisk og socialt og påvirker den valgte levemåde (12,14,17,18,22). Set i et forebyggende og sundhedsfremmende perspektiv vil sygeplejeinterventioner i form af information, undervisning og samtaler med udgangspunkt i patientens oplevede behov, kunne hjælpe patienter i håndteringen af livet med en ICD. En afdækning af intensiteten af de primære følelser hos patienter med nyanlagt ICD vil medvirke til at identificere de dominerende følelser, der udløses i forbindelse med anlæggelsen af en ICD.

Flere studier viser, at patienter, som får anlagt en ICD, er i risikogruppe for at udvikle angst og depression (7,31,32). Den samme tendens ses hos patienter med iskæmisk hjertesygdom (43). Der kan derved drages paralleller i forhold til de to patientgrupper. Ved at afprøve spørgeskemaet ”The Emotion and Health Scale” på patienter med nyanlagt ICD vil det være muligt at opnå ny viden i forhold til intensiteten af de oplevede primære følelser i forbindelse med forandring af helbred efter implantation af en ICD. Udforskning af intensiteten af de oplevede primære følelser hos patienter med nyanlagt ICD kan hjælpe til at forbedre udviklingen af interventioner indenfor rehabilitering til patienter efter ICD anlæggelse. Derudover vil spørgeskema-undersøgelsen gøre det muligt at sammenligne intensiteten af de primære følelser hos patienter med forskellige hjertelidelser med en rask population. Herved belyses, hvilke ligheder og uligheder der ses imellem de to patientgrupper og i forhold til en rask

population. Yderligere kan den opnåede viden medvirke til at belyse, hvorvidt rehabilitering til de to patientgrupper kan anbefales at indeholde de samme elementer.

## 4.3 Problemformulering til spørgeskemaundersøgelsen

Ud fra ovenstående afgrænsning er problemformuleringen til den udførte spørgeskemaundersøgelse blevet følgende:

**Hvilken intensitet af primære følelser oplever patienter med nyanlagt ICD og hvordan stemmer disse overens med de oplevede følelser hos andre populationer?**

# 5. Spørgeskemaundersøgelse

## 5.1 Anvendt metode ved udarbejdelse af spørgeskema

### 5.1.1 Anmeldelse af undersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen er udført som en del af COPE-ICD projektet. COPE-ICD projektet har undersøgt betydningen af et ambulant sygeplejeprogram for håndtering af livet med ICD. Projektet blev iværksat i samarbejde med Hjertemedicinsk Klinik ved Rigshospitalet under ledelse af sygeplejerske, cand.cur. PhD-studerende Selina Kikkenborg Berg. Hele projektet er anmeldt og godkendt af såvel datatilsynet (j.nr. 2007-41-0932) som Videnskabsetisk Komité (j.nr. H-B-2007-014). Endvidere er projektet registreret i Clinical Trials database (ID:NCT00569478).

### 5.1.2 Design af spørgeskema

#### 5.1.2.1 Oversættelse

I forbindelse med udarbejdelsen af den danske version af ”The Emotion and Health Scale” blev Bowman, Watson og Trotman-Beasty, som har udviklet den engelske version, kontaktet. Dels med henblik på at indhente tilladelse til at anvende spørgeskemaet og for afklaring af, hvilke spørgsmål der repræsenterer de enkelte følelser i spørgeskemaet, da denne oplysning ikke klart fremgik af artiklen ”*Primary emotions in patients after myocardial infarction”* (49), hvor spørgeskemaet bliver præsenteret.

Spørgeskemaet ”The Emotion and Health Scale” blev oversat til dansk og fik titlen ”Spørgeskema om følelser og helbred” (bilag 4). Oversættelsen skete ved etnografisk oversættelse, hvor kulturel mening og betydning er forsøgt bevaret (53). For at validere oversættelsen blev materialet tilbageoversat til engelsk ved hjælp af en ikke-involveret oversætter, således at diskrepans blev identificeret og korrigeret (54).

#### 5.1.2.2 Spørgsmålstypologi

Spørgeskemaet er opbygget af en række udsagn, som beskriver, hvordan den nuværende situation påvirker respondenten (bilag 4). De otte primære følelser, som spørgeskemaet belyser, er hver repræsenteret med tre udsagn. I opbygningen af spørgeskemaet er udsagn, som beskriver samme følelse bevidst fordelt, så der ikke spørges ind til samme følelse i to på hinanden følgende udsagn. I spørgeskemaet efterspørges respondentens holdning til hvert enkelt udsagn. Spørgsmålene er lukkede, da svarmulighederne er fastsat og respondenten har ikke mulighed for at uddybe sit svar (53).

#### 5.1.2.3 Svarkategori

I spørgeskemaet er spørgsmålene forsynet med en række svarkategorier og respondenterne bliver bedt om at sætte et kryds i den boks, som bedst udtrykker, hvordan de har det lige nu. Svarkategorierne danner en skala med afkrydsnings-mulighederne: Overhovedet ikke, en smule, i nogen grad, en del og helt bestemt. Svarmulighederne repræsenterer en likert-skala med fem svarmuligheder (42). Med fem svarmuligheder vil en score på fem blive givet til respondenter, som er helt enige i udsagnet, og en score på en gives til respondenter, som ikke kan forlige sig med udsagnet. Herved transformeres svarmulighederne til en ratioskala, hvorved de indsamlede data kan analyseres ved hjælp af statistisk beregning (42).

### 5.1.3 Udvælgelse af population

COPE-ICD projektet havde til formål at undersøge effekten og betydningen af et rehabiliteringsprogram for patienter med nyanlagt ICD. ”Spørgeskema om følelser og helbred” indgik som en del af dataindsamlingen i projektet. Projektet blev gennemført på Rigshospitalets Hjertecenter, som hvert år indopererer omkring 300 ICD´er.

### 5.1.4 Dataindsamling

I COPE-ICD projektet blev i alt 196 patienter inkluderet i perioden fra oktober 2007 til november 2009. Patienterne blev inkluderet konsekutivt i projektet under deres indlæggelse. Alle patienter, som kunne inkluderes, blev informeret om den videnskabelige undersøgelse. Der blev givet mundtlig information af en sygeplejerske tilknyttet projektet, som yderligere informerede om, at deltagelsen var frivillig og uden betydning for det videre behandlingsforløb. Der blev udleveret skriftligt patient-informationsmateriale inden den mundtlige information (bilag 5). Ved udleveringen af

det skriftlige materiale blev der aftalt tid og sted for den mundtlige information, således at patienten havde mulighed for at havde en pårørende med ved samtalen. Alle deltagende patienter fik udleveret en samtykkeerklæring, som blev underskrevet af forsøgsdeltageren og den informerende sygeplejerske, før patienten kunne inkluderes.

### 5.1.5 Inklusionskriterier

Patienter, som fik anlagt en ICD for første gang, og som accepterede at deltage i hele COPE-ICD programmet, blev inkluderet i studiet inden de blev udskrevet fra indlæggelse i forbindelse med anlæggelse af ICD.

### 5.1.6 Eksklusionskriterier

Følgende patienter blev ekskluderet fra studiet:

- Patienter som ikke forstod instruktionen om studiet
- Patienter under 18 år
- Patienter som tidligere havde fået diagnosticeret en psykisk lidelse
- Patienter med anden alvorlig somatisk lidelse som kunne forventes at påvirke forløbet

### 5.1.7 Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelse

Spørgeskemaet blev udleveret til samtlige inkluderede patienter sammen med alle andre baseline spørgeskemaer fra COPE-ICD-projektet, mens patienterne stadig var indlagt. Samtlige spørgeskemaer blev indhentet igen, inden patienterne blev udskrevet.

### 5.1.8 Indsamling af andre data

I forbindelse med inkludering i projekt COPE-ICD blev alle demografiske data indsamlet, såsom alder, køn, tilknytning til arbejdsmarkedet og indikation for ICD.
For at sammenligne resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen med data fra patienter med AMI og med en rask population er data fra Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49) anvendt. Deres studie er udført i England og dækker dermed en vestlig population, og deres resultater er derfor sammenlignelige med de indsamlede data fra danske patienter med nyanlagt ICD.

## 5.2 Analysemetode

Spørgeskemaet består af 24 spørgsmål, som repræsenterer de otte primære følelser. Hver følelse identificeres ved hjælp af tre spørgsmål. Hvert spørgsmål har fem

svarmuligheder. Svarmulighederne rangerer intensiteten af de oplevede følelser fra ”overhovedet ikke” til ”helt bestemt”. Ved indtastning af spørgeskemaerne blev svarmuligheden ”overhovedet ikke” givet værdien 1 og ”helt bestemt” fik værdien 5. Ved opgørelsen af data blev værdierne fra de tre spørgsmål, der alle repræsenterede den samme følelse lagt sammen, hvorfor minimumsscore for hver følelse er 3 og maksimumscore er 15.

Resultaterne er opgjort ved hjælp af det statistiske analyseprogram Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 18,0. Statistisk signifikans er sat til $p < 0,05$. Baseline demografiske og kliniske karakteristika er præsenteret ved procentsats og antal. Gennemsnittet for de 8 primære følelser er beregnet for hele populationen. Herefter er fordelingen i forhold til variablerne køn, arbejde, indikation, alder og pumpefunktion beregnet. For at undersøge hvorvidt der var signifikant forskel i forhold til de valgte variabler, blev der udført T-test. Ratio og ratio-interval skalerede data er testet for fordeling med F-test. Hvis data er normalfordelt, er der anvendt parametrisk statistik. Hvis data ikke er normaltfordelt, er der anvendt non-parametriske statistiske metoder. Med henblik på at sammenligne de indsamlede resultater med resultaterne fra Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49) blev 95 % CI-intervaller beregnet. Reliabiliteten af de indsamlede data er testet ved hjælp af Cronbach´s alfa.

For at undersøge betydningen af ikke udfyldte spørgeskemaer blev en bortfaldsanalyse udført. Hvis gruppen af patienter, som ikke har udfyldt spørgeskemaet, adskiller sig væsentligt fra den resterende gruppe, vil den videre analyse af resultaterne være behæftet med fejl (53). Bortfaldsanalysen blev udført med fokus på overensstemmelsen mellem de to grupper i forhold til variablerne køn, alder, tilknytning til arbejdsmarkedet og indikation for implantation af ICD´en.

## 5.3 Resultater fra spørgeskemaundersøgelsen

### 5.3.1 Demografisk og klinisk fordeling

I alt 196 patienter blev inkluderet i undersøgelsen med en aldersspredning på 20-85 år og et gennemsnit på 58,35 år. De fleste deltagere var mænd (79,1 %). 91 af deltagerne var stadig tilknyttet arbejdsmarkedet, mens 103 ikke var i job. 2 deltagere oplyste ikke, hvorvidt de var i job eller ej.

Tabel 1. Demografisk og klinisk fordeling

| **Variabel** | **n = 196** |
|---|---|
| **Alder (år), gennemsnit (SD)** | 58,35 (13,14) |
| **Demografi** | |
| Køn, % (n) | |
| Kvinder | 20,9 (41) |
| Mænd | 79,1 (155) |
| I job, % (n) | |
| Ja | 46,4 (91) |
| Nej | 52,6 (103) |
| Uoplyst | 1,0 (2) |
| **Klinisk** | |
| Indikation, % (n) | |
| Primær | 66,3 (130) |
| Sekundær | 33,7 (66) |
| Atrieflimren | 24,5 (48) |
| Ventrikelflimmer | 20,4 (40) |
| Kronisk hjertesvigt | 76 (149) |
| Anden hjertesygdom | 36,7 (72) |

Indikationen for at få anlagt en ICD opdeles i en primær og en sekundær årsag. Sekundær profylaktisk implantation anbefales til patienter med ventrikelflimren eller hæmodynamisk betydende ventrikulær takykardi og patienter, som har overlevet hjertestop, synkope eller andre alvorlige arytmisymptomer, hvor årsagen til arytmi ikke er reversibel, forbigående eller til at behandle på anden måde. Primær profylaktisk implantation anbefales til patienter med svær iskæmisk hjertesygdom, EF[8] $\leq$ 35 % eller NYHA klasse II eller III[9] trods optimal medicinsk behandling. Derudover tilbydes primær profylaktisk implantation til patienter på baggrund af høj risiko for pludselig hjertedød grundet forekomsten af arvelig hjertesygdom i familien (8). To tredjedele (66,3 %) af de deltagende patienter i COPE-ICD projektet havde fået anlagt deres ICD som primær profylakse, mens en tredjedel (33,7 %) fik den anlagt som sekundær profylakse.

[8] EF: Ejection fraction. Hjertets uddrivningsfraktion(69).
[9] Patienter med hjertesvigt inddeles i NYHA klasse efter graden af hjertesvigt (69).

### 5.3.2 Bortfaldsanalyse

Ud af de inkluderede 196 patienter besvarede 180 patienter spørgeskemaet, hvilket giver en svarprocent på 92 %. Da den demografiske analyse er udregnet på alle inkluderede patienter i projekt COPE-ICD er en bortfaldsanalyse udført for at undersøge, hvorvidt sammensætningen af gruppen af patienter, der ikke udfyldte spørgeskemaet, adskiller sig væsentligt fra den gruppe, der valgte at udfylde spørgeskemaet.

Variablerne køn, tilknytning til arbejdsmarkedet og indikation for implantation af ICD inddeles alle i en binominalskala med to klasser: mand/kvinde, i job/ikke i job og sekundær profylakse/primær profylakse. Hvorvidt der er signifikant forskel på de to grupper i forhold til disse variable undersøges ved hjælp af en chi-square ($\chi^2$) test. Testen laves ud fra en 2x2 tabel, hvor søjlerne angiver variablen ”udfyldt spørgeskema” og ”ikke udfyldt spørgeskema” og rækkerne repræsenterer henholdsvis variablerne mand/kvinde, i job/ikke i job og sekundær profylaktisk ICD/primær profylaktisk ICD. Som det fremgår af nedenstående tabeller, er der ikke signifikant forskel på de to grupper ($p > 0,05$).

Tabel 2. Bortfaldsanalyse i forhold til køn.

| | **Udfyldt spørgeskema** | **Ikke udfyldt spørgeskema** | **Total** |
|---|---|---|---|
| **Mand** | 143 | 12 | 155 |
| **Kvinde** | 39 | 2 | 41 |
| **Total** | 182 | 14 | 196 |

*p*= 0,738

Tabel 3. Bortfaldsanalyse i forhold til tilknytning til arbejdsmarkedet.

| | **Udfyldt spørgeskema** | **Ikke udfyldt spørgeskema** | **Total** |
|---|---|---|---|
| **Ikke i job** | 95 | 8 | 103 |
| **I job** | 85 | 6 | 91 |
| **Total** | 180 | 14 | 194* |

*p*= 0,789

*2 deltagere i studiet har ikke ønsket at oplyse, hvorvidt de var i arbejde eller ej.

Tabel 4. Bortfaldsanalyse i forhold til indikation for ICD.

| | **Udfyldt spørgeskema** | **Ikke udfyldt Spørgeskema** | **Total** |
|---|---|---|---|
| **Sekundær** | 60 | 6 | 66 |
| **Primær** | 122 | 8 | 130 |
| **Total** | 182 | 14 | 196 |

*p*=0,558

I forhold til variablen alder må forskellen på de to grupper undersøges anderledes, da alder repræsenterer en ratio-interval-skala. Gennemsnitsalderen for henholdsvis gruppen, som udfyldte spørgeskemaet og gruppen, som ikke udfyldte spørgeskemaet, er sammenlignet ved hjælp af t-test (55). Heller ikke her findes signifikant forskel på de to grupper (p > 0, 0,05).

Tabel 5. Bortfaldsanalyse i forhold til alder.

| Alder | N | Mean | SD |
|---|---|---|---|
| **Udfyldt spørgeskema** | 182 | 58,6 | 12,8 |
| **Ikke udfyldt spørgeskema** | 14 | 55,3 | 16,7 |

p= 0,366

Da der ikke er fundet signifikant forskel på gruppen af patienter, som valgte at svare på det udleverede spørgeskema, og gruppen, som ikke svarede på spørgeskemaet, bygger den videre analyse af resultaterne på besvarelserne fra de 180 deltagere, som udfyldte spørgeskemaet.

