

Ensomt ansvar for pårørende til patienter med KOL

A lonesome responsibility for relatives of patients with COPD

➤ **Aim:** To explore the experience of relatives of patients with severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), in and out of the hospital.

Background: COPD is associated with low quality of life, anxiety and depression. The carer in the hospital has the primary focus on the patients. Therefore, further understanding is needed, which is focused on what the relatives experience.

Methods: A qualitative design was used with six focus groups conducted in 2015 with 12 relatives of patients with severe COPD. They were analysed with Malterud's systematic text condensation.

Results: Three main themes emerged: Concern and anxiety is a part of the relatives' everyday life. Information and knowledge about COPD is necessary. To be a relative of the patient means major responsibility.

Conclusions: Relatives want to be the main caregiver, but seek knowledge and support from the healthcare professionals.

Keywords: caregiver, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, relatives, qualitative study, chronic illness

Tanja Sofie Hansen, Vibeke Nørholm og Anne Brødsgaard

Tanja Sofie Hansen
Udviklingssygeplejerske, Amager og Hvidovre Hospital, København
Tanja.Sofie.Hansen@regionh.dk

Vibeke Nørholm
Forskningskonsulent & Seniorforsker, Amager og Hvidovre hospital, Klinisk Forskningscenter Hvidovre
Vibeke.Noerholm@regionh.dk

Anne Brødsgaard
Seniorforsker & Lektor, Amager og Hvidovre hospital, Børneafdelingen 460, Hvidovre
Anne.Broedsgaard.Madsen@regionh.dk

Baggrund

Kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) er den fjerdehyppigste dødsårsag i verden og anskues derfor som en global udfordring (1). Danmark

er blandt de europæiske lande, hvor forekomst, dødelighed og sygelighed af KOL er højest (2). I en rapport udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2015, omhandlende sygdomsbyrden i Dan-

mark, skønnes den gennemsnitlige incidens for svært syge patienter med KOL at være ca. 10.048 patienter per år (3). Prævalensen for KOL estimeres til ca. 417.000, hvor 37.000 udgør patienter, som lider af svær KOL (4).

Det har store konsekvenser for en familie, når et medlem har KOL, og mennesker med KOL er ofte meget afhængige af deres pårørende (5). Pleje- og behandlingsforløbet er langvarigt, kompliceret og en stor belastning for de pårørende, og de oplever ringere livskvalitet som konsekvens af denne belastning (6). I takt med at sygdommen progredierer, og de pårørende får større ansvar, oplever de at blive uformelle plejere, samtidig med at deres sociale kontakter begrænses (7; 8). En undersøgelse viser, at symptomer på angst og depression er almindelige for 72 pct. af de pårørende til patienter med KOL ved udskrivelse og 26 pct. 90 dage efter udskrivelsen (9). Dette indikerer, at indlæggelsen og udskrivelsen af patienter med KOL er komplekst og medvirker til at gøre de pårørende sårbare. Større viden om, hvordan de pårørende oplever indlæggelsen og udskrivelsen, vil være gavnligt i forhold til at kunne identificere, hvorfor de pårørende er sårbare i forbindelse med indlæggelse og udskrivelse af patienter med KOL. På hospitalerne er sygeplejen primært rettet mod patienterne, men undersøgelser viser, at pårørende til patienter med KOL ønsker mere støtte og information fra sundhedspersonalet til at håndtere sygdommen i dagligdagen (10). En undersøgelse af Gaby et al. viser, at de pårørende oplever, at involvering og information fra sundhedspersonalet om pleje og behandling af KOL er

ustruktureret og tilfældigt videreformidlet, samt at sundhedspersonalet ikke anvender de pårørendes ressourcer og viden under indlæggelsen, hvilket medfører, at de pårørende føler sig magtesløse og utilstrækkelige (11).

Større fokus på sygeplejen til patienter med KOLs pårørende er således relevant, og der er behov for viden om, hvordan de pårørende oplever at være pårørende under og efter en indlæggelse. Formålet med studiet er at skabe viden om pårørendes oplevelser, forventninger og udfordringer ved at være pårørende til indlagte patienter, som har KOL.

Design

Studiet har et kvalitativt design, da formålet er at skabe viden om de pårørendes oplevelser, forventninger og udfordringer ved at være pårørende til indlagte patienter med KOL (12). Den anvendte forståelsesramme er baseret på systematisk tekstkondensering (STK), som er inspireret af Giorgis fænomenologiske tilgang (13).

Metode

Data blev indsamlet ved seks fokusgruppeinterviews (FGI). Metoden blev valgt, da den er velegnet til at skabe interaktion mellem de interviewede og danne ramme for erfaringsudveksling og tankemønstre, således at de pårørende får lejlighed til at dele tanker og erfaringer om det at være tæt knyttet til patienter med KOL (14).

