

Smerterelaterede katastrofetanker
hos pårørende til kræftpatienter i specialiseret palliativ behandling
ved en dansk specialiseret palliativ enhed

Et explorativt mixed method pilotstudie

Vejleder: Laura Petrini

Masterafhandling

Smertevidenskab og tværfaglig smertebehandling

Sundhed og teknologi, Ålborg Universitet

Anne Hornbæk Thomsen (studienummer 20162741)

hst-22-smerte-4-108@student.aau.dk

Abstract in English

A mixed method pilot study was conducted at Department of Specialized Palliative Care at Regionshospitalet Randers, Denmark to investigate the pain catastrophizing of the spouses and the relationship to the patients.

Spouses of cancer patients in palliative care were asked to fill in Pain Catastrophizing Scale – Specific others (PCS-S) and Depression, Anxiety and Stress Scale, short version (DASS21). Patient's symptom burden (EORTC-QLQ-C15-PAL) was retrieved from the journal.

In addition, four spouses were interviewed about their catastrophic thinking and the impact on the relationship to their partners.

Results: More than 90 % of the spouses in this sample were high catastrophizers. Dominant subgroups were rumination and magnification, but helplessness is also a big contributor to pain catastrophizing. A correlation between partner's Pain Catastrophizing and the patient's symptom burden shows a significant relationship ($r=0,708$, $p=0,033$) between high catastrophizing and better physical performance (though all patients performed less than 50%). There was no relationship shown between pain and catastrophizing ($r=-0,238$, $p=0,537$).

The findings show that there is a constant worry about the future, what will the death be like and if the partner will be capable of managing this situation, as well as punishing ups and downs in the patient's condition.

The relationship within the couples is challenged by the fact that the spouses want to protect their partners from topics that can worry them or disturb their feelings of hope, which leaves the spouses lonely in the partnership.

It is discussed what the right help would be and when it should be presented. Further investigations are necessary to verify this pilot project.

Indhold

Abstract in English	2
Indhold	3
2 Baggrund.....	5
2.1 Palliation.....	5
2.2 Patient.....	5
2.3 Pårørende.....	6
2.4 Smerterelaterede katastrofetanker	6
3 Problemstilling	8
3.1 Problemstilling	8
3.2 Formål	8
3.3 Forskningsspørgsmål.....	8
4 Metode	9
4.1 Litteratursøgning.....	9
4.2 Design.....	9
4.3 Etik.....	9
4.4 Spørgeskemaer.....	9
4.5 IPA	10
4.6 Undersøgeren.....	10
4.7 Indsamling af data.....	11
4.8 Udvælgelse af informanter	12
4.9 Udvikling af interviewguide.....	12
4.10 Interview praksis	12
4.11 Transkribering	13
4.12 Databehandling.....	13
4.12.1 Kvantitative data	13
4.12.2 Kvalitative data	14
5 Resultater og fund	15
5.1 Deskriptiv statistik.....	15
5.1.1 Kvantitative resultater	16
5.1.2 Kvalitative fund	19
6 Diskussion	26
6.1 Metode.....	26
6.2 Resultater.....	26
7 Konklusion	28

8 Perspektivering.....	29
9 Tak	30
10 Litteratur.....	31
11 Bilag	34

2 Baggrund

2.1 Palliation

Palliation betyder lindring og i ordets oprindelse "kappe" (pallium). I overført betydning kan man forestille sig hvordan et specialiseret palliativt team svøber en kappe omkring en døende patient og dennes familie for at hjælpe dem igennem den sidste tid.

Palliationens formål er defineret af WHO og specificeret i Anbefalinger for den Palliative Indsats fra Sundhedsstyrelsen ¹, hvor det tydeliggøres at den palliative indsats skal gælde for både patienten og dennes familie og pårørende.

I Danmark er der to niveauer for palliation, - det basale, der udøves i hjemmeplejen, hos praktiserende læge og på hospitalsafdelinger. Hvis patientens forløb kompliceres af flere alvorlige symptomer samtidig, det være sig af fysisk, psykisk, psykosocial eller åndelig karakter, kan der henvises til specialiseret palliativ behandling i et multidisciplinært team eller på hospice ¹.

Indenfor den specialiserede palliation i Danmark findes der 51 enheder fordelt på 20 hospices og 26 teams med ambulans behandling, hvoraf de 12 også har sengekapacitet ². Ifølge Årsrapport 2020 fra Dansk Palliativ Database ³, der hvert år registrerer data for forløbet for de tilknyttede patienter, der er døde i løbet af året, er den mediane overlevelse fra henvisningstidspunktet 37 dage som udtryk for, at patienterne henvises meget sent i sygdomsforløbet og kan på den måde kan have svært ved at nå at profitere af tilbuddet. Gennemsnitslængden på et specialiseret palliativt forløb er dog let stigende fra tidligere år til nu 133 dage. Ifølge samme rapport blev 10.726 patienter henvist og 77% (8.276) blev modtaget til behandling. Dertil kommer deres pårørende.

REHPA har i 2019 udarbejdet en kortlægning af indsatserne i landets specialiserede palliative enheder ². I forhold til indsatsen overfor de pårørende er der ingen systematiske tilbud eller interventioner. Heller ikke fx en screening af den pårørendes mentale helbred. De fleste steder er der tilbud om mindesammenkomst og/eller telefonsamtale efter dødsfaldet ligesom der under forløbet flere steder er tilbud om samtale med psykolog eller præst ved behov.

2.2 Patient

Til den etablerende samtale med det specialiserede palliative team, der typisk foregår med en læge og en sygeplejerske, udfylder patienten altid et skema (EORTC-QLQ-C15-PAL, uddybes i metodeafsnittet) til afdækning af symptombyrden både indenfor det fysiske område og det emotionelle. Desuden angives graden af livskvalitet, og der er tre åbne linjer, hvor patienten kan angive eventuelle symptomer, de ikke synes de har kunnet give udtryk for ovenfor.

På den måde kan man til samtalen hurtigt tale sig frem til hvordan opgaven skal gribes an og hvilke interventioner man skal ty til. Ofte vil det være medicinsk behandling, der sættes i gang, men efter den multidisciplinære konference ¹ kan der blive tale om at andre faggrupper som fysioterapeut, psykolog eller præst kan blive koblet på til supplerende behandling, fx angstdæmpende interventioner, eksistentielle samtaler, mindfulness, Cognitiv Behavioural Terapi etc ^{4,5}.

I samtalen deltager oftest nære pårørende som ægtefæller eller samlevere, børn og nogle gange nære venner eller søskende. Som ovenfor nævnt er den palliative indsats rettet mod patienten og dennes pårørende, men der er ingen systematiske tilbud eller screening til de pårørende.

2.3 Pårørende

De pårørende har en stor rolle i et progressivt sygdomsforløb, hvor patienten er i sidste livsfase. Forkvinde for Pårørende i Danmark, Hanne Gullestrup, oplyste til et foredrag om pårørendes rolle ved REHPA 14/8 2020 ⁶ arbejdsopgaverne: At man dels fungerer som et instrument, der skal være hukommelse og organisator og chauffør mv. for den syge. Derudover er der også de opgaver som den syge havde før i tiden. Dels er man et individ med en (kærligheds-) relation til den syge, den der måske giver grund til at leve, man er også den der giver støtte, trivsel og opretholder en hverdag.

Ligeledes beskriver et dansk kvalitativt studie fra 2019 om pårørende til hjertesygge ⁷, at sygdommen også rammer dem fx i form af angsten for at miste den syge samt angsten for selv at blive syg. Det beskrives også at den pårørende og patienten kan have forskellige måder at tackle sygdommen på og at det kan være svært at forstå og støtte hinanden i den nye relation.

2.4 Smerterelaterede katastrofetanker

Der findes forskellige copingstrategier i forhold til smerte, men en af de mere velbeskrevne er Pain Catastrophizing, hvor Sullivan et al ⁸ i 1995 udviklede et spørgeskema (PCS) til vurdering af i hvor høj grad kroniske smertepatienter er præget af katastroficering. Det har vist sig at høj Pain Catastrophizing kan forværre smerteoplevelsen og måden hvorpå den smerteplagede giver udtryk for sine smerter. Smerterelaterede katastrofetanker er karakteriseret ved tre subgrupper, ruminering (rumination), forstærkning (magnification) og hjælpeløshed (helplessness).

I min modul 7 rapport ⁹ undersøgte jeg, om der er sammenhæng mellem graden af smerterelaterede katastrofetanker og symptombyrden hos palliative patienter. Jeg fandt ingen signifikante sammenhænge, men en tendens til at de der scorede højt på katastrofetanker, især også scorede højt på symptomer som åndenød og fatigue.

I flere studier beskrives interaktionen mellem patienten og den pårørende, fx et canadisk studie fra 2006 ¹⁰ hvor 69 patienter med rheumatoid artrit dels førte dagbog, dels blev interviewet om deres daglige tanker og følelser om deres sygdom samt deres oplevelse af støtte fra nærmeste pårørende. Der var en tendens til at jo mere støtte den syge oplevede, des færre smerter og mindre katastroficering rapporterede de. Studiet viser også hvorledes katastrofetankerne og smerterne varierer med daglige udsving på tilfredsheden med den oplevede støtte. Fra Canada er der et andet studie ¹¹, der konkluderer at katastroficerende kroniske smertepatienter med deres opførsel viser mere tydelige tegn på smerte (grimassen, halten, holde på det smertefulde sted etc), hvis deres nære pårørende scorer lavt i katastroficering.

