



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT

Semistruktureret interview af pårørende til afdøde patienter under palliativt team med fokus på den pårørendes oplevelse af forløbet i sen og terminal fase

Forfatter:

Kamilla Kirstine Kramer^a

Hovedvejleder:

Lektor ved Klinisk institut og antropolog Camilla Hoffmann Merrild^b

Øvrige vejledere:

Klinisk professor ved klinisk institut og speciallæge i almen medicin Janus Laust Thomsen^b.

Tilknyttet forsker ved Klinisk institut og speciallæge i almen medicin Morten Sig Ager Jensen^b

a: medicinstuderende, Stud. Cand. Med., 5. semester kandidatuddannelse, Aalborg Universitet.

Studienummer 20144854

b: Center for Almen Medicin ved Aalborg Universitet

Resumé

Baggrund og formål: Med en voksende ældre befolkningsgruppe stiger behovet for palliative indsatser. Ofte deltager den pårørende ægtefælle til en uheldeligt syg patient i roller som plejer eller som koordinerende hjælper, hvilket kan have konsekvenser i form af fysisk eller psykisk belastning, socialt afsavn eller helbredsmæssige konsekvenser. Deltagelsen kan dog også have positive aspekter, og aktiv deltagelse kan præge den pårørendes oplevelse af forløbet på længere sigt. Formålet med undersøgelsen var at skabe indsigt i de elementer af forløbet, som pårørende fandt væsentlige eller meningsgivende i det palliative forløb med sin uheldeligt kræftsyge ægtefælle i sen og terminal fase ved tilbageblik.

Metode: Der blev lavet fem semi-strukturerede interviews med pårørende rekrutteret via tre palliative teams i Region Nordjylland, mindst seks måneder efter ægtefællens død. Pårørendes ægtefæller havde alle været tilknyttet et palliativt team. Til analysen blev der taget udgangspunkt i Kirsti Malteruds metode, systematisk tekstkondensering, til tværgående analyse af materialet.

Resultater: Undersøgelsen identificerede væsentlige elementer af betydning for de pårørende. Primære temaer som 'roller', konsekvenser ved roller, palliativ indlæggelse, tilstedeværelse ved ægtefællens død og tilfredshed med egen indsats blev udpeget som værende nogle af de væsentligste for deltagerne. De påtagede roller, udover den sædvanlige som ægtefælle, var hovedsageligt af pleje- og koordineringsmæssig art. Årsagerne til at indgå som aktiv deltager i den palliative indsats omkring den syge ægtefælle var for at sikre, at den syge ikke selv blev belastet af situationen og kunne skånes fra smerter og ubehag. Bevaring af den syges værdighed vejede også tungt. Konsekvenserne var fysiske, psykiske og helbredsmæssige belastninger sammen med socialt afsavn. Alligevel vejede de positive aspekter ved deltagelse tungere end de negative konsekvenser i beskrivelsen. Overgang til palliativt team blev, ligesom indlæggelse på hospice og palliativt sengeafsnit, blev omtalt entydigt positivt og som en lettelse fra ansvar og opgaver. Den samlede opfattelse af forløbet var også betinget af den pårørendes tilfredshed med egen indsats.

Konklusion: Elementer af væsentlig betydning blev identificeret. På baggrund af disse viste undersøgelsen et fortsat behov for såvel systematiske tilgange til kortlægning de pårørendes behov, ønsker og evner ved egen deltagelse i de palliative forløb. Den samlede tilfredshed med forløbet afhang overvejende af positiv vurdering af egen indsats. De pårørende delte stor glæde over at få tilbudt palliativ behandling og indlæggelse. Dette er sammenfaldende med den aktuelle mangel på palliative sengepladser. Det bør fremover overvejes at etablere en langt større kapacitet, også på baggrunden af fund fra dette studie.

Den palliative indsats vinder fortsat frem i det danske sundhedsvæsen og indgår i dag, både i sin basale og specialiserede form, i mange specialer på tværs af patienternes aldersgrupper og sygdomme. Dens relevans bliver ikke mindre af, at befolkningens andel af ældre stiger, og det samme gør derfor andelen af kronisk, og uhelbredeligt syge med behov for en palliativ indsats [1].

Den/de nærmeste pårørende til en uhelbredeligt syg patient har ofte meget ansvar, mange roller, og skal i mange sammenhænge kunne begå sig i en dagligdag, hvor der, i samarbejde med sundhedsvæsenet, kan indgå både praktisk eller koordinerende arbejde. Desuden yder de pårørende omsorg for den døende, samtidig med at de oplever en stor sorg over at skulle miste [2]. Der kan også være anstrengende elementer for eksempel i form af overbelastning, tilsidesættelse af eget psykisk og fysisk helbred, socialt afsavn, eller tab af identitet som ligesindet med den døende eller som mand, kone, barn, eller bedste ven.

