

AALBORG UNIVERSITET

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet

Kandidatspeciale i folkesundhedsvidenskab

10. semester

VENTESORG - ET OVERSET FÆNOMEN HOS PÅRØRENDE TIL PERSONER MED UHELBREDELIG KRÆFT

EN FORANDRING AF PRAKSIS

Vejleder: Lone Jørgensen

Antal anslag: 253.338 inklusiv mellemrum

Referencestandard: APA 7th Edition

Afleveringsdato: 01.06.2023

Gruppe: FSV-f23-04-10312

Bethina Thulstrup Paulsen

20210509

Mathilde Laura Kærgaard Johansen

20210610

Sarah Kjærsgaard Nielsen

20210519



Forord

Dette speciale er udarbejdet af Bethina Thulstrup Paulsen, Mathilde Laura Kærgaard Johansen og Sarah Kjærsgaard Nielsen i perioden fra 1. februar 2023 - 1. juni 2023 på kandidatuddannelsen i folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi.

Vi vil rette en stor tak til vores specialevejleder Lone Jørgensen, Ph.d. og lektor i klinisk sygepleje, for at udvise støtte og engagement gennem specialeskrivningen samt konstruktiv vejledning, der har bidraget til diskussioner, faglige refleksioner og udvikling. Samtidig vil vi gerne takke Lone for at skabe kontakt til Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital.

Ydermere vil vi rette en stor tak til sygeplejerske Mette Gløvermosse Sørensen fra Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital, for hjælp til rekruttering af informanter til interviews. Derudover vil vi takke pårørende på Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital, for at udvise interesse for deltagelse i specialet.

Slutteligt en tak til kærester, børn, familie og venner, der har støttet os i en travl periode.

God læselyst!

Bethina, Mathilde og Sarah

Resumé

Problemstilling: Pårørende anses oftest som en ressource for den kræftsyge, hvorfor ventesorg er et overset fænomen blandt pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft. Der foreligger flere nationale anbefalinger omhandlende sundhedsfagliges møde med pårørende til alvorligt syge. Dog viser det sig, at kendskabet til disse er mangelfulde blandt de sundhedsfaglige. Dette er problematisk, da pårørende til personer med uhelbredelig kræft har et behov for at få støtte fra de sundhedsfaglige, som oftest ikke imødekommes. Konsekvenserne af, at pårørendes behov ikke imødekommes af de sundhedsfaglige, kan være, at de pårørende er i større risiko for udvikling af ventesorg.

Formål: At undersøge hvilke behov for støtte pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft har, samt hvordan disse behov kan imødekommes af sundhedsfaglige. Denne viden skal danne grundlaget for forandringsforslag på Onkologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital, således at de pårørendes behov kan imødekommes.

Metode: Specialet tager afsæt i kritisk hermeneutik som videnskabsteoretisk position, og tilrettelægges med afsæt i Maxwells Interaktive Model. Specialets resultater fremkommer på baggrund af en systematisk litteratursøgning samt 15 semistrukturerede individuelle interviews med pårørende med henblik på at belyse deres perspektiv i forhold til, hvilke behov for støtte pårørende har fra sundhedsfaglige.

Resultater: I litteraturstudiet blev fem studier udvalgt, og på baggrund af disse blev fire temaer identificeret gennem en tematisk analyse. Temaerne belyser pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige relateret til information, pleje og behandling af personen med uhelbredelig kræft, følelsesmæssig støtte samt barrierer for imødekommelse af pårørendes behov. På baggrund af de 15 interviews og gennem en fortolkningsanalyse blev fem temaer identificeret. Temaerne belyser, at pårørende har behov for personcentreret information, kontinuitet blandt sundhedsfaglige, at dele deres følelser, tanker og bekymringer og for at få et pusterum fra sygdommen. Temaerne belyser også, at pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige er komplekse og ændres over tid.

Konklusion: På baggrund af specialets resultater er der identificeret flere komplekse og differentierede behov for støtte, og på baggrund af disse er der identificeret tre forandringsforslag. Disse forslag skal bidrage til at pårørendes behov for støtte imødekommes af sundhedsfaglige på Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital.

Abstract

Problem: Relatives are most often considered a resource for the person who is suffering from cancer, which is why anticipatory grief is a neglected phenomenon among relatives of terminally ill people with cancer. There are several national recommendations regarding health professionals meeting with relatives of seriously ill patients. However, it appears that knowledge of these is insufficient among health professionals. This is problematic, as relatives of people with incurable cancer have a need for support from health professionals, which is often not met. The consequences of relatives' needs not being met by the health professionals may be that the relatives are at greater risk of developing anticipatory grief.

Aim: To investigate the support needs of relatives of terminally ill people with cancer, as well as how these needs can be met by health professionals. This knowledge must form the basis for a change proposal at the Oncology Department at Aalborg University Hospital, so that the needs of the relatives can be met.

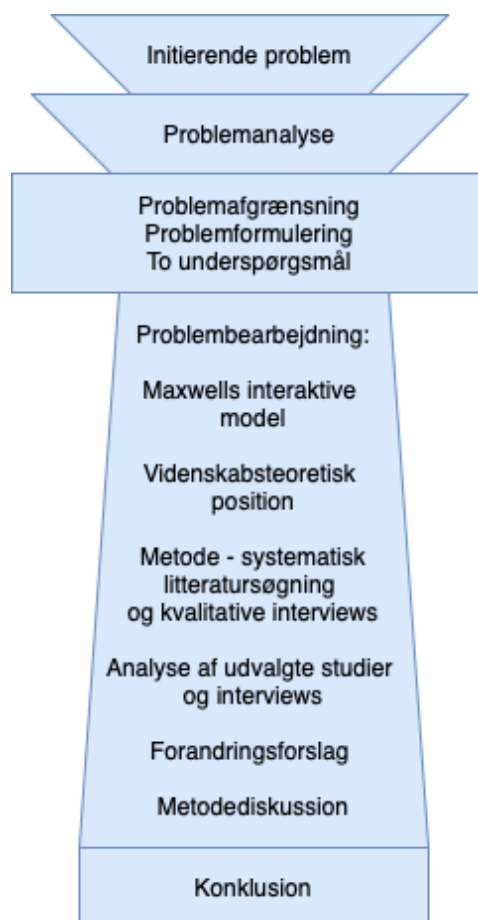
Method: The thesis is based on critical hermeneutics as a scientific theoretical position, and is organized based on Maxwell's interactive model. The results of the thesis appear on the basis of a systematic literature search and 15 semi-structured individual interviews with relatives with the aim of elucidating their perspective in relation to what support they need from health professionals.

Results: In the systematic literature study, five studies were selected and on the basis of these, four themes were identified through a thematic analysis. The themes highlight relatives' need for support from health professionals regarding information, care and treatment of the person with incurable cancer, emotional support and barriers to meet the relatives' needs. On the basis of the 15 interviews and through an interpretive analysis, five themes were identified. The themes highlight relatives' need for person-centred information, continuity among health professionals, to share their feelings, thoughts and concerns and to get a respite from the illness. The themes also illustrate that relatives' needs for support from health professionals are complex and change over time.

Conclusion: Based on the results of the thesis, several complex and differentiating needs for support have been identified, and on the basis of these three proposals for change have been identified. These proposals must contribute to relatives' need for support being met by health professionals at the Oncology Department, Aalborg University Hospital.

Læsevejledning til specialet

Indeværende speciale tager udgangspunkt i Aalborg Universitets læringsmodel, Aalborg-modellen for problembaseret læring (Askehave et al., 2015). Uddannelserne på Aalborg Universitet er kendetegnet ved at arbejde med problembaseret projektarbejde med afsæt i nogle principper, der udgør Aalborg-modellen for problembaseret læring (Askehave et al., 2015). Problembaseret læring er en læringsform, der tager udgangspunkt i projektarbejde, og som bygger på autentiske problemer, deltagerstyring og samarbejde (Askehave et al., 2015). Modellen inkluderer dermed flere elementer og afsnit, som er essentielle at inddrage i et problembaseret projektarbejde, herunder rækkefølgen og den indbyrdes sammenhæng. Nedenstående figur 1 illustrerer opbygningen af specialet med inspiration fra Aalborg-modellen.



Figur 1: Specialets struktur med afsæt i Aalborg-modellen.

Første afsnit i specialet består af det initierende problem. Dette afsnit indeholder en identifikation af det konkrete folkesundhedsmæssige problem, som arbejdes med gennem specialet, og danner dermed baggrund for den efterfølgende problemanalyse. I problemanalysen udfoldes og analyseres problemet og ender ud i en problemafgrænsning samt problemformulering med dertilhørende to underspørgsmål. Dette er efterfølgende styrende for valg af videnskabsteoretiske ståsted samt metode i den efterfølgende problembearbejdning. Her vil fundene fra litteraturstudiet og interviewundersøgelsen ligeledes blive analyseret og diskuteret. På baggrund af fundene udarbejdes der forandringsforslag til praksis. Afslutningsvis udarbejdes en konklusion, hvor specialets problemformulering besvares.

Indholdsfortegnelse

1.0 Initierende problem	1
2.0 Problemanalyse	2
2.1 <i>Hvad er ventesorg?</i>	3
2.2 <i>Samfundsmæssige faktorerers betydning for ventesorg hos pårørende</i>	4
2.3 <i>Omgivelsernes betydning for ventesorg hos pårørende</i>	7
2.3.1 Sygehusvæsenet.....	7
2.3.2 Hverdagslivets forpligtelser.....	9
2.3.3 Netværket.....	11
2.4 <i>Intrapersonelle faktorerers betydning for ventesorg</i>	15
2.4.1 Karakteristika af pårørende i ventesorg	15
2.4.2 Konsekvenser af ventesorg for pårørende	17
2.5 <i>Ventesorg som et komplekst problem</i>	20
3.0 Afgrænsning	21
4.0 Problemformulering	22
4.1 <i>Operationalisering</i>	23
5.0 Maxwells Interaktive Model	23
6.0 Videnskabsteoretisk referenceramme	25
6.1 <i>Kritisk hermeneutik</i>	26
6.2 <i>Specialegruppens for forståelse og normative standpunkt</i>	28
7.0 Metode.....	29
7.1 <i>Systematisk litteratursøgning</i>	30
7.1.1 Søgestrategi	30
7.1.2 Valg af databaser	33
7.1.3 In- og eksklusionskriterier	33
7.1.4 Screeningsstrategi.....	35
7.1.5 Kvalitetsvurdering af udvalgte studier	35

7.1.6 Analysestrategi	36
7.2 Interviewundersøgelse.....	38
7.2.1 Udvælgelse og rekruttering af informanter	38
7.2.2 Udarbejdelse af interviewguide	39
7.2.3 Pilotinterview.....	40
7.2.4 Udførelse af interviews.....	40
7.2.5 Transskribering.....	41
7.2.6 Ethiske overvejelser.....	41
7.2.7 Analysestrategi	43
8.0 Analyse og fortolkning.....	44
<i>8.1 Analyse af litteraturstudiet</i>	<i>45</i>
8.1.1 Udvælgelse af studier	45
8.1.2 Præsentation af studier.....	46
8.1.3 Tematisk analyse af litteraturstudiet.....	53
<i>8.2 Analyse af interviewundersøgelse</i>	<i>59</i>
8.2.1 Beskrivelse af informanter.....	59
8.2.2 Naiv læsning	60
8.2.3 Strukturanalyse	61
<i>8.3 Kritisk fortolkning og diskussion.....</i>	<i>71</i>
8.3.1 Pårørendes behov for personcentreret information	71
8.3.2 Kontinuitetens betydning for tryghed hos pårørende	74
8.3.3 At balancere pårørendes støttebehov	76
8.3.4 At favne pårørendes komplekse behov for at tale med nogen.....	78
8.3.5 Et paradoksalt behov for et pusterum fra sygdommen	81
9.0 Forandringsforslag	83
9.1 Forandringsforslag 1	84
9.2 Forandringsforslag 2	86
9.3 Forandringsforslag 3	89
10.0 Metodediskussion.....	91

<i>10.1 Systematisk litteratursøgning</i>	<i>92</i>
10.1.1 Søgestrategi	92
10.1.2 Analysestrategi	93
<i>10.2 Interview.....</i>	<i>94</i>
10.2.1 Rekruttering af informanter	94
10.2.2 Udarbejdelse af interviewguide	95
10.2.3 Udførelse af interview	95
10.2.4 Transskription af interviews	96
10.2.5 Analysestrategi	97
11.0 Konklusion.....	97
12.0 Referencer.....	99
13.0 Bilag.....	112

1.0 Initierende problem

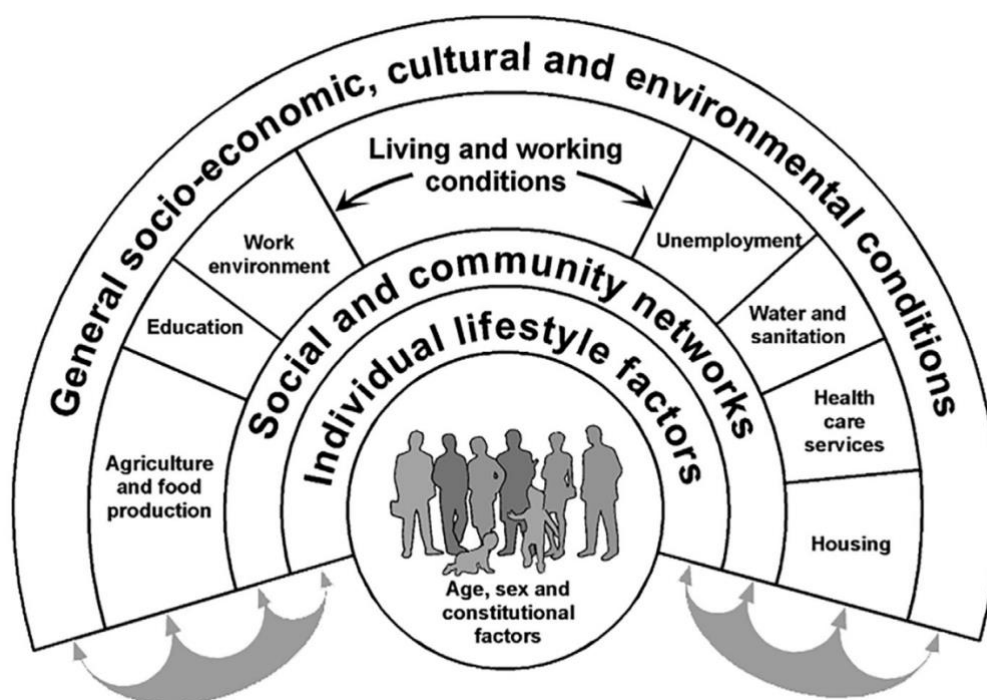
I Danmark er antallet af personer, der lever med en kræftdiagnose, stigende (Jensen et al., 2022). Dette kan ses som et resultat af, at behandlingsmulighederne herunder livsforlængende behandlinger er blevet bedre (Kræftens Bekæmpelse, 2022a; Region Hovedstaden, 2014), hvorfor perioden med en uhelbredelig diagnose kan være lang (Lage & Crombet, 2011). Denne stigning medfører, at der vil være stadig flere, som bliver pårørende til personer med en uhelbredelig kræftdiagnose. Ifølge Kræftens Bekæmpelse (2022b) bliver 2 ud af 3 danskere pårørende til en, der har kræft. Det at være pårørende kan være forbundet med forskellige reaktioner og følelser, og i nogle tilfælde starter den pårørendes sorgproces allerede, når information om den uhelbredelige kræftdiagnose gives (Holm et al., 2020). Denne begyndende sorgproces kan betegnes som ventesorg. Prævalensen af ventesorg hos pårørende er svingende, men ifølge Treml et al. (2021) rapporterer op til 33% af pårørende symptomer på dette. Ventesorg kan ses som et folkesundhedsmæssigt problem, da det kan resultere i depression og angst (Hudson et al., 2011) samt skyldfølelse og funktionsnedsættelse i dagligdagen (Nielsen et al., 2017). Derudover føler 2 ud af 3 pårørende, der oplever ventesorg, sig ensomme og kan have svært ved at fokusere på at passe deres arbejde (Johansson & Grimby, 2012).

Ventesorg hos pårørende er i Danmark et overset fænomen (Det Nationale Sorgcenter, 2020), og i forbindelse med en kræftsygdom er der ofte stort fokus på at inddrage den pårørende som en ressource for patienten (Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016). På Aalborg Universitetshospital er der på Onkologisk Afdeling ligeledes et særligt fokus på, at pårørende bliver inddraget i behandlingsforløbet, og at den pårørende kan være en god hjælp og støtte for den kræftsyge (Region Nordjylland, 2022). Ligeledes er fokus på, at pårørende kan tage aktiv del i plejen samt understøtte behandlingen, der tilbydes på hospitalet (Region Nordjylland, 2022). Det at være pårørende rummer imidlertid også, at der kan være et behov for at blive støttet i rollen som pårørende og at tale med andre om sygdommen (Johansson & Grimby, 2011; Treml et al., 2021). Derudover kan pårørende i ventesorg have gavn af støttende interventioner, dog tyder fundene fra et review på, at sådanne interventioner er få (Fee et al., 2023). På Onkologisk Afdeling gives der information om rådgivning og støttemuligheder for pårørende, hvor der oplyses hvilke mulige samarbejdspartnere, som den pårørende har mulighed for at kontakte (Region Nordjylland, 2020). Dog kan pårørende have en tendens til at skubbe egne problemer i baggrunden, og det kan være svært for dem at tilgodese både den

syges samt egne behov (Kræftens Bekæmpelse, 2020). Dermed er der et incitament for at skabe forandring i den kliniske praksis gennem en pårørende inddragende indsats, som kan øge støtte til de pårørende og derigennem forebygge de konsekvenser, som ventesorger medfører.

2.0 Problemanalyse

For at skabe struktur over problemstillingen omkring ventesorger i problemanalysen fremanalyseres forskellige samfundsmæssige, sociale og individuelle determinanternes indvirkning på eller betydning for udvikling af ventesorger hos pårørende til personer med uhelbredelig kræft. Strukturen sker på baggrund af inddeling af determinanterne på makro-, meso- og mikroniveau. Denne niveaudeling tager udgangspunkt i de fire *policy levels* i Göran Dahlgren og Margaret Whiteheads (1991) socioøkologiske model præsenteret i figur 2, da denne model fokuserer på at øge forståelsen for determinanternes betydning for folkesundheden (Dahlgren & Whitehead, 2021). Niveauerne kan dog ikke betragtes enkeltvis, da disse determinerer hinanden (Dahlgren & Whitehead, 1991). Dette betyder, at det, der gør sig gældende på makroniveau, har indflydelse på mesoniveauet, som igen har indflydelse på mikroniveauet. Herved er kompleksiteten i den kontekst, som det enkelte individ befinder sig i særligt relevant, og den socioøkologiske model kan dermed bidrage til at sikre, at kompleksiteten i problemstillingen omkring ventesorger bliver fremanalysert.



Figur 2: Den socioøkologiske model (Dahlgren & Whitehead, 2021).

I specialet består makroniveauet af Dahlgren og Whiteheads (1991) policy level 1, som omhandler både de nationale og internationale sundhedslove og politikker. Mesoniveauet består af policy level 2 og 3, som henholdsvis består af de materielle og sociale forhold, mennesker lever under. Disse to policy levels er slået sammen, således mesoniveauet samlet rummer omgivelsernes betydning for udvikling af ventesorg. Slutteligt består mikroniveauet af policy level 4 samt den inderste kerne, som blandt andet har fokus på det enkelte menneskes adfærd, sundhedskompetence og mentale overskud. Ud over at bidrage med forståelse af problemstillingen omkring ventesorg på de tre niveauer, vil den socioøkologiske model i den efterfølgende problemanalyse også blive anvendt til at skabe en forståelse for problemets kompleksitet. Endvidere bidrager den socioøkologiske model til at belyse hvilke niveauer, der efterfølgende kan interveneres, således en forandring i den kliniske praksis skabes og konsekvenserne af ventesorg forebygges hos pårørende til personer med uhelbredelig kræft.

2.1 Hvad er ventesorg?

Ventesorg er som tidligere nævnt betegnelsen for den begyndende sorgproces, som allerede starter, når ens nærmeste bliver uhelbredelig syg, og der er en forventning om et betydeligt tab eller død (Nielsen et al., 2016; Overton & Cottone, 2016). Desuden er det et begreb, som oftest sættes i forbindelse med pårørende til uhelbredeligt syge personer, som står over for længere tids sygdom (Overton & Cottone, 2016). Det vil sige, at ventesorg ikke blot er et fænomen inden for kræftområdet, men også et fænomen inden for andre sygdomsområder, eksempelvis demens og organsvigt (Nielsen et al., 2016).

I litteraturen bliver begreberne “anticipatory grief”, “pre-loss grief” og “pre-death grief” brugt i flæng til at beskrive og forstå sorgsymptomer hos pårørende til kræftpatienter i den afsluttende fase af livet, men hvor det samtidig debatteres, hvorvidt disse begreber afviger fra hinanden (Fee et al., 2023; Lindauer & Harvath, 2014). Ifølge Lindauer og Harvath (2014) kan “anticipatory grief” forekomme mellem 6 og 18 måneder før døden, hvorimod “pre-loss grief” og “pre-death grief” dækker over hele tidsrummet for forløbet af den terminale sygdom. Derimod har Nielsen et al. (2016) beskrevet, at “pre-loss grief” blot indikerer tilstedeværelsen af sorgsymptomer før døden, hvorimod “anticipatory grief” involverer en forventning vedrørende sorgen efter den kræftramtes død. Det tyder derfor på, at ventesorg hos pårørende til kræftpatienter er kompleks og dækker over flere aspekter, hvorfor det kan være svært at

definere. Fælles for de førnævnte begreber er dog, at ventesorg beskrives som en sorgproces, der begynder hos den pårørende, inden den kræftsyge dør, hvorfor det også er denne forståelse af ventesorg, der anvendes i specialet.

2.2 Samfundsmæssige faktorerers betydning for ventesorg hos pårørende

I det følgende afsnit vil makroniveauet i den socioøkologiske model blive udfoldet med udgangspunkt i ventesorg hos pårørende til personer med uhelbredelig kræft. Dette er vurderet relevant, da makroniveauet jf. Dahlgren og Whitehead (1991) determinerer ind på mesoniveauet, som igen determinerer ind på mikroniveauet. Afsnittet vil derfor fremanalysere de generelle samfundsmæssige vilkår og herunder også de generelle love, retningslinjer og anbefalinger, der gør sig gældende inden for problemstillingen, og som den pårørende skal navigere i.

Den danske sundhedslov har fastsat krav til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre og opfylde behovet for, at den enkelte har let og lige adgang til sundhedsvæsenet og behandling (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2018). Dette betyder, at når den pårørendes nære får konstateret uhelbredelig kræft, så vil den kræftsyge modtage den nødvendige behandling, omend denne blot er livsforlængende eller symptomlindrende alt afhængigt af, hvilket stadie kræften måtte være i. Dette betyder også, at personen med kræft og dennes pårørendes socioøkonomiske status ikke er afgørende for, hvorvidt de kan modtage eller har råd til at modtage behandling. Dog eksisterer der på nuværende tidspunkt i Danmark ingen lovgivningen på sundhedsområdet, som sikrer de pårørendes rettigheder, da deres rettigheder på nationalt plan er reguleret ud fra den syges rettigheder i forhold til selvbestemmelse og fortrolighed (Danske Patienter, n.d.). Dette kan få den betydning, at de pårørende kan få en følelse og oplevelse af at stå alene med deres bekymringer, og at der således ikke tages hånd om den nye situation som den pårørende befinder sig i (Totman et al., 2015). Derudover bliver den pårørende af samfundet oftest anset som en ressourceperson for den kræftsyge, hvilket kan skyldes, at der for den kræftsyges fysiske, psykiske og følelsesmæssige velbefindende findes fordele ved at inddrage de pårørende som en ressource (Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016). Dette kan dog få den betydning, at den pårørende får tillagt for meget ansvar af samfundet, hvilket kan føre til at den pårørende i højere grad føler sig alene og svigtet af sygehusvæsenet og de sundhedsfaglige (Totman et al., 2015). I servicelovens §84 er der dog reguleret en vis grad af hjælp til de pårørende, da denne beskriver, at kommunerne er

forpligtede til at tilbyde hjælp til aflastning eller afløsning af nære pårørende, som varetager plejen af en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne (Social- Bolig- og Ældreministeriet, 2019). Denne hjælp til de pårørende er således kun af praktisk karakter, hvis den pårørende varetager plejen af den kræftsyge, og tilbuddet rummer derfor ikke den sociale og følelsesmæssige støtte eller omsorg, som pårørende i ventesorg kan have behov for (Johansson & Grimby, 2012; Treml et al., 2021). Dog findes der en række indsatser til at sikre inddragelse af og støtte til pårørende, som ikke er reguleret ved lov. Blandt andet har Sundhedsstyrelsen udarbejdet nationale anbefalinger for sundhedsfagliges møde med pårørende til alvorligt syge (Sundhedsstyrelsen, 2012), og der er i samarbejde mellem Danske Multidisciplinære Cancer Grupper og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram udarbejdet en klinisk retningslinje for interventioner, der støtter pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb (Justesen et al., 2019). De nationale anbefalinger beskriver, at pårørende kan have individuelle behov for støtte og inddragelse under sygdoms- og behandlingsforløbet, hvorfor det er vigtigt at differentiere og afklare, hvilke indsatser der passer til den enkeltes behov (Sundhedsstyrelsen, 2012). Anbefalingerne til de sundhedsfaglige er, at der skal foretages en nuanceret vurdering og forventningsafstemning med den pårørende for at afklare hvilke ønsker og muligheder, der kan være relevante for den enkelte. Derudover er det op til den enkelte sundhedsfaglige at vurdere ud fra den pårørendes tilgængelige ressourcer, om det er tilstrækkeligt blot at informere om de enkelte tilbud, eller om der er behov for, at den sundhedsfaglige påtager sig en mere aktiv rolle og eventuelt etablerer kontakten gennem en henvisning eller selv yder relevant støtte til den pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2012). En undersøgelse foretaget af Det Nationale Sorgcenter viser dog, at det på tværs af regioner og kommuner langt fra er alle i ledelsen og blandt de sundhedsfaglige, som kender til eller anvender disse nationale anbefalinger i mødet med de pårørende (Harsen et al., 2021). Dermed kan der argumenteres for, at de sundhedsfaglige, trods anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, ikke har fokus på de pårørendes individuelle behov for information og støtte, hvilket skaber et incitament for forandring.

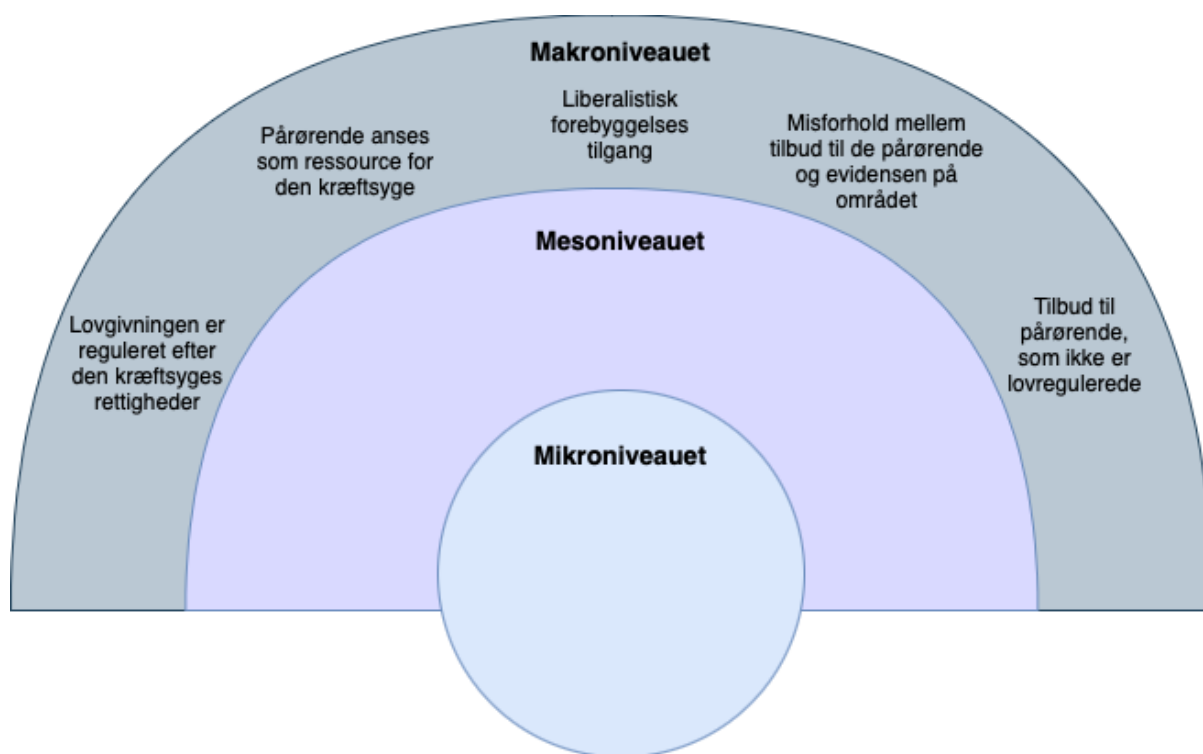
Da de nationale anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen (2012) ikke følges af de sundhedsfaglige, kan der jf. Vallgård et al. (2016) argumenteres for, at den nuværende form for forebyggelse til pårørende kan betegnes som liberalistisk. Dette betyder, at de pårørende pålægges ansvaret for selv at opsøge hjælp, hvorved de selv er ansvarlige for konsekvenserne af ventesorg, hvis ikke de besidder ressourcerne til at søge hjælp. Denne tilgang til forebyggelse vil derfor også i høj grad kræve, at de pårørende har ressourcerne til at kunne opsøge og tage imod de

forebyggelsestilbud, der eksisterer. Dette står i kontrast til den mere paternalistiske forebyggelse af ventesorg som eksempelvis findes i Norge, hvor regeringen har udarbejdet en række bestemmelser, der stiller krav om sundhedsvæsenets og sundhedsfagliges støtte af pårørende, samt en national strategi og handlingsplan for at sikre bedre information, inddragelse og støtte til pårørende i sundhedsvæsenet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Hermed griber det norske sundhedsvæsen jf. Vallgård et al. (2016) ind over for de pårørende gennem svag paternalisme i og med, at de pårørende mere systematisk hjælpes, og sundhedsvæsenet dermed påtager sig mere af ansvaret for forebyggelsen af ventesorg.

Et af de tilbud, som den sundhedsfaglige kan informere om og/eller etablere kontakten til, er Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivning. Kræftrådgivningen er et gratis nationalt tilbud, hvor det er muligt at møde op i forskellige danske byer og tale med en rådgiver samt deltage i samtalegrupper, foredrag og forskellige aktiviteter for alle, der er berørte af kræft (Kræftens Bekæmpelse, 2022c). Hermed får de pårørende mulighed for at tale med andre i samme situation uden at skulle forklare, hvordan det er at være pårørende til en person med uhelbredelig kræft (Skirbekk et al., 2018). Den kliniske retningslinje for interventioner, der støtter pårørende til personer med kræft i palliativt forløb, beskriver dog, at der er evidens for, at psykoedukation, kompetencetræning og terapi som interventioner til pårørende til personer med kræft alle har en signifikant positiv effekt målt på flere parametre (Justesen et al., 2019). Dette er både i forhold til oplevelsen af pleje- og omsorgsbyrden, følelsen af self-efficacy og coping, den oplevede stress, angst og depression samt det fysiske funktionsniveau og evnen til at fungere socialt (Justesen et al., 2019). Dette er alle parametre, som pårørende i ventesorg kan opleve (Johansson & Grimby, 2012; Nielsen et al., 2017; Treml et al., 2021), og som derfor er nødvendige at intervenere mod. Der kan derfor argumenteres for, at kræftrådgivningens tilbud til pårørende ikke nødvendigvis er tilstrækkelige til at dække behovet for støtte, som pårørende i ventesorg kan have, hvilket skaber et incitament for forandring.

Ovenstående peger på, at der er nogle samfundsmæssige faktorer på makroniveau, som gør sig gældende i relation til ventesorg hos pårørende til personer med uhelbredelig kræft. Disse faktorer indikerer, at lovgivningen er tilpasset til patientens rettigheder, og at de tilbud, der er til pårørende derfor ikke er lovreguleret. Derudover tyder det på, at der er udfordringer forbundet med de tilbud, der eksisterer for pårørende til personer med kræft, både i forhold til hvor store krav disse stiller til den pårørendes ressourcer, og hvorvidt tilbuddene stemmer

overens med det, som evidens peger på har en gavnlig effekt. Disse faktorer og udfordringer er illustreret i figur 3.



Figur 3: Oversigt over faktorer og udfordringer i relation til ventesorg hos pårørende på makroniveau inspireret af Dahlgren og Whiteheads socioøkologiske model.

2.3 Omgivelsernes betydning for ventesorg hos pårørende

I det følgende afsnit vil mesoniveauet i den socioøkologiske model blive udfoldet i relation til ventesorg hos pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft. Dette vurderes relevant, da mesoniveauet jf. Dahlgren og Whitehead (1991) både er determineret af de tidligere belyste faktorer på makroniveau og samtidig determinerer ind på faktorerne på mikroniveau. Afsnittet vil derfor fremanalysere, hvordan forskellige faktorer i både sygehusvæsenet, hverdagslivets forpligtelser og det sociale netværk har betydning for de pårørende og for udviklingen af ventesorg.

2.3.1 Sygehusvæsenet

Som tidligere belyst, bliver pårørende til kræftpatienter af samfundet set som en ressource for patienten (Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016). Dette afspejler sig også i det danske sygehusvæsen og dermed også på Onkologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital, hvor de pårørende inddrages som ressourcepersoner til blandt andet at hjælpe patienten med at huske på aftaler samt information om sygdommen og behandlingen (Region Nordjylland, 2020).

Fundene fra et review indikerer, at pårørende til personer med kræft ofte føler sig ansvarlige for plejen af den kræftsyge på hospitalet (Partanen et al., 2018). Dette kan skyldes, at de sundhedsfaglige opfatter pårørende som en ressource for personen med kræft, idet de pårørende har et bedre kendskab end de sundhedsfaglige til den kræftsyges reelle behov (Partanen et al., 2018). Denne oplevelse af ansvaret for og plejen af personen med kræft har dog betydning for de pårørende, idet langt de fleste pårørende ikke er vant til at skulle pleje et andet menneske og slet ikke en uhelbredelig syg nærtstående (Effendy et al., 2015), hvorved de pårørende er bange for følelsesmæssigt at kollapse (McCarthy et al., 2015). Hermed kan der argumenteres for, at de sundhedsfaglige lader de pårørende stå i en situation, som de pårørende ikke tidligere har erfaring med, og som i høj grad er belastende for de pårørende, hvorfor de er bange for psykisk ikke at kunne magte situationen. Derudover har pårørende i ventesorg oftere en højere omsorgs- og plejeburde (Treml et al., 2021), hvorfor det kan formodes, at denne byrde kan påvirke udviklingen af ventesorg.

For at de pårørende kan tilpasse sig den nye livssituation samt finde styrke til fortsat at støtte personen med kræft og dele sygdomsbyrden, er det ifølge Eriksson og Lauri (2000) nødvendigt, at pårørende modtager information, som er relevante for dem, og samtidig også oplever at blive følelsesmæssigt støttet af de sundhedsfaglige. Dog skal pårørende ifølge Partanen et al. (2018) selv være opsøgende for at få denne information og opbakning. Dermed bliver den pårørendes ressourcer til ofte selv at være opsøgende og bede om hjælp særdeles relevant, idet den pårørende ellers risikerer at lades alene uden information og opbakning fra de sundhedsfaglige. Det at den pårørende ofte ikke får hjælp fra de sundhedsfaglige kan ligeledes medføre en frustration, som gør, at den pårørende ikke længere kan overskue at bede om hjælp (Totman et al., 2015). Organisatorisk health literacy er i denne forbindelse særligt relevant, da begrebet beskriver den måde, som sundheds- og sygehusvæsenet gør information og ressourcer tilgængelige for samt imødekommer individer med forskellig health literacy (Aaby et al., 2022). Dette betyder i praksis, at de sundhedsfaglige skal differentiere deres kommunikation, tid og krav i tilrettelæggelsen af et behandlingsforløb i fællesskab med patienten og dennes pårørende, således de sundhedsfaglige i mødet netop forstår og udviser, at individer på baggrund af deres respektive health literacy har individuelle behov for information og støtte (Aaby et al., 2022). Den organisatoriske health literacy i sundhedsvæsenet styrkes ved at imødekomme patienternes og de pårørendes forskellige health literacy ved at øge lighed i sundhed ud fra brug af retfærdighedsprincipper og den personcentrerede service (Trezona et al., 2020) samtidig med, at kompleksiteten og de generelle krav omkring standardforløb

reduceres (Aaby et al., 2022). Således kan der argumenteres for, at den organisatoriske health literacy er af afgørende betydning for reducere af de pårørendes risiko for udvikling af ventesor, idet de pårørende ikke selv skal opsøge viden og støtte, men at de sundhedsfaglige har blik for de pårørendes individuelle health literacy og giver information samt støtte tilpasset den enkelte. Dog finder Eriksson og Lauri (2000), at pårørende ofte modtager mindre information fra de sundhedsfaglige, end de har behov for, samt at de sundhedsfaglige ofte kun giver pårørende meget lidt mulighed for at tale om deres egen situation og følelser. Dette bevirker, at de pårørende ikke får den information eller oplever den støtte fra de sundhedsfaglige, som de pårørende har behov for og dermed er i større risiko for udvikling af ventesor, kompliceret sor, angst og depression (Fee et al., 2023; Nielsen et al., 2017). De pårørendes mangel på information og oplevelse af manglende støtte tyder således på, at den organisatoriske health literacy i sygehusvæsenet endnu ikke praktiseres i mødet med de pårørende. Dermed føler de pårørende sig ikke imødekommet og støttet, på trods af at de pårørende ifølge Eriksson og Lauri (2000) har behov for, at de sundhedsfaglige har tid til at tale med dem, således de pårørende får mulighed for at tale om deres sor. Dette tyder således på, at der er udfordringer med den måde, hvorpå de sundhedsfaglige formidler information og udviser omsor for de pårørende, hvilket har stor betydning for de pårørendes risiko for udvikling af ventesor. Derudover viser studiet af Fee et al. (2023), at effektiv dialog med de sundhedsfaglige kan mindske den usikkerhed og stress, som pårørende i ventesor oplever, hvorfor der er et behov for, at de sundhedsfaglige får en øget bevidsthed om ventesor. Derudover påpeger Fee et al. (2023) ligesom Eriksson og Lauri (2000), at der er et behov for, at de sundhedsfaglige øger anerkendelsen af ventesor og formår at støtte de pårørende i at være pårørende til en uheldredelig sy person med kræft. Hermed ses en nødvendighed i at forandre og dermed øge de sundhedsfagliges opmærksomhed på problemstillingen, således de sundhedsfaglige i højere grad efterlever organisatorisk health literacy og dermed reducerer risikoen for ventesor og alvorlige konsekvenser hertil hos de pårørende.