Påvirkningen af en nærtståendes smerter og sygdom kan også ramme den pårørende og forværres dels af egne erfaringer med smerter, dels af den syges måde at tackle smerter og andre symptomer ¹². Cano et al har i 2005 ud fra Sullivan's Pain Catastrophizing Scale tilpasset det til de nært pårørende/significant others (PCS-S) ¹³. Et studie ¹⁴ har

beskæftiget sig med hvorvidt ruminering omkring fatigue efter kræftbehandling kan forværre dette symptom. De konkluderer at den pårørendes katastrofetanker kan bidrage til følelsen af øget fatigue gennem parrets ruminerende samtaler. Der var dog ikke tegn til at der var nogen utilfredshed med forholdet.

Endvidere er der i 2007 publiceret en stor undersøgelse (n=108 par) blandt kroniske smertepatienter ¹⁵, der påpeger, at det er vigtigt at spørge den pårørende om sin oplevelse af situationen, da der kan være stor forskel på hvordan patienten tror, at den pårørende oplever det og omvendt. Et andet formål med undersøgelsen var at undersøge, hvorvidt variabler som katastroficering, ægteskabelig tilfredshed og depression kan påvirke enigheden mellem parrene om deres respektive oplevelser af situationen. I undersøgelsen viste der sig ikke nogen signifikant sammenhæng mellem ovenstående variabler, men det påpeges, at undersøgelsen kunne være gjort stærkere af at inkludere kvalitative data angående faktorer, der medvirker til at påvirke oplevelsen af pårørendes reaktioner på smerte såsom følelser relateret til reaktionen, social indflydelse og motivationen til at reagere.

I modul 7 opgaven konkluderede jeg ligeledes, at for at styrke de data jeg havde fundet blandt de palliative patienter, kunne det være værdifuldt at supplere med kvalitative data. Dels fordi det kan være udfordrende at få deltagere nok i en undersøgelse i palliativt regi, dels fordi at smerter kan være en meget individuel og kompleks oplevelse.

3 Problemstilling

3.1 Problemstilling

I specialiseret palliativ behandling inkluderes både patienten og de pårørende og målet er optimering af parametre både af fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig karakter ¹. Typisk bruges de pårørende som ressource i forhold til både tilbagemelding til det specialiserede team angående patientens daglige problemstillinger og den pårørende er den daglige hjælper i forhold til pleje, medicinering og koordinering. Samtidig er han/hun stadig og først og fremmest nærmeste pårørende, der har en syg ægtefælle/samlever der er døende, hvilket kan påvirke den pårørende på det personlige plan og sandsynligvis også relationen mellem dem.

3.2 Formål

At undersøge i hvilken grad nærmeste pårørende til kræftpatienter i specialiseret palliativ behandling er præget af smerterelaterede katastrofetanker og om det påvirker dem i dagligdagen og i relationen til patienten.

3.3 Forskningsspørgsmål

- 1) Katastrofetankernes påvirkning af den pårørende.
- 2) Påvirkningen af relationen mellem den pårørende og den syge.

4 Metode

4.1 Litteratursøgning

Der er lavet systematisk litteratursøgning på PubMed og PsychInfo 13. januar 2022 (bilag 1). Der blev fundet 14 artikler omhandlende smerterelaterede katastrofetanker hos pårørende. Derudover er der søgt relevante artikler i litteraturlister til artikler om emnet. Der er ikke fundet artikler direkte omhandlende smerterelaterede katastrofetanker hos pårørende til kræftpatienter i palliativ behandling.

4.2 Design

Da der ikke ved systematisk litteratursøgning er fremkommet litteratur, der belyser forskningsspørgsmålene direkte, er der på baggrund af den litteratur der er fundet valgt et mixed method studie. Først vil jeg undersøge graden af de pårørendes smerterelaterede katastrofetanker og undersøge om der er en sammenhæng med patientens symptombyrde. Dernæst vil jeg lave semistrukturerede interviews med de pårørende for at søge at uddybe katastrofetankerne og hvordan de påvirker dagligdagen og relationen mellem den pårørende og patienten. Analysen af interviewene vil være fænomenologisk fortolkende (Interpretative Phenomenological Analysis, IPA).

4.3 Etik

Helsinki deklARATIONEN følges i alle forhold. Projektet er registreret ved Juridisk Kontor, fortegnelse over forskningsprojekter i Region Midtjylland (bilag 2).

Alle deltagere er via informationsbrev (bilag 3) grundigt informerede om projektet, der er fuld anonymitet og uanset om man svarer eller hvad man svarer, har det ingen konsekvenser for tilknytningen til Enhed for lindrende behandling.

Som det fremgår af metodeafsnittet, har der hele vejen igennem projektet været stor opmærksomhed på at respektere de pårørende, der står et udfordrende og sårbart sted i deres liv.

4.4 Spørgeskemaer

PCS-S: Til at vurdere de pårørendes katastrofetanker bruges spørgeskemaet PCS-S (Pain Catastrophizing Scale – Specific others)(Bilag 4). Spørgeskemaet er udviklet og valideret af Cano et al.¹³ på baggrund af Sullivan et al.'s Pain Catastrophizing Scale⁸. Skemaet findes ikke på dansk og er dermed ikke valideret på dansk. Da det er en tro kopi af PCS, der findes og er valideret på dansk, på nær at "you" og "your" er skiftet ud med "his/her", er PCS-S til dette projekt af forfatteren oversat til dansk og sat op på samme måde som Cano's PCS-S er. Desuden er tilføjet spørgsmål om sygdomsforløbets varighed samt længden af forholdet og for neden er tilføjet en tekst og plads til at deltagerne kan tilføje deres telefonnummer, hvis de tillader, at de kan blive ringet op efterfølgende for uddybelse af spørgsmålene (bilag 5). Spørgeskemaet giver et subjektivt billede af deltagerens coping med partnerens smerter. Der er 13 spørgsmål fordelt på de tre undergrupper: ruminering (rumination), forstærkning (magnification) og hjælpeløshed (helplessness). Man scorer højt på PCS-S, når man scorer 30 eller derover.

DASS21: I denne undersøgelse bruges DASS21 til at undersøge hvorvidt de pårørende føler sig præget af symptomer på depression, angst og/eller stress. DASS21 er en forkortet udgave af DASS¹⁶ (Depression, Anxiety and Stress Scale),

der er et australsk spørgeskema med 42 udsagn, hvor den pårørende skal svare på hvor godt udsagnet passer gennem den seneste uge på en Likert skala, 0-3. I DASS21, der også er valideret ¹⁷, er der 7 udsagn omhandlende depression, 7 for angst og 7 for stress. Scoren for hvert udsagn lægges sammen for de respektive skalaer og ganges med 2 for at få den endelige score. Der skelnes mellem "normal", "mild", "moderat", "alvorlig" og "ekstremt alvorlig" (bilag 7). Der findes ikke en dansk udgave af DASS21, men via den australske hjemmeside for DASS ¹⁸ findes en dansk udgave af DASS oversat på Psykologisk Institut, Aarhus Universitet. Ved at låne de ækvivalente udsagn fra denne oversættelse, har jeg lavet en dansk udgave af DASS21, som jeg har fået lov at bruge (bilag 8 og 9). Den danske udgave er ikke valideret.

EORTC-QLQ-C15-PAL: Dette spørgeskema (bilag 10) er udarbejdet af European Organization for Research and Treatment of Cancer ¹⁹ til patienten for at afdække i hvor høj grad de indenfor den seneste uge har været generet af forskellige specifikke symptomer (PA: smerter, FA: fatigue, NV: kvalme og opkast, DY: åndenød, SL: søvn, AP: appetit, CO: forstoppelse), og hvor påvirket deres fysiske (PF2) og emotionelle (EF) funktionsevne samt livskvaliteten (QL) er. Alle spørgsmål har 4 svarmuligheder (slet ikke, lidt, en del, meget) og nogle af spørgsmålene omhandler samme symptom. Til spørgsmålet om livskvalitet kan man svare et helt tal mellem 0 og 7. Svarene omregnes til et tal mellem 0 og 100 for hvert symptom ^{20,21}. EORTC giver et subjektivt billede af, hvordan patienten oplever sine symptomer og sin livskvalitet.

4.5 IPA

Fortolkende fænomenologisk analyse er beskrevet som værende velegnet i sundhedspsykologien, hvor man ønsker at lære noget om informantens livsverden. IPA er via sin fænomenologiske tilgang interesseret i interviewpersonens oplevelse og forståelse af emnet gennem personens kognition/respons verbalt og fysisk på temaer præsenteret i interviewet ^{22,23}

4.6 Undersøgeren

Alle data er indsamlet og bearbejdet af forfatteren til denne opgave, undtagen udlevering af PCS-S til etableringssamtalen. Det gælder derfor også udførelse af interviews, transskribering, analyse og fortolkning af interviewene. I den henseende er det vigtigt at have en fornemmelse af undersøgerens forforståelse, da der ifølge Smith og Osborne ²² samt Kvale og Brinkman ²⁴ altid vil være bias i processen. Både den måde man som undersøger, ikke kan undgå at påvirke interviewpersonen, og omvendt, samt i analyse og fortolkningsprocessen, hvor det som interviewpersonerne fortæller i interviewet om deres livsverden, og som allerede er fortolket af dem selv, endnu engang fortolkes af undersøgeren (Dobbelt hermeneutik). Hele den kvalitative del af dette projekt er foregået med inspiration fra ovenstående to kilder.

Undersøger	Beskrivelse
Fysioterapeut	Kvinde, 51 år.

