

Tine Møller Ikander og Mette Raunkiaer

»Jeg er jo nok måske lidt som en kvart sygeplejerske« – Pårørendes oplevelser med livstruende sygdom

pancreatic neoplasms, relatives, experience, perspective, incurable



Tine Møller Ikander
sygeplejerske, cand. cur.
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og Region Syddanmark
Tine.moller.ikander@rsyd.dk

Denne artikel handler om det at være pårørende til et menneske med en livstruende sygdom. Artiklen er baseret på interviews med tre pårørende til et familiemedlem diagnosticeret med kræft i bugspytkirtlen. Fokus er pårørendes oplevelser og udfordringer i hverdagslivet i forbindelse med familiemedlemmets palliative forløb. Artiklen er et uddrag af et speciale på kandidatuddannelsen i Sygeplejevidenskab fra Aarhus Universitet, hvor et ud af fire temaer analyseres i dybden. Temaet er »den nye rolle og det nye hverdagsliv«.



Mette Raunkiaer
seniorforsker
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Klinisk Institut, Syddansk Universitet
Mette.raunkiaer@rsyd.dk

Indledning

Kræft i bugspytkirtlen er en aggressiv sygdom med en kort restlevetid ved diagnostidspunkt, hvorfor der ofte ikke er mulighed for kemobehandling, hvad enten det er med kurativ eller pallierende sigte (1, 2). Studiet tog afsæt i overvejelser om, hvorvidt patienter med kræft i bugspytkirtlen og deres pårørende har særlige udfordringer, grundet det korte og aggressive sygdomsforløb, som ofte medfører svære symptomer (3).

Pårørende er en vigtig støtte, når livstruende sygdom rammer, men de er også belastede. Erfaringer har dokumenteret, at pårørende ofte parallelt oplever lignende eller samme psykologiske og sociale reaktioner som de syge – fx angst og stress (4). En systematisk litteratursøgning viste kun 4 ud af 51 studier, som omhandlede pårørende til mennesker med kræft i bugspytkirtlen (5–8).¹ Overordnet viste de fire studier (5–8), at pårørende følte, at de stod med et stort ansvar for det syge familiemedlem, de blev udmattede fysisk

og psykisk, flere måtte opgive rollen som ægtefælle, ligesom flere følte, at sygdomsforløbet gik så hurtigt mod døden, at det var vanskeligt at følge med. Studierne konkluderede endvidere, at der manglede yderligere viden om pårørendes oplevelser. På den baggrund var formålet med specialet at få større forståelse for og indsigt i, hvilke udfordringer og oplevelser pårørende til mennesker med kræft i bugspytkirtlen har i hverdagen. Følgende undersøgelsesspørgsmål blev stillet: *Hvordan opleves det at være pårørende til et familiemedlem med kræft i bugspytkirtlen, og hvilken betydning har det for hverdagslivet?*

Metode, informanter og etik

Ovenstående undersøgelsesspørgsmål lægger op til en eksplorativ interviewundersøgelse med pårørende. I alt blev tre pårørende interviewet, og de blev rekrutteret fra et palliativt afsnit, som lå i tilknytning til en sengeafdeling på et dansk hospital. Det palliative afsnit har til formål at forebygge og lindre lidelse hos patienter og

position. De negative konsekvenser blev minimeret, ved at pårørende efter interviewet fik udleveret et telefonnummer på den specialeansvarlige kræftsygeplejerske på det pågældende afsnit, som de kunne benytte, hvis der opstod et pludseligt behov for fx en samtale (9).