Styrken ved FGI er, at der frembringes data om interaktioner, normer og fortolkninger af

oplevelsen af at være pårørende til patienter med KOL. Endvidere kan de pårørende kommentere hinandens synspunkter, hvilket kan åbne for yderligere refleksioner og give et bredere perspektiv (14).

FGI a 90 minutters varighed blev afholdt på et hospital i et grupperum, faciliteret af to sygeplejersker som henholdsvis moderator og observatør (14). Begge sygeplejersker havde specialekendskab. Moderatoren havde yderligere en bachelor i sociologi og antropologi, og observatøren var stud.cur. FGI'ene struktureres ud fra tre åbne startspørgsmål (14). 1) Hvordan oplever I jeres pårørendes indlæggelsesforløb? 2) Hvad er jeres forventninger til indlæggelsesforløbet? 3) Kan I beskrive, hvilke udfordringer I oplever som pårørende?

Moderatoren sørgede for at skabe en dialog og interaktion, således at de pårørendes erfaringer og fortolkninger kunne komme til udtryk.

Observatøren observerede interaktionen mellem deltagerne og det nonverbale sprog samt supplerede med uddybende spørgsmål. 1) Hvad er dine erfaringer? 2) Har du haft samme oplevelse? (14).

FGI'ene blev lydoptaget og transskriberet ordret af en sekretær. Transskriberingen blev herefter valideret af førsteforfatteren (14).

Deltagere

De pårørende blev rekrutteret på et sengeafsnit i perioden april–juni 2015. Tre sygeplejersker havde ansvaret for rekrutteringen. Plakater blev hængt op på sengeafsnittet, og skriftligt

materiale blev udleveret til de patienter, som opfyldte inklusionskriterierne. Indledningsvis afgav patienterne mundtligt samtykke, til at sygeplejerskerne måtte kontakte deres pårørende. Herefter blev de pårørende kontaktet telefonisk eller mundtligt på sengeafsnittet. Skriftlig beskrivelse af studiet samt et spørgeskema omhandlende deres sociodemografiske data blev udleveret til de pårørende.

I alt opfyldte 77 af de indlagte patienter med KOL studiets inklusionskriterier. Heraf svarede 49 (64 pct.) ja, til at deres pårørende måtte deltage i studiet, og 28 (36 pct.) ønskede ikke at deltage grundet geografiske årsager, travlhed, et ønske om ikke at involvere deres pårørende i sygdommen, sygdom blandt de pårørende, eller at de ingen pårørende havde. I alt blev 49 pårørende kontaktet og 16 (33 pct.) pårørende svarede ja til at deltage i studiet, og 33 (67 pct.) ønskede ikke at deltage grundet manglende overskud, sygdom, arbejde og travlhed. Fire deltagere mødte ikke op ved afholdelse af FGI'ene.

Patienterne og pårørende blev rekrutteret ud fra følgende inklusions- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier

- KOL er den væsentligste årsag til patientens aktuelle indlæggelse.
- Patienten vil give mundtligt samtykke, til at deres pårørende må deltage i studiet.
- Pårørende til indlagte patienter med KOL, som har fået diagnosticeret KOL med en ratio på < 70 pct. Fev1/ FVC.
- Pårørende vil selvstændigt kunne møde op til FGI, være over 18 år, tale og forstå dansk.

Eksklusionskriterier

- Pårørende til patienter med svære kognitive lidelser som demens og skizofreni ekskluderes, da de gennemgår nogle problemstillinger, som distancerer sig fra andre pårørende, hvilket kan have indflydelse på fundene.
- Pårørende til patienter, som lider af cancer, ekskluderes ligeledes, da patienterne gennemgår et standardiseret pakkeforløb, som differentierer sig fra et typisk indlæggelsesforløb for patienter med KOL, hvilket kan have indflydelse på fundene.

I alt deltog 12 pårørende i seks FGI, med to deltagere i hvert FGI, heraf tre mænd og ni kvinder i alderen 35–87 år, [Mean 61,8 år]. Halvdelen af deltagerne var erhvervsaktive, og den anden halvdel var pensioneret.

Fire deltagere var ægtefælder, hvor kønne var ligeligt fordelt. Fem deltagere var børn, hvoraf fire var kvinder. To deltagere var venner, begge kvinder. Én deltager var et kvindeligt barnebarn.

Analysemetode

I analysen anvendes systematisk tekstkondensering, da det er velegnet til at udføre tværgående analyse, hvor meningsbærende enheder identificeres ud fra flere deltagere (13). Analysemetoden består af fire trin. Ved 1. trin gennemlæses de transskriberede data flere gange for at danne et helhedsindtryk, og foreløbige intuitive temaer identificeres. Ved 2. trin identificeres de meningsbærende enheder ud fra de foreløbige temaer, og de systematiseres ved anvendelse af kodning. Ved 3. trin kondenseres de meningsbærende enheder. Eksempel på trin 1–3 ses i tabel 1.