2.3.2 Hverdagslivets forpligtelser

Pårørende til personer med kræft har et behov for at få viden fra de sundhedsfaglige om, hvordan sygdommen kan påvirke hverdagslivet for familien, men dette er samtidig et behov, som de kun i lav grad mener bliver opfyldt (Pinkert et al., 2011). Dette behov kan også gøre sig gældende hos pårørende i ventesor, da ventesor oftere ses hos pårørende, der bor sammen med den kræftsyge (Treml et al., 2021) og/eller er partner eller ægtefælle til personen med kræft (Nielsen et al., 2017), hvormed deres hverdagsliv også påvirkes af sygdommen. Det, at

de pårørende ikke får den nødvendige viden, kan resultere i, at de pårørende har færre ressourcer til at tilpasse sig den nye livssituation og være en støtte for personen med kræft (Eriksson & Lauri, 2000). Behovet for at vide, hvordan hverdagslivet vil blive påvirket af sygdommen kan ifølge Timm (2020) forklares ved, at hverdagslivet er bundet sammen af handlinger på baggrund af selvfølgelige vaner og rutiner, som bliver brudt af sygdommen, og hvor der i stedet indtræder en pludselig afhængighed af andres støtte og hjælp hos de pårørende. Denne omvæltning i hverdagslivet oplever de pårørende til kræftsyge, idet sygdommen forårsager uundgåelige ændringer i dagligdagen, og mulighederne for fremtiden begrænses på grund af den kræftsyges forestående død (Nielsen et al., 2017).

Som tidligere beskrevet varetager den pårørende ofte store dele af plejen af personen med kræft på hospitalet (Partanen et al., 2018). Dette gør sig også gældende i hverdagslivet i hjemmet. Nogle af de mest almindelige opgaver, som den pårørende varetager, er at hjælpe personen med kræft med påklædning, bad og at bevæge sig rundt indenfor i hjemmet (Okamoto et al., 2012). Derudover varetager den pårørende også oftest de praktiske opgaver i hverdagslivet såsom transport, tøjvask samt husholdning og tager sig af eventuelle børn, hvilket kan være både overvældende samt fysisk og psykisk udmattende for den pårørende (Kræftens Bekæmpelse, 2019; Okamoto et al., 2012). Dette kan ligeledes have konsekvenser for parforholdet, da rollerne som ægtefæller eller partnere kan blive ændret til patient- og hjælperroller og dermed udvikle sig til et arbejdsfællesskab, hvor både personen med kræft og den pårørende kan savne det forhold, som de havde inden sygdommen ramte (Kræftens Bekæmpelse, 2019). Netop det at varetage plejen for den kræftsyge i eget hjem medfører ofte mange udfordringer og dermed et stort ansvar, hvor følelser af utilstrækkelighed, hjælpeløshed, forvirring og frygt er almindelige (Totman et al., 2015). Ligeledes kan de ændrede roller i parforholdet få den betydning, at den pårørende oplever at miste forholdet til personen med kræft. Dermed kan det at have ansvaret for plejen betyde, at den pårørende skal lære at navigere i det nye forhold samt i nye grænser, hvilket blandt andet kan indeholde intime aspekter af plejen såsom vask af den kræftsyge (Totman et al., 2015). Konsekvenserne ved de ovenstående følelser kan formodes at være, at de pårørende føler sig ensomme og alene, hvilket kan bevirke, at den pårørende i højere grad selv bliver syg og ikke er i stand til at håndtere situationen. Ligeledes kan de utallige udfordringer i hjemmet øge risikoen for, at den pårørende får et dårligt fysisk og mentalt helbred (Totman et al., 2015). Derudover kan den kræftsyges øgede behov for praktisk hjælp og pleje i hverdagen medføre, at den pårørende enten søger orlov fra arbejde eller får nedsat arbejdstiden for at kunne være der og yde omsorg (Hudson et al., 2011). Dette

kan skyldes, at pårørende har svært ved at klare arbejdet uden for hjemmet, og at de ofte ønsker at være i nærheden af den syge, hvis dennes tilstand skulle forværres, hvorfor det kan være udfordrende at tage andre steder hen (Okamoto et al., 2012). Dette kan for de pårørende få den betydning, at de føler sig alene, efterladte og ensomme, idet de føler sig nødsaget til ikke at forlade hjemmet samt holde en pause fra arbejdet med det overordnede formål at være hos personen med kræft.

For pårørende, der varetager plejen af den kræftsyge under den afsluttende fase af livet, findes der desuden en signifikant sammenhæng mellem ventesorg og risikoen for at udvikle kompliceret sorg efter de har mistet personen med kræft (Nanni et al., 2014). Konsekvenserne af dette kan være, at sorgen for den pårørende bliver en kronisk tilstand, og at den pårørende får en forringet mental og fysisk sundhed med en øget risiko for kræft, hjertetilfælde, søvnproblemer, depression, angst, selvmordstanker og selvmordsforsøg samt øget dødelighed (Zisook et al., 2014). Dette indikerer, at der er behov for, at pårørende til kræftsyge får hjælp og støtte i denne sorgproces for både at forebygge den fysiske og psykiske udmattelse, mens den kræftsyge er i live, men også for at forebygge, at ventesorgen udvikler sig til en kompliceret sorg efter den kræftramtes død.

I Danmark har pårørende ifølge Serviceloven ret og mulighed for at søge hel- eller delvis orlov fra arbejdet for at passe den uhelbredeligt syge i hjemmet, og samtidig modtage plejevederlag med mulighed for at få suppleret vederlaget op til fuld løn, hvis den pårørende er omfattet af dette i overenskomsten (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2015). Der kan således argumenteres for, at der er økonomisk tryghed for den pårørende i at søge orlov fra sit arbejde til at varetage plejen af den kræftsyge, men omvendt vil den pårørende for en stund miste og kunne mangle den sociale dagligdag på arbejdspladsen. Ligeledes kan den øgede pleje- og omsorgsbyrde føre til, at den pårørende isolerer sig og ikke deltager i sociale sammenhænge, hvis disse er udfordrende for personen med kræft (Okamoto et al., 2012). Det tyder derfor på, at sygdommen påvirker og udfordrer flere aspekter af både hverdags- og arbejdslivet for den pårørende, hvoraf dele af den pårørendes liv bliver sat på pause for en stund for at kunne være der for personen med kræft, hvilket uddybes i afsnit 2.3.3.

2.3.3 Netværket

For at forstå vigtigheden af sociale relationers betydning i forbindelse med ventesorg anvendes Sheldon Cohen og Thomas A. Wills (1985) teori, *Social Support Theory*, som giver en teoretisk

forklaring på sammenhængen mellem sociale relationer og sundhed med fokus på social støtte ud fra *buffering model*. Ifølge Cohen og Wills (1985) er social støtte medvirkende til velvære, trivsel og velbefindende, og *buffering model* bidrager med et teoretisk blik på, hvordan social støtte påvirker menneskers sundhed ved at beskytte mod stress og de heraf negative konsekvenser eksempelvis udvikling af depression. I en længere sorgproces, som ventesorg ofte er, er der stor risiko for, at pårørende befinder sig i en form for stresstilstand, og en længere periode med stress kan ofte resultere i symptomer på blandt andet udmattelse (Blindheim et al., 2012). I en sådan situation er det at modtage støtte jf. Cohen og Wills (1985) dermed en vigtig måde, hvorpå man kan mestre og klare de belastninger, der måtte være, og dermed er følelsesmæssig støtte et vigtigt element. Ifølge Eriksson og Lauri (2000) er blandt andet følelsesmæssig støtte fra familie og venner vigtig, hvor det især er essentielt at have følelsen af, at nogle holder af en og er der for en. Det at have samvær med andre og at kunne tale med ens nærmeste om reaktioner og behov, samt det at opleve forståelse og medfølelse fra andre kan nemlig bidrage til at lindre sorgen (Blindheim et al., 2012; Skirbekk et al., 2018). Til trods for at de pårørende i ventesorg har dette behov for følelsesmæssig støtte, forståelse og medfølelse fra familie og venner, er det sjældent, at de formår at søge hjælpen hos deres nære relationer, hvorved interaktionen blot bliver et afbræk fra sygdommen (Coelho et al., 2020). Dette skyldes, at de pårørende er overbeviste om, at de ikke kan dele deres smertefulde følelser med deres relationer (Coelho et al., 2020). Konsekvensen kan være, at de pårørende i ventesorg kan få følelsen af at stå alene uden at have nogle at tale med og dermed også føle, at de mister deres relationer (Coelho et al., 2020).

Cohen og Wills (1985) nævner flere typer af støtte, som kan virke som en stressbuffer. Sociale relationer, venskaber og familie kan blandt andet bidrage med social støtte i form af *esteem support*, som er støtte i form af information om, at man er påskønnet, værdsat og accepteret af andre (Cohen & Wills, 1985). Denne form for støtte er vigtig for pårørende i ventesorg, da det at blive forsikret af andre om, at de gør, hvad de kan, og at netværket tænker på dem, kan mindske følelsen af isolation for de pårørende (Totman et al., 2015). Desuden kan de pårørendes nærmeste bidrage med støtte i form af *informational support*, der er støtte i form af hjælp til at definere, forstå samt mestre udfordringer (Cohen & Wills, 1985). Denne form for støtte er vigtig i forbindelse med en stressfuld hændelse, som det at være pårørende til en person med kræft kan være. Dog behøver samvær og dialog med de nærmeste ikke altid at omhandle selve sorgen. Det kan også være godt at tale om helt andre ting og lave hyggelige ting sammen, da det kan bidrage til at aflede vedkommende fra sorgen (Region Midtjylland, 2018). I denne

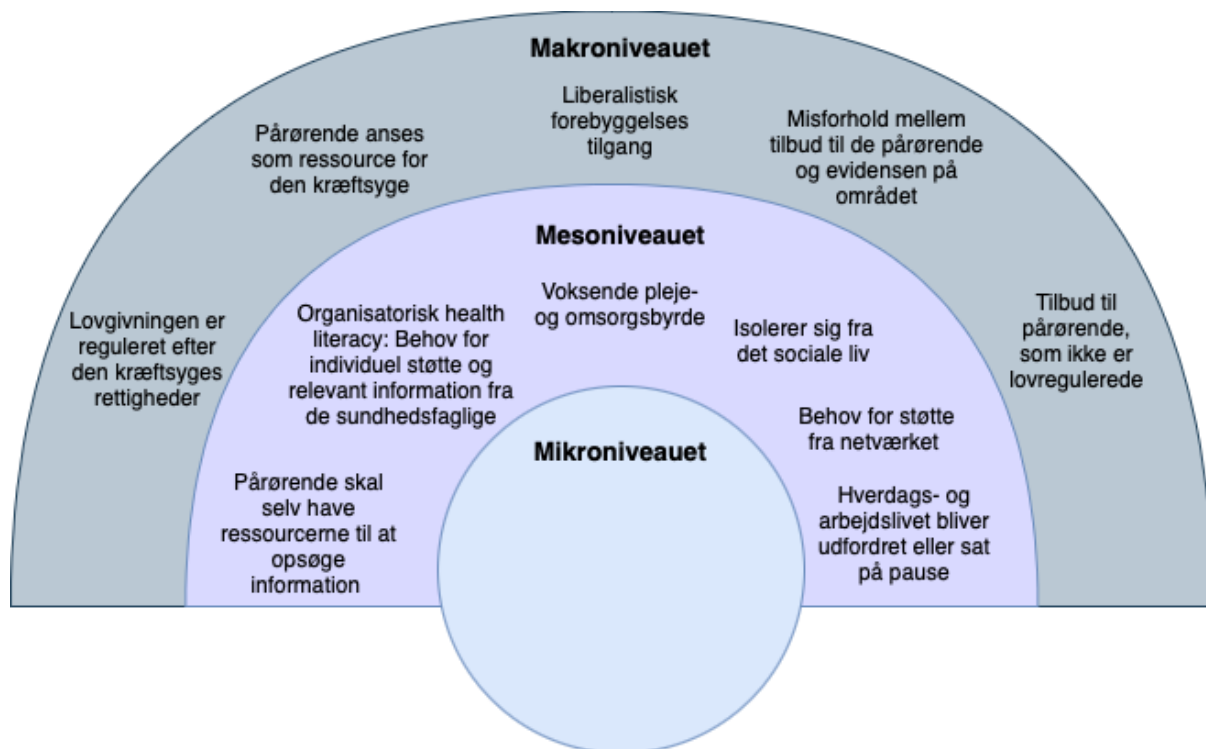
sammenhæng vil samvær med ens nærmeste ligeledes kunne bidrage med *social companionship* som støtte jf. Cohen og Wills' *buffering model* (1985). Denne form for støtte handler om at tilbringe tid med andre i forbindelse med eksempelvis fritidsinteresser eller andre rekreative aktiviteter. Dette kan reducere den stressfulde oplevelse hos de pårørende ved at tilfredsstille et behov for tilknytning og kontakt med andre, samt ved at hjælpe de pårørende ved at blive afledt fra bekymringer og ved at hjælpe til et mere positivt humør (Cohen & Wills, 1985). Til trods for dette oplever pårørende i ventesorg, at de ikke har tid til disse former for aktiviteter sammen med deres sociale relationer. Det skyldes, at pleje- og omsorgsopgaverne, som de pårørende påtager sig ansvaret for, er tidskrævende og udmattende, hvorved de pårørende ikke føler, at de har kræfterne og ressourcerne til andet (Coelho et al., 2020). Konsekvensen ved dette er, at pårørende i ventesorg eksempelvis opgiver deres arbejde, fritidsinteresser og andre rekreative aktiviteter, og de derfor også får en følelse af, at deres eget liv bliver invaderet og afbrudt af sygdommen på ubestemt tid (Coelho et al., 2020). Dette kan medføre, at de pårørendes adgang til og mulighed for at leve et almindeligt liv bliver begrænset, og de i høj grad isolerer sig og bliver ensomme (Coelho et al., 2020; Thorsnes et al., 2014).

Ifølge Thorsnes et al. (2014) kan pårørende også have gavn af eksempelvis støttegrupper, hvor der er mulighed for at dele erfaringer med andre, som er i en lignende situation. Blandt andet kan det bidrage til en følelse af kontrol og mestring og samtidig føre til nyttig viden om reaktionernes universalitet, samt hvordan andre mestrer svære situationer (Thorsnes et al., 2014). Derudover har et kvalitativt studie af Skirbekk et al. (2018) fundet, at pårørende i høj grad har en oplevelse af, at peer supporters repræsenterer en kilde til håb og mestring, og at de har nogle at snakke med uden et behov for at forklare en masse. Desuden giver de pårørende ofte udtryk for, at det er vigtigt at have nogle at tale med om deres bekymringer og daglige udfordringer, hvor peer supporters for nogle pårørende repræsenterer et uerstatteligt supplement og alternativ til familie og sundhedsfaglige (Skirbekk et al., 2018). Dermed kan disse peer supporters jf. *buffering model* af Cohen og Wills (1985) bidrage med social støtte i form af blandt andet *esteem support* og *informational support*, da de pårørende i højere grad føler sig set og hørt, og samtidig kan tale med andre, som har stået eller står i en lignende situation. Dermed kan de pårørende blive inspireret og opnå støtte i form af hjælp og råd til, hvordan de kan forstå og mestre den udfordring og sårbare situation, som ventesorg er.

Når de sociale behov, der måtte være i en ventesorgsproces, bliver mødt eller opfyldt, er de pårørende mindre tilbøjelige til at opleve negative følelser i forbindelse med sorgprocessen

(Fee et al., 2023). De ovenstående afsnit tyder på, at disse behov kan blive mødt eller opfyldt gennem følelsesmæssig støtte fra sociale relationer i familien, blandt venner eller peer supporters til at opnå mestringsevner og på den måde bearbejde og håndtere sorgen på trods af, at den stadig er aktuel. Dog kan pårørende i ventesorg have manglende tid, kræfter og ressourcer til at opsøge støtten, og de kan samtidig også føle, at de ikke kan tale med relationerne om deres følelser (Coelho et al., 2020). Derfor er der i høj grad brug for flere nationale tiltag, enten i form af lovgivning eller udbredte og strukturelle politikker eller strategier, som er målrettet mod at hjælpe pårørende i ventesorg.

Ud fra de ovenstående afsnit på meso-niveauet tyder det på, at der er nogle faktorer, både i sygehusvæsenet, hverdagslivets forpligtelser og det sociale netværk, som gør sig gældende i forhold til udvikling af ventesorg hos pårørende til personer med uhelbredelig kræft. Disse faktorer indikerer blandt andet, at pårørende i højere grad har brug for relevant information fra sundhedsfaglige, og at de pårørende til en vis grad selv skal opsøge denne samt at der er et større behov for at se på den enkelte pårørende og vedkommendes ønsker. Derudover tyder det på, at pårørende til uhelbredeligt kræftsyge i høj grad er i risiko for at isolere sig og blive ensomme, hvormed vedkommendes vanlige liv, herunder fritidsaktiviteter og arbejde, bliver udfordret og sat på pause. Dermed kan de pårørende have brug for følelsesmæssig støtte fra deres netværk. Dog ses der udfordringer med, at de pårørende i høj grad selv skal opsøge information, støtte og hjælp, hvilket pårørende i ventesorg kan have begrænsede ressourcer til. Disse faktorer og udfordringer er illustreret i nedenstående figur 4.



Figur 4: Oversigt over faktorer og udfordringer i relation til ventesorg hos pårørende på makro- og mesoniveau inspireret af Dahlgren og Whiteheads socioøkologiske model.

2.4 Intrapersonelle faktorerers betydning for ventesorg

I det følgende afsnit vil mikroniveauet i den socioøkologiske model blive udfoldet i relation til ventesorg hos pårørende til personer med kræft. Dette vurderes relevant, da mikroniveauet jf. Dahlgren og Whitehead (1991) er determineret af de tidligere fremanalyserede faktorer og udfordringer på både makro- og mesoniveauet, og er niveauet hvor individets kompetencer og ressourcer kommer til udtryk. Afsnittet vil derfor fremanalysere, hvilke karakteristika og konsekvenser der gør sig gældende for pårørende i ventesorg.

2.4.1 Karakteristika af pårørende i ventesorg

I den socioøkologiske model består policy level 4 af individuelle livsstilsfaktorer og livsvilkår, mens den inderste kerne består af alder, køn og konstitutionelle faktorer (Dahlgren & Whitehead, 1991). For pårørende gør det sig gældende, at ventesorg forekommer i alle aldersgrupper, dog har et tværsnitsstudie påpeget, at ventesorg oftere forekommer hos pårørende under 60 år (Tomarken et al., 2008). Derudover er der en signifikant sammenhæng mellem det at være kvinde og ventesorg (Hudson et al., 2011; Nielsen et al., 2017).

I relation til de individuelle livsstilsfaktorer og livsvilkår er der, som tidligere beskrevet, en sammenhæng mellem at bo sammen med eller være ægtefælle/partner med en person med kræft

og forekomsten af ventesor (Nielsen et al., 2017; Treml et al., 2021). Derudover findes det, at pårørende i ventesor oftere har et dårligere helbred sammenlignet med pårørende, som ikke udviser symptomer på ventesor (Hudson et al., 2011; Treml et al., 2021). Dette gælder både for det fysiske og psykiske helbred. Dog findes der en særlig sammenhæng mellem den pårørendes psykiske helbred og det at være i ventesor. Her er det særligt, hvis den pårørende tidligere har været udsat for stressfulde livsbegivenheder, eller hvis den pårørende tidligere har haft eller for nuværende har en depression eller angstlidelse, at ventesor forekommer (Hudson et al., 2011; Tomarken et al., 2008; Treml et al., 2021). Fælles for pårørende i ventesor er dog, at sorgen ikke er konstant, og sorgen rummer forskellige og individuelle følelser og livsomstændigheder, hvorfor det kan være individuelt, hvad den pårørende i sorg har behov for (Treml et al., 2021). Denne individuelle sorgproces kan forstås ud fra professor og psykiater, Johan Cullbergs, forståelse af det psykiske traume og den akutte krise, idet en krise kan udløses af at blive udsat for tab (Cullberg, 1999). For pårørende i ventesor kan tab mærkes, både når personen med kræft bliver alvorligt syg, når sygdommen forårsager uundgåelige ændringer i hverdagslivet, samt når mulighederne for fremtiden bliver begrænsede på grund af den kræftsyges forestående død (Nielsen et al., 2017). Ifølge Cullberg (1999) defineres en traumatisk krise som individets psykiske situation i forbindelse med en ydre hændelse, der blandt andet kan opleves som en alvorlig trussel mod individets tryghed og livsmål, hvilket det gradvist at miste en nærtstående kan være. Selve krisereaktionen bestemmes af den grad af skade, som traumet indebærer og har forvoldt, men det at skulle miste et menneske, som man er nært knyttet til, eller som har stor betydning for livsglæden, kan sætte sig dybt og resultere i en langvarig smerte (Cullberg, 1999). Dette kan for pårørende betyde at ventesorgen udvikler sig til en kompliceret sorg efter personen med kræft er død (Nanni et al., 2014). De fleste individer vil sædvanligvis klare sig igennem krisen ved brug af de ressourcer, de har tilgængelige i form af nære relationer, hvilket bliver vanskeligere, når den person, de mister, har været en markant tryghedsfaktor i deres liv (Cullberg, 1999). At det bliver vanskeligere at klare sig igennem krisen ses i studiet af Nielsen et al. (2017), hvor pårørende, som er partner eller ægtefælle til en uhelbredeligt kræftsyge, har større risiko for udvikling af ventesor. Krisen kan ifølge Cullberg (1999) blive overdetermineret, hvorfor krisereaktionernes styrke ikke kan forstås ud fra den udløsende faktor alene. Spørgsmålet om, hvordan krisen håndteres og bearbejdes, afhænger derfor i høj grad af de ydre livsvilkår, som den kriseramte har (Cullberg, 1999), hvorfor både de pårørendes sorgproces og konsekvenserne af ventesor vil være individuelle (Treml et al., 2021). Cullbergs kriseteori (1999) kan jf. ovenstående afsnit dermed bidrage til en forståelse for, at pårørende i ventesor befinder sig i en traumatisk krise,

idet de skal miste personen med kræft, samt at omfanget af denne krise ikke kun er afhængig af den kræftsyges forestående død, men også af de pårørendes individuelle ressourcer til håndtering af krisen.

2.4.2 Konsekvenser af ventesorg for pårørende

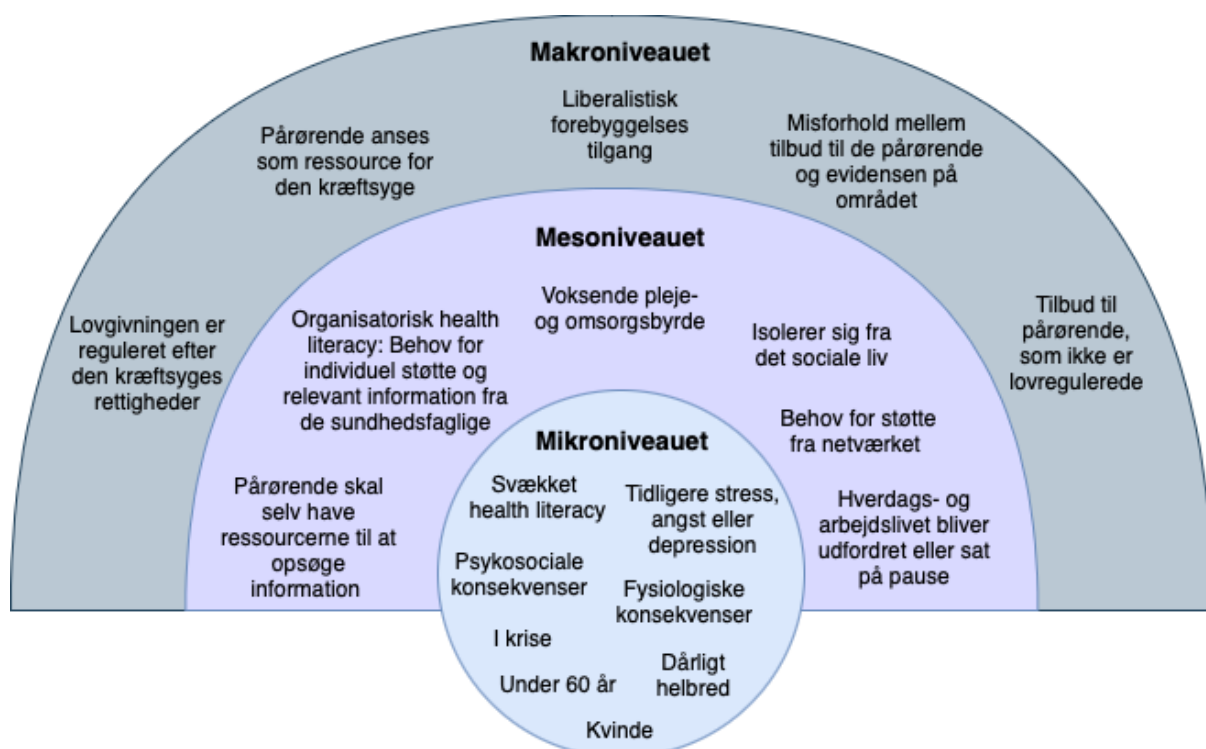
En kræftdiagnose påvirker ikke kun personen med kræft, men også de pårørende (Thorsnes et al., 2014), og at være pårørende til en uhelbredelig syg er en kompliceret og udsat position med et stort ansvar (Andershed, 2006). Dette ansvar påvirkes blandt andet af den pårørendes health literacy, som ifølge Don Nutbeam (2000) er defineret ved at være de personlige, kognitive og sociale færdigheder, der er bestemmende for det enkelte menneskes tilgang til samt forståelse og håndtering af information til at fremme og vedligeholde sundhed. Dermed er det ikke kun det enkelte individs færdigheder til at opsøge, modtage og forstå information, men også de sociale determinanter, som er afgørende for at vedligeholde eller fremme sundhed (Nutbeam, 2000). At health literacy omhandler evnen til at forstå, håndtere og opsøge information samt de sociale determinanter kommer til udtryk ved, at lav health literacy både forbindes med manglende viden om eksempelvis sygdom (Sørensen et al., 2012) samt lav socioøkonomisk status (Svendsen et al., 2020). Dette tydeliggør, at hvis pårørende til uhelbredeligt kræftsyge har lav health literacy eller lav socioøkonomisk status, har de behov for mere støtte og opbakning fra sundhedsfaglige til at forstå den sygdomsspecifikke information end pårørende med høj health literacy. Dette er særligt vigtigt, da det at have lav health literacy kan have negative konsekvenser og betyde, at vedkommende har en lav grad af evne til at håndtere udfordringer, har lav self-efficacy, lav motivation og lav grad af viden om, hvordan de kan udføre egenomsorg (Friis et al., 2016). Da Morrison et al. (2019) indikerer, at stress kan påvirke individers health literacy, kan det formodes, at dette også vil gøre sig gældende for pårørende i ventesorg, da ventesorg ifølge Blindheim et al. (2012) netop kan udløse en form for stresstilstand. Dette kan få den betydning, at pårørende til personer med kræft trods en ellers høj health literacy eller høj socioøkonomisk status kan være påvirket af ventesorg i en sådan grad, at deres health literacy bliver svækket. Dermed har pårørende i ventesorg samme behov for information og støtte som pårørende med lav health literacy og/eller lav socioøkonomisk status. Således understøttes behovet for at styrke organisatorisk health literacy i mødet mellem pårørende i ventesorg og sygehusvæsenet, da det er nødvendigt, at de sundhedsfaglige vurderer, hvor påvirket den pårørendes health literacy er af ventesorg, og dermed give den pårørende information og støtte ud fra denne. Ved at sygehusvæsenet imødekommer og agerer ud fra de pårørendes forskellige health literacy er det, som belyst i afsnit 2.3.1, muligt at øge lighed i

sundhed ud fra brug af retfærdighedsprincipper og det kan formodes, at dette vil kunne bidrage til at mindske de negative konsekvenser, som det at have en lav health literacy medfører.

Ifølge et review af Andershed (2006) er det en anderledes og helt ny situation, som de pårørende til uhelbredelig kræftsyge befinder sig i, hvori der ligger en øget sårbarhed og belastning. Dermed er de pårørendes self-efficacy i forhold til at kunne håndtere de omsorgs- og plejeopgaver, der måtte være i forbindelse med at være pårørende til en person med uhelbredelig kræft, vigtig. Self-efficacy er et begreb fra Albert Banduras teori, *Social Cognitive Theory* (Bandura, 1977), og er en mekanisme, som motiverer det enkelte individ til at tro på egne evner til at kunne ændre adfærd, hvormed deres helbred eller livssituation bedres. Denne tro på egne evner er ifølge Bandura (1977) afhængig af de forventninger og erfaringer, individet har. Omsorgs- og plejeopgaverne er dog oftest nye og ukendte for de pårørende at skulle have ansvaret for, hvilket kan fremkalde en angst for, hvad de burde føle, tænke og gøre, og de kan have svært ved at vide, hvornår de skal bede om hjælp (Totman et al., 2015). I denne forbindelse vil det jf. Bandura (1977) være essentielt, at den pårørende er vedholdende i at udføre opgaverne på trods af denne ængstelighed, da dette vil kunne frembringe en oplevelse af mestring og øge den pårørendes self-efficacy i relation til at yde omsorgen og plejen af personen med kræft. Dog er varetagelsen af omsorgen og plejen med til at øge sårbarheden og belastningen for den pårørende (Proot et al., 2003). Hermed vil det jf. Bandura (1977) også være væsentligt, at pårørende netop har en forventning og en tro på, at de kan håndtere disse opgaver og den nye situation, for i højere grad at kunne håndtere dette. Dette er særligt relevant, da den øgede belastning, samt det øgede ansvar kan føre til flere negative konsekvenser for den pårørende, såsom udmattelse, angst, depression, frygt, søvnvanskeligheder, mangel på tid, ensomhed, tab af kontrol, en følelse af hjælpeløshed, familiekonflikter, økonomisk belastning, tab af drømme samt bekymringer for fremtiden (Andershed, 2006). Derudover er der en særlig risiko for, at pårørende i ventesorg udvikler angst, depression samt kompliceret sorg efter den kræftsyges død, hvis den pårørende ikke forbereder sig på døden og taler om denne (Fee et al., 2023; Nielsen et al., 2017). Hertil har pårørende i ventesorg og med manglende forberedelse på tabet af den kræftsyge brug for en tidlig indsats i form af støtte og omsorg fra sundhedsfaglige, således de pårørende ikke udvikler angst og depression efter tabet af personen med kræft (Schmidt et al., 2022b). Derudover kan pårørende med fordel forberedes på varetagelsen af omsorgen og plejen af den kræftsyge, idet personer med kræft får et øget behov for hjælp og støtte efterhånden, som sygdommen progredierer (Schmidt et al., 2022b). Dette er relevant, da denne forberedelse kan bidrage til at forebygge den utilsigtede negative

konsekvens i form af lavere livskvalitet, som varetagelsen af omsorgen og plejen kan have for den pårørende (Zale et al., 2018). Andershed (2006) beskriver desuden, at plejbyrden giver de pårørende begrænset mulighed for aktiviteter og at angst, usikkerhed, ensomhed, at stå over for døden og manglende støtte alle er faktorer, som øger de pårørendes sårbarhed. Dette har den betydning, at den pårørende i høj grad skal være i stand til at mestre den nye hverdag med mere ansvar, herunder den ventesorgsproces vedkommende er i. Mestring defineres af Richard Lazarus (2006) som kognitive og adfærdsmæssige bestræbelser, som er under konstant forandring, og som søger at håndtere specifikke ydre og/eller indre krav, der vurderes at være plagsomme eller overskrider personens ressourcer. Mestring betegner altså bestræbelsen på at håndtere psykologisk stress og drejer sig i høj grad om den måde stressende livsbetingelser håndteres på, som ofte hænger sammen med en utilfredsstillende livssituation, som vedkommende ønsker at ændre (Lazarus, 2006). Pårørende i ventesorg befinder sig i høj grad i en stressende situation fyldt med bekymringer, uvished samt usikkerhed vedrørende den nærmeste fremtid og skal være i stand til at mestre og forsøge at skabe en mening i den komplekse og usikre periode i deres liv (Fee et al., 2023; Nielsen et al., 2016). Ifølge Lazarus (2006) kan stress og mestring i en vis udstrækning siges at forholde sig gensidigt til hinanden. Når mestringen er ineffektiv, vil stressniveauet være højt, og når mestringen er effektiv, vil stressniveauet typisk være lavt (Lazarus, 2006). Dette gør sig også gældende for pårørende i ventesorg, hvor der netop ses, at jo højere grad af følelsesfokuserede mestringsstrategier, jo lavere grad af ventesorg oplever de pårørende, og jo højere grad af dysfunktionelle mestringsstrategier, jo højere grad af ventesorg oplever de (Schmidt et al., 2022a). Mestring og mestringsstrategier kan altså i høj grad bidrage til, at de pårørende kan håndtere den nye og sårbare situation, de er i. Dette vil kunne styrkes gennem problemløsende adfærd eller ved at reducere de dysfunktionelle mestringsstrategier ved brug af kompetencetræning (Justesen et al., 2019). Derved er der behov for at skabe en forandring i praksis, hvor mestring af stress og følelsesreaktioner hos pårørende til personer med kræft prioriteres for at mindske oplevelsen af ventesorg.

Ud fra de ovenstående afsnit tyder det på, at der er forskellige faktorer på mikroniveauet, som har betydning for udviklingen af ventesorg hos pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft. Derudover tyder det på, at ventesorg har nogle fysiologiske og psykosociale konsekvenser for de pårørende, som både kan forekomme i den kræftsyges afsluttende fase af livet samt efter vedkommendes død. Disse faktorer og konsekvenser er illustreret i nedenstående figur 5.



Figur 5: Oversigt over faktorer, udfordringer og konsekvenser i relation til ventesorg hos pårørende på makro-, meso- og mikroniveau inspireret af Dahlgren og Whiteheads socioøkologiske model.

2.5 Ventesorg som et komplekst problem

Som tidligere fremanalyseret, er der flere faktorer, udfordringer og konsekvenser på både makro-, meso- og mikroniveau, der relaterer sig til ventesorg hos pårørende til personer med uhelbredelig kræft (se figur 5). Ventesorg kan på denne baggrund anses som værende et komplekst problem, idet komplekse problemer ifølge Krogstrup (2016) kan defineres som sociale problemer, der er under konstant forandring, og som over tid ændres og udvikles. Løsningen på komplekse problemer er derfor også socialt afhængig, og for at imødekomme problemets kompleksitet er det væsentligt at anvende en kompleks intervention, da der ikke eksisterer bestemte kriterier for, hvornår den optimale løsning er fundet (Krogstrup, 2016). Dette skyldes, at effekten af komplekse interventioner er afhængig af det enkelte individ samt den livssituation og kontekst, som individet befinder sig i (Krogstrup, 2016). For at forebygge at ventesorgen og konsekvenserne heraf udvikler sig er der således behov for en kompleks intervention, hvor fokus ikke kun er på de individuelle forhold, men også på de sociale og samfundsmæssige forhold, således pårørende opnår information og støtte fra de sundhedsfaglige svarende til deres health literacy, hvorved deres individuelle behov opfyldes. Dermed vil det være relevant, at fokus ikke kun er på at intervenere på mikroniveau men også på mesoniveau, hvor de sundhedsfaglige i form af organisatorisk health literacy skal informere

og støtte de pårørende, som er i risiko for eller er i ventesorg, således både ventesorg men også potentielle konsekvenser heraf forebygges. Derudover er det væsentligt, at der på makroniveau er fokus på ventesorg, således der ikke kun foreligger generelle anbefalinger og kliniske retningslinjer til pårørende til kræftsyge, men specifikke nationale retningslinjer fra politisk side målrettet ventesorg, således det bliver et krav, der skal opfyldes af de sundhedsfaglige på mesoniveau. Dette tydeliggør vigtigheden af at indtænke og adressere problemstillingen på alle niveauer i den socioøkologiske model (figur 5), hvorved de pårørende får den fornødne information og støtte, således kompleksiteten af ventesorg i højere grad håndteres. Ovenstående peger således på en forandring i den kliniske praksis, hvormed det kan forebygges, at ventesorgen udvikler sig blandt pårørende til uhelbredeligt kræftsyge.

3.0 Afgrænsning

Som det fremgår af problemanalysen, er ventesorg hos pårørende til personer med uhelbredelig kræft en kompleks problemstilling, idet både samfundsmæssige, organisatoriske, sociale samt intrapersonelle faktorer har indvirkning på udviklingen af ventesorg. Derudover fremanalyseres det, at der foreligger generelle nationale anbefalinger for sundhedsfagliges møde med pårørende til alvorligt syge (Sundhedsstyrelsen, 2012), men at kendskabet til disse anbefalinger er mangelfuldt blandt sundhedsfaglige (Harsen et al., 2021). Dette er problematisk, da pårørende til personer med uhelbredelig kræft har et behov for at få information og følelsesmæssig støtte fra de sundhedsfaglige, som oftest ikke bliver imødekommet (Eriksson & Lauri, 2000). Konsekvensen af, at pårørendes behov ikke imødekommes af de sundhedsfaglige kan være, at de pårørende er i større risiko for udvikling af ventesorg, kompliceret sorg, angst og depression (Fee et al., 2023; Nielsen et al., 2017).

Med afsæt i vigtigheden af information og følelsesmæssig støtte fra sundhedsfaglige i sygehusvæsenet vurderes det problematisk, såfremt der ikke er forståelse af, hvilke behov de pårørende har. Derfor afgrænses specialet til at fokusere på pårørendeperspektivet, og dermed hvilke behov for støtte pårørende til personer med uhelbredelig kræft, der er i risiko for at udvikle eller er i ventesorg, har fra de sundhedsfaglige. Yderligere afgrænses konteksten i specialet til Onkologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital, da sundhedsfaglige tilknyttet denne afdeling er i kontakt med pårørende til personer med uhelbredelig kræft. Formålet med den viden, der opnås gennem specialets undersøgelser, er at bidrage med forslag

til forandring i den kliniske praksis på Onkologisk Afdeling, således udviklingen af ventesorg hos de pårørende reduceres og konsekvenserne heraf forebygges.

4.0 Problemformulering

Med udgangspunkt i ovenstående problemafgrænsning er følgende problemformulering udformet:

Hvilke behov for støtte fra sundhedsfaglige oplever pårørende til personer med uhelbredelig kræft, der er i risiko for at udvikle eller er i ventesorg? Og hvordan kan denne viden bidrage til at skabe en forandring på Onkologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital, således de pårørendes behov kan imødekommes?

Med afsæt i problemformuleringen er følgende underspørgsmål udformet:

1. Hvilken evidens foreligger om pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige, således udviklingen af ventesorg og konsekvenser heraf reduceres?
2. Hvilke behov for støtte har de pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft, og hvordan oplever de, at behovene bliver imødekommet fra de sundhedsfaglige på Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital?

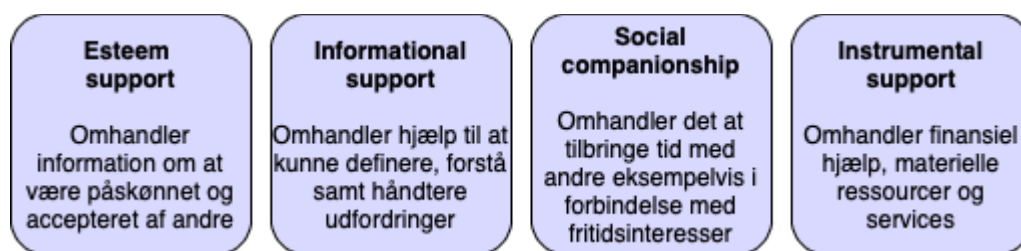
Første underspørgsmål besvares ved en systematisk litteratursøgning, hvor en kritisk gennemgang af de fremsøgte studier vil bidrage til en vurdering af kvaliteten af den eksisterende evidens inden for problemstillingen. Andet underspørgsmål besvares med afsæt i en kvalitativ metode, hvor semistrukturerede individuelle interviews med pårørende anvendes. Samlet skal besvarelsene af de to underspørgsmål bidrage til besvarelse af den overordnede problemformulering, og hermed bidrage til forståelse af, hvordan de behov, som de pårørende har for støtte, i højere grad kan imødekommes på Onkologisk Afdeling.