Dataindsamling og analyse

Dataindsamling og analyse var inspireret af Paul Ricoeurs teori om den trefoldige mimesis. Begrebet den trefoldige mimesis dækker over et redskab, der kan anvendes til at opnå forståelse for det menneskelige liv, herunder handlinger, opfattelser, følelser etc. (10). Den trefoldige mimesis foregår over tre niveauer i mimesis I, II og III. Mimesis I er den forudgående virkelighed, før interviewene fandt sted. Det er en betegnelse for hverdagen og daglige erfaringer, hvori mennesket henter sit indhold til sine fortællinger. I mimesis II opbygger mennesket selv en meningsfuld fortælling ud fra oplevelser fra mimesis I. Det var her interviewene foregik. I overgangen fra mimesis II til mimesis

»Jeg er jo nok måske lidt som en kvart sygeplejerske.«

pårørende, der står over for problemer forbundet med livstruende sygdom. Interviewene, der varede mellem 34–39 minutter, foregik i informanternes hjem, men de havde selv mulighed for at vælge lokalisation for, hvor interviewene skulle foregå. Interviewene begyndte med åbent spørgsmål:

Fortæl mig om dine oplevelser som pårørende til en patient med kræft i bugspytkirtlen?

Herefter blev der fulgt op med følgende uddybende og afklarende hjælpespørgsmål (9), som fx:

Hvad skete der så?

Hvad gjorde du?

Hvad tænkte du?

Kan du uddybe XX?

Hvad følte du? Hvordan oplevede du det?

Undersøgelsen blev forelagt Videnskabsetisk komité og Datatilsynet, som ikke stillede krav om godkendelse. Samtidig levede undersøgelsen op til formelle forskningsetiske principper og krav om anonymitet, informeret samtykke samt pårørendes ret til at trække sig fra undersøgelsen. De pårørende var i en særlig sårbar

III foregik transskriptionen af interviewene – dvs. det tidspunkt, hvor teksten blev frigivet fra informanternes oprindelige intentioner. Den bandede eller transskriberede tale/stemme (fremover benævnt som tekst) gjorde det muligt at sammenkoble to horisonter; nemlig informanternes og læserens verden. Mimesis III er betegnelsen for forståelsesprocessen, hvor fortolkeren gennem tekstfortolkning giver teksten mening i den aktuelle situation. Derved åbnes en ny verden med mulighed for forskellige udlægninger gennem analyse og fortolkning af teksten. I mimesis III tilknytter Ricoeur en teori til fortolkning af tekster. Fortolkningsteorien ifølge Ricoeur beskrives af Lindseth og Norberg i tre trin: »naiv læsning«, »strukturel analyse« og »kritisk fortolkning og diskussion« (11, 12). I den naive læsning, blev teksten gennemlæst flere gange for at få en første tolket helhed af betydningen at være pårørende. I den strukturelle analyse var formålet at validere den første tolkede helhed og søge forståelse for meningen i teksten gennem udvælgelse af citater. De udvalgte citater blev struktureret i forhold til indhold, dvs. en analyse af, hvad der blev talt om. Herefter blev analysen struktureret i selvstændige temaer (se figur 1, for et eksempel). Slutteligt blev analysen tillagt teoretiske perspektiver for at tolke og erkende meningsindholdet. Denne del

af analysen fremstår som afsnittet »Kritisk fortolkning og diskussionen« (11, 12).

Datamaterialet blev kategoriseret i fire temaer på baggrund af analyse og fortolkning: 1) Den subjektive tid, 2) det eksistentielle vendepunkt, 3) det relationelle

ansvar og 4) den nye rolle og det nye hverdagsliv. Som tidligere nævnt omhandler denne artikel det fjerde tema. Dette tema er valgt, da det giver indblik i, hvor stor en forandring pårørende gennemgik, når livstruende sygdom pludselig ramte familien.

Hvad siges der?	Hvad tales der om?	Tema
»Og så her lørdag nat, da han rendte ud på wc'et fem gange, jeg skulle jo hjælpe, det er hårdt for os begge.«	Der tegner sig et billede af, at de pårørende pludselig får en helt anden rolle i takt med sygdommens udvikling.	Den nye rolle og det nye hverdagsliv
»Nu ved jeg, at så snart det er, så skal jeg ringe (til palliativt afsnit), så skal han ind og have væske.«	Det tyder på, at de pårørende bliver mere som en værge end en ægtefælle, og de må selv tage kontakt til stamafdelingen, når der er behov for det.	