<p>Ansæt 15 timer i ELB (Enhed for Lindrende Behandling, Regionshospitalet Randers) siden 2012</p> <p>Ansæt på Regionshospitalet Randers siden 1997</p>	<p>I ELB foregår arbejdet meget tværfagligt, dvs at man naturligvis først og fremmest er fysioterapeut og laver lindrende behandling i form af afspænding, smertelindring, lindring af hævelser samt interventioner mod vejtrækningsbesvær.</p> <p>Som palliativ fysioterapeut oplever man også, at der findes megen lindring i at tale, - eller lade patienten tale om hvad der rører sig; håb, tab, sorg, lidelse osv.</p> <p>Dette understøttes af det, der i den palliative verden kaldes for "Total Pain" og er beskrevet af sygeplejerske Cicely Saunders ²⁵, der grundlagde det første Hospice i England i 1967. Hun førte lange samtaler med de indlagte patienter og mente, at smerte var udtryk for mere end den fysiske smerte, hvilket i de samme år fra 1960 og frem i den medicinske og psykologiske verden blev kendt som den bio-psyko-sociale model ²⁶.</p> <p>Cicely Saunders uddannede sig senere til læge, for at få mere gennemslagskraft med sine ideer. Men hun skulle også have udtalt om kliniske forsøg: "Our patients and our setting are not suited for them." (Clark, 1999, p 730 ²⁵).</p> <p>Man kan måske sige, at total pain diskursen er en eksistentielistisk udgave af den bio-psyko-sociale smertemodel.</p> <p>På denne måde er jeg rundet som palliatør.</p>
---	---

4.7 Indsamling af data

Deltagerne i undersøgelsen er nærmeste pårørende til patienter tilknyttet Enhed for Lindrende Behandling på Regionshospitalet Randers. I forbindelse med den etablerende samtale, der som regel foregår med en læge og en sygeplejerske fra ELB i patientens eget hjem med deltagelse udover patienten også af pårørende. Det er standard at patienterne udfylder EORTC-QLQ-C15-PAL, og i den forbindelse bedes den nærmeste pårørende udfylde PCS-S med de supplerende spørgsmål. Indsamling af PCS-S forgik fra 5/3 – 5/4 2022

Inklusion: Patienten skal være tilknyttet ELB pga kræftsygdom, både patient og pårørende skal være mindst 18 år, skal kunne tale og forstå dansk samt kunne svare på spørgeskemaet. Patienten må ikke være nærtstående.

Eksklusion: Hvis lægen eller sygeplejersken vurderer, at det af den ene eller anden grund ikke ville være etisk passende at udlevere PCS-S, det kunne fx være, hvis der var et højt niveau af krisepreget stemning under besøget.

Da alle pårørende, som det ses i resultaterne, har en høj grad af katastroficering, fandtes det relevant at undersøge for depression, angst og stress med DASS21. Dette foregik telefonisk med de pårørende, der på det tidspunkt ikke havde mistet deres partner, 17/5 - 18/5 2022.

4.8 Udvælgelse af informanter

Informanterne til interviewene udvælges på baggrund af den kvantitative del af undersøgelsen og desuden indenfor det muliges kunst med meget syge partnere, hvor nogle meget hurtigt kom i en mere kritisk fase af deres sygdom.

Ønsket var at finde 4 informanter, to der scorede lavt og to der scorede højt på PCS-S, gerne en mand og en kvinde i hver gruppe og gerne med så ens partnere som muligt, hvad angår symptombyrde, længde af sygdomsforløb, komorbiditet, kontakt til hjemmepleje, alder samt længden af forholdet. Som det fremgår i resultatdelen (figur 1), var dette ikke muligt.

Svarene fra spørgeskemaerne samt oplysninger fra journalen om sygdommen, symptombyrden (EORTC-QLQ-C15-PAL) og komorbiditet blev samlet på et dataark med IDnr (bilag 11) og derfra har al skriftlig data været anonymiseret. Ud fra disse dataark blev der lavet en prioriteret ringeliste til mulige informanter. De 4 første jeg ringede til, takkede alle ja til at blive interviewet. Interviewene foregik 8/4, 12/4 samt 26/4 2022.

4.9 Udvikling af interviewguide

På baggrund af forskningsspørgsmålene blev en interviewguide udviklet (bilag 12). Der blev lagt vægt på åbne spørgsmål, der gav informanten frihed til med egne ord at fortælle om sin oplevelse af at være pårørende til en alvorligt syg og snarligt døende partner. I tilfælde af at informanten havde svært ved at svare på et spørgsmål, blev der lagt tillægsspørgsmål ind til inspiration for informanten.

For at gøre informanterne komfortable med situationen, startede undersøgeren med at informere om rammerne for interviewet, anonymitet og diskretion. Dernæst blev informanten bedt om at genfortælle sygdomsforløbet, hvorefter spørgsmål omkring selve forskningsspørgsmålene kunne bringes i spil. Undervejs søgte undersøgeren at verificere sin tolkning af informantens udsagn. For at runde interviewet af blev informanten spurgt, om han/hun havde noget at supplere med, eller om der var forslag til hvordan de kunne tænke sig yderligere støtte i situationen.

4.10 Interview praksis

Der blev fundet 4 informanter (se beskrivelse af de enkelte informanter i resultatafsnittet). De blev hver især spurgt, hvor de helst ville have interviewet lavet og tidspunktet var også meget fleksibelt. Informant 1 og 3 blev interviewet i samtalerummet i ELB's lokaler på Regionshospitalet Randers (på to forskellige tidspunkter), hvor der blev serveret vand og kaffe. Informant 2 og 4 blev interviewet i deres hjem. I begge tilfælde ved køkkenbordet, hvor de havde

dækket op med henholdsvis kolde drikkevarer og kaffe. Med informant 3 er det lidt specielt, da interviewet i første omgang søgtes afholdt i eget hjem. Undersøgeren havde tilbudt at køre til hjemmet, da det ellers ikke var muligt at afholde interviewet før noget sent i forløbet. Interviewet kunne imidlertid af forskellige grunde ikke afholdes i enrum. Undersøgeren kontaktede derfor informanten dagen efter for at høre, om hun havde fået sagt, det hun ville. Det var ikke tilfældet, derfor planlagdes et fornyet interview i ELB d. 26/4.

Der var afsat ca en time til hvert interview som udgangspunkt, men der var ikke noget krav om, at det kun måtte vare en time, eller at man ikke kunne stoppe før, hvis det føltes naturligt.

Interviewene blev dels optaget på en diktafon (Zoom, H1n, Handy Recorder) og derefter lagt som lydfil på PC. Som backup blev interviewene også optaget på en tablet i applikationen Memoer. Efter transskriptionen blev alle lydfiler på diktafonen og tabletten slettet.

Undersøgeren klædte sig bevidst neutralt og opførte sig med respekt både i informanternes hjem og på hjemmebane i ELB. Respekten og anerkendelsen søgtes udvidet til også at gælde de udtalelser, der kom frem under interviewene, således at samtalerne blev ligeværdige og åbenhjertige og informanten følte sig set og hørt af undersøgeren.

Der blev grundigt informeret om interviewets formål både mundtligt og skriftligt samt udfyldt samtykkeerklæring (bilag13), Det blev oplyst at der er fuld anonymitet i det færdige produkt, at man kan trække sig når som helst og at man ikke behøvede svare på spørgsmålene under interviewene, hvis man fandt det upassende eller man følte sig trådt for nær. Hvilket undersøgeren naturligvis bestræbte sig på ikke at gøre ved at være opmærksom på informantens reaktioner.

4.11 Transkribering

Alle interviewene blev transskriberet i deres fulde længde. Alle ord blev medtaget inklusiv fx "øh" og "ikke også". Pauser blev markeret ved "...". Ordene blev skrevet som almindeligt skriftsprog, også når også når der var dialekt. Grunden til det var, at det ville tage for meget fokus fra meningen af det sagte, hvis dialekten trådte frem. Dog blev der valgt at bevare hyppigt gentagede ord, da disse fx kan være udtryk for tænkepauser. I de tilfælde hvor der var specielle kropslige reaktioner eller afbrydelser af en art, er det skrevet i parentes. "U" står for undersøger og "I" står for informant.

4.12 Databehandling

4.12.1 Kvantitative data

Kvantitative data blev overført til SPSS (IBM SPSS v. 28.0), hvor der er lavet deskriptiv analyse af deltagerne i undersøgelsen samt fordelingen af PCS-S samt patienternes symptombyrde. Desuden er der lavet en korrelationsanalyse mellem de pårørendes smerterelaterede katastrofetanker og patienternes symptombyrde (Pearsons rho for normalfordelte data og Spearmans r for ikke normalfordelte data)

Data fra DASS21 er overført til SPSS, men ikke analyseret her, da materialet er ret overskueligt og bare vises i et diagram (figur 2).

Se bilag 20 og 21 for datasæt og analyse i SPSS.

4.12.2 Kvalitative data

Transskriberingerne blev overført til NVivo, hvor udtalelser i første omgang blev kodet til følgende emner:

- 1) Følelser
- 2) Facilitering af katastrofetanker
- 3) Katastrofetanker
- 4) Personlighed (beskrivelse af informantens karaktertræk før og nu)
- 5) Forskelle mellem patient og informant
- 6) Moderering af katastrofetanker
- 7) Støtte mellem parterne
- 8) Vigtig (hvad finder informanten vigtigt i forløbet)

For at komme dybere i materialet på en (tids-)effektiv måde, udvalgte 5 af emnerne, der ligger tættere på forskningsspørgsmålene, til yderligere analyse:

- 1) Facilitering af katastrofetanker (39 referencer)
- 2) Katastrofetanker (26 referencer)
- 3) Følelser (33 referencer)
- 4) Personlighed (10 referencer)
- 5) Forskelligheder (16 referencer)

De i alt 124 udtalelser blev nu analyseret og der blev lavet i alt 60 noter (i alt 149 referencer), der efterfølgende blev kondenseret til 9 nye emner. Dermed blev der også udeladt flere emner, som de 4 interview-personer gav indblik i, men som ikke havde noget med forskningsspørgsmålene at gøre.