For læsevenlighedsens skyld vil målgruppen, 'pårørende til personer med uhelbredelig kræft, der er i risiko for at udvikle eller er i ventesorg', i det efterfølgende blive omtalt som 'pårørende'.

4.1 Operationalisering

Et centralt begreb i problemformuleringen er *støtte*, hvorfor dette afsnit har til formål at operationalisere dette begreb. Det gøres med det formål at skabe transparens for læseren for, hvad begrebet indeholder, samt hvordan *støtte* forstås i specialet.

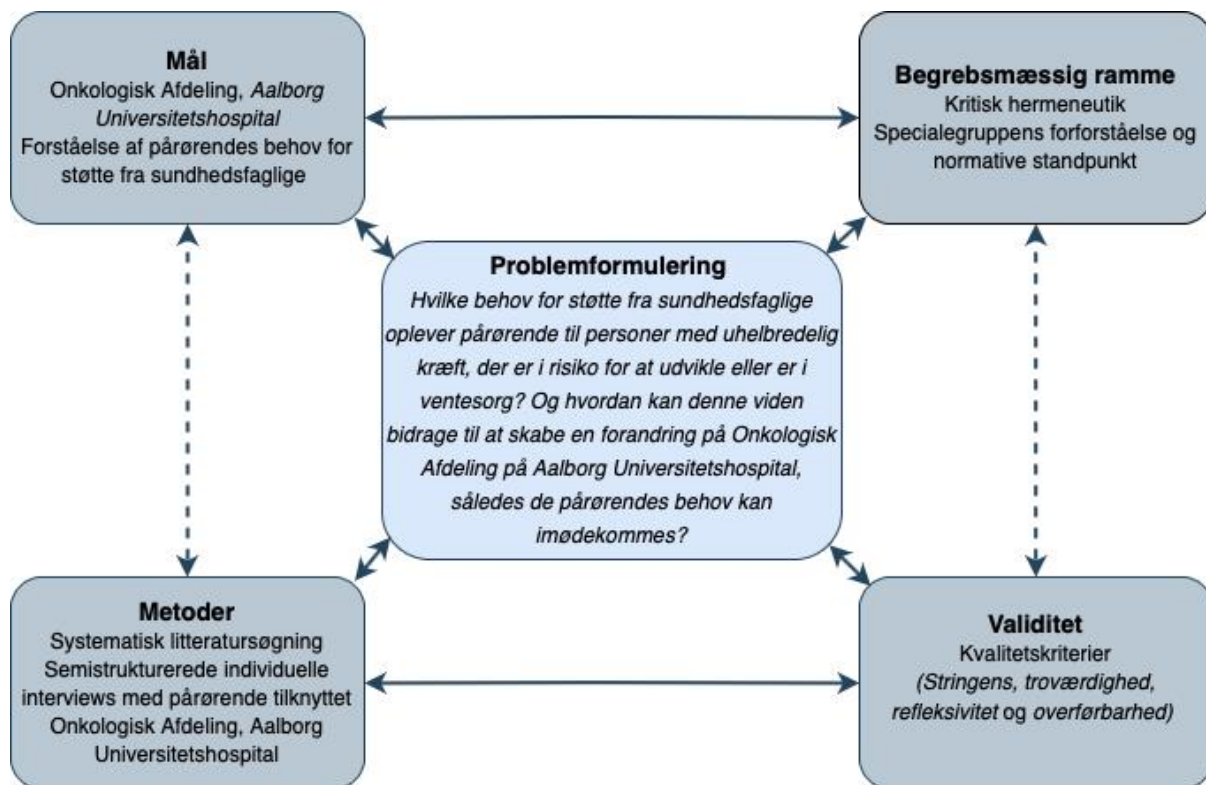
Ifølge Cohen og Wills (1985) er støtte en årsagsmæssig bidragsyder til trivsel og har dermed en gavnlig effekt på velvære. Det at modtage støtte jf. Cohen og Wills (1985) er dermed en vigtig måde, hvorpå individer kan mestre og klare de belastninger og stressfulde begivenheder, som det at være pårørende til en uhelbredelig kræftsyg kan være. Jf. Cohen og Wills (1985) og beskrivelsen af *buffering model* foreslås fire typer af støtte, som kan virke som en stressbuffer, og dermed beskytte mod stress og negative konsekvenser heraf. Disse fire typer er: *esteem support*, *informational support*, *social companionship* og *instrumental support* (Cohen & Wills, 1985). Dermed indebærer begrebet *støtte* jf. Cohen og Wills (1985) flere elementer, herunder også information og følelsesmæssig støtte, som der gennem problemanalysen flere gange nævnes at være elementer, som pårørende oplever ikke bliver imødekommet af de sundhedsfaglige i sygehusvæsenet. Begrebet *støtte* vil fremadrettet i specialet tage afsæt i de fire former for støtte, som beskrevet af Cohen og Wills (1985), der er præsenteret i figur 6.



Figur 6: Støtteformer jf. Cohen og Wills (1985).

5.0 Maxwells Interaktive Model

Studiedesignet i specialet er udarbejdet med afsæt i Joseph A. Maxwells (2005) Interaktive Model. Dette er gjort med henblik på at skabe sammenhæng mellem modellens fem komponenter: *mål*, *problemformulering*, *begrebsmæssig ramme*, *metoder* og *validitet*. Sammenhængen mellem disse komponenter er væsentligt i specialet, da et godt studiedesign ifølge Maxwell (2005) er et, hvor alle komponenter arbejder harmonisk sammen og dermed fremmer undersøgelsens sammenhæng. Dette er illustreret i figur 7 nedenfor.



Figur 7: Specialets studiedesign inspireret af Maxwells (2005) Interaktive Model for kvalitative forskningsdesign.

Studiedesignet er ifølge Maxwell (2005) i en kontinuerlig proces, der involverer en vekslen frem og tilbage mellem de forskellige komponenter i designet samt en kongruens og interaktion mellem komponenterne. På denne baggrund er *problemformuleringen* en central komponent i Maxwells (2005) Interaktive Model, da denne omhandler, hvad der specifikt ønskes at opnå en forståelse af i specialet, hvormed denne bliver specialets styrende komponent. *Mål* handler om det forskningsmæssige bidrag samt den faglige og samfundsmæssige relevans af studiet (Maxwell, 2005). Specialets mål er at opnå en forståelse af de behov for støtte fra sundhedsfaglige, som pårørende har. *Den begrebsmæssige ramme* handler om teorier, overbevisninger og tidligere forskningsresultater som vil guide eller informere studiet, samt den litteratur og personlige erfaringer der trækkes på for at forstå de individer, der undersøges (Maxwell, 2005). Specialets begrebsmæssige ramme udgøres af specialegruppens fælles forforståelse og normative standpunkt opnået gennem forskningslitteratur og analyse heraf i problemanalysen. Endvidere udgøres specialets begrebsmæssige ramme af den videnskabsteoretiske position inden for kritisk hermeneutik, da denne jf. afsnit 6.1 er afgørende for den empiriske tilgang, samt hvordan empirien fortolkes i specialet. *Metoden* omhandler de tilgange og teknikker, der vil blive anvendt til indsamling og analyse af data (Maxwell, 2005).

I specialet anvendes både en systematisk litteratursøgning samt semistrukturerede individuelle interviews til besvarelse af problemformuleringen. Den systematiske litteratursøgning anvendes til at undersøge evidensen i den eksisterende forskningslitteratur omhandlende hvilke behov for støtte fra sundhedsfaglige, der ses hos pårørende. De semistrukturerede individuelle interviews anvendes til at indsamle empiri vedrørende de pårørendes oplevelser med at blive støttet af de sundhedsfaglige i sygehusvæsenet. Som analysestrategi til litteraturstudiet anvendes Virginia Braun og Victoria Clarkes tematiske analyse (Braun & Clarke, 2006), mens Birthe Pedersen og Pia Dreyers kritiske hermeneutiske analysestrategi anvendes til analyse af interviews (Pedersen & Dreyer, 2018). *Validitet* handler ifølge Maxwell (2005) om, hvad der taler imod troværdigheden af resultaterne, samt hvordan data støtter og udfordrer de fortolkninger, der er lavet i analysen. Specialets validitet vil blive diskuteret i metodediskussionen med afsæt i kvalitetskriterierne af Kitto et al. (2008) omhandlende *stringens, troværdighed, refleksivitet og overførbarhed*. Maxwells (2005) Interaktive Model kan således bidrage til, at specialegruppen kontinuerligt reflekterer over, hvordan specialets studiedesign fungerer undervejs i undersøgelserne samt foretage justeringer, således specialet kan opnå det, der tilstræbes af problemformuleringen. På denne måde er det muligt for specialegruppen kontinuerligt at sikre sammenhængen mellem de fem komponenter i specialets studiedesign.

6.0 Videnskabsteoretisk referenceramme

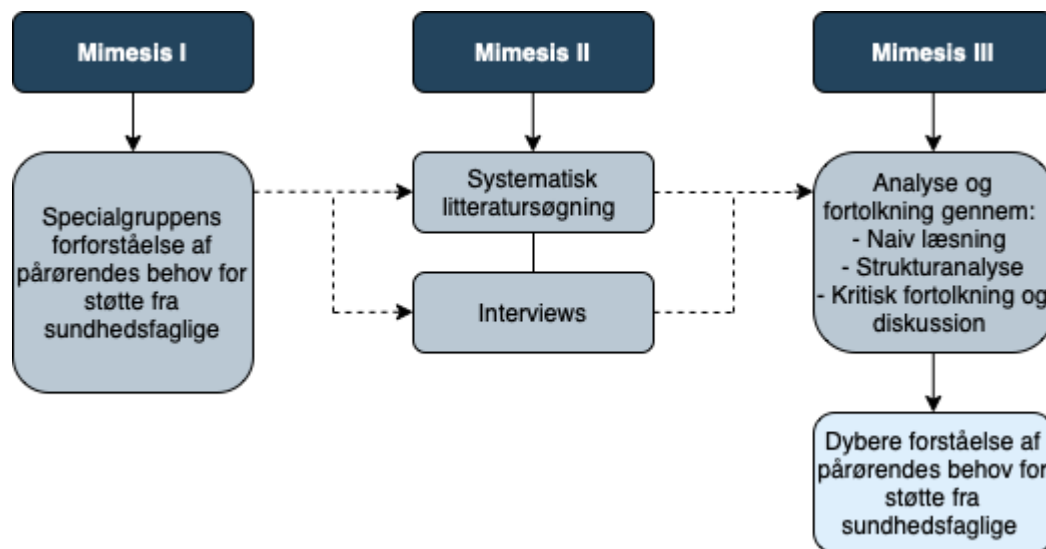
Specialet indtager en hermeneutisk videnskabsteoretisk position jf. Juul og Pedersen (2012a), da der gennem fortolkning søges forståelse af de pårørendes subjektive erfaringsverden. Indenfor hermeneutik er der forskellige retninger; den før-moderne bibelhermeneutik, metodehermeneutikken, den filosofiske hermeneutik og den kritiske hermeneutik (Juul, 2012). Forskellen på de hermeneutiske retninger er ifølge Juul (2012) opfattelsen af fortolkning samt retningernes ontologi og epistemologi. Dog opererer hermeneutikken overordnet med en ontologi, hvor den sociale virkelighed grundlæggende opfattes forskelligt fra naturen, og en epistemologi hvor erkendelse af den sociale verden opfattes som fortolkning, som er usikker og derfor åben for diskussion (Juul, 2012). Fokus vil i specialet være på epistemologien, idet en indsigt heri jf. Juul og Pedersen (2012a) er en betingelse for, at specialegruppen kan forholde sig reflekterende til den videnskabelige praksis. Uafhængigt af retningerne er flere begreber centrale, herunder *forforståelse*, den *hermeneutiske cirkel* og *horisontsammensmeltning* (Juul, 2012).

Hermeneutik betyder fortolkningskunst (Juul, 2012), og fortolkningen finder sted i interaktionen mellem specialegruppens *forforståelse* af, hvordan pårørende oplever støtte fra sundhedsfaglige, og nye erkendelser i forskningsfeltet. Denne vekselvirkning mellem forforståelsen og den nye erkendelse betegnes som *den hermeneutiske cirkel* (Juul, 2012), hvori specialegruppens forforståelse revideres gennem ny erkendelse i en fortløbende cirkulær fortolkningsproces. Dog kan ingen fortolkning ifølge Juul (2012) være absolut sand, men handler om at fremstå troværdig omkring det undersøgte fænomen. Således er det specialegruppens opgave at fremstå overbevisende og kohærent i fortolkningsprocessen af pårørendes behov for støtte, hvorfor afsnit 6.2 indeholder specialegruppens forforståelse. Den hermeneutiske pointe er, at individer altid vil fortolke verden gennem forforståelserne, hvorfor forforståelserne skaber en horisont (Birkler, 2005). Når specialegruppens forståelseshorisont og de pårørendes forståelseshorisont mødes gennem dialog, kan der jf. Juul og Pedersen (2012b) ske en *horisontsammensmeltning*, hvor specialegruppens forforståelse udfordres, og en ny forståelseshorisont opstår. Dette indebærer, at specialegruppen konstant skal udfordre forforståelsen, således der opnås en ny forståelse af, hvordan pårørende oplever støtte fra sundhedsfaglige.

6.1 Kritisk hermeneutik

Grundet forandringsinteressen i problemformuleringen tages der i specialet afsæt i den franske filosof, Paul Ricoeurs, udlægning af kritisk hermeneutik som videnskabsteoretisk position. Denne position bidrager med et kritisk perspektiv på allerede eksisterende sociale strukturer (Hermansen & Rendtorff, 2002) samt de magtformer, som står i vejen for idealet (Juul, 2012). Således kan kritisk hermeneutik bidrage med erkendelse af, hvordan pårørende oplever støtte fra sundhedsfaglige, samt hvordan de sundhedsfaglige bør støtte de pårørende, hvormed udviklingen og konsekvenserne af ventesorg forebygges.

Som et centralt epistemologisk redskab til at forstå menneskets umiddelbare handlingsliv beskriver Ricoeur *den trefoldige mimesis* (Hermansen & Rendtorff, 2002), som består af *forforståelsen af fænomenet*, *den skabende proces* og *grundlaget for fortolkningen* (Pedersen & Dreyer, 2018). Hvordan den trefoldige mimesis anvendes i specialet ses i nedenstående figur 8.



Figur 8: Oversigt over hvordan Ricoeurs trefoldige mimesis anvendes i specialet.

Den trefoldige mimesis kan i specialet anses som en produktiv hermeneutisk cirkel, hvor der ifølge Juul (2012) opstår et samspil mellem “det faktiske” og “det normative”. Kritisk hermeneutik adskiller sig således fra de andre hermeneutiske retninger i den skarpe sondring mellem *er*, som beskriver virkeligheden, og *bør*, som beskriver det normative (Juul, 2012). Som beskrevet i problemanalysen er det langt fra alle sundhedsfaglige, som har kendskab til de nationale anbefalinger, hvorfor det kan formodes, at de sundhedsfaglige ikke har fokus på de pårørende og deres behov for støtte. I specialet anses Ricoeurs kritiske hermeneutik derfor særdeles relevant til at forstå, hvordan der kan skabes en forandring, således de pårørendes behov for støtte kan imødekommes af de sundhedsfaglige, da det i denne videnskabsteoretiske position er væsentligt at forstå og fortolke genstands- og forskningsfeltet fra et kritisk perspektiv. Dermed inddrages specialegruppens distinktion mellem *er* og *bør* i selve forskningsprocessen jf. Ricoeur (Juul, 2012), hvormed det bliver muligt for specialegruppen ikke blot at få en forståelse af, hvordan pårørende oplever at blive støttet, men også hvordan de bør blive støttet af sundhedsfaglige. Det særlige ved den kritiske hermeneutik er, at nogle af de forforståelser, som forskeren medbringer, er et kritisk perspektiv på det genstandsfelt, forskeren møder (Juul, 2012). Derfor er det vigtigt, at forskeren begrundes og ekspliciterer sit normative standpunkt om, hvorfor genstandsfeltet bør være anderledes, eftersom det er en forudsætning for, at andre kan forholde sig til præmisserne for undersøgelsen (Juul, 2012). Dette understreger vigtigheden af, at specialegruppen i afsnit 6.2 foruden gruppens forforståelse også ekspliciterer gruppens normative standpunkt. Dog skal det normative standpunkt altid betragtes som et udkast, og i lighed med forforståelsen må standpunktet vise

sit værd i praksis, når det bringes i anvendelse i kritiske undersøgelser (Juul, 2012). Hermed kan undersøgelser af praksisnære og konkrete forhold, som hindrer opnåelsen af det normative standpunkt, undergå en kritik (Juul, 2012). I specialet gøres dette gennem en systematisk litteratursøgning samt semistrukturerede individuelle interviews med pårørende. Dermed opnås en forståelse af pårørendes behov for støtte, samt hvorvidt specialegruppens normative standpunkt om, at pårørendes behov for støtte skal imødekommes af de sundhedsfaglige, kan realiseres.

6.2 Specialegruppens forforståelse og normative standpunkt

Ved brug af kritisk hermeneutik i specialet er det vigtigt, at specialegruppens forforståelse ekspliciteres, da forforståelsen ifølge Juul og Pedersen (2012a) indgår i forskningsprocessen. Ved ekspliciteringen af forforståelsen udføres ifølge Pedersen og Dreyer (2018) første mimesis i Ricoeurs *trefoldige mimesis*. Dog er det ikke ifølge Dahlager og Fredslund (2007) muligt at opnå fuld viden om forforståelsen, idet individer ved mere end de selv er bevidste om. Til bevidstgørelse og eksplicitering af specialegruppens forforståelse kan der anvendes følgende fire metodiske principper: 1) *bevidstgøre egen forforståelse, fordi det anerkendes, at forforståelsen er en del af forskningsprocessen*; 2) *at sætte sin forforståelse på spil og derigennem sætte sin forståelseshorisont i bevægelse*; 3) *at sætte sig ind i den andens situation, idet det anerkendes, at man medbringer sin forforståelse*; 4) *at gøre sig bevidst om spørgsmålets struktur for derigennem at kunne påvirke dets horisont* (Dahlager & Fredslund, 2007). Ekspliciteringen af specialegruppens proces med de fire metodiske principper kommer til udtryk i nedenstående.

Specialets tre forfattere er studerende på kandidatuddannelsen i folkesundhedsvidenskab med faglig baggrund som henholdsvis fysioterapeut og sygeplejersker. Ingen fra specialegruppen havde forinden specialets start stiftet bekendtskab med fænomenet *ventesorg* til trods for, at to af gruppens medlemmer har erfaring fra sygehusvæsenet. Specialegruppens forforståelse er derfor præget af den viden, som er tilegnet gennem litteraturen anvendt i udarbejdelsen af det initierende problem og problemanalysen. Forskningslitteraturen indikerer i høj grad, at pårørende til personer med uhelbredelig kræft ikke modtager den nødvendige støtte fra de sundhedsfaglige, hvilket påvirker specialegruppens forforståelse af, at en forandring er nødvendig. På baggrund af forskningslitteraturen har specialegruppen en forforståelse af, at pårørende af de sundhedsfaglige anses som en naturlig ressource for den kræftsyge. Dette uden

stillingtagen til den pårørendes health literacy og behov for støtte, hvorved risikoen for udvikling af ventesorg og konsekvenser heraf øges. Af problemanalysen fremgår det, at Sundhedsstyrelsen har udarbejdet nationale anbefalinger, som skal bidrage til, at de sundhedsfaglige foretager en nuanceret vurdering og forventningsafstemning i forhold til at afklare hvilke ønsker, muligheder og ressourcer den enkelte pårørende har. Dog viser problemanalysen, at det langt fra er alle sundhedsfaglige, som kender til disse nationale anbefalinger, hvorfor det kan formodes, at de sundhedsfaglige ikke har fokus på de pårørendes behov for støtte. På baggrund af dette indtager specialegruppen et normativt standpunkt om, at der bør ske en forandring i praksis, således organisatorisk health literacy styrkes i mødet mellem de pårørende og sundhedsfaglige, hvorved de pårørendes behov for støtte i højere grad identificeres og imødekommes.

Processen med det initierende problem og problemanalysen har bidraget med viden om ventesorg, som undervejs har og fortsat vil udfordre specialegruppens forforståelse samt normative standpunkt. I udformningen af interviewguiden bringes specialegruppens forforståelse og normative standpunkt yderligere i spil, idet gruppen reflekterer over spørgsmålene og dermed opnår nye erkendelser og erfaringer. Desuden bidrager de semistrukturerede individuelle interviews med de pårørende til en horisontsammensmeltning, hvorved nye erkendelser af ventesorg og en mere nuanceret forståelse af behov for støtte opstår. Slutteligt bidrager specialegruppens interne og eksterne diskussioner til at nuancere, udfordre og udvikle gruppens forforståelse og normative standpunkt. Hermed vil specialegruppens forforståelse og normative standpunkt kontinuerligt blive udfordret og forforståelsen ændres i takt med de enkelte faser og afsnit i specialet udvikles.

7.0 Metode

Ricoeurs anden mimesis i *den trefoldige mimesis* består af *den skabende proces* (Pedersen & Dreyer, 2018). Denne skabende proces udgøres af den narrative fortælling om det ønskede fænomen på først det talte og dernæst det skriftlige sprog (Missel & Birkelund, 2020), og vil bestå af en systematisk litteratursøgning samt semistrukturerede individuelle interviews. Dog er det væsentligt, at der er sammenhæng mellem komponenterne i en undersøgelse jf. Maxwells (2005) Interaktive Model, hvorfor de følgende afsnit har til formål at præsentere og beskrive specialets metodiske overvejelser og fremgangsmåde. Dette gøres for at øge transparensen, således de metodiske til- og fravalg ekspliciteres. Hermed vil Ricoeurs anden mimesis i *den*

trefoldige mimesis komme til udtryk, hvor den vil fungere som et overgangs- og formidlingsled mellem forforståelse og fortolkning.

7.1 Systematisk litteratursøgning

Som den første del af anden mimesis anvendes en systematisk litteratursøgning. Specialegruppens forforståelse revideres gennem en horisontsammensmeltning med viden opnået i den systematiske litteratursøgning. Denne viden samt den reviderede forforståelse anvendes i anden del af anden mimesis i form af udfærdigelse af interviewguiden. Følgende afsnit har derfor til formål at præsentere og argumentere for specialets systematiske litteratursøgning, der anvendes til besvarelse af det første underspørgsmål: *Hvilken evidens foreligger om pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige således udviklingen af ventesorg og konsekvenser heraf reduceres?* og specialets problemformulering. Der anvendes en systematisk litteratursøgning til at belyse underspørgsmålet, da der ifølge Lund et al. (2014) er risiko for at lave en forkert konklusion og dermed træffe forkerte valg i praksis, hvis ikke alle relevante studier er identificeret. For at forhindre dette skal litteratursøgningen netop være systematisk for at opnå et udtømmende resultat samt være veldokumenteret og transparent, således processen er troværdig og efterfølgende kan gentages af andre (Lund et al., 2014). Desuden indebærer den systematiske tilgang, at litteraturen identificeres og udvælges ud fra en eksplicit søgestrategi og klare definerede in- og eksklusionskriterier, samt at studierne vurderes med udgangspunkt i anerkendte metodologiske vurderingsredskaber (Stenbæk & Jensen, 2007). Med udgangspunkt i dette er der forinden den systematiske litteratursøgning udarbejdet en søgestrategi med udvalgte søgeord, databaser og in- og eksklusionskriterier, som præsenteres i de følgende afsnit.

7.1.1 Søgestrategi

Den systematiske litteratursøgning indledes med en eksplorativ søgning med det formål at give specialegruppen indblik i relevante databaser og søgeord inden for problemfeltet. Efter den eksplorative søgning søger specialegruppen rådgivning hos en informationsspecialist inden for folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitetsbibliotek for yderligere at kunne kvalificere søgningen. På baggrund af dette udformes den systematiske litteratursøgning som en bloksøgning, hvor nøglebegreber fra underspørgsmålet indgår i hver sin facet. Disse facetter danner udgangspunkt for søgeprofilen i de databaser, der udvælges, og den tilpasses efter behov i databaserne. Erfaringen fra både den eksplorative søgning samt rådgivningen hos

informationsspecialisten er, at der ikke eksisterer megen litteratur inden for problemstillingen. På denne baggrund tilpasses søgeprofilen i databaserne yderligere, således at der først søges på alle fire facetter. Giver denne søgning ikke relevante hits, søges der i stedet på facet 1, 2 og 3. En oversigt over specialets facetter og nøglebegreber fremgår af tabel 1 nedenfor.

Tabel 1: Oversigt over specialets facetter og nøglebegreber.

Facet 1	Facet 2	Facet 3	Facet 4
Ventesorg	Behov for støtte	Pårørende	Sundhedsfaglig

Søgeprofilen og facetterne har til formål at afgrænse og definere søgeordene inden for problemstillingen samt planlægge og styre den systematiske søgning (Rienecker & Jørgensen, 2017). I hver facet oversættes nøglebegreberne til engelsk for at kunne fremsøge international forskningslitteratur, og der tilføjes yderligere søgeord i form af synonymer inden for hver facet for at fremsøge alle relevante betegnelser af begrebet, da dette bidrager til en grundigere og mere udtømmende søgning (Lund et al., 2014). Disse søgeord er fundet gennem studier anvendt i problemanalysen samt den eksplorative søgning. De udvalgte søgeord fremsøges først i databasernes thesaurus, der er en række definerede og kontrollerede emneord, som den enkelte database indekserer (Buus et al., 2008; Rienecker & Jørgensen, 2017). Derudover søges der på søgeordene som fritekstsøgning. Dette vurderes væsentligt, da der kan være relevante studier, som endnu ikke er blevet indekseret i databasen med kontrollerede emneord, og fritekstsøgningen kan derfor bidrage til at brede søgningen ud (Hørmann, 2015). Ved fritekstsøgning anvendes der desuden trunkering (*) samt frasesøgning (“ ”). Trunkering anvendes med det formål at kunne inkludere multiple bøjninger af det bestemte søgeord i søgningen (Lund et al., 2014; Rienecker & Jørgensen, 2017). Trunkering kan dog medføre støj, da det kan brede søgningen for meget ud, hvorfor det bør anvendes med omtanke (Lund et al., 2014; Rienecker & Jørgensen, 2017). Dette er derfor noget, som specialegruppen også drøfter med informationsspecialisten. Frasesøgning anvendes i den systematiske søgning, når fritekstsøgningen består af mere end ét ord, som ønskes søgt på i en specifik rækkefølge (Rienecker & Jørgensen, 2017). I forbindelse med fritekstsøgning søges der desuden i søgefeltet “All fields”. Dette gøres med det formål at udbrede søgningen, da det blev tydeligt i forbindelse med den indledende søgning i det initierende problem og problemanalysen, at der er begrænset litteratur inden for problemstillingen. Dog kan en søgning i dette felt skabe en del støj, som betyder at mange irrelevante hits fremsøges (Lund et al., 2014). Slutteligt anvendes

de boolske operatører “OR” og “AND” som søgeteknik til at kombinere søgningen, hvor OR anvendes internt i hver facet for at udvide søgningen, og AND anvendes på tværs af facetterne til at kombinere disse og dermed specificere søgningen (Lund et al., 2014; Rienecker & Jørgensen, 2017). Et eksempel på den endelige søgeprofil tilpasset en database fremgår af nedenstående tabel 1. Søgeprofilen og søgehistorikken for de enkelte databaser kan tilgås i bilag 1.0.

Tabel 2: Søgeprofil i CINAHL.

OR	AND			
	Facet 1	Facet 2	Facet 3	Facet 4
	Ventesorg	Behov for støtte	Pårørende	Sundhedsfaglig
	CINAHL Subject Headings Anticipatory grieving	CINAHL Subject Headings Caregiver support Information literacy Information needs Palliative care	CINAHL Subject Headings	CINAHL Subject Headings Health personnel
	Fritekst “anticipatory grief” “anticipatory grieving” “anticipatory mourning” “pre-loss grief” “pre-death grief” Pre-bereavement “Preparatory grief”	Fritekst support* information* need* “palliative care” “end of life care”	Fritekst relative* “next of kin” caregiver*	Fritekst “health professions” “healthcare providers” “health professionals” “healthcare professional” “healthcare worker”

				“healthcare personnel” “health personnel” “health practitioner”
--	--	--	--	---

7.1.2 Valg af databaser

Ifølge Lund et al. (2014) er det nødvendigt at søge i flere videnskabelige databaser for at opnå et reelt og udtømmende søgeresultat i forbindelse med den systematiske litteratursøgning. Derfor er der i specialet udvalgt følgende databaser til at foretage den systematiske litteratursøgning i: CINAHL, PubMed, Embase, APA PsycInfo og Proquest. CINAHL består som database overvejende af forskningslitteratur inden for sygepleje (Lund et al., 2014), og kan bidrage med et psykologisk og sociologisk perspektiv på pårørendeperspektivet. PubMed og Embase er begge databaser, som har et overvejende biomedicinsk fokus og indeholder forskningslitteratur inden for blandt andet folkesundhed (Lund et al., 2014; National Library of Medicine, n.d.). Databaserne vurderes således relevante til at belyse problemstillingen, da ventesorg hos pårørende anses som værende et folkesundhedsmæssigt problem. APA PsycInfo er en database, som indeholder forskningslitteratur inden for blandt andet adfærdsvidenskab og psykologi (Karlsson, 2018; Lund et al., 2014) og vurderes relevant til at undersøge hvilke behov for støtte fra sundhedsfaglige, som pårørende har. ProQuest er en database indeholdende 24 databaser med bred dækning inden for blandt andet samfundsvidenskab (Aalborg Universitetsbibliotek, n.d.; ProQuest, n.d.), hvilket ligeledes vurderes væsentlig for at kunne afdække pårørendeperspektivet i sygehusvæsenet. Samlet bidrager de fem databaser med forskellige fokusområder inden for underspørgsmålet, hvorfor de supplerer hinanden og sikrer et flervidenskabeligt perspektiv samt forskningslitteratur, som kan omfavne problemstillingens kompleksitet.

7.1.3 In- og eksklusionskriterier

In- og eksklusionskriterier udarbejdes inden den systematiske litteratursøgning med det formål at udvælge den mest relevante forskningslitteratur til at besvare underspørgsmålet og dermed problemformuleringen. Disse kriterier er nødvendige at anvende i den systematiske litteratursøgning, da denne ofte resulterer i mange hits (Buus et al., 2008; Lund et al., 2014).

Kriterierne har ligeledes til formål at gøre udvælgelsesprocessen transparent for at øge søgningens troværdighed (Lund et al., 2014). De udvalgte in- og eksklusionskriterier fremgår af tabel 3 nedenfor.

Tabel 3: Oversigt over specialets in- og eksklusionskriterier.

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Studier, som belyser pårørendeperspektivet	Grå litteratur såsom bøger, forskningsprotokoller og guidelines
Pårørende over 18 år skal indgå i studiepopulationen	Studier, som er på et andet sprog end engelsk, dansk, svensk og norsk
Pårørende til en person med uhelbredelig kræft skal indgå i studiepopulationen	
Pårørendes behov skal være relateret til støtte fra sundhedsfaglige	

For at studierne kan bidrage til besvarelse af problemformuleringen, er det nødvendigt, at disse belyser pårørendeperspektivet, hvorfor dette er et inklusionskriterie. Et andet inklusionskriterie i søgningen er, at pårørende over 18 år skal indgå i studiepopulationen. Dette skyldes, at det er pårørende i den voksne aldersgruppe, der inddrages som ressourceperson for den kræftsyge. Pårørende i den voksne aldersgruppe kan dermed have andre behov for støtte fra sundhedsfaglige end børn og unge. Derudover skal pårørende til en person med uhelbredelig kræft indgå i studiepopulationen. Dette vælges som et inklusionskriterie, da det er en central del af problemstillingen, som ikke fremgår af facetterne i søgestrategien jf. afsnit 7.1.1. Det samme gør sig gældende for behov for støtte fra sundhedsfaglige, da denne facet jf. afsnit 7.1.1 kan udgå af søgeprofilen for enkelte databaser. Grå litteratur ekskluderes, da denne form for litteratur ikke stemmer overens med den systematiske litteratursøgnings formål om at fremsøge og foretage en kvalitetsvurdering af den eksisterende forskningslitteratur inden for problemstillingen. Derudover ekskluderes studier på et andet sprog end engelsk, dansk, svensk og norsk, da disse giver manglende mulighed for specialegruppen for at lave en valid oversættelse grundet sproglige kompetencer.

7.1.4 Screeningsstrategi

Den systematiske litteratursøgning foretages i CINAHL, PubMed, Embase, APA PsycInfo og ProQuest d. 31. marts 2023. Herefter foretages der en systematisk gennemgang af de enkelte studiers relevans på baggrund af henholdsvis først titel, dernæst abstract og slutteligt en fuldtekst læsning. Efter gennemgangen af studierne relevans ud fra titel sorteres dubletter fra, således det samme abstract ikke læses et unødigt antal gange i screeningen. Vurderingen af studierne relevans foretages med afsæt i første underspørgsmål samt de på forhånd opstillede in- og eksklusionskriterier. Efter fuldtekstlæsningen udvælges studier til inklusion i specialet, hvorefter disse gennemgår en systematisk kvalitetsvurdering. Screening og udvælgelsen af studier foretages i fællesskab. På denne måde sikres det, at uenigheder vedrørende udvælgelsen diskuteres i plenum, hvilket sikrer intersubjektiv forståelse og enighed i gruppen.

7.1.5 Kvalitetsvurdering af udvalgte studier

For at kunne sikre den metodiske kvalitet og standard i de udvalgte studier, foretages der en systematisk kvalitetsvurdering ud fra anerkendte tjeklister (Jørgensen, 2007). Kvalitetsvurderingen bidrager således til at belyse kvaliteten af det evidensgrundlag, som resultaterne i specialet bliver baseret på. Dette øger stringensen og troværdigheden i henhold til specialets validitet jf. afsnit 5.0. Kvalitetsvurderingen af studierne foretages individuelt af medlemmerne i specialegruppen for derefter at blive gennemgået i fællesskab, da dette ifølge Merriam og Tisdell (2016) vil øge specialets interne validitet. I specialet anvendes *Critical Appraisal Tools* (tjeklister) fra Joanna Briggs Institute (Faculty of Health and Medical Sciences, The university of Adelaide, n.d.). Disse anvendes med det formål at dokumentere og vurdere kvaliteten af de udvalgte studier (Lund et al., 2014). Da forskellige forskningsmetoder er forbundet med forskellige kvalitetskriterier, er det studierne design, der er afgørende for valget af tjekliste (Lund et al., 2014). De udfyldte tjeklister fremgår af bilag 2.0.

De inkluderede studier vil ydermere blive vurderet med baggrund i kvalitetskriterier, som er relevante for studierne. Som centrale kvalitetskriterier inden for kvalitativ forskning er begreberne: *stringens*, *troværdighed* og *overførbarhed* (Kitto et al., 2008). Stringens omhandler gennemsigtigheden af beskrivelsen af den måde, forskningen er foregået på. Dette er både i forhold til den metodiske fremgangsmåde, brugen af metode samt indsamling og analyse af data (Kitto et al., 2008), hvor en manglende gennemsigtighed dermed vil gøre det vanskeligt at kritisk vurdere studiet. Troværdighed vedrører, hvorvidt et studies resultater er meningsfulde og tilstrækkeligt demonstreret af empirien (Kitto et al., 2008). En manglende

troværdighed af et studie vil derfor betyde, at det bliver vanskeligt at anvende studiets fund og lade disse indgå i specialets resultater. Overførbarhed refererer til en vurdering af, hvorvidt den kontekst, som fundene ønskes anvendt i, adskiller sig fra den kontekst, hvori den oprindelige undersøgelse blev udført (Kitto et al., 2008). En begrænset overførbarhed af et studie vil derfor reducere dets anvendelighed i specialets resultater i forhold til at skabe en forandring i specialets kontekst på Onkologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital. Inden for kvantitativ forskning er de centrale begreber: *intern validitet*, *ekstern validitet* og *reliabilitet* (Juul et al., 2017). Intern validitet omhandler, hvorvidt studiet opnår de resultater, som det havde til formål at opnå gennem dets design, metode og analyse (Juul et al., 2017). Den interne validitet kan trues af henholdsvis informationsbias, selektionsbias og confounding i studiet (Juul et al., 2017). Bias og confounding påvirker nøjagtigheden af et studies resultater, hvorfor disse bør anvendes med forbehold i specialet. Ekstern validitet refererer til resultaternes gyldighed og generaliserbarhed fra studiepopulationen til målpopulationen (Juul et al., 2017). Derudover refererer det også til muligheden for at generalisere et studies resultater til andre populationer og kontekster (Juul et al., 2017). Et studies eksterne validitet er derfor afgørende for, hvorvidt dets resultater kan anvendes til at skabe en forandring i specialets kontekst på Onkologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital. Reliabilitet handler om pålideligheden af et studies resultater, og om det er muligt at reproducere studiet og opnå samme resultater (Juul et al., 2017). En begrænset reliabilitet af et studie vil derfor reducere troværdigheden af specialet samtidig med, at det vil vanskeliggøre den kritiske vurdering af studiet.

7.1.6 Analysestrategi

Analysen af litteraturstudiet tager afsæt i Braun og Clarkes (2006) tematiske analysestrategi. Denne analysestrategi vælges, da den er fleksibel og dermed ikke afhænger af studierne forskellige ontologiske og epistemologiske positioner (Braun & Clarke, 2006). Analysestrategien vurderes dermed relevant, da det er muligt at samle analysen af både kvantitative og kvalitative studier og dermed imødekomme flere videnskabelige tilgange i studierne. En tematisk analyse er en metode til at organisere data ved at identificere, analysere og rapportere mønstre eller temaer i datasættet (Braun & Clarke, 2006). Herved fremanalyseres der temaer på tværs af studierne, hvormed det er muligt at besvare første underspørgsmål: *Hvilken evidens foreligger om pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige, således udviklingen af ventesorg og konsekvenser heraf reduceres?*

Ifølge Braun og Clarke (2006) kan temaer eller mønstre i en tematisk analyse identificeres på to måder, ved hjælp af en induktiv eller en deduktiv tilgang. Analysen af litteraturstudiet foretages ved hjælp af den induktive tilgang, hvormed temaerne på tværs af de udvalgte studier udvælges og identificeres ud fra data.

Ifølge Braun og Clarke (2006) er det essentielt at være eksplicit om, hvad der skal gøres i analysen, og at det samtidig er i overensstemmelse med det, der rent faktisk gøres. Med udgangspunkt i dette beskrives de seks trin i analysestrategien, samt hvordan specialgruppen anvender analysestrategien og de enkelte trin i de fundne studier i den systematiske litteratursøgning i nedenstående tabel 4.

Tabel 4: Analysestrategi til litteraturstudiet.