Det er de pårørende, der oplever tabet og sorgen, og det er dem, der står tilbage med følelser og erfaringer fra det oplevede under det sene og terminale palliative forløb. Derfor er det vigtigt at forstå, hvad der egentlig har betydning for pårørende, idet de står midt i forløbet, men også hvordan de pårørende efterfølgende beskriver de vigtigste oplevelser og aspekter.

Ved at møde den efterladte pårørende mindst seks måneder efter tabet af deres ægtefælle ønskedes det at belyse erfaringer og tanker om det afsluttede forløb. Disse samtaler giver et indblik i pårørendes egen fortælling med fremhævelse af de pointer, pårørende lagde mest vægt på.

Med et større fokus på de pårørendes rolle og velvære under sådanne forløb kan man håbe, der over tid kan skabes endnu bedre og mere nuanceret forståelse og dertil velovervejede tiltag, der kan komme den pårørende til gode.

Undersøgelsens formål er at identificere elementer, der oplevedes som væsentlige eller meningsgivende for ældre pårørende til ægtefæller

med uhelbredelig kræftsygdom i det sene og terminale palliative forløb ved tilbageblik.

Dette projekt udgør opgaven til et kandidat-speciale i medicin på Aalborg Universitet ved Center for Almen Medicin.

Metode

Udvælgelsen af informanter

Fem pårørende til afdøde patienter tilknyttet palliative teams i Region Nordjylland blev rekrutteret telefonisk af en sygeplejerske tilknyttet det team, som afdøde var i behandling ved. Udvælgelsen blev foretaget på baggrund af nogle kriterier, som var udleveret på skrift (tabel 1).

Tabel 1: Kriterier for rekruttering af pårørende.

Inklusionskriterier	Alderen på afdøde (+65 år)
	Dødsfaldet indenfor de sidste 12 mdr.
	Pårørende var samlevende/ægtefælle til nu afdøde
Eksklusionskriterier	Familie af anden etnisk baggrund
	Forløb overgået fra en anden region til Region Nordjylland
	Dødstidspunkt efter coronanedlukningen 11. marts 2020

Selve udvælgelsen var baseret på teamets eget register eller på baggrund af en eller flere sygeplejerskers faglige vurdering, bl.a. af en pårørendes overskud til at deltage (tabel 2). Rekrutteringen forløb fra medio september til ultimo oktober.

Tabel 2: Deltagerkarakteristika samt afdødes oplysninger.

Pårørendes køn	To mænd, tre kvinder
Pårørendes alder	66-78 år
Dødssted	3 på hospice 1 på palliativt sengeafsnit 1 i hjemmet
Dødstidspunkt	Mellem den 1. januar 2020 og den 11. marts 2020.
Palliative teams, tilknytning	3 fra team Aalborg 1 fra team Hjørring 1 fra team Farsø

Forinden interviews påbegyndtes, blev der tilbragt to dage på hospice Vangen i Aalborg, hvor der var rig mulighed for at observere, og deltage i, arbejdet på hospice samt stille spørgsmål til både sygeplejersker, hjælpere, læger og enkelte pårørende til indlagte. Formålet med besøget var at få et indblik i dagligdagen på hospice, og generelt en palliativ sengeafdelings funktion. Denne forventedes at blive berørt med hensyn til interviews.

Interviews

Fem semistrukturerede interviews blev afholdt mellem undertegnede og den pårørende i pårørendes eget hjem med varighed på 45 minutter til halvdelen time.

Samtalen tog udgangspunkt i en interviewguide med fokus på pårørendes oplevelser i tiden fra patienten vurderedes uhelbredeligt syg til tiden umiddelbart efter dødstidspunktet.

Interviewguidens formål var, sammen med det semistrukturerede interviews form, at lægge op til en åben fortælling og refleksion hos den pårørende om egne oplevelser i afdøde ægtefælles sygdomsforløb (tabel 3). Således medførte interviewformen revurdering af de stillede spørgsmål undervejs, ligesom den gav anledning til at følge den interviewedes fortælling med uddybende spørgsmål

og samtidig at give anledning til konkrete beskrivelser [3]. Interviews blev optaget på diktafon og transskriberet verbatim.

Tabel 3: Temaer i interviewguiden.

