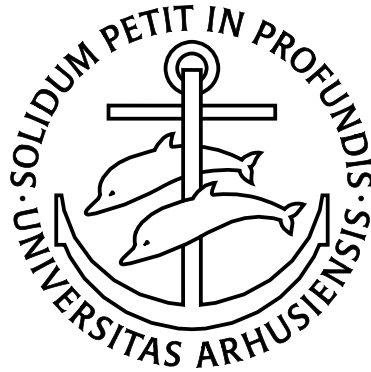


Kandidatspeciale



”Jeg skal jo ikke kun huske for mig selv”

**En kvalitativ undersøgelse af pårørendes oplevelser af det at
være pårørende til
et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom**

**af
Line Marie Thygesen**

Navn: Line Marie Thygesen
Speciale: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2016
Vejleder: Pia Riis Olsen
Anslag: 119.156

”Jeg skal jo ikke kun huske for mig selv”

**En kvalitativ undersøgelse af pårørendes oplevelser af det at
være pårørende til
et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom**

**af
Line Marie Thygesen**

Sektion for Sygepleje
Institut for Folkesundhed, Health
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Aarhus C

Titel:

”Jeg skal jo ikke kun huske for mig selv” - En kvalitativ undersøgelse af pårørendes oplevelser af det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom.

Resumé

Der er stigende forventninger om øget inddragelse af pårørende, da de betragtes som en ressource. Få studier har dog belyst pårørendes oplevelser af det at være pårørende.

Formålet var at opnå en dybere forståelse for pårørendes oplevelser af det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom samt at belyse det betydningsfulde i rollen som pårørende.

Undersøgelsen havde en kvalitativ tilgang og placerede sig inden for Ricoeurs fænomenologiske hermeneutiske position. En Ricoeur inspireret analyse- og fortolkningsmetode er anvendt til bearbejdning af det empiriske materiale indhentet ved fire interviews med pårørende.

Fundene er: *”At påtage sig rollen som pårørende uden at miste sig selv”*, *”At være bekymret og taknemmelig på samme tid”*, *”At kunne distancere sig i relationen”* og *”At føle sig inddraget og lyttet til”*. Disse fund blev forklaret og forstået i lyset af forskning og anden litteratur.

De pårørende påtager sig rollen som pårørende, fordi de gerne vil, og ikke fordi det forventes. De er bevidste om betydningen af deres rolle og forsøger at finde sig til rette. Det er en følelsesmæssig involvering med indflydelse på eget liv.

English title:

”I do not only have to remember for myself” – A qualitative study of relatives experiences of being a caregiver to an elderly close family member with chronic illness.

Abstract

The expectations for relatives to be increasingly involved are growing, since they are considered as a resource. However, few studies have elucidated relatives’ experiences of being a caregiver.

The aim was to obtain a deeper understanding of relatives’ experiences of being a caregiver to an elderly close family member with chronic illness and to elucidate the importance of the role as caregivers.

The study had a qualitative approach within a phenomenological hermeneutical position of Ricoeur. A Ricoeur inspired analysis and interpretation was used in the processing of the empirical material collected through interviews with relatives.

The findings are: *”To take on the role as caregiver without losing yourself”*, *”To be worried and grateful at the same time”*, *”To be able to distance yourself in the relation”* and *”To feel involved and listened to”*. These findings were explained and understood in light of research and other literature.

These relatives take on the role as caregivers because they wish to and not because it is expected. They are aware of the importance of their role and try to adapt. It is an emotional involvement with an impact on their lives.