### 5.3.3 Samlet resultat af spørgeskemaundersøgelsen

Tabel 6. Samlet score

| | ICD (SD) | 95 % CI | Cron-bach´s α | AMI (SD) | Universitets-studerende (SD) |
|---|---|---|---|---|---|
| **Glæde** | 10,7 (3,4) | 10,2 – 11,3 | 0,74 | 10,7 (1,8) | 9,3 (2,2) |
| **Sorg** | 8,9 (3,0) | 8,4 – 9,3 | 0,63 | 8,3 (3,3) | 4,3 (1,5) |
| **Tilfredshed** | 8,7 (3,4) | 8,2 – 9,2 | 0,72 | 10,6 (2,4) | 9,0 (2,0) |
| **Afsky** | 5,9 (2,9) | 5,4 – 6,3 | 0,73 | 7,3 (3,2) | 4,4 (1,6) |
| **Håb** | 10,1 (2,9) | 9,7 – 10,5 | 0,58 | 7,4 (1,7) | 7,4 (2,0) |
| **Vrede** | 7,4 (5,1) | 6,6 – 8,1 | 0,32 | 7,9 (3,6) | 3,8 (1,4) |
| **Frygt** | 7,5 (2,1) | 7,2 – 7,9 | 0,44 | 6,6 (2,2) | 4,9 (1,9) |
| **Overraskelse** | 9,7 (3,0) | 9,2 – 10,1 | 0,47 | 9,5 (2,7) | 4,9 (1,6) |

Det samlede resultat af de oplevede følelser hos patienter med nyanlagt ICD viser, at oplevelsen af glæde og håb opnår den højeste score hos patienterne. Samtidig ses det, at oplevelsen af afsky er den mindst dominerende følelse hos patienter med nyanlagt ICD. Set i forhold til den raske population i Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49) er intensiteten af alle primære følelser på nær tilfredshed forhøjet i forbindelse med anlæggelsen af en ICD. Set i forhold til patienter med AMI er oplevelsen af glæde,

vrede og overraskelse den samme hos patienter med nyanlagt ICD, da målingen ligger inden for det beregnede 95 % CI-interval. Intensiteten af disse tre følelser er forøget for patienter med hjertesygdom set i forhold til raske universitetsstuderende. I forhold til oplevelsen af sorg, håb og frygt er denne forhøjet hos patienter med ICD set i forhold til patienter med AMI og raske universitetsstuderende. Den oplevede følelse af tilfredshed er lavere hos patienter med nyanlagt ICD end hos de to andre grupper. I forhold til følelsen af afsky scorer patienter med ICD højere end raske universitetsstuderende, men ikke så højt som patienter med AMI.

Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) fandt en signifikant forskel i forhold til oplevelsen af sorg, vrede, afsky og overraskelse hos patienter med AMI og hos raske universitets-studerende. Da resultaterne i forhold til vrede og overraskelse hos patienter med AMI ligger inden for 95 % CI-intervallet hos patienter med nyanlagt ICD og resultatet for sorg hos patienter med ICD ligger højere end resultatet for patienter med AMI, kan det konstateres, at oplevelsen af sorg, vrede og overraskelse er signifikant højere hos patienter med nyanlagt ICD og patienter med AMI end hos den raske population. Men resultatet kan ikke bekræftes i forhold til oplevelsen af afsky.

De indsamlede data er testet for reliabilitet ved hjælp af Cronbach´s alfa, $\alpha > 0{,}61$ angiver, at reliabiliteten i det udførte studie er god, $\alpha > 0{,}41$ beskrives som rimeligt, og $\alpha > 0{,}21$ er nogenlunde (56). Set i forhold til den udførte spørgeskemaundersøgelse kan det konstateres at reliabiliteten i forhold til følelserne glæde, sorg, tilfredshed og afsky er god. Hvorimod reliabiliteten i forhold til vrede kun kan beskrives som nogenlunde.

### 5.3.4 Fordeling af resultat i forhold til køn

Tabel 7. Fordeling i forhold til køn

| | Mænd (SD) | Kvinder (SD) | *p* |
|---|---|---|---|
| **Glæde** | 11,2 (3,3) | 9,1 (3,5) | 0,001 |
| **Sorg** | 8,4 (2,9) | 10,6 (2,8) | < 0,001 |
| **Tilfredshed** | 9,3 (3,2) | 6,5 (3,2) | < 0,001 |
| **Afsky** | 5,4 (2,6) | 7,5 (3,3) | 0,001* |
| **Håb** | 9,9 (2,7) | 10,9 (3,2) | 0,048 |
| **Vrede** | 6,6 (3,0) | 10,1 (9,1) | 0,028* |
| **Frygt** | 7,2 (1,7) | 8,9 (2,9) | 0,001* |
| **Overraskelse** | 9,6 (2,9) | 10,1 (3,2) | 0,324 |

*Signifikans beregnet ved non-parametrisk test

Resultatet viser, at oplevelsen af glæde er den mest dominerende følelse hos mændene med en score på 11,2. Hos kvinder er det derimod oplevelsen af håb, som er den mest dominerende med en score på 10,9. Intensiteten af følelsen håb scorer også højt hos mændene med en score på 9,9. Følelsen sorg opnår en høj score hos kvinderne med 10,6. Oplevelsen af afsky har den laveste score hos mændene med et gennemsnit på 5,4. I forhold til kvinderne er det oplevelsen af tilfredshed, der opnår den laveste score med et gennemsnit på 6,5.

Der ses en signifikant forskel imellem de to køn i forhold til samtlige parametre på nær overraskelse. I forhold til overraskelse scorer begge køn relativt højt, men forskellen mellem de to køn er ikke signifikant (p = 0,324). Kvinderne scorer signifikant højere end mændene i forhold til sorg, afsky, håb, vrede og frygt. Mændene scorer signifikant højere i forhold til glæde og tilfredshed. I forhold til oplevelsen af vrede viser resultatet for kvinder en meget høj standarddeviation, da disse data ikke opfylder parametriske metoders krav til fordeling, er signifikans beregnet ved non-parametrisk test (55).

### 5.3.5 Fordeling af resultat i forhold til job

Tabel 8. Fordeling i forhold til job

| I job | Ja | Nej | *P* |
|---|---|---|---|
| **Glæde** | 10,6 (2,9) | 10,8 (3,8) | 0,66* |
| **Sorg** | 9,0 (2,8) | 8,8 (3,1) | 0,72 |
| **Tilfredshed** | 8,5 (3,1) | 8,8 (3,7) | 0,46 |
| **Afsky** | 5,9 (2,7) | 5,8 (3,1) | 0,76 |
| **Håb** | 9,8 (2,8) | 10,4 (2,9) | 0,19 |
| **Vrede** | 7,7 (6,6) | 7,1 (3,4) | 0,51 |
| **Frygt** | 7,6 (2,1) | 7,5 (2,2) | 0,76 |
| **Overraskelse** | 9,8 (2,8) | 9,5 (3,2) | 0,51 |

*Signifikans beregnet ved non-parametrisk test

Resultatet af betydningen af om patienterne er i arbejde eller ej, viser ingen signifikante forskelle i forhold til de oplevede følelser. I forhold til oplevelsen af håb scorer patienter, som ikke er i arbejde, noget højere end patienter, som har arbejde, men forskellen er ikke signifikant.

### 5.3.6 Fordeling af resultat i forhold til indikation for anlæggelse af ICD

Tabel 9. Fordeling i forhold til indikation

| Indikation | Primær | Sekundær | *p* |
|---|---|---|---|
| **Glæde** | 10,8 (3,5) | 10,6 (3,3) | 0,77 |
| **Sorg** | 8,5 (2,9) | 9,7 (2,9) | 0,015 |
| **Tilfredshed** | 8,9 (3,5) | 8,2 (3,0) | 0,177 |
| **Afsky** | 5,5 (2,7) | 6,5 (3,0) | 0,036 |
| **Håb** | 9,8 (2,8) | 10,6 (2,8) | 0,068 |
| **Vrede** | 6,8 (3,3) | 8,4 (7,5) | 0,061 |
| **Frygt** | 7,2 (1,9) | 8,1 (2,3) | 0,018* |
| **Overraskelse** | 9,2 (3,0) | 10,7 (2,7) | 0,002 |

*Signifikans beregnet ved non-parametrisk test

I forhold til indikationen for den anlagte ICD er der ingen signifikant forskel på oplevelsen af glæde og tilfredshed. Derimod ses der signifikant forskel i forhold til oplevelsen af sorg, afsky, håb, vrede, frygt og overraskelse. Indenfor samtlige af disse

parametre scorer patienter, som har oplevet enten hjertestop eller ventrikeltakykardi og har fået anlagt ICD som sekundær profylakse, højere end de patienter, som har fået anlagt deres ICD af primær profylaktiske årsager.

### 5.3.7 Fordeling af resultat i forhold til alder

For at undersøge hvorvidt der ses forskel på de oplevede følelser hos yngre og ældre patienter blev en analyse udført, hvor de inkluderede patienter blev inddelt i forhold til alder. 65 år blev anvendt som skillelinje, da 65 år markerer pensionsalderen i dagens Danmark. Desuden var denne aldersdeling anvendt i andre studier (31) og ville derfor medvirke til nemt og overskueligt at sammenligne data med resultaterne fra andre studier.

Tabel 10. Fordeling i forhold til aldersgruppe

| | **≤ 65 år (SD) n = 120** | **>65 år (SD) n = 60** | ***p*** |
|---|---|---|---|
| **Glæde** | 10,6 (3,4) | 11 (3,5) | 0,52 |
| **Sorg** | 9,1 (3,0) | 8,6 (2,9) | 0,30 |
| **Tilfredshed** | 8,4 (3,3) | 9,3 (3,6) | 0,09 |
| **Afsky** | 6,1 (2,9) | 5,4 (2,7) | 0,12 |
| **Håb** | 10,2 (2,7) | 9,9 (3,2) | 0,51 |
| **Vrede** | 7,7 (5,8) | 6,7 (3,3) | 0,25 |
| **Frygt** | 7,7 (2,2) | 7,3 (2,0) | 0,22 |
| **Overraskelse** | 9,7 (3,0) | 9,6 (3,1) | 0,84 |

Som det fremgår af ovenstående tabel, ses der ingen signifikante forskelle i forhold til de oplevede følelser, når gruppen af patienter inddeles i yngre og ældre patienter.

### 5.3.8 Fordeling af resultat i forhold til pumpefunktion

I forbindelse med undersøgelse af baseline data på samtlige inkluderede patienter i COPE-ICD blev patienternes pumpefunktion EF målt. En EF under 35 angiver, at patienten har nedsat pumpefunktion, hvorfor patienterne i denne opgørelse blev inddelt i forhold til EF < 35 og EF ≥ 35.

Tabel 11. Fordeling i forhold til pumpefunktion

| | **EF<35 (SD) n = 119** | **EF≥35 (SD) n = 61** | ***p*** |
|---|---|---|---|
| **Glæde** | 11 (3,5) | 10,3 (3,4) | 0,28 |
| **Sorg** | 8,7 (2,8) | 9,2 (3,2) | 0,32 |
| **Tilfredshed** | 8,8 (3,6) | 8,3 (3,0) | 0,37 |
| **Afsky** | 5,7 (2,7) | 6,2 (3,2) | 0,25* |
| **Håb** | 10,2 (2,8) | 9,9 (3,1) | 0,43 |
| **Vrede** | 7,5 (5,8) | 7,2 (3,7) | 0,66* |
| **Frygt** | 7,3 (1,8) | 8,1 (2,6) | 0,02 |
| **Overraskelse** | 9,5 (3,0) | 10 (2,9) | 0,36 |

*Signifikans beregnet ved non-parametrisk test

I forhold til oplevelsen af primære følelser ses kun en signifikant forskel i forhold til oplevelsen af frygt, når patientgruppen inddeles efter normal eller nedsat pumpefunktion. Patienter med normal pumpefunktion oplever signifikant mere frygt end patienter med nedsat pumpefunktion (p = 0,02).

### 5.3.9 Sammenfatning

Følgende er en kort sammenfatning af de indsamlede resultater fra spørgeskema-undersøgelsen.

- Intensiteten af alle primære følelser på nær tilfredshed er forhøjet i forbindelse med anlæggelsen af en ICD.
- Kvinder scorer signifikant højere inden for sorg, afsky, håb og frygt end mænd.
- Mænd scorer signifikant højere inden for glæde og tilfredshed end kvinder.
- Hvorvidt patienterne er i arbejde viser ingen signifikante forskelle i forhold til de oplevede følelser.
- Patienter, som har fået anlagt ICD som sekundær profylakse, scorer signifikant højere i forhold til sorg, afsky, håb, vrede, frygt og overraskelse end patienter med primær indikation.
- Der ses ingen signifikante forskelle i de oplevede følelser hos yngre og ældre patienter.
- Patienter med normal pumpefunktion oplever signifikant mere frygt end patienter med nedsat pumpefunktion.

- Intensiteten af glæde, vrede og overraskelse er den samme hos patienter med AMI og hos patienter med nyanlagt ICD.
- Oplevelsen af sorg, håb og frygt er forhøjet hos patienter med ICD set i forhold til patienter med AMI og raske universitetsstuderende.
- Følelsen af tilfredshed er lavere hos patienter med nyanlagt ICD end hos de to andre grupper.
- Patienter med ICD scorer højere i forhold til følelsen af afsky end raske universitetsstuderende, men ikke så højt som patienter med AMI.
- Oplevelsen af sorg, vrede og overraskelse er signifikant højere hos patienter med nyanlagt ICD eller AMI end hos den raske population.

# 6. Diskussion

Formålet med den udførte spørgeskemaundersøgelse var at undersøge intensiteten af de oplevede primære følelser hos patienter med nyanlagt ICD med henblik på at sammenligne disse med patienter med AMI og en rask population. I det følgende afsnit diskuteres de signifikante resultater fra undersøgelsen. Diskussionen er delt op i tre dele.

– Første del er en diskussion af analyseresultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen. Resultaterne vil blive diskuteret op imod den fundne litteratur fra den udførte litteraturgennemgang om de oplevede følelsers betydning for effekten af et rehabiliteringsforløb. Endvidere vil resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen blive diskuteret i forhold til viden om livet med en ICD ud fra den anvendte teori i dette speciales indledning.
– I anden del af diskussionen belyses, hvilke implikationer resultaterne fra nærværende spørgeskemaundersøgelse har for fremtidens sygepleje.
– Tredje del er en metodediskussion. Her vil fordele og ulemper ved den udførte spørgeskemaundersøgelse blive diskuteret.

## 6.1 Diskussion af analyseresultater

For at undersøge hvorvidt de indsamlede baseline karakteristika for de inkluderede patienter i undersøgelsen viste, at gruppen kunne anses som repræsentativ for patienter med nyanlagt ICD, blev det Danske Pacemaker- og ICDregister kontaktet. Det har

desværre ikke været muligt at modtage data om danske patienter, som har modtaget en ICD i den inkluderende periode inden deadline for dette speciale. De indsamlede baseline karakteristika for de inkluderede patienter i studiet (tabel 1) er derfor sammenlignet med baseline karakteristika fra andre studier af patienter med nyanlagt ICD. Set i forhold til alder, køn, indikation, tidligere hjertesygdom, tilknytning til arbejdsmarkedet og diabetes er de indsamlede baseline karakteristika tilsvarende i forhold til baseline karakteristika set i studier af en lignende population (13,17,31). Set i forhold til alder og køn kan de indsamlede data sammenlignes med demografiske data fra Spindler et al.s studie (11). Dette er et stort dansk studie fra 2009 og ifølge forfatterne er de inkluderede patienter repræsentative for en dansk population sammenholdt med data fra det Danske Pacemaker- og ICDregister. De inkluderede patienter i nærværende spørgeskemaundersøgelse anses dermed som repræsentative for patienter med nyanlagt ICD (57).