Roller i forløbet
Egne behov i forløbet
Forholdet til den syge
Samarbejde med sundhedsvæsenet
Oplevelser i overgangen til umiddelbart efter dødstidspunktet

Analyse

Med udgangspunkt i Kirsti Malteruds tværgående analysemodel, systematisk tekstkondensering (STC) [4], blev der foretaget en iterativ analyse af det kvalitative data med henblik på at identificere centrale elementer, der blev fremhævet som væsentlige af de pårørende.

Således forløb analysen med 1) ukritisk første gennemlæsning med identificering af fem foreløbige temaer (fig. 1); 2) sortering af materialet ved dannelse af kodegrupper og identificering af meningsbærende enheder; 3) sortering fra kodegrupper til subgrupper, kondensering af meningsbærende enheder under disse, og fremhævning af citater; og 4) fremstilling af analytisk tekst og validering af fund med rekontekstualisering mod empirisk materiale.

Analysen foregik som en iterativ proces. En antropolog og en medicinstuderende bistod desuden til refleksion over temaer og kodegrupper.

Ovenstående adskiller sig fra Kirsti Malteruds metode STC, idet det hun beskriver som 'kunstige citater' i trin tre er udeladt.

Figur 1: Foreløbige temaer efter første gennemlæsning.



Tabel 4: Grupper og subgrupper fra trin 3 i analysen.

<p>Pårørendes roller</p> <ul style="list-style-type: none"> • Plejer, koordinator og ægtefælle • Tilsidesættelse af egne behov
<p>Evaluering af forløb</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indlæggelse på hospice eller palliativt sengeafsnit • Være til stede ved dødens indtræden • Tilfredshed med egen indsats

Behandlingen af data foregik i softwareprogrammet NVIVO.

Etik

Alle pårørende modtog, forinden interviewet, mundtlig og skriftlig information om deltagelse i undersøgelsen. Pårørende samtykkede til deltagelse mundtligt og skriftligt. Materiale fra interviews og oplysninger om deltagerne blev opbevaret fortroligt og anonymiseret til brug i analysen. Deltagernes og afdøde ægtefællers navne ændret ved gengivelse af citater.

Resultater

'Koordinator', 'plejer' og ægtefælle

Ud over den kendte 'rolle' som ægtefælle, beskrev samtlige interviewede de krav til støtte og opgaver, der opstod under ægtefællens sygdomsforløb, herunder det sene palliative forløb. Pårørende udførte praktiske plejeopgaver såsom medicindosering, medicingivning, og hjælp til toiletbesøg, men også mere koordinerende funktioner, herunder kontakt til sundhedsvæsen og andre pårørende. De fungerede også som beslutningstager i situationer, hvor den syge ikke kunne. Alle pårørende pådrog sig således et ansvar. Samtlige havde nemt ved at genkalde og reflektere over deres deltagelse i opgaverne.

Hvor bevidste de pårørende var om deres beslutning om at indgå i plejen varierede meget. Flere pårørende forklarede, at de bevidst indgik i plejerollen, fordi det gav dem glæde at hjælpe, eller de 'ikke kunne lade være'. En pårørende deltog i de praktiske opgaver, hvor det blev efterspurgt af den syge. Her understregedes det bevidste ønske om at holde fast i rollen som ægtefælle, selvom der tilkom plejeopgaver:

"Vi bevarede vores sædvanlige tone i det. Jeg blev ikke hans mor. Det ville jeg jo ikke være. Så jeg ville hjælpe ham og sørge for, at han havde det godt. Men altså det skulle være på 'Torben-Lone-måden'. Det skulle ikke være sådan 'morbarn' eller 'sygeplejerske-patient' eller sådan noget." - 'Lone'

En pårørende beskrev sin overgang til en 'moderrolle', og gav, ligesom en anden pårørende, udtryk for, at plejeopgaverne voksede vedkommende over hovedet. Det skete langsomt og ubevidst, hvilket resulterede i, at den pårørende oplevede stor belastning og følelsen af at stå alene med ansvaret:

"Den kom jo bare snigende, ligesom sygdommen gjorde, ikke også? Altså lige pludselig, så sidder man i det. Altså jeg tror, jeg tror ikke man tænker over, at automatisk så glider man

mere og mere i den rolle der – den der skal sørge for tingene og finde ud af tingene.” – ‘Tove’