- 1) Ruminering
- 2) Forstærkning
- 3) Hjælpeløshed
- 4) Opslidende
- 5) Bekymring
- 6) Ændret psyke

- 7) Uvished
- 8) Rutcheture
- 9) Relation

Nu blev de fire transskriberinger i deres fulde længde gennemarbejdet på ny, hvor der blev kodet til de nye emner. (Se grafisk fremstilling af proceduren i bilag 14)

5 Resultater og fund

5.1 Deskriptiv statistik

Deltagerne.

Der blev udleveret 13 PCS-S spørgeskemaer, og jeg fik 13 tilbage hvoraf 11 var brugbare (85%). I nedenstående tabel (tabel 1) beskrives deltagerne.

Alder og periode, år	Mindste	Højeste	Gennemsnit	Median
Alder, pårørende	42	92	64,1	66,5
Alder, patient	44	90	62,8	65
Længde af forhold	11	61	32.3	28
Længde af sygdom	0,3	6	2,6	2,4
Diagnoser	Antal			
Mave/tarmkræft	3			
Lungekræft	1			
Brystkræft	3			
Prostata, urinvejs/underlivskræft	2			
Andre kræftformer	2			
Komorbiditet	Antal			
Ingen	5			
Højest 2	2			
Mere end 2	4			

Tabel 1

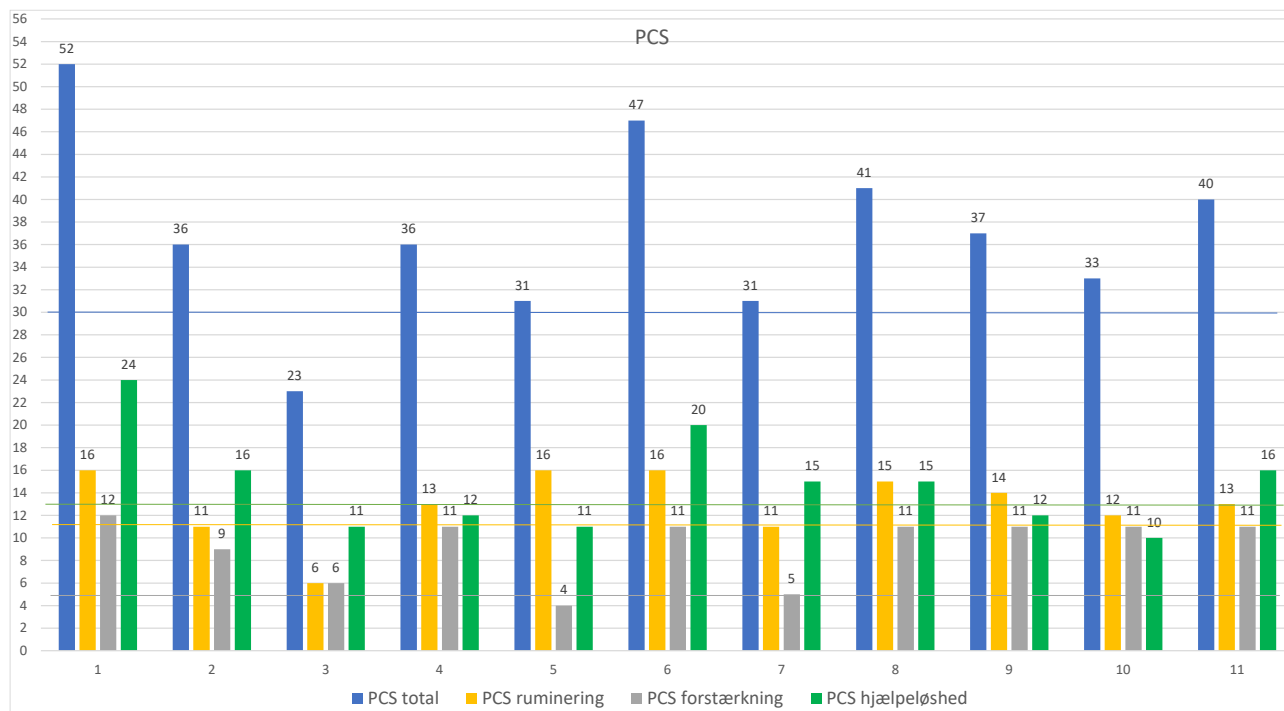
10 af de 11 par var gift eller samlevende. Desuden var der en nær veninde til en kvindelig patient.

I alle de følgende tabeller og diagrammer er tallene 1-11 identiske med de deltagende par, således at der kan sammenlignes på tværs af grafikkerne.

5.1.1 Kvantitative resultater

5.1.1.1 PCS-S

Nedenstående diagram viser graden af smerterelaterede katastrofetanker hos de pårørende, som de fremkommer på spørgeskemaet PCS-S.



Figur 1:

PCS-værdierne. De vandrette, farvede linjer repræsenterer cut-off punktet for de respektive områder. Max score PCS: 52, rumining: 16, forstærkning: 12, hjælpeløshed: 24.

Det ses at hjælpeløshed er lig med eller over cut-off punktet hos 6 ud af 11, hvor det er 10 ud af 11 for både rumining og forstærkning.

1, 2 og 3 er mandlige pårørende. 4 – 11 er kvindelige pårørende.

Det ses af figur 1, at 10 ud af 11 deltagere har en høj score på PCS-S, deltager 1 har endda maximum score. Den lavestscorende ligger på 23, hvilket også er relativt højt.

5.1.1.2 EORTC

I nedenstående tabel 2 ses patienternes symptombyrde. Der var 9 af patienterne der ved den etablerende samtale kunne medvirke til at udfylde EORTC skemaet. Derfor mangler nr 4 og nr 10.

Symptom	1	2	3	5	6	7	8	9	11
PF2	46,7	6,7	20	6,7	46,7	26,7	20	26,7	33,3
EF	66,7	100	83,3	0	83,3	0	83,3	66,7	16,7
FA	55,6	88,9	56,6	100	88,9	88,9	88,9	88,9	88,9
NV	16,7	0	16,7	16,7	0	100	0	16,7	16,7
PA	50	50	100	50	100	83,3	50	83,3	66,7
DY	33,3	0	0	100	0	83,3	83,3	33,3	33,3
SL	33,3	0	83,3	83,3	0	0	33,3	0	33,3
AP	83,3	0	0	33,3	33,3	100	33,3	33,3	83,3
CO	0	0	0	83,3	0	0	0	0	0
QL	50	50	66,7	0	33,3	83,3	50	50	33,3

Tabel 2:

Patienternes symptombyrde. De grønne felter markerer hvor symptombyrden er 50% eller derover. Det betyder at hvor der er en ubrudt vandret linje af grønt, er det pågældende symptom meget betydende for alle de patienter i undersøgelsen, der har udfyldt EORTC-C15-PAL (9 ud af 11).

Det gælder for smerte (PA) og fatigue (FA). For fysisk funktion (PF) har alle <50% (ubrudt hvid vandret linje)

Livskvaliteten (QL) er for 6 patienter ud af 9 på mindst 50% ligesom 6 ud af 9 patienter angiver en god følelsesmæssig funktion (EF). Der er dog ikke fuldstændigt sammenfald mellem de patienter (nr 6 og nr 9).

Øvrige forkortelser: Kvalme/opkast (NV), åndenød (DY), søvn (SL), appetit (AP), forstoppelse (CO).

5.1.1.3 Korrelationsanalyse

For at vurdere om der var sammenhæng mellem de pårørendes PCS score og patienternes symptombyrde, blev der lavet en korrelationsanalyse mellem de pårørendes totale PCS score og patienternes symptombyrde. Resultatet ses i tabel 3.

Symptom	korrelationskoefficient, r	signifikans, p
PF2	0,708	0,033*
EF	0,197	0,611
FA	-0,175	0,652
NV	-0,44	0,236
PA	-0,238	0,537
DY	-0,135	0,73
SL	-0,259	0,5
AP	0,37	0,327
CO	-0,344	0,365
QL	-0,204	0,599

Tabel 3:

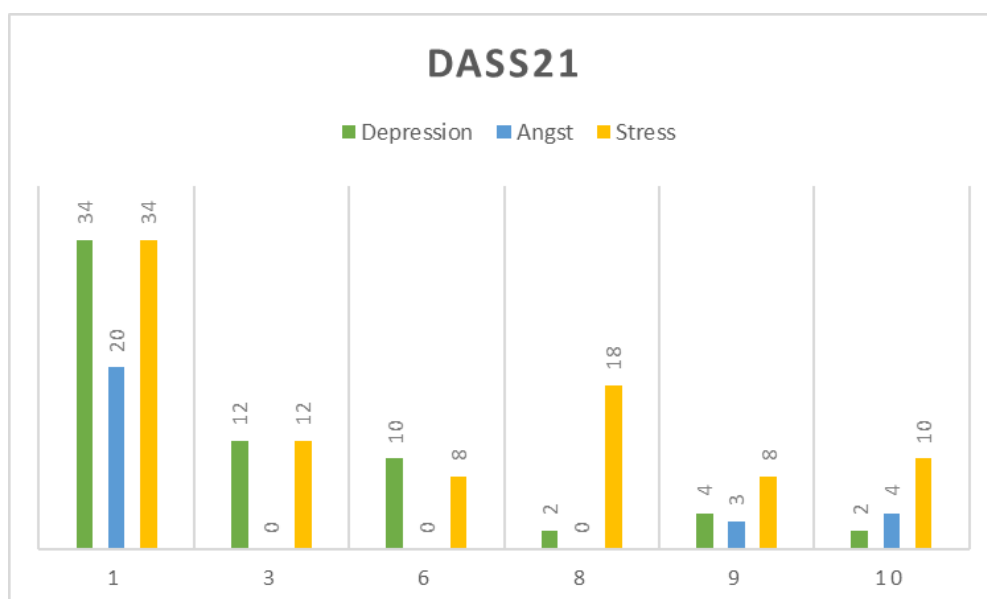
Sammenhængen mellem patienternes symptombyrde og de pårørendes PCS score. Der er brugt Pearsons r til normalfordelte data (PCS-S, PF2, DY, AP, QL) samt Spearmans rho til ikke-normalfordelte data (EF, FA, NV, PA, SL, CO).