Ved 4. trin sammenfattes betydningen af de kondenserede meningsbærende enheder til en indholdsbeskrivelse inden for hver kodning. Citater udvælges til at understøtte og dokumentere indholdsbeskrivelsen. Hver indholdsbeskrivelse tillægges en overskrift og fremstilles som ét tema. Det 4. trin skildres i afsnittet: Præsentation af fund.

Tabel 1 Eksempel på meningskondensering

Foreløbige temaer	Meningsbærende enheder	Meningskondensering
Dårlig samvittighed	<p>Det vigtigste er at være der for patienten. Får det dårligt, hvis man ikke støtter dem i sygdommen. (Datter, s. 15, 16 FGI: 4)</p> <p>Føler sig presset, dårlig samvittighed. Skal stå til rådighed over for KOL-patienten, som er alene. (Veninde, s. 9, FGI: 1)</p> <p>Oplever at få dårlig samvittighed, når man siger fra. (Datter, s. 22, FGI: 3)</p>	Oplevelse af dårlig samvittighed, hvis pårørende ikke lever op til ansvaret.
Ansvar	<p>Oplever, at deres pårørende bliver begrænset i dagligdagen. Skal overtage hverdagsopgaver. (Ægtefælle (M), s. 5, 6 FGI: 5)</p> <p>Det er hårdt for pårørende, når de bliver dårlige, og en selvfølge, at de tager ansvaret, styringen. (Barnebarn, s. 3, FGI: 1)</p>	Påtager sig ansvaret for patientens menneskelige behov og de praktiske opgaver.

Etiske overvejelser

Studiet er anmeldt og godkendt under Region Hovedstadens paraplyanmeldelse for sundhedsvidenskabelig forskning med journal nr.: 2012-58-0004. Deltagelse i studiet sker i overensstemmelse med Helsinki-deklarationens etiske forskrifter for frivilligt informeret samtykke, indhentelse af skriftlig samtykke, mundtlig og skriftlig information, og fortrolighed (15).

Præsentation af fund

Ud fra indholdsbeskrivelserne fremkom tre temaer. 1) Bekymring og angst er en del af de pårørendes hverdag. 2) Information og viden

om KOL er nødvendigt. 3) Det er et stort ansvar at være pårørende.

Bekymring og angst er en del af de pårørendes hverdag

De pårørende giver udtryk for, at de har mange bekymringer og er angste for, hvordan det skal gå patienten i fremtiden. De beskriver bekymringerne som værende konstante, men i forskellige grader, alt efter hvor kritisk syg patienten er, samt om patienten er isoleret og ensom. »Og jeg er da bekymret for, hvordan det vil gå i fremtiden, det er da klart – meget bekymret« (ægtefælle).

Det er psykisk hårdt og angstprovokerende, når de pårørende oplever, at deres nærme-

ste bliver svagere, og gentagne gange er i tvivl om, hvorvidt de overlever, samt at se dem blive mere isolerede og ensomme. Endvidere er de pårørende bekymrede for, om patienterne er for svage til, at de kan håndtere at få dem hjem igen efter indlæggelsen. Nogle pårørende lider selv af en eller flere kroniske sygdomme, hvorfor det kan være en udfordring også at skulle indgå i patientens pleje- og behandlingsforløb efter udskrivelsen.

De pårørende ønsker ikke at belemre eller sære patienten, hvorfor de skjuler deres bekymringer og sorg. De pårørende har behov for at fremstå som de stærke, støttende og motiverende for at skabe stabilitet og trykthed omkring familien og patienten.

Det er jo heller ikke noget, jeg har lyst til at vise hende, for jeg vil jo heller ikke gøre hende ked af det, fordi jeg er ked af det, vel, altså. Hun har jo nok at slås med i forvejen. Så skal hun jo heller ikke belemres med, hvordan jeg har det. (datter)

Indblik i andre pårørendes oplevelser og viden om, hvordan de trives, har en beroligende effekt, da de pårørende får et indtryk af, at de ikke er alene med de mange frustrationer og bekymringer. Udfordringerne kan være forskellige, men følelserne, bekymringerne og frustrationerne er de samme.

Nogle pårørende håndterer de mange bekymringer ved at dyrke de positive lyspunkter, som opstår i hverdagen, samt sætte pris på hver eneste dag, de har sammen med patienten.