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. INTRODUKTION	5
1.1. SYGEPLEJEFAGLIG PROBLEMSTILLING	5
1.1.1. NUTIDENS SUNDHEDSVÆSEN	5
1.1.2. I KONTAKT MED SUNDHEDSVÆSENET	6
1.1.3. INDDRAGELSE AF PÅRØRENDE	7
1.2. LITTERATURSØGNING	10
1.2.1. INDLEDENDE OG SYSTEMATISK LITTERATURSØGNING	10
1.2.2. UDVÆLGELSE AF VIDENSKABELIGE ARTIKLER	13
1.3. LITTERATURGENNEMGANG	14
1.4. SAMMENFATNING OG AFGRÆNSNING	16
2. PROBLEMFORMLERING	17
2.1. UDDYBNING AF BEGREBER	18
2.2. FORSKNINGSSPØRGSMÅL	18
3. METODE	19
3.1. VIDENSKABSTEORETISK FORANKRING	19
3.1.1. EN FÆNOMENOLOGISK HERMENEUTISK POSITION	19
3.1.2. FORFORSTÅELSE	21
3.2. DATAINDSAMLINGSMETODE	21
3.2.1. JURIDISKE OG ETISKE OVERVEJELSER	21
3.2.2. UDVÆLGELSE OG REKRUTTERING AF INFORMANTER	22
3.2.3. DET KVALITATIVE INTERVIEW	25
3.2.4. INTERVIEWGUIDE	26
3.2.5. INTERVIEWSITUATIONEN	26
3.2.6. TRANSSKRIBERING	27
3.3. ANALYSE- OG FORTOLKNINGSMETODE	28
3.3.1. DEN NAIVE LÆSNING	29
3.3.2. STRUKTURANALYSE	29
3.3.3. KRITISK ANALYSE OG FORTOLKNING	29
4. ANALYSE	30

4.1. DEN NAIVE LÆSNING	30
4.2. STRUKTURANALYSE	31
4.2.1. AT PÅTAGE SIG ROLLEN SOM PÅRØRENDE UDEN AT MISTE SIG SELV	32
4.2.2. AT VÆRE BEKYMRET OG TAKNEMMELIG PÅ SAMME TID	35
4.2.3. AT KUNNE DISTANCE SIG I RELATIONEN	37
4.2.4. AT FØLE SIG INDDRAGET OG LYTTET TIL	39
4.3. KRITISKE ANALYSE OG DISKUSSION	40
4.3.1. AT PÅTAGE SIG ROLLEN SOM PÅRØRENDE UDEN AT MISTE SIG SELV	41
4.3.2. AT VÆRE BEKYMRET OG TAKNEMMELIG PÅ SAMME TID	43
4.3.3. AT KUNNE DISTANCERE SIG I RELATIONEN	44
4.3.4. AT FØLE SIG INDDRAGET OG LYTTET TIL.	45
5. DISKUSSION AF METODE	47
5.1 DISKUSSION AF DATAINDSAMLINGSMETODE	47
5.2. DISKUSSION AF INFORMANTER OG FUND	48
5.3. DISKUSSION AF ANALYSE- OG FORTOLKNINGSMETODE	49
6. KONKLUSION	50
7. PERSPEKTIVERING	51
8. LITTERATURLISTE	53
9. BILAGSFORTEGNELSE	59

1. Introduktion

Dette kandidatspeciale omhandler pårørendes oplevelser af det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom, som har behov for praktisk hjælp og støtte fra de pårørende. Oplevelserne belyses med afsæt i interviews med pårørende, hvis relation til den syge er, at vedkommende enten er søn, datter eller på anden vis patientens nærmeste, eksempelvis niece.

Interessen for de pårørende og deres oplevelser af det at være pårørende skal findes i mit kliniske arbejde, hvor samarbejdet med pårørende er af stor betydning i modtagelse, pleje og udskrivelse af de ældre patienter med kronisk sygdom. Der findes en kompleksitet i denne patientgruppe i henhold til komorbiditet, funktionsniveau samt pleje- og omsorgsbehov, hvortil de pårørendes viden bidrager til bedre en forståelse for og indsigt i det ældre menneske og det liv, der leves. Dog findes sparsom med videnskabelig litteratur om pårørendes oplevelser af det at være pårørende i den beskrevne kontekst, hvorfor en dybere forståelse for netop dette perspektiv søges.

I følgende afsnit beskrives indledningsvis den sygeplejefaglige problemstilling, hvori udgangspunktet for nærværende undersøgelse skal findes. Herefter følger en litteraturgennemgang, hvormed undersøgelsen ønskes placeret i en videnskabelig kontekst. På baggrund af den sygeplejefaglige problemstilling og den beskrevne litteraturgennemgang afgrænses til undersøgelsens problemformulering.