### 6.1.1 Glæde

Oplevelsen af glæde kan umiddelbart virke som en besynderlig følelse at måle i forbindelse med et sygdomsforløb. Men som det fremgår af resultaterne i tabel 6 opnår følelsen af glæde en høj score hos patienter med en nyanlagt ICD. Det samme resultat ses i Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie af patienter med AMI (49). I deres studie beskrives glæde som en følelse af harmoni og frihed, styrke, energi, at være uden bekymring og et fravær af mentalt og fysisk stress. Forfatterne undrede sig over den høje score af glæde hos de patienter, som indgik i deres pilot-studie, og de interviewede derfor to mænd, der indgik i studiet for at belyse resultatet yderligere. Den ene patient angav, at oplevelsen af glæde var opstået på baggrund af, at han var glad over at have overlevet sit hjerteanfald. Den anden patient sagde, at han oplevede glæde ud fra det faktum, at personalet, på trods af at de var fuldstændigt fremmede for ham, viste ham betænksomhed og respekt. Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) konkluderer ud fra dette, at selvom oplevelsen af glæde måske ikke umiddelbart er et almindeligt følelsesmæssigt udtryk i forbindelse med et hjerteanfald, kan følelsen være et rationelt udtryk for patienternes følelsesmæssige tilstand. Samme tendens ses i nærværende spørgeskemaundersøgelse, hvor patienter med nyanlagt ICD også angiver en høj intensitet i forhold til oplevelsen af glæde. Det kan dermed tyde på, at oplevelsen af

glæde er en normal reaktion for såvel patienter med nyanlagt ICD som patienter med AMI.

I den gennemførte litteraturgennemgang viste studier af Dunbar et al. (26) og Whitmarsh, Kountantji og Sidell (45), at de oplevede følelser har betydning for, hvilken mestringsstrategi en patient vælger at anvende. Begge studier undersøgte betydningen af en optimistisk indstilling til det oplevede sygdomsforløb, men resultatet af de to studier var ikke samstemmende. Ifølge Whitmarsh, Kountantji og Sidell (45) har patienter, som ikke oplever hverken en psykisk eller en fysisk påvirkning i forbindelse med deres sygdomsforløb, en tendens til ikke bevidst at anvende en mestringsstrategi, da de ikke har indset, at der er et problem at mestre. Som fremhævet af Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) er oplevelsen af glæde netop karakteriseret ved bl.a. fraværet af mental og fysisk stress. Set i forhold til Whitmarsh, Kountantji og Sidell´s studie (45) kan patienter, som angiver en høj intensitet i forhold til oplevelsen af glæde, måske have behov for yderligere støtte i rehabiliteringsprocessen, da oplevelsen af glæde kan være et tegn på, at patienterne ikke er bevidste om, at der er et problem, som de skal lære at mestre. Set i forhold til Dunbar et al.s (26) studie vil betydningen af den forhøjede intensitet af oplevelsen af glæde kunne anskues anderledes. Dunbar et al. fremhæver, at patienter med en positiv og optimistisk indstilling har en tendens til at anvende en konfronterende mestringsstrategi. Modsat ses patienter, som vælger en undvigende mestringsstrategi, denne patientgruppe har svært ved at fokuserer på de problemer, de vil blive konfronteret med i forhold til at leve med en ICD. Så set i forhold til Dunbar et al. er det dermed fremmende for rehabiliteringsforløbet, hvis patienterne er positivt indstillet, hvorimod Whitmarsh, Kountantjii og Sidells (45) studie viser, at patienter med en positiv indstilling kan have behov for yderligere opmærksomhed.

Når resultatet af den oplevede følelse af glæde inddeles efter køn, ændres resultatet betydeligt, da der her ikke ses en generel forhøjet oplevelse af glæde. De inkluderede kvinder i spørgeskemaundersøgelsen scorer signifikant lavere i forhold til oplevelsen af glæde end de inkluderede mænd. Sammenlignet med Bowman, Watson og Trotman-Beastys resultater (49) angiver de adspurgte raske universitetsstuderende højere intensitet af følelsen glæde (9,3) end kvinder med nyanlagt ICD (9.1). De adspurgte kvinder i spørgeskemaundersøgelsen oplever dermed lavere eller næsten samme

intensitet af glæde som raske personer. Modsat viser Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49), at kvinder med AMI angiver signifikant højere score for glæde end mænd med AMI.

### 6.1.2 Sorg

Ifølge Plutchik (58) resulterer følelsen af sorg i en afdæmpning af såvel mental som fysisk funktion. Denne afdæmpning signalerer til andre, at noget er galt. Lazarus (4) fremhæver i forsøget på at adskille sorg fra depression, at oplevelsen af en periode med sorg kendetegnes ved et efterfølgende motiverende håb, hvorimod håbløshed og tilbagetrækning er kendetegnende for depression. Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) beskriver sorg som et råb om hjælp, hvis funktion er at reintegrere. Endvidere fremhæver de, at sorg kan ses som en reflekterende periode for patienten, hvor patienten skal tilskyndes til håb og bearbejdes positivt. Både patienter med AMI og patienter med nyanlagt ICD i nærværende studie opnår en høj score af sorg i forhold til de raske universitetsstuderende (se tabel 6). Bowman, Watson og Trotman-Beasty konkluderer, at patienter med AMI oplever følelsen af tab og svigt i forbindelse med deres hjerteanfald, og at behovet for konsekvente ændringer i livsstil tydeligt skal overvejes. Disse overvejelser fører, ifølge forfatterne, til oplevelsen af sorg (49). Bilge et al. (17) fremhæver, at den fremtidige livsstil hos patienter, der får indopereret en ICD, er kompliceret på grund af tilstedeværelsen af et apparat, der vil ”redde” dem, hvis de oplever dødelige arytmier. Forfatterne henviser til studier, der viser, at størstedelen af patienter, som får indopereret en ICD, oplever et forhøjet niveau af bekymring eller sorg lige før og umiddelbart efter implantationen, men at denne følelse mindskes med tiden. Samtidig fremhæver forfatterne, at en lille gruppe af patienter ikke oplever, at denne følelse svækkes, og at denne gruppe ofte udvikler behandlingskrævende psykiske lidelser. Den forhøjede oplevelse af sorg kan bekræftes ud fra nærværende spørgeskemaundersøgelse. Endvidere ville det være interessant at udforske resultatet yderligere ved at udføre en ny spørgeskema-undersøgelse et par måneder efter, at patienterne har fået indopereret deres ICD, for dermed at udforske Bilge et al.s (17) hypotese nærmere.

### 6.1.3 Tilfredshed

Sammenlignet med deltagerne i Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49) viser patienter med nyanlagt ICD ikke nogen høj score i forhold til følelsen af tilfredshed. I nærværende undersøgelse ses en signifikant forskel mellem mænd og kvinder, hvor mændene scorer signifikant højere end kvinderne (tabel 7). Modsat scorer kvinder med AMI signifikant højere end mænd med AMI i forhold til oplevelsen af tilfredshed i Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49).

Følelsen af tilfredshed er ifølge Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) primært forbundet med mad, men finder også sit udtryk i et individs sociale adfærd. Forfatterne fremhæver, at tilfredshed som en primær følelse er unik for Plutchiks teori og er berettiget i form af oplevelsen af anerkendelse og tilknytning. Men ud fra spørgeskema-undersøgelsen af henholdsvis patienter med AMI og patienter med nyanlagt ICD tyder det ikke på, at følelsen af tilfredshed ændres betydeligt i forbindelse med sygdom.

### 6.1.4 Afsky

Plutchik (50) anser følelsen af afsky som en form for forsvar mod infektion og som sådan fremme af renlighed, og den er dermed en afvisende respons til opkast, afføring og manglende hygiejne. Ifølge Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) kan afsky rettet mod en selv medføre lavt selvværd og kombineret med vrede føre til depression. De fremhæver, at en følelse, som forbindes med afvisning, meget vel kan være vigtig i forbindelse med mestring og rehabilitering.

I Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49) ses en signifikant forhøjelse af følelsen af afsky hos patienter med AMI i forhold til den raske kontrolgruppe. Dette resultat ses ikke i spørgeskemaundersøgelsen af patienter med ICD (tabel 6). Man kunne forestille sig, at oplevelsen af at få indopereret et fremmedlegeme som en ICD kunne vække afsky hos nogle patienter, men denne antagelse kan ikke bekræftes i dette studie. Studier, som har undersøgt patienternes oplevelse af at leve med en ICD, rapporterer heller ikke om oplevelsen afsky, men derimod om bekymring i forhold til at skulle leve med et indopereret hjælpemiddel (11,15).

### 6.1.5 Håb

Ifølge Plutchik (50) forbindes følelsen af håb med udviklingen af forventninger, som påvirkes af menneskets udforskende adfærd, leg og opmærksomhed. I Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49) sås der ingen forskel i intensiteten af følelsen håb hos

henholdsvis patienterne med AMI og den raske kontrolgruppe. At følelsen af håb ikke er forhøjet hos patienter med AMI, kan ifølge Bowman, Watson og Trotman-Beasty skyldes, at den overhængende fare i forbindelse med hjerteanfaldet var under kontrol hos patientgruppen.

Følelsen af håb er markant forhøjet hos patienter med nyanlagt ICD sammenlignet med såvel patienter med AMI som den raske kontrolgruppe (tabel 6). Implantation af en ICD eliminerer den umiddelbare frygt for pludselig hjertedød (10), og det kan tænkes, at følelsen af frygt erstattes af følelsen af håb, da patienterne naturligt vil håbe på, at deres ICD kan redde dem, hvis de udvikler ventrikulær arytmi. I nærværende spørgeskema-undersøgelse ses dog en forhøjet intensitet af både følelsen af frygt og følelsen af håb hos patienter med nylig anlagt ICD. Det kunne tænkes, at patienter, som allerede har oplevet ventrikulær arytmi og derfor får anlagt deres ICD som sekundær profylakse, ville opleve højere intensitet af håb end patienter, som får anlagt ICD´en som primær profylakse. Denne forventning bliver dog ikke helt imødekommet i dette studie; patienterne, som får anlagt deres ICD som sekundær profylakse, scorer højere end patienterne, der får den anlagt som primær profylakse, men forskellen er ikke signifikant (tabel 9).

### 6.1.6 Vrede

Vrede aktiveres ifølge Plutchik (50) ved oplevelsen af fysiske eller psykiske begrænsninger eller hvis et ønsket mål bliver forhindret eller indskrænket. Vrede skaber handlinger i form af hævn og vil blive rettet mod, hvem der end får skylden for forhindringen eller indskrænkelsen, hvilket kan være enten en selv eller andre. Den instinktive reaktion i forhold til vrede er angreb med ønsket om tilintetgørelse af forhindringen eller indskrænkelsen som virkning. Den tilpassende funktion af vrede består af at regulere og organisere fysiske og mentale processer for at beskytte sig selv, for dermed at opnå kontrol og styring i forhold til mellemmenneskelig og social adfærd (50). Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) fremhæver, at vrede kan tolkes som et positivt tegn på, at det enkelte individ ønsker at opnå kontrol over sit eget liv.

Oplevelsen af vrede er markant forhøjet hos såvel patienter med nyanlagt ICD, som hos patienter med AMI, sammenlignet med den raske kontrolgruppe (tabel 6).

Oplevelsen af vrede hos patienter med nyanlagt ICD beskrives af Kamphuis i et kvalitativt studie (19), hvor 21 patienter er interviewet henholdsvis en, seks og tolv

måneder efter at have fået indopereret en ICD. I studiet beskriver patienterne oplevelsen af at være irriterede og utilfredse med sig selv og at have svært ved at acceptere kroppens fysiske svækkelse. Følelsen af at blive konfronteret med denne fysiske begrænsning udløste vrede hos patienterne. I "Spørgeskema om følelser og helbred" undersøges intensiteten af vrede med spørgsmål, der konkret spørger ind til patienternes nuværende helbredssituation (se spørgsmål 7, 15 og 18 i bilag 4). Oplevelsen af vrede måles derved i forhold til patientens egen opfattelse af sin situation og ikke i forhold til patientens oplevelse af indlæggelsesforløbet eller sundhedsvæsenet, som patienten måske også kan rette sin vrede imod. Oplevelsen af vrede hos patienterne i spørgeskemaundersøgelsen kan dermed sammenlignes med oplevelsen af vrede i studiet af Kamphuis (19).

Lavie og Milani (47) sidestiller modvilje med uudtrykt vrede i deres studie af effekten af rehabilitering til patienter med en modvillig indstilling. Resultatet af deres studie viser, at patienter med modvilje har god effekt af et rehabiliteringstilbud. Som beskrevet i dette speciales litteraturgennemgang er der dog ikke konsensus i forhold til betydningen af modvilje i forhold til effekten af et rehabiliteringstilbud, da der også blev fundet studier, der viste den modsatte effekt (46).

### 6.1.7 Frygt

Ifølge Plutchik (50) er formålet med frygt tilbagetrækning eller flugt med den funktion at beskytte sig selv. Frygt er en forbigående følelse, der afhænger af en umiddelbar trussel.

Følelsen af frygt er markant forhøjet hos patienter med nyanlagt ICD i nærværende spørgeskemaundersøgelse sammenlignet med såvel patienter med AMI og den raske kontrolgruppe i Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49). Der ses ingen forskel i forhold til oplevelsen af frygt hos patienter med AMI sammenlignet med raske universitetsstuderende, men der ses en signifikant forskel hos mænd og kvinder i den raske kontrolgruppe. Her angiver mænd at opleve signifikant højere intensitet af frygt end kvinder. Forfatterne undrer sig over dette fund, men henviser til, at mænd i den vestlige verden kan opleve højere grad af frygt end kvinder i forhold til at blive ramt af sygdom, da dette vil være en trussel mod deres rolle i familien og samfundet. Forfatterne henviser til studier, der viser, at kvinder oftere er tilbøjelige til at trække sig fra arbejdsmarkedet i forbindelse med hjertesygdomme end mænd (49). Ifølge

nærværende spørgeskemaundersøgelse kan det tyde på, at dette billede ændres, når mennesker udsættes for en konkret trussel. Resultatet viser, at kvinder oplever en signifikant intensivering af følelsen frygt i forbindelse med anlæggelsen af en ICD i forhold til mænd ($p < 0,001$). Spindler (11) henviser til studier, der har undersøgt patienters oplevelse af frygt i forhold til deres ICD; her ses det også, at kvinder angiver mere frygt for stød fra ICD´en.

Flemme et al. (12) henviser til studier, der angiver, at patienter med en ICD angiver frygt i forhold til uforudsigeligheden, intensiteten og frekvensen af stød fra ICD´en, frygt for livsstilsændringer og frygt for komplikationer. I deres eget studie af livssituationen for patienter med ICD viser Flemme et al. (12), at følelsen af frygt målt henholdsvis tre og tolv måneder efter implantation stiger. Flemme et al. påpeger, at på trods af at patienterne har modtaget omfattende information, kan det tyde på, at den tilgængelige viden og information ikke når ud til patienten, da patienterne udtrykker behov for mere information. Det fremgår ikke af Flemme et al.s artikel, hvilken form for information patienterne i studiet har modtaget i forhold til livet med en ICD, eller hvordan informationen er formidlet. Som Flemme et al. fremhæver, er det sandsynligvis ikke kvantiteten af information, der er problemet, men hvorvidt der bliver taget hensyn til patientens evne til at tage i mod information i den givne situation (12). Hvis patientens følelse af frygt er intensiveret, vil patienten ifølge Plutchiks teori (50) være optaget af muligheden for at flygte eller trække sig væk fra den umiddelbare trussel, og det kan derfor være vanskeligt for patienten at modtage den information, der bliver formidlet.

Pedersen (23) fremhæver, at patienter med ICD kan være særligt udsatte for at udvikle angst på grund af frygten for at få stød fra ICD´en og dertil hørende katastrofale erkendelser, da mange patienter anser et stød som et tegn på progression i deres sygdom. Pedersen påpeger derfor, at patienter med ICD vil have gavn af et tilbud om rehabilitering i form af psykosocial intervention for at forbedre patienternes sygdomshåndtering og mestringskompetencer. Pedersen henviser til studier, der viser, at rehabilitering kan medvirke til at reducere patienternes oplevelse af angst og have gavnlig virkning på patienternes reaktioner i forhold til undvigende adfærd, tilbagevendende til arbejdsmarkedet, seksuel aktivitet, fysisk aktivitet og livskvalitet.

Man kan forestille sig, at et veltilrettelagt rehabiliteringsforløb kan have samme virkning i forhold til patienternes oplevelse af frygt.