Fase	Braun og Clarke (2006)	Specialet
1	<i>Blive fortrolig med data</i> Læsning og genlæsning af data samt notering af indledende ideer.	De udvalgte studier gennemlæses af alle i specialegruppen. Indledende ideer og forslag til temaer noteres i et fælles dokument.
2	<i>Generering af indledende koder</i> Kodning af interessante træk ved data på en systematisk måde på tværs af hele datasættet.	På tværs af de udvalgte studier, foretages en induktiv kodning samt organisering af data i meningsfulde grupper, som har relevans for første underspørgsmål.
3	<i>Søgen efter temaer</i> Sortering af koder til potentielle temaer. Efter kodning af hele datasættet sorteres og organiseres de forskellige koder i potentielle temaer. Det kan være nyttigt i denne fase at bruge visuelle repræsentationer til at hjælpe med at sortere de forskellige koder i temaer, eksempelvis mindmaps.	Der laves en tværgående gennemgang af de indledende koder på tværs af de udvalgte studier, hvorved de enkelte koder sorteres i potentielle temaer.
4	<i>Gennemgang af temaer</i> Temaerne gennemgås, raffineres og valideres. Der foretages en kontrol af om temaerne virker i forhold til de kodede dataudtræk, hvor koderne i temaet vurderes i forhold til om der er et sammenhængende mønster i temaet. Ligeledes foretages der en kontrol af hele datasættet, hvor hvert tema vurderes ud fra hvor fremtrædende, det er på tværs af datasættet, hvorefter nogle temaer revideres og	Temaerne gennemgås i fællesskab i gruppen, hvor det vurderes om de enkelte koder i temaerne danner et sammenhængende mønster. Derefter vil de enkelte temaer blive revurderet ud fra første underspørgsmål. Hvis nogle temaer ikke vurderes relevante til besvarelse af første underspørgsmål og ikke er særligt fremtrædende, vil de blive frasorteret.

	muligvis frasorteres.	
5	<i>Definere og navngive temaer</i> De enkelte temaer raffineres, defineres og navngives. Som en del af raffineringen identificeres eventuelle undertemaer.	Gruppen gennemgår i fællesskab temaerne med det formål at definere og navngive de enkelte temaer samt eventuelle undertemaer.
6	<i>Udarbejdelse af rapporten</i> Består af den endelige analyse og rapportering af temaer. Udvælgelse af citater og endelig analyse af udvalgte uddrag, som relaterer sig til forskningsspørgsmålet og litteraturen.	Specialegruppen udarbejder en tekst indeholdende den endelige analyse, hvori uddrag fra de udvalgte studier indgår, således at første underspørgsmål kan besvares.

7.2 Interviewundersøgelse

Som den anden del af anden mimesis anvendes semistrukturerede interviews, som ifølge Merriam og Tisdell (2016) giver mulighed for at afdække viden inden for det fænomen, der undersøges. Derudover giver et semistruktureret interview mulighed for at være åben over for nye, meningsfulde perspektiver inden for fænomenet, da det gør det muligt at forfølge den enkelte informants oplevelser og erfaringer (Merriam & Tisdell, 2016). På denne baggrund anvendes semistrukturerede interviews til besvarelse af det andet underspørgsmål: *Hvilke behov for støtte har de pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft, og hvordan oplever de, at behovene bliver imødekommet fra de sundhedsfaglige på Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital?* De semistrukturerede interviews udføres som individuelle interviews, da der ønskes at opnå en forståelse af, hvordan de pårørende oplever at blive støttet af de sundhedsfaglige. Denne tilgang vurderes derfor relevant til at kunne besvare problemformuleringen i specialet. Med afsæt i dette har de følgende afsnit til formål at præsentere udvælgelsen og rekrutteringen af informanter, udarbejdelsen af interviewguiden samt udførelsen af de semistrukturerede individuelle interviews. Derefter præsenteres det, hvordan transskriberingen håndteres, således interviewene kan undergå den efterfølgende analyse. Slutteligt præsenteres etiske overvejelser både før, under og efter interviewene.

7.2.1 Udvalgelse og rekruttering af informanter

For at opnå viden om og en forståelse af, hvordan pårørende oplever støtte fra sundhedsfaglige i sygehusvæsenet, og dermed en specifik problemstilling, anvendes en formålsbestemt rekrutteringsstrategi også kaldet *purposeful sampling* (Merriam & Tisdell, 2016). Strategien er karakteriseret ved, at informanterne rekrutteres på baggrund af deres viden eller erfaringer

inden for problemstillingen (Merriam & Tisdell, 2016). Således er der fokus på, hvem der ligger inde med den relevante viden i forhold til at kunne besvare problemformuleringen. Rekrutteringen foregår gennem en *gatekeeper* på Onkologisk Afdeling. *Gatekeeperen* modtager relevant information om interviewene samt et informationsbrev til de pårørende (bilag 3.0) til anvendelse i rekrutteringsprocessen, hvorefter specialegruppen informeres om interesserede informanter. I rekrutteringen er fokus på at få det bredest mulige udvalg af informanter baseret på forskellige karakteristika, herunder alder, køn samt relation til den uhelbredelig kræftsyge. Dette er væsentligt for problemstillingen med henblik på at opnå forskellige nuancer og perspektiver på ventesorg samt behov for støtte fra sundhedsfaglige.

Ifølge Merriam og Tisdell (2016) er det væsentligste inden for kvalitative undersøgelser ikke at opnå datamætning, men derimod at opnå forskellige nuancer og perspektiver på problemfeltet, da hver enkelt informant kan bidrage med ny viden til besvarelse af problemformuleringen. I interviewundersøgelser vil antallet af individuelle interviews dog typisk være mellem 5-25, hvilket ifølge Kvale og Brinkmann (2015) kan skyldes en kombination af tiden og ressourcerne, der er til rådighed, og at mængden af ny viden vil falde, når antallet af informanter når over et vist punkt. Med afsæt i dette samt mængden af tid og ressourcer, der er til rådighed i specialet, planlægges der at rekruttere 12-16 informanter.

7.2.2 Udarbejdelse af interviewguide

En semistruktureret interviewguide udarbejdes med emner, som ønskes belyst, samt en kombination af både åbne og lukkede spørgsmål, som skal bidrage til indhentning af specifik information fra informanterne (Merriam & Tisdell, 2016). Dog bidrager den også med en åbenhed, således interviewerens kan være åben og eksplorativ over for nye vinkler inden for problemstillingen (Merriam & Tisdell, 2016). Dermed bliver der i højere grad skabt en samtale og dialog om emnerne frem for, at der udspørges efter fastlagte spørgsmål. I specialet udarbejdes én interviewguide, hvor spørgsmålene tager afsæt i den fremsøgte litteratur i problemanalysen og litteraturstudiet samt viden herfra. På denne måde er der mulighed for at stille spørgsmål ud fra specialegruppens forforståelse samt normative standpunkt, således disse sættes på spil og udfordres. Interviewguiden kan dog blive revideret fra interview til interview, da forforståelsen er under konstant udvikling, hvorfor der kan være emner, som bliver relevante at spørge ind til under interviewundersøgelsens forløb. Den sidst reviderede interviewguide fremgår af bilag 4.0. Dermed vil spørgsmålene også afspejle det videnskabsteoretiske afsæt indenfor kritisk hermeneutik, hvor der veksles mellem, hvordan virkeligheden er, og hvordan

de pårørende oplever støtte fra de sundhedsfaglige, samt hvordan virkeligheden *bør* være, altså hvilke behov for støtte de pårørende har fra de sundhedsfaglige.

Foruden en kombination af åbne og lukkede spørgsmål indeholder interviewguiden ligeledes forskellige typer af spørgsmål. I starten af interviewet anvendes der indledende spørgsmål, som kan bidrage med spontane og righoldige beskrivelser, som informanten selv fremlægger vedrørende det undersøgte fænomen (Kvale & Brinkmann, 2015). Derudover indeholder interviewguiden opfølgende og sonderende spørgsmål, som anvendes med henblik på at sikre yderligere uddybning samt nuancerede og detaljerede svar (Kvale & Brinkmann, 2015). Disse forskellige typer af spørgsmål skal samlet bidrage med en detaljeret og nuanceret beskrivelse af problemstillingen, samt flere perspektiver på ventesorg og den støtte, som pårørende kan have behov for, med det formål at bidrage til forandring i praksis.

7.2.3 Pilotinterview

Der tilstræbes efter at foretage én pilottest af interviewguiden med en pårørende til en person med uhelbredelig kræft med det formål at afprøve og få konstruktiv feedback på interviewguiden fra en, som har kendskab til problemstillingen. Dette gøres inden udførelsen af interviewene for at få erfaring med interviewguiden, teste om spørgsmålene fungerer eller ej og minimere risikoen for eventuelle misforståelser af spørgsmålene. Desuden kan informanten i pilotinterviewet bidrage med nye perspektiver eller oversete temaer, som kan være relevante at medtage i interviewene (Merriam & Tisdell, 2016). Med afsæt i feedbacken fra pilotinterview revideres interviewguiden.

7.2.4 Udførelse af interviews

Tidspunkt og lokation for afholdelse af interviewene bliver i specialet planlagt ud fra den enkelte informants præferencer. Interviewene forventes at have en varighed af 30-45 minutter. Under udførelsen af interviewet vil to fra specialegruppen være til stede, hvoraf den ene agerer interviewer og den anden observatør. Dette vælges, da specialegruppen er forholdsvis uerfarne i at foretage interviews. Interviewerens rolle er at sørge for, at de enkelte spørgsmål i interviewguiden afdækkes samt stille uddybende spørgsmål. Observatørens rolle er at komme med supplerende og uddybende spørgsmål til informanten ved behov, hvis disse ikke bliver afdækket af intervieweren. For at opnå viden om interviewprocessen tilstræbes det, at alle i specialegruppen både kommer til at agere som interviewer og observatør i løbet af interviewene.

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) bidrager en briefing i starten af interviewet med at etablere rammerne, hvorved den enkelte informant bliver tryk nok i situationen til at dele sine oplevelser og følelser med interviewer. Af denne årsag indledes alle interviews med en briefing, hvor informanten orienteres om, hvem der er interviewer, hvad formålet med og rammerne for interviewet er, og hvor der indhentes en skriftlig informeret samtykkeerklæring. Informanten vil ligeledes blive briefet om og give samtykke til, at interviewet vil blive optaget på en diktafon, og at lydfilen vil blive slettet ultimo juni 2023. Interviewene afsluttes med en debriefing, da denne giver informanten mulighed for at uddybe nogle af sine tidligere svar, selv stille uddybende spørgsmål eller påtale nye emner, som ikke er blevet afdækket, men som informanten føler er væsentlige at komme ind på (Kvale & Brinkmann, 2015).

7.2.5 Transskribering

At transskribere vil sige at transformere, altså skifte fra én form til en anden (Kvale & Brinkmann, 2015). Denne transformation gør ifølge Ricoeur, at betydningen af det talte ord frigøres fra forskerens bagvedliggende intention. Dermed tages der afstand fra den oprindelige fortælsituation, som ifølge Ricoeur giver mulighed for fortolkning på et dybere plan i den tredje mimesis (Missel & Birkelund, 2020). Til transskriberingen anvendes en transskriberingsguide (bilag 5.0). En transskriberingsguide kan ifølge Kvale og Brinkmann (2015) være med til at sikre, at samme procedure anvendes, hvis der er flere personer om at transskribere, da det tydeliggøres, hvordan de enkelte transskriptioner skal foretages. Dermed kan guiden bidrage til at sikre ensartethed og transparens på tværs af de enkelte transskriptioner (Kvale & Brinkmann, 2015). Selve transskriberingen foregår i tekstbehandlingsprogrammet Word.

7.2.6 Etiske overvejelser

Etiske overvejelser foretages før, under og efter videnskabeligt arbejde og har til formål at beskytte individers grundlæggende værd og rettigheder (Kjellström, 2018). I en kvalitativ undersøgelse kan der opstå et misforhold mellem det hensyn, der tages til de etiske forhold i forbindelse med at udforske og undersøge et andet menneskes privatliv samt ønsket om at opnå større viden, hvormed problemformuleringen kan besvares (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette er således en balancegang, som specialegruppen skal håndtere gennem hele forskningsprocessen, hvorfor de fire principper fra European Code of Conduct (ALLEA - All European Academies, 2017) anvendes. De fire principper består jf. ALLEA (2017) af: 1)

Pålidelighed, hvorigennem kvaliteten af specialet afspejles, 2) *Ærlighed*, hvormed en transparent, fair og ikke-biased tilgang til udvikling, udførelse og afrapportering af specialets resultater sikres, 3) *Respekt* internt i specialegruppen og eksternt i forhold til informanter, vejleder og praksis samt 4) *Ansvarlighed* for specialet fra idé til publikation.

7.2.6.1 Etiske overvejelser før interviews

Helsinki-deklarationen har fastsat, at deltagelse i forskning skal være frivillig, hvorfor det er god skik at sende informanterne et informationsbrev med gentagelse af undersøgelsens plan og formål efter rekrutteringen (Kjellström, 2018). Hermed får informanterne mulighed for at genoverveje, om deltagelsen i specialet er forenelige med egne værdier og interesser, hvormed der opnås vished om, hvorvidt informanterne virkelig ønsker at deltage i specialet.

7.2.6.2 Etiske overvejelser under interviews

Som skrevet i afsnit 7.2.4 indledes interviewet med en briefing, hvori samtykkeerklæringen gennemgås (bilag 6.0) og efterfølgende underskrives. Herved sikres det, at informanterne har forstået informationen om specialet, at informanternes deltagelse i interviews er frivillig og informanterne har mulighed for at trække deres samtykke tilbage efter endt interview, såfremt de ønsker dette. Under selve interviewet skal interviewer være opmærksom på magtforholdet mellem interviewer og informant, således informanten ikke blot svarer, det vedkommende tror, interviewer gerne vil høre (Kjellström, 2018), da dette påvirker specialets troværdighed. Formålet i specialet er at opnå forståelse af de pårørendes oplevelse af støtte fra sundhedsfaglige, og der kan således være spørgsmål, der af de pårørende opfattes som værende følsomme. Derfor er det vigtigt, at interviewer er opmærksom på sin rolle som fremmed i informantens privatliv, idet nogle informanter kan blive forlegne over visse typer af spørgsmål samt føle, at deres privatliv bliver invaderet (Merriam & Tisdell, 2016). Sådanne spørgsmål kan påvirke nogle informanter emotionelt (Kvale & Brinkmann, 2015), mens andre informanter gerne vil fortælle om deres private meninger og oplevelser (Merriam & Tisdell, 2016). Uafhængigt af informantens lyst til at fortælle om personlige oplevelser med de sundhedsfaglige, er det interviewerens og observatørens opgave at sikre, at den enkelte informant føler sig godt tilpas. Derfor bør interviewer, inden afsked med informanten, sikre sig, at informanten er okay (Kvale & Brinkmann, 2015), hvilket er en vigtig del af interviewets debriefing.

7.2.6.3 Etiske overvejelser efter interviews

Ved deltagelse i interviewundersøgelsen udtaler informanterne sig om personlige oplevelser, følelser og holdninger. Hertil skal specialegruppen udvise respekt, således fortroligheden, informanternes integritet og selvbestemmelse ikke bliver brudt, og andre individer ikke har mulighed for at identificere informanterne jf. Persondataforordningen (GDPR, n.d.) og Databeskyttelsesloven (Justitsministeriet, 2018). Efter endt interview transskriberes lydfilerne, som opbevares til og med ultimo juni 2023. I transskriptionen anonymiseres informanterne ved at give dem et identifikationsnummer samt ændre personhenførbare data (Tjørnhøj-Thomsen et al., 2019). Derudover sikres opbevaringen af de underskrevne samtykkeerklæringer, således ingen andre end specialegruppen har adgang til dokumenterne (Justitsministeriet, 2018).

7.2.7 Analysestrategi

Til analyse af empirisk data indhentet gennem interviews anvendes Pedersen og Dreyers (2018) analysestrategi baseret på Ricoeurs fortolkningsteori. Denne analysestrategi anvendes, idet den er forenelig med specialets videnskabsteoretiske position og bygger på Ricoeurs principper, hvorved det muliggøres at kunne fortolke og få en dybere forståelse af pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige. Ved anvendelse af analysestrategien fremanalyseres temaer på tværs af interviewene, hvormed det er muligt at besvare andet underspørgsmål: *Hvilke behov for støtte har de pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft, og hvordan oplever de, at behovene bliver imødekommet fra de sundhedsfaglige på Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital?* I nedenstående tabel 5 beskrives analysestrategien samt hvordan strategien appliceres i specialet, hvorved bevægelsen fra overfladefortolkning til dybefortolkning synliggøres og en ny og dybere forståelse opstår.

Tabel 5: Analysestrategi til anvendelse i de semistrukturerede kvalitative interviews.

Pedersen & Dreyer (2018)	Hvordan analysestrategien appliceres i specialet
<i>Den naive læsning</i> Fortolkeren forholder sig åben over for datamaterialet og ser om noget berører fortolkeren. De første kvalificerede gæt, om hvad datamaterialet taler eller handler om, foretages. Hermed laves en umiddelbar analyse af datamaterialet, som sammenskrives til en tekst. Herved dannes en helhedsforståelse og	Specialegruppen læser alle transskriberingerne og forholder sig åbent til, hvad disse handler om. På baggrund af den naive læsning laves en umiddelbar analyse på tværs af alle interviewene. Analysen sammenfattes i en tekst, hvorved specialegruppens helhedsforståelse og overfladiske fortolkning af interviewene dannes, og de første antagelser om, hvad interviewene handler om, laves.

overfladisk fortolkning af, hvad datamaterialet omhandler.	
<i>Strukturanalysen</i> Datamaterialet læses igen og denne gang inddeles datamaterialet i meningsenheder, <i>hvad der siges</i> (forklaring) og betydningsenheder, <i>hvad der tales om</i> (forståelse), hvorfra temaerne fremanalyseres. Dette kan med fordel illustreres i et skema.	Ved hjælp af citater synliggøres meningsenheder om, hvad der siges i interviewene. Derefter dannes betydningsenheder, som indbefatter hvad der tales om eller sagen i det sagte. På baggrund heraf fremanalyseres temaer. Den dialektiske proces mellem det, der siges, og det, der tales om, illustreres i et skema sammen med temaerne.
<i>Kritisk fortolkning og diskussion</i> Her sker der en dialektisk proces mellem forklaring og forståelse samt mellem det konkrete og det almene. Herved bevæger analysen af temaerne sig mod fortolkning samt diskussion og dermed mod Ricoeurs dybdefortolkning. Dialektikken mellem forklaring og forståelse udvides i diskussionen, idet temaet yderligere forklares og forstås ud fra forskningslitteratur eller teorier. Gennem fortolknings- og diskussionsprocessen opstår ny viden og nye handlemuligheder.	Fortolkningen af temaer fra strukturanalysen diskuteres med afsæt i syntesen af temaerne fundet i litteraturstudiet, anden forskningslitteratur samt relevante teorier. Den kritiske fortolkning og diskussion bidrager dermed til en dybere indsigt i og ny forståelse af pårørendes behov for støtte, samt hvordan sundhedsfaglige kan imødekomme behovene. Herved opstår ny viden, som kan bidrage til forandringsforslag på Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital, om hvad der bør igangsættes, således de pårørendes behov kan imødekommes. Denne tekst udgør specialets diskussion af resultater.

8.0 Analyse og fortolkning

I de følgende afsnit vil fundene fra litteraturstudiet blive analyseret tematisk, således at studiernes hovedfund trækkes frem. Endvidere vil den naive læsning af det transskriberede materiale fra interviewundersøgelsen blive præsenteret ved en nedskrivning af specialegruppens helhedsforståelse. Efterfølgende vil meningsenhederne fra strukturanalysen fremgå i relation til, hvad der udtales og fremkommer i interviewene. Dermed vil betydningsenhederne fremkomme, da disse søger at forklare det, der tales om. Ud fra disse udledes temaerne fra interviewene. Således udgør analysen af litteraturstudiet samt interviewundersøgelsen den tredje mimesis i *den trefoldige mimesis* (Hermansen & Rendtorff, 2002), som består af *grundlaget for fortolkningen* (Pedersen & Dreyer, 2018). Hermed skabes

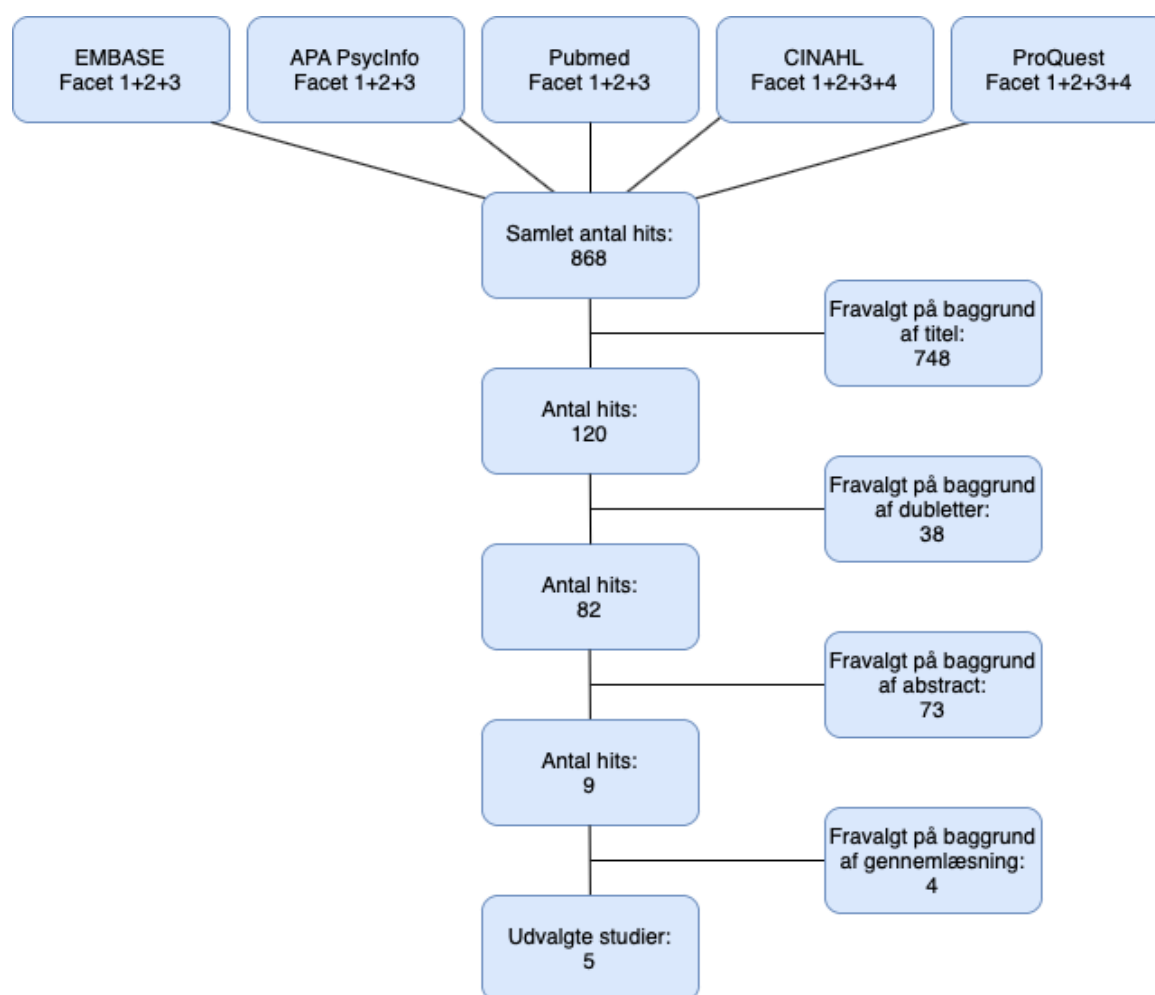
der grundlag for at kunne opnå en dybere forståelse af pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige gennem en kritisk fortolkning og diskussion.

8.1 Analyse af litteraturstudiet

En præsentation og kvalitetsvurdering af de udvalgte artikler vil i de følgende afsnit fremgå. Efterfølgende vil den tematiske analyse blive præsenteret med henblik på at besvare første underspørgsmål. Derudover vil de fremanalyserede temaer have til formål at indgå i den kritiske fortolkning og diskussion af temaerne fra interviewundersøgelsen.

8.1.1 Udvalgelse af studier

Den systematiske litteratursøgning resulterede i 868 hits på tværs af de fem udvalgte databaser. På baggrund af udvælgelsesprocessen resulterede det i fem studier, som blev udvalgt og inkluderet i den efterfølgende analyse. Se nedenstående figur 9 for flowchart over udvælgelsesprocessen.



Figur 9: Flowchart over processen for udvælgelsen af studier.

8.1.2 Præsentation af studier

I nedenstående tabel 6 præsenteres de fem udvalgte studier fra den systematiske litteratursøgning med det formål at give et overblik over deres respektive formål, studiepopulation, design, metode og resultater. Desuden præsenteres kvalitetsvurderingen af de enkelte studier vurderet ud fra relevante kvalitetskriterier, som relateres til enten kvalitative studier, kvantitative studier og reviews. Se bilag 2.0 for uddybende kvalitetsvurdering af de fem udvalgte studier.

Tabel 6: Præsentation af udvalgte studier.

Titel	Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study
Forfatter(e)	Ullrich, A.; Marx, G.; Bergelt, C.; Benze, G.; Zhang, Y.; Wowretzko, F.; Heine, J.; Dickel, L.; Nauck, F.; Bokemeyer, C. & Oechsle, K.
Årstal	2021
Land	Tyskland
Formål	At undersøge vigtigheden og opfyldelsen af behov blandt familieplejere til patienter med fremskreden kræft og deres brug af psykosociale støtte- og sørgydelser i begyndelsen af den specialiseret palliative behandling, nær patientens død og under sorg.
Studiepopulation	232 familieplejere med en gennemsnitsalder på 55,5 år (range: 20-88 år), hvoraf 66% var kvinder og 44% var mænd.
Design	Prospektivt longitudinelt studie.
Metode	Data blev indsamlet på to tidspunkter ved brug af selvrapporterende spørgeskemaer. Første indsamling skete inden for 72 timer efter patientens indlæggelse på den specialiserede palliative afdeling. Anden indsamling blev foretaget 6 måneder efter patientens udskrivelse fra eller død på afdelingen. Til dataanalysen blev der anvendt deskriptiv statistisk samt en multipel lineær regressionsanalyse.
Resultater	<u>Opgørelse over betydningen og opfyldelsen af støttende plejebehov blandt familieplejere:</u> Ved patientens indlæggelse: - Familieplejerne vurderede i gennemsnit 16,9 ud af 20 behov som værende meget/ekstremt vigtige. Dertil var det højest rangerede behov relateret til information om ændringer i patientens tilstand, og det lavest rangerede behov var relateret til familieplejerens egen velfærd. Det gennemsnitlige antal opfyldte behov var 12,2 af 20 (60%). Imidlertid var syv behov udækkede hos mere end 50 % af deltagerne, med behov relateret til håb (73 %) og at vide, hvornår man kunne forvente symptomer (63 %) som de mest almindelige udækkede behov. Inden for de sidste syv dage af patientens liv: - Familieplejerne vurderede retrospektivt et gennemsnitligt antal på 16,8 (85%) behov som værende meget/ekstremt vigtige. Igen var det behov, der blev angivet at være vigtigst, at blive informeret om ændringer i patientens tilstand (99 %), og det mindst vigtige var relateret til familieplejernes egen velfærd (31 %). Samlet set blev et gennemsnitligt antal på 13,8 (70%) behov opfyldt. Af udækkede behov var det igen behov relateret til håb (71%) og at vide,

	hvornår man kunne forvente symptomer (55%), som var oftest udækkede. <u>Opgørelse over brugen af støtte- og sorgydelser:</u> - Før patientens indlæggelse på den specialiserede palliative afdeling havde 25% af familieplejerne brugt mindst én ydelse til information eller støtte. Den hyppigst anvendte ydelse var psykologisk rådgivning, som blev anvendt af 16% af familieplejerne. Samlet set havde 58% af familieplejerne adgang til 108 ydelser, hvoraf 60% af ydelserne blev bedømt som værende "hjælpsomme" (i forhold til ikke). Blandt 174 af familieplejerne, som ikke anvendte ydelserne, var den stærkeste barriere tilstrækkelig uformel støtte. - I tiden efter dødsfaldet rapporterede 36% af familieplejerne, at de brugte sorgydelser fra de to afdelinger anvendt i studiet, hvor mindeceremonier var den mest brugte service (21%). I alt havde 48 familieplejere adgang til 87 støtteydelser, hvoraf 90% blev bedømt som værende "hjælpsomme". Blandt 112 af familieplejerne, som ikke anvendte ydelserne, var den hyppigste barriere tilstrækkelig uformel støtte.
Kvalitetsvurdering	Intern validitet: Studiets interne validitet vurderes overordnet at være god. Det vurderes som en styrke, at der er udførligt beskrevne in- og eksklusionskriterier for studiepopulationen. Det er desuden også en styrke, at anvendte validerede spørgeskemaer samt analyser heraf er udførligt beskrevet i metodeafsnittet. Det er endvidere en styrke, at karakteristika for studiepopulationen samt fordelingen af svar i spørgeskemaet er beskrevet med deskriptiv statistik i en frekvenstabel i resultatafsnittet. Desuden vurderes det som en styrke, at responsraten er relativ høj ved både baseline (81%) og follow-up (71%) samt en non-respons analyse som viste, at der ikke var statistisk signifikant forskel på respondenter og ikke-respondenter i studiet. Dog er det en svaghed, at der er tale om et selvrapporteret spørgeskema sammensat af flere validerede spørgeskemaer, da dette kan øge risikoen for informationsbias, da det ikke er muligt for respondenterne at få uddybet spørgsmål ved tvivl. Derudover er det uvist og fremgår ikke tydeligt, om der tages højde for confounding, hvilket anses som en svaghed for den interne validitet. Ekstern validitet: Studiets eksterne validitet vurderes overordnet set at være god. Det vurderes som en styrke, at studiepopulationen var relativ stor på 232 respondenter, som alle var pårørende til en person med uhelbredelig kræft. Derudover gør de angivne karakteristika det muligt at sammenligne studiepopulationen med målpopulationen i specialet, hvilket styrker studiets eksterne validitet. Dog anses det som en svaghed for den eksterne validitet, at strukturen i det tyske sundhedsvæsen er anderledes fra det danske i relation til egenbetaling til sygekasser. Dette kan have påvirket respondenternes mulighed for adgang til støtteydelser i det tyske sundhedsvæsen. Dog vurderes det, at de pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige overordnet set er ens uanset et sundhedsvæsens struktur. Reliabilitet: Studiet vurderes til at have en god reliabilitet. De angivne in- og eksklusionskriterier, anvendte validerede spørgeskemaer og cut-off værdier hertil samt dataanalyse er udførligt beskrevet, hvilket gør det muligt at reproducere studiet. Dog udgør en del af det selvrapporterede spørgeskema nogle spørgsmål til subjektive vurderinger af vigtigheden af forskellige behov for støtte, hvilket begrænser muligheden for at opnå samme resultater ved anvendelse af en ny sample. Score for kvalitetsvurdering: 6/8 (se bilag 2.1).

Titel	The experience of well-being of family caregivers in palliative care: A qualitative study using thematic analysis
Forfatter(e)	Beng, T. S.; Ying, Y. K.; Xin, C. A.; Jane, L. E.; Lin, D. C.; Khuen, L. P.; Capelle, D. P.; Zainuddin, S. I.; Chin, L. E. & Loong, L. C.

Årstal	2021
Land	Malaysia
Formål	At udforske erfaringerne med trivsel hos palliative familieplejere fra et positivt perspektiv.
Studiepopulation	18 familiemedlemmer, som tog sig af deres pårørende med cancer, og 2 familiemedlemmer, som tog sig af deres pårørende med motor neuron sygdom.
Design	Kvalitativt interviewstudie.
Metode	Dataindsamlingen bestod af 20 face-to-face semistrukturerede interviews. Der blev anvendt purposeful sampling blandt de pårørende, som opfyldte følgende inklusionskriterier: 1) alder > 18 år, 2) er et familiemedlem, der aktivt plejer en patient i den palliative plejeenhed på University Malaya Medical Center, og 3) mestrer plejeopgaverne. Alle interviews blev foretaget af den primære forsker, en erfaren kvalitativ forsker, med assistance fra en trænet medicinstuderende. Interviewene havde en gennemsnitsvarighed på 36 min. (variation: 12-59 min.). Interviewene blev transskriberet ordret, og blev efterfølgende analyseret i NVIVO 11, hvor Braun og Clarkes tematisk analyse blev anvendt.
Resultater	Fem temaer blev identificeret: 1) Accept - Accept blev anerkendt som et afgørende element i pårørendes trivsel. Det er evnen til at tillade ting at ske naturligt uden at kæmpe imod det, især når tingene er uundgåelige og ikke kan ændres. De pårørende rapporterede to former for accept. For det første viste de accept af deres nye rolle som omsorgsperson. For det andet viste de accept af sygdommen og deres kæres forestående død. 2) Taknemmelighed - Et andet afgørende element i de pårørendes velbefindende var taknemmelighed. Taknemmelighed er påskønnelse af, hvad der er værdifuldt og meningsfuldt for en selv. Det hjalp pårørende til at opleve mere positive følelser såsom kærlighed, glæde og lykke, samtidig med at de oplevede en form for beskyttende effekt mod stress. Mange pårørende udtrykte ros og påskønnelse over for de sundhedsprofessionelle. 3) Håb - Håb som en psykologisk funktion, der involverer ønsket om et bedre resultat, var til stede hos alle informanterne. Håbet gjorde modgang mere udholdelig for de pårørende. De fleste forhåbninger, der blev skabt af de pårørende, var relateret til deres syge pårørende og ikke så meget om dem selv. 4) Glæde - Selvom glæde er en positiv følelse, som folk føler, når der sker gode ting, er det stadig muligt at opleve glæde midt i op- og nedture i omsorgen. De fleste pårørende hentede deres glæde ved at tilbringe tid med deres syge pårørende. I håndteringen af vemod rapporterede pårørende om forskellige mestringssevner, såsom at forstå patientens situation, udtrykke følelser, arbejde, sove eller gå en tur udenfor hospitalet. 5) Støtte - Social støtte viste sig at bidrage væsentligt til de pårørendes trivsel. Støtte fra familiemedlemmer var primært i form af praktisk hjælp og psykologisk støtte. En anden kilde til støtte var fra venner, ligesom støtte fra sundhedsfaglige også blev nævnt.
Kvalitetsvurdering	Stringens: Overordnet vurderes det, at der er en god stringens i studiet. Studiet har et udførligt beskrevet metodeafsnit, hvor både videnskabsteoretisk position, dataindsamling, rekrutteringsstrategi og analyse ekspliciteres. Endnu en styrke er at der er indhentet

	etisk godkendelse. Dermed vurderes det, at der er kongruens og sammenhæng mellem studiets formål, metode, analyse og konklusion. Troværdighed: Det vurderes som en styrke, at analysen præsenteres med tydelige temaer og undertemaer, som desuden er præsenteret i en figur. Desuden anvendes citater fra de pårørende i analysen, hvilket øger troværdigheden, idet citater er med til at underbygge studiets temaer og fortolkning. Derudover præsenteres relevante karakteristika på informanterne i et skema. Overførbarhed: Studiet er udført i Malaysia, hvormed overførbarheden til Danmark og specialet svækkes. Dog vurderes det, at pårørende til kræftpatienter, uanset lokation, vurderes til at have nogle overordnede ens behov når det kommer til støtte fra sundhedsfaglige. 18 ud af 20 informanter var pårørende til en kræftpatient, hvilket ligeledes bidrager til at øge overførbarheden til specialet. Score for kvalitetsvurdering: 10/10 (se bilag 2.2).
--	--

Titel	Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care - An Overview of Current Literature
Forfatter(e)	Oechsle, K.
Årstal	2019
Land	Tyskland
Formål	At give en opdatering af litteraturen i relation til problematikker og behov hos pårørende samt familieplejere under palliativ- og hospicepleje for patienter, der lider af en livsbegrænsende sygdom.
Studiepopulation	Gennemsnitsalderen i de inkluderede publikationer var 57 år. 47 af publikationerne undersøgte pårørende til patienter med fremskreden kræft, og 15 af undersøgelserne undersøgte pårørende til flere forskellige ikke-definerede uhelbredeligt syge patientgrupper.
Design	Et narrativt review.
Metode	Reviewet inkluderede alle relevante peer-reviewed publikationer omhandlende pårørendes psykologisk sygelighed og belastning, livskvalitet, self-efficacy og støttende behov. Derudover inkluderede reviewet publikationer omhandlende støttende interventioner og pårørendes rolle i palliations- og hospicebehandlingen af patienter med fremskreden uhelbredelige sygdomme. Alle inkluderede publikationer skulle være offentliggjort inden for perioden januar 2017 - november 2018. Der var ingen på forhånd defineret studieprotokol, og søgemetoden involverede således subjektiv udvælgelse og var udelukkende baseret på en søgning i PubMed, som forfatteren udførte d. 16/11-2018. Litteraturgennemgangen var begrænset til originale studier og reviews skrevet på engelsk, samt elektroniske udgivelser. Dataudtrækket omfattede en beskrivelse af forskningsresultater, og fortolkningen heraf var baseret på forfatterens subjektive intention.
Resultater	I alt blev 64 publikationer inkluderet, hvoraf 36 var kvantitative, 16 var kvalitative, 10 var mixed-method og 2 var reviews. Resultaterne viste en gennemgang af litteraturen inden for temaerne: 1) Pårørendes psykologiske sygelighed og byrde, 2) Ventesorg, selvtillid, forberedelse, self-efficacy, håb og spiritualitet, 3) Pårørendes livskvalitet,

	fysiske sundhed og trivsel, 4) Pårørendes behov for støtte, 5) Støtte pårørende under sygdomsforløbet, 6) Interventioner til at støtte pårørende under sygdomsforløb og 7) Virkningen af forskellige koncepter inden for palliativ- og hospicepleje.
Kvalitetsvurdering	Stringens: Overordnet vurderes stringensen i studiet som værende af middel karakter. Studiets metodeafsnit er udførligt beskrevet med formål, søgetermer, database, dato for søgning, tidsperiode for litteraturen samt anvendte søgetermer og in- og eksklusionskriterier. Dog ses det som en svaghed, at der i studiet ikke er anvendt studieprotokol samt strategi for analyse af data, men at det er forskerens egen subjektive intention, som har været styrende. Troværdighed: Studiets troværdighed vurderes overordnet som værende høj. Det ses som en styrke, at temaerne samt undertemaerne er udførligt vist i teksten, og at analysen understøttes af kildehenvisninger til de inkluderede publikationer. Derudover er de inkluderede studier beskrevet med karakteristika for henholdsvis: land, kontekst, studiepopulation samt patientdiagnose, hvilket anses for at være en styrke for studiets troværdighed. Overførbarhed: Studiet vurderes til at have en god overførbarhed til specialet. Da de 64 inkluderede studier er fra flere forskellige lande verden over, vurderes det, at forskelle i sundhedsvæsenets struktur i de pågældende lande vil blive udlignet. Dog er kun 47 af de inkluderede studier omhandlende pårørende til kræftsyge, hvorimod de resterende 15 er af blandede patientdiagnoser samt 2 reviews. Dette vurderes derfor at påvirke overførbarheden til specialet ved de behov for støtte fra sundhedsfaglige, hvor der ikke fremgår patientdiagnose i beskrivelsen. Score for kvalitetsvurdering: 6/10 (se bilag 2.3).