Vores børn, vores datter og børnebørn, helt klart, det er vores lyspunkter ... Ja, men lyspunkterne er der heldigvis, ellers var det jo ikke til at holde ud. (ægtefælle)

En anden måde, de pårørende håndterer bekymringerne på, er ved at motivere, skabe håb og opmuntre patienterne til at udføre livsstilsændringer såsom rygestop, kostændringer og motion, således at patienterne kan få en bedre tilværelse og derved mindske de pårørendes bekymringer. En søn fortæller:

Jeg støtter hende, hvor jeg siger: Jamen hvis du kan gøre de ting, hvis du tager din medicin og bruger din pustefløjte. Hvis du fortsætter sådan der, så tror jeg også, du kan slippe for ilten, hvis du bliver ved med at træne dine lunger. (søn)

Denne måde at håndtere bekymringerne på har for nogle af de pårørende en negativ indflydelse på forholdet til patienten, da de oplever at skulle være den løftede pegefinger og have en belærende rolle, som de føler kan overtræde patienternes autonomi og opleves som formynderisk. En datter fortæller, at hun oplever et dilemma, idet hun er den eneste, som patienten dagligt har kontakt med, og derfor den eneste, som kan købe cigaretter, hvilket hun ikke har lyst til, da hun ved, at det kan medvirke til, at hendes mor bliver mere syg. Hun beskriver det således:

Og så bliver man lidt arrig, ik', altså lidt, ik', og så bliver man, så overtager man en eller anden forælderrolle for sin mor, som det jo

ikke er meningen, man skal, og jeg har egentlig ikke lyst til det, vel. Jeg føler mig bare trængt op i et hjørne, for at hun skal have det bedst. (datter)

De pårørende fortæller, at patienterne oftest er indforståede og har accepteret konsekvenserne af deres handlinger, hvorfor det hovedsagelig er de pårørende, som oplever, at patienternes livsstil er problematisk. En veninde fortæller:

Jeg har såmænd også sagt til hende. Er du klar over, hvor mange år du har tilbage? Det er hun da, eller det er jeg da fuldt ud bevidst om. Hun har såmænd ikke noget imod at Vorherre slukker lyset her, som hun siger. (veninde)

Information og viden om KOL er nødvendigt

De pårørende oplever, at information om patienternes sygdom samt pleje- og behandlingsforløb er nødvendigt for dem, såfremt de skal føle sig trygge og kompetente til at varetage dele af ansvaret for patientens sygdomsforløb. En datter fortæller således:

At man ligesom ved, hvornår skal vi reagere som pårørende. Der synes jeg lidt, at jeg mangler lidt, at blive klædt lidt på til at kunne hjælpe hende bedre, og også mig selv ik'. (datter)

De pårørende har udfordringer med at få patienterne i tale, da patienterne har svært ved at beskrive og huske deres pleje- og behand-

lingsforløb. Endvidere oplever de pårørende, at sundhedspersonalet ikke videreformidler viden og planer om patienterne, samt at de ikke lytter til de pårørende og ikke anvender deres ressourcer og viden om patienterne under indlæggelsen.

Jeg tænker bare på andre, der kommer til at stå i samme situation, og det er også i forbindelse med, at man, vi følte sgu ikke rigtig, at vi blev lyttet til. Det der med at man kender hende ud og ind i forhold til personalet. (datter)

De pårørende, som oplever at få information og en dialog med sundhedspersonalet, giver udtryk for, at patienterne og de selv er trygge ved indlæggelsen.

Pårørende, der ikke tidligere har erfaring med sundhedsvæsenet, har i starten af indlæggelsen tillid til sundhedspersonalet, da de beskriver sig selv som autoritetstro, men under indlæggelsen vender tilliden til mistillid.

Lige så snart man træder ind på et sygehus, så tænker man: Jamen de er her for at gøre det bedste for mig. Og jeg stoler fuldt og blindt på, hvad der foregår, men det kan jeg jo ikke altså. Jeg kan ikke føle mig rolig eller være sikker på, at min mor, øh. (datter)

Dette skyldes blandt andet den manglende viden og information om patientens behandlings- og plejeforløb, samt at de ikke løbende bliver inddraget i forløbet og får viden om, hvilke muligheder der er for patienten.

De pårørende giver udtryk for, at de på baggrund af den manglende dialog og transparens oplever usikkerhed om patientens tilstand samt kvaliteten af plejen og behandlingen. På baggrund af usikkerhed vedrørende plejens kvalitet føler de sig nødsaget til at overvåge patientens pleje og behandling, samtidig med at de er bekymrede for, om patienten overlever indlæggelsen, da de ikke ved, hvor syg patienten er. Nogle pårørende oplever, at de føler sig nødsaget til at klage, for at sikre at andre familier ikke oplever det samme.

De pårørende tilegner sig viden om sygdommen og diverse kommunale KOL-tilbud via internettet og fjernsynsudsendelser, som omhandler KOL. Søgning på internettet opleves som en kompensation for manglende information fra sundhedspersonalet. »jeg måtte sidde og søge på nettet, for at finde ud af hvad der faktisk var af muligheder« (søn).