### 6.1.8 Overraskelse

Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) fremhæver, at overraskelse som en betydningsfuld følelse relateret til helbred hidtil har været overset. Forfatterne angiver, at udtrykt som en negativ følelse kan overraskelse have virkning på den enkelte i form af at føle sig overeksponeret. Ifølge Plutchik (50) er formålet med følelsen af overraskelse at stoppe op for at kunne orientere sig.

I såvel nærværende spørgeskemaundersøgelsen af patienter med nyanlagt ICD som i studiet af patienter med AMI (49) sås en markant forhøjet intensitet af følelsen overraskelse i forhold den raske kontrolgruppe af universitetsstuderende (tabel 6).

I Bowman, Watson og Trotman-Beastys studie (49) udfyldte patienterne ”The Emotion and Health Scale” fire dage efter, at de have haft deres AMI. Det faktum, at følelsen af overraskelse var signifikant intensiveret flere dage efter en livstruende begivenhed, viser ifølge forfatterne, at følelsen af overraskelse kan påvirke vurderingsevnen i et stykke tid. De fremhæver derfor, at i forbindelse med en fysisk trussel mod helbredet kan overraskelse være en mere betydningsfuld følelse i forhold til vurdering og tilpasning, end det måske hidtil har været anerkendt. Forfatterne konkluderer, at følelsen af overraskelse kan medvirke til, at patienterne er mindre modtagelige for information. Denne overvejelse kan have indflydelse på, hvornår og hvordan information planlægges og formidles.

Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) fremhæver, at i kombination med frygt kan overraskelse skabe sekundære følelser af skam og blufærdighed. I spørgeskema-undersøgelsen angiver patienter med nyanlagt ICD forhøjet intensitet af såvel følelsen af frygt som følelsen af overraskelse. Dette fund er markant forskelligt fra resultaterne i forhold til patienter med AMI, da disse ikke angav forhøjet intensitet af frygt. Ifølge Bowman, Watson og Trotman-Beastys hypotese kunne patienter med en ICD derfor opleve følelser af skam og blufærdighed. Det er ikke lykkedes at finde studier, der bekræfter dette fund. Men da studier viser, at negative følelser kan være udslagsgivende for en forøget risiko for oplevelsen af stød fra ICD´en (26-28) kan fundet af en forøget intensitet af følelserne frygt og overraskelse hos patienter med en ICD tyde på, at

patientgruppen kan have behov for yderligere opmærksomhed i rehabiliterings-processen.

### 6.1.9 Køn

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen viser signifikante forskelle i intensiteten af de oplevede følelser mellem mænd og kvinder. Den eneste følelse, hvor der ikke ses signifikant forskel, er følelsen af overraskelse (tabel 7).

Der er i de senere år kommet fokus på kønnets betydning for såvel symptomer som prognose i forhold til hjertesygdomme (59). At være kvinde anses i dag som en selvstændig risikofaktor, men der er stadig behov for mere forskning på området, da deltagerne i mange studier hidtil primært har været mænd (25). Samme tendens ses i litteraturstudiet til dette speciale, i flere af de fundne studier var alle deltagere mænd. Bilge et al. (17) fandt i deres studie af forekomsten af angst og depression blandt patienter med ICD, at kvinder havde en signifikant forhøjet forekomst af såvel angst og depression i forhold til mænd. Bilge et al.s studie er dog lavet på en relativt lille population med kun 12 kvinder inkluderet. Dette får Spindler et al. (11) til at stille spørgsmål ved resultatet og henvise til studier, der viser, at der ikke er forskel på forekomsten af angst og depression hos henholdsvis kvinder og mænd med nyanlagt ICD. I Spindler et al.s (11) eget studie af 535 patienter med ICD, sås en signifikant forhøjet oplevelse af bekymring og angst hos kvinder. Studiet viser ingen forskel på køn i forhold til depression og accept af ICD´en. Bostwick og Sola (25) fremhæver i et review af den psykiske påvirkning ved at leve med en ICD, at der ikke er konsensus i forhold til den forhøjede forekomst af angst og depression hos kvinder i forhold til mænd. Men de påpeger, at en markant forskel i forhold til køn er de ulemper, som kvinder i andre henseender oplever. Deres review viser, at kvinder ofte er yngre, mindre funktionelle og ofte ikke har en partners støtte.

At kvinder er anderledes følelsesmæssigt påvirkede af et sygdomsforløb end mænd fremgår også af litteraturgennemgangen i dette speciale. Dunbar et al. (26) fremhæver, at kvinders forøgede tendens til humørsvingninger har betydning for rehabiliterings-forløbet. Forfatterne fremhæver, at der bør tages hensyn til dette ved planlægning af rehabilitering. McCrady et al. (43) fandt, at kvinder havde signifikant højere tendens til angst og depression end mænd og at kvinder rapporterede lavere livskvalitet end mænd. Samtidig var der en højere rate af kvinder end mænd, der ikke gennemførte

rehabiliteringsforløbet. McCrady et al. konkluderer, at psykiske lidelser gør det vanskeligt at gennemføre et rehabiliteringsprogram og anbefaler derfor, at psykiske problemer identificeres tidligt i forløbet, således at der kan sættes ind med den nødvendige intervention. Resultaterne af nærværende spørgeskemaundersøgelse viser også en stor forskel på de følelsesmæssige oplevelser hos mænd og kvinder, hvilket dermed kan have stor betydning for patienternes rehabiliterings- og mestringsforløb.

### 6.1.10 Arbejdssituation

Hvorvidt patienterne er i arbejde, viste ingen signifikant forskel i forhold til de oplevede følelser i spørgeskemaundersøgelsen (tabel 8). Patienters tilknytning til arbejdsmarkedet ses ofte opgjort under demografiske data i kliniske studier, men kun et enkelt af de til dette speciale anvendte studier anvender denne variabel i de bearbejdede data. Mauro (14) ønsker i sit studie at undersøge sammenhængen mellem oplevelsen af usikkerhed hos patienter med en ICD og udviklingen af psykosocial tilpasning. I studiet fandtes ingen relation i mellem oplevelsen af usikkerhed i forhold til patienternes tilknytning til arbejdsmarkedet. Formodningen om at patienternes tilknytning til arbejdsmarkedet kunne have betydning for de oplevede følelser i forbindelse med en nylig anlagt ICD, kunne heller ikke bekræftes i nærværende spørgeskema-undersøgelse.

### 6.1.11 Indikation

Patienter kan få tilbudt en ICD på enten primær eller sekundær indikation. Patienter, som får anlagt ICD´en med primær indikation, er i risikogruppe for at udvikle ventrikulær arytmi, men har modsat patienter med sekundær indikation ikke oplevet et tilfælde af ventrikulær arytmi. Forventningerne og accepten af at leve med ICD og de eventuelle påvirkninger dette vil få på ens fremtidige liv, kan forventes at være forskellige i forhold til indikationen for at modtage en ICD. Usikkerheden i forbindelse med muligheden for en hændelse, der måske vil opstå i forhold til potentialet for en gentagelse af en episode med ventrikulær arytmi, kan være anledning til forskellige følelsesmæssige oplevelser i forbindelse med implantationen. Carroll og Arthur (15) finder i deres studie af oplevelsen af usikkerhed, optimisme og angst hos patienter med nyanlagt ICD, at oplevelsen af usikkerhed var ens hos de to patientgrupper inden implantation af ICD. Men en måned efter implantation var oplevelsen af usikkerhed signifikant forhøjet hos patienter med sekundær indikation. Forfatterne påpeger, at

resultatet kan skyldes, at de fleste patienter, som modtager en ICD som primær profylakse, allerede lever med en hjertelidelse og derfor måske vurderer ICD´en som en mulighed og ikke som en trussel. Denne vurdering kan medvirke til, at patienterne nemmere tilpasser sig den nye situation og derfor oplever mindre usikkerhed i løbet af tiden (15).

Flemme et al. (13) undersøgte påvirkningen af livskvalitet og usikkerhed hos patienter, der modtog en ICD som sekundær profylakse, i op til 8 år efter implantation. Forfatterne fandt, at usikkerhed var en indikator for lav oplevelse af livskvalitet. Oplevelsen af usikkerhed faldt hos de fleste patienter et år efter implantationen. At patienter, som får anlagt en ICD som sekundær profylakse, er mere påvirkede af deres situation fremgår også af resultaterne fra nærværende spørgeskemaundersøgelse (tabel 9). Her scorer patienter med sekundær indikation signifikant højere i forhold til sorg, afsky, håb, vrede, frygt og overraskelse end patienter med primær indikation.

### 6.1.12 Alder

Hvorvidt alder har betydning for, hvordan patienter tilpasser sig livet med en ICD, har været omdrejningspunkt for flere studier (14,17,31,60). Mauro (14) finder, at den psykiske tilpasning til livet med en ICD er relateret til alder. Yngre patienter scorer i hendes studie højere i forhold til psykisk tilpasning end ældre. Mauro konkluderer ud fra dette fund, at ældre patienter har sværere ved at tilpasse sig livet med en ICD. Bilge et al. (17) fandt ingen signifikant forskel i relationen mellem alder og forekomsten af angst og depression hos patienter med ICD. Sears et al. (60) rapporterer, at alder har betydning for livskvaliteten i forhold til at leve med en ICD. Desværre fremgår det ikke klart af studiet, hvorvidt det positive udfald er til fordel for yngre eller ældre patienter. Crössman et al. (31) undersøger i et randomiseret kontrolleret studie, hvorvidt alle patienter efter anlæggelse af en ICD har gavn af en ensartet psykosocial pleje. Forfatterne fandt ingen forskel i forekomsten af angst, depression og helbredsrelateret livskvalitet i forhold til alder hos de inkluderede patienter ved baseline, men intensiteten ændredes i løbet af studiet. Resultatet viste, at den yngre interventionsgruppe havde mere gavn af interventionen end den ældre. Interventionsgruppen blev tilbudt ekstra psykisk støtte i form af telefonsamtaler med en sygeplejerske. Forekomsten af angst og depression steg og oplevelsen af helbredsrelateret livskvalitet faldt for gruppen af

patienter over 65 år i forhold til den alderssvarende kontrolgruppe, som ikke blev tilbudt ekstra støtte. Det modsatte resultat forekom for gruppen af patienter under 65 år.
I ingen af ovenstående studier fandt man forskel i forhold til forekomsten af psykisk påvirkning i forhold til patienternes alder umiddelbart efter implantation af ICD´en. I de studier, hvor man fandt en forskel, kunne denne forskel først måles et stykke tid efter, at patienterne havde fået indopereret deres ICD. I nærværende spørgeskemaundersøgelse er der ikke fundet signifikante forskelle i de oplevede følelser hos yngre og ældre patienter (tabel 10), dette resultat svarer godt overens med resultaterne fra de ovenstående studier.

### 6.1.13 Pumpefunktion

Ved opdeling af patientgruppen i forhold til hjertets pumpefunktion (EF) var den eneste signifikante forskel i spørgeskemaundersøgelsen, at patienter med normal pumpefunktion angav signifikant mere frygt end patienter med nedsat pumpefunktion (tabel 11). Patienter med nedsat pumpefunktion har som regel et længere sygdomsforløb bag sig og har erfaringer i forhold til at leve med sygdom. Man kan derfor forestille sig, at denne patientgruppe ikke oplever frygt i forhold til det nye ukendte liv, der venter dem, da de allerede er vant til at leve med uvisheden. Denne tolkning af resultatet kan der dog ikke findes belæg for i andre studier af betydningen af patienternes pumpefunktion for livet med en ICD. Spindler et al. (11) finder, at patienter med dårlig pumpefunktion generelt angiver ringere outcome i forhold til angst, depression, bekymring og ringe accept i forhold til ICD´en samt ringere helbredsrelateret livskvalitet end patienter med normal pumpefunktion. Sears et al. (60) finder at lav pumpefunktion er associeret med lav såvel mental som fysisk helbredsrelateret livskvalitet. Begge studier finder, at patienter med normal pumpefunktion nemmere tilpasser sig livet med en ICD end patienter med nedsat pumpefunktion.
Som beskrevet tidligere fremhæver Bowman (1), at oplevelsen af frygt ofte fejltolkes af sundhedsprofessionelle og fremstilles som angst. Derfor ville det være nærliggende set i forhold til resultaterne fra Spindler et al.s studie (11) at forvente, at patienter med nedsat pumpefunktion ville angive højere intensiteten af frygt end patienter med normal pumpefunktion. Men dette er ikke tilfældet i nærværende spørgeskemaundersøgelse.

### 6.1.14 Sammenfatning

Patienter med nyanlagt ICD oplever en forhøjet intensitet af de primære følelser set i forhold til en population af raske universitetsstuderende. Studier viser, at intensiteten af de oplevede negative følelser mindskes med tiden hos en del patienter, men at gruppen af patienter, der ikke oplever en svækkelse af disse følelser, ofte udvikler behandlingskrævende psykiske lidelser (17). For at undgå udvikling af behandlingskrævende psykiske lidelser kan der derfor være behov for at overvåge intensiteten af de oplevede følelser hos patienter, som kan være i risikogruppe. Patienter med nyanlagt ICD oplever en intensivering af følelsen sorg i forhold til de to andre undersøgte populationer. Dette resultat understreger behovet for at følge udviklingen af de oplevede følelser hos patientgruppen, da den forhøjede oplevelse af sorg ubearbejdet kan medføre behandlingskrævende lidelser hos patientgruppen (17).

Følelsen af frygt og overraskelse har betydning for patienternes evne til at modtage information. Patienter med nyanlagt ICD angiver som de eneste af de undersøgte patientgrupper høj intensitet i forhold til såvel oplevelsen af frygt som oplevelsen af overraskelse. Dette resultat har betydning for tilrettelæggelsen af et rehabiliteringstilbud, hvor det er nødvendigt at tage hensyn til den nedsatte evne til at modtage information. Patienter med AMI oplever også en forhøjet intensitet af frygt, men kombinationen af frygt og overraskelse er enestående for patienter med ICD. Studier viser, at oplevelsen af negative følelser kan være udslagsgivende for en forøget risiko for oplevelsen af stød fra ICD´en (26-28). Derfor kan resultatet af en forøget intensitet af følelserne frygt og overraskelse tyde på, at patienter med en nyanlagt ICD har behov for opmærksomhed i rehabiliteringsprocessen.

Ligesom patienter med AMI oplever patienter med en nyanlagt ICD en forhøjet intensitet af oplevelsen glæde. Ud fra litteraturen er det dog ikke helt klart, hvilken betydning dette resultat har for patienternes videre rehabiliteringsforløb. Samme resultat kan konstateres i forhold til oplevelsen af vrede, begge patientgrupper oplever en forhøjet intensitet af følelsen vrede, men ifølge de undersøgte studier er der ikke konsensus om vredens betydning for rehabilitering.

Der ses en signifikant forskel i intensiteten af de oplevede følelser hos kvinder og mænd. At kvinder er anderledes følelsesmæssigt påvirkede af et sygdomsforløb bekræftes i flere studier (11,17,25,26,43). Dette resultat har betydning for patienternes

mestring af deres sygdomsforløb og bør give anledning til overvejelser i forhold til planlægningen af et rehabiliteringsforløb.
Med hvilken indikation patienterne har modtaget deres ICD har betydning for intensiteten af de oplevede følelser. Patienter som tidligere har oplevet hjertestop eller ventrikeltakykardi er mere følelsesmæssigt påvirkede, end patienter som får deres ICD som primær-profylakse. Denne viden er betydningsfuld i forhold til tilrettelæggelsen af et rehabiliteringsforløb, da resultatet kan tyde på, at de to patientgrupper har forskellige behov i forhold til de tilbudte interventioner. Den øgede oplevelse af frygt hos patienter med normal pumpefunktion viser også, at der her kan være forskellige behov for intervention. Derimod tyder det ikke på, at patienterne har forskellige behov, når gruppen opdeles i forhold til alder eller jobsituation.