Denne brug af ordet ‘man’ var sammenfaldende for de fleste pårørende, når de beskrev deres plejeopgaver. Uden at blive adspurgt, udtrykte ingen af de pårørende direkte, at de agerede ud fra en bevidst idé eller forestilling om, hvordan en pårørende bør opføre sig, eller at de handlede på opfordring af plejepersonale eller andre pårørende. Alligevel var der, i interviewsituationen, en klar antydning til, at det forventedes, at praktiske opgaver skulle håndteres. En beskrev sit valg om deltagelse i plejen i hjemmet:

”Man skal altså være med på, at man skal altså også yde lidt selv. Det kan altså ikke nytte noget, man bare lige springer fra, hvor gærdet er lavest (...) fordi man skal bare være klar over, at når de har givet mig den tillid, (...) så kan det ikke nytte noget, man bare efter springer fra og siger, ‘nej, men det kan jeg ikke.’ Og ‘det kan jeg sgu ikke magte.’ Jo, det kunne jeg godt, men så skulle jeg bare sige det. Men det gjorde jeg ikke, og det ville jeg ikke.” – ‘Karl-Erik’

I forlængelse heraf, sås det også beskrevet, hvordan ‘man’ måtte hæve stemmen for at blive hørt hos egen læge eller rykke for tingene andre steder i sundhedsvæsenet, og således koordinere omstændigheder omkring den syge.

Selvom ingen af de pårørende brugte ordet ‘koordinerende’, havde de nemt ved at beskrive de opgaver, der kan anses som koordinerende – tit for at tale ægtefællens sag eller for at sikre, at deres adgang til hjælp fra sundhedsprofessionelle var hurtig og god. Flere pårørende beskrev hvordan de sørgede for, at ægtefællen ikke blev flyttet unødigt, ligesom to pårørende var første initiativtager i forhold til at søge indlæggelse på palliativ sengeafdeling eller hospice. Til interviewet havde flere pårørende, på eget initiativ, medbragt egne selvskrivne

journaler med udførligt materiale om forløbet, hvilket også vidnede om et omstændeligt arbejde og ansvar.

Fælles for de pårørende, var det ønsket om at mindske belastningen af ægtefællen, der gik igen. Uden bevidst at påtage sig enten den ene eller anden rigide rolle, har de alle stadig indgået i pleje og koordinering, hvilket har gjort indtryk på dem i forløbet.

Konsekvenser

For de fleste pårørende blev deltagelse i fritidsinteresser som træning, frivilligjobs og kulturliv begrænset eller skåret væk. Det betød nedsat fysisk velvære, eller et afsavn vedrørende socialt samvær. Alligevel var afsavnets omfang meget forskellige for de pårørende. Mens én pårørende, meget bevidst og frivilligt, havde skåret alt væk og fandt en styrke i dette, oplevede andre det modsatte og mindre frivilligt. En pårørende sagde således:

”Det var meget lidt, man kom uden for i de der 3-4 måneder. Det var næsten det allerværste, fordi det der frivilligjob, jeg har (...), der har vi simpelthen så godt et venskab dernede. Så det manglede jeg virkelig!” – ‘Karin’

Nogle ignorerede bevidst egne tegn på sygdom for at fortsætte opgaverne, de havde påtaget sig. Hos disse viste det sig efterfølgende at have alvorlige helbredsmæssige konsekvenser.

Følelsen af aldrig at få ro til at slappe af og komme til kræfter går igen hos nogle pårørende. En fortæller:

”Det var simpelthen et mareridt (griner) (...) Altså, så kommer det jo godt nok dertil... hold kæft, du trænger godt nok til bare at få en dag, hvor der ingenting sker!” – ‘Karin’

Flere omtalte søvnafbrydelser som noget af det mest belastende. Pårørende beskrev hvordan de

selv stod op for at give medicin eller blev vækket af ægtefællen, der gik rundt om natten.

Fælles for alle pårørende, på tværs af forskellige udfordringer og afsavn, beskrev de viljen til at ville være der for den syge. En fællesopfattelse var, at den syge havde førsteprioritet, og dette var en naturlig præmis.

Hospice/palliativt sengeafsnit og palliativt team i hjemmet

Fælles for alle pårørende, hvis ægtefæller døde på hospice eller palliativt sengeafsnit, var stor tilfredshed og taknemmelighed. Der blev ikke nævnt ét dårligt ord om palliative teams, hospice eller den palliative sengeafdeling. Opholdet havde hjulpet både deres ægtefæller, og dem selv. De pårørende fortalte, at det var en gave, lettelse og frigørelse fra bekymringer og ansvar. Der blev taget hånd om de fysiske og psykiske behov patienten havde, og de pårørende kunne koncentrere sig om følelser og at være ægtefælle/pårørende. Samtidig oplevede de rolige, imødekommende omgivelser, uden sterilitet som på et hospital og i det øvrige sundhedsvæsen. De blev mødt af kompetent personale, der havde tid og respekt for patient og pårørende. Det gav den syge mulighed for at bevare værdighed og identitet.