Et stort ansvar at være pårørende

Fordelingen af hverdagens opgaver og rutiner ændres i takt med udviklingen af patientens KOL, hvilket betyder, at de pårørende overtager fysisk og psykisk krævende arbejde. De pårørende, som selv er ældre og lider af kroniske sygdomme, oplever det mere udfordrende at skulle varetage, de opgaver patienten ikke selv kan håndtere.

Det går bare lidt langsommere, så det, vi skal, går bare lidt langsommere, eller også må man vente til næste dag og så tage det der. Det går, vi når det jo nok, og når vi det ikke, så er det jo sådan. (ægtefælle)

De pårørende giver endvidere udtryk for, at de begrænses i deres hverdag, hvilket de accepterer og derfor ikke oplever som problematisk. De forsøger sammen med patienten at dyrke de samme hobbyer og leve den samme hverdag som tidligere, bare i et lavere tempo og med andre løsninger end tidligere. En pårørende fortæller, at de i mange år har rejst med Ældre Sagen, hvilket de stadig gør, men nu har de valgt at tage på busture, hvor ægtefællen til tider må opleve de forskellige seværdigheder fra bussen. Endvidere har de købt en elcykel, således at de fortsat kan komme med på den årlige cykeltur.

I perioderne, hvor patienten har KOL i forværring, oplever de pårørende, at de sammen med patienten har hovedansvaret for at vurdere, hvornår patienten skal søge lægehjælp. Patientens akutte fase opleves derfor som usikker, da de pårørende er bange og i tvivl om, hvornår de skal reagere og kontakte lægen. De pårørende giver udtryk for, at deres rolle i disse situationer oftest er at bevare roen og overblikket. »Ja, så er hun helt ude af flippen ... jeg må tage det roligt, altså, det er man jo nødt til i en vis grad ik'« (ægtefælle).

Ved hospitalsindlæggelse oplever de pårørende at skulle påtage sig ansvar i forhold til at opretholde patientens basale behov. En pårørende fortæller, at hun under indlæggelsen måtte komme dagligt for at hjælpe patienten med at spise og enkelte gange skifte ble og udføre personlighygiejne. Det var grænseoverskridende og utilfredsstillende at skulle komme på besøg af disse årsager.

Nu er det jo første gang, jeg har prøvet det, at jeg ligesom skulle tage mig af min mor sådan som en baby. Og den ene gang måtte jeg skifte hendes ble og sådan noget ik', altså, det var for mig lidt grænseoverskridende. (datter)

De pårørende oplever, at patientens udskrivelse til hjemmet er et stort ansvar og kan være en udfordring, især hvis boligen skal tilpasses patientens nye situation. Endvidere oplever de pårørende, at patienten udskrives til hjemmet uden varsel, hvilket er problematisk og stressende, når de pårørende har arbejde og andre pligter, som skal varetages.

Der kunne jeg godt have manglet noget hjælp, for jeg fik af vide her fra hospitalet, at nu kom hun hjem i eftermiddag ... Det er ikke, fordi jeg ikke vil, men når jeg bare, pludselig bliver man kastet ud i det og måtte gå fra arbejde, fordi man skal finde ud af en hel masse ting. (datter)

Når patienten er udskrevet, oplever de pårørende at have ansvaret og kontakten med offentlige instanser i forhold til patientens hjemmepleje, boligsituation, lægekontakt, hvilket er meget tidskrævende og et stort ansvar. En pårørende fortæller, at hun i en længere periode dagligt måtte varetage hjemmeplejens opgaver, herunder patientens personlige hygiejne, da hjemmeplejen ikke dukkede op.

De pårørende ønsker at være der for patienten og at have det store ansvar, men de til-

sidesætter deres egne behov for at imødekomme patientens. De får dårlig samvittighed, hvis de ikke kan være til stede, og har svært ved at sige fra over for patienten. »Jeg ser hende hver eneste dag, hvis jeg en enkelt dag ikke ser hende, så har jeg dårlig samvittighed« (veninde).

Nogle pårørende varetager ansvaret for patienten, samtidig med at de har egen familie og arbejde, hvorfor de er særdeles pressede og ikke kan leve op til deres egne forventninger i forhold til at påtage sig ansvaret for patienten. Derfor oplever de pårørende en følelse af depression og isolation.

Det er jo nok sådan, alle pårørende har det, ik'. Når man sådan skal yde noget mere end bare det at være der, ik'... Så begynder det at blive svært, for din egen dagligdag skal også hænge sammen, ik'. Jeg har været lidt ked af det, og jeg har været lidt deprimeret, men nu kommer jeg mere og mere op igen. (datter)

Patienterne har ikke overskud til at interessere sig for de pårørende og fokuserer meget på deres egne negative oplevelser, hvilket kan være psykisk belastende for de pårørende. Når patienterne kommer i stabil fase og derfor ikke har behov for så meget hjælp, trækker de pårørende sig tilbage og tager afstand fra patienterne, da de ikke kan rumme dem. De pårørende anvender hinanden i familien som sparringspartnere, hvilket er væsentligt, for at de kan rumme det store ansvar.