## 6.2 Implikationer for sygeplejen

Set i forhold til den udførte litteraturgennemgang har patienternes følelsesmæssige oplevelser i forbindelse med sygdomsforløbet betydning for deres rehabiliteringsforløb, men gennemgangen viser også, at patienternes erfaringer i forhold til mestring af tidligere udfordringer i livet har en væsentlig betydning. Derudover viser litteratur-gennemgangen, at patienter med et psykosocialt underskud f.eks. i form af modvilje og manglende social støtte har behov for yderligere støtte i rehabiliteringsprocessen. En identificering af den enkelte patients udfordringer i forbindelse med rehabiliteringen er derfor nødvendig for, at patienten opnår den nødvendige i støtte i forløbet. I litteratur-gennemgangen fremhæves også patienternes valg af mestringsstrategi som en vigtig faktor i rehabiliteringsprocessen, men en lige så vigtig faktor er, at patienterne er bevidste om, at der er et problem, der skal mestres. At leve med en ICD vil medvirke til, at patienten møder nye udfordringer i livet; patienten har derfor behov for information og viden i forhold til de nye udfordringer. Men patienten har også behov for støtte i forhold til at udvikle supplerende mestringsstrategier, da tidligere anvendte mestrings-strategier måske ikke er anvendelige i den nye situation. Set i lyset af denne viden kan det konstateres, at et rehabiliteringsforløb skal skræddersys til den enkelte patient og ikke kan bestå af et på forhånd fastlagt forløb. Hvilke elementer forløbet skal indeholde kan bestemmes på forhånd, men indholdet af de enkelte elementer må tage udgangs-punkt i den enkelte patients behov.

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen berører flere områder, der kan medvirke til at forbedre sygeplejeinterventioner i forbindelse med rehabilitering for patienter med nyanlagt ICD. Det være såvel rehabilitering som et tilbud efter udskrivelse fra hospitalet, men også den rehabilitering der påbegyndes i form af information, vejledning og samtaler, mens patient er indlagt til ICD-anlæggelse.
Spørgeskemaundersøgelsen viser, at patienter, som lige har fået anlagt en ICD, kan opleve en høj intensitet af frygt og overraskelse. Disse følelser gør det vanskeligt for patienten at modtage og forstå information. Sygeplejen til patienter med nyanlagt ICD bør derfor udvikles således, at patienterne har mulighed for at tilegne sig den nødvendige information. Konkret kan det gøres i form af såvel mundtlig som skriftlig information. Desuden skal patientens behov for information kontinuerligt identificeres, således at informationen eventuelt kan gentages ved behov.
Kombinationen af følelserne frygt og angst er umiddelbart enestående for patienter med nyanlagt ICD. Konsekvensen af denne kombination bør udforskes ydereligere. Sygeplejeinterventionerne i form af samtaler, vejledning og information bør tage udgangspunkt i patientens emotionelle reaktioner, og effekten af disse interventioner bør også udforskes yderligere.
Den signifikante forskel i de oplevede følelser for kvinder og mænd kan have betydning for planlægningen af et rehabiliteringsforløb. Det kan tyde på, at patienterne følelses-mæssigt er meget forskelligt påvirkede og derfor har et forskelligt behov i form af såvel information som støtte. Denne vinkel bør også medtænkes ved planlægning af eventuelle selvhjælpsgrupper for patientgruppen. Her bør overvejes fordele og ulemper ved grupper fordelt efter køn eller ej.
Som det fremgår af diskussionen af resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen kan det tyde på, at patienter, som ikke oplever en svækkelse af de negative følelser, kan udvikle behandlingskrævende psykiske lidelser. Ved at anvende ”Spørgeskema om følelser og helbred” kontinuerligt i forbindelse med et rehabiliteringstilbud, kunne intensiteten af de oplevede følelser hos den enkelte patient identificeres, og det ville være muligt at måle, hvorvidt patienten var i risikogruppe for at udvikle behandlingskrævende lidelser. Samtidig vil det være muligt at måle, hvilke følelser der fylder mest hos patienten lige nu.

Integreret hjerterehabilitering omfatter ud over traditionel pleje og behandling også kombineret undervisning, fysisk træning, livsstilsintervention og psykosocial støtte og sigter mod bedring af fysisk, psykisk, kognitiv og social funktion (38). Det overordnede formål med hjerterehabilitering er at støtte patienterne i at opnå og vedligeholde det bedst mulige fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau – altså at vende tilbage til det gode liv (39). Dunbar et al. (61) har udviklet og testet et rehabiliteringsforløb for patienter med nyanlagt ICD med fokus på psykosocial intervention. Den psykosociale intervention bestod af undervisning, vejledning og støtte i forhold til mestring, sygdomsindsigt, håndtering af symptomer og bekymringer. Studiet viste, at psykosocial intervention reducerede symptomer i form af angst og depression hurtigere hos interventionsgruppen i forhold til kontrolgruppen, der ikke fik tilbudt psykosocial intervention. Desuden sås et fald i behovet for kontakt til sundhedsvæsenet. Set i forhold til resultatet af spørgeskemaundersøgelsen, som viser en forøget intensitet af de oplevede primære følelser hos patienter med nyanlagt ICD, kunne det tænkes, at et tilbud i form af psykosocial intervention er gavnligt for denne patientgruppe, da interventionen netop tager udgangspunkt i den enkelte patients ønsker og behov. Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen har primært den konsekvens for fremtidens sygepleje, at rehabiliteringstilbud bør tilrettelægges individuelt for den enkelte patient, da behovet for information og vejledning vil være påvirket af de oplevede følelser. Set i et sygeplejeteoretisk perspektiv kan der som et eksempel hentes inspiration hos den amerikanske sygeplejeteoretiker Parse. I sin teori ”The Human Becoming Theory” (62) beskriver Parse betydningen af, at sygepleje tager udgangspunkt i patientens oplevelser og den enkelte patients individuelle behov. Ifølge Parse er kernen i sygeplejefaget at kunne være til stede, kommunikere og inspirere andre i deres livsprocesser. Parses budskab er, at vi må turde give slip på sygeplejefagets idé om problemløsning som fagets primæropgave. Parse kalder det at bevæge sig fra ”fix it” kulturen til troen på en ”the human as a creative author” kultur. Et skift fra den ekspertstyrede sygeplejeverden til en tro på det enkelte menneskes evne til selvforvaltning. Ifølge Parse skal sygeplejen tilrettelægges ved hjælp af dialog ud fra personens[10] ønsker og behov. Den enkelte persons værdier skal respekteres, og sygeplejersken skal søge at imødekomme hans

[10] Begrebet ”person” er bevidst valgt, da Parse ønsker at understrege det humanistiske ligeværdige forhold mellem parterne. Begrebet ”patient” kan i Parses optik have en nedværdigende effekt (62)

ønsker, håb og drømme for, at han kan opleve øget livskvalitet (62). Det kunne tyde på, at en psykosocial intervention, som tager udgangspunkt i Parses teori vil være gavnlig for patienter med nyanlagt ICD.

## 6.3 Metodediskussion

Spørgeskemaundersøgelsen, som danner grundlaget for dette speciale, er en tværsnits-undersøgelse, hvor oplysning om eksposition (anlæggelsen af ICD) og sygdom (de oplevede følelser) indsamles samtidig. En tværsnitsundersøgelse er hurtig at gennemføre modsat for eksempel en kohorteundersøgelse, men det kan være vanskeligt at vurdere årsagssammenhænge, da det ikke er muligt at sige om ekspositionen kom før sygdommen (63). Set i forhold til nærværende spørgeskemaundersøgelse viser den ikke, hvorvidt intensiteten af de oplevede følelser hos patientgruppen er ændret i forbindelse med anlæggelsen af ICD´en. Vi kender ikke intensiteten af de oplevede følelser hos patienterne inden anlæggelsen af ICD´en. Styrken i nærværende studie er derfor sammenligningen med en anden population af patienter med hjertesygdom og den raske population af studerende.

Fordelen ved en spørgeskemaundersøgelse er fleksibilitet og bredden af muligheder (42). En spørgeskemaundersøgelse er velegnet i forhold til at samle information fra store populationer, da der ved denne metode ikke er behov for personlig interaktion. Den ikke-personlige kontakt i forbindelse med udfyldelsen af spørgeskemaet medfører, at respondenten ikke kan motiveres eller anspores i forhold til svarmulighederne af afsenderen af spørgeskemaet (54). Yderligere er styrken ved en spørgeskema-undersøgelse, at de indsamlede data kan analyseres ved hjælp af statistisk analyse og fortolkning, hvorved resultaternes statistiske signifikans kan beregnes. Ved hjælp af den statistiske analyse er det muligt at generalisere resultaterne fra en repræsentativ gruppe til hele populationer.

Andreasen (64) stiller spørgsmål ved spørgeskemaundersøgelser som en videnskabelig metode, da han mener, at spørgeskemaundersøgelsers natur udelukker videnskabelighed. Ifølge Andreasen består spørgeskemaer af en række fritstående ikke kontekstbundne udsagn, hvilket medfører, at udsagnene ikke får deres meningsfuldhed frem. Endvidere indsnævres data til rent sproglige data, da forståelses- og tolkningsmuligheder udelukkes. Andreasen fremhæver, at spørgeskemaundersøgelser

derfor kun giver et overfladisk indtryk, de skaber ikke forståelse. Polit og Beck (42) understreger, at spørgeskemaundersøgelser ikke er beregnet til dybdegående analyse. Spørgeskemaer er beregnet til objektivt at indsamle information om personers viden, overbevisninger, holdninger og adfærd (65). Ifølge Andreasen (64) kan informanterne i en spørgeskemaundersøgelse nemt komme afsted med at være overfladiske og utroværdige, da metoden medfører, at informanten er overladt til sig selv og sin egen sindsstemning og derfor ikke står til ansvar for nogen. De inkluderede informanter i spørgeskemaundersøgelsen havde alle givet tilsagn om at deltage i COPE-ICD projektet. ”Spørgeskema om følelser og helbred” blev udleveret til informanterne sammen med andre baseline-spørgeskemaer, der indgik i projektet. Set i forhold til Andreasens (64) kritik kan man forestille sig, at informanter, der giver tilsagn om at deltage i et større projekt, udfylder spørgeskemaet med mere omhu, end hvis der var tale om en spørgeskema-undersøgelse, der blev udført i det lokale indkøbscenter. Dette er sandsynligvis også medvirkende til den store svarprocent i spørgeskemaundersøgelsen; kun 8 % af de inkluderede informanter valgte ikke at udfylde spørgeskemaet, hvilket er en styrke for dette studie.

Andreasen (64) fremhæver interviewmetoden som en mere pålidelig metode, der netop imødekommer de angivne faldgruber ved spørgeskemaundersøgelser. Andreasen reflekterer ikke over interviewmetodens begrænsninger i form af tids- og ressource-forbrug i forbindelse med udførelse af interview og transskribering af indsamlede data. Som eksempel blev der i nærværende spørgeskemaundersøgelse inkluderet 196 patienter, og det ville ikke have været praktisk muligt at interviewe 196 patienter med dertil hørende transskribering og analyse af data i forbindelse med dette speciale. Dårligt strukturerede instrumenter medfører ringe kvalitet af data, vildledende konklusioner og uldne anbefalinger (65) og resultatet af en spørgeskemaundersøgelse bliver aldrig bedre end grundlaget for dataindsamlingen gør det muligt (66). Andreasens (64) kritik af spørgeskemaundersøgelser kan derfor være relevant i forhold til visse studier, men som en generel kritik af alle spørgeskemaundersøgelser er der ikke belæg for Andreasens påstande.

Formålet med dette speciale har været at måle intensiteten af de oplevede primære følelser hos patienter med nyanlagt ICD, hvorfor en spørgeskemaundersøgelse har været valgt som metode for studiet. Målet var at sammenligne de indsamlede data for en større

population af patienter med nyanlagt ICD. De indsamlede data og den efterfølgende analyse leverer en generel viden i forhold til det stillede forskningsspørgsmål. For at kvalificere undersøgelsen yderligere kunne en kvalitativ analyse i form af interview af enkelte informanter hjælpe til en dybere forståelse af de kvantitative data, da et interview vil kunne give indsigt i patienternes perspektiv i forhold til de oplevede følelser. En interviewundersøgelse udført på baggrund af de indsamlede data fra spørgeskemaundersøgelsen kunne medvirke til at forfine og forklare de statistiske resultater ved at udforske patienternes perspektiv mere detaljeret.

”Spørgeskema om følelser og helbred” er et standardiseret spørgeskema, som er skrevet og administreret således, at alle informanter er stillet de samme spørgsmål på samme tidspunkt i deres indlæggelsesforløb. Denne standardisering fører til en høj pålidelighed i spørgeskemaundersøgelsen (65). Det anvendte spørgeskema er udarbejdet og valideret af Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) og publiceret i et anerkendt tidsskrift. Ved at anvende et allerede udarbejdet spørgeskema optimeres den udførte spørgeskema-undersøgelse på flere områder. Det er dels tids- og ressourcebesparende, det har været muligt at sammenligne resultaterne med tidligere studier, og det anvendte spørgeskema er på forhånd valideret (65). Spørgeskemaet blev anvendt da det fandtes brugbart i forhold til det stillede undersøgelsesspørgsmål. Samtidig fandtes spørgeskemaet nemt og overskueligt at besvare, da det bestod af 24 korte udsagn.

Det anvendte spørgeskema er testet for reliabilitet ved hjælp af Cronbach´s alfatest, og det kan konstateres, at den opnåede værdi i forhold til følelserne håb, vrede, frygt og overraskelse ikke er tilfredsstillende. Bowman, Watson og Trotman-Beasty (49) angiver en Cronbach alfa > 0,8 ved anvendelsen af spørgeskemaet ”The Emotion and Health Scale”. Den nedsatte reliabilitet må derfor anses at være opstået i forbindelse med oversættelsen af spørgeskemaet. Dette er et problem i forhold til videre anvendelse af den danske version af spørgeskemaet, hvilket bør undersøges yderligere. De stillede spørgsmål i forhold til følelserne håb, vrede, frygt og overraskelse bør genoversættes og testes på ny.

## 7. Konklusion

For at undersøge betydningen af patienters følelsesmæssige reaktioner for rehabilitering og hvilke følelsesmæssige reaktioner patienter med nyanlagt ICD oplever, er der til

dette speciale udført en litteraturgennemgang og en spørgeskemaundersøgelse. Ud fra litteraturgennemgangen er det ikke muligt at give et klart svar på betydningen af patientens følelsesmæssige oplevelse for den opnåede effekt af et rehabiliteringsforløb, da det ud fra de anvendte studier ikke klart kan identificeres, hvad der har været udslagsgivende for den opnåede effekt. Det fremgik af litteraturgennemgangen, at de oplevede følelser har betydning for gennemførelsen af rehabiliteringstilbuddet, men der fandtes uoverensstemmelser i forhold til, hvilke følelser der har betydning, da studiernes resultater til tider fandtes modstridende. Yderligere viste litteraturgennemgangen, at de oplevede følelser har betydning i forhold til, hvordan patienterne mestrer deres sygdomsforløb.

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen var at identificere intensiteten af de oplevede følelser hos patienter med en nyanlagt ICD og at undersøge overensstemmelsen i forhold til de oplevede følelser hos andre populationer. Begge dele med henblik på fremtidig udvikling af interventioner, der kan mildne de negative følelsesmæssige påvirkninger hos patienterne, for dermed at kunne hjælpe og støtte patienter i rehabiliteringsprocessen.

Resultatet af spørgeskemaundersøgelsen viste, at patienter med nyanlagt ICD oplever en forøget intensiteten af alle primære følelser på nær tilfredshed i forbindelse med anlæggelsen af en ICD, målt i forhold til de oplevede følelser hos en rask population. På flere områder sås der sammenfald i forhold til de oplevede følelser hos patienter med AMI, men oplevelsen af håb og frygt er markant forhøjet hos patienter med nyanlagt ICD i forhold til patienter med AMI. Ved opdeling af de indsamlede data fandtes der i undersøgelsen ingen markante forskelle i forhold til alder eller jobsituation. Patienter med normal pumpefunktion havde en forøget intensitet af frygt i forhold til patienter med nedsat pumpefunktion. Der sås en signifikant forøgelse af sorg, afsky, håb, vrede, frygt og overraskelse hos patienter, som har fået anlagt ICD som sekundær indikation end hos patienter med primær indikation. Men de største forskelle sås mellem kvinder og mænd. Kvinder oplever en højere intensitet af sorg, afsky, håb og frygt end mænd, og mænd oplevede en højere intensitet af glæde og tilfredshed end kvinder.