Det ses, at der er en signifikant positiv sammenhæng mellem patienternes fysiske funktion og hvor højt de pårørende scorer på PCS-S. Da en høj score på fysisk funktion er lig med et højt funktionsniveau, tyder resultatet her på, at jo højere funktionsniveau patienten har, des flere katastrofetanker har den pårørende. Derudover ses der ingen signifikante sammenhænge eller andre korrelationskoefficienter i nærheden af 1 eller -1. Det vil blive kommenteret yderligere i diskussionsafsnittet.

5.1.1.4 DASS21

Da alle pårørende scorer ret højt på PCS-S, og der ikke rigtig ses sammenhæng med patientens symptomer, gav det mening at bede de pårørende udfylde DASS21. Da der var gået halvanden til to måneder siden PCS-S var blevet udfyldt var 5 patienter desværre døde, og de pårørende til disse blev ikke bedt om at udfylde spørgeskemaet.

Nedenstående diagram viser fordelingen af scoren på spørgeskemaet DASS21, som 6 pårørende har svaret på. I figur 2 ses graden af depression, angst og stress for de pårørende hvor scoren for de enkelte symptomområder står ovenfor søjlen



Figur 2:

Cut-off points for DASS21. Depression: 0-9 (normal), 10-13 (mild), 14-20 (moderat), 21-27 (alvorlig), 28+ (ekstremt alvorlig). Angst: 0-7 (normal), 8-9 (mild), 10-14 (moderat), 15-19 (alvorlig), 20+ (ekstremt alvorlig). Stress: 0-14 (normal), 15-18 (mild), 19-25 (moderat), 26-33 (alvorlig), 34+ (ekstremt alvorlig)

Deltager 1 skiller sig ud ved at have værdier, der tyder på ekstrem alvorlig grad af symptomer på både depression, angst og stress, hvor resten af de pårørende har normale til milde symptomer og stort set ikke oplever angstsymptomer, men derimod stress og depression i mild grad.

5.1.2 Kvalitative fund

5.1.2.1 Karakteristik af interviewpersonerne

Informant	Beskrivelse
<p><u>Informant 1</u> (nr. 8 i grafikken)</p> <p>Scorer 41 på PCS-S (ruminering: 15, forstærkning 11, hjælpeløshed 15)</p> <p>Er indenfor normalområdet på depression og angst, har milde symptomer på stress.</p> <p>Interviewet varede 34 min. (bilag15)</p>	<p>Kvinde, 65 år, sygeplejerske, har været sammen med sin mand i 45 år. De har voksne børn og børnebørn, der bor forholdsvis langt væk. Hun beskriver i interviewet et forhold, hvor de hver især har haft det godt med at være meget selvstændige og give hinanden tid til deres respektive interesser. Hendes mand har været syg i tre år.</p> <p>Af undersøger fornemmes interviewpersonen reflekteret og velovervejet. Kontakten vurderes god og ligeværdig, og det er ikke svært at stille spørgsmål og der fornemmes ikke nogen modstand mod at svare.</p>
<p><u>Informant 2</u> (nr. 9 i grafikken)</p> <p>Scorer 37 på PCS-S (ruminering 14, forstærkning 11, hjælpeløshed 12)</p> <p>Er indenfor normalområdet på depression, angst og stress.</p> <p>Interviewet varede 34 min. (bilag16)</p>	<p>Kvinde, 68 år, tidligere økonomiasistent, har været sammen med sin mand i 45 år. De har voksne børn og børnebørn, der bor i nærheden. Hun beskriver ligeledes to selvstændige liv med respekt for hinanden. Jeg fornemmer at der her er flere fælles interesser som kortklub og sommerhusture med fælles venner. Hendes mand har været syg i et år.</p> <p>Af undersøger vurderes kontaktpersonen mere umiddelbar, har mange svar parat, men undervejs kommer hun til at tænke mere over det, og er åben omkring dette. Interviewpersonen virker umiddelbart som et positivt menneske med et meget pragmatisk syn på tilværelsen og et standpunkt om at fokusere på det positive. Interviewet går flydende og der vurderes god og ligeværdig kontakt.</p>

<p><u>Informant 3</u> (nr. 6 i grafikken)</p> <p>Scorer 47 på PCS-S (ruminering 16, forstærkning 11, hjælpeløshed 20)</p> <p>Er i kategorien mild på depression, normal på angst og stress.</p> <p>Interviewet varede 28 min. (bilag17)</p>	<p>Kvinde, 68 år, har haft skiftende arbejde og har for tiden småjobs med rengøring. Har kendt sin mand i 11 år. Ingen fælles børn. Hun beskriver et samliv, hvor han ikke var meget hjemme pga. chaufførjob (selvstændig) samt at han brugte meget tid på at reparere småbåde (sine egne) på havnen, hvor han havde sit sociale liv. Hun har været vant til, at han kom træt hjem. Hendes mand har været kræftsyg gennem 4 år og har derudover 2 andre kroniske sygdomme.</p> <p>Af undersøger vurderes interviewpersonen til at have svært ved at mærke og tale om sine egne følelser. På trods af at der spørges meget tydeligt ind til følelser, bliver svarene oftest af meget praktisk og håndgribelig art. Uanset dette virker der til at være stor villighed til at deltage i interviewet, hun sidder roligt i stolen og kontakten er sådan set god.</p>
<p><u>Informant 4</u> (nr 1 i grafikken)</p> <p>Der er maximum score på PCS-S (ruminering16, forstærkning 12, hjælpeløshed 24)</p> <p>Er i kategorien "ekstremt alvorlig" på depression, angst og stress.</p> <p>Interviewet varede 56 min. (bilag18)</p>	<p>Mand, 47 år selvstændig håndværker, har været sammen med sin hustru i 20 år. De har hjemmeboende tvillinger i konfirmationsalderen. Han beskriver et forhold med fokus på børn og hus og hjem, han har tidligere haft meget fokus på at lægge planer for fremtiden, hvor han fortæller, at hun nok er bedre til at være i nuet. Hans hustru har haft sin kræftsygdom inde på livet i 5 år.</p> <p>Af undersøger vurderes interviewpersonen med stort talepres, men også med mange pauser udfyldt af "øhh" og andre fyldord og mange halve sætninger, som alle prøver at nærme sig et svar på mine spørgsmål. Han virker meget hudløs, men også med stor trang til at fortælle om sin situation. Uanset at han er så påvirket af situationen sidder han roligt og fortæller og svarer ærligt på mine spørgsmål. Der vurderes igen en god og ligeværdig kontakt.</p>

5.1.2.2 Interpretative Phenomenological Analysis

Som beskrevet under metode er der benyttet IPA som metode til at analysere interviewene. I tabel 4 vises en oversigt over hvor mange udtalelser, der har været fra hver interviewperson under hvert af de temaer, der blev udarbejdet under analysen.

	Informant 1	Informant 2	Informant 3	Informant 4
Hjælpeløshed	0	4	7	9
Forstærkning	3	0	4	2
Opmærksomhed	6	3	0	0
Opslidende	5	4	3	15
Relation	11	7	6	10
Ruminering	12	1	1	5
Rutcheture	3	0	0	8
Uvished	6	5	2	9
Ændret psyke	6	0	1	10

Tabel 4

Tabel 5 viser en oversigt over hvor mange gange en udtalelse er blevet kodet både til enten Hjælpeløshed, forstærkning eller ruminering og til et af de resterende temaer.

	Hjælpeløshed	Forstærkning	Ruminering
Opmærksomhed	0	1	3
Opslidende	3	0	2
Relation	1	0	1
Rutcheture	0	1	2
Uvished	2	1	1
Ændret psyke	1	0	0

Tabel 5

5.1.2.3 Ruminering

Begrebet ruminering, kommer til udtryk på flere måder. Informant 1 og 4 nævner det direkte mange gange interviewene, fx informant 1 (bilag 15, side 5):

"Jeg er hele tiden opmærksom, har han ondt, hvordan ser det ud..."

Og senere i interviewet (side 7):

"Åh, jeg er så træt af, at jeg laver alle de bekymringer, fordi jeg ved godt, tingene bliver tit anderledes end man tror..."

Så oven i at det er svært at slippe bekymrende tanker, bliver hun også selvbebrejdende. Og hun siger selv (side 6):

"Men jeg er blevet for meget opmærksom, opmærksom på alt, ikk'. Det er blevet for meget!"

Informant 4 udtrykker det blandt andet på denne måde (bilag 18, side 5):

"Altså. Hvor jeg kan se på mig selv, jeg har utrolig svært ved at pakke det væk!"

Her taler han om den byrde, han og børnene må leve med fordi hans hustru og børnenes mor er syg og sandsynligvis kommer til at dø af sin sygdom indenfor en ikke alt for fjern fremtid. Og (side 5):

"Altså jeg har en ufattelig... jeg kan ikke lægge det fra. Altså det kan jeg sige til mig selv en milliard gange i løbet af en dag, at "hvorforskal hun have lov at fylde så meget oppe i dit hoved..."