Titel	Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study
Forfatter(e)	Nissim, R.; Hales, S. & Zimmermann, C.
Årstal	2017
Land	Canada
Formål	At identificere og forstå pårørendes behov for støtte til udvikling af en intervention, herunder mulige barrierer for adgang til og fuldførelse af interventionen samt strategier til at imødegå barrierer og facilitatorer. Studiet er første led i udviklingen af en intervention, hvormed sundhedsfaglige kan støtte pårørende til ambulante uhelbredeligt syge patienter med kræft.
Studiepopulation	14 deltagere i aldersgruppen 18+ og som er pårørende til ambulante uhelbredeligt syge personer med kræft.
Design	Kvalitativt interviewstudie.
Metode	Dataindsamlingen bestod af to fokusgruppeinterviews. Ét med henholdsvis syv nuværende pårørende (seks ægtefæller og en søskende) og ét med syv tidligere pårørende (enker). Begge grupper blev rekrutteret på et stort cancer-center i Toronto, Canada, og blev inkluderet, hvis de opfyldte følgende inklusionskriterier: +18 år, engelsksproget, pårørende til en uhelbredeligt syg person med kræft (uafhængig af kræfttype) og den syges forventede restlevetid var 12 til 18 måneder. Selve rekrutteringen foregik via posters og henvisninger fra forskere og sundhedsfaglige.
Resultater	Der fremanalyseres tre temaer - De pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige:

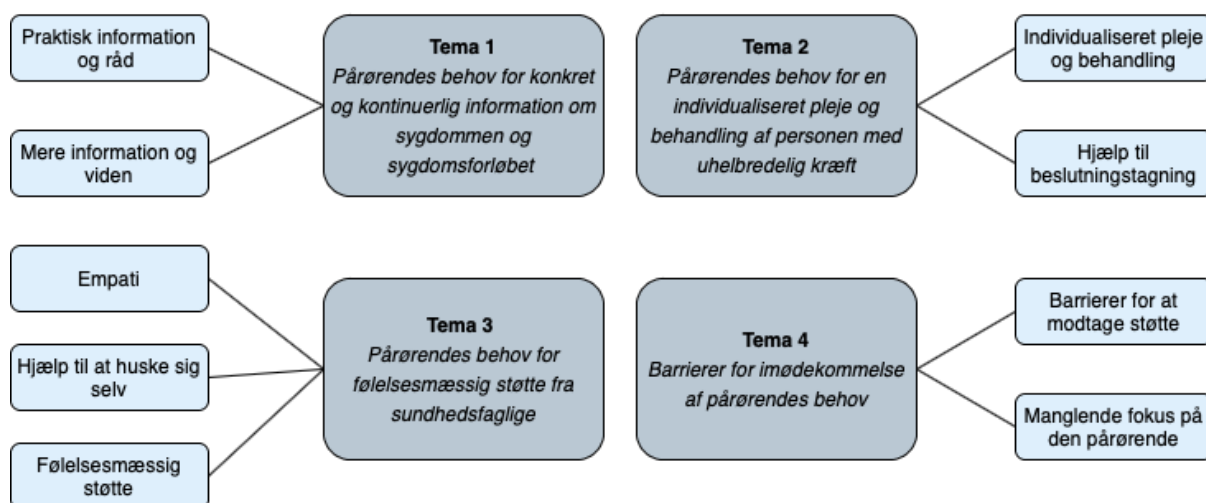
	- Hjælp til at træffe beslutninger, idet dette kan være svært, fordi sygdommen udvikler sig, og det er svært at planlægge noget grundet usikkerheden. - Behov for information om at være døende og døden. - Hjælp til at mestre de mange forskellige følelser, som eksempelvis den hjælpeløshed de pårørende gennemlever. - Barrierer for opnåelse af støtte: - Støtte fra sundhedsfaglige er målrettet patienten og ikke familien. - De pårørendes modtagelighed for information. Gives informationen på det rette tidspunkt og kan de pårørende håndtere informationen på det givne tidspunkt. - Tilsidesættelse af egne behov. - Strategier til at reducere barriererne: - Fokus på den enkelte pårørendes specifikke behov for støtte. De pårørende føler ikke deres behov kan adresseres, når støtten er fokuseret på patienten. De pårørende foreslår en specifik støtte, som kan reducere udfordringen med den skyldfølelse, de har omkring deres egne følelser og behov, og give dem mulighed for at stille spørgsmål, som ikke kan stilles i den syges påhør. Derudover ønsker de pårørende, at de sundhedsfaglige er mere proaktive i opsporingen af mistrivsel hos de pårørende samt tilbyder forskellige former for støtte og gør de pårørende opmærksomme på forskellige støttemuligheder. - Præference for gruppe vs. individuel støtte. Uanset skal støtten foregå og ledes af ansatte på hospitalet.
Kvalitetsvurdering	Stringens: Stringens i studiet vurderes overvejende som værende god. Studiets metodeafsnit er udførligt beskrevet med rekrutteringsstrategi, studiepopulation samt analysestrategi og udførelse af den kvalitative dataanalyse. Derudover ses det som en styrke for stringensen, at der er indhentet etisk godkendelse af studiet. Det vurderes, at der er god kongruens mellem studiets metodologi, dataindsamling og -analyse samt fortolkning af data. Dog er det en svaghed, at studiets videnskabsteoretiske position ikke ekspliciteres. Derudover er det en svaghed, at forskernes egne værdier og overbevisninger samt indflydelse på resultaterne ikke ekspliciteres. Troværdighed: Troværdigheden i studiet vurderes overvejende som værende høj. Det vurderes som en styrke, at temaerne samt undertemaerne er tydeligt fremhævet i teksten, og at analysen understøttes af citater fra de to fokusgruppeinterviews. Derudover er fortolkningen understøttet af anden litteratur, hvorfor studiets analyse og fortolkning fremgår overbevisende. Overførbarhed: Undersøgelsen i studiet er udført i Canada, hvor sundhedsvæsenet er strukturelt forskelligt fra det danske. Det vurderes dog, at dette ikke påvirker overførbarheden til specialet, da pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige overordnet set vurderes ens uanset sundhedsvæsenets struktur. Derudover var halvdelen af informanterne pårørende til en afdød person med kræft uden afgivelse af, hvornår døden indtraf. Det kan derfor have påvirket resultaterne i studiet, da der er risiko for, at de pårørende kan have haft svært ved at huske tilbage, hvilket anses som værende en svaghed for overførbarheden til specialet. Dog er den resterende halvdel af informanterne pårørende til en levende person med uhelbredelig kræft, hvilket anses som værende en styrke for overførbarheden til specialet. Score for kvalitetsvurdering: 7/10 (se bilag 2.4).
Titel	Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review

Forfatter(e)	Fee, A.; Hanna, J. & Hasson, F.
Årstal	2023
Land	Irland
Formål	At syntetisere kvalitativ forskning, der rapporterer voksne pårørendes erfaringer med ventesorg inden for kræftbehandling.
Studiepopulation	Studiepopulationen i de udvalgte studier består af ægtefæller (n=167), voksne børn (n=21), søskende (n=22), forældre (n=52) og andre/uspecificerede forhold (n=55). Af de studier, der rapporterede køn, var størstedelen kvinder.
Design	Kvalitativt systematisk review.
Metode	Der blev foretaget en søgning i følgende databaser: MEDLINE, PsycINFO, CINAHL og EMBASE d. 17. oktober 2020. Søgningen var begrænset til engelsk, og en tidsperiode fra 2000-2020. Dataudtræk blev foretaget af to af forfatterne uafhængigt af hinanden. Uenighed blev løst ved diskussion og ved henvisning til den tredje forfatter. Kun data og citater fra primære undersøgelser blev udtrukket og brugt til analysen. Temaer og undertemaer blev diskuteret og kontrolleret for pålidelighed gennem kontinuerlig peer review blandt forfatterne. Til analysen blev en tematisk analyse anvendt, som foregik i NVIVO 12.
Resultater	I alt blev 13 kvalitative studier inkluderet. På tværs af studierne blev følgende tre temaer samt undertemaer identificeret: 1) Finde mening med ventesorg - <i>Erkendelse af overgangen, planlægning af fremtiden, leve i uvished og flere tab.</i> - Temaet beskriver, hvordan informanterne i de primære studier forsøgte at skabe mening med denne komplekse og usikre periode i deres liv gennem erkendelse af tab og overgange samt ved at lægge planer for deres fremtid. 2) Ventesorgsprocesser - <i>Et spektrum af intense følelser, fysiske og kognitive strategier til at lindre stress, trobaserede strategier, håndtering af uforudsigelighed, at holde fast mens man giver slip, dimensioner af beredskab, undgåelsesstrategier og ændret familiodynamik.</i> - Dette tema omfatter psykologiske og fysiske processer beskrevet af pårørende i ventesorgsprocessen, og hvordan de blev oplevet og håndteret. 3) Konteksten indvirkning på betydningen og processen med ventesorg - <i>Specifikke kontekstuelle faktorer, indflydelse fra sundhedsfaglige i sundhedsvæsenet, effektiv kommunikation og følelsesmæssig støtte som afgørende for pårørendes velvære.</i> - Dette tema afspejlede, hvordan oplevelsen af ventesorg kan være blevet påvirket af kontekstuelle faktorer.
Kvalitetsvurdering	Stringens: Overordnet vurderes det, at der er en god stringens i studiet. Studiet har et udførligt beskrevet metodeafsnit, hvor både forskningsspørgsmål, søgestrategi, in- og eksklusionskriterier og analyse belyses. Desuden fremgår et flowchart over udvælgelsesprocessen. Dermed vurderes det, at der er kongruens og sammenhæng mellem studiets formål, metode, analyse og konklusion. Troværdighed: Overordnet vurderes troværdigheden i studiet høj. Det vurderes som en styrke, at analysen præsenteres med tydelige temaer og undertemaer, som desuden er præsenteret i en tabel, hvortil det er belyst i hvilke inkluderede studier temaerne fremkommer i. Desuden er relevante karakteristika på de inkluderede studier beskrevet, og citater fra de pårørende anvendes i analysen. Dog kan det påvirke

	troværdigheden, at der tolkes på allerede fortolket data, da der dermed kan ske en overfortolkning. Overførbarhed: Studiets overførbarhed til specialet vurderes at være god. I alt er 13 studier inkluderet fra seks forskellige lande. På trods af dette vurderes det, at forskellene i de forskellige lande og sundhedssystemer vil blive udlignet, da det må antages at syntesen i studiet fremhæver og fremlægger nogle generelle udbredte og gængse behov for støtte blandt pårørende til personer med uhelbredelig kræft. Score for kvalitetsvurdering: 10/10 (se bilag 2.5).
--	--

8.1.3 Tematisk analyse af litteraturstudiet

I følgende afsnit præsenteres temaerne dannet på baggrund af litteraturstudiet. Temaerne fremanalyseres med henblik på at opnå viden om pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige, således at udviklingen af ventesorg og konsekvenserne heraf kan forebygges. Studierne inkluderet fra den systematiske litteratursøgning er jf. analysestrategien blevet kodet med afsæt i Braun og Clarkes tematiske analyse og efterfølgende sammenfattet til overordnede temaer (Braun & Clarke, 2006). Den tematiske analyse resulterede i 9 koder, som efterfølgende blev sammenfattet til 4 overordnede temaer. Kodetræ over de fremanalyserede temaer fremgår af nedenstående figur 10.



Figur 10: Kodetræ over de overordnede temaer ud fra koder i de inkluderede studier.

Tema 1: Pårørendes behov for konkret og kontinuerlig information om sygdommen og sygdomsforløbet

På tværs af alle fem udvalgte studier viser det sig, at der er et væsentligt behov for mere

information hos de pårørende, både vedrørende prognosen for sygdommen samt udviklingen og behandlingen heraf, men også mere viden om den forestående død (Beng et al., 2021; Fee et al., 2023; Nissim et al., 2017; Oechsle, 2019; Ullrich et al., 2021). For at imødekomme dette behov, er det vigtigt, at sundhedsfaglige informerer og kommunikerer på en klar og tydelig måde, hvor der tages højde for de pårørende følelsesmæssige behov: “... *some relatives found it helpful when healthcare practitioners provided clear information on the reality of the poor prognosis, guidance surrounding how the illness would unfold at the end ...*” (Fee et al., 2023, p. 40). Dette tyder på, at de pårørende i høj grad har et behov for, at de sundhedsfaglige hjælper dem til bedst muligt at komme igennem den sidste tid ved at informere og forberede dem på forløbet. Ligeledes kan denne form for støtte bidrage til at normalisere oplevelsen af ventesorg og sorgen efter den kræftsyges død (Fee et al., 2023), da de pårørende i højere grad er informeret omkring prognose og udvikling af sygdommen, og dermed får muligheden for at håndtere denne. Uden en klar og tydelig information fra de sundhedsfaglige kan det dermed tyde på, at de pårørendes følelse af usikkerhed og uvidenhed vedrørende den kommende tid øges, og på den måde kan ventesorgsprocessen påvirkes negativt.

Pårørende har ligeledes et behov for mere konkret information om døden og det at deres nære skal dø, da man som pårørende til en uhelbredelig syg person med kræft altid har tanker om den forestående død:

“It didn’t seem to be like there was a lot of conversation. I think having a conversation with the caregiver to say “Listen, this is what could happen.” ..., “It could go this way, [or] it could go this way” ... Because that’s something that, when you’re in this position, you’re always thinking about. “ (Nissim et al., 2017, p. 871).

De pårørende har altså et behov for, at de sundhedsfaglige gradvist forbereder dem på den forestående død og gør dem bevidste om, at denne er uundgåelig (Fee et al., 2023; Ullrich et al., 2021). Dette er særligt relevant, da døden er noget, som de pårørende har svært ved at håndtere: “*You know it’s happening but you can’t prepare for it; you don’t want it to happen. I’m not prepared for her not to be here, to never see her again. I’m not prepared for that*” (Fee et al., 2023, p. 40). På denne måde bliver det muligt for de pårørende at forberede sig på døden, så godt som det nu er muligt i og med, at de får mere viden om, hvordan døden visuelt kan se ud, og hvordan det kan foregå (Nissim et al., 2017). At sundhedsfaglige informerer og kommunikerer med de pårørende og italesætter den forestående død over for dem, bliver

således en essentiel del af de pårørendes forberedelse på den forestående død.

Foruden at modtage mere information har de pårørende i høj grad også et behov for, at information gives på en måde, således at den er forståelig (Ullrich et al., 2021), og dermed ikke i et fagsprog, som mange ikke kan forstå og relatere til. Derudover finder Nissim et al. (2017), at flere pårørende ved diagnosetidspunktet bliver overvældet af information, men ikke er i stand til at håndtere og bibeholde informationen på dette tidspunkt: *“I’m sure they might have said something ..., but nobody’s hearing anything for at least a month if you’ve got this diagnosis. ... So I think coming back to people ... it’s essential because you’re not taking it all in.”* (Nissim et al., 2017, p. 872-873). Dertil mener flere af de pårørende, at informationen ofte ikke bliver tilbudt mere end én gang (Nissim et al., 2017), hvilket tyder på, at der er behov for en kontinuerlig opfølgning på informationen fra de sundhedsfaglige. Dette behov nuanceres yderligere af Nissim et al. (2017), som beskriver, at hvis pårørende ikke er klar til at modtage informationen, når det bliver formidlet, føler de ikke, at de har mulighed for at få informationen igen: *“Participants felt that information was often not offered more than once. Thus, if they were not ready for it when it was initially conveyed, such as at the time of diagnosis, they felt unable to access it again”* (Nissim et al., 2017, p. 873). Der kan således være tvivl om, hvorvidt det er hensigtsmæssigt, at de pårørende modtager vigtig information på et tidspunkt, hvor de mentalt ikke kan mestre de mange oplysninger. Det tyder derfor på, at sundhedsfaglige i højere grad skal kunne vurdere, hvad der gives af information, hvordan informationen gives, men også hvornår, og samtidig være opmærksom på, at det kan være nødvendigt at gentage informationer flere gange. Dette vil kunne bidrage til, at de pårørende modtager informationen på en mere hensigtsmæssig måde, hvormed den pårørende i højere grad bliver bevidst om den kommende tid, herunder prognose, behandling og død. Ligeledes kan det bidrage til, at den pårørende oplever mindre usikkerhed og bekymring, således at udviklingen af ventesorg hos de pårørende reduceres og konsekvenserne af ventesorgen forebygges.

Tema 2: Pårørendes behov for en individualiseret pleje og behandling af personen med uhelbredelig kræft

De fem inkluderede studier viser, at pårørende har behov for, at plejen og behandlingen af personen med uhelbredelig kræft er individualiseret, således at der gives den bedst mulige behandling (Beng et al., 2021; Fee et al., 2023; Nissim et al., 2017; Oechsle, 2019; Ullrich et al., 2021). For pårørende har det en særlig betydning, at de kan se, at de sundhedsfaglige samarbejder om at tilpasse behandlingen til den enkelte: *“I can see that they are working as a*

team, so they come out with the best solution. They are doing their best to treat my mother.” (Beng et al., 2021, p. 211). Det, at de sundhedsfaglige arbejder sammen som et tværprofessionelt team med samme mål for behandlingen og ikke blot separate specialer med hvert sit mål, er derfor en væsentlig del af, at pårørende kan føle sig mere sikre og trygge ved behandlingen af den kræftsyge.

De pårørende varetager dog også selv en stor del af plejen af den kræftsyge, hvorfor de har et behov for at blive støttet i beslutningstagningen vedrørende plejen samt støtte til, hvordan de bedst muligt varetager denne:

“There is a role for a coach potentially, somebody who will walk you through the whole process ... [caregiving] is almost like a project management, how you’re going to go through those different stages and prepare yourself. Because the worst thing is uncertainty.” (Nissim et al., 2017, p. 870).

Særligt oplevelsen af, at tilstanden bliver gradvist værre for personen med uhelbredelig kræft, gør, at pårørende har et behov for at blive vejledt og kontinuerligt kommunikerer med de sundhedsfaglige om, hvilken pleje der er bedst for den enkelte kræftsyge i de forskellige stadier (Nissim et al., 2017). Uden denne vejledning bekymrer de pårørende sig over enhver ændring i den kræftsyges velbefindende, og de kan føle sig usikre på, hvorvidt de gør det rigtige (Nissim et al., 2017). Dette tyder på, at vejledningen og kommunikationen omkring, hvordan den pårørende bedst muligt varetager og tager beslutninger vedrørende plejen, er af stor betydning for den pårørendes trivsel og kan have en positiv indvirkning på ventesorg.

Tema 3: Pårørendes behov for følelsesmæssig støtte fra sundhedsfaglige

Alle fem inkluderede studier viser, at pårørende til personer med uhelbredelig kræft har behov for at modtage følelsesmæssig støtte fra sundhedsfaglige, samt at denne støtte både kan relatere sig til de sundhedsfagliges væren og ageren over for den kræftsyge og den pårørende selv (Beng et al., 2021; Fee et al., 2023; Nissim et al., 2017; Oechsle, 2019; Ullrich et al., 2021). Ifølge Ullrich et al. (2021) vurderer pårørende det meget vigtigt at kunne mærke følelsen af, at de sundhedsfaglige bekymrer sig om personen med uhelbredelig kræft. Dette behov understøttes af Fee et al. (2023), som beskriver: *“The people, the people who worked there, the aides, I thought were amazing in the way they handled people physically and emotionally ... they could read where pain was in a person’s face and that sort of thing...”* (Fee et al., 2023, p. 40). Citatet

illustrerer vigtigheden af, at pårørende oplever, at de sundhedsfaglige bekymrer sig om den kræftsyge, hvilket kan have en positiv indvirkning på ventesorg (Fee et al., 2023). Dette kan tyde på, at pårørende har et behov for, at de sundhedsfaglige udviser empati over for den sårbare situation, som både den pårørende og personen med uhelbredelig kræft befinder sig i.

Pårørende har ligeledes et behov for at få hjælp fra sundhedsfaglige til at håndtere og bearbejde deres følelser: *“Some described shutting down their emotions because “that’s the only way I can cope. Otherwise I would explode.””* (Nissim et al., 2017, p. 871-872). Uden hjælp til at håndtere og bearbejde deres følelser tyder det på, at de pårørende i stedet vælger at lukke ned for følelserne som en mestringsstrategi. Pårørende kan på denne baggrund have et behov for at blive set og hørt samt opbygge en relation til de sundhedsfaglige, således at de føler, at de sundhedsfaglige kender dem (Oechsle, 2019). Derudover har de pårørende et behov for at have et privat rum, hvor de har mulighed for at kunne reflektere over den indvirkning, som den kræftsyges sygdom har på dem og deres liv (Nissim et al., 2017). Dette private rum vil kunne give de pårørende et pusterum fra sygdommen, hvor de har tid og ro til at fokusere på sig selv. For at klare den voksende byrde af omsorg og pleje samtidig med, at de pårørende skal jonglere deres eget liv, er ikke let (Beng et al., 2021). Pårørende kan ligeledes have et behov for, at de sundhedsfaglige formår at facilitere en god relation mellem den pårørende, der varetager plejen, og den kræftsyge (Nissim et al., 2017; Oechsle, 2019). Dette kan være for at bevare så meget af normaliteten i relationen som muligt, så forholdet mellem den pårørende og den kræftsyge ikke ændres til hjælper- og patientroller. På denne vis kan sundhedsfaglige hjælpe pårørende med ikke at glemme sig selv, hvilket kan have en positiv indvirkning på den pårørendes overskud og glæde (Beng et al., 2021; Oechsle, 2019), hvormed ventesorg potentielt mindskes.

Tema 4: Barrierer for imødekommelse af pårørendes behov

I studiet af Ullrich et al. (2021) fremkommer det, at pårørendes behov i varierende grad ikke imødekommes af sundhedsfaglige. Denne manglende imødekommelse kan skyldes forskellige barrierer (Nissim et al., 2017; Oechsle, 2019; Ullrich et al., 2021). Barriererne kan forekomme, når de pårørende ikke henvender sig til de sundhedsfaglige, men også når de sundhedsfaglige ikke imødekommer de pårørendes behov (Nissim et al., 2017). Flere faktorer kan være medvirkende til, at der opstår en barriere. Eksempelvis viser studiet af Ullrich et al. (2020), at 45,1% af de adspurgte pårørende angiver manglende tid, som værende årsag til, at de ikke søger hjælp og støtte hos de sundhedsfaglige. Derudover er manglende kendskab til psykosociale

støttemuligheder medvirkende til de pårørendes manglende henvendelse (Ullrich et al., 2020). Dette betyder, at de pårørende ikke får behovene opfyldt af de sundhedsfaglige, fordi de sundhedsfaglige ikke bliver gjort opmærksom på den enkelte pårørendes behov. Det kan få den betydning, at de pårørende står alene med deres bekymringer, hvorved oplevelsen af ventesorg kan forværres. Derudover fremkommer det i studiet af Nissim et al. (2017), at de pårørende føler, at der er spørgsmål, de ikke kan stille de sundhedsfaglige i den kræftsyges påhør: *“They felt unable to ask all the questions they had in mind for the health care team when the patient was sitting next to them, for fear of upsetting the patient”* (Nissim et al., 2017, p. 872) og at de pårørende ikke ønsker at fremstå egoistiske: *“They tended to feel that their needs are secondary or not legitimate and therefore should be put aside”. “... they tended to experience their wish for attention to their own needs and emotions as selfish or “complaining”.”* (Nissim et al., 2017, p. 873). De pårørendes undertrykkelse af egne behov og frygten for at fremstå egoistisk eller klagende bevirker, at støtten fra de sundhedsfaglige primært målrettes den kræftsyge og dermed ikke favner de pårørendes behov. Således tyder det på, at der er et behov hos de pårørende om at få tilbudt samtaler uden den kræftsyge, hvormed de pårørende kan tale frit uden hensyntagen til den kræftsyge.

For at støtte de pårørende kan de sundhedsfaglige rutinemæssigt henvise de pårørende til eksempelvis støttegrupper uden for sygehusvæsenet. Dog vil 45,5% af de pårørende ifølge Ullrich et al. (2021) foretrække at indgå i støttegrupper på sygehuset arrangeret af de sundhedsfaglige. Dette samt de pårørendes undertrykkelse af egne behov bevirker, at de pårørende ikke deltager i de eksterne støttegrupper: *“So I did not reach out to go to any of the programs that were available to me ...”* (Nissim et al., 2017, p. 873). En anden årsag til den manglende deltagelse er, at mange af støttegrupperne beliggenhedsmæssigt er placeret for langt væk (Nissim et al., 2017). Det kan få den betydning, at de pårørende, som henvises til eksterne støttegrupper, ikke modtager den støtte fra de sundhedsfaglige, som de har behov for. Der kan således opstå tvivl om, hvorvidt støttegrupperne uden for sygehusvæsenet har en gavnlig effekt på pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft, således at udviklingen af ventesorg hos de pårørende reduceres, og konsekvenserne heraf forebygges. Dermed kan støttegrupper på hospitalet bidrage til, at pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige imødekommes.

8.2 Analyse af interviewundersøgelse

I følgende afsnit analyseres og fortolkes det empiriske materiale fra interviewundersøgelsen med afsæt i Pedersen og Dreyers Ricoeur inspirerede analysestrategi (Pedersen & Dreyer, 2018). Først præsenteres en beskrivelse af informanterne i interviewundersøgelsen for at skabe et overblik over de informanter, der danner grundlag for analysen. Efterfølgende fremgår det første trin i analysen i form af den naive læsning. Den naive læsning er jf. analysestrategien en eksplicitering af specialegruppens umiddelbare forestilling om, hvad de transskriberede interview drejer sig om. Dernæst fremgår det næste trin i analysen i form af strukturanalysen, hvor der jf. analysestrategien sker en bevægelse fra, hvad der siges, mod hvad der tales om, hvorved temaerne kan genereres. Dermed skabes grundlag for det sidste trin i analysen, som er kritisk fortolkning og diskussion med henblik på at opnå viden om, hvilke behov for støtte pårørende har, og hvordan de oplever, at disse behov imødekommes.

8.2.1 Beskrivelse af informanter

Af nedenstående tabel 7 fremgår en oversigt over de inkluderede informanter i interviewundersøgelsen. Informanterne er alle pårørende til personer med uhelbredelig kræft med tilknytning til Onkologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital. Interviewene havde en varighed mellem 23 og 92 minutter (gennemsnitslængde: 45 minutter). Det samlede transskriberede materiale havde et omfang på 180 normalsider á 2.400 anslag inklusiv mellemrum.

Tabel 7: Oversigt over inkluderede informanter i interviews.

Informant	Køn	Alder	Relation	Lokation
P1	Kvinde	69 år	Ægtefælle	Telefonisk
P2	Kvinde	49 år	Samlever	Fysisk hos informanten
P3	Kvinde	62 år	Forælder	Fysisk på Aalborg Universitet
P4	Mand	59 år	Ægtefælle	Telefonisk
P5	Kvinde	60 år	Ægtefælle	Telefonisk
P6	Mand	79 år	Ægtefælle	Telefonisk
P7	Kvinde	69 år	Ægtefælle	Telefonisk
P8	Kvinde	68 år	Ægtefælle	Telefonisk

P9	Kvinde	53 år	Ægtefælle	Telefonisk
P10	Mand	69 år	Ægtefælle	Fysisk på Aalborg Universitet
P11	Kvinde	77 år	Ægtefælle	Fysisk hos informanten
P12	Kvinde	71 år	Forælder	Fysisk hos informanten
P13	Mand	71 år	Ægtefælle	Telefonisk
P14	Mand	69 år	Ægtefælle	Fysisk på Onkologisk Afdeling
P15	Kvinde	53 år	Ægtefælle	Telefonisk

8.2.2 Naiv læsning

Umiddelbart er det, der berører specialegruppen i interviewene, at pårørende har divergerende behov for støtte fra sundhedsfaglige. De pårørende har en generel opfattelse af, at de sundhedsfaglige ser dem som en ressource for personen med uhelbredelig kræft. De fleste pårørende har dog behov for, at de ikke blot bliver set som pårørende til en person med uhelbredelig kræft, men at de bliver set og anerkendt for egne følelser, tanker og bekymringer. I relation til dette har nogle pårørende et ønske om, at de sundhedsfaglige spørger ind til, hvordan de har det med at være i den situation, som de står i. Der indikeres dog en ambivalens ved det behov, da de pårørende samtidig ikke ønsker at blive sat i centrum, og opmærksomheden derved fjernes fra den kræftsyge. Behovet for at de sundhedsfaglige spørger ind til dette bunder for flere pårørende i, at de kan have svært ved selv at italesætte egne behov og række ud efter hjælpen. En vigtig nuance i dette behov er imidlertid, at pårørende ikke altid er parate til at tage imod hjælpen, når den tilbydes samtidig med, at behovet stiger jo længere tid, kræftsygdommen har varet. Dette indikerer, at pårørende har behov for kontinuerligt at blive spurgt ind til, hvordan de har det, da dette ændres over tid.

Et andet område der berøres i interviewene er, at pårørende har specifikke behov i henhold til den information, som de sundhedsfaglige giver. Nogle pårørende har behov for at få mere specifik viden om kræftsygdommens prognose samt sygdommens udvikling undervejs i den kræftsyges forløb. Derimod oplever andre pårørende, at mængden og detaljegraden af information om behandlingen er for overvældende. De pårørende italesætter dog, at de selv skal være opsøgende for at få den information, de har behov for i samtalerne. Derudover står nogle pårørende tilbage med en følelse af at mangle information om, hvordan de bedst kan støtte personen med uhelbredelig kræft, men også hvordan de bedst kan tage vare på sig selv.

Hertil indikeres det, at de pårørende har et behov for at tale med nogen om deres tanker og bekymringer. Dog er der divergerende holdninger til, hvem dette skal være, da det for nogle kan være svært at lukke flere udefrakommende personer ind i deres liv, end de allerede har.

De pårørende udtrykker også, at den praktiske logistik i henhold til at varetage rollen som pårørende for den kræftsyge fylder meget, og flere udtrykker et behov for at blive hjulpet til at føle sig sikker i de opgaver, der forventes af dem. Hertil skaber det en tryghed for de pårørende, hvis der er kontinuitet blandt det sundhedsfaglige personale omkring patienten. Som tillæg til den praktiske logistik har pårørendes bopæl i forhold til de udbudte støttetilbud en stor betydning for, hvorvidt de pårørende kan overkomme at række ud efter eller tage imod den hjælp og støtte, de tilbydes. Hertil er det særligt lang transporttid, der italesættes som en barriere.

8.2.3 Strukturanalyse

I strukturanalysen fremkommer tekstens meningsenheder gennem, hvad der siges i form af citater fra interviewene. Herefter søger specialegruppen at fortolke hvad der tales om, hvorved betydningsenhederne fremkommer. Temaer udledes ud fra betydningsenhederne til videre bearbejdning i den kritiske fortolkning og diskussion.

Strukturanalysen har ført til fremkomsten af seks temaer: *Pårørendes behov for personcentreret information*, *Kontinuitetens betydning for tryghed hos pårørende*, *At balancere pårørendes støttebehov*, *At favne pårørendes komplekse behov for at tale med nogen* og *Et paradoksalt behov for et pusterum fra sygdommen*. Temaerne fremstilles i nedenstående tabel 8, hvor informanternes citater er anført i kursiv med anførselstegn. Specialegruppens præciserende ord er skrevet i firkantet parentes [], hvormed konteksten bedre forstås. Refleksionspauser i informanternes udtalelser er angivet med (...). Udeladelse af ord i en sætning er angivet med tre punktummer I citaterne er det talte sprog bevaret, dog er komma og punktum blevet sat for læsevenlighedens skyld. Ydermere er der efter de enkelte citater anført, hvilken pårørende citatet stammer fra.

Tabel 8: Oversigt over strukturanalysen.

Meningsenhed (Hvad der siges)	Betydningsenhed (Hvad der tales om)	Tema
<i>“Så har man jo været meget villig til at uddele pjecer osv. og der kan man jo også læse noget, men på et eller andet tidspunkt så bliver det jo også for standardiseret til at det giver det helt store”- P1</i>	Den skriftlige information, der udleveres, vurderes for mangelfuld og overfladisk til at kunne dække pårørendes behov for en mere konkret og personcentreret information.	Pårørendes behov for personcentreret information
<i>“Når vi har været på sygehuset til samtaler og de har uddelt de her pjecer fra Kræftens Bekæmpelse, så har jeg en gang imellem følt at nu skyndte de sig lige at sende os videre til nogen andre til samtale” - P1</i>	Pårørende kan føle, at de sundhedsfaglige giver andre instanser ansvaret for at tage hånd om dem og deres tanker og bekymringer.	
<i>“Altså jeg kan godt huske den gang, hvor vi var på Onkologisk første gang, hvor man får at vide alt det der. Det kommer vi aldrig til at finde ud af det her. Der er rigtig rigtig rigtig mange ting” - P2</i> <i>“Men derfra så er vi blevet overøst med information med en masse papirer, som man så måske ikke lige får læst alle sammen” - P4</i> <i>“Men om du så mentalt er klar til at modtage det hele [information]. Jeg vil ikke kunne sidde her og gentage det hele ordret. Men jeg håber da, at det vigtigste har bidt sig fast” - P4</i> <i>“Så det er jo noget med det der med at blive kastet ud i det, fordi lige pludselig skulle jeg jo også, altså det var en stejl læringskurve for mig, jeg er jo ikke sundhedsfaglig uddannet” - P12</i> <i>“Jeg tror altså også, at man kan også få for meget på den måde [information], fordi det er jo også nogle store beskeder, man får, og jeg tror ikke, at hjernen kan håndtere at få en kæmpe smøre” - P15</i>	Pårørende overvældes af information, som kan være svær at applicere, og som de ikke nødvendigvis er i stand til at huske.	
<i>“Når nu de havde det fakta [uhelbredelig kræftdiagnose] den dag, kunne man så ikke have haft en, der havde forstand på kræft, som måtte fortælle os noget der. Da vi kørte derfra, der troede jeg, at min kone skulle dø dagen efter” - P3</i>	Pårørende oplever ventetiden fra diagnosetidspunktet til samtale med en onkolog som værende lang, hvilket skaber unødigt frygt.	
<i>“Vi vil gerne have facts og ikke alt muligt snakken udenom. Vi vil hellere vide, hvordan det står til i stedet for at have en sludder for en sladder” - P5</i>	Pårørende har behov for konkret og ærlig information, således de bedre kan håndtere situationen.	

<i>“Men altså de er jo hudløst ærlige. Det er de. Det må man sige. Og jeg kan godt lide dem, fordi de pakker ikke noget ind” - P11</i>		
<i>“Men jeg tror, hvis det var mig, der var syg og sad der alene, så ville jeg ikke have hørt en brøkdal af det, der blev sagt” - P5</i> <i>“Der er simpelthen information, information og information, men det er vigtigt, synes jeg, at man er to om at modtage informationerne ... For der er altså mange informationer og min mand han kan ikke huske det hele” - P8</i> <i>“Jeg ved jo også, at når vi har været til en samtale deroppe eller en lægesamtale, og vi så kommer ud, så er det jo forskelligt, det vi har hørt, fordi vi lægger vægt eller vi hører jo forskelligt” - P15</i>	Pårørende har behov for at være til stede under samtalerne med de sundhedsfaglige, idet pårørende og personer med uhelbredelig kræft opfatter og husker forskellige nuancer af det sagte i samtalerne.	
<i>“... men dengang vi sad og læste dem [bivirkninger], der sagde min kone, at man næsten kunne blive syg af at læse alle dem der. Det er alle de bivirkninger der kan komme, men der er ingen der siger, at man får dem” - P6</i> <i>“... men jeg tænker også, jeg behøver ikke at vide, hvad det der medicin det er sammensat af. Altså det går jeg ikke så meget op i. Jeg kan jo ikke engang udtale hvad det hedder, men altså hvad giver det af bivirkninger og sådan noget hvad skal man være opmærksom på osv.” - P12</i> <i>“Jeg har ikke sådan behov for at vide noget i detaljer” - P14</i>	Pårørende overvældes, hvis informationen bliver for detaljeret i forhold til deres behov.	
<i>“Når jeg ikke fik svar på mit spørgsmål sidst, så kan jeg jo overveje, hvordan jeg vil stille et andet spørgsmål næste gang for at få ham [lægen] lidt mere på banen” - P7</i> <i>“Jeg bliver insisterende på at høre ind til nogle af de her ting. Det er først der jeg synes, at hun [lægen] bliver informativ. Og det kan godt irritere mig lidt. At man ikke er mere åben” - P12</i>	Pårørende oplever en frustration over selv at skulle være opsøgende for at få tilstrækkelig information.	
<i>“Og de sagde alle sammen palliativ behandling. ... så viser det sig, at jeg sidder med en gammel opfattelse af palliativ behandling. Det synes jeg godt de kunne have fortalt mig. ... Og jeg har jo hele tiden troet, at når de sagde palliativ behandling, så dør han nok hurtigt. Og det er jeg ikke så sikker på mere, men det synes jeg da havde været rart at få at vide” - P7</i>	For pårørende er det vigtigt at have kendskab til og samme definition af begreber som de sundhedsfaglige, og et misforhold mellem definitionerne skaber unødigt bekymring.	

<i>"Hvis jeg har noget eller spørger ind til noget, så har jeg altid fået svar" - P13</i>	Pårørende oplever at få den information, der efterspørges.	
<i>"Altså fra starten af der fik vi at vide, at de havde forskellige muligheder inden for kemo ... Vi var måske ikke lige klar over, at det så var sidste gang, at hun kom dertil [sidste behandlingsmulighed]" - P13</i>	Pårørende kan opleve uvished i forhold til, hvor den kræftsyge er i behandlingsforløbet.	
<i>"Man kan jo ikke forlange, at nogen skal se et behov, hvis de ikke ser en regelmæssigt. Med det skifte der er mellem læger og sygeplejersker osv. Der er nogen sygeplejersker, der spotter det med det samme og kommer ind til kernen og der er andre sygeplejersker, der gør deres job" - P1</i>	Der er forskel på de sundhedsfagliges kompetencer til at kunne vurdere pårørendes behov for støtte, og særligt hvis de ikke ser de pårørende kontinuerligt.	Kontinuitetens betydning for tryghed hos pårørende
<i>"Det eneste jeg fra starten af fik at vide, det var, at de ville forsøge, at det var samme læge og samme sygeplejerske. Men det er de så ikke så gode til at overholde (...) Altså enten skal de lade være med at sige det, eller også så skal de bestræbe sig efter det" - P4</i>	Pårørende får stillet kontinuitet blandt sundhedsfaglige i udsigt, som ikke bliver indfriet, hvilket skaber en unødigt frustration.	
<i>"Men jeg tænkte da og håber, at det er den samme læge, fordi det er ret anstrengende at skulle forholde sig til en ny person hver gang" - P5</i>	Det er ressourcekrævende for pårørende at skulle forholde sig til nye læger til samtalerne.	
<i>"Men hende [sygeplejersken] den aller første, vi havde med, det var nok den man knytter sig mest til, altså man synes det er hende der ved alt om os og ting og alt det der" - P8</i>	Pårørende oplever større tilknytning til de sundhedsfaglige, som deltog i første lægesamtale.	
<i>"Det har meget. Det har meget stor betydning [at lægen er den samme]. ... Fordi så føler man at, jamen hun kender vores situation, ikke? Og der skal man ikke til at forklare hende en gang mere og hvordan det så ud sidste gang, hvis de ikke har sat sig ind i de billeder og alt det der. Altså, jeg tror, vi er egentlig mest trygge ved hende der. ... Ja, det tror jeg, det har noget med tryghed at gøre. Det ved jeg også, selv min mand vil også helst have at det er hende" - P8</i>	At den samme læge kontinuerligt følger den kræftsyge skaber tryghed for pårørende.	
<i>"Jamen det synes jeg sådan set er betryggende [at det er samme læge hver gang]" - P13</i>		
<i>"At det er den samme læge? Nå ja, jeg synes jo egentlig, at det er okay. For hun er jo inde i journalen og inde i alt det der" - P11</i> <i>"Men ellers så i forhold til når det er den samme hele tiden, så ved jeg i hvert fald at (...) at de kender os" - P13</i>	Betydningsfuldt for pårørende at lægen til samtalen kender sygdomsforløbet, hvilket skaber en tryghed for de pårørende.	