Figur 1 Eksempel på strukturel analyse (egne illustrationer)

Den nye rolle og det nye hverdagsliv

Fortællingerne handlede især om, hvordan hverdagslivet blev forandret, i takt med at sygdommen udviklede sig. Ikke kun hverdagen blev forandret, men pårørende oplevede også at få en anden rolle fra at være ægtefælle til at være omsorgsgivere.

Pårørende fortalte om, hvordan de måtte hjælpe den syge ægtefælle mere og mere i forbindelse med plejemæssige opgaver:

Her lørdag nat, da han rendte ud på wc'et fem gange, jeg skulle jo hjælpe, det er hårdt for os begge [...] Han sad bare på sengekanten og var ved at vælte. Jeg ville hjælpe ham, så han kunne flytte sig, så han kunne komme ned og ligge. Det ville han ikke. Han var slet ikke til stede.

Citatet viser, hvordan livstruende sygdom ikke blot ramte den syge, men også de pårørende. De pårørende oplevede at få en helt anden rolle i takt med sygdommens udvikling, og de stod alene med beslutninger, som de før hen besluttede i fællesskab. De blev pludselig omsorgsgivere, fik mange nye opgaver i hjemmet og måtte bl.a. selv vurdere, om der var behov for indlæggelse:

Fredag nat begyndte han at have feber. Han rendte ud og tisede fem gange i løbet af ingen tid. Til sidst ringede jeg til hjemmesygeplejersken og sagde jeg, at jeg ikke kunne holde ud og se på det mere [...] Nu ved jeg, at så snart det er, så skal jeg ringe (til det palliative afsnit), så skal han ind og have væske.

Citatet illustrerer også, hvordan pårørende med tiden lærte at reagere ved afvigelse, og hvordan de tilegnede sig kompetencer, som gjorde, at de kunne handle og observere korrekt og vurdere den syges behov.

De ændringer i hverdagen, som sygdommen medførte, var så markante, at de pårørende selv blev opmærksomme på dem:

Jeg er jo nok måske lidt som en kvart sygeplejerske, ligesom her fredag nat, hvor han ikke kunne holde på vandet. Jamen, så var jeg jo nødt til at tørre ham og skifte undertøj på ham.

Citatet viser, hvordan pårørende påtog sig rollen som omsorgsgiver og stille så sig selv glide væk fra den rolle, som var givet i et ægteskab. Samtidig fortalte pårørende om, hvordan det sociale fællesskab, de førhen havde haft med den syge, nu ikke længere var tilstedeværende. Det var en markant ændring i hverdagen, da de førhen havde nydt disse:

Han kunne godt spise en god frokost, drikke en enkelt øl og en snaps til aftensmad i weekenderne, når vi var på camping. Vi kunne drikke et glas rødvin, men det holdt han helt op med.

De ting, som blev beskrevet som betydningsfuldt i ægteskabet, var pludselig ikke tilstedeværende, og det var med til at forandre hverdagen og deres liv sammen.

Det aktive liv, som de førhen har haft, blev også tilsidesat. Dagene gik i højere grad med at slappe af. En hustru fortalte:

Før jul og nytår var vi ude og gå – så vidt muligt en lille tur hver dag, men vi har været ude og gå to gange i år – det orker han altså ikke. Han sætter sig i sofaen og får tiden til at gå med at læse og en masse på internet og ser lidt fjernsyn, og ellers har han ikke lyst til noget som helst.

Det påvirkede de pårørende, at de ikke kunne opretholde de ting, de havde gjort sammen før, hvorfor de forsøgte at bibeholde disse aktiviteter:

Jeg prøver at holde ved det, jeg gjorde førhen. Det siger han, jeg skal. Det er en svær balancegang at passe på sig selv og sin mand.

Selvom pårørende forsøgte, blev det alligevel ikke det samme:

Til daglig, når jeg skal over og handle, så skynder jeg mig derover og tager hurtigt hjem igen. Jeg tænker, om han mon er der, når jeg kommer hjem, ikke? Men det har han da været indtil nu.