Desuden oplevede de pårørende, at det forventede forløb op til og omkring dødstidspunktet blev forklaret på empatisk og professionel vis. Forløbet blev af en pårørende beskrevet som 'en smuk oplevelse', og en beskrev mødet med hospice således:

"Jeg kan huske, da vi trådte ind ad døren ovre på hospice. Det var ligesom, det lukkede fuldstændig, fuldstændig luften ud af os. Ud af mig i hvert fald. Altså nu behøver man ikke at spekulere mere på, hvad der sker i nat, og hvordan ser morgendagen ud. Det var nogen, der tog sig af. Det var virkelig godt. Det var rigtig godt. Det skulle alle have lov til. De der 17 dage i forhold til de forgangne 17 dage, der vil jeg sige, der var ingen sammenligning." – 'Hans'

Kontakten og samarbejdet med palliativt team var også positivt. Praktiske forhold blev hurtigt håndteret, hvilket var en lettelse for de pårørende. Det gav trykthed, at de havde mulighed for at komme i kontakt med teamet, og at de altid fik svar. Hos to pårørende havde der været mistillid til egen læge, så lettelsen var endnu større, da teamet blev tilkøbt.

Tilfredshed med egen indsats

De pårørende tillægger deres egen indsats en afgørende betydning ved deres endelige vurdering af det samlede forløb. At de kunne sørge for tilstedeværelse af professionelt og kompetent sundhedspersonale, gode omgivelser, at bruge tiden sammen, samt sikre ro og værdighed vægtedes højt. Fælles for dem var bevidstheden om, at de havde følt et ansvar, og at de 'skulle leve med det' efterfølgende.

At være til stede ved ægtefællens død havde stor betydning for alle pårørende, og flere ville gerne dvæle ved emnet. Nogle forklarede, at det var vigtigt at være der 'for' den døende, så den døende kunne høre, mærke og lugte dem, ligesom det var vigtigt, familien var samlet omkring den døende. En sagde:

"Og det tror jeg, hun var rigtig glad for. For det har vi før snakket om, mener jeg. Det der med at familien er samlet omkring en, der skal dø, det må være så fantastisk." – 'Karl-Erik'

De har efterfølgende kunnet dele oplevelsen med deres nærmeste, og det har givet dem stor glæde. For næsten alle pårørende betød det meget, at de overværede, at døden indtraf på uddramatisk vis, og at der ikke var smerter og angst til sidst.

Efterrationalisering og evaluering af eget bidrag tillægges så stor betydning, at det påvirker den pårørendes tilfredshed med, det samlede forløb. En pårørende havde følt sig utilstrækkelig, men var bevidst om, at vedkommende havde gjort sit bedste, og derfor forsøgte at komme videre. De pårørende,

der var tilfredse med deres egen indsats, talte generelt positivt om hele forløbet. En pårørende sagde:

”Det der hårde sygdomsforløb til sidst, der synes jeg én af mine store opgaver, det var at sørge for, at Torben blev behandlet så værdigt og ’ro på’ og overskud og altså sørge for, at vi var nogle steder og i nogle miljøer, hvor vi kunne bevare, hvad der var vigtigt for os. Det kunne han ikke selv sørge for på det tidspunkt, (...) men det kunne jeg, (...) og det er rart at tænke på bagefter.” – ’Lone’

Diskussion

Forventninger til pårørende

Ingen af de efterladte gav indtryk af, at de følte et pres for at påtage sig ansvar og roller, hvilket ellers er et beskrevet fænomen, hvor den pårørende kan opleve et usagt pres fra sundhedspersonalet til at være ’professionelle’ frem for at være ægtefælle [2]. De forklarede alle, at de gjorde det i ønsket om at mindske belastning, såvel fysisk om psykisk, for ægtefællen. Alligevel havde de fleste en tendens til at beskrive sin beslutning om deltagelse i ”man bør/skal form” og ikke ”jeg ville/ønskede form”, hvilket kan være udtryk for en underbevidst forventning til egen indsats, ligesom det kan have været et udtryk for den sociale rolle, der skabes i interviewsituationen. En diskursanalyse beskriver mange års bevidst opbygning af forventning om pårørendes deltagelse fra statens og sundhedssektorens side. Dette har efterhånden været med til at etablere en samfundsnorm, hvor det reelt anses for socialt uacceptabelt ikke at deltage [5]. Denne forståelse af den pårørendes ’rolle’ blandt sundhedspersonale kan medføre en skævvridning, hvor pårørendes velvære og helbred nedprioriteres, fordi sundhedspersonale risikerer at møde den pårørende som en ressource og samarbejdspartner i stedet for et individ med behov for hjælp og støtte [5].