Diskussion

Pårørende til patienter med KOL oplever, at hverdagen præges af konstant bekymring og angst for, hvorledes patientens sygdomsmønstre udvikles i fremtiden. Fundet understøttes af et studie, som beskriver, at pårørende til patienter, der har svær KOL, er permanent bekymrede for patientens helbred (5). I modsætning hertil beskriver Gabriel et. al., hvordan de pårørendes permanente bekymringer, isolation og begrænsning skyldes, at pårørende ikke forlader hjemmet, af frygt for at patienten har behov for hjælp, samt at de beskytter sig selv og patienten mod udefrakommende faktorer, såsom influenza og vejrforhold, som kan påvirke sygdomsprogressionen (5). Dette studie viser ligeledes, at de pårørende isoleres, men dette skyldes, at de tilsidesætter deres egne behov for at tilgodese patientens behov.

De pårørende håndterer bekymringerne ved at dyrke positive stunder, fremstå ressourcestærke, motivere til livsstilsændringer samt skabe håb, hvilket Gabriel et. al. ligeledes har vist, idet pårørende anvender meningsstrategier til at håndtere udfordringerne og bekymringerne, således at de oplever mening med den tilværelse, de lever, når deres nærmeste rammes af KOL. Herunder sætte større pris på tilværelsen end tidligere samt at føle, at de vokser som menneske ved at bistå patienten (5).

Pårørende i dette studie refererer til bekymringer og angst for, hvorvidt patienten går bort, da det har været tæt på flere gange. Dette kan relateres til et studie, hvor pårøren-

de oplever, at de flere gange har sagt farvel og mentalt forberedt sig på at miste deres nærmeste; således pendulerer de mellem håb og fortvivlelse, hvilket medvirker til frustration og stress (16).

Studiet viser, at information, inddragelse og dialog om patientens sygdoms- og behandlingsforløb er nødvendigt, hvis de pårørende skal etablere en tryk og stabil hverdag. Dette understøttes af et review fra 2017, som viser, at hospitalsinterventioner med inddragelse af patient og pårørende har en positiv effekt på pårørendes velvære og ressourcer (17). Dog er det væsentligt at afklare graden og formen af involvering med de pårørende, da ønsket om inddragelse kan variere (18). Endvidere viser fundene, at manglende dialog og transparens skaber usikkerhed om patientens tilstand samt kvaliteten af plejen og behandlingen. Ligeledes fandt Aasbø et. al, at manglende dialog afføder en negativ effekt på samarbejdet mellem sundhedspersonalet og de pårørende, idet de pårørende oplever, at sundhedspersonalet negligerer deres viden om patientens habituelle tilstand og tidligere pleje- og behandlingsforløb (19). Pårørende har hovedansvaret for patienten i hverdage, hvorfor de har behov for sparring fra sundhedspersonalet til at tackle udfordringer, som opstår under og uden for indlæggelsen (19).

Fundene viser, at de pårørende accepterer, at de skal tilpasse deres liv efter patientens tilstand, hvor hobbyer og oplevelser gennemleves i et lavere tempo og med alternative løsninger, således at de fortsat kan deles med patienten. Oplevelser sammen med patienten har en

positiv effekt på de pårørendes livskvalitet, uagtet at de tilsidesætter deres drømme (11).

Studiet viser at når patienten indlægges med KOL i forværring samt udskrives, påtager de pårørende sig et stort ansvar. Ifølge to studier er ansvaret størst i dagene op til indlæggelsen, da de pårørende skal vurdere, hvornår patienten har behov for lægehjælp, samt overbevise patienten om, at en indlæggelse er nødvendig, idet patienten frygter at skulle ende livet på hospitalet (11; 19). Under indlæggelsen påtager de pårørende sig ansvaret for at opretholde patientens basale behov, hvis de oplever, at de ikke bliver udført tilstrækkeligt. Dette fund er ikke genkendeligt i andre studier, hvorved fundet muligvis bidrager med ny viden.

Et studie af Wodskou et. al viser, at pårørende er tilfredse med sektorovergangene, såfremt der sker en kommunikation mellem sektorerne, idet de ellers oplever at have ansvaret for at sikre, at patientens behandling og pleje varetages (10).