<i>“Men vi har desværre ikke den samme [læge], fordi det kunne man da godt have tænkt sig” - P15</i>	Pårørende har behov for, at lægen er den samme ved hver samtale.	
<i>“Men jeg tror umiddelbart, at jeg fremstår som mere ressourcestærk end jeg er” - P1</i> <i>“Nej, det gør de ikke [om sundhedsfaglige spørger ind til hvordan den pårørende har det]. Og det har de aldrig gjort. Så ved jeg ikke om det er, fordi jeg udadtil viser som om, at det her det klarer vi da nemt eller et eller andet. Det kan jo godt være det er derfor” - P8</i> <i>“Ikke hvad jeg kan huske [henvist til nogle steder, hvor pårørende kan søge hjælp]. Så tror jeg, at jeg ville huske det. Jeg tror det ikke. Men det kan der jo være flere grunde til, jeg har nok ikke givet udtryk for at være en sølle en” - P10</i>	Trods pårørende fremstår ressourcestærke, så kan der bag facaden være en anden virkelighed.	At balancere pårørendes støttebehov
<i>“Jeg mener, at jeg kommer og er dybt frustreret og ked af det og synes at hele verden går mig imod, men det kan den læge og den sygeplejerske jeg skal tale med jo ikke gøre ved. Så derfor handler det også om, at jeg møder op med lige så positiv et sind som jeg nu kan, på trods af at jeg er ude i tovene” - P1</i>	Pårørende føler en afmagt over den situation, de står i, og oplever ikke, at de sundhedsfaglige kan hjælpe dem.	
<i>“Det er også lige så nemt som de siger [bestille blodprøver], men når man er fladmast af tristhed, så er det ikke kun bare lige” - P1</i>	Selv små og nemme opgaver kan pludseligt forekomme overvældende for pårørende, idet de er påvirkede af sygdomsforløbet.	
<i>“Den der står som pårørende, hvis den først går ned, så er det jo også, ikke så godt for den, der normalt skal støtte den [den kræftsyge]” - P2</i>	Pårørendes ressourcer til at støtte den kræftsyge kan slippe op.	
<i>“Jamen jeg oplever ikke, at vi [bliver inddraget i lægesamtalerne]. Jeg oplever, at de kigger på mig som en, der har kørt hende derind. ... jeg oplever ikke, at vi på nogen måde bliver adresseret” - P3</i> <i>“Ja, nogle gange kan jeg godt føle mig overset. Jeg har sagt det til X, ja, det kan jeg godt. For jeg er jo nødt til at supplere, hvis X siger noget forkert. Det er jo derfor jeg er med til samtalen. Så kunne jeg lige så godt være hjemme. ... Men der henvender hun [lægen] sig også til X, og jeg synes bare, at hun skal henvende sig til den, der stiller spørgsmålet” - P11</i> <i>“De snakker udelukkende til X. Og det er jo sådan set også et godt nok udgangspunkt. Men der bliver heller ikke åbnet en dør i forhold til</i>	Pårørende har behov for at føle sig inddraget, set og hørt af de sundhedsfaglige.	

at vi sidder (...) Altså de sørger for, at der er stole til os, for de ved godt, at vi kommer. Men det er ikke sådan at de siger, er der nogen af jer. Den inddragelse er der ikke” - P12 “Hvis jeg spørger, så får jeg da også et svar. Der er ikke noget. Men altså, det ved jeg sgu ikke, føler sig set, ja ja ja. Ej det synes jeg ikke rigtigt. Men altså. Acceperet så. Hvis jeg så kan sige det på den måde” - P14		
“Jeg har følt, at jeg har kunnet styre mig, og havde styrken til at håndtere det et eller andet sted. Men jo længere tid der går, jo mere skrøbelig bliver man også på en eller anden måde, så det er jo ikke nødvendigvis sådan, at al modgang det bliver man stærkere af, så det er nok lidt en tanke om, at det er sådan det er, men man bliver jo slidt af det” - P3 “Jamen altså det er jo lidt sjovt. For hvis du havde spurgt mig, inden jeg kom i den situation, så ville jeg ikke være vild med det [at blive spurgt ind til tanker og bekymringer]. Men det synes jeg ikke, nu hvor jeg er i situationen. Men for et halvt år siden ville jeg da synes, at det var anmassende” - P4 “Det der med at få en ordentlig søvn og så få det ventileret og få det meldt ud. Så kan jeg være i det. Men selvfølgelig slider det, og jeg kan godt mærke, at jeg havde flere kræfter omkring det i januar, end jeg har i dag” - P10	Sygdomsforløbet slider på den pårørendes ressourcer, og der sker over tid en ændring i deres behov for støtte.	
“Men jeg oplever ikke, at der er nogen form for (...) ”attention” på, at vi er der som pårørende. (...) Og det er også fint nok efter min mening. Det er jo ikke os, at det handler om i den der situation, hvor de giver behandlingen eller er indlagt” - P3	Til trods for at de pårørende har behov for anerkendelse, ønsker de ikke at fokus fjernes fra den kræftsyge.	
“Det er da mere end væsentligt, at man sørger for at få pårørende i samtale omkring, hvad har i brug for, for det her er jo svært. Det er jeg ikke sikker på, man gør. Altså jeg har ikke oplevet det, nej. Der er ikke nogen, der har spurgt mig, om jeg har lyst til noget hjælp eller sådan” - P12	Pårørende har behov for, at de sundhedsfaglige spørger ind til, hvordan de har det.	
“Jeg har deltaget i noget [støttegruppe] og det har været ganske udmærket men ... der er en stor forskel på at sidde sammen med pårørende, der har en ægtefælle, der er ramt på en eller anden led, men ikke er dødsdømt og så sidde og vide at du sidder med en mand, der har fået at vide af lægerne at tiden er uhyre kort” - P1	Støttegrupper er ikke nødvendigvis rettet mod pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft, hvorfor det for de pårørende kan være svært at indgå i gruppe med pårørende til kræftsyge, som potentielt kan blive kræftfrie.	At favne pårørendes komplekse behov for at tale med nogen

<i>“I mit tilfælde, da kunne det have været udmærket hvis jeg var blevet indkaldt til en samtale, hvor de gerne ville snakke med mig om hvordan jeg har det, og man den vej kunne have snakket lidt” - P1</i> <i>“Man har somme tider behov for at snakke om det, men så har jeg min datter og X, min søn. Men det er ligesom om, at man ikke kan snakke med dem om så mange ting, som man kan med en udenforstående. Og så sagde hun [sygeplejersken], jeg synes, at vi skal snakke sammen. Og det gjorde vi så i en time, og det var virkelig godt. Der kan man fortælle og sige flere ting, end man kan til sine børn. Det er ligesom om, at man skal have læsset af en gang imellem” - P11</i>	Pårørende har et ønske om individuel samtale med en sundhedsfaglig, hvor fokus er på, hvordan de har det som pårørende for at kunne håndtere situationen.	
<i>“Det de har tilbudt, det er at kontakte Kræftens Bekæmpelse. Og der kan jeg så mærke, at der kommer min afmagt og min mangel på initiativ, der har jeg været nødt til at sige, at hvis jeg skal have kontakt til nogen, så må i formidle kontakten for mig, for jeg orker ikke selv at ringe” - P1</i> <i>“Og jeg tænker, at der måske, hvis man skulle tænke på sådan noget helt ideelt, så var det, at der var en ressourceperson på stedet. Måske en der selv havde prøvet det eller en psykolog eller et eller andet, som man kunne tale med. (...) Jeg ved godt, at Kræftens Bekæmpelse har det, som jeg bare kunne kontakte. Men. Det gør man jo ikke. Altså. Jeg har ikke gjort det i hvert fald (...) Det er måske det med selv at skulle være opsøgende, som bliver (...) bliver lidt (...) uoverskueligt, fordi det burde det jo ikke være” - P3</i> <i>“Hun [sygeplejersken] siger ikke, vil du ringe og aftale en tid. Hun siger, at det er måske bedre, at jeg får dem til at ringe. Det er jo et ret simpelt greb. For jeg havde sikkert ikke reageret, hvis jeg var kommet hjem. Eller det havde jeg ikke, det kan jeg lige så godt sige” - P3</i> <i>“Så det ville, hvis jeg skulle pege på noget, så er det nok at lave den der aktive kobling til, at de måske på samme måde som de gør her, ligesom får en til at ringe i stedet for, at man skal lave det der første aktive skridt selv. (...) Det er måske noget, der skal ske nogle gange hen i forløbet, fordi jeg var absolut stærkere til at begynde med, end man bliver jo længere tid, der går” - P3</i>	De sundhedsfaglige skal formidle kontakten til støttemuligheder, da pårørende ikke selv har overskuddet og ressourcerne til det.	
<i>“Men jeg kan godt mærke, at man bliver mere og mere tyndhudet jo længere tid, at der går,</i>	Jo længere sygdomsforløb, jo større behov har pårørende for støtte, idet	

og jo længere tid, hvor der ligesom ikke er noget, der peger i en positiv retning. (...) Jo, så det er nok noget, som jeg begynder at overveje mere og mere [støttegrupper]. Fordi jeg plejer godt at kunne snakke om det uden at hyle, men det kan jeg så ikke mere. ... Også fordi det er ret vigtigt for mig at være stærk i forhold til familien. Altså det er ikke mig, der skal trække dem ned, jeg skal være med til at trække dem op” - P3 “Lige nu her er det ikke relevant [enesamtaler], men det sagtens være, at vi kommer et år eller halvandet frem, hvor det bliver rigtig slemt igen, at jeg får behov for det. ... fordi jeg har tænkt, at det er ligesom at gå udenom min kone. ... Fordi jeg kunne da måske godt tænke mig, at tage ud og snakke med en læge om det der. Men det skal være fuldstændig afklaret hvad det er vi snakker om” - P10	de pårørendes mentale tilstand gradvist påvirkes i et længerevarende sygdomsforløb.	
“Skulle jeg sådan pege på det helt ideelle, så var det, at der sad en hende på afdelingen, som man så blev sendt hen at snakke med, når man er på hospitalet. (...) Så jo mere tilgængeligt det er (...) jo lettere bliver det jo at ligesom at lade sig indrullere i det, hvis det står lige serveret” - P3	Pårørende har et ønske om at kunne tale med nogen, når de er til behandling med den kræftsyge i afdelingen.	
“Jeg har ikke behov for at sidde i sådan en gruppe og snakke om alle mulige problemer. Der bliver snakket nok om problemer her i huset. Så det har jeg ikke noget behov for, og min mand har i hvert fald slet ikke. Så det bruger vi ikke, men vi ved jo at det er der” - P7 “Det er ikke sådan noget med, at jeg går ud og snakker med nogen om problemer. Det er nok, hvis vi [pårørende og kræftsyg] snakker om det” - P13	Pårørende anser støttegrupper som endnu et sted at skulle tale om sygdommen og fravælger bevidst støttegrupper, da de ikke har behov herfor.	
“Men jeg tror, vi lever sådan i at de har nok taget fejl, at det går nok det her. Selvom det ved vi jo godt det ikke gør, men så endnu har jeg ikke behov for det, det har jeg ikke” - P8	Pårørende kan have svært ved selv at erkende den situation, de står i.	
“Jeg tror sagtens, jeg selv kunne tage kontakt til en psykolog, ja det tror jeg helt sikkert. Jeg ville nok bare ringe til Kræftens Bekæmpelse og få at vide hvem, der var her i X man kunne være tilknyttet. Så det kunne jeg sagtens selv gøre” - P8 “Det vil være fint for mig hvis jeg skulle kontakte dem” - P9	Pårørende vurderer, at de har ressourcerne til selv at formidle kontakten og række ud efter støttetilbud.	

<i>“Jeg vil sige, det tror jeg selv, at jeg klarer [henvende sig for hjælp]. Og det kan være, at jeg knækker på det, det kan godt være, jeg tror det ikke” - P10</i>		
<i>“Så kan det være, at sommetider når X har sovet lidt, så sidder jeg med sygeplejersken og snakker om alt muligt andet” - P13</i>	Pårørende har behov for smalltalk med sygeplejersken, hvor sygdommen ikke er i fokus.	
<i>“Men vi har fået at vide, at vi (...) Altså de har jo opfordret til, at vi skulle kontakte Kræftens Bekæmpelse sådan mere for at snakke. (...) Det har vi altså ikke opsøgt” - P13</i>	Pårørende tager ikke nødvendigvis kontakt til Kræftens Bekæmpelse, på trods af at de af personalet på Onkologisk Afdeling opfordres hertil.	
<i>“... men jeg tror bare, at det der med at være sammen med nogen mennesker, der var i den samme situation. For det er jo de samme følelser, man har.” - P15</i>	Pårørende har behov for at tale med nogen i samme situation som dem selv.	
<i>“Der er jo det i det, at jeg også selv skal køre bil, og jeg skal selv alt med store bogstaver. Så det overskud jeg har til den slags [støttegruppe, psykolog eller lignende] den skal foregå meget nært” - P1</i>	Pårørende har begrænsede ressourcer, idet de har mange praktiske opgaver og fravælger derfor støttetilbud, hvor der er lang transporttid.	
<i>“Jeg kommer ikke til at køre hverken til X eller X eller X eller hvad man kommer i tanke om, det kommer jeg ikke til. Det skal være i nærområdet” - P1</i> <i>“Altså jeg har jo ikke tænkt det endnu, men altså, nu bor vi oppe ved X, så det hele foregår jo i Aalborg, så vi skal jo køre til Aalborg hver gang, og man tager faktisk en del ture til Aalborg. Men det kommer jo også an på hvad man har brug for. (...) fordi er det noget psykolog eller et eller andet, så tænker jeg det er da rarest, hvis ja, man kan være fri for at køre så langt for det” - P9</i> <i>“Nu er det lidt min skyld, at hun er kommet på X sygehus og få gjort flere ting, fordi jeg er da lidt ked af at køre 2 timer frem og tilbage [til Aalborg], nu når det kan gøres i X” - P10</i> <i>“Ja. Og vi prøver jo at holde det i X, det vi kan, fordi det der med at ligge hernede, 60 km hver vej, der er også grænser for hvor sjovt det er ... Når du ikke skal køre en time hver vej, så har du jo en større mulighed [for at deltage]” - P14</i> <i>“Vi var derovre en gang [Kræftens Bekæmpelse i Aalborg], og der var der ikke rigtigt åbent den dag, fordi X skulle have behandling kl. 9, tror jeg. Så vi kom faktisk aldrig nogensinde til at snakke med nogen</i>	Pårørende ønsker ikke at skulle køre langt for at få den støtte, de har behov for og foretrækker derfor støttetilbud i lokalmiljøet.	

derovre. Og det er, det var simpelthen afstanden, der gjorde det” - P15		
“Altså hvis man tager det for os, så tager det to timer at køre til Aalborg, så når vi er færdige deroppe, så vil vi egentlig gerne bare hjem. Og når hun [den kræftsyge] har fået en behandling, så er hun træt” - P4 “Jeg tror ikke, vi har nær så mange muligheder. Jeg ved godt, der står, at vi kan gå omkring det der, det kræftcenter der ligger deroppe i Aalborg. Men det gør vi jo ikke, vi skal bare hjem ikke altså, det er jo lang tid at sidde på den café eller hvad det er” - P8 “... vi bor næsten to timer fra Aalborg. Og når X skal have behandling om formiddagen, jamen der har jo næsten ikke været tid til, at vi kunne komme derover [Kræftens Bekæmpelse i Aalborg]. Og når X er færdig i behandling, så skal vi bare hjem. Så det har været sådan noget med, at vi skulle have valgt at køre derop en anden dag altså. Og der synes vi bare, at der var for langt” - P15	Pårørende har ikke overskud til at tage imod tilbud fra Kræftens Bekæmpelse i Aalborg i forlængelse af den kræftsyges behandling på hospitalet.	
“Vi er meget åbne omkring det (...) både i forhold til børnene og omgivelserne. Og en gang imellem så kan jeg godt fortryde det, fordi (...) der er ikke så mange steder tilbage, hvor man bare er sig selv. Der er altid nogen, der ved det. Det har jeg ikke tænkt før nu. Men det har jeg tænkt det sidste stykke tid. At jeg ville godt ønske, at der var et fristed et eller andet sted” - P3 “Jeg skal på ferie her i X måned sammen med en veninde, og der har jeg bestemt mig for, at jeg siger ikke noget til nogen. Hun ved det selvfølgelig. Fordi der vil jeg bare godt være mig” - P3	Pårørende har brug for at kunne være sig selv og ikke kun identificeres som pårørende til en person med uhelbredelig kræft.	Et paradoksalt behov for et pusterum fra sygdommen
“Men også og lade være med at snakke om sygdom, altså, ligesom beskæftige sig med almindeligheder” - P7 “Så jeg er X [arbejde] og er af sted en gang i ugen. Og det synes jeg da også stadigvæk er rart. Altså det der med stadigvæk at kunne komme lidt væk hjemmefra og lige lidt ud i det virkelige liv igen” - P15 “Men sådan for mig selv tror jeg egentlig, at det har været godt, at jeg bare har valgt at gøre noget andet [når den kræftsyge er til behandling]” - P15	Pårørende har behov for at beskæftige sig med andet end sygdommen og gøre noget for sig selv.	

<i>“Jeg fortæller hende ikke alt det, jeg egentlig skulle have været til. Men når jeg så siger, det her skal jeg til, så finder vi ud af det” - P10</i>	Pårørende dækker over fravalget af aktiviteter af hensyn til den kræftsyge.	
<i>“Du er nødt til at skal væk fra det. Det er voldsomt” - P10</i> <i>“Men så siger jeg bare, at nu sidder du der, og jeg kører lige ud i centeret ... Så er jeg væk i et par timer, og så er det ligesom om, at så får jeg lidt ro” - P11</i>	Pårørende har behov for at kunne komme væk og få sygdommen på afstand, så de får en følelse af ro.	
<i>“Jeg har fået aflivet min hund. For jeg kan ikke passe den mere. Jeg kan ikke have, at der er nogen, der stiller krav. Når jeg er hjemme, så skal jeg bare have ro” - P12</i> <i>“Man får jo ikke engang tid til sådan lige og jeg skal lige have lov til at trække vejret jeg skal lige have lov til at at fordøje det, det kan man ikke, fordi der er ingen tid, så det er jo en fuldstændig grotesk choktilstand man er i og samtidig med, så skal man lytte og sådan noget, ikke” - P12</i> <i>“Jeg laver ikke nogen aftaler stort set, fordi jeg ved ikke, hvordan det kommer til at passe ind. Jeg ved ikke om X lige den dag ringer og siger mor, har du mulighed for at komme op og hjælpe. Og jeg kan ikke sige nej” - P12</i>	Sygdommen tærer så meget på den pårørendes ressourcer, at den pårørende ikke har overskud til at gøre noget for sig selv.	

8.3 Kritisk fortolkning og diskussion

De fremanalyserede temaer fra strukturanalysen vil i det følgende blive kritisk fortolket og diskuteret. Den kritiske fortolkning og diskussion vil desuden tage udgangspunkt i temaerne fremkommet i litteraturstudiet samt anden litteratur og teori, som skal bidrage med at belyse pårørendes almene behov for støtte fra sundhedsfaglige. Hermed bevæger fortolkningen sig fra det konkrete til det almene niveau med det formål at besvare specialets problemformulering.

8.3.1 Pårørendes behov for personcentreret information

“Vi lever hver eneste dag lige så godt vi kan og vi har det godt med hinanden. Det er overhovedet ikke klynk på den led, men der er jo ikke noget perspektiv, vi venter jo kun på, at den sygdom den slår til og så er det slut” (P1).

Fund fra interviewundersøgelsen viser, at pårørende befinder sig i en venteposition med en uvished for, hvor lang tid den pårørende og den kræftsyge har tilbage sammen uden direkte at kalde det ventesorg. Denne uvished understøttes af fund fra litteraturstudiet, som viser, at

særligt uvisheden relateret til den forestående død påvirker de pårørendes behov for information om døden fra sundhedsfaglige (Nissim et al., 2017). Dette skyldes ifølge Nissim et al. (2017), at informanterne i større eller mindre grad oplever ventesorg og dermed er påvirkede af det fremtidige tab (Nissim et al., 2017). Fund fra interviewundersøgelsen viser, at særligt i perioden omkring og lige efter diagnosetidspunktet er pårørende udfordrede på at applicere information: *“(...) men jeg vil jo sige at min hukommelse den forsvandt jo den aften han blev indlagt og vi fik de grimme beskeder”* (P1). Dette komplementeres af fund fra litteraturstudiet, som viser, at pårørende ikke er modtagelige for megen information umiddelbart efter diagnosetidspunktet (Nissim et al., 2017). Hermed indikeres det, at ventesorg hos pårørende medfører, at de i mindre grad er i stand til at huske, hvad der bliver sagt i samtalerne med de sundhedsfaglige, idet de pårørende er påvirkede af deres manglende mentale overskud (Nissim et al., 2017). Derfor bør der i forbindelse med information fra sundhedsfaglige tages hensyn til de pårørendes individuelle og sårbare situation. Dog er der ifølge Sepstrup og Øe (2010) en betydelig forskel på information og kommunikation. Ved information forventer afsenderen, at modtageren forstår budskabet på en bestemt måde, og først gennem modtagerens faktiske forståelse bliver information til kommunikation (Sepstrup & Øe, 2010). Dette indikerer, at der er behov for, at de sundhedsfaglige sikrer sig, at intentionen med informationens budskab er forstået af den pårørende, hvorved information kan blive til kommunikation. Derudover er det ifølge Sepstrup og Øe (2010) ikke tilstrækkeligt, at en afsender nøjes med at arbejde med målrettet kommunikation ud fra modtagerens individuelle karakteristika, da også modtagerens sociale situation er nødvendig at medtage i kommunikationen. Dermed bør de sundhedsfaglige i informationen til de pårørende ikke kun tilrettelægge kommunikationen efter, hvor den kræftsyge er i forløbet, men også medtage hvor påvirket den enkelte pårørende er af situationen og af ventesorgen. Den type af kommunikation, der kan anvendes i disse situationer, kan ifølge Sepstrup og Øe (2010) betegnes som interpersonel kommunikation. Interpersonel kommunikation finder sted mellem to personer, en afsender og en modtager, og er en individuel, personlig kommunikation, hvor afsenderen straks kan reagere på modtagerens respons (Sepstrup & Øe, 2010). Fund fra interviewundersøgelsen viser, at denne form for kommunikation efterspørges af de pårørende, idet pårørende har behov for personcentreret information. Personcentreret information indebærer ifølge Prip et al. (2022) en støttende kommunikation, som informerer og guider den enkelte. Kvaliteten af denne kommunikation har betydning for livskvaliteten, idet god støttende kommunikation med sundhedsfaglige øger tilfredsheden og nedsætter risikoen for angst (Prip

et al., 2022). Dette indikerer dermed, at en personcentreret tilgang til kommunikation med de pårørende er væsentlig for at forebygge, at ventesorg og konsekvenserne heraf udvikler sig.

Fund fra interviewundersøgelsen peger på, at pårørende har behov for konkret og ærlig information, således de bedre kan forholde sig til og forberede sig på sygdomsforløbet. Dette understøttes af fund fra litteraturstudiet, der viser, at pårørende har behov for konkret og kontinuerlig information om sygdommen og sygdomsforløbet (Beng et al., 2021; Fee et al., 2023; Nissim et al., 2017; Oechsle, 2019; Ullrich et al., 2021). Dertil viser både fund fra interviewundersøgelsen og litteraturstudiet, at pårørende har behov for at blive informeret og få viden om, hvor i sygdoms- og behandlingsforløbet personen med uhelbredelig kræft befinder sig (Nissim et al., 2017). Fund fra interviewundersøgelsen viser dertil, at hvis pårørende er usikre på, hvor i behandlingsforløbet den kræftsyge befinder sig, kan dette medføre øget psykisk belastning og forværring af ventesorgen. For at kunne imødekomme dette behov viser fund fra litteraturstudiet, at det er vigtigt, at de sundhedsfaglige informerer og kommunikerer med de pårørende på en klar og tydelig måde, hvor der tages højde for den pårørendes følelsesmæssige behov (Fee et al., 2023). Kommunikerer der ikke på en klar og tydelig måde, kan dette påvirke de pårørendes mentale tilstand negativt og dermed forværre ventesorg (Fee et al., 2023). I denne forbindelse spiller den støttende kommunikation ifølge Prip et al. (2022) en afgørende rolle, da denne er særligt anvendelig i håndteringen af de psykosociale og eksistentielle bekymringer. Dette indikerer, at de sundhedsfaglige bør udføre personcentreret information gennem en støttende kommunikation med de pårørende, hvorved risikoen for udvikling af ventesorg reduceres.

Fund fra interviewundersøgelsen peger på den ene side på, at nogle pårørende er frustrerede over, at de selv skal være opsøgende for at få den information, de har behov for fra de sundhedsfaglige. Dette underbygges af et studie anvendt i problemanalysen, som finder, at pårørende selv skal være opsøgende for at få den information og opbakning, de har behov for (Partanen et al., 2018). Herved risikeres det, at pårørende bliver ladt alene, hvis de ikke har ressourcer til selv at være opsøgende og bede om hjælp. Men på den anden side viser fund fra interviewundersøgelsen, at andre pårørende oplever at få den information, som de har behov for, og nogle pårørende oplever endda, at informationen kan blive for detaljeret i forhold til deres behov. Dette står i kontrast til fund fra litteraturstudiet samt et studie fra problemanalysen, som viser, at pårørende ofte modtager mindre information fra de sundhedsfaglige, end de har behov for (Beng et al., 2021; Eriksson & Lauri, 2000; Fee et al., 2023; Nissim et al., 2017;

Oechsle, 2019; Ullrich et al., 2021). Dermed tydeliggøres det, at pårørende har forskellige behov relateret til mængden af information fra de sundhedsfaglige, hvilket også illustreres i Sundhedsstyrelsens 'Nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge' (Sundhedsstyrelsen, 2012). I anbefalingerne til de sundhedsfaglige tydeliggøres det netop, at pårørende har individuelle behov for støtte og inddragelse under sygdoms- og behandlingsforløb. Derfor bør de sundhedsfaglige differentiere og afklare de pårørendes behov (Sundhedsstyrelsen, 2012). Ifølge Sepstrup og Øe (2010) kan dette forklares ved, at et menneskes informationsbehov altid er subjektivt og derfor vil afspejle et ønske om mere eller mindre viden. Ud fra Sepstrup og Øe's (2010) forståelse af information og kommunikation, er det derfor relevant for de sundhedsfaglige at afdække den enkelte pårørendes behov for information. Dette skyldes, at mennesker kan opleve samme viden forskelligt og dermed have forskellige opfattelser af, hvad de ved, om de ved tilstrækkeligt eller om der er behov for yderligere viden (Sepstrup & Øe, 2010). Da de sundhedsfaglige jf. Sepstrup og Øe (2010) kan have en anden opfattelse af de pårørendes behov for information, er det derfor særligt væsentlig, at de tilsidesætter denne og i stedet imødekommer den enkelte pårørendes behov for at bidrage til at reducere ventetid. Fund fra interviewundersøgelsen viser dog, at informationen fra de sundhedsfaglige for nogle pårørende kan blive for generel til at kunne afdække deres behov. Dette indikerer, at de sundhedsfaglige ikke altid formår at imødekomme de pårørendes behov for information, hvilket kan være frustrerende for den pårørende og dermed øge risikoen for, at ventetid og konsekvenserne heraf udvikler sig.

8.3.2 Kontinuitetens betydning for tryk hos pårørende

Fund fra interviewundersøgelsen viser, at pårørende igennem deres sygdomsforløb møder mange forskellige sundhedsfaglige. Dette er både i forbindelse med behandling og lægesamtaler. At have den samme sygeplejerske til hver behandling er mindre vigtigt, dog er det at møde den samme læge hver gang af stor betydning for de pårørende. Fund fra interviewundersøgelsen peger på, at dette kan skyldes, at lægen er den person med det overordnede ansvar for behandlingsforløbet, og hvis lige præcis denne person er ny hver gang, så kan det føles utrygt og være ressourcekrævende for de pårørende at skulle forholde sig til. Desuden kan det muligvis skabe en frygt hos den pårørende om, hvorvidt der er styr på de enkelte elementer i behandlingen og i behandlingsforløbet. Ligeså er tiden med lægen ofte begrænset, og der er afsat tid af til bestemte samtaleemner, hvor tiden med sygeplejerskerne under handlingerne ofte er mere uformel med plads til smalltalk og at spørge ind til de

pårørendes situation. Oplevelsen af tryghed i et komplekst behandlingsforløb kan ifølge Haggerty et al. (2003) styrkes ved at øge kontinuiteten i sygdomsforløbet. Haggerty et al. (2003) beskriver flere former for kontinuitet, hvor relationel kontinuitet fremgår som den ene. Her er fokus på, at patienten skal opleve at have en personlig relation til en eller flere sundhedsfaglige (Haggerty et al., 2003). Dette understøttes af fund fra litteraturstudiet, som netop viser, at pårørende har behov for at opbygge en relation til de sundhedsfaglige (Oechsle, 2019). Dette besværliggøres dog, hvis ikke pårørende oplever tilstrækkelig kontinuitet blandt de sundhedsfaglige i sygdomsforløbet. Ligeledes kan det være udfordrende at opnå den betydningsfulde relation, sundhedsfaglig og pårørende imellem, hvis de sundhedsfaglige er nye hver gang. Dette indikerer således, at pårørende har behov for at opleve en høj grad af kontinuitet blandt de sundhedsfaglige. Således oplever de pårørende i høj grad tryghed og stabilitet i og med, at de har én eller få personer, der kender til det specifikke forløb og som de pårørende kan gå til, hvormed oplevelsen af ventesorg potentielt kan minimeres.

Ligeledes fremgår det af fund fra interviewundersøgelsen, at pårørende ikke har store forventninger til, at de sundhedsfaglige kan identificere deres behov, hvis de ikke ser de pårørende regelmæssigt. På baggrund af dette er der stor risiko for, at de pårørende efterlades alene med deres tanker og bekymringer, hvis ikke de selv italesætter disse, hvilket kan forværre oplevelsen af ventesorg og konsekvenserne heraf. Dette underbygges af psykiater Elisabeth Kübler-Ross (1995), som beskriver, at pårørende i et sygdomsforløb møder et stigende antal mennesker, som er ansvarlige for patienternes velbefindende, og det sker ofte, at de pårørende sendes fra den ene sundhedsfaglige til den anden. Dermed kan de pårørende få en oplevelse af, at de ikke ved, hvem de skal gå til. Fund fra interviewundersøgelsen viser ligeledes, at hvis det er den samme læge, der følger den kræftsyge igennem sygdomsforløbet, så får de pårørende en følelse af, at lægen kender den pårørende og den kræftsyges situation. Dette giver de pårørende en oplevelse af, at de ikke gang på gang skal forklare sig, hvilket opleves som betydningsfuldt for den pårørende. Dette understøttes af Haggerty et al. (2003), som beskriver, at for både patienter og pårørende er oplevelsen af kontinuitet en opfattelse af, at de sundhedsfaglige ved, hvad der er sket tidligere i forløbet, at der er enighed om behandlingsforløbet på tværs af sundhedsfaglige, samt at en sundhedsfaglig, der kender dem, vil tage sig af dem fremadrettet. Dette komplimenteres af fund fra litteraturstudiet, som netop beskriver, at pårørende har et behov for, at de sundhedsfaglige samarbejder på tværs af faggrupper for at tilpasse behandlingen til den enkelte patient og med samme mål (Beng et al., 2021). Det tværfaglige samarbejde er væsentligt, da det bidrager til, at pårørende kan føle sig mere sikre og trygge ved

behandlingen og samtidig har en større tillid til, at den behandling, der gives, er den mest hensigtsmæssige. Hermed vil det være muligt at opfylde behovet for informationskontinuitet, som beskrives af Haggerty et al. (2003), hvor den pårørende har en oplevelse af, at de sundhedsfaglige har tilstrækkelig viden og oplysninger vedrørende tidligere helbredsmæssige begivenheder og om patientens ønsker, værdier og behov. Dette indikerer, at det i høj grad er vigtigt, at de pårørende oplever kontinuitet i sygdomsforløbet, da det kan bidrage til, at de pårørende i højere grad oplever tryghed i en ellers sorgfuld tid, og dermed potentielt mindsker oplevelsen af ventesorg.

8.3.3 At balancere pårørendes støttebehov

Fund fra interviewundersøgelsen viser at på trods af, at flere pårørende udadtil viser, at de er ressourcestærke og i høj grad kan være en gennemgående støtteperson for den kræftsyge gennem hele sygdomsforløbet, så er dette ikke altid tilfældet. Yderligere fund fra interviewundersøgelsen viser, at bag facaden kan der være en anden virkelighed, hvor den pårørende blot forsøger at virke stærk for den kræftsyges skyld og dermed ikke giver udtryk for egne følelser og bekymringer. Dette kommer til udtryk i følgende: *"Men jeg tror, og det er ikke, fordi jeg ikke kunne have behovet, men jeg tror umiddelbart, at jeg fremstår som mere ressourcestærk, end jeg er. Det tror jeg nok"* (P1). Fund fra interviewundersøgelsen viser desuden, at pårørende oplever, at sygdommen tærer på deres ressourcer, og at overskuddet og kræfterne slipper op i takt med sygdomsforløbets længde. De pårørende har en oplevelse af afmagt, og selv små og nemme opgaver kan pludselig forekomme meget overvældende, hvilket potentielt kan være medvirkende til forværring af ventesorg. Dette understøttes af Kübler-Ross (1995), som beskriver, at pårørendes behov vil ændre sig mange gange fra sygdommens begyndelse indtil døden indtræffer. Således kan der være perioder, hvor pårørende skal spare på energien og værne ekstra om sig selv, så de kan være til stede både mentalt og fysisk, når der er mest brug for dem (Kübler-Ross, 1995). Dermed er der i høj grad behov for, at de sundhedsfaglige kontinuerligt følger op på de pårørendes støttebehov, da der sker en ændring i, hvilke behov for støtte de pårørende oplever. De sundhedsfaglige kan jf. Kübler-Ross (1995) bidrage til at hjælpe de pårørende til at opretholde en fornuftig balance mellem det at være der for den kræftsyge og samtidig respektere egne behov. Dette komplementeres af fund fra litteraturstudiet, som viser, at pårørende har behov for, at de sundhedsfaglige hjælper dem til ikke at glemme sig selv i sygdomsforløbet (Beng et al., 2021; Oeschle, 2019). Derfor bør sundhedsfaglige understøtte pårørende i balancegangen mellem at være der for den syge og opfyldelse af egne behov, således ventesorg reduceres.

Fund fra interviewundersøgelsen peger på, at pårørende på den ene side ikke ønsker at være i fokus og stå i vejen for den kræftsyge. På den anden side har de pårørende også et behov for, at de sundhedsfaglige spørger ind til, hvordan de har det og på denne måde opnå anerkendelse fra de sundhedsfaglige for den situation, som de måtte være i. Dette kan ifølge Mai-Britt Guldin (2014) forklares ved, at lange sygdomsforløb bidrager til at udmatte de pårørende både fysisk og følelsesmæssigt, hvilket medfører, at de er i risiko for belastningsreaktioner og depressive symptomer og dermed en forværring af ventesorg. Hertil viser fund fra litteraturstudiet, at pårørende har behov for hjælp til at håndtere og bearbejde de følelser, der måtte opstå gennem sygdomsforløbet (Nissim et al., 2017). Dette underbygges af Guldin (2020), som beskriver, at pårørende ofte har mange udfordringer på både et følelsesmæssigt og eksistentielt plan og oplever både psykisk stress samt mange emotionelle følelser. Disse kan blandt andet være forårsaget af uvisheden for fremtiden, afmagt over ikke at kunne hjælpe patienten nok eller oplevelsen af mangel på håb (Guldin, 2020). Ydermere kan behovet for at sundhedsfaglige spørger ind til de pårørende jf. Cohen og Wills' (1985) *buffering model* præsenteret i afsnit 4.1 forklares ved, at de pårørende har brug for at opnå anerkendelse og blive værdsat og accepteret som deres egen person for at reducere ventesorg. Får de pårørende jf. Cohen og Wills (1985) ikke opfyldt behovet for *esteem support*, er det problematisk, da opfyldelse af dette behov netop vil kunne bidrage som en stressbuffer i sygdomsforløbet til at forebygge forværring af ventesorg og konsekvenserne heraf. Ligeledes kan pårørende få en oplevelse af, at de også føler sig set og hørt og dermed som en vigtig del af den kræftsyges forløb. Dette stiller derfor store krav til de sundhedsfaglige i og med, at de i højere grad skal evne at balancere i, hvornår de opsøger og formår at skabe fokus på den pårørende. Hvis de sundhedsfaglige ikke formår dette, kan det få den betydning, at den pårørende ikke får sine støttebehov dækket, hvormed de pårørende i høj grad står alene med deres følelser, bekymringer og tanker, hvilket potentielt kan forværre oplevelsen af ventesorg. Dermed bliver hensigtsmæssig og kontinuerlig involvering af og støtte til de pårørende jf. Guldin (2020) en kerneopgave med det formål at forebygge, at ventesorg og konsekvenserne heraf udvikler sig.

Fund fra interviewundersøgelsen viser, at foruden at have et behov for anerkendelse i form af hvordan de pårørende har det, har de ligeledes et behov for at føle sig inddraget samt set og hørt af de sundhedsfaglige. Dette understøttes af fund fra litteraturstudiet, som viser, at uden hjælp til at håndtere og bearbejde deres følelser tyder det på, at de pårørende i stedet vælger at lukke ned for følelserne som en alternativ måde at mestre og håndtere følelser og bekymringer på (Nissim et al., 2017). Pårørende kan på denne baggrund have et behov for at blive set og

hørt af de sundhedsfaglige (Oechsle, 2019). Dette underbygges ligeledes af Sundhedsstyrelsen (2012), som understreger, at pårørende har et generelt behov for at blive respekteret og set af sundhedsfaglige i mødet med sundhedsvæsenet, herunder at blive anset som et selvstændigt menneske, der kan have behov for støtte i rollen som pårørende. Pårørende har altså i høj grad et behov for ikke blot at blive anset som en ressourceperson for den kræftsyge, men at blive anerkendt som en person, der også påvirkes af sygdommen. Dermed understreger Sundhedsstyrelsen (2012) ligesom Kübler-Ross (1995), at pårørendes behov for støtte og inddragelse ikke er stationære. Det er behov, der kontinuerligt ændrer sig gennem sygdomsforløbet. Lige netop derfor er det vigtigt, at de sundhedsfaglige aktivt identificerer og ser den enkelte pårørendes behov gennem hele forløbet og er i stand til at handle herpå, således at oplevelsen af ventesorg reduceres. I tillæg hertil argumenterer Guldin (2014) for, at de sundhedsfaglige er medvirkende til at skabe en sorgkultur i sundhedsvæsenet. Hermed bidrager sundhedsfaglige til at skabe rammerne for den holdning, som de møder pårørende med samt måden, hvorpå de spørger ind til de pårørendes tanker og bekymringer. Dermed argumenteres for, at de sundhedsfaglige spiller en vigtig rolle i, hvordan ventesorg håndteres i sygehusvæsenet, hvorfor sundhedsfagliges støtte til de pårørende i ventesorg bør være i fokus.