1.1. Sygeplejefaglig problemstilling

1.1.1. Nutidens sundhedsvæsen

Professor ved Copenhagen Business School Ove Kaj Pedersen giver med bogen ”Konkurrencestaten” indblik i, hvordan reformeringen af velfærdsstaten i det danske samfund fører til introduktion af konkurrencestaten (1). Formålet med konkurrencestaten er et andet end med velfærdstaten, idet konkurrencestaten omhandler evnen til at mobilisere samfundets materielle og immaterielle ressourcer så effektivt og efficient som muligt (2). Formålet er endvidere at udnytte den enkeltes ressourcer. Vi har hver især ansvar for at holde os kompetente, raske og rørige (3). Nutidens samfund og sundhedsvæsen præges desuden af, at ; ”*Vi befinder os i tiden for nationernes modeshow – i en tid, hvor regeringer jævnligt fremviser deres landes vækstmodeller, sætter dem op mod hinanden og åbenlyst deklarerer, hvem konkurrenterne er, og hvorledes de vil tage konkurrencen op*” (4, p. 240). I en dansk kontekst ses udgivelser af policy dokumenter, hvormed tiltag til kvalitetsforbedringer skal findes i tidligere diagnosticering, bedre behandling og ikke

mindst større inddragelse af patienter og pårørende med henblik på at skabe bedre patientforløb med mere kvalitet for den enkelte (5-7).

Professor ved Syddansk Universitet Katrin Hjort skitserer nutidens samfund i artiklen ”Det affektive arbejde” (8). Det affektive arbejde er arbejdet med menneskers krop og sind. Det handler om, hvordan mennesket får et bedre liv, og hvordan selvsamme menneske bliver i stand til at skabe et bedre liv fremover. Det affektive arbejde er under forandring og vedrører vores adgang til omsorg også omtalt som *Access to Excellence* (8). Ønskes adgang til omsorgen er det afgørende at besidde egenskaber som handlekraft, forhandlingskraft og købekraft. Man skal være rask for at være syg, og derudover skal man på et sagligt og velinformeret grundlag kunne tale sin sag i et højt specialiseret system. Et stærkt netværk er af afgørende betydning for den enkelte (8). Desuden berøres effektiviseringen, som Ove Kaj Pedersen ligeledes omtaler (2). En effektivisering med betydning for prioriteringer i velfærd, der resulterer i en diskussion af etiske problemstillinger (8,9). Hvem har egentlig adgang til omsorg? Ifølge Katrin Hjort vil disse prioriteringer i velfærd få betydning for både sundhedsprofessionelle og patienter. Befolkningen vil i stigende omfang kategoriseres ud fra princippet om, at nogle liv er mere værdifulde end andre (9).

Med ovenstående afspejles et samfund, hvori det blot at være patient og ens tilstedeværelse i sundhedsvæsenet ikke nødvendigvis er tilstrækkelig. Patienter skal besidde egenskaber som beskrevet ovenfor for at få adgang til omsorg. Endvidere fordrer adgangen ligeledes pårørende, som formår at hjælpe og støtte. De skal i fællesskab kunne begå sig i et højt specialiseret system, hvor adgang til omsorg ikke synes at være en selvfølge for den enkelte. Dels grundet de forandringer det affektive arbejde er indlejret i og dels grundet effektiviseringens betydning for prioriteringer i velfærd. Således tegnes et billede af et sundhedsvæsen, hvori pårørende får en væsentlig og afgørende betydning for patienten.

1.1.2. I kontakt med sundhedsvæsenet

Kompleksiteten i patienters behandlingsforløb bliver stadig større, hvilket afspejles i den enkeltes behov. Kontakten til sygehusene vil i fremtiden bære præg af, at det for patienterne ikke altid vil handle om at blive kureret, men derimod handle om kroniske eller langvarige sygdomsforløb (10). At være kronisk syg indebærer, at sygdommen giver et langvarigt forløb eller er konstant tilbagevendende (11).

Andelen af mennesker med kroniske sygdomme vil i fremtiden stige (12,13). At forekomsten af kroniske sygdomme er stigende i Danmark skyldes bedre levevilkår og muligheden for bedre

behandling. En tredjedel af den danske befolkning lever med én kronisk sygdom. Det betyder, at det danske sundhedsvæsen skal arbejde med forebyggende, behandlende og rehabiliterende indsatser. Endvidere skal sundhedsvæsenet bidrage til, at den enkelte patient bliver i stand til at håndtere sin egen situation (11). Disse indsatser findes særlige relevante, idet der bliver færre pladser til kroniske syge på hospitalerne grundet specialisering og effektivisering. Derfor skal kroniske syge patienter i stigende grad behandles i eget hjem, hvormed større krav sættes til kommunerne. Samtidig giver det mulighed for, at den enkelte tager ansvar for sygdom og behandling. At flere patienter skal modtage behandling i hjemmet er en af de største omstillinger i det danske sundhedsvæsen (13). Denne omstilling og udvikling berører formand for Dansk Sygeplejeråd Grethe Christensen, da hun udtaler, at virkeligheden i den kommunale sygepleje har forandret sig drastisk de senere år, hvilket øger behovet for et løft i kommunale sygeplejerskers kompetencer (14).