Set i et sygeplejefagligt perspektiv kan det kan ud fra analysen og diskussionen konkluderes, at patienter med en nyanlagt ICD har behov for øget opmærksomhed, da den øgede intensitet af de primære følelser kan medføre psykiske lidelser og forøget

risiko for stød fra ICD´en. Det er derfor nødvendigt både at overvåge, hvorvidt den forøgede intensitet falder, og at støtte patienten i rehabiliterings-processen. Kombinationen af en forøgelse af oplevelsen af frygt og overraskelse er enestående for denne patientgruppe og antyder, at patienter med nyanlagt ICD kan have et anderledes behov i forhold til rehabilitering end patienter med AMI. Samtidig kan det konkluderes, at der ses forskel i oplevelsen af de primære følelser i forhold til køn, indikation og pumpefunktion. Et resultat, der indikerer, at behovet for sygeplejeinterventioner ikke ens hos de forskellige grupper.
Endelig kan det konkluderes, at det ved hjælp af ”Spørgeskema om følelser og helbred” er muligt at måle intensiteten af de oplevede følelser. Den danske udgave af spørgeskemaet bør dog valideres yderligere ved videre anvendelse.

## 8. Perspektivering

Med ønsket om at påvirke sundhedspersonales italesættelse af patienters reaktion i forbindelse med sygdom er der i dette speciale fokuseret på de oplevede følelser hos patienter med nyanlagt ICD. Bowman (1) fremlægger i sit studie af, hvordan patienternes følelsesmæssige reaktion fremstilles i litteraturen, at følelserne frygt, sorg og vrede ofte fejlagtigt fremstilles som angst, depression og en unormal reaktion. Den udførte spørgeskemaundersøgelse viser, at følelserne frygt, sorg og vrede er intensiveret hos patienter i forløbet efter anlæggelse af en ICD. Såvel frygt, sorg og vrede må derfor antages at være normale reaktioner i forbindelse anlæggelsen af en ICD. Hvordan sygeplejersker kan hjælpe patienter i bearbejdningen af disse følelser, således at den forhøjede intensivering af disse følelser ikke varer ved og dermed fører til behandlingskrævende lidelser, er et felt, der bør udforskes yderligere.
Foreningen Danske Patienter beskriver i deres holdningskatalog (67) konkrete bud til fremtidens sundhedsvæsen, der bygger på syv værdibaserede principper. Her fremhæves vigtigheden af et sundhedsvæsen, der er i stand til at tage hånd om patienten i den konkrete livssituation og tilpasse indsatsen efter individuelle behov. Endvidere påpeges nødvendigheden af et brugercentreret sundhedsvæsen med fokus på individet, hvor der tages udgangspunkt i det hele menneske. Et sundhedsvæsen der er i stand til at imødekomme den enkelte patients fysiske, psykiske og sociale behov gennem dialog, fleksibilitet og valgfrihed. Set i forhold til disse krav kan nærværende speciale medvirke

til at sætte den enkelte patients behov i fokus i forbindelse med et rehabiliteringsforløb og dermed medvirke til at udvikle tilbuddet om rehabilitering således, at det lever op til kravene fra fremtidens patienter.

Flere af de refererede studier i dette speciale viser en forandring af henholdsvis oplevelsen af angst, depression og helbredsrelateret livskvalitet i løbet af det første år hos patienter med ICD. Det kunne derfor være interessant at undersøge, hvorvidt samme tendens kan ses i forhold til intensiteten af de primære følelser, set i forhold til både patienter, der tilbydes rehabilitering, og patienter, der ikke får dette tilbud.

”Spørgeskema om følelser og helbred” blev i forbindelse med COPE-ICD projektet udleveret til alle inkluderede patienter igen seks måneder efter implantation af ICD. Disse resultater er ikke opgjort endnu, men vil kunne medvirke til yderligere indsigt i de oplevede følelser og udviklingen af disse hos patienter med nyanlagt ICD. En viden som er vigtig i det videre arbejde med udvikling af rehabilitering til patientgruppen.

## 9. Referencer

(1) Bowman GS. *Emotions and illness.* Journal of Advanced Nursing 2001 34(2):256-263.

(2) World Health Organization. *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders.* Geneva: World Health Organization; 1992.

(3) Livneh H, Antonak RF. *Psychosocial reactions to disability: a review and critique of the literature.* Critical Reviews in Physical & Rehabilitation Medicine 1994 02;6(1):1-100.

(4) Lazarus RS. *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press; 1991.

(5) Pehrson S, Køber L. *Forebyggelse af hjertestop med ICD (implanterbare cardioverter defibrillatorer).* Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2008.

(6) Felsby O. *Når pacemakeren tager magten*. Dagens medicin 2008(29, Fokus):30-30.

(7) Sears SF, Sowell LD, Kuhl EA, Kovacs AH, Serber ER, Handberg E. *The ICD shock and stress management program: a randomized trial of psychosocial treatment to optimize quality of life in ICD patients.* Pacing & Clinical Electrophysiology 2007 07;30(7):858-864.

(8) Dansk Cardiologisk Selskab. *NBV*. 2. udgave ed. Kbh.: Dansk Cardiologisk Selskab; 2010.

(9) Zipes DP. et al. *ACC/AHA/ESC 2006 Guidelines for Management of Patients With Ventricular Arrhythmias and the Prevention of Sudden Cardiac Death: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force and the European Society of Cardiology Committee for Practice Guidelines*

*(writing committee to develop Guidelines for Management of Patients With Ventricular Arrhythmias and the Prevention of Sudden Cardiac Death): developed in collaboration with the European Heart Rhythm Association and the Heart Rhythm Society.* Circulation (New York, N.Y.) 2006 -09-05;114(10):e385.

(10) Thomas SA, Friedmann E, Kelley F. *Living With an Implantable Cardioverter-Defibrillator: A Review of the Current Literature Related to Psychosocial Factors.* AACN Clinical Issues: Advanced Practice in Acute & Critical Care. Cardiovascular Nursing 2001 February;12(1):156-163.

(11) Spindler H, Johansen JB, Andersen K, Mortensen P, Pedersen SS. *Gender differences in anxiety and concerns about the cardioverter defibrillator.* Pacing & Clinical Electrophysiology 2009 05;32(5):614-621.

(12) Flemme I, Bolse K, Ivarsson A, Jinhage B, Sandstedt B, Edvardsson N, et al. *Life situation of patients with an implantable cardioverter defibrillator: a descriptive longitudinal study*. Journal of Clinical Nursing 2001 07;10(4):563-572.

(13) Flemme I, Edvardsson N, Hinic H, Jinhage B, Dalman M, Fridlund B. *Long-term quality of life and uncertainty in patients living with an implantable cardioverter defibrillator.* Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care 2005 12;34(6):386-392.

(14) Mauro A. *Exploring uncertainty and psychosocial adjustment after cardioverter defibrillator implantation.* Journal of Cardiovascular Nursing 2008;23(6):527-535.

(15) Carroll SL, Arthur HM. *A comparative study of uncertainty, optimism and anxiety in patients receiving their first implantable defibrillator for primary or secondary prevention of sudden cardiac death.* International journal of nursing studies 2010 7;47(7):836-845.

(16) Sears S, J., Todaro JF, Urizar G, Lewis TS, Sirois B, Wallace R, et al. A*ssessing the psychosocial impact of the ICD: a national survey of implantable cardioverter defibrillator health care providers.* Pacing & Clinical Electrophysiology 2000 06;23(6):939-945.

(17) Bilge AK, Ozben B, Demircan S, Cinar M, Yilmaz E, Adalet K. *Depression and anxiety status of patients with implantable cardioverter defibrillator and precipitating factors.* Pacing & Clinical Electrophysiology 2006 06;29(6):619-626.

(18) Lemon J, Edelman S, Kirkness A. *Avoidance behaviors in patients with implantable cardioverter defibrillators.* Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care 2004 6;33(3):176-182.

(19) Kamphuis H, Verhoeven N, de Leeuw R, Derksen R, Hauer R, Winnubst J. *ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation.* Journal of Clinical Nursing 2004 11;13(8):1008-1016.

(20) Ho C, Li H, Noorani H, Cimon K, Campbell K, Tang A, et al. *Implantable cardiac defibrillators for primary prevention of sudden cardiac death in high risk patients: a meta-analysis of clinical efficacy, and a review of cost-effectiveness and psychosocial issues* (Structured abstract). Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH) 2007:46.

(21) Pedersen SS, van Domburg RT, Theuns DAMJ, Jordaens L, Erdman RAM. *Type D Personality Is Associated With Increased Anxiety and Depressive Symptoms in Patients With an Implantable Cardioverter Defibrillator and Their Partners.* Psychosomatic Medicine 2004 September/October;66(5):714-719.

(22) Pedersen SS, van Domburg RT, Theuns DAMJ, Jordaens L, Erdman RAM. *Concerns about the implantable cardioverter defibrillator: A determinant of anxiety and depressive symptoms independent of experienced shocks.* American Heart Journal 2005 4;149(4):664-669.

(23) Pedersen SS, Van Den Broek KC, Sears SF. *Psychological Intervention Following Implantation of an Implantable Defibrillator: A Review and Future Recommendations.* Pacing & Clinical Electrophysiology 2007 12;30(12):1546-1554.

(24) Godemann F, Butter C, Lampe F, Linden M, Schlegl M, Schultheiss H-, et al. *Panic disorders and agoraphobia: Side effects of treatment with an implantable cardioverter/defibrillator.* Clinical Cardiology 2004 /;27(6 SUPPL. 3):321-326.

(25) Bostwick JM, Sola CL. *An updated review of implantable cardioverter/defibrillators, induced anxiety, and quality of life.* Psychiatric Clinics of North America 2007 12;30(4):677-688.

(26) Dunbar SB, Jenkins LS, Hawthorne M, Porter LS. *Mood disturbance in patients with recurrent ventricular dysrhythmia before insertion of implantable cardioverter defibrillator.* Heart & Lung 1996 1996;25(4):253-261.

(27) Steinberg JS, Arshad A, Kowalski M, Kukar A, Suma V, Vloka M, et al. *Increased incidence of life-threatening ventricular arrhythmias in implantable defibrillator patients after the World Trade Center attack.* Journal of American College of Cardiology 2004 9/15;44(6):1261-1264.

(28) Shedd OL, Sears Jr SF, Harvill JL, Arshad A, Conti JB, Steinberg JS, et al. *The World Trade Center attack: Increased frequency of defibrillator shocks for ventricular arrhythmias in patients living remotely from New York City.* Journal of American College of Cardiology 2004 9/15;44(6):1265-1267.

(29) May CD, Smith PR, Murdock CJ, Davis MJ. *The impact of the implantable cardioverter defibrillator on quality-of-life.* Pacing & Clinical Electrophysiology 1995 07;18(7):1411-1418.

(30) Sears S, J., Conti JB. *Quality of life and psychological functioning of ICD patients.* Heart 2002 05;87(5):488-493.

(31) Crossmann A, Schulz SM, Kuhlkamp V, Ritter O, Neuser H, Schumacher B, et al. *A randomized controlled trial of secondary prevention of anxiety and distress in a German sample of patients with an implantable cardioverter defibrillator.* Psychosomatic Medicine 2010 Jun;72(5):434-441.

(32) Lewin RJ, Coulton S, Frizelle DJ, Kaye G, Cox H. *A brief cognitive behavioural preimplantation and rehabilitation programme for patients receiving an implantable cardioverter-defibrillator improves physical health and reduces psychological morbidity and unplanned readmissions.* Heart 2009;95(1):63-69.

(33) Ladwig K, Baumert J, Marten-Mittag B, Kolb C, Zrenner B, Schmitt C. *Posttraumatic Stress Symptoms and Predicted Mortality in Patients With*

*Implantable Cardioverter-Defibrillators: Results From the Prospective Living With an Implanted Cardioverter-Defibrillator Study*. Archives of General Psychiatry 2008 November 1;65(11):1324-1330.

(34) Brandt Å. *Centrale begreber og definitioner*. I: Vinther Nielsen C, (red.) Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. 1. udgave ed. [Kbh.]: Gad; 2008. p. 49.

(35) Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. *Rehabilitering: et nyt sundhedspolitisk tiltag*. I: Glasdam S, Axelsen I, (red.). Folkesundhed: i et kritisk perspektiv. 1. udgave ed. [Kbh.]: Dansk sygeplejeråd; 2009. p. 354.

(36) Marselisborgcentret, Rehabiliteringsforum Danmark. *Rehabilitering i Danmark: hvidbog om rehabiliteringsbegrebet.* Århus: Marselisborgcentret; 2004.

(37) Perk J. *Cardiovascular prevention and rehabilitation.* New York: Springer; 2007.

(38) Zwisler A, Madsen M, Konstantin Nissen N. *Hjerterehabilitering: en medicinsk teknologivurdering: evidens fra litteraturen og DANREHAB-forsøget.* Version: 1,0 ed. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2006.

(39) Kjær Larsen K, Lytken Larsen M, Christensen B. *Hjerterehabilitering efter akut koronart syndrom.* Månedsskrift for praktisk lægegerning 2010;88(5):409-419.

(40) Lazarus RS. *Stress og følelser - en ny syntese.* 1. udgave ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 2006.

(41) Aveyard H. *Doing a literature review in health and social care: a practical guide.* Reprinted ed. Maidenhead: McGraw-Hill Open University Press; 2007.

(42) Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice.* 7. ed. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2010.

(43) McGrady AA. *Effects of depression and anxiety on adherence to cardiac rehabilitation.* Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention 2009;29(6):358-364.

(44) Glazer KM, Emery CF, Frid DJ, Banyasz RE. *Psychological Predictors of Adherence and Outcomes Among Patients in Cardiac Rehabilitation.* Journal of cardiopulmonary rehabilitation 2002 January/February;22(1):40-46.

(45) Whitmarsh A, Koutantji M, Sidell K. *Illness perceptions, mood and coping in predicting attendance at cardiac rehabilitation.* British Journal of Health Psychology 2003;8(2):209-221.

(46) Shen B-, Myers HF, McCreary CP. *Psychosocial predictors of cardiac rehabilitation quality-of-life outcomes.* Journal of psychosomatic research 2006 /;60(1):3-11.

(47) Lavie CJ, Milani RV. *Effects of cardiac rehabilitation and exercise trainng programs on coronary patients with high levels of hostility.* Mayo Clinic Proceedings 1999 Oct;74(10):959.

(48) Albinson CB, Petrie TA. *Cognitive Appraisals, Stress, and Coping: Preinjury and Postinjury Factors Influencing Psychological Adjustment to Sport Injury.* Journal of Sport Rehabilitation 2003 Nov;12(4):306-322.

(49) Bowman G, Watson R, Trotman-Beasty A. *Primary emotions in patients after myocardial infarction.* Journal of Advanced Nursing 2006 03/15;53(6):636-645.

(50) Plutchik R. *Emotion: a psychoevolutionary synthesis.* New York, N.Y.: Harper & Row; 1980

(51) Hjerteforeningen. Dansk Hjertestatistik 2010. 2011; Tilgængelig på: http://boccawired.ipapercms.dk/Hjerteforeningen/Rapporter/Hjertestatistik2010/. Besøgt 05/13/11.

(52) Piepoli MF, Corra U, Benzer W, BjarnasonWehrens B, Dendale P, Gaita D, et al. *Secondary prevention through cardiac rehabilitation: from knowledge to implementation. A position paper from the Cardiac Rehabilitation Section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation.* European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation 2010 February;17(1):1-17.

(53) Watt Boolsen M. *Spørgeskemaundersøgelser: fra konstruktion af spørgsmål til analyse af svarene.* 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2008.

(54) Waltz CF, Strickland OL, Lenz ER. *Measurement in nursing and health research*. 3. ed. ed. New York: Springer; 2005.

(55) Johansen K. *Basal sundhedsvidenskabelig statistik: begreber og metoder.* 1. e-bogsudgave, 1. oplag ed.: Munksgaard Danmark; 2007.

(56) Altman DG. *Practical statistics for medical research.* Reprinted ed. London: Chapman and Hall; 1992.