Men ruminering kommer også til udtryk ved, at informanterne kredser meget om det samme tema som "rutcheture", hvor partneren bliver dårlig i nogle dage, og informanterne tror det er nu, de skal dø, og så får de det godt igen, hvilket ofte gentager sig og det beskrives som opslidende at være tilskuer til og skulle forholde sig til.

Igen er det informant 1 og 4, der har mest at sige om rutcheturene (bilag 15, side 1)

"Altså jeg har oplevet flere gange, hvor han var rigtig dårlig, hvor jeg tænkte nu er det nu, nu skal han dø. Og så vågner han op som fugl Fønix gang på gang, og han er ikke selv klar over, hvor syg han har været. Og det er mig det sådan set går ud over som pårørende. Og hver gang så tror jeg at nu er det slut!"

Og (bilag 18, side 3):

"Det er jo de der rutcheture der, der er ufatteligt psykisk hårde altså..."

Og (side 13):

"Det ene øjeblik er det pissegodt, det næste øjeblik, så er det helt ad helvede til. Og den der... Men at det går så hurtigt... at man pludselig skal til at omstille sig til alverdens ting og der er en hel masse ting og sager, man skal til at finde overskuddet til at gøre!"

Ligeledes er "uvished" et tema, der gentages mange gange gennem interviewene. Der rumineres generelt meget over tiden frem til døden og ikke mindst, hvordan selve døden vil være. Der er kodet til temaet i alt 22 gange fordelt på alle fire informanter, her fortæller informant 2 (bilag 16, side 10):

"Ja, men det fylder egentlig mest med, hvad bliver forløbet fra i dag – og et eller andet sted... ud... Bliver det hårdt? Bliver det nemt? Bliver det... ja..."

5.1.2.4 Forstærkning

I forlængelse af ovenstående temaer, ruminering og uvished, kommer eksempler på overdrivelse eller forstærkning af hvordan det frygtes at døden kan se ud (og det kan den også, men det er heldigvis sjældent), fx informant 1 (bilag 15, side 7):

"Han har den der NET tumor i sine tarme, og i værste fald... Den ene sidder tæt på og omslynger aorta, og, altså ja... Jeg skubber tanken fra mig, men tanken er at den bider ind i aorta, så det begynder at bløde. Og så tænker jeg, nå ja, men det kan jo også gå stille for sig. Det kan gå stille for sig, og så er det jo det. Men sæt nu det ikke gør... Og sådan går jeg også og laver bekymringer."

I ovenstående citat går forstærkning hånd i hånd med ruminering og bekymring.

Der er også forstærkning omkring selve sygdommens opståen, som man ser det i interviewet med informant 3 (bilag 17, side 3):

"Og der kunne han jo lige pludselig heller ikke gå. Men det var jo så fordi, at det var i hofteskålen, at det var, og den var jo begyndt at flække. Fordi der var jo næsten ingenting til at begynde med, det var to centimeter, ikke også. Og nu er det altså sådan at hofteskålen er delt i to, og så er der en tumor imellem på fem centimeter, seks centimeter."

Og informant 4 giver følgende beskrivelse af at komme til statusamtale på kræftafdelingen (bilag 18, side 3):

"Altså det er vel lidt med, altså når du har fået den der kur i tre måneder, jamen så bliver du trukket op til galgebakken, og så om du skal tage den første eller den anden."

Og igen informant 4 om hvor opslidende, det føles at være pårørende og leve midt i uvished og rutcheture (side 4):

"... Jeg tænker sådan lidt, det kunne måske være det samme som at sidde nede i en skyttegrav i Afghanistan og så har du... Og ikke vide noget. (...) Jeg kunne forestille mig, at det er lidt a'la samme alarmberedskab, tror jeg."

I de sidste to udtalelser findes doms- og krigsmetaforer som udtryk for hvor voldsom en påvirkning informant 4 oplever.

5.1.2.5 Hjælpeløshed

Især informant 3 har mange ord på hjælpeløshed, hvor hun forklarer det med konkrete eksempler på, hvordan hendes mand opleves meget egenrådig og tager nogle uhensigtsmæssige beslutninger (bilag 17, side 7):

"Der er meget håbløshed i alt det der. Fordi at han har de drømme og de tanker, men jeg ved jo godt de ikke kan lade sig gøre. Men jeg er bare begyndt at sige: Jamen det der det gør du bare! Og så vender jeg ryggen til altså."

Informant 2 fortæller om det at være vidne til en syg ægtefælle (bilag 16, side 4):

"Det er altid svært at se nogen have ondt eller, altså uanset om det nu er psykisk eller fysisk eller hvad, så er det altid svært, fordi man kan ikke gøre noget."

Informant 4 forklarer sin oplevelse af hjælpeløshed på denne måde (bilag 18, side 1):

"Det går jo lynhurtigt, så starter der jo et tog op, og så stiller du dig bare på det tog der, og så satser man på, at der er styr på sagerne, ikke."

Og blandet med uvished (side 3):

"Der er i princippet ingen... Altså der er ingen svar på alt det her."

Og (side 3):

"... det hele er uoverskueligt..."

5.1.2.6 Ændret Psyke

I interviewene er der også tegn på, at de pårørende oplever, at de ændrer sig psykisk. Informant 1 er helt bevidst om, hvad hun mærker (bilag 15, side 2):

"Og jeg har oplevet mig selv gående på gaden med tårerne løbende ned ad kinderne uden egentlig at vide, hvad det er."

Og (side 3):

"... Jeg får faktisk ondt i maven... (utydelig tale) Jeg har ændret psyke."

Informant 4 oplever at (bilag 18, side 2):

"... altså jeg har kunnet mærke på mig selv det sidste halve års tid, at jeg bliver ringere og ringere til at tackle det."

Og (side 12):

"Altså man bliver jo en anden person, ikke også. Man bliver jo en an... altså. Det bliver jo aldrig nogen sinde det samme igen. Altså det bliver... man skal til at... Det er jo som om man skal til at lære at kravle, ikke også, altså..."

Her beskrives både det, at ens reaktioner bliver anderledes, men også hele opgaven med at lære sig selv at kende og lære at leve og se frem i en helt ny kontekst. Det er måske tidlig sorg, altså sorgreaktion før partneren er død.

5.1.2.7 Relation

Her følger udtalelser som eksempler på relationen mellem parrene på det praktiske plan:

Informant 1 (bilag 15, side 2)

"Nu er jeg sådan nærmest blevet hjemmegående sygeplejerske og plejer, hjemmehjælper og ergoterapeut og fysioterapeut og rengøringsassistent og indkøber og jeg skal passe biler..."

Informant 3 (bilag 17, side 10):

"Jeg er jo nok blevet mere mor, sygeplejerske, hjemmehjælper... Alt muligt."

Der beskrives en høj grad af ekstra arbejde i forbindelse med at have en syg partner, der naturligvis ikke har de samme kræfter eller det samme overskud mere.

Og her er eksempler på den emotionelle relation:

Informant 2 (bilag 16, side 7):

"Men ved nærmere eftertanke, så strækker vi os jo, men det gør vi jo nok begge to, tænker jeg, for netop at det skal være så godt som muligt."

Informant 1 (bilag 15, side 5):

"Altså jeg synes jo han gør meget for at bevare sin egen personlighed og det er det jeg skal respektere uden at invadere det. Det er det, jeg mener med det. Og han prøver at beskytte mig og har heller ikke brug for at snakke så meget om tingene... Igen, det må jeg jo forstå, at det er sådan det skal være."

Informant 3 (bilag 17, side 8):

"Og det er jo det der igen, "jamen altså for f... Jeg har jo lige fortalt dig det!" Jamen det kan irritere mig meget, men jeg ved jo godt, det kan han ikke gøre for..."

Informant 4 (bilag 18, side 7):

"Fordi (hun) er jo stærk, og det er jo den kampgejst der, og det der gå-på-mod der, og det med at finde ud af hvordan og hvorledes. Og så har hun brug for at skulle... udfolde sig med det, ikke. Og så er det jo sådan det er. Altså, jeg kan også se det fra den side, ikke også, men altså det er nedslidende."

Og (side 11)

"... altså man har en eller anden kampgejst inden i, og den er der ikke nogen speciel grund til, at jeg skal gå ind og splitte ad med mine trælse ting. Altså hvordan jeg går og har det."

Informant 1, 3, og 4 beskriver deres oplevelse af hvordan de med deres fornuft og rationelle tænkning tager hensyn til deres partner på en måde, hvor de faktisk selv bliver alene i det og ikke kan blive mødt i deres egne behov. Det er svært at snakke om, fordi de vil beskytte deres partner, men bidrager måske til katastrofetænkningen. På informant 2's citat virker det til, at der er mere fællesskab og åbenhed om det svære.

6 Diskussion

6.1 Metode

Pain Catastrophizing Scale er brugt udbredt til mange patientgrupper ²⁷, og faktisk også til kræftpatienter med fatigue ¹⁴, men ikke til kræftpatienter i senpalliativt forløb. Er det etisk forsvarligt at spørge en pårørende til en palliativ kræftpatient i hvor høj grad de tænker på, om noget alvorlig kan ske (spørgsmål 13 på PCS-S)? Som sundhedsprofessionel i et palliativt team, er jeg klar over at døden er et vilkår, men at det kan være et spørgsmål om hvordan vejen derhen bliver, og selvfølgelig også om det bliver en voldsom død. På samme vis er døden blevet et vilkår for parrene i min undersøgelse, og muligvis af den grund har der ikke været nogen, der har givet udtryk for, at det var nogle grænseoverskridende spørgsmål, hverken i spørgeskemaerne eller til interviewene. Tværtimod har jeg oplevet stor velvillighed til at deltage og stor talelyst hos de interviewede.