Der arbejdes altså både nationalt, regionalt og kommunalt med at udvikle indsatser til patienter med kronisk sygdom. Størstedelen af disse indsatser finder sted i primærsektor med involvering af sekundærsektor, når der er behov for det (11). I perioden 2010-2012 havde Sundhedsstyrelsen og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse særligt fokus på udvikling af forløbsprogrammer og patientundervisning. 590 millioner kroner blev afsat til en forstærket indsats (15).

De patienter, som i fremtiden lever med en eller flere kroniske sygdomme, vil have mange kontakter til sundhedsvæsenet på tværs af specialer og sektorer. Sammenhængen i patientforløbene vil være under pres, hvilket til dels skyldes den øgede specialisering i sundhedsvæsenet. Patienter efterspørger større fokus på helheden i deres forløb. Pårørende vil få en afgørende betydning for patienternes oplevelse af helhed i behandlingsforløbene, da de udgør en vigtig ressource for både patienter og sundhedsprofessionelle. Derudover besidder de væsentlig viden, som sundhedsprofessionelle kan drage nytte af i behandlingsøjemed (10,16). Patienters relationer er en ressource, hvormed de finder styrke til de udfordringer, der følger med sygdom og behandling. Endvidere bidrager relationer til oplevelsen af normalitet. Det er vigtigt for patienter med kronisk sygdom og alvorlige forløb ikke hele tiden at føle sig syge (17).

1.1.3. Inddragelse af pårørende

Argumenter for inddragelse af patienter og pårørende findes i det, at kvaliteten højnes i forhold til patienttilfredshed, patientsikkerhed samt bedre behandlingsresultater. Ligeledes vil inddragelse medvirke til en mere effektiv anvendelse af ressourcer (7).

En bedre inddragelse og støtte af pårørende udgør et af fire temaer, hvorpå fokus skal rettes, så kvalitet og lighed kan sikres i det danske sundhedsvæsen (7). De pårørende bør ses som en ressource, da de oftest er patientens nærmeste. De muliggør indsigt i patienten, så vedkommende ses som et helt menneske. Samtidig har pårørende brug for ikke blot at blive set som en ressource men også som en gruppe, der selv kan have behov for støtte. Derfor skal pårørende mødes med forståelse for den situation, som de befinder sig i (7). En kvalitativ undersøgelse af pårørendes forventninger og behov for medinddragelse belyser dette aspekt. Forskellige forhold har indflydelse på pårørendes inddragelse, og det er vigtigt at afklare den enkeltes ønsker og behov. De pårørende ønsker inddragelse men mener, at deres behov herfor kan afdækkes bedre (18). Det er dog en tilbagevendende udfordring, at pårørende oftest ikke føler sig inddraget eller hørt (7). Et kvalitativt studie viser, at pårørende opleves som en ressource, da de bidrager med viden om og støtte til patienten. Det er en lettelse for sygeplejerskerne, når de hjælper til med praktiske gøremål. Tillige vises, at de pårørende opleves som krævende og hæmmende for samarbejdet, når de ikke deler samme forståelse for situationen som sygeplejerskerne (19). Modsat viser en litteraturgennemgang foretaget af Dansk Selskab for Patientsikkerhed, at pårørende er en naturlig partner, fordi sundhedsvæsenet er til for patienterne. Pårørende kan hjælpe patienten følelsesmæssigt og bidrage til et bedre forløb, da de kan huske informationer (20).