Samtidig finder REHPA i en kortlægning fra januar 2020, at færre end 60% af de adspurgte

kommuner havde indsatser målrettet pårørende til patienter med livstruende sygdomme, herunder kræft [6]. I samme kortlægning lægges op til en win-win situation, hvor anerkendelse af den pårørende som både en ressource for patienten, men samtidig af at være et individ, der har brug for støtte, kan gavne den pårørende, patienten og de fagprofessionelle [6].

Tilfredshed med egen indsats

Det er vist, at pårørende, selv når den psykiske og fysiske grænse for deltagelse er nået, stadig kan opnå en positiv oplevelse, fordi de bidrog til indsatsen omkring den syge ægtefælle [2]. Dette sås bekræftet i dette studie. Litteratur beskriver, hvordan pårørende kan finde trøst i at opfylde patientens ønsker [7]. En kortlægning fra REHPA viser dog imidlertid, at ønsker og evner skal afstemmes nøje med den pårørendes for at ende med en positiv oplevelse [8].

Samlet viste undersøgelsen, at aktiv deltagelse i en ægtefælles palliative forløb kan være givende på lang sigt. Tilfredsheden og glæden ved at ’have været der’ eller ’gjort deres bedste’ for den døende ægtefælle var en vigtig indikator for, hvordan hele forløbet blev beskrevet.

Anbefalinger

I Danmark foretages der dog i mindre end en tredjedel af kommunerne systematisk identifikation af pårørendes ønsker og behov [6]. Dette står i stærk kontrast til Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats, hvor det netop anbefales, at der anvendes samtaler, sammen med patient og sundhedspersonale, til at identificere pårørendes individuelle behov og ønsker om tiltag [9]. Pårørende bør tilbydes samtale med fokus på den pårørendes rolle og oplevede belastninger i sygdomsforløbet samt positive elementer i pårørenderollen [7]. Også Dansk selskab for almen medicin har i sin kliniske vejledning i palliation opmærksomhed på pårørendes tanker, følelser og behov. Et fokuspunkt er, hvordan den pårørende accepterer og klarer de

ændrede roller i familien, ligesom en liste over typiske behov er tilgængelig [10].

Den danske lovgivning sikrer desværre ikke pårørendes oplagte rettigheder til støtte eller systematisk opfølgning. Den har til gengæld negativ regulering for pårørendeinddragelse, der kan indskrænkes på patientens ønske. Til sammenligning har Norge via lov og bekendtgørelser implementeret rettigheder til pårørende, herunder sikring af systemer og rutiner, der skal facilitere samtale og dialog med den enkelte pårørende [11].

Tilknytning til specialiseret palliativ behandling

Indlæggelsen på hospice eller palliativt sengeafsnit oplevedes af de deltagende pårørende som en lettelse fra de opgaver og det ansvar de havde oplevet at stå med i sygdomsforløbet. Oplevelsen af at falde tilbage i sin 'rolle' som ægtefælle var af stor betydning, og de følte, det gav dem muligheden for at være der med deres følelser i stedet. De gav udtryk for, at indlæggelsen drastisk ændrede forløbet til det bedre, og flere sagde, at alle burde tilbydes hospiceplads, hvis de ønskede det – både for den døendes og for den pårørendes skyld. I en opgørelse fra Etisk Råd fra 2016 beskrives det, hvordan det i 2013 var 27% af den danske befolkning der ønskede at dø på hospice. Imidlertid var det kun 3%, der faktisk gjorde det [12]. Årsagerne hertil kan være, at henvisningen til palliativt team sker sent i forløbet [13].

Ældresagen udgav i august 2020 et informationslink, der beskriver hvordan der, ifølge European Association for Palliative Care (EAPC), burde være 550 palliative sengepladser til rådighed i Danmark mod de 257, der findes i dag, ligesom der er et stort reelt behov [14]. Behovet for at udvide den palliative indsats, både den basale og specialiserede, er beskrevet i et positionspapir for udvikling af den palliative indsats fra Danske Regioner i 2020 [15]. En afrapportering om den palliative indsats i Region Nordjylland fra 2018 lagde op til at undersøge muligheden for et drive en daghospicefunktion på Hospice Vendsyssel [16].