(57) Bak Andersen I, Matzen P, Bak Andersen I. *Evidensbaseret medicin.* 3. udgave ed. København: Gad; 2010.

(58) Plutchik R. *The psychology and biology of emotion.* New York, N.Y.: Harper Collins College Publishers; 1994.

(59) Stramba-Badiale M. *RedAlert_Women and Cardiovascular Research in Europe. 2009;* Tilgængelig på: http://www.hjerteforeningen.dk/files/Rapporter_mm/RedAlert_Women and Cardiovascular Research in Europe_nov09.pdf. Besøgt 4/29/2011.

(60) Sears SF, Lewis TS, Kuhl EA, Conti JB. *Predictors of Quality of Life in Patients With Implantable Cardioverter Defibrillators.* Psychosomatics 2005 Sep/Oct;46(5):451.

(61) Dunbar SB, Langberg JJ, Reilly CM, Viswanathan B, McCarty F, Culler SD, et al. *Effect of a psychoeducational intervention on depression, anxiety, and health resource use in implantable cardioverter defibrillator patients.* Pacing & Clinical Electrophysiology 2009 10;32(10):1259-1271.

(62) Parse RR. *The human becoming school of thought. A perspective for nurses and other health professionals.* Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.

(63) Madsen M. *Kvantitative forskningsmetoder - forskningsprotokollen.* I: Vallgårda S, Koch L, (red.) Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab. 3.udgave ed. Danmark: Munksgaard; 2007. p. 217-236.

(64) Andreasen TE. *Spørgeskemaundersøgelser i kritisk videnskabsteoretisk belysning: del 1: kontekstproblemer*. Tidsskrift for sygeplejeforskning 2009;25(2):20-26.

(65) Greenhalgh T. H*ow to read a paper: the basics of evidence-based medicine*. 4. edition ed. Chichester, West Sussex, UK: Wiley-Blackwell; 2010.

(66) Münster K. *Spørgeskemaundersøgelser*. I: Vallgårda S, Koch L, (red.) Forskning i Sundhedsvidenskaber. 3. udgave ed. Danmark: Munksgaard; 2007. p. 237-256.

(67) Danske patienter. Sundhedspolitik 2010-2011 - patienternes perspektiv. 2010; Tilgængelig på: http://danskepatienter.dk/nyheder/sundhedspolitik-patienternes-perspektiv. Besøgt 05/22/2011.

(68) Dansk sprognævn. *Sproget.dk*. 2011; Tilgængelig på: www.sproget.dk. Besøgt 05/05/2011.

(69) Lyngborg K, Mortensen SA. *Hjerte- & karsygdomme*. 4. udgave ed. Kbh.: Munksgaard; 1996.

(70) Bjørner JB, Damsgaard M, Watt T, Bech P, Rasmussen NK, Søndergaard Kristensen T, et al. *Dansk manual til SF-36: et spørgeskema om helbredsstatus*. Lægemiddelindustriforeningen Lif; 1997.

## 10. Bilagsliste

Bilag 1: Litteratursøgning

Bilag 2: Litteraturudvælgelse

Bilag 3: Artikeloversigt

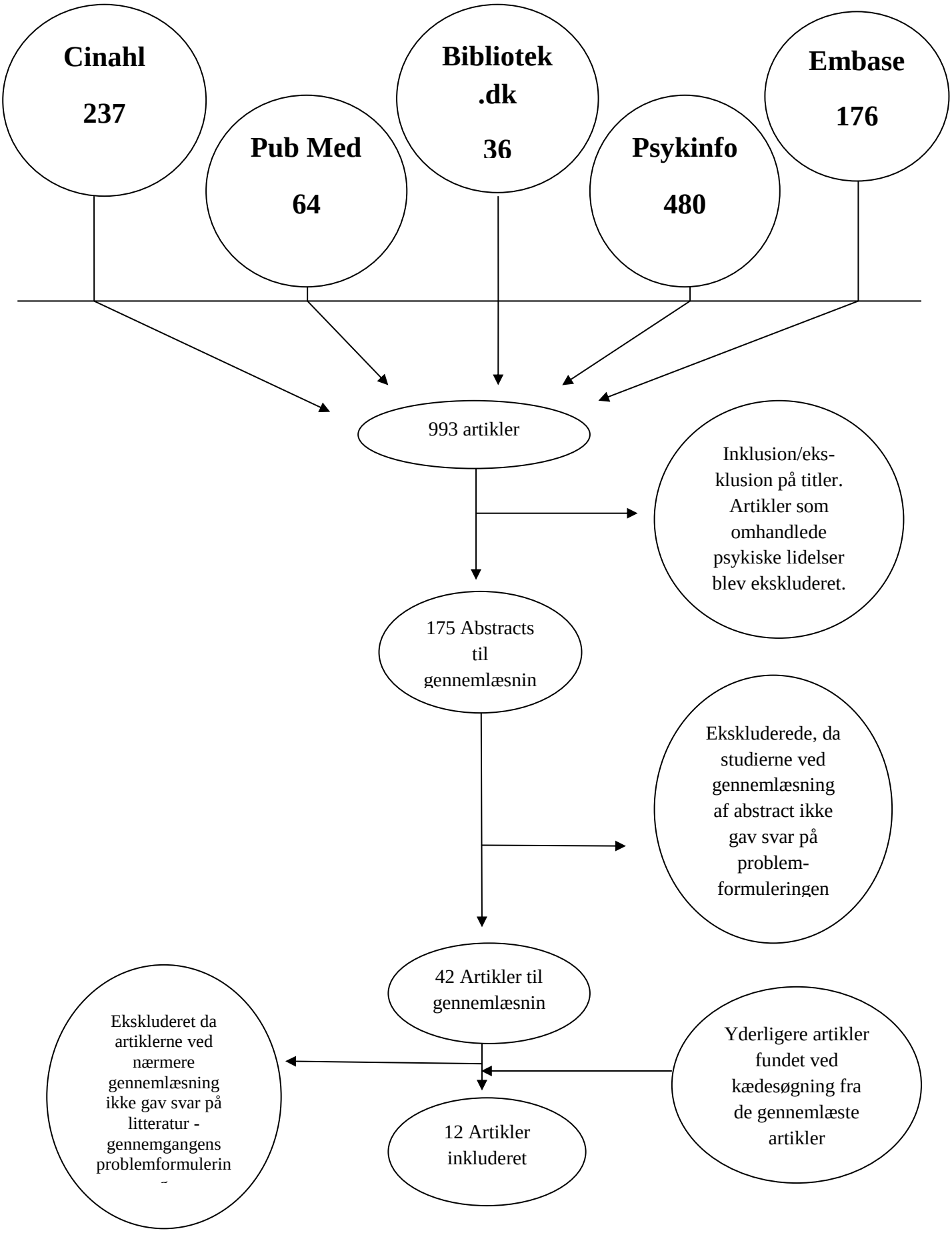
Bilag 4: Spørgeskema

Bilag 5: Deltagerinformation

| **Pubmed.**<br>Søgning foretaget 28/1-2011 | |
|---|---|
| **Søgeord:** | **Hits:** |
| Emotions (Mesh) | 137903 |
| Illness behavior (Mesh) | 311 |
| Health (Mesh) | 2066074 |
| Health AND Emotions | 31308 |
| Health AND Emotions.<br>Limits: Humans, English, Danish, Adults, published in the last 10 years | 2320 |
| Adaptation (Mesh)<br>Limits: Humans, English, Danish, Adults, published in the last 10 years | 4570 |
| Health(Mesh) AND Emotions(Mesh) AND Adaptation(Mesh).<br>Limits: Humans, English, Danish, Adults, published in the last 10 years | 947 |
| Health(Mesh) AND Emotions(Mesh) AND Adaptation(Mesh) AND Illness behavior (Mesh)<br>Limits: Humans, English, Danish, Adults, published in the last 10 years | 64 |
| **Cinahl**<br>Søgning foretaget 27/1-2011 | |
| **Søgeord:** | **Hits:** |
| Emotions | 7948 |
| Health (in abstract) | 193721 |
| Illness (in abstract) | 26242 |
| Coping (in abstract) | 10841 |
| Adaptation (in abstract) | 5713 |
| Emotions AND (Adaptation OR Coping) AND (Health OR Illness)<br>Limits: Adults | 237 |
| **Psykinfo**<br>Søgning foretaget 28/1-2011 | |
| **Søgeord:** | **Hits:** |
| Emotions (keyword) | 46964 |
| Emotions (kw) AND (Health OR Illness) (kw) | 4763 |
| Emotions (kw) AND (Health OR Illness) AND (Coping OR Adaptation) (kw) | 1527 |
| Emotions (kw) AND (Health OR Illness) AND (Coping OR Adaptation) (kw)<br>Limits: Adults, peer reviewed | 480 |
| Søgning foretaget 7/2-2011 | |
| Rehabilitation OR Adaptation OR Coping (kw) AND Emotions OR Mood (KW) AND outcome<br>Limits: Adults, peer reviewed | 395 |

| **Bibliotek.dk**<br>Søgning foretaget 28/1-2011 | |
|---|---|
| **Søgeord:** | **Hits:** |
| Emneord: Følelser OG Emneord: Helbred | 5 |
| Emneord: Følelser OG Emneord: Sundhed | 31 |
| **Embase**<br>Søgning foretaget 7/2-2011 | |
| **Søgeord:** | **Hits:** |
| Adaptation AND Emotions OR Mood<br>Limits: Rehabilitation, adult, aged, humans | 325 |
| Mood OR Emotions AND Perception<br>Limits: Rehabilitation, adult, aged, humans | 93 |
| "Coping behavior" AND Mood OR emotions AND perception<br>Limits: Rehabilitation, adult, aged, humans | 83 |

**Bilag 2**


Cinahl
237
Pub Med
64
Bibliotek
.dk
36
Psykinfo
480
Embase
176
993 artikler
Inklusion/eks-
klusion på titler.
Artikler som
omhandlede
psykiske lidelser
blev ekskluderet.
175 Abstracts
til
gennemlæsnin
Ekskluderede, da
studierne ved
gennemlæsning
af abstract ikke
gav svar på
problem-
formuleringen
42 Artikler til
gennemlæsnin
Ekskluderet da
artiklerne ved
nærmere
gennemlæsning
ikke gav svar på
litteratur -
gennemgangens
problemformulerin
Yderligere artikler
fundet ved
kædesøgning fra
de gennemlæste
artikler
12 Artikler
inkluderet

| Forfatter, nationalitet og årstal og Titel | Population | Metode/dataanalyse | Resultater | Svagheder og styrker ved studiet |
|---|---|---|---|---|
| Dunbar et. al.<br>USA 1996<br>**Mood disturbance in patient with recurrent ventricular dysrhythmia before insertion of implantable cardioverter defibrillator** | 84 mænd og 17 kvinder planlagt til at skulle have anlagt en ICD. | Spørgeskemaundersøgelse<br>Optimistisk karaktertræk blev målt ved the Life Orientation Tool (LOT)<br>Humørsvingninger blev målt ved the Profile of Mood States (MOOD). | Kvinder rapporterer flere humørsvingninger end mænd.<br>Gennemsnittet for kvinder lå på 63.9 ± 32, for mænd var resultatet 28.2± 28.<br>Humørsvingninger har betydning for rehabiliteringsforløbet.<br>Optimisme var relateret til en konfronterende mestringsstrategi.<br>Undvigende mestring var relateret til humørsvingninger. | Data indsamlet mens patienter var indlagt efter akut hjertetilfælde, som medførte at ptt. skal have anlagt ICD. Ptt. er i en stresset situation, spørgsmålet er om de i den tilstand kan svare reelt på spørgeskemaerne om tidligere mestringsstrategier. |
| McGrady et.al.<br>USA 2009<br>**Effects of Depression and Anxiety on Adherence to Cardiac Rehabilitation** | 380 patienter med AMI | Retrospective chart review.<br>Beck Depression and Anxiety.<br>SF 36 P og M | Patienter som scorede over 10 i enten BDI elle BAI var mindre tilbøjelige til at fuldføre rehabiliteringsprogrammet end resten af gruppen.<br>Kvinder scorede markant højere indenfor såvel angst som depression end mænd, og angav lavere scorer i forhold til QoL.<br>Forfatterne foreslår at patienter scores for angst og depression under indlæggelse for tidligt at "fange" patienter som har behov for yderligere opmærksomhed. | Kun 50% af de inkluderede patienter gennemførte rehabiliteringsprogrammet. Af de 190 der ikke gennemførte programmet udfyldte 68 alle spørgeskemaer, mens yderligere 120 også gennemførte den afsluttende gangtest. Hvordan data fra de sidste 12 ptt. er bearbejdet fremgår ikke af artiklen.<br>Databearbejdelsen er inddelt efter diagnose og køn. Det fremgår ikke af studiet, hvorvidt de som scorede højt i henholdsvis angst og depression ved baseline også stadig lå højt i scorer ved afslutningen. Derfor viser studiet ikke følelsernes betydning for effekten af rehabiliteringen. |

| Forfatter, nationalitet og årstal og Titel | Population | Metode/dataanalyse | Resultater | Svagheder og styrker ved studiet |
|---|---|---|---|---|
| Chalfont og Bennet<br>England 1999<br>**Personality and coping: their influence on affect and behaviour following myocardial infarction.** | 100 mænd som havde haft AMI 3-12 mdr. inden studiet.<br>59 besvarede de tilsendte spørgeskemaer. | Spørgeskemaundersøgelse: HADS, Cook-Medley Hostility scale. Personal Views survey (hardiness), COPE (coping strategi) og Health Related Behaviour Questionnaire. | Der sås en sammenhæng mellem høj scorer for modvilje og både angst og depression.<br>Depression, men ikke modvilje, hårdførhed eller angst medførte lavere engagement i livsstilsændring.<br>Patienter som viser tegn på depression bør identificeres tidligt, da det har betydning for rehabilitering. | Ptt. besvarede spørge-skemaerne mellem 3 og 12 måneder efter AMI. Andre studier viser at depressions og angst niveauet falder i løbet af de første måneder efter AMI. Giver et noget usikkert studie, da data ikke er indsamlet konsistent i forhold til AMI. Forfatterne fremhæver dog, at der i studiet ikke sås signifikant forskel mellem tid siden AMI og graden af henholdsvis depression og angst. |
| Albinson og Petrie<br>USA 2003<br>**Cognitive Appraisals, Stress, and Coping: Preinjury and Postinjury Factors Influencing Psychological Adjustment to Sport Injury.** | 84 college football-spillere. Heraf pådrog 19 sig en skade i løbet af studiet. | Life-event stress<br>Social support SSI<br>Life Orientation Test (LOT)<br>ISP en forkortet udgave af POMS<br>Coping methods.<br>Rehabilitation Adherence | Atleter som scorede højt i POMS (great mood disturbance), var mere modtagelige for stress og havde sværest ved at mestre skadesforløbet.<br>Atleter som følte stress og tidligere havde haft svært ved at mestre skader, var tilbøjelige til at anvende "active behavioral coping" og ikke "active cognitive coping". | Et lille studie, men interessant da de forskellige test er udført inden sportsudøverne pådrager sig en skade.<br>Studiet slutter målingerne 28 dage efter skaden, umiddelbart virker det kort, men ifølge studie var det tiden indtil atleten igen kunne følge almindelig træning. Der er kun indsamlet data fra 13 skadede deltagere, hvilket gør studiet kun kan vise en tendens. Forfatterne fremhæver dog, at resultatet er klinisk signifikant. |