Den relation og det sammenhold, de havde haft i ægteskabet, var forandret. Forandringen, som sygdommen medførte, betød, at det var svært at leve som før:

Selvom de pårørende fik talt ud om tingene, var det ikke let, og samtidig kunne det være svært at passe på sig selv:

Jeg har ikke altid tid til det (red. passe på sig selv). Jo, jeg har nogle utrolig gode børn. De prøver at passe på mig, men jo, det gør han også.

Selvom både familie og nære pårørende var gode til at hjælpe, følte pårørende, at de havde fået et stort ansvar i den nye rolle og det nye hverdagsliv.

Kritisk fortolkning, diskussion og konklusion

Af analysen fremgår det, hvordan de pårørende blev påvirket af de forandringer, der skete i hverdagen. De forsøgte at tage hånd om sig selv og opretholde det aktivitetsniveau, som de havde før, selvom det var svært. De påtog sig den nye rolle som omsorgsgiver, i takt med at de fik flere pleje- og ansvarsopgaver i hjemmet relateret til sygdommen. Det så endvidere ud til at betyde, at de gled længere væk fra roller, som de før havde i ægteskabet.

Erving Goffmans teori om hverdagslivets rollespil (13) kan være med til at give en mere nuanceret og dybtgående forståelse for, hvordan de pårørende gli-

»De pårørende oplever at få en helt anden rolle i takt med sygdommens udvikling.«

Man kan ikke leve normalt. Det er der ingen, der kan, der har det sådan. Man ikke kan planlægge noget, du kan ingenting! Og man er bare herhjemme, ikke?

Citatet viser også, hvordan pårørende oplevede, at sygdommen fik overtaget deres fælles liv og indebar en følelse af ikke længere at kunne være herre over at eget liv.

Det var betydningsfuldt for de pårørende at kunne tale om følelser og forandringer med andre. Én sagde det således:

Jeg klarer mig, som jeg bedst kan. Snakker om det med nogen og fortæller om det. De spørger alle til, hvordan det går. Vores venner, de er flinke til at komme. Det ene hold bor lige herovre. Hun har selv været igennem det med hendes mor og far, så hun ved sådan ... og forstår mig.

dende oplevede at have fået en ny rolle i forbindelse med sygdommen. Erving Goffmans er sociolog og beskriver i teorien om individets dramatisering med stor brug af metaforiske udtryk om hverdagslivets rollespil. Goffmans antagelse er, at samfundet er opbygget som et slags teater. Dvs. med reference til Goffman indtræder de pårørende således i en ny verden – et slags teater, når alvorlig sygdom rammer. For at forsøge at passe ind i denne nye hverdag, som sygdommen har givet, måtte de pårørende påtage sig en ny rolle. Rollen, som de pårørende trådte ind i, er ifølge Goffman ikke altid en rolle, som nødvendigvis er en del af bevidstheden. Denne type af rolle, som de pårørende påtog sig i forbindelse med sygdomsforløbet, kalder Goffman for »rolleforpligtelsen«. Den udgøres af en rolle, som de pårørende må påtage sig, da den blev tildelt med sygdommen. Jo længere sygdommen udviklede sig, des mere identificerede de pårørende sig med den nye rolle som omsorgsgiver. Et eksempel er, hvordan en

pårørende giver udtryk for, at hun er blevet lidt som »en kvart sygeplejerske«. Selvom pårørende umiddelbart ikke så sig selv i rollen som omsorgsgivere, påtog de sig den. Dette kan ifølge Goffman være et udtryk for, at de pårørende gerne vil leve op til omgivelsernes forventninger til, hvordan det forventes, at man agerer og handler, når man er pårørende (13).