Idet de deltagende pårørendes oplevelser med det palliative, og specielt de palliative indlæggelser, var så entydigt betydningsfulde og positive for de pårørende, både for egen og patientens vinding, lægger det klart op til, at flere patienter tilbydes plads – også fordi der i forvejen er en stor del af danskerne, der ønsker at dø på hospice.

Metodiske overvejelser

Udvalg og rekruttering

Sygeplejersker fra de palliative teams blev valgt til at foretage rekrutteringen, fordi de oftest var dem, der kendte patienten og dennes pårørende bedst. Samtidig har de indsigt i egne tilknyttede arkiver over passende informanter. De pårørende blev således opsøgt via professionelt personale, de har tillid til, og derfor antagelsesvis nemmere accepterede at deltage i interviews.

En mulig svaghed kunne være, at de rekrutterende sygeplejersker udvalgte pårørende, der havde gode forløb, og derved var nemmere at rekruttere. Dette kunne give et positivt farvet billede af forløbet i forbindelse med interviewet. Som det sås af resultaterne, var der ikke ét dårligt ord om den palliative indsats, hvilket vidner om stor tilfredshed blandt de pårørende, men også om et svagt punkt for studiet. Der blev ligeledes ikke meldt om nogen afvisninger af tilbuddet om at deltage. Dette kan være en konsekvens af udvalget, men også at der er en tendens til gerne at ville fortælle og bidrage til at sikre den fremtidige kvalitet af palliativ behandling, hvilket flere pårørende også gav udtryk for.

Tillid i relationen

I mødet med den pårørende var det vigtigt at forsøge at skabe en så god og tryk relation - som den nu kan skabes i løbet af få timer. Selvom pårørende selv havde accepteret at deltage, var der stadig en naturlig afstand. Der var en klar forventning om, at relationen ville være ganske begrænset, med tanke på den, for den pårørende, fremmede interviewer og det sårbare emne. Men kontakten føltes meget naturlig, og de pårørende virkede ærlige og villige til

at tale om følsomme emner. Her kan interviewens identitet have haft en betydning for kontakten.

Havde interviewer været sundhedsfaglig, enten sygeplejerske eller læge, ville det skabe en anden kontekst, hvor erfaringer med sundhedsvæsenet, på godt og ondt, kunne have haft en betydning for pårørendes ærlighed. I dette tilfælde, hvor interviewer var medicinstuderende, kan en styrke have været dennes "uvildighed", der måske har gjort det nemmere for de pårørende at dele kritik, følelser og tanker.

Interviewers ganske begrænsede erfaring med døden og dens omstændigheder har måske, på trods af orientering i relevant litteratur og to dages besøg på hospice, medført en naiv tilgang til ofte tabuiserede emner som død, det at miste, og sorg. Egen forståelse byggede på forestillinger om døden som en naturlig præmis. Man kan måske endda argumentere for, at et åbent sind eller en smule naivitet kan have sammenfaldende fordele i en interviewsituation, hvor begge dele kan mindske risikoen for farvning af data med ledende spørgsmål på baggrund af forudindtagne forestillinger.

Brug af interviewguiden

En erfaren sundhedsprofessionel med erfaring indenfor kommunikation havde kunnet styret samtalerne bedre. Styring af samtalen giver både mulighed for disponering af tiden, ligesom den kan give anledning til uddybning og konkretisering af nævnte elementer.

Styring kan dog også være restriktiv i udforskningen af de pårørendes beskrivelser, og kan således misse vigtige pointer, den pårørende i sin fortælling selv ville været kommet frem til. Selv åbne spørgsmål fra interviewguiden gav anledning til opbrud i pårørendes tanker, og forstyrrede samtalen flow. Derfor blev det tit et aktivt valg at udelade interviewguiden, medmindre der var et naturligt brud. Ved at give de pårørende tid og rum til selv at tage styringen over fortællingen, kom de på naturlig vis alligevel til at berøre mange af de ønskede temaer. Når 'tøjlerne løsnes', giver det også plads til

at være i følelser og dele refleksioner, der i dette studie er yderst relevante.

Valg af metode

Til analysering blev metoden 'systematisk tekst kondensering' (STC), som beskrevet af Kirsti Malterud brugt som udgangspunkt for en tværgående tematisk analyse.