Aktuelt har Sundhedsstyrelsen udgivet ”Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom” indeholdende anbefalinger til sundhedsprofessionelle (21). Heri tydeliggøres det tillige, at pårørende selv kan have behov for støtte og ikke hele tiden kan være en ressource for patienten. Der er forskel på pårørendes behov for støtte og inddragelse, og sundhedsprofessionelle skal identificere disse behov (21). Inddragelse af patienter og pårørende forudsætter, at sundhedsprofessionelle har viden og kompetencer hertil. Dette tiltag realiseres ved udvikling af redskaber og kompetencer hos sundhedsprofessionelle med formålet om at understøtte en fælles beslutningstagen (6,7). Endvidere skal alle sundhedsvæsenets parter arbejde aktivt for at skabe en kulturændring, der kan muliggøre inddragelse i praksis. Regeringen har afsat 300 millioner kroner til en national strategi til formålet i perioden 2015-2018. Man skal som patient og pårørende kunne forvente at blive inddraget (5). En spørgeskemaundersøgelse foretaget af ViBIS i 2014 viser, at læger og sygeplejersker har stor vilje til at inddrage patienter. De ser fordele ved samt potentiale for øget kvalitet ved patientinddragelse i henhold til pleje og behandling (22).

Således ses at ansvaret for inddragelse af henholdsvis patienter og pårørende i forløb og beslutningstagen er placeret hos de sundhedsprofessionelle. De skal tilegne sig viden og kompetencer, så inddragelse af patienter og pårørende muliggøres. Sygeplejersken udøver en god etisk praksis ved at udvise respekt for samt yde omsorg for pårørende (23).

Trygfonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed har udarbejdet en pjece med råd til de pårørende, når deres nærmeste bliver syge. Som pårørende kan man med fordel give sig til kende, fortælle og holde øje, være talsmand, hjælpe og støtte samt holde styr på det praktiske (24). Såfremt disse råd praktiseres, må den pårørende blive en aktiv deltagende aktør i patientens forløb og i samarbejdet med sundhedsprofessionelle. Denne forventning til aktiv deltagelse kan indfries, da både patienter og pårørende i højere grad ønsker deltagelse i behandling og beslutningstagen (5). Fra et politisk perspektiv synes der således ikke at være tvivl om, hvorvidt inddragelse af pårørende er noget der kan sættes spørgsmålstegn ved. Inddragelse af de pårørende kan forbedre kvaliteten i patientens forløb. De kan bidrage med viden om og indsigt i patientens liv og således være en ressource for de sundhedsprofessionelle. Pårørende kommer til at varetage en aktiv rolle i sundhedsvæsenet, da de ønsker inddragelse (5). Endeligt viser et studie, at pårørende er mere tilfredse med pleje- og behandlingsforløbet, når de involveres i samarbejdet med sundhedsprofessionelle. Kvaliteten kan forbedres i plejen, når de pårørende inddrages (25). Disse fund synes således blot at understøtte tankegangen i det danske samfund og sundhedsvæsen (5,7).

Med afsæt i ovenstående skitsering af nutidens samfund og sundhedsvæsen samt den stigende forventning om inddragelse af henholdsvis patienter og pårørende og deres aktive deltagelse i patientforløbene illustreres den gensidige afhængighed mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Patienterne er afhængige af, at de har pårørende samtidig med, at de er afhængige af, at deres pårørende støtter dem og inddrages i deres forløb. Det giver mere kvalitet for den enkelte. De pårørende tildeles en rolle, hvor det forventes, at de deler deres viden og er aktivt deltagende. Pårørende fungerer således både som en ressource for patienter og sundhedsprofessionelle. Endvidere har de sundhedsprofessionelle brug for den viden, de pårørende er i besiddelse af. De har desuden brug for pårørendes ressourcer for selv at tilegne sig viden om og indsigt i den patient, som de står overfor. Pårørende kan dog ikke blot fungere som en ressource, da litteraturen tillige viser, at de har behov for at blive mødt med forståelse og en individuel vurdering af egne behov.

I denne konstellation af gensidig afhængighed kan man dog spørge sig selv om, hvordan pårørende mon oplever det at være pårørende samt den rolle, som de enten tildeles eller selv påtager

sig. Pårørende har formodentlig andre forpligtelser end det at varetage rollen som pårørende og de opgaver, der følger med. De har måske selv børn, et arbejde, et selvstændigt liv og en hverdag, der skal fungere. Samtidig kan de muligvis føle sig forpligtede til at påtage sig rollen som pårørende, for er det overhovedet en mulighed at sige nej? Denne underen leder med afsæt i ovenstående videre til nedenstående litteratursøgning med formålet om at identificere litteratur, der kan beskrive og belyse fænomenet; *At være pårørende - en voksen søn, datter eller på anden vis en nærmeste pårørende, som har et selvstændigt liv og samtidig varetager rollen som pårørende.*