Endvidere så det ud til, at rollen som omsorgsgiver påvirkede de pårørendes handlerum. Det kom især til udtryk, når de pårørende skulle af sted uden for hjemmet alene, og når de derved skulle forsøge at varetage egne behov. Fx gav en pårørende udtryk for, dels at tankerne var omkring hjemmet, og dels at hun havde en bekymring om, hvorvidt hendes syge mand mon var der, når hun kom hjem igen. Pårørende oplevede det vanskeligt, at opretholde livet, som det var før, og at passe på sig selv og deres egne behov.

Således tyder det på, at det at være pårørende i et palliativt forløb indebærer en kompleksitet, hvor man bl.a. må forene sig med nye roller og en ny hverdagslogik. Det ser ikke ud til, at diagnosen pancreas cancer medførte særlige oplevelser og udfordringer hos de pårørende. Resultaterne ser ud til at indikere noget almenmenneskeligt, som er gældende for mange pårørende, der får livstruende sygdom tæt ind på livet. Som det blev beskrevet i resultaterne, oplevede pårørende at skulle forene sig med nye rolle, hvilket er i overensstemmelse med anden forskning på kræftområdet, men det ser også ud til at være gældende for pårørende med andre livstruende sygdomme (14–15).

Noter

- 1 Søgningen blev foretaget fra den 1.–30. januar 2016 i databaserne Pubmed (24 studier), Cinahl (8 studier) og Embase (19 studier) med søgeordene »spous«, »relative«, »family«, »caregiver«, »pancreatic cancer«, »pancreatic neoplasms«, »gastrointestinal cancer«, »experience«, »perspective« og »perception«.

Referencer

1. Dansk Pancreas Cancer Database (DPCD) – Landsdækkende database for patienter med kræft i bugspytkirtlen. Aarhus: Dansk Pancreas Cancer Database, 2015.
2. NORDCAN.DK. Kræftstatistik: Nøgletal og figurer. Danmark Bugspytkirtel, 2015. Available at: <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/StatsFact.asp?cancer=150&country=208>. Accessed 26-02-2016, 2016.
3. Bjerregaard, J.K., mfl. Cancer from the exocrine pancreas. *Ugeskrift for læger*. 2013; 175 (48): 2941–4.
4. Turner-Cobb, J.M., mfl. Disengagement and social support moderate distress among women with a family history of breast cancer. *Breast Journal*. 2006 ;12: 7–15.
5. Sherman, D.W., mfl. A pilot study of the experience of family caregivers of patients with advanced pancreatic cancer using a mixed methods approach. *Journal of pain and symptom management*. 2014; 48 (3): 385–399.
6. Sherman, D.W., McMillan, S.C. The Physical Health of Patients with Advanced Pancreatic Cancer and the Psychological Health of their Family Caregivers When Newly Enrolled in Hospice. *Journal of hospice and palliative nursing*. 2015; 17 (3): 235–241.
7. Petrin, K., mfl. Adjusting to pancreatic cancer: perspectives from first-degree relatives. *Palliative & supportive care*. 2009; 7 (3): 281–288.
8. Winterling, J., mfl. Substantial changes in life: perceptions in patients with newly diagnosed advanced cancer and their spouses. *Cancer nursing*. 2004; 27 (5): 381–388.
9. Kvale, S., Brinkmann, S. Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. København: Hans Reitzel Forlag, 2015.
10. Kemp, P. Tid og fortælling: Introduktion til Paul Ricoeur. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag, 1999.
11. Ricoeur, P. Fortolkningsteori. København: Vintens Forlag, 1979.
12. Lindseth, A., Norberg, A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience: *Scandinavian journal of caring sciences*. 2004; 18 (2): 145–53.
13. Goffman, E. Hverdagslivets roller. København: Samfundslitteratur, 2014.
14. Madsen, R., Birkelund, R. 'The path through the unknown': the experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent: *Journal of Clinical Nursing*. 2013; 22: 3024–3031.
15. Oh, H., Schepp, K. Wives Becoming Caregivers – The Lived Experiences of Wives Caring for Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients. *Journal of Health Promotion Management*. 2013; 15: 244–50.