Fundene peger på, at pårørende tilsidesætter egne behov for at varetage patientens, og de har oftest dårlig samvittighed og en følelse af ikke at være tilstrækkelige, hvilket medvirker til symptomer på depression, stress og isolation. Dette er særligt gældende for pårørende, som varetager ansvaret for flere familiegenerationer. Et studie har vist, at en signifikant sammenhæng mellem at være partner til en patient, som har KOL, og udvikling af depressive symptomer (20).

Diskussion af metode

Det begrænsede antal deltagere skyldes, at flere patienter og pårørende ikke ønskede at

deltage på grund af travlhed, manglende overskud eller interesse. Antallet i grupperne var mindre end fem, som litteraturen anbefaler for FGI, hvilket har begrænset gruppeinteraktionen, men da dialogen i alle FGI'ene udfoldede sig i en gensidig kontekstuel forståelsesramme med rige udsagn og erfaringsnuancer fra de pårørende, anses fundene som styrkede (14). Svagheden ved FGI er, at den sociale dynamik kan medvirke til, at de oplevelser og erfaringer, som afviger fra de andre deltageres, ikke bliver italesat, men denne svaghed var ikke umiddelbart synlig, da alle var meget interesserede i at bidrage med deres forskellige oplevelser. Endvidere var observatøren opmærksom på, at alle kom til orde under FGI'ene (14).

Endelig fremstod identificering af meningsbærende enheder i indholdsbeskrivelserne tydeligt i analyseprocessen, hvorfor datamætning vurderes som opnået (13). Analysetriangulering blandt flere forskere til vurdering af kodning og identificering af meningsbærende enheder er anvendt, hvilket er medvirkende til at øge validiteten og derved styrke studiets fund (13). Studiet er søgt fremlagt transparent, således at læseren har mulighed for at vurdere de vilkår og forhold, hvorunder fundene er fremkommet.

Konklusion

Pårørende til indlagte KOL-patienter oplever og erfarer, at isolation og begrænsninger er en del af hverdagslivet, da de ikke er trygge ved, at patienten er alene, samt frygter udefrakommende faktorer, som kan have indvirk-

ning på sygdomsprogressionen. Håb og motivation til livsstilsændring samt dyrkning af positive stunder benyttes i hverdagen til at håndtere de bekymringer, der er forbundet med at være pårørende til patienter med KOL. En bekymring, som spiller en stor rolle for de pårørende, er frygten for at miste patienten. Under indlæggelserne pendulerer de mellem håb og fortvivlelse, da de flere gange har været tæt på at miste patienten.

Inddragelse af pårørende i behandling og pleje har positiv effekt på pårørendes velvære og ressourcer, da de oplever større tryghed og stabilitet i hverdagen ved at blive inddraget og få en bredere viden om sygdommen. Manglende inddragelse og negligering af de pårørendes viden har negativ indvirkning på relationen mellem de pårørende og sundhedspersonalet, hvilket kan resultere i mistillid til sundhedspersonalet og forringe kvaliteten af plejen og behandlingen.

Før, under og efter patientens indlæggelse oplever de pårørende at skulle påtage sig større ansvar, og de pårørende oplever at tilside-sætte deres egne behov for at tilgodese patientens. Hvilket medvirker til symptomer på depression, stress og isolation.

Implikationer for praksis

Ud fra studiets fund vil sygeplejeinterventioner med fokus på at inddrage pårørende i den palliative indsats til patienter med KOL være relevant, således at de pårørende får større viden og forståelse for patientens sidste tid.

Endvidere vil identifikation og inddragelse af pårørendes viden om patientens tidlige

re indlæggelser og habituelle tilstand være oplagt at integrere i den standardiserede pleje og behandling.

Studiet viste, at de pårørende påtager sig et stort ansvar og har behov for øget kommunikation mellem sektorerne, når patienten udskrives. En øget dialog og transparens mellem primær- og sekundærsektoren vil derfor være relevant for at kunne skabe et sammenhængende patientforløb ved patientens udskrivelse.

Implikationer for yderligere forskning

Studiet viste, at pårørende til patienter med KOL sommetider havde ansvaret for oprettholdelse af patientens basale behov under indlæggelsen. Dette fund var ikke belyst i andre studier, hvorfor det muligvis er et område, som kalder på yderligere forskning.

Endvidere viste studiet, at pårørende til patienter med KOL, som har ansvaret for flere generationer, oplever en følelse af depression, stress og isolation. Dette fund er kun belyst hos partnere til patienter med KOL, hvorfor yderligere forskning specifikt rettet mod denne gruppe pårørende er relevant.