1.2. Litteratursøgning

Litteratursøgning er et centralt element i opgaveskrivning, da eksisterende viden om et område udgør det grundlag, hvorfra opgaven tager sit afsæt (26). Endvidere er litteratursøgning foretaget med henblik på at skrive nærværende undersøgelse ind i en videnskabelig og litterær kontekst samt at identificere litteratur, der kan belyse og problematisere formålet (27); *at opnå en dybere forståelse for pårørendes oplevelser af det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom samt at belyse det betydningsfulde i rollen som pårørende.*

I dette afsnit beskrives først den indledende og systematiske litteratursøgning. Herefter følger en beskrivelse af udvælgelsen af de videnskabelige studier, der er identificeret og udvalgt til litteraturgennemgangen på baggrund af kritisk læsning og vurdering.

1.2.1. Indledende og systematisk litteratursøgning

Den indledende litteratursøgning er foretaget i Sygeplejersken, i Google, på Bibliotek.dk, på AU Library samt i Klinisk Sygepleje. AU Library udgør Aarhus Universitets søgedatabase. De udvalgte danske søgeord var følgende; *pårørende, levede erfaringer, kronisk sygdom samt pleje og omsorg i hjemmet.* Desuden er engelske søgeord anvendt og kombineret på forskellig vis på AU Library og er; *caregivers, next of kin, significant others, relatives, lived experiences, chronic illness og care.*

Hjemmesider for Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen og Regeringen har endvidere givet indblik i det fokus, der er rettet mod pårørende. På disse hjemmesider afspejles desuden stigende forventninger til pårørende samt deres ressourcer og videns betydning for de enkelte patientforløb. Den indledende søgning har givet indblik i pårørendes behov for også at blive anerkendt som en gruppe, der selv kan have brug for støtte. Endvidere har tv debatter og en række dokumentarprogrammer om sundhedsvæsenet bidraget med refleksioner til indkredsning af

problemstillingen. Således har den indledende søgning dannet grundlag for den systematiske søgning, idet denne søgning muliggjorde identificering af tekster, artikler og tv programmer, der gav inspiration til brugen af andre relevante søgeord i henhold til undersøgelsens formål (26).

Den systematiske litteratursøgning er foretaget i tre internationale sundhedsvidenskabelige databaser: Cinahl, SveMed+ og PubMed. Disse databaser er valgt, da de indekserer artikler med referencer afgrænset til sundhedsområdet (27, 28). Særligt for SveMed+ er, at databasen er skandinavisk og indeholder referencer til sundhedsvidenskabelige tidsskrifter (28). Det synes dermed at muliggøre paralleller til danske forhold.

Den systematiske litteratursøgning er foretaget af flere omgange, eftersom gennemlæsning af artikler fra de første søgninger gav inspiration til anvendelsen af andre og i nogle tilfælde mere relevante søgeord. Det betyder, at antallet af søgeord er udvidet og ændret undervejs i processen. Eksempelvis har gennemlæsning af artikler givet indblik i de mange synonymer, der på engelsk er for det danske ord ”pårørende”. At anvende relevante søgeord i databaserne er en forudsætning for at kunne identificere videnskabelige artikler inden for undersøgelsens problemstilling (27). Således har denne proces endvidere betydet, at mange af artiklerne fra de første systematiske søgninger ikke har været relevante at medtage i litteraturgennemgangen. De har derimod været anvendelige til yderligere at kunne indkredse problemstillingen. De artikler der således ikke har været direkte anvendelige i en litteraturgennemgang er fra valgt, fordi de bl.a. omhandlede pårørende til akut syge patienter, kompetenceudvikling i primærsektoren eller patienters oplevelser af at være kroniske syge.

For at skabe systematik og struktur i søgeprocessen er bloksøgning valgt som søgestrategi. Derudover giver bloksøgning et godt overblik i den efterfølgende dokumentation. Endvidere er systematik søgt ved at anvende redskabet PICO (26), hvor relevante søgeord opdeles i blokke efter *population, phenomenon of interest* samt *context* (29, pp. 22-24). I nedenstående figur (figur 1) illustreres dette samt den bloksøgning, der er foretaget i databasen Cinahl. Lignende bloksøgninger er foretaget i databaserne SveMed+ og PubMed og vedlagt som bilag (Bilag 1 og 2).