8.3.4 At favne pårørendes komplekse behov for at tale med nogen

“Det er jo bare noget, man skal igennem. Man skal jo også igennem, når jeg så mister ham på et tidspunkt. Men det er da rigtigt, at det fylder da meget i hovedet. At der er så meget, der er slut, selvom der måske kan gå flere år” (P7).

Et af de tab, som pårørende i ventesorg kan opleve, er, at mulighederne for fremtiden bliver begrænsede på grund af den kræftsyges forestående død (Nielsen et al., 2017). For at håndtere dette tab eller nogle af de andre oplevelser, følelser, tanker eller bekymringer kan pårørende have behov for at tale med nogen. De pårørende har dog forskellige ønsker og behov for, hvem de gerne vil tale med. Dette understøttes af et studie anvendt i problemanalysen, som finder, at pårørende udtrykker en vigtighed i at have nogle at tale med om bekymringer og daglige udfordringer (Skirbekk et al., 2018). Det kan både være familie, sundhedsfaglige, andre relationer eller andre i samme situation som dem selv (Skirbekk et al., 2018). Behovet for at tale med nogen kan forstås ud fra Guldins (2020) beskrivelse af den psykiske smerte, som opstår ved de pårørendes konfrontation med død, tab og sorg i forsøget på at tilpasse sig den kræftsyges uhelbredelige sygdom. Den psykiske smerte, som pårørende oplever, omhandler netop bekymring, afmagt, håbløshed og sorg over de tab, som de oplever gennem

sygdomsforløbet, hvilket kan have en negativ effekt på den pårørendes livskvalitet og nedsætte livsglæden (Guldin, 2020). Det indikerer, at det er væsentligt at imødekomme de pårørendes behov for at have nogen at tale med for at forebygge, at ventesorg og konsekvenserne heraf udvikler sig.

Fund fra interviewundersøgelsen viser, at nogle pårørende ikke ønsker at tale med sundhedsfaglige eller andre i samme situation som dem selv. De taler i stedet med den kræftsyge eller familie og andre relationer, hvorved de har mulighed for at italesætte deres oplevelser som pårørende, tanker, følelser og bekymringer. Dette komplimenteres af fund fra litteraturstudiet, som viser, at pårørende søger støtte hos familie og andre relationer, hvor de kan dele de problematikker og bekymringer, de oplever (Beng et al., 2021). Det kan ifølge Cullberg (1999) forklares ved, at den pårørende klarer sig igennem og håndterer ventesorg ved at bruge de ressourcer, de har tilgængelige i deres nære relationer. For andre pårørende er dette imidlertid ikke altid en mulighed. Fund fra interviewundersøgelsen viser, at disse pårørende derfor kan have behov for individuelle samtaler alene med en sundhedsfaglig eller en anden ressourceperson i afdelingen. Dette behov kan bunde i, at de ikke føler, at de kan dele deres tanker og bekymringer med den kræftsyge eller deres familie og netværk. Dette understøttes af fund fra litteraturstudiet, som viser, at pårørende ikke altid kan tale med de sundhedsfaglige i den kræftsyges påhør, men at pårørende samtidig har behov for at kunne få hjælp af de sundhedsfaglige til at håndtere og bearbejde deres følelser, tanker og bekymringer (Nissim et al., 2017). Det står i kontrast til andre pårørende, som i stedet har behov for at tale om deres oplevelser med andre i en lignende situation som dem selv, hvilket eksempelvis kan være gennem støttegrupper. Dette underbygges af fundene fra et studie anvendt i problemanalysen, som viser, at pårørende kan have gavn af støttegrupper, da disse netop giver mulighed for at kunne dele sine erfaringer med andre i en lignende situation (Thorsnes et al., 2014). Det vil blandt andet kunne give de pårørende en følelse af kontrol og mestring over deres situation samt give dem et indblik i, hvordan andre håndterer det at stå i svære situationer (Skirbekk et al., 2018; Thorsnes et al., 2014). Derudover vil det kunne bidrage til at give de pårørende en følelse af ikke at stå alene med de reaktioner på sygdommen og sygdomsforløbet, som de oplever (Thorsnes et al., 2014). Støttegrupper kan dermed være særligt relevante i forebyggelsen af udviklingen af ventesorg og konsekvenserne heraf, da pårørende ifølge Guldin (2020) ofte tilsidesætter egne basale behov og ikke opretholder egne relationer og aktiviteter, da de føler, at de vil svigte den syge. Jf. *buffering model* (Cohen & Wills, 1985) vil støttegrupperne dermed være en væsentlig del af at imødekomme pårørendes behov for *esteem*

support og *social companionship*, da pårørende gennem støttegrupperne vil kunne føle sig accepteret af andre samtidig med, at de tilbringer tid sammen med andre. Fund fra interviewundersøgelsen peger dog på, at det ikke er alle pårørende, der ønsker at deltage i støttegrupper. Dette kan være, hvis støttegruppen ikke kun er rettet mod pårørende til uhelbredeligt syge personer med kræft. Det kan dog også være, fordi sygdommen allerede fylder så stor en del af den pårørendes liv, at de ikke ønsker at skulle have endnu et sted, hvor de skal tale med andre om sygdommen. Dette vidner om, at pårørende er påvirkede af den situation, de står i, og de kan derfor have svært ved at finde overskud til at dele ud af egne oplevelser, tanker og bekymringer, selvom de måske har behov herfor. Ovenstående indikerer, at der er behov for en personcentreret tilgang, hvor støttemuligheder som eksempelvis støttegrupper skal gives og tilpasses efter den enkelte pårørendes ønsker, da pårørende har forskellige behov herfor.

Fund fra interviewundersøgelsen viser, at nogle pårørende er påvirkede af den situation, de står i, hvorved de ikke selv har overskuddet til at formidle kontakten til støttemuligheder for at få hjælp til at håndtere situationen. Disse pårørende ønsker derfor, at de sundhedsfaglige i stedet formidler kontakten uanset, om det er en støttemulighed inde på sygehuset eller hos en anden aktør. Dette understøttes af fund fra litteraturstudiet, som viser, at pårørende ønsker, at de sundhedsfaglige er mere proaktive i opsporingen af mistrivsel hos de pårørende og dermed ikke skulle opøge det selv (Nissim et al., 2017). Behovet for at de sundhedsfaglige formidler kontakten opstår, da sygdommen ifølge flere pårørende har så stor en indvirkning på deres liv, at de mister overskuddet og initiativet til selv at gøre noget. Det kommer også til udtryk i fund fra interviewundersøgelsen ved, at pårørende eksempelvis ikke tager kontakt til Kræftens Bekæmpelses rådgivning, selvom der er blevet opfordret hertil af de sundhedsfaglige. Dermed står dette i kontrast til fund fra litteraturstudiet, som viser, at manglende kendskab til støttemuligheder er årsag til, at pårørende ikke selv formidler kontakten (Ullrich et al., 2021). Fund fra interviewundersøgelsen viser desuden, at på trods af at nogle pårørende har et behov for en støttemulighed ved enten at tale alene med en sundhedsfaglig eller tale med andre i samme situation som dem selv, så har de pårørende ikke overskud til at skulle køre langt efter dette. Dette underbygges af fund fra litteraturstudiet, som viser, at pårørende ikke deltager i støttemuligheder, hvis disse beliggenhedsmæssigt er placeret for langt væk (Nissim et al., 2017). Dette skyldes, at de pårørende er udfordrede på at finde tiden til at tage af sted, da de samtidig skal sørge for, at der er andre til at varetage opgaverne i hjemmet og plejen af den kræftsyge (Nissim et al., 2017). Ifølge Kübler-Ross (1995) kan det forklares ved, at den

pårørende pludselig står over for at være alene med ansvaret oven i uroen og bekymringen for den kræftsyge, da den forventede hjælp fra familien og andre relationer måske ikke kommer. Det indikerer, at der er brug for, at støttemulighederne, som de sundhedsfaglige bør formidle kontakten til, er placeret i de pårørendes lokalmiljø, da der ellers er risiko for, at de pårørende ikke anvender støttemuligheder, selvom de har behov herfor.

Ifølge Sundhedsstyrelsen (2012) er der desuden store mængder af information om støttetilbud samt rådgivning til pårørende gennem internettet fra både sundhedsvæsenet, socialvæsenet og patientforeninger. Dette kan dog i sig selv blive en udfordring for den pårørende at navigere rundt i og forstå (Sundhedsstyrelsen, 2012). Sundhedsstyrelsen anbefaler derfor, at de sundhedsfaglige i mødet med pårørende til alvorligt syge påtager sig en opsøgende og støttende rolle, hvis den pårørende ikke selv har ressourcerne og overskuddet til at tage kontakt og søge hjælpen selv. Det kan eksempelvis være ved at finde løsningsforslag og koordinere med andre aktører (Sundhedsstyrelsen, 2012). Fundene fra interviewundersøgelsen peger dog i retning af, at dette ikke efterleves, hvormed de pårørende i stedet føler sig overset og ladet alene tilbage med deres oplevelser, tanker, følelser og bekymringer. Det er særligt problematisk, da det er en væsentlig hjælp for de pårørende at give dem muligheden for at tale med nogen om deres følelser, hvad enten disse er rationelle eller irrationelle (Kübler-Ross, 1995). Dette bunder i, at de pårørende ifølge Kübler-Ross (1995) har behov for hjælp og støtte fra det øjeblik diagnosen stilles og i månederne frem til efter dødsfaldet. Dette behøver imidlertid ikke være professionel rådgivning, da det ikke har den store betydning, om det er en relation i netværket, en læge, sygeplejerske eller præst. Det væsentligste er, at den pårørendes behov forstås, og at de hjælpes til at mindske den eventuelle bekymring, skyldfølelse, skam eller frygt, de oplever (Kübler-Ross, 1995). Dette indikerer, at de sundhedsfaglige bør afdække, hvem de pårørende har behov for at tale med om deres oplevelser, tanker, følelser og bekymringer. Får de pårørende ikke luftet de tanker, som de har svært ved, kan dette forøge deres sorgfølelse, hvilket ofte har negative konsekvenser for deres fysiske og psykiske velbefindende (Kübler-Ross, 1995).

8.3.5 Et paradoksalt behov for et pusterum fra sygdommen

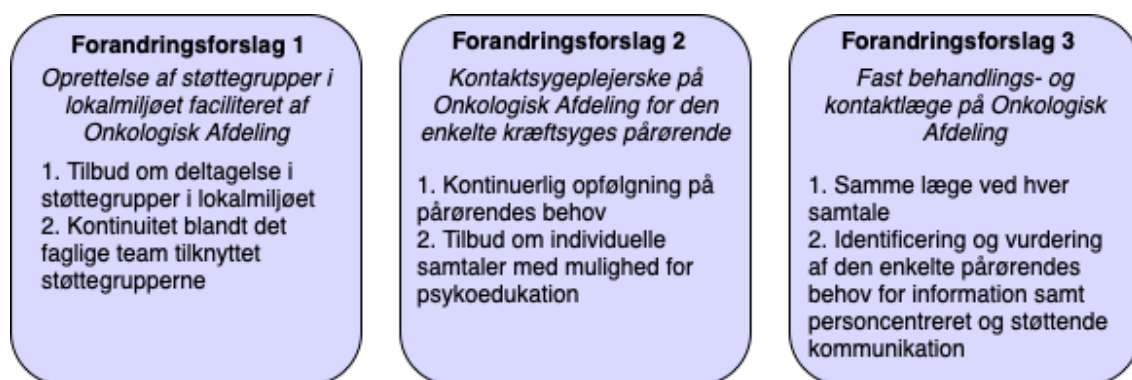
Fund fra interviewundersøgelsen viser, at pårørende på den ene side har behov for at kunne beskæftige sig med andet end sygdommen for at komme lidt væk og finde ro. Dette komplementeres af fund fra litteraturstudiet, som viser, at pårørende har behov for at have et rum, som giver dem mulighed for at kunne reflektere over sygdommens indvirkning på den pårørende (Nissim et al., 2017). Hermed vil de pårørende få et pusterum fra sygdommen, som

giver dem tid og ro til at fokusere på sig selv. Ifølge Kübler-Ross (1995) kan dette forklares ved, at pårørende har behov for en gang imellem at være væk fra sygdommen for at få tilført ny energi og leve et så normalt liv som muligt. Dette skyldes, at den pårørendes overskud og ressourcer påvirkes negativt, hvis der hele tiden tænkes på sygdommen (Kübler-Ross, 1995). Endvidere viser fund fra et af studierne i problemanalysen, at pårørende i mødet med sygehusvæsenet kan føle sig ladt alene og svigtet af de sundhedsfaglige, hvilket resulterer i, at de pårørende efterlades med en følelse af, at deres situation ikke bliver anerkendt, men tværtimod blot bliver tankeløst afvist (Totman et al., 2015). Disse pårørende vil derfor have svært ved at få det pusterum fra sygdommen, de har behov for. Dette er problematisk, da sygdommens langvarige belastning ifølge Guldin (2014) komplicerer og forlænger den pårørendes oplevelse af ventesorg og sorg efter dødsfaldet. Dermed indikeres det, at der er behov for en personcentreret tilgang til støtte af den pårørende, hvor den enkeltes situation anerkendes, og hvor de understøttes i at få et afbræk fra sygdommen. Dette behov underbygges af fund fra litteraturstudiet, som viser, at pårørende har behov for hjælp fra de sundhedsfaglige til ikke at glemme sig selv, da dette har en positiv effekt på den pårørendes overskud og glæde (Beng et al., 2021; Oechsle, 2019). Men på den anden side viser fundene fra litteraturstudiet, at pårørende fravælger at deltage i aktiviteter enten af hensyn til den kræftsyge eller på grund af manglende overskud til at gøre noget for sig selv. Dette komplementeres af et studie fra problemanalysen, som finder, at pårørende er udfordrede på at være væk fra den kræftsyge og ofte isolerer sig fra forskellige sociale sammenhænge, hvis personen med uhelbredelig kræft ikke kan deltage (Okamoto et al., 2012). Ligeledes finder et andet studie fra problemanalysen, at pårørende ofte sætter den kræftsyges behov over deres egne (Totman et al., 2015). Dette kan ifølge Kübler-Ross (1995) forklares ved, at pårørende kan have tendens til at bebrejde sig selv for at gøre noget for dem selv og være væk, mens den kræftsyge er derhjemme. Dog er det ifølge Kübler-Ross (1995) væsentligt, at sygdommen ikke ændrer dagligdagen fuldstændigt for den pårørende. Dermed bør pårørende ikke ophøre med alle aktiviteter for udelukkende at tilbringe tid sammen med personen med uhelbredelig kræft (Kübler-Ross, 1995). Dette skyldes, at der er behov for, at pårørende engang imellem undgår de sørgelige realiteter, for at de i højere grad kan se disse i øjnene, når de pårørendes tilstedeværelse virkelig er nødvendig (Kübler-Ross, 1995). Guldin (2014) understøtter ligeledes, at det er væsentligt at pårørende får tid væk fra sygdommen og tilbringer tid med andre, da dette kan have en positiv effekt på den pårørendes oplevelse af ventesorg. Det anerkendes dog, at oplevelsen af ventesorg kan have negative konsekvenser for den pårørendes netværk, da pårørende ofte trækker sig fra netværket grundet manglende ressourcer til at opretholde den samme sociale kontakt som tidligere

(Guldin, 2014). Men konsekvensen ved dette er, at de pårørende jf. *buffering model* (Cohen & Wills, 1985) ikke får opfyldt behovet for *social companionship*. Dette er problematisk, da opfyldelse af dette behov jf. Cohen og Wills (1985) netop vil kunne reducere de pårørendes oplevelse af stress ved at distrahere de pårørende fra at bekymre sig om sygdommen og dennes indvirkning på deres liv eller ved at fremme de pårørendes følelse af glæde. Således understreges behovet for, at de sundhedsfaglige understøtter de pårørende i at få et pusterum fra sygdommen for at forebygge, at ventesorg og konsekvenserne heraf udvikler sig.

9.0 Forandringsforslag

I følgende afsnit præsenteres tre forslag til forandring af praksis på Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital i relation til imødekommen af pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige. I nedenstående figur 11 er disse forandringsforslag illustreret.



Figur 11: Illustration af forandringsforslagene og deres indhold.

Forandringsforslagene er udviklet med afsæt i den kritiske fortolkning og diskussion og vurderes tilsammen at kunne bidrage til at understøtte de pårørendes behov. Forandringsforslagene ekspliciterer således det normative standpunkt og repræsenterer, hvad der ideelt set bør gøres for at imødekomme de pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige for at kunne forebygge, at ventesorg og konsekvenserne heraf udvikler sig. Derudover struktureres og organiseres forandringsforslagene ud fra den socioøkologiske model (Dahlgren & Whitehead, 1991) præsenteret i afsnit 2.0. Dette vurderes relevant, da der ved at sætte ind på flere af modellens niveauer opnås mest mulig virkning (Dahlgren & Whitehead, 1991). Herved vil det være nødvendigt at foretage ændringer på flere niveauer for, at forandringsforslagene kan implementeres og dermed gøre det muligt for de sundhedsfaglige på Onkologisk Afdeling at imødekomme pårørendes behov for støtte. Endvidere diskuteres de

tilsigtede og utilsigtede konsekvenser, som hvert enkelt forandringsforslag påtænkes at kunne medføre. Dette vurderes relevant, da det ved implementeringen og evalueringen af folkesundhedsinterventioner ifølge Bonell et al. (2015) er nødvendigt at undersøge effekten af disse. De præsenterede tilsigtede og utilsigtede konsekvenser skal derfor anses som en del af en a priori teori, som det ifølge Bonell et al. (2015) er væsentlig at have udarbejdet inden en evaluering. Det er dog vigtigt at pointere, at inden forandringsforslagene implementeres i praksis, bør disse testes og evalueres ved et feasibility studie (Skivington et al., 2021). Herved er det muligt at undersøge virkningen af forslagene, og samtidig vil det være muligt at identificere bagvedliggende mekanismer, som ligger til grund for både tilsigtede og utilsigtede konsekvenser (Bonell et al., 2015). Det er ikke kun de tilsigtede og utilsigtede konsekvenser præsenteret under forandringsforslagene, der bør testes. Det er også nødvendigt at være åben over for andre mulige konsekvenser, som forslagene kan medføre (Skivington et al., 2021). Evalueringen kan desuden fungere som et beslutningsgrundlag for, hvorvidt forandringsforslagene kan og bør implementeres i praksis (Skivington et al., 2021).

9.1 Forandringsforslag 1

Oprettelse af støttegrupper i lokalmiljøet faciliteret af Onkologisk Afdeling

Som det fremgår af fund fra specialets undersøgelser, er det ikke alle pårørende, der får dækket deres behov for at tale med nogen i deres nære netværk eller med den kræftsyge. Derfor indebærer forandringsforslaget et tilbud om støttegruppe for alle pårørende til personer med uhelbredelig kræft tilknyttet Onkologisk Afdeling. Gennem forskellige sociale aktiviteter i støttegruppen får de pårørende mulighed for at dele tanker, følelser og bekymringer med andre pårørende i samme situation. Derudover kan de pårørende dele erfaringer og derigennem opnå større indblik i, hvordan andre pårørende håndterer den svære situation, det er at skulle miste en person med uhelbredelig kræft (Skirbekk et al., 2018; Thorsnes et al., 2014). Endvidere bidrager støttegrupper jf. Guldin (2020) til at forebygge og reducere udviklingen af ventesorg samt potentielle konsekvenser heraf, idet fokus rettes mod, at de pårørende ikke bør tilsidesætte egne basale behov men opretholde relationer og aktiviteter. Dog er en væsentlig faktor, som diskuteres i den kritiske fortolkning, at de pårørende jf. Nissim et al. (2017) og interviewundersøgelsen ikke har overskud til at køre langt for at deltage i en støttegruppe. Derfor bør forandringsforslaget om støttegrupper finde sted på alle seks hospitaler beliggende i Region Nordjylland, således støttegrupperne oprettes og faciliteres i de pårørendes lokalmiljø. Derudover anbefales det, at støttegruppen mødes hver 14. dag, evt. en gruppe om formiddagen

og en om eftermiddagen. Dog bør dette evalueres, således tidspunkterne tilgodeser de pårørendes behov. En anden væsentlig faktor i den kritiske fortolkning og diskussion er, at nogle pårørende har behov for, at sundhedsfaglige formidler kontakten til støttegrupperne, idet pårørende er så påvirkede af situationen, at de mister overskuddet og initiativet til selv at tage kontakt til potentielle støttegrupper. Derfor bør støttegrupperne i forandringsforslaget faciliteres af Onkologisk Afdeling, således den pårørende allerede fra diagnosetidspunktet for den uhelbredelige kræftsygdom har mulighed for deltagelse i støttegrupperne, hvormed der er kontinuerligt optag af pårørende i støttegrupperne. Udover dette bør støttegrupperne faciliteres af en sygeplejerske fra Onkologisk Afdeling, således sygeplejersken har kendskab til de forskellige behandlingsformer, der anvendes i afdelingen og kan besvare de pårørendes generelle spørgsmål. Udover sygeplejersken bør teamet bestå af en psykolog og en socialpædagog. Psykologen kan afholde terapisaftaler, hvorved individer hjælpes til at komme videre i livet (UddannelsesGuiden, 2023b). Derudover kan psykologen bidrage med sin viden om psykologiske belastningsreaktioner og processer omkring sorg. Socialpædagogen arbejder med mennesker, der er psykisk belastet og arbejder inden for det socialpædagogiske område med udviklings-, lærings- og omsorgsarbejde (UddannelsesGuiden, 2023a). Herved kan socialpædagogen bidrage med viden om, hvordan gruppedynamikker fungerer og kan facilitere med forskellige aktiviteter, som tilskynder til socialt samvær mellem de pårørende. For at oprette støttegrupperne kræver det, at ledelsen på Onkologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital mobiliserer ressourcerne til, at der kan være et udekørende team, som varetager støttegrupperne, og at dette team desuden er uddannet i at kunne facilitere sådanne grupper med pårørende i ventesorg. Derfor bør der ideelt set fra politisk side afsættes ressourcer til at sætte fokus på ventesorg hos pårørende på makroniveauet jf. den socioøkologiske model (Dahlgren & Whitehead, 1991). Disse ressourcer vil kunne bidrage til, at ledelsen på hospitalet og på afdelingen netop prioriterer ressourcerne til støttegrupperne, og det derved er muligt at sætte ind på mesoniveauet gennem et socialt netværk for at forebygge udviklingen af ventesorg og konsekvenserne heraf for den pårørende på mikroniveauet.

De overordnede tilsigtede konsekvenser ved forandringsforslaget kan være, at de pårørende oplever et fællesskab i deres nærområde, hvor de føler sig trygge og er i stand til at udtrykke deres tanker, bekymringer og erfaringer med andre pårørende i samme situation, således ventesorg reduceres og konsekvenserne heraf forebygges. For at opnå denne tryghed er det væsentligt, at teamet, som faciliterer støttegrupperne, er gennemgående (Sundhedsstyrelsen, 2012). Ved oprettelse af støttegrupper i lokalmiljøet kan der opstå en gensidig fælles forståelse

mellem deltagerne og deres sårbare livssituationer. Derudover kan støttegrupper være en kilde til information, støtte og skabelse af sociale relationer, hvormed de pårørendes netværk styrkes, hvilket ydermere kan bidrage til reduktion af isolation og oplevelse af ensomhed (Sundhedsstyrelsen, 2012). Ligeledes vil støttegrupperne kunne bidrage til at give pårørende et pusterum fra sygdommen, hvor de kommer lidt væk og kan få tilført ny energi ved at give dem mulighed for at fokusere på sig selv. Dog kan der også forekomme utilsigtede konsekvenser ved forandringsforslaget, idet de pårørende til uhelbredeligt kræftsyge samles. Dermed udsættes de pårørende ifølge Lorenc og Oliver (2014) for *Group and Social harms*, som finder sted blot ved at samle en bestemt gruppe af mennesker. Ved at samle de pårørende kan der jf. Bonell et al. (2015) opstå den paradoksale konsekvens, at de pårørende bliver mere bevidste om deres forestående tab, hvorved risikoen for forværring af ventesorg øges. Dermed øges risikoen også for *Psychological harms*, som ifølge Lorenc og Oliver (2014) opstår, når individer indgår i relationer med andre, hvorved eksempelvis individets følelse af bekymring øges. *Psychological harms* kan således forekomme ved, at de pårørende hører og bliver mere bevidste om, hvordan forløbet er hos andre kræftsyge. Dette kan risikere at øge de pårørendes bekymring og dermed risikere at forværre ventesorgen, hvorved der kan ske en paradoksalt effekt jf. Bonell (2015). *Bekymringsskabelse* er desuden én af Sundhedsstyrelsens mulige skadevirkninger i forebyggende og sundhedsfremmende indsatser, hvor individer gøres nervøse og usikre ved at blive opmærksomme på risici, der hidtil var ukendte for dem (Holtug et al., 2009). Dette kan forekomme, når de pårørende samles i støttegrupperne og hører om de andre pårørendes erfaringer eller oplevelser om de forskellige kræftforløb. Derudover kan der ved oprettelse af støttegrupper opstå *Equity harms*, som ifølge Lorenc og Oliver (2014) indebærer, at ikke alle befolkningsgrupper får glæde af den forebyggende og sundhedsfremmende indsats, idet de individer som reelt har størst behov for interventionen ikke deltager. Dette kan forekomme, hvis de pårørende, som er i ventesorg, ikke har overskud til at deltage i støttegruppen til trods for, at det er dem, der reelt har størst behov herfor.

9.2 Forandringsforslag 2

Kontaktsygeplejerske på Onkologisk Afdeling for den enkelte kræftsyges pårørende

På baggrund af fund fra specialets undersøgelser er der behov for, at de sundhedsfaglige kontinuerligt spørger ind til de pårørendes behov for støtte og vurderer, hvilke indsatser der bør iværksættes ud fra den enkelte pårørendes behov. Dog er nogle pårørende bedre til at italesætte deres behov end andre, hvilket fremgår af både interviewundersøgelsen og

litteraturstudiet. Derfor vurderes det, at alle pårørende til personer med uhelbredelig kræft bør få tilknyttet en kontaktsygeplejerske på Onkologisk Afdeling, som har ansvaret for at vurdere, hvilke støttemuligheder der er relevante at tilbyde. Dette vurderes nødvendigt på baggrund af, at pårørende har komplekse og differentierende behov for støtte, som stiller store krav til, at de sundhedsfaglige evner at opsøge og skabe fokus på den enkelte pårørende. Det formodes, at en fast kontaktsygeplejerske både vil gøre det nemmere for den sundhedsfaglige at vurdere den enkelte pårørendes behov samtidig med, at den pårørende vil have lettere ved at italesætte egne behov, hvis der er opbygget en relation til den sundhedsfaglige. Med afsæt i dette bør kontaktsygeplejersken være en del af det team, der er tilknyttet personen med uhelbredelig kræft, således sygeplejersken kender til sygdoms- og behandlingsforløbet og er kendt af de pårørende.

Udover kontinuerligt at spørge ind til og vurdere den enkelte pårørendes behov for støtte bør den tilknyttede kontaktsygeplejerske formidle kontakten til eksterne støttemuligheder, hvis disse passer til den pårørendes behov. Alternativt bør kontaktsygeplejersken iværksætte interne støttemuligheder. Et forslag til en intern støttemulighed er, at kontaktsygeplejersken kan tilbyde individuelle samtaler, hvor den pårørende spørges ind til og har mulighed for at italesætte og dele sine oplevelser, følelser, tanker og bekymringer. Hertil kan kontaktsygeplejersken tilbyde psykoedukation, som har en positiv effekt på den pårørendes mestring, self-efficacy, fysiske funktionsniveau, stress og angst samt evne til at fungere socialt (Justesen et al., 2019). Formålet med psykoedukation til pårørende i ventesorg er, at de opnår viden om den psykiske belastning, som en sorgproces er (Guldin, 2014). Derigennem giver psykoedukationen den pårørende mulighed for at lære at genkende de reaktioner, der kan forekomme (Guldin, 2014). Hertil har den pårørende mulighed for at opøve strategier til at kunne håndtere disse reaktioner og opnå viden for at kunne identificere, hvornår det er nødvendigt at opsøge hjælp (Guldin, 2014). Ved forandringsforslaget om at have en kontaktsygeplejerske på afdelingen, vil det være muligt at imødekomme pårørendes følgende fire behov for støtte på Onkologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital: 1) behovet for at opbygge en relation til de sundhedsfaglige, 2) behovet for at der kontinuerligt følges op på deres behov for støtte, 3) behovet for at få italesat deres oplevelser som pårørende, tanker, følelser og bekymringer samt 4) behovet for at få hjælp til at håndtere og bearbejde de følelser, der måtte opstå gennem sygdomsforløbet og dermed bidrage til at reducere ventesorg. Dette vil dog kræve, at der sættes ind på makroniveauet jf. den socioøkologiske model (Dahlgren & Whitehead, 1991), således der tilføres ressourcer til afdelingen på mesoniveauet. Disse

ressourcer skal bruges til opnormering samt opkvalificering af sygeplejerskernes kompetencer til vurdering af den enkelte pårørendes behov og til varetagelse af individuelle samtaler samt psykoedukation. Selve forandringsforslaget sætter ind på mikroniveauet ved at styrke pårørendes kompetencer til at mestre og ændre adfærd for at mindske oplevelsen af ventesorg og derved forebygge konsekvenserne heraf.

Ved implementering af en kontaktsygeplejerske på Onkologisk Afdeling forventes det, at pårørende i højere grad vil opleve at føle sig set og hørt af de sundhedsfaglige, og at de pårørende kan få sat ord på de ting, som er svære. Ligeledes vil kontaktsygeplejersken kunne bidrage til at understøtte pårørende i at få et pusterum fra sygdommen ved at anerkende dem i behovet for at gøre noget for sig selv uden at sygdommen er i fokus. Derudover forventes det at kunne bidrage til, at pårørende får redskaberne til at kunne håndtere de reaktioner på ventesorg, de oplever, hvormed det vil være muligt at forebygge, at ventesorgen udvikler sig, således den ikke får alvorlige konsekvenser for den pårørendes fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau. Det forudsætter dog, at den sundhedsfaglige besidder kompetencerne til at lave en nuanceret vurdering af den enkelte pårørendes behov, samt at den sundhedsfaglige får kompetencerne til at foretage psykoedukation af pårørende i en sorgproces. Endvidere forudsætter det, at pårørende tilbydes og tager imod tilbuddet om individuelle samtaler med mulighed for psykoedukation. Ved implementering kan det dog risikeres, at der sker en *medikalisering* som en utilsigtet konsekvens. *Medikalisering* kan forekomme, da forandringsforslaget jf. Holtug et al. (2009) underlægger en naturlig del af livet et sundhedsperspektiv og gør det til genstand for behandling, som var det en sygdom. Dette betyder, at en sorgproces og det at miste en nærtstående, som er en naturlig del af livet, bliver gjort til et anliggende, som skal behandles af sygehusvæsenet. Herved kan det også risikeres, at der sker en *sygelliggørelse*, hvor pårørende kan opfatte sig selv som syge, idet de tilbydes en eller flere individuelle samtaler med en sygeplejerske. Denne utilsigtede konsekvens er problematisk, da det kan medføre en ændring i den pårørendes selvopfattelse, som kan få negative følelsesmæssige konsekvenser (Holtug et al., 2009). Samtidig kan det også få den paradoksale konsekvens jf. Bonell et al. (2015), at den pårørendes ventesorg forværres, idet der sker en bevidstgørelse af den pårørendes sorgprocesser samt følelser og oplevelser relateret hertil, hvorved disse kan forstærkes. I relation til dette kan en anden mulig utilsigtet konsekvens ved forandringsforslaget være *bekymringsskabelse*. Denne utilsigtede konsekvens påtænkes at kunne forekomme, da der ved at informere pårørende om mulige reaktioner på deres situation

jf. Holtug et al. (2009) risikeres at skabe en uforholdsmæssig stor bekymring og uhensigtsmæssige reaktioner som eksempelvis utryghed.

9.3 Forandringsforslag 3

Fast behandlings- og kontaktlæge på Onkologisk Afdeling

På baggrund af fund fra specialets undersøgelser er der behov for, at de pårørende i højere grad oplever kontinuitet blandt de sundhedsfaglige på Onkologisk Afdeling. Hertil er det af størst betydning for de pårørende, at det er den samme læge, de møder til samtalerne. På baggrund af dette vurderes det, at alle personer med kræft bør få tilknyttet en fast behandlings- og kontaktlæge på Onkologisk Afdeling. Dette vurderes nødvendigt, idet pårørende ellers har en oplevelse af utryghed, samt at de gentagende gange skal forklare deres situation til en ny læge. Dette kan være ressourcekrævende for de pårørende, som i den grad allerede befinder sig i en sorgfuld tid med mange tanker og bekymringer. Hertil vurderes det på baggrund af fundene fra undersøgelseerne, at et øget fokus på at skabe netop denne kontinuitet for de pårørende kan bidrage til, at pårørende i højere grad får en større oplevelse af tryghed og forudsigelighed i forbindelse med både behandling og samtaler. Dette understøttes af Sundhedsstyrelsen (2012), som beskriver, at en gennemgående person kan medvirke til blandt andet tryghed og tillid. Ligeledes vurderes det nødvendigt med en fast behandlings- og kontaktlæge for nemmere at kunne imødekomme de komplekse behov for støtte, idet relationsdannelsen mellem lægen og de pårørende vil kunne bidrage til, at lægen får et bedre kendskab til de pårørende og bedre vil kunne vurdere, hvis der sker ændringer i den pårørendes behov. Forandringsforslaget vil dog kræve, at der sættes ind på mesoniveauet jf. den socioøkologiske model (Dahlgren & Whitehead, 1991), således der sker en omstrukturering af behandlingsforløbene på Onkologisk Afdeling, hvor den enkelte læge tilknyttes bestemte forløb og kun varetager disse.

Ved implementering af en fast behandlings- og kontaktlæge forventes det, at pårørende vil føle den tryghed og sikkerhed, som de har behov for. Dermed kan pårørende i højere grad bruge sine ressourcer på at være pårørende og være der for den kræftsyge frem for at bruge energi på at være frustreret og utryg. Yderligere formodes det, at ved at indføre denne stabilitet for både den pårørende og den kræftsyge, så vil det i højere grad være muligt for den pårørende at skabe en relation til lægen, som viser sig netop at være et betydningsfuldt behov for den pårørende. Dette vil yderligere bidrage til, at den pårørende vil have lettere ved at italesætte egne behov, hvortil det også bliver lettere for lægen at vurdere den pårørendes behov for støtte. I og med at

der bliver dannet denne betydningsfulde relation læge og pårørende imellem, vil lægen ligeledes have et større indblik i og kendskab til, hvor meget information den pårørende og den kræftsyge ønsker og kan håndtere. Dette kan bidrage til at gøre det tydeligt for lægen, hvorvidt vedkommende skal være mere eller mindre informativ, idet fundene fra specialets undersøgelser viser, at pårørende har forskellige behov relateret til mængden af information fra de sundhedsfaglige. Dermed bliver det også lettere for lægen at foretage den personcentrerede og støttende information jf. Prip et al. (2022), som bidrager til at informere og guide den enkelte pårørende, og som der ses et behov for hos pårørende. Derudover kan det også bidrage til at gøre det lettere for lægen at differentiere kommunikationen til den pårørende og dermed efterleve den organisatoriske health literacy. Ligeledes vil denne relation bidrage til mere viden om, hvor meget de pårørende gerne vil involveres, samt hvornår i forløbet de pårørende ønsker at blive inddraget. Et andet vigtigt fund fra specialets undersøgelser er, at pårørendes behov for støtte og inddragelse ikke er stationære, men undervejs i sygdomsforløbet kan ændres, i og med, at sygdomsforløbet jf. interviewundersøgelsen slider på den pårørendes ressourcer og overskud. Således er det vigtigt, at lægen respekterer den pårørende og giver mulighed for fleksibel inddragelse, hvilket i høj grad kræver opmærksomhed fra lægens side, kendskab til den pårørende samt at lægen ser og forstår den enkelte pårørendes behov og er i stand til at handle derpå. Disse behov kan potentielt bedre imødekommes, hvis lægen gang på gang er den samme i og med, at lægen derved får et kendskab til de pårørende og deres behov. Således kan kontinuitet jf. Haggerty et al. (2003) medvirke til en oplevelse af sammenhæng og dermed bidrage til at forebygge og reducere udviklingen af ventesorg samt potentielle konsekvenser heraf. Dog kan det antages at foruden de tilsigtede konsekvenser, vil negative utilsigtede konsekvenser også opstå. Grundet praktiske årsager eksempelvis vagtplanlægning, ferie, sygdom, møder eller andet kan den pårørende og den kræftsyge risikere, at samtaler med den faste læge bliver aflyst eller udskudt. Dette bidrager til længere ventetider mellem samtalerne, hvormed der er risiko for bekymringsskabelse hos den pårørende og den kræftsyge, og dermed risiko for forværring af ventesorg hos den pårørende. *Bekymringsskabelse* kan jf. Holtug et al. (2009) i dette tilfælde opstå, da der er risiko for, at den lange ventetid kan skabe utryghed, usikkerhed og nervøsitet hos den pårørende i forhold til status på den kræftsyges sygdom, og om scanninger og blodprøver er i orden. Dette stiller store krav til den pårørende og den kræftsyge i og med, at de i høj grad skal være omstillingsparate og være i stand til at håndtere de situationer, hvor forløbet ikke forløber efter den plan, der er lagt. Ydermere stiller det store krav til, at den pårørende og den kræftsyge formår at bede om en ny læge, hvis dette ønskes, da overskuddet til at efterspørge dette potentielt er begrænset. Ligeledes kan der være risiko

for, at den pårørende ikke bryder sig om den faste læge, ikke forstår lægen sprogligt eller ikke oplever en god kemi. En utilsigtet konsekvens kan desuden opstå, hvis lægen ikke besidder kompetencerne til at foretage interpersonel kommunikation jf. Sepstrup og Øe (2010), hvor lægen kun er i stand til at informere og ikke formår at reagere på den pårørendes respons og dermed ikke sikrer sig, at budskabet med informationen er forstået af den pårørende. Eksempelvis kan det være, at lægen kun er fokuseret på den kræftsyge, og at den pårørende dermed ikke føler sig set, hørt og inddraget, hvilket ifølge interviewundersøgelsen kan føre til frustration og afmagt hos de pårørende. Derudover er der ligesom i forandringsforslag 1 også ved dette forandringsforslag en risiko for *psychological harms*, som ifølge Lorenc og Oliver (2014) kan opstå, når der sker den modsatte effekt, hvor interventionen skaber en følelse af bekymring og psykologisk stress. Dermed kan utilfredshed med den faste læge skabe unødvendig bekymring og afmagt, hvormed risikoen for forværring af ventesorg øges. Ydermere vil en fast behandlings- og kontaktlæge kunne medføre, at færre læger får et indblik og kendskab til den kræftsyges forløb. Denne utilsigtede konsekvens kan føre til, at der i mindre grad foretages second opinions i forhold til den kræftsyges behandlingsforløb og eventuelle ændringer heraf, hvis lægen ikke diskuterer behandlingen med andre læger. Dermed er der ikke andre læger, der aktivt er inde over sygdoms- og behandlingsforløbet, som kan vurdere om noget bør gøres anderledes, hvormed risikoen for, at en bedre eller anden behandling bliver prøvet eller valgt, minimeres, samt en risiko for at kvaliteten af behandlingen falder ved blot at have én læge. Derfor stiller det også store krav til den enkelte læges evne til at videreformidle og diskutere den enkelte kræftsyges behandlingsforløb på konferencer, hvor andre læger har mulighed for at bidrage med viden og erfaring.