Taksigelse

Tak til deltagerne, som ønskede at dele deres oplevelser med os og gjorde det muligt at indsamle data. Tak til TrygFonden (bevillings-ID106901), Helsefonden (bevillings-nr. 2014A023), Glaxo and Smith Kline for økonomisk støtte. Tak til postdoc Elizabeth

Rosted for at have bidraget til fondsansøgningen og protokollen til studiet. Tak til sygeplejerske Kristian Anskjær for medvirken til udarbejdelse af protokollen, udførelse af fokusgruppeinterviews samt indsamling af data. Tak til sygeplejerske Nana Batista for at rekruttere patienter og pårørende. Endvidere tak til afdelingssygeplejerske Helle Bülow Olsen for at facilitere deltagere og lokaler.

Referencer

1. World Health Organization. Global surveillance, prevention and control of chronic respirator diseases a comprehensive approach; 2007. (Besøgt 7. februar 2016) http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43776/1/9789241563468_eng.pdf.
2. Løkke A, Lange P. Forekomst af KOL I Danmark. I: Moll L, Lange P, Dahl B, eds. KOL sygdom, behandling og organisation. Munksgaard Danmark; 2011.
3. Sundhedsstyrelsen. Sygdomsbyrden i Danmark – Sygdomme; 2007. (Besøgt 17 februar 2016). [https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/00C6825B11BD46F9B064536C6E7DFBA0.ashx](https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sygdom-og-behandling/~/media/00C6825B11BD46F9B064536C6E7DFBA0.ashx).
4. Lange P, Marott JL, Dahl M, Ingebrigtsen TS, Vestbo J, Nordestgaard BG. Substantial need for early diagnosis, rehabilitation and treatment of chronic obstructive pulmonary disease. *Danish medical journal* 2012; 59(4): 1–5.
5. Gabriel R, Figueiredo D, Jácome C, Cruz J, Marques A. Day-to-day living with severe chronic obstructive pulmonary disease: Towards a family-based approach to the illness impacts. *Psychology & Health* 2014; 29(8): 967–983. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2014.902458>.
6. Cedano S, Bettencourt AR, Traldi F, Machado MC, Belasco AG. Quality of life and burden in carers for persons with Chronic Obstructive Pulmonary Disease receiving oxygen therapy. *Rev Lat Am Enfermagem* 2013; 21(4): 860–867. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400005>.
7. Lindqvist G, Heikkilä K, Albin B, Hjelm K. Conceptions of daily life in men living with a woman suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Prim Health Care Res Dev* 2013; 14(2): 140–150. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S1463423612000394>.
8. Lindqvist G, Albin B, Heikkilä K, Hjelm K. Conceptions of daily life in women living with a man suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Prim Health Care Res Dev*. 2013; 14(1): 40–51. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S1463423612000394>.
9. De Miranda S, Pochard F, Chaize M, Megarbane B, Cuvelier A, Bele N, et al. Postintensive care unit psychological burden in patients with chronic obstructive pulmonary disease and informal caregivers: A multicenter study. *Crit Care Med* 2011; 39(1): 112–118. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181feb824>.
10. Wodskou P, Høst D, Godtfredsen N, Frølich A. A qualitative study of inte-

- grated care from the perspective of patients with chronic obstructive pulmonary disease and their relatives. *BMC Health services research* 2014; 14(471): 1–11. DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-471>.
11. Gaby D, Zakrisson A, Midtgaard J, Lomborg K, Overgaard D. Undefined and unpredictable responsibility: A focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing* 2016; 25(3–4): 483–493. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13076>.
 12. Brinkmann S, Tanggard L. Introduktion. I: Brinkmann S, Tanggard L, eds. *Kvalitative metoder en grundbog*. Hans Reitzels Forlag; 2010.
 13. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Universitetsforlaget; 2003.
 14. Halkier B. *Fokus grupper*. Forlaget Samfundslitteratur; 2012.
 15. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki, Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *Clinical Review & Education* 2013; 310(20): 2191–2194.
 16. Kristina EK, Andershed B, Sahlbergblom E, Ternestedt B. The unpredictable death – The last year of life for patients with advanced COPD: Relatives' stories. *Palliative and Supportive Care* 2015; 13(5): 1213–1222. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951514001151>.
 17. Cruz J, Marques A, Figueiredo D. Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review. *Health and social care in the community* 2017; 25(1): 11–25. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12292>.
 18. Foged M, Schulze S, Freil M. *Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse I patienters indlæggelsesforløb – En kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter*. Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden; 2007.
 19. Aasbø G, Rugkåsa J, Solbrække K, Werner A. Negotiating the care-giving role: family members' experience during critical exacerbation of COPD in Norway. *Health and Social Care in the Community* 2016; 25(2): 612–620. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12350>.
 20. Papaioannou A, Tsirikla S, Bartzioska K, Karakontaki F, Kastanakis E, Diamantea F, Haniotou A, Papisir S, Polychronopoulos V, Loukides S, Kostikas V. Collateral Damage: Depressive Symptoms in the Partners of COPD Patients. *Lung* 2014; 192(4): 519–524. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00408-014-9595-4>.