Det er vigtigt at mærke sine egen grænser som undersøger, da de pårørende kan være "grænseløse" på grund af den mentale udfordring de er i.

For at have haft et mere komplet datasæt burde jeg have bedt om patienternes PCS også, men jeg kalkulerede, at dette ville nedsætte antallet af deltagere. Det ville dog have været godt, så jeg kunne sammenligne direkte med dels min modul 7 opgave ⁹ og dels andre, der har sammenlignet PCS og partnerens PCS-S ¹².

DASS21 burde være blevet udleveret sammen med PCS-S. Dels for at få et samtidigt billede af PCS i forhold til depression, angst og stress, og en anden gevinst havde været, at der måske ville have været 11 besvarelser i stedet for 6. Omvendt kunne jeg risikere, at besvarelsesprocenten havde været mindre i første omgang, hvis de adspurgte fandt opgaven med to spørgeskemaer uoverskuelig.

Analysemetoden, IPA, blev modificeret undervejs, da jeg jo vidste at det var katastrofetanker og hvordan de kommer til udtryk, jeg var interesseret i. På den måde blev min analyse ikke fuldstændig objektiv. Jeg synes dog det kan forsvares, da alle informanterne har en høj grad af katastrofetænkning, og ikke som jeg havde planlagt, at der skulle være to deltagere, der scorede højt og to, der scorede lavt. Til gengæld har jeg fået fire bud på, hvordan det er at være pårørende med høj katastrofetænkning.

De tre kvindelige informanter er nogenlunde ens. Informant 4 skiller sig ud ved dels at være en mand, dels være yngre, og han har udover maximum score på PCS-S også selvrapporterede symptomer på depression, angst og stress i ekstrem grad, hvor kvinderne har normal til milde selvrapporterede symptomer. På den måde er informanterne ikke en homogen gruppe.

6.2 Resultater

Undersøgelsen er et pilotprojekt med få deltagere. Af den grund skal de kvantitative data fortolkes med forsigtighed. Fx i korrelationsanalysen skulle der ifølge G*Power have været 111 deltagere for at undgå type 1 og type 2 fejl (bilag 19).

I modul 7 opgaven ⁹ scorede 3 ud af 16 (18,8%) patienter 30 eller derover på PCS, 8 ud af 16 (50%) scorede 20 eller derover. I den undersøgelse Sullivan et al ⁸ validerede PCS, havde han også 50-percentilen ved 20 point og 75-percentilen ved 30 point. I denne undersøgelse scorer 10 ud af 11 (90,9%) pårørende over 30 på PCS-S, den 11. scorer 23. I samme opgave fandt jeg ingen sammenhæng mellem patientens symptombyrde målt på EORTC og graden af katastrofetænkning. Heller ikke på smerteområdet.

Selvom det er to forskellige stikprøver, synes jeg alligevel det er påfaldende, at de pårørende i langt højere grad end patienterne selv er påvirket af katastrofetænkning. Det kunne tyde på, at det er meget sværere at være ramt indirekte af livstruende sygdom med alt hvad det indebærer af bekymringer og sorg. Desværre har jeg ingen interview med patienterne at sammenligne med.

Der er lavet en sammenligning mellem PCS-S og patientens symptombyrde. Der er ingen signifikante korrelationer på nær mellem patientens fysiske funktion og den pårørendes katastrofetænkning. Her ser det ud til, at jo bedre fysisk funktion patienten oplever, des mere katastrofetænkning rapporterer den pårørende ($r=0,708$, $p=0,033$).

I en undersøgelse fra 2011 ¹¹ beskrives hvordan kroniske smertepatienter, der katastroficerer, udviser mere synlige tegn på smerte, fx grimassen, halten og så videre, hvis deres partner ikke katastroficerer. Da katastrofetanker blandt andet anses for at være en social konstruktion ²⁸, der skal vise andre, at der er noget galt, kunne det hænge sådan sammen, at de pårørende i min undersøgelse har mere behov for at "kommunikere" at der er noget galt og der er behov for opmærksomhed fra andre, hvis patienten ser ud til at have det godt, men stadig er meget syg og livstruet.

Ligesom der ikke findes sammenhæng mellem patientens smerter og den pårørendes katastrofetænkning i denne opgave ($r=0,238$, $p=0,537$), taler de pårørende meget lidt om smerter i interviewene. Informant 1 sagde i starten af interviewet, at det var et interessant område, men selvom jeg spurgte ind til det senere, var det andre emner, hun endte med at tale om. Det kunne tale ind i, at smerte er et komplekst og sammensat begreb både set bio-psyko-socialt og som total smerte. Cano ¹³ fandt sammenhæng mellem PCS-S og patientens grad af smerter og påvirkningen af dem ($n=111$, kroniske smertepatienter), hvilket jeg ikke har kunnet genfinde i mine to undersøgelser ($n=16$ og $n=11$).

Der er naturligvis også den mulighed, at det er en ikke-repræsentativ stikprøve, jeg har fået, og det ville have set anderledes ud hvis jeg havde samlet data over et helt år og måske fået 100 deltagere. Så kunne det være, at der kunne ses nogle andre sammenhænge, og det kunne også være, at graden af katastrofetænkning ville have delt sig mere ud. Men når det forbehold er taget, så er der ingen tvivl om, at vi meget ofte ser trætte og nedslidte ægtefæller i ELB.

Gennem interviewene kommer det frem, at de pårørende oplever at de ændrer sig psykisk, at det i høj grad er uvished og opslidende rutcheture i partnerens helbred, der påvirker mentalt. Der rumineres generelt over uvisheden, hvad kommer der til at ske, hvordan bliver døden. Forstærkning kommer til udtryk i beskrivelsen af sygdommen, frygten for hvordan døden kan se ud og billeder på den mentale tilstand af slidthed og alarmberedskab, der opleves i sygdomsforløbet. Hjælpeløshed beskrives som mangel på kræfter til at klare det samt i forhold til smerter, de pårørende ikke oplever, de kan stille noget op over for.

Ud af interviewene sprang temaer som opslidende og bekymrende tanker. Noget af det, der beskrives at slide, er op- og nedturene i sygdomsforløbet, hvor patienten kan blive meget dårlig, men så alligevel få det godt igen. Den pårørende når at forberede sig på, at nu dør patienten, men skal så alligevel omstille sig til at livet fortsætter lidt endnu. Interviewene giver ikke noget svar på om det er katastrofetanker, der faciliterer bekymringerne eller om det er omvendt. En dagbogsundersøgelse blandt patienter med rheumatoid artrit ²⁹ viser, at graden af katastrofetanker kan ændre sig i takt med oplevelsen af fx partnerens støtte. Partnerstøtte til den pårørende vil ofte være udfordret i palliativt regi.

Ruminering og forstærkning er mest dominant, men hjælpeløshed fylder også. Pence et al ¹⁵ har fundet sammenhæng mellem det at føle det opslidende og depression. I denne undersøgelse blev der flere gange kodet til både opslidende og hjælpeløshed, og alle gangene var det den yngre, meget udfordrede mand, der også oplever mange depressive symptomer på DASS21, der udtalte sig.

Ligesom hjertepatienternes pårørende fortæller i en interviewundersøgelse og som forkvinden for Pårørende i Danmark fortæller, som jeg nævnte i indledningen, er der to dimensioner af at være pårørende, nemlig den praktiske og den emotionelle. Det stemmer overens med hvad de pårørende fortæller i denne undersøgelse.

I denne undersøgelse er det fremtrædende, hvordan de pårørende gør alt hvad de kan, for at deres syge partner ikke skal bekymre sig om, hvordan det er for dem at være pårørende og hvor meget de slider i det også mentalt. Med fare for, at de pårørende ikke får den støtte eller oplevelse tilbage, at de bliver set, hørt og anerkendt af deres partner. Måske det også kan være en af grundene til, at de pårørende oplever så høj en grad af katastrofetænkning i forhold til hvad patienterne gør.

7 Konklusion

Forskningsspørgsmål 1: Katastrofetankernes påvirkning af den pårørende:

Der er i denne opgave fundet en meget høj grad af katastrofetanker hos de pårørende. Det er subgrupperne ruminering og forstærkning, der dominerer, men hjælpeløshed fylder også. Der bruges voldsomme billeder til at beskrive påvirkningen og den konstante bekymring, og der beskrives også ændring af psyken. Det er særligt opslidende rutcheture samt uvished, der giver bekymringer. I denne undersøgelse peger korrelationsanalysen på, at de pårørende katastroficerer mere, jo bedre fysisk funktion deres partner har. Der ses ingen sammenhæng med patientens smerter eller livskvalitet.

Forskningsspørgsmål 2: Påvirkningen af relationen mellem den pårørende og patienten:

De pårørende oplever på det praktiske plan, at de fjerner sig fra at have et normalt, ligeværdigt parforhold til at kalde sig selv for sygeplejerske, hjemmehjælper, indkøber, mor osv.

På det mere emotionelle plan beskrives det, hvordan de pårørende viser stort hensyn, sætter sig selv til side for at partneren kan opretholde sin identitet og ikke blive udfordret i sit håb og kampgejst. På den måde kan den pårørende opleve at blive meget alene i forholdet.

8 Perspektivering

Selvom det ikke er overraskende, at pårørende til kræftpatienter i palliativ behandling har katastrofetanker, er det alligevel en meget høj procentdel, der har en høj grad af smerterelaterede katastrofetanker og interviewene viser, at det fylder rigtig meget for de pårørende. Det kalder på at vi i ELB evaluerer vores indsats overfor de pårørende og ser på, om der er noget der kan gøres bedre.