| Forfatter, nationalitet og årstal og Titel | Population | Metode/dataanalyse | Resultater | Svagheder og styrker ved studiet |
|---|---|---|---|---|
| Shen, Myers og McCreary<br>USA 2006<br>**Psychosocial predictors of cardiac rehabilitation quality-of-life outcomes.** | 138 mænd som deltog i et rehabiliterings-program efter AMI, by-pas eller PTCA | QLMI, Cook-medley Ho scale (hostility), Medical Outcome Study social support survey, Beck Depression Inventory, COPE | De psykosociale karakteristika var forbundne og kunne forudsige postrehabiliterings outcome i forhold til QOL indirekte eller direkte ud fra depressive symptomer. Patienter med en modvillig indstilling og lav social støtte havde tendens til at vise flere depressive symptomer og dårligere QoL efter rehabiliteringsforløbet. Psykosocialt underskud relateret til modvilje kan medføre ugunstig helbredsevaluering. | Det beskrives ikke i artiklen, hvorfor studiet kun er udført i forhold til mænd.<br>Det beskrives ikke, om alle som blev inkluderet gennemførte hele studiet. Der skrives om ptt. som ikke gennemførte hele rehabiliteringsprogrammet, men ikke om der er indsamlet data fra disse patienter ved afslutningen af studiet. |
| Whitmarsh, Kountantji og Sidell<br>England 2003<br>**Illness perceptions, mood and coping in predicting attendance at cardiac rehabilitation.** | 93 deltagere i et rehabiliteringsprogram<br>32 gennemførte ikke rehabiliteringsprogramm et. | Cross-sectional design.<br>Illness Perceptions Questionnaire, HADS, COPE | Ptt. som bliver følelsesmæssigt påvirket af et AMI er bedre til at følge et rehabiliteringsprogram.<br>Desuden viste studiet, at ptt. som havde lav accept af, at sygdommen kunne være livsstilsrelateret havde tendens til ikke at gennemføre rehabiliterings-programmet.<br>Patienternes mestringsstrategi er afhængig af de oplevede følelser. | Mangler styrkeberegning.<br>Måske skyldes resultatet af studiet, at den tilbudte undervisning imødekom behovet hos ptt. med en bestemt mestringsstrategi. |

| Forfatter, nationalitet og årstal og Titel | Population | Metode/dataanalyse | Resultater | Svagheder og styrker ved studiet |
|---|---|---|---|---|
| Glazer et al.<br>USA 2002<br>**Psychological Predictors of Adherence and Outcomes Among Patients in Cardiac Rehabilitation** | 46 patienter (34mænd) som deltog i et hjerte rehabiliteringsprogram. | LOT<br>BDI<br>State Anxiety Inventory (STAI)<br>Fysisk effekt var målt ved: BMI, $VO_{2max}$ og rapportering af fysiske symptomer. | Patienter i dårlig psykisk tilstand (depressive og neurotiske) ved baseline, havde mindre tendens til at deltage i rehabiliterings-programmet end resten af gruppen. Depression var negativ associeret med det fysiske udbytte af programmet. Der sås ingen ændring i forhold til optimisme og neurotiske træk. | Der er ikke udført en styrkeberegning i forhold til ønsket antal af deltagere.<br>Det fremgår ikke af artiklen, hvorvidt data fra patienter som ikke gennemførte hele rehabiliteringsprogrammet er medregnet i hele studiet.<br>Kunne have været interessant, hvis der var målt på udbyttet af rehabilitering i forhold til f.eks. patienternes forståelse for symptomernes betydning. |
| Lavie og Milani<br>USA 1999<br>**Effects of Cardiac Rehabilitation and Exercise Training Programs on Coronary Patients With High Levels of Hostility** | 500 patienter som deltog i hjerterehabilitering.<br>65 patienter med høj grad af modvilje blev sammenlignet med 435 patienter med lav grad af modvilje. | Kellner Symptom Questionnaire, et spørgeskema som undersøger adfærdsmæssige karakteristika. Derudover anvendtes SF36 | Begge grupper forbedrede deres scorer indenfor henholdsvis angst, depression og somatisering, såvel som QoL. Gruppen med lav grad af modvilje ændrede ikke denne scorer i forhold til grad af modvilje efter rehabiliteringsforløbet. Det gjorde gruppen af patienterne med høj grad af modvilje. Denne gruppe opnåede generelt de bedste forbedringer. | Forfatterne fremhæver selv, at de med fordel kunne have anvendt et mere anerkendt og valideret spørgeskema end Kellner.<br>Studiet måler kun på patienter som vælger at deltage i rehabilitering. Kunne være interessant, at have undersøgt den gruppe som valgte ikke at deltage i rehabilitering. Herved kunne det være undersøgt, om det var rehabiliteringen som havde effekt.<br>Måske forbedrer patienter med modvilje også deres scorer et stykke tid efter sygdom, selvom de ikke deltager i rehabilitering. |

| Forfatter, nationalitet og årstal og Titel | Population | Metode/dataanalyse | Resultater | Svagheder og styrker ved studiet |
|---|---|---|---|---|
| Bowman, Watson ogTrotman-Beasty. England 2006 **Primary emotions in patients after myocardial infarction** | 150 raske universitets studerende og 80 patienter med 1.gangs AMI | Spørgeskemaundersøgelse Hospital Anxiety and Depression Scale Emotion and Health Scale. | Signifikant forskel var observeret mellem den raske gruppe og patienterne med AMI i forhold til sorg, vrede, lede og overraskelse. Undersøgelsen kan forbedre forståelsen for sygdomsreaktioner og følelsernes betydning for mestring. Følelser såsom sorg, lede og overraskelse er ikke anerkendt som værende relevante for klinikken. Resultatet indikerer at studiet af primære følelser måske afdækker oprindelsen af angst og depression. | |
| Lledó-Boyer et. al. Spanien og USA 2010 **Control beliefs, coping and emotions: Exploring relationships to explain fibromyalgia health outcomes.** | 315 patienter med fibromyalgia | Måling af helbredsstatus, control beliefs, mestring, angst og depression v.hj.a. spørgeskema. | Det kan se ud til, at følelser har en medierende rolle imellem patienternes tro på egne kompetencer og påvirkningen af både det fysiske og psykiske helbredsopfattelse. Følelserne har betydning for, hvordan sygdommen påvirker ptt. liv. Niveauet af angst eller depression har betydning. | |
| Perkins and Jenkins USA 1998 **Self-efficacy expectation, behavior performance, and mood status in early recovery from PTCA** | 90 patienter som havde fået udført PTCA | Banduras self-efficacy model som ramme. Spørgeskemaundersøgelse POMS | POMS score blev forbedret i løbet af 2 uger efter PTCA. Patienter med høj POMS-score havde lave forventninger til forbedret helbredsstatus. | |

| Forfatter, nationalitet og årstal og Titel | Population | Metode/dataanalyse | Resultater | Svagheder og styrker ved studiet |
|---|---|---|---|---|
| Middendorp et.al.<br>Holland<br>2005<br>**Emotion regulation predicts change of perceived health in patients with reheumatoid arthritis.** | 66 patienter | 4 spørgeskemaer for at vurdere den individuelle respons til følelsesmæssige situationer.<br>Ambiguity: tvetydighed<br>Kontrol<br>Orientering<br>Expression: | Betydningen af at kunne udtrykke sine følelser. Jo hører pt. scorede i forhold til orientering, jo mere positiv effekt sås ved follow-up.<br>Pt. som havde enten en tvetydig følelesesregulering eller den orienterende følelsesregulering havde en signifikant mere positiv indstilling ved follow-up.<br>Studiet tyder på at monitorering af "emotion regulation" kan hjælpe til at identificere patienter som har brug for yderligere støtte i rehabiliteringsfasen. | |

## Spørgeskema: Følelser og Helbred

Formålet med dette spørgeskema er at undersøge, hvordan dit helbred påvirker dig personligt. Læs hvert udsagn og sæt kryds i den boks, der bedst udtrykker, hvordan du har det. Dvæl ikke over udsagnene, det er bedre at svare med det samme.

| | | Overhovedet ikke | En smule | I nogen grad | En del | Helt bestemt |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Lige nu er jeg ked af det over noget som er sket med mit helbred | | | | | |
| 2 | Jeg er glad for mit helbred i øjeblikket | | | | | |
| 3 | Jeg føler inderlig lede ved min nuværende helbredstilstand | | | | | |
| 4 | Jeg er begejstret for livet lige nu | | | | | |
| 5 | Min helbredsstatus har hos mig fremprovokeret en inderlig glæde over livet | | | | | |
| 6 | Lige nu må andre ting i mit liv vente lidt | | | | | |
| 7 | Min nuværende helbredssituation er virkelig ubelejlig | | | | | |
| 8 | Jeg finder min situation ret behagelig for tiden | | | | | |
| 9 | For tiden tænker jeg ofte over, hvordan andre vil reagere overfor mig | | | | | |
| 10 | I fremtiden vil jeg være sikker på, at jeg ved, hvordan jeg passer på mig selv | | | | | |
| 11 | I øjeblikket er jeg rædselsslagen | | | | | |
| 12 | Nylige oplevelser har fået mig til at være mere påpasselig med mit helbred | | | | | |
| 13 | Jeg er tryg ved min belbredssituation | | | | | |
| 14 | Jeg føler at alting skal gribes forsigtigt an lige nu | | | | | |
| 15 | Jeg er ekstremt utilfreds med min nuværende helbredssituation | | | | | |
| 16 | Jeg føler lede ved min nuværende helbredssituation | | | | | |
| 17 | Mit helbred har fået mig til at tænke grundigt over livet | | | | | |
| 18 | Jeg er rasende over min nuværende helbredssituation | | | | | |
| 19 | Jeg er forbløffet over min helbredssituation | | | | | |
| 20 | Min helbredssituation forårsager meget stor sorg hos mig | | | | | |
| 21 | Mit humør et højt i dag | | | | | |
| 22 | Helbredsproblemer er irriterende | | | | | |
| 23 | Mine nuværende helbredsproblemer fylder mig med rædsel | | | | | |
| 24 | Min helbredssituation er kommet bag på mig | | | | | |

Tak

Copyright © Bowman, Watson,Trotman-Beasty og Kikkenborg Berg

# Deltagerinformation

**Kære**

I forbindelse med, at du har fået implanteret en lCD-enhed, vil jeg spørge dig, om du vil deltage i et videnskabeligt forsøg.

Undersøgelsen hedder: Betydningen af et ambulant sygeplejeprogram for håndtering af livet med lCD.

Vi vil undersøge to ting:
• Betydningen af at deltage i samtaler med en sygeplejerske efter udskrivelsen fra hospitalet.
• Betydningen af fysisk træning efter udskrivelsen fra hospitalet.

De personer der vælger at deltage i forsøget bliver opdelt i to grupper.
Gruppe 1 får det behandlings -og plejeforløb, som vi normalt tilbyder efter udskrivelsen.
Gruppe 2 vil få det behandlings -og plejeforløb, som vi normalt tilbyder og derudover samtaler med en sygeplejerske og fysisk træning efter udskrivelsen. Der vil blive trukket lod om, hvilken af grupperne du kommer i, hvis du vælger at deltage i forsøget.

**Hvorfor laver vi denne undersøgelse?**
Erfaringen viser, at mange personer der får en ICD-enhed oplever det som en psykisk belastning. De har derfor behov for at tale om, hvordan det at have en ICD-enhed vil påvirke deres liv. Derudover har en del personer svært ved at komme igang med at dyrke motion, efter de har fået en ICD-enhed. Ved at gennemføre forsøget, kan vi blive klogere på, hvad der kan hjælpe personer til at få et godt liv hurtigst muligt efter de har faet en ICD-enhed. På den måde kan vi tilpasse vores nuværende behandlings -og plejeforløb efter dette. 150 personer indgår i forsøget.

**Nærmere beskrivelse af forsøget.**
Alle patienter som deltager i forsøget vil efter lodtrækning blive fordelt i to grupper.

Gruppe 1 - Hvis du skal have det nuværende tilbud, så får du:

- Lægelig og teknisk kontrol efter aftale med den behandlende læge.
- Tilbud om deltagelse i et ICD informationsmøde for patienter og pårørende.

Gruppe 2 - Hvis du skal have det udvidede tilbud, så får du:

- Lægelig og teknisk kontrol efter aftale med den behandlende læge.
- Tilbud om deltagelse i ICD informationsmøde for patienter og pårørende.
- Deltagelse i et fysisk træningsprogram, som starter 3 måneder efter ICD-implantationen. Du vil sammen med en fysioterapeut få lavet dit eget trænings program. Træningen kan foregå på Rigshospitalet eller et andet sted efter eget valg. Træningsprogrammet skal gennemføres to gange om ugen i 12 uger. Øvelserne foregår i dit eget tempo.
- Herudover skal du deltage i et samtaleforløb med en sygeplejerske. Samtalerne med sygeplejersken foregår en gang om måneden i de første 6 måneder efter, at du har ruet din lCd-enhed. Herefter hver 2 måned i yderligere 6 måneder. Dette er i alt ni samtaler i løbet af et år. Samtalerne med sygeplejersken, der vil vare 30-45 minutter, vil handle om dine behov for viden eller dit behov for at tale om, hvordan din hverdag med en ICD- enhed er.

**Spørgeskema, test og interview**
Personerne i både gruppe 1 og gruppe 2 skal i løbet af forsøgsperioden besvare nogle spørgeskemaer.

I spørgeskemaerne skal du svare på spørgsmål om livet med ICD, livskvalitet, hvordan dit helbred er, hvordan din viden om ICD er, hvornår du evt. genoptog dit arbejde og om hvornår dit seksualliv evt. begyndte igen. Alle spørgeskemaerne besvares anonymt.
Alle personer i både gruppe l og gruppe 2, skal lave en gang - og arbejdstest. Ved gangtesten måler vi, hvor langt du kan gå på 6 minutter. Ved arbejdstesten skal du cykle på en motionscykel, mens vi måler din hjerteaktivitet. Gruppe l får fortaget gang - og arbejdstest en gang, gruppe 2 to gange.
Blandt personerne i gruppe 2 udvælges tilfældigt 10 personer til interview. Interviewene foregår 1 år efter ICD-implantationen og spørgsmålene handler om, hvordan det har været at deltage i fysisk træning og sygeplejesamtaler.

**Praktiske oplysninger**
Den fysiske træning og sygeplejesamtalerne foregår mellem klokken 08.00 og 16.00 på hverdage. Sygeplejesamtalerne kan aftales på hverdage udenfor normal arbejdstid, hvis du ønsker det.
Gruppe l personer skal selv sørge for transport til den fysiske undersøgelse på Rigshospitalet.
Gruppe 2 personer skal selv sørge for transport til og fra Rigshospitalet ved de ni samtaler med sygeplejersken, ved de to fysiske undersøgelser samt ved mindst en fysisk træningssession / samtale med fysioterapeut.
Du vil få spørgeskemaerne sendt med posten eller få dem udleveret på hospitalet.

**Er der nogle risiko ved at deltage?**
Der forventes ikke at være nogen forudsigelig risiko forbundet med at deltage i forsøget, men der kan være uforudsigelig risiko knyttet til at deltage i forsøg. Såfremt der optræder uacceptable komplikationer vil forsøget blive afbrudt før tiden.

**Hvad sker der med forsøgsresultaterne?**
Alle oplysninger om dine helbredsforhold, dine private forhold og andre fortrolige oplysninger om dig, som indgår i undersøgelsen, er omfattet af tavshedspligten, som gælder for alle de personalegrupper, du kommer i kontakt med. \
De sammenlagte resultater der indhentes fra de deltagende personer vil blive offentliggjort i videnskabelige artikler. Alle persondata opbevares aflåst og vil efter undersøgelsen blive destrueret. Sundhedsmyndigheder, herunder den lokale Videnskabsetiske Komite har adgang til data inklusiv patient journal i op til 15 år efter endt afslutning på studiet.
Samtidig med, at du modtager denne information skal vi bede dig om at læse den udleverede folder "Dine rettigheder som forsøgsperson" som bl.a. berører emnerne aktindsigt og klageadgang.

Vi vil opfordre dig til, at du tager dig god tid til at beslutte, om du ønsker at deltage. Det kan være en god ide at have et familiemedlem eller en ven som bisidder, når du modtager information om forsøget

Forsøget støttes økonomisk af fonde. Det involverede sundhedspersonale har ingen økonomisk tilknytning til private virksomheder, fonde med videre, som kunne have interesse i dette forskningsprojekt. Undersøgelsen er godkendt af Den Videnskabsetiske Komite - Region Hovedstaden (Projektnr: )

Det skal understreges, at din deltagelse i forsøget er fuldstændig frivillig. Dit tilsagn om at deltage kan når som helst trækkes tilbage, uden at det får nogen indflydelse på den behandling, som du får på Rigshospitalet.

Med venlig hilsen

Selina Kikkenborg Berg
Klinisk udviklingsansvarlig sygeplejerske

Centerledelsen
Hjertecentret