SYSTEMATISK SØGNING I CINAHL	BLOK 1	BLOK 2	BLOK 3
PICo	POPULATION	PHENOMENON OF INTEREST	CONTEXT
I hver blok er hvert enkelt søgeord kombineret med OR. Herefter er hver blok kombineret med AND.	Caregivers (CH) Next of kin (Fritekst) Significant others (CH) Family (CH) Adult Children (CH) Extended Family (CH) Family Members (Fritekst) Informal Caregiver (Fritekst) Primary Caregiver (Fritekst)	Lived experience (Fritekst) Caregiver Support (CH) Primary Caregiver Role (Fritekst) Elderly patients (Fritekst) Elderly People (Fritekst) Caring (CH) Caregiver Burden (CH)	Home Care (Fritekst) Daily Living (Fritekst) Everyday Life (Fritekst) Chronically ill (Fritekst) Chronic disease (CH) Homecare nursing (Fritekst)

Figur 1: Bloksøgning med udvalgte søgeord.

Af figur 1 fremgår det således, at hvert søgeord i hver enkel blok er kombineret med OR for at udbrede søgningen. Herefter er hver blok kombineret med AND for at afgrænse samt trække paralleller på tværs af den eksisterende litteratur (26, 28). Det fremgår derudover også af figur 1, at ord søgt i fritekst er kombineret med kontrollerede emneord (28). Det er gjort i det omfang, det har været muligt. I Cinahl betegnes disse emneord CH, hvorimod de i SveMed+ og PubMed betegnes MeSH. Kombinationen af ord søgt i fritekst og kontrollerede emneord er gældende for søgningerne i alle tre databaser. Formålet med at anvende databasernes emneord er at identificere mere præcise resultater i søgningerne med flest mulige relevante referencer for undersøgelsens problemstilling (26).

Litteratursøgning er foretaget i perioden fra den 3. februar 2016 til 22. februar 2016 og igen i perioden fra den 14. marts 2016 til 18. marts 2016. I denne periode er sparring og inspiration desuden søgt hos en bibliotekar tilknyttet Aarhus Universitet.

1.2.2. Udvalgelse af videnskabelige artikler

De udvalgte videnskabelige studier, der præsenteres i litteraturgennemgangen er valgt med udgangspunkt i, at de kunne belyse pårørendes oplevelser af det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom med behov for praktisk hjælp og støtte.

Studierne er valgt ud fra nedenstående inklusions- og eksklusionskriterier:

Inklusionskriterier:

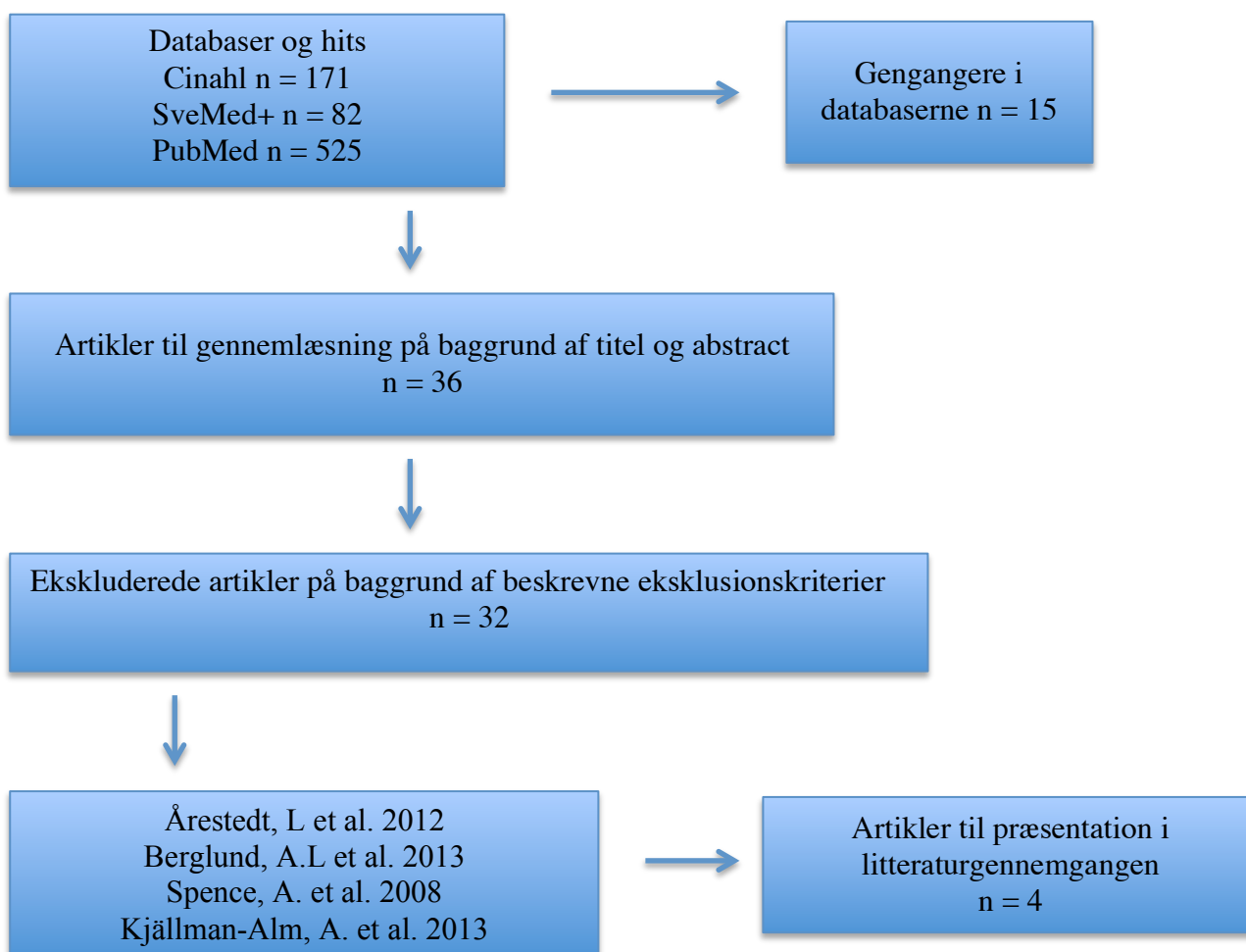
- Kvalitative og kvantitative studier, litteraturstudier og reviews
- En tidsmæssig afgrænsning fra 2005 og frem
- Studier på dansk, engelsk, svensk og norsk
- Tilgængeligt abstract og full text
- Tilgængelige referencer
- Humans: female og male
- Voksen (18+)