For tiden er der i danske specialiserede teams ikke systematisk screening af de pårørende. Man kunne overveje om en screening kunne være et velegnet middel til hurtigt at spore sig ind på, om der skal være en særlig opmærksomhed på denne pårørende og måske i hvilken retning. Som altid i palliativt regi, når patienterne ofte ikke at være tilknyttet så længe inden de dør. Det er min erfaring at mange pårørende takker nej til fx tilbud om at tale med psykolog, fordi de ikke synes de har overskud til det i situationen. Måske det også er fordi, at vi uden en screening har svært ved at være specifikke i, hvad tilbuddet skal gå ud på, hvor lang tid det tager og så videre.

Keefe et al.³⁰ har lavet en undersøgelse, hvor der bliver givet undervisning i partnerguidet smertehåndtering hjemme (kognitiv og adfærdsmæssig smertehåndtering) til senpalliative kræftpatienter, og han konkluderede, at de pårørende følte sig mere selvsikre i deres hjælp til partneren omkring symptomkontrol, og der var også tegn til, at de pårørende ikke følte så stort slid.

I Danmark blev der i 2020 udarbejdet en retningslinje om indsats i forhold til tidlig sorgstøtte³¹. Der anbefales brug af et spørgeskema til pårørende, der afklarer om der mangler støtte på specifikke områder. For år tilbage under tilblivelsen af denne retningslinje blev spørgeskemaet også afprøvet i ELB, Regionshospitalet Randers. Sandsynligvis på grund af tidspress er skemaet skubbet i baggrunden. Måske denne undersøgelse kan være med til at sætte fornyet fokus på de pårørende.

Som nævnt er denne undersøgelse med et meget lille antal deltagere. Den viser dog tegn til meget høj grad af katastroficering blandt de pårørende og giver indblik i, hvad der fylder for dem. Som ovenfor nævnt skylder vi de pårørende at være mere systematiske og specifikke i vores tilbud til dem, der har behov for det, men der mangler yderligere forskning på området med de sen-palliative familier i forhold til hvornår og hvordan det kan give mening at støtte.

9 Tak

En stor tak skal først og fremmest rettes til de pårørende ved Enhed for Lindrende Behandling, der så velvilligt har stillet sig til rådighed både til besvarelse af spørgeskemaer og til interview på trods af, at de står midt i en svær tid. Mit ønske er, at denne afhandling yder deres indsats retfærdighed.

Dernæst kæmpe tak til alle mine gode og dygtige kolleger på Regionshospitalet, Randers samt Aarhus Universitetshospital, der har været parat til sparring og gode råd omkring dette projekt.

10 Litteratur

1. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. . 2017.
2. REHPA J, Lene. Kortlægning af den specialiserede palliative indsats i danmark. . 2021.
3. Dansk Palliativ Database. Årsrapport 2020. . 2021.
4. Schütze R, Rees C, Smith A, Slater H, Campbell JM, O'Sullivan P. How can we best reduce pain catastrophizing in adults with chronic noncancer pain? A systematic review and meta-analysis. *The journal of pain*. 2018;19(3):233-256. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpain.2017.09.010>. doi: 10.1016/j.jpain.2017.09.010.
5. Andershed B. Relatives in end-of-life care - part 1: A systematic review of the literature the five last years, january 1999-february 2004. *Journal of clinical nursing*. 2006;15(9):1158-1169. <https://api.istex.fr/ark:/67375/WNG-65MLT0B6-6/fulltext.pdf>. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x.
6. Gullestrup H. Pårørende: Instrument eller individ, foredrag. <https://www.rehpa.dk/nyheder/videoer-fra-seminaret-at-vaere-paeroerende-til-mennesker-med-livstruende-sygdom/>. Updated August 14.,. Accessed February 23., 2022.
7. Nissen NK NC. Livet som pårørende til hjertesygge -litteraturstudie og kvalitativ undersøgelse. . 2019.
8. Sullivan MJL, Bishop SR, Pivik J. Pain catastrophizing scale. . 1995. doi: 10.1037/t01304-000.
9. Thomsen AH. *Smerterelaterede katastrofetanker og symptombyrden hos kræftpatienter i specialiseret palliativ behandling*. Ålborg Universitet; 2022.
10. Holtzman SB. *One day at a time: The influence of daily spouse support on pain, negative affect, and catastrophizing among individuals with rheumatoid arthritis*. ProQuest Information & Learning; 2007.
11. Gauthier N, Thibault P, Sullivan MJL. Catastrophizers with chronic pain display more pain behaviour when in a relationship with a low catastrophizing spouse. *Pain Research & Management*. 2011;16(5):293-299. doi: 10.1155/2011/247940.

12. Leonard MT, Cano A. Pain affects spouses too: Personal experience with pain and catastrophizing as correlates of spouse distress. *Pain*. 2006;126(1-3):139-146. doi: 10.1016/j.pain.2006.06.022.
13. Cano A, Leonard MT, Franz A. The significant other version of the pain catastrophizing scale (PCS-S): Preliminary validation. *Pain (Amsterdam)*. 2005;119(1):26-37. <https://dx.doi.org/10.1016/j.pain.2005.09.009>. doi: 10.1016/j.pain.2005.09.009.
14. Müller F, Hagedoorn M, Soriano EC, et al. Couples' catastrophizing and co-rumination: Dyadic diary study of patient fatigue after cancer. *Health Psychology*. 2019;38(12):1096-1106. doi: 10.1037/hea0000803.
15. Pence L, Cano A, Thorn B, Ward LC. Perceived spouse responses to pain: The level of agreement in couple dyads and the role of catastrophizing, marital satisfaction, and depression. *J Behav Med*. 2006;29(6):511-522. doi: 10.1007/s10865-006-9073-4.
16. Lovibond P.F. and Lovibond S.H. The structure of negative emotional states: Comparison of the depression anxiety stress scales (DASS) with the beck depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*. 1995;33(3):335-343. <https://www.sciencedirect-com.zorac.aub.aau.dk/science/article/pii/000579679400075U>. Accessed May 24, 2022. doi: 10.1016/0005-7967(94)00075-U.
17. Henry JD, Crawford JR. The short-form version of the depression anxiety stress scales (DASS-21): Construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*. 2005;44(2):227-239. <https://bpspsychub-onlinelibrary-wiley-com.zorac.aub.aau.dk/doi/10.1348/014466505X29657>. Accessed May 24, 2022. doi: 10.1348/014466505X29657.
18. Psychology Foundation of Australia. DASS, depression, anxiety, stress scale. <http://www2.psy.unsw.edu.au/Groups/Dass/>. Updated 2018. Accessed May 16, 2022.
19. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European journal of cancer (1990)*. 2006;42(1):55-64. <https://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2005.06.022>. doi: 10.1016/j.ejca.2005.06.022.

20. EORTC QLQ-C30 scoring manual the EORTC QLQ-C30. . 2001.
21. Groenvold M, Petersen MA. Addendum to the EORTC QLQ-C30 scoring manual: Scoring of the EORTC QLQ-C15-PAL. . 2006.
22. Smith JA, Jarman M, Osborn M. *Qualitative health psychology, chapter 14*. Sage Publications Ltd; 1999:218-240.
23. Smith, Jonathan A, Osborn, Mike. *Qualitative psychology, a practical guide to research methods*. Third ed. Sage Publications Ltd; 2015:53-80.
24. Kvale S, Brinkmann S. *Interview. det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. third ed. Hans Reitzels Forlag; 2015.
25. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med*. 1999;49(6):727-736. Accessed Oct 24, 2021. doi: 10.1016/S0277-9536(99)00098-2.
26. Melzack R, Wall PD. Pain mechanisms: A new theory. *Science*. 1965;150(3699):971-979. Accessed Nov 14, 2021. doi: 10.1126/science.150.3699.971.
27. Petrini L, Arendt-Nielsen L. Understanding pain catastrophizing: Putting pieces together. *Front Psychol*. 2020;11:603420. Accessed Nov 14, 2021. doi: 10.3389/fpsyg.2020.603420.
28. Sullivan MJ, Thorn B, Haythornthwaite JA, et al. Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clin J Pain*. 2001;17(1):52-64. doi: 10.1097/00002508-200103000-00008 [doi].
29. Holtzman S, DeLongis A. One day at a time: The impact of daily satisfaction with spouse responses on pain, negative affect and catastrophizing among individuals with rheumatoid arthritis. *Pain*. 2007;131(1-2):202-213. doi: 10.1016/j.pain.2007.04.005.
30. Keefe FJ, Ahles TA, Sutton L, et al. Partner-guided cancer pain management at the end of life: A preliminary study. *Journal of pain and symptom management*. 2005;29(3):263-272.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.06.014>. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2004.06.014.

11 Bilag

Bilag 1	Litteratursøgning
Bilag 2	Registrering af projekt
Bilag 3	Informationsbrev
Bilag 4	PCS-S engelsk version
Bilag 5	PCS-S dansk version
Bilag 6	Dansk DASS
Bilag 7	Engelsk DASS21 samt scoringsmanual
Bilag 8	Dansk DASS21
Bilag 9	Tilladelse til at bruge DASS21 dansk version
Bilag 10	EORTC-QLQ-C15-PAL på dansk
Bilag 11	Dataark
Bilag 12	Interviewguide
Bilag 13	Samtykkeerklæring til interview
Bilag 14	Grafisk fremstilling af IPA processen
Bilag 15	Interview med informant 1
Bilag 16	Interview med informant 2
Bilag 17	Interview med informant 3
Bilag 18	Interview med informant 4
Bilag 19	G*Power beregning
Bilag 20	Datasæt i SPSS
Bilag 21	Analyser i SPSS