Denne metode valgtes, først og fremmest, fordi den er pragmatisk og kan anvendes til analyse af semistrukturerede interviews, som i dette studie. Den bruges til analysering på tværs af materialet, hvilket også var ønsket her, hvor erfaringer og følelser fra flere pårørende sammenholdes, sådan at ligheder og forskelle kan fremhæves. Desuden er metoden udviklet til formålet at give nybegyndere i kvalitativ forskning mulighed for at lave tematisk, tværgående analyse. Den har fællestræk med mange andre analysemetoder, men er samtidig bygget op omkring en specifik fremgangsmåde, der sikrer en systematik og overkommelighed. Dette altså uden større teoretiske forudsætninger indenfor kvalitative metodetraditioner (kilde).

Konklusion

Formålet med undersøgelsen var at identificere elementer, som pårørende finder væsentlige eller meningsgivende i et palliativt forløb med sin uhelbredeligt kræftsyge ægtefælle i sen og terminal fase ved tilbageblik.

Undersøgelsen viste, at pårørende påtog sig forskellige opgaver af pleje- eller koordineringsmæssig karakter undervejs i deres ægtefælles sygdomsforløb, og at de fandt det meningsgivende at deltage aktivt. Samtidig følte de pårørende et stort ansvar for at gøre deres bedste, ligesom opfattelsen af, at skulle 'kunne se sig selv i øjnene' efterfølgende var fælles. Forventningen fra de sundhedsfaglige til de pårørendes aktive deltagelse i forløbet, blev ikke berørt, måske fordi det ikke var en problemstilling hos de pårørende. Men denne er uomgængelig, og fremtidige undersøgelser bør tage højde for denne bagvedliggende mekanisme.

I flere sammenhænge, sås også en betydelig belastning af de pårørende, hvilket også er et velkendt fænomen i den palliative behandling. Ved tilbageblik var der, for de pårørende, dog ofte en vægtning af de positive aspekter af deltagelsen, herunder glæden ved at kunne hjælpe ægtefællen, ligesom oplevelsen med den specialiserede palliative indsats blev fremhævet gang på gang. Overgangen i roller ved indlæggelsen af den pårørende

virkede befriende på de pårørende, og på baggrund af denne undersøgelse lægges der op til yderligere fokus på pårørendes behov og ønsker, ligesom hospicefaciliteters effekt på pårørende bør undersøges nærmere.

Referencer

- [1] Ældresagen, »Antal ældre i Danmark i 2019,« [Online]. Available: <https://www.aeldresagen.dk/presse/viden-om-aeldre/aeldre-i-tal/2019-antal-aeldre>.
- [2] A. Weibull, F. Olesen og M. A. Neergard, »Caregivers' active role in palliative home care - to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study,« *BMC Palliative Care*, 2008.
- [3] K. Malterud, i *Kvalitative forskningsmetoder for medicin og helsefag*, 4. udgave, Universitetsforlaget, p. 70.
- [4] K. Malterud, i *Kvalitative forskningsmetoder for medicin og helsefag*, 4. udgave, Universitetsforlaget, pp. 97-116.
- [5] M. Stie, A.-L. Pedersen, P. Koustrup, B. Winther, B. Hoeck og C. Delmar, »Ansvarlige, men i anden række - en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse,« *Nordisk sygeplejeforskning*, 2020.
- [6] REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, *Kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen: Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb*, 2020.
- [7] DMCG-PAL, Danske Multidisciplinære Cancer Grupper; RKKP, Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram, *Klinisk retningslinje: Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i pallivt forløb*, 2019.
- [8] REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, *Kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen: Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb*, 2015.
- [9] Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger for den palliative indsats*, 2017.
- [10] DSAM, Dansk selskab for almen medicin, *Klinisk vejledning for almen praksis: Palliation*, 2014.
- [11] Danske Patienter, »Hvad har pårørende krav på?,« [Online]. Available: <https://danskepatienter.dk/patienter-paaroerende/raad-til-paaroerende/hvad-har-paaroerende-krav-paa>.
- [12] Etisk Råd, *Udtalelse: Ethiske overvejelser om selvbestemmelse og palliation ved livets afslutning*, 2016.
- [13] DMCG-PAL, Danske Multidisciplinære Cancer Grupper; RKKP, Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram, *Dansk Palliativ database: Årsrapport 2019*, 2020.
- [14] Ældresagen, »Mangel på hospicepladser,« 2020. [Online]. Available: <https://www.aeldresagen.dk/presse/maerkesager/doeden/fakta/mangel-paa-hospicepladser>.
- [15] Danske Regioner, *Positionspapir for udvikling af den palliative indsats*, 2018.
- [16] Region Nordjylland, *Afrapportering: Den palliative indsats i Region Nordjylland*, 2018.