10.0 Metodediskussion

I følgende afsnit vil specialets to anvendte metoder blive diskuteret med det formål at vurdere specialets kvalitet. Kvalitetsvurderingen er ifølge Maxwell (2005) vigtig, da de forskellige komponenter i studiedesignet kan påvirke kvaliteten og den interne konsistens. I specialet bliver den interne konsistens synlig ved, at der er kongruens mellem den videnskabsteoretiske position inden for kritisk hermeneutik samt valget af en kritisk hermeneutisk analysestrategi til interviewundersøgelsen. Derudover er der kongruens mellem interviewundersøgelsen som dataindsamlingsmetode samt det tilhørende underspørgsmål, der ønskes undersøgt, da interviews er anvendelige til at undersøge forskellige individers erfaringer og oplevelser med

et givent fænomen (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette anses således som en styrke for specialet, da kongruens ifølge Maxwell (2005) øger et studies validitet.

10.1 Systematisk litteratursøgning

Følgende afsnit har til formål at diskutere styrker og svagheder ved den systematiske litteratursøgning med afsæt i den anvendte søgestrategi samt analysestrategi.

10.1.1 Søgestrategi

Den anvendte søgestrategi i specialet bestod af fire facetter, som dannede grundlag for søgeprofilerne i de fem databaser. Søgetermerne i de enkelte facetter blev identificeret og valgt ud fra erfaringer fra den eksplorative søgning samt en gennemgang af databasernes thesaurus. Dette vurderes som en styrke for søgeprofilerne, da relevante søgetermer for søgespørgsmålet blev identificeret og tilvalgt. Søgeprofilerne blev dog tilpasset i tre databaser, således at facet 4, "sundhedsfaglige", ikke blev anvendt i søgningen. Dette kan på den ene side have haft den betydning, at søgningen i disse databaser havde en lavere præcision og derfor indeholdte en højere andel af støj og dermed flere studier, som var irrelevante for problemstillingen. Dette satte krav til specialegruppens vurdering af de enkelte studiers relevans. Der kan derfor også have været relevante studier, som blev ekskluderet. Dette skyldes, at ikke alle studier eksplicit havde til formål at undersøge pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige. Disse studier vil derfor være blevet ekskluderet, hvis dette ikke fremgik af titel eller abstract. Søgningens præcision og relevans styrkes dog på den anden side af, at der er anvendt de boolske operatoren "AND" og "OR" til at kombinere facetterne internt og eksternt (Buus et al., 2008). En anden styrke ved den systematiske litteratursøgning er, at denne blev foretaget i fem databaser, som alle anses som værende relevante for problemstillingen, og som har forskellige videnskabelige fokusområder. Dermed var det muligt at opnå et flervidenskabeligt syn på problemstillingen, hvilket øgede muligheden for at identificere relevante studier til at besvare første underspørgsmål. Gennem erfaringerne fra den eksplorative søgning var det dog klart, at der er begrænset litteratur inden for problemstillingen. Det kunne derfor have styrket søgningens genfinding, hvis der med udgangspunkt i de relevante studier havde været foretaget en kædesøgning (Buus et al., 2008). På denne måde kunne det være muligt at finde flere relevante studier til at belyse problemstillingen, som ikke fremkom ved brug af søgetermerne fra facetterne i søgestrategien.

10.1.2 Analysestrategi

Til at analysere de udvalgte studier fra litteraturstudiet blev Braun & Clarkes (2006) tematiske analysestrategi anvendt. Anvendelsen af denne analysestrategi anses som en styrke for analysen, da den bidrog til at foretage en systematisk og struktureret analyse af studierne. Ved anvendelse af den tematiske analysestrategi tillades der en induktiv tilgang og kodning af resultaterne i litteraturstudiet (Braun & Clarke, 2006). Ved denne tilgang læses og genlæses studierne for at identificere mulige koder relateret til problemstillingen, og der kodes uden at være opmærksom på de temaer, som studierne i forvejen har identificeret (Braun & Clarke, 2006). Dette anses som værende en styrke for specialet, da det dermed er problemformuleringen, som har været styrende i identificeringen af temaerne. Dog kan kodningen i specialet have haft deduktive elementer, da specialegruppens forforståelse har været påvirket af temaerne i studierne grundet flere gennemlæsninger inden påbegyndelse af analysen samt af anden læst litteratur inden for det fænomen, der ønskes undersøgt.

Ifølge Braun og Clarke (2006) er analysestrategien fleksibel, hvilket vil sige, at strategien gør det muligt at analysere flere typer af studier på tværs af forskellige epistemologier. Flexibiliteten i analysestrategien har således den fordel, at den giver forskellige analytiske muligheder, hvilket potentielt kan føre til flere betydninger af datamaterialet (Braun & Clarke, 2006). Denne fleksibilitet har givet specialegruppen mulighed for at diskutere forskellige perspektiver på datamaterialet gennem den analytiske proces, hvilket har bidraget til at skabe refleksioner gennem diskussion og dermed styrket den fælles forståelse under analysen. Diskussionen har desuden bidraget til en validering af fortolkningen, da specialegruppen har kunnet udfordre hinandens forståelse i den analytiske proces. En ulempe ved denne fleksibilitet i analysestrategien er dog, at den kan føre til en mangel på kongruens, hvis den videnskabsteoretiske position ikke anvendes aktivt i analysen (Braun & Clarke, 2006). Specialets kritiske hermeneutiske videnskabsteoretiske position kommer til udtryk, idet temaerne fra litteraturstudiet indgår i den kritiske fortolkning og diskussion af temaerne fra interviewundersøgelsen. På denne vis højnes specialets resultater fra at være konkrete til at være alment gældende (Pedersen & Dreyer, 2018), hvilket anses som værende en styrke. Desuden er anvendelsen af analysestrategien tydeligt beskrevet for at gøre fremgangsmåden transparent, hvilket er endnu en styrke ved specialet, da det højner analysens troværdighed (Nowell et al., 2017). En anden ulempe ved at anvende den tematiske analysestrategi er, at resultaterne i de udvalgte studier er datamateriale, som allerede er blevet bearbejdet og fortolket. Dette kan anses som en svaghed for specialets troværdighed, da det kan have påvirket

dybden af fortolkningen i specialets temaer, at der fortolkes på allerede fortolket data, hvor der ikke er adgang til det datamateriale, som studierne er baseret på.

10.2 Interview

10.2.1 Rekruttering af informanter

I rekrutteringen var der fokus på at få det bredest mulige udvalg af informanter baseret på forskellige karakteristika, herunder alder, køn samt relation til den uhelbredelig kræftsyge. Dette var væsentligt, da det ved denne rekrutteringsstrategi er muligt at opnå forskellige nuancer og perspektiver på, hvilke behov for støtte pårørende har fra sundhedsfaglige. Dog blev rekrutteringen nok nærmere karakteriseret ved at være en *convenience sampling* jf. Merriam og Tisdell (2016), hvor der blev rekrutteret ud fra en begrænset tidshorisont, tilgængelighed og lokalitet. Grundet en kort tidshorisont foregik rekrutteringen kun over én uge. I Onkologisk Dagafsnit, hvor rekrutteringen foregik, kommer patienterne og deres pårørende kun ca. 1-4 gange om måneden til behandling. Dermed har der været en begrænsning i forhold til tilgængeligheden af de pårørende. Dette skyldes, at det kun har været muligt at rekruttere pårørende, som selv har været til stede på Onkologisk Dagafsnit i rekrutteringsperioden, eller hvor patienten har været til stede og har kunnet overlevere informationsbrevet til den pårørende. Rekrutteringen foregik via en sygeplejerske tilknyttet Onkologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital, som agerede gatekeeper. Dette har været en styrke for rekrutteringen, da de pårørende med stor sandsynlighed havde været udfordrende at rekruttere på egen hånd. Desuden har gatekeeperen kun rekrutteret pårørende, som blev vurderet i stand til følelses- og overskudsmæssigt at kunne deltage i et interview. Tid og sted for det enkelte interview blev aftalt med udgangspunkt i informantens præferencer. Hertil har specialegruppen reflekteret over denne strategi. Dette anses som en styrke, da både tid og sted blev besluttet i fællesskab ud fra den pårørende præferencer, således ingen informanter måtte vælges fra grundet geografiske og tidsmæssige forhold. På den ene side kan de pårørende dog potentielt have følt et pres i forhold til at deltage, da rekrutteringen foregik fysisk på afdelingen. På den anden side blev det dog gjort tydeligt fra både specialegruppen og gatekeepers side, at de pårørende blot skulle informeres om formålet med interviewet, og at deres endelige deltagelse først skulle bekræftes med gruppen efterfølgende, hvormed de har haft mulighed for at revurdere deres deltagelse. Rekrutteringen vurderes at have haft en høj grad af stringens, da denne foregik som planlagt.

10.2.2 Udarbejdelse af interviewguide

En styrke i forbindelse med udarbejdelsen af en interviewguide er ifølge Merriam og Tisdell (2016) at foretage et pilotinterview. Dog var det ikke muligt for gruppen at rekruttere en informant til et pilotinterview, hvilket på den ene side anses som en svaghed for specialet. Således blev det besluttet, at den første informant blot skulle foregå som et pilotinterview. Dog blev denne informants udtalelser og perspektiver også medtaget i analysen. På den anden side anses det som en styrke, at der foregik kontinuerlige justeringer af interviewguiden under dataindsamlingen. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) kan interviews udvide og ændre forskerens opfattelse af det undersøgte fænomen i og med, at informanterne bidrager til at bringe nye og uventede aspekter frem. Dette er en styrke i og med, at erfaringer fra de udførte interviews dermed kontinuerligt bidrog til revidering af interviewguiden, hvorved nye spørgsmål blev identificeret og allerede eksisterende spørgsmål blev ændret eller slettet. Eksempelvis var der enkelte spørgsmål vedrørende ventesorg, som gruppen undervejs fravalgte at spørge ind til, da disse påvirkede informanterne for meget følelsesmæssigt, hvormed der var risiko for at gøre unødigt skade. Denne kontinuerlige revidering af interviewguiden stemmer overens med det videnskabsteoretiske ståsted indenfor kritisk hermeneutik, hvor for forståelsen ligeledes kontinuerligt revideres, og dermed også afspejles i interviewguiden. Dermed øges troværdigheden af specialets resultater.

10.2.3 Udførelse af interview

Inden rekrutteringen af informanterne var forventningen, at samtlige interviews skulle afholdes fysisk. Dette anses på den ene side som en fordel, idet informanternes nonverbale kommunikation i form af kropssprog og ansigtsudtryk ifølge Kvale & Brinkmann (2015) kan følges og sammenholdes med det sagte. På den anden side var der i analysen fokus på betydningen af det sagte, hvorved indtryk af den nonverbale kommunikation ikke anvendes. Dog har interviewer og observatør i det fysiske interview bedre mulighed for at fornemme om informanten berøres af spørgsmålene i interviewet og dermed større mulighed for at udvise forståelse og sympati, hvis informanten skulle have behov herfor. Under rekrutteringen viste det sig hurtigt, at mange pårørende havde sparsom tid, boede langt fra Aalborg og specifikt ønskede at blive interviewet over telefonen. Derfor valgte specialegruppen at imødekomme de pårørendes ønske om at afholde telefoninterviews, hvilket anses som en styrke, idet imødekommelse af de pårørendes ønsker af lokation ifølge Kvale og Brinkmann (2015) kan have betydning for, om informanterne føler sig tilpasse og trygge i interviewsituationen. Ved hjælp af telefoninterviews kunne specialegruppen ifølge James og Busher (2012) inddrage

informanter bosiddende inden for en større geografisk afstand. Ved telefoninterviewets start spurgte interviewererne direkte, om informanten sad alene, idet specialegruppen vurderede det vigtigt, at den kræftsyge ikke sad ved siden af informanten, da dette kunne få betydning for, hvor frit og åbent informanten kunne udtrykke sig. Uanset om interviewet var fysisk eller foregik telefonisk vurderede specialegruppen, at det var relevant at både én interviewer og én observatør var til stede. På den ene side kunne dette bidrage til et større overblik i forhold til at spørge uddybende ind til informantens svar eller uddybe spørgsmål som informanten ikke forstod, hvilket ydermere var en styrke, idet interviewet blev opkvalificeret. På den anden side kunne tilstedeværelsen af to gruppemedlemmer skabe et asymmetrisk magtforhold i interviewsituationen, hvilket ifølge Merriam og Tisdell (2016) kan påvirke informanternes svar, og dermed svække specialets troværdighed, da informanterne kan risikere at tilbageholde relevant information. Hermed er specialegruppen bevidste om, hvilken indflydelse gruppen har haft på interviewsituationen. Dette bevirker, at kriteriet om refleksivitet er opfyldt, da dette jf. Kitto et al. (2008) netop betyder, at gruppen anerkender og adresserer den indflydelse, som forholdet mellem gruppen og problemstillingen kan have haft på resultaterne. Magtforholdet kan dog reduceres, hvis informanterne interviewes i eget hjem, idet informanten føler sig mere tryk sammenlignet med at blive interviewet på eksempelvis sygehuset (Sivell et al., 2019).

På baggrund af ventesorgs følelsesmæssige aspekt kan informanterne opleve en psykisk belastning, idet de indgår i en samtale om at skulle miste den kræftsyge. Ydermere kan interviewet igangsætte refleksioner, som kan lede til yderligere bekymring. På den ene side er forskning etisk begrundet, idet forskning hjælper mennesker (Brinkmann, 2010). På den anden side skal individet jf. Helsinki deklARATIONEN tillægges højere værdi end forskningen (Kjellström, 2018). Dermed udgør den potentielle psykiske belastning en etisk problemstilling i specialet, idet der ikke kan udelukkes, at undersøgelsen har skabt bekymring eller yderligere sorg hos informanterne.

10.2.4 Transskription af interviews

Transskribering af de enkelte interviews er foretaget af forskellige gruppemedlemmer. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) kan det være svært at foretage sproglige sammenligninger på tværs af interviewene, hvorfor det er vigtigt at anvende de samme skriveprocedurer og ensrette transskriberingsprocessen. Anvendelsen af en transskriberingsguide er derfor en styrke for specialets analyse og resultater, og har bidraget til at øge troværdigheden samt stringensen. Dog er en svaghed for specialets troværdighed, at der ikke er foretaget reliabilitetskontrol af de

enkelte interviews, hvor to personer transskriberer samme interview og efterfølgende sammenligner de to transskriptioner (Kvale & Brinkmann, 2015).

10.2.5 Analysestrategi

Til at analysere de semistrukturerede individuelle interviews blev Pedersen og Dreyers (2018) analysestrategi baseret på Ricoeurs fortolkningsteori anvendt. Anvendelsen af denne analysestrategi anses som en styrke, da kongruens mellem den videnskabsteoretiske position og analysestrategi øger validiteten (Merriam & Tisdell, 2016). Selve fremgangsmåden i analysestrategien er udførligt beskrevet i afsnit 7.2.7, hvilket anses som en styrke for specialet, da dette højner stringensen. Desuden bidrager den skematiske oversigt over strukturanalysen til at styrke specialets transparens. Det er dog ikke muligt at udelukke, at specialegruppens forforståelse i analyseprocessen har været styrende for udvælgelsen af fund i både den naive læsning, strukturanalysen samt den kritiske fortolkning og diskussion. Dette betyder, at fortolkningerne fremkommet i specialet indeholder de specifikke fortolkninger, som specialegruppen har fundet den stærkeste argumentation for at medtage med afsæt i anden relevant litteratur samt teori. Ricoeur argumenterer dog for, at der findes flere mulige fortolkninger af en tekst (Hermansen & Rendtorff, 2002), hvorfor den præsenterede fortolkning i specialet skal anses som én af flere mulige.

11.0 Konklusion

Specialet havde til formål at undersøge, hvilke behov for støtte pårørende til personer med uhelbredelig kræft har fra sundhedsfaglige, samt hvordan disse behov kan imødekommes. Denne viden dannede grundlag for forslag til forandring af praksis på Onkologisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital.

På baggrund af specialet kan det konkluderes, at pårørende har komplekse og differentierede behov for støtte fra sundhedsfaglige, og at disse behov ændres over tid. Derudover kan det konkluderes, at pårørendes behov for støtte fra sundhedsfaglige ikke altid imødekommes. For at forebygge udviklingen af ventesorg og konsekvenserne af dette, er der behov for en mere personcentreret tilgang til information, kontinuitet, følelsesmæssig støtte og mestringsstrategier til at håndtere den situation, de pårørende står i. For at opnå en mere personcentreret tilgang og dermed imødekomme de pårørendes behov for støtte bør der ske en forandring af praksis i Onkologisk Afdeling, hvorfor tre forandringsforslag foreslås: *Oprettelse*

af støttegrupper i lokalmiljøet faciliteret af Onkologisk Afdeling, Kontaktsygeplejerske på Onkologisk Afdeling for den enkelte kræftsyges pårørende og Fast behandlings- og kontaktlæge på Onkologisk Afdeling. Forandringsforslagene peger på, at der bør sættes ind på forskellige niveauer i den socioøkologiske model (Dahlgren & Whitehead, 1991) med henblik på at opnå mest mulig virkning for at kunne forebygge udviklingen af ventesorg, således den ikke får alvorlige konsekvenser for pårørendes fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau.

Dette speciale bidrager hermed til mere viden om fænomenet ventesorg, og hvordan sundhedsfaglige på Onkologisk Afdeling potentielt kan reducere ventesorg og konsekvenser heraf hos pårørende. Derudover kan specialet inspirere med oplysninger og læring om, hvordan sundhedsfagligt personale på andre afdelinger med pårørende til uhelbredelig syge kan imødekomme pårørende og deres behov for støtte fra sundhedsfaglige.

12.0 Referencer

- Aaby, A., Meldgaard, M., & Maindal, H. T. (2022). *Sundhedskompetence i det danske sundhedsvæsen*. Sundhedsstyrelsen. https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Sundhedskompetence/SST-Rapport_-_Sundhedskompetence_TILG.ashx
- Aalborg Universitetsbibliotek. (n.d.). *ProQuest*. Retrieved May 26, 2023, from https://kdbk-aub.primo.exlibrisgroup.com/discovery/fulldisplay?docid=alma9920727295205762&context=L&vid=45KBDK_AUB:AUB&lang=da&search_scope=MyInst_and_CI&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=Everything&query=any,contains,proquest&offset=0
- ALLEA - All European Academies. (2017). *The European Code of Conduct for Research Integrity*. ALLEA - All European Academies.
- Andershed, B. (2006). Relatives in end-of-life care - part: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15(9), 1158-1169. 10.1111/j.1365-2702.2006.01473.x
- Askehave, I., Prehn, H. L., Pedersen, J., & Pedersen, M. T. (2015). *PBL. Problembaseret læring*. Aalborg Universitet.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review; Psychol Rev*, 84(2), 191-215. 10.1037/0033-295X.84.2.191
- Beng, T. S., Ying, Y. K., Xin, C. A., Jane, L. E., Lin, D. C., Khuen, L. P., Capelle, D. P., Zainuddin, S. I., Chin, L. E., & Loong, L. C. (2021). The experiences of well-being of family caregivers in palliative care: A qualitative study using thematic analysis. *Progress in Palliative Care*, 29(4), 209-216. 10.1080/09699260.2021.1872135
- Birkler, J. (2005). *Videnskabsteori - en grundbog* (1st ed.). Munksgaard.
- Blindheim, K., Thorsnes, S. L., Brataas, H. V., & Dahl, B. M. (2012). The role of next of kin of patients with cancer: learning to navigate unpredictable caregiving situations. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 681-689. 10.1111/j.1365-2702.2012.04349.x

- Bonell, C., Jamal, F., Melendez-Torres, G., & Cummins, S. (2015). 'Dark logic': theorising the harmful consequences of public health interventions. *Journal of Epidemiology and Community Health* (1979); *J Epidemiol Community Health*, 69(1), 95-98. 10.1136/jech-2014-204671
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. 10.1191/1478088706qp063oa
- Brinkmann, S. (2010). Etik i en kvalitativ verden. In S. Brinkmann, & L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder - en grundbog* (pp. 429-445). Hans Reitzels Forlag.
- Buus, N., Tingleff, E. B., Rossen, C. B., & Kristiansen, H. M. (2008). Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller. *Sygeplejersken*, 10
<https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-10/litteratursogning-i-praksis-begreber-strategier-og-modeller>
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693-703. 10.1177/1049732319873330
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Cullberg, J. (1999). *Dynamisk psykiatri i teori og praksis* (5th ed.). Hans Reitzels Forlag.
- Dahlgren, L., & Fredslund, H. (2007). Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståelse. In S. Vallgård, & L. Koch (Eds.), *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab* (pp. 157-181). Munksgaard.
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO - Strategy paper for Europe*. Federal Reserve Bank of St Louis.
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (2021). The Dahlgren-Whitehead model of health determinants: 30 years on and still chasing rainbows. *Public Health (London)*, 199, 20-24. 10.1016/j.puhe.2021.08.009

- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. (2016). *Pårørende involvering – fakta og evidens*. Hvidovre: https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Eksterne/A_Danske%20Patienter%20%28eksterne%29/paaroerende_evidens_og_tal_-_selskabet.pdf
- Danske Patienter. (n.d.). *Hvad har pårørende krav på?* Danske Patienter. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://danskepatienter.dk/patienter-paaroerende/raad-til-paaroerende/hvad-har-paaroerende-krav-paa>
- Det Nationale Sorgcenter. (2020). *Ventesorg blandt pårørende er totalt overset i Danmark*. Det Nationale Sorgcenter. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://sorgcenter.dk/2020/11/08/ventesorg-blandt-paaroerende-er-totalt-overset-i-danmark/>
- Effendy, C., Vernooij-Dassen, M., Setiyarini, S., Kristanti, M. S., Tejawinata, S., Vissers, K., & Engels, Y. (2015). Family caregivers' involvement in caring for a hospitalized patient with cancer and their quality of life in a country with strong family bonds: Family caregivers' involvement in caring and their quality of life. *Psycho-Oncology (Chichester, England)*, 24(5), 585-591. 10.1002/pon.3701
- Eriksson, E., & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9, 8-15. 10.1046/j.1365-2354.2000.00183.x
- Faculty of Health and Medical Sciences, The university of Adelaide. (n.d.). *Critical appraisal tools - Joanna Briggs Institute*. JBI. Retrieved 2023, from <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>
- Fee, A., Hanna, J., & Hasson, F. (2023). Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review. *Death Studies*, 47(1), 30-44. 10.1080/07481187.2021.1998935
- Friis, K., Lasgaard, M., Rowlands, G., Osborne, R. H., & Maindal, H. T. (2016). Health Literacy Mediates the Relationship Between Educational Attainment and Health Behavior: A Danish Population-Based Study. *Journal of Health Communication; J Health Commun*, 21, 54-60. 10.1080/10810730.2016.1201175

- GDPR. (n.d.). *Den nye persondataforordning*. <https://gdpr.dk/persondataforordningen/>
- Guldin, M. (2014). *Tab og sorg: en grundbog for professionelle* (1st ed.). Hans Reitzels Forlag.
- Guldin, M. (2020). Den sidste tid - den palliative indsats. In M. F. Damholdt, & M. Y. Mehlsen (Eds.), *Psykologi i medicinsk praksis* (1st ed., pp. 283-299). FADL's Forlag.
- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *Bmj*, 327(7425), 1219-1221. 10.1136/bmj.327.7425.1219
- Harrsen, K., Hvidberg, K. B., & Larsen, L. (2021). *Børn og unge som pårørende: Sundhedspersoners møde med pårørende børn og unge til alvorligt syge i det danske sundhedsvæsen*. København: Det Nationale Sorgcenter.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende: Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Norge: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Hermansen, M., & Rendtorff, J. D. (2002). *En hermeneutisk brobygger - tekster af Paul Ricœur* (1st ed.). Forlaget Klim.
- Holm, M., Årestedt, K., Öhlen, J., & Alvariza, A. (2020). Variations in grief, anxiety, depression, and health among family caregivers before and after the death of a close person in the context of palliative home care. *Death Studies; Death Stud*, 44(9), 531-539. 10.1080/07481187.2019.1586797
- Holtug, N., Kongsholm, N., Lægaard, S., & Nielsen, M. E. J. (2009). *Etik i forebyggelse og sundhedsfremme*. Sundhedsstyrelsen.
- Hørmann, E. (2015). Litteratursøgning. In S. Glasdam (Ed.), *Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område - indblik i videnskabelige metoder* (2nd ed., pp. 37-49). Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management; J Pain Symptom Manage*, 41(3), 522-534.
10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet. (2015). *Vejledning om hjælp og støtte efter serviceloven*. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2015/9341>
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet. (2018). *Sundhedsloven*. Retsinformation. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/1286>
- James, N., & Busher, H. (2012). Internet interviewing. In J. F. Gubrium, J. A. Holstein, A. B. Marvasti & K. D. McKinney (Eds.), *Handbook of interview research: The Complexity of the Craft* (2nd ed., pp. 177-192). Thousand Oaks: Sage.
- Jensen, H. A. R., Davidsen, M., Møller, S. R., Román, J. E. I., Kragelund, K., Christensen, A. I., & Ekholm, O. (2022). *Danskernes sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2021*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Johansson, Å K., & Grimby, A. (2012). Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine; Am J Hosp Palliat Care*, 29(2), 134-138. 10.1177/1049909111409021
- Jørgensen, H. (2007). Vurdering af litteratur. In F. B. Kristensen, & H. Sigmund (Eds.), *Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering* (1st ed., pp. 59-70). Sundhedsstyrelsen.
- Justesen, K. R., Venborg, A., Nielsen, M. K., Skov-Pedersen, J., & Nielsen, S. P. (2019). *Interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb*. DMCG-PAL. http://www.dmcgpal.dk/files/kliniske-retningslinjer/paaroende/dmcgpal_voksne-parorende_adm_godk_260819.pdf
- Justitsministeriet. (2018). *Lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven)*. Retrieved Mar 23, 2023, from <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/502>

- Juul, S. (2012). Hermeneutik. In S. Juul, & K. B. Pedersen (Eds.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring* (1st ed., pp. 107-148). Hans Reitzels Forlag.
- Juul, S., & Pedersen, K. B. (2012a). Hvorfor videnskabsteori? In S. Juul, & K. B. Pedersen (Eds.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring* (1st ed., pp. 9-22). Hans Reitzels Forlag.
- Juul, S., & Pedersen, K. B. (2012b). Videnskabsteoretiske retninger og projektarbejdet. In S. Juul, & K. B. Pedersen (Eds.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring* (1st ed., pp. 399-430). Hans Reitzels Forlag.
- Juul, S., Bech, B. H., Dahm, C. C., & Rytter, D. (2017). *Epidemiologi og evidens* (3rd ed.). Munksgaard.
- Karlsson, E. K. (2018). Informationssøgning. In M. Henricson (Ed.), *Videnskabelig teori og metode fra idé til eksamination* (pp. 103-121). Munksgaard.
- Kitto, S. C., Chesters, J., & Grbich, C. (2008). Quality in qualitative research. *Medical Journal of Australia*, 188(4), 243-246. 10.5694/j.1326-5377.2008.tb01595.x
- Kjellström, S. (2018). Forskningsetik. In M. Henricson (Ed.), *Videnskabelig teori og metode fra idé til eksamination* (2nd ed., pp. 75-101). Munksgaard.
- Kræftens Bekæmpelse. (2019). *Kræft og parforhold*. Kræftens Bekæmpelse. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/rad-til-paroerende/kraeft-og-parforhold/>
- Kræftens Bekæmpelse. (2020). *Reaktioner hos pårørende*. Kræftens Bekæmpelse. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/rad-til-paroerende/voksen-og-paaroerende/reaktioner-paaroerende/>
- Kræftens Bekæmpelse. (2022a). *Kræft i Danmark*. København: Kræftens Bekæmpelse. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/9/9699/1665127828/kraeft-i-danmark-2022-bog-singlepages-3udg.pdf>

- Kræftens Bekæmpelse. (2022b). *Kræft i tal*. Kræftens Bekæmpelse. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://www.cancer.dk/skole/viden-om-kraeft/kraeft-i-tal/>
- Kræftens Bekæmpelse. (2022c). *Kræftrådgivninger*. Kræftens Bekæmpelse. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/radgivninger/>
- Krogstrup, H. K. (2016). *Evalueringsmodeller* (3rd ed.). Hans Reitzels Forlag.
- Kübler-Ross, E. (1995). *Døden og Den Døende* (6th ed.). Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview -Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3rd ed.). Hans Reitzels Forlag.
- Lage, A., & Crombet, T. (2011). Control of advanced cancer: the road to chronicity. *International Journal of Environmental Research and Public Health; Int J Environ Res Public Health*, 8(3), 683-697. 10.3390/ijerph8030683
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser - en ny syntese*. Akademisk Forlag.
- Lindauer, A., & Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing; J Adv Nurs*, 70(10), 2196-2207. 10.1111/jan.12411
- Lorenc, T., & Oliver, K. (2014). Adverse effects of public health interventions: a conceptual framework. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 68(3), 288-290. 10.1136/jech-2013-203118
- Lund, H., Juhl, C. B., Andreassen, J., & Møller, A. M. (2014). *Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning: redskaber til evidensbaseret praksis* (1st ed.). Munksgaard.
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative research design: An Interactive Approach* (2nd ed.). Sage Publications.
- McCarthy, B., Andrews, T., & Hegarty, J. (2015). Emotional Resistance Building: how family members of loved ones undergoing chemotherapy treatment process their fear of

- emotional collapse. *Journal of Advanced Nursing; J Adv Nurs*, 71(4), 837-848.
10.1111/jan.12549
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2016). *Qualitative Research A guide to design and implementation*. Jossey-Bass a Wiley Brand.
- Missel, M., & Birkelund, R. (2020). Ricoeur's narrative philosophy: A source of inspiration in critical hermeneutic health research. *Nursing Philosophy; Nurs Philos*, 21(2), e12254-n/a. 10.1111/nup.12254
- Morrison, A. K., Glick, A., & Yin, H. S. (2019). Health Literacy: Implications for Child Health. *Pediatrics in Review*, 40(6), 263-277. 10.1542/pir.2018-0027
- Nanni, M. G., Biancosino, B., & Grassi, L. (2014). Pre-loss symptoms related to risk of complicated grief in caregivers of terminally ill cancer patients. *Journal of Affective Disorders; J Affect Disord*, 160, 87-91. 10.1016/j.jad.2013.12.023
- National Library of Medicine. (n.d.). *PubMed Overview*.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review; Clin Psychol Rev*, 44, 75-93. 10.1016/j.cpr.2016.01.002
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology (Chichester, England); Psychooncology*, 26(12), 2048-2056. 10.1002/pon.4416
- Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B., & Rodin, G. (2017). Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study. *Family Relations*, 66(5), 867-879. 10.1111/fare.12291

- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1-13. 10.1177/1609406917733847
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International; Health Promot.Int*, 15(3), 259-267. 10.1093/heapro/15.3.259
- Oechsle, K. (2019). Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care-An Overview of Current Literature. *Medical Sciences (Basel)*, 7(3), 43. 10.3390/medsci7030043
- Okamoto, I., Wright, D., & Foster, C. (2012). Impact of cancer on everyday life: a systematic appraisal of the research evidence: Impact of cancer on everyday life. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 15(1), 97-111. 10.1111/j.1369-7625.2011.00662.x
- Overton, B. L., & Cottone, R. R. (2016). Anticipatory Grief: A Family Systems Approach. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 24(4), 430-432. 10.1177/1066480716663490
- Partanen, E., Lemetti, T., & Haavisto, E. (2018). Participation of relatives in the care of cancer patients in hospital—A scoping review. *European Journal of Cancer Care; Eur J Cancer Care (Engl)*, 27(2), e12821-n/a. 10.1111/ecc.12821
- Pedersen, B. D., & Dreyer, P. (2018). Fænomenologisk-hermeneutisk forskningstilgang - inspireret af Ricoeurs fortolkningsteori. In F. A. Gildberg, & L. Hounsgaard (Eds.), *Kvalitative analysemetoder i sundhedsforskning* (pp. 193-209). Klim.
- Pinkert, C., Holtgräwe, M., & Remmers, H. (2011). Needs of relatives of breast cancer patients – The perspectives of families and nurses. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society; Eur J Oncol Nurs*, 17(1), 81-87. 10.1016/j.ejon.2011.10.006
- Prip, A., Pii, K. H., Nielsen, D. L., & Jarden, M. (2022). Patients' Experience of Communication During Their Course of Treatment in an Oncology Outpatient Clinic:

Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 45(1), E187-E196.

10.1097/NCC.0000000000000891

Proot, I. M., Abu-Saad, H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121. 10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x

ProQuest. (n.d.). Select Databases.

<https://www.proquest.com/databases/advanced?accountid=8144>

Region Hovedstaden. (2014). *Rehabilitering og Palliation ved kræft*

Region Midtjylland. (2018). *Gode råd til dig, der sørger*. <https://www.rm.dk/om-os/aktuelt/nyt-din-guide-til-sundhed/du-skal-lare-din-sorg-at-kende/gode-rad-til-dig-der-sorger/>

Region Nordjylland. (2020). *Information til dig, der er pårørende i Onkologisk Afdeling*

Region Nordjylland. (2022). *Patienter og pårørende*. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://aalborguh.rm.dk/afsnit-og-ambulatorier/onkologisk-afdeling/afsnit/onkologisk-sengeafsnit-d3/patienter-og-paaroerende>

Rienecker, L., & Jørgensen, P. S. (2017). *Den gode opgave* (5th ed.). Samfundslitteratur.

Schmidt, V., Kaiser, J., Treml, J., & Kersting, A. (2022a). Factors associated with pre-loss grief and preparedness in relatives of people with cancer during the COVID-19 pandemic: A cross-sectional study. *Plos One*, 17(11), e0278271. 10.1371/journal.pone.0278271

Schmidt, V., Kaiser, J., Treml, J., & Kersting, A. (2022b). The Relationship Between Pre-Loss Grief, Preparedness and Psychological Health Outcomes in Relatives of People With Cancer. *Omega: Journal of Death and Dying*, 3022282211426-302228221142675. 10.1177/00302228221142675

Sepstrup, P., & Øe, P. F. (2010). *Tilrettelæggelse af information: kommunikations- og kampagneplanlægning* (4th ed.). Hans Reitzels Forlag.

- Sivell, S., Prout, H., Hopewell-Kelly, N., Baillie, J., Byrne, A., Edwards, M., Harrop, E., Noble, S., Sampson, C., & Nelson, A. (2019). Considerations and recommendations for conducting qualitative research interviews with palliative and end-of-life care patients in the home setting: a consensus paper. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1-7.
- Skirbekk, H., Korsvold, L., & Finset, A. (2018). To support and to be supported. A qualitative study of peer support centres in cancer care in Norway. *Patient Education and Counseling*, 101, 711-716. 10.1016/j.pec.2017.11.013
- Skivington, K., Matthews, L., Simpson, S. A., Craig, P., Baird, J., Blazeby, J. M., Boyd, K. A., Craig, N., French, D. P., McIntosh, E., Petticrew, M., Rycroft-Malone, J., White, M., & Moore, L. (2021). A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ (Online)*; *BMJ*, 374, n2061. 10.1136/bmj.n2061
- Social- Bolig- og Ældreministeriet. (2019). *Servicebogen*. Retsinformation. Retrieved Feb 21, 2023, from <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/798>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J. M., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*; *BMC Public Health*, 12(1), 80. 10.1186/1471-2458-12-80
- Stenbæk, D. E., & Jensen, M. F. (2007). Litteratursøgning. In F. B. Kristensen, & H. Sigmund (Eds.), *Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering* (1st ed., pp. 49-58). Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2012). *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. København: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2012/Publ2012/Anbefalinger-til-sundhedspersoners-møde-med-pårørende-til-alvorlig-syge.ashx>
- Svendsen, M. T., Bak, C. K., Sørensen, K., Pelikan, J., Riddersholm, S. J., Skals, R. K., Mortensen, R. N., Maindal, H. T., Bøggild, H., Nielsen, G., & Torp-Pedersen, C. (2020). Associations of health literacy with socioeconomic position, health risk behavior, and

- health status: A large national population-based survey among Danish adults. *BMC Public Health; BMC Public Health*, 20(1), 565. 10.1186/s12889-020-08498-8
- Thorsnes, S. L., Blindheim, K., & Brataas, H. V. (2014). Next of kin of cancer patients – Challenges in the situation and experiences from a next of kin course. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 578-584. 10.1016/j.ejon.2014.07.001
- Timm, H. (2020). Patient- og brugerperspektiver. In G. Niklasson (Ed.), *Sundhed, menneske og samfund* (2nd ed., pp. 207-224). Samfundslitteratur.
- Tjørnhøj-Thomsen, T., Whyte, S. R., & Høybye, M. T. (2019). Feltarbejde og deltagerobservation. In A. M. B. Jensen, & S. Vallgård (Eds.), *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab* (5th ed., pp. 95-124). Munksgaard.
- Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., Coups, E., Ramirez, P. M., & Prigerson, H. (2008). Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology (Chichester, England); Psycho-Oncology*, 17(2), 105-111. 10.1002/pon.1188
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). ‘You only have one chance to get it right’: A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine; Palliat Med*, 29(6), 496-507. 10.1177/0269216314566840
- Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M., & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social Science & Medicine (1982)*, 284, 114240. 10.1016/j.socscimed.2021.114240
- Trezona, A., Dodson, S., Fitzsimon, E., LaMontagne, A. D., & Osborne, R. H. (2020). Field-Testing and Refinement of the Organisational Health Literacy Responsiveness Self-Assessment (Org-HLR) Tool and Process. *International Journal of Environmental Research and Public Health; Int J Environ Res Public Health*, 17(3), 1000. 10.3390/ijerph17031000

UddannelsesGuiden. (2023a). *Diakoni og socialpædagogik*.

<https://www.ug.dk/uddannelser/professionsbacheloruddannelser/paedagogiskeuddannelser/diakoni-og-socialpaedagogik>

UddannelsesGuiden. (2023b). *Psykologi*.

<https://www.ug.dk/uddannelser/bachelorogkandidatuddannelser/kandidatuddannelser/samfundsvidenskabeligekandidatuddannelser/oevrigesamfundsvidenskab/psykologi>

Ullrich, A., Marx, G., Bergelt, C., Benze, G., Zhang, Y., Wowretzko, F., Heine, J., Dickel, L., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Oechsle, K. (2021). Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1303-1315. 10.1007/s00520-020-05565-z

Vallgård, S., Diderichsen, F., & Jørgensen, T. (2016). *Sygdomsforebyggelse* (1st ed.). Munksgaard.

Zale, E. L., Heinhuis, T. J., Tehan, T., Salgueiro, D., Rosand, J., & Vranceanu, A. (2018). Resiliency is independently associated with greater quality of life among informal caregivers to neuroscience intensive care unit patients. *General Hospital Psychiatry; Gen Hosp Psychiatry*, 52, 27-33. 10.1016/j.genhosppsy.2018.02.012

Zisook, S., Iglewicz, A., Avanzino, J., Maglione, J., Glorioso, D., Zetumer, S., Seay, K., Vahia, I., Young, I., Lebowitz, B., Pies, R., Reynolds, C., Simon, N., & Shear, M. K. (2014). Bereavement: Course, Consequences, and Care. *Current Psychiatry Reports; Curr Psychiatry Rep*, 16(10), 482. 10.1007/s11920-014-0482-8

13.0 Bilag

Se vedhæftet dokument ”Bilag”.