Eksklusionskriterier:

- Studier der ikke udelukkende havde et pårørendeperspektiv og derudover ikke kunne belyse og beskrive pårørendes oplevelser af det at være pårørende

Herefter fortsatte processen med udvælgelse af studier til videre gennemlæsning. Det blev gjort ved at gennemlæse artiklernes titler samt abstracts, hvormed artikler til videre gennemlæsning blev udvalgt. De tilbageværende artikler blev dernæst gennemlæst helt med henblik på at vurdere, hvorvidt de var egnede i henhold til problemstillingen. En stor del af de gennemlæste artikler blev ekskluderet, fordi de enten omhandlede pårørendes oplevelser af rehabilitering, gruppeuddannelse eller oplevelser af det at være pårørende til akutsyge familiemedlemmer. Endvidere fokuserede de ekskluderede studier på effektmålinger af udstyr eller programmer, palliative forløb, børn med kroniske sygdomme eller oplevelsen af det at være pårørende til et familiemedlem med kronisk sygdom, som enten skulle på plejehjem eller allerede boede på plejehjem. Artikler med et sygeplejerskeperspektiv er ligeledes ekskluderet. Desuden viste det sig, at nogle artikler alligevel ikke havde et pårørendeperspektiv, og i en stor del af artiklerne fremgik det ikke tydeligt, hvem der var ”caregiver” eller, hvad rollen som ”caregiver” kunne indebære.

I nedenstående flowdiagram (figur 2) illustreres processen for artiklernes udvælgelse:



Figur 2: Flowdiagram.

1.3. Litteraturgennemgang

I afsnittet følger en gennemgang af de fire videnskabelige artikler, der er identificeret i den systematiske litteratursøgning foretaget i databaserne Cinahl, SveMed+ og PubMed. De udvalgte artikler belyser pårørendes oplevelser af livet som pårørende til familiemedlemmer med kronisk sygdom.

Der findes begrænset med videnskabelig litteratur, der beskriver, hvordan pårørende, herunder en voksen datter, søn eller på anden vis patientens nærmeste, oplever det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom. Dog er de identificerede artikler vurderet relevante at medtage, idet der formodentlig må være sammenligneligheder mellem samt paralleller

til den gruppe af pårørende, som er inkluderet i nærværende undersøgelse. Artiklerne er publiceret i perioden 2008 til 2014 og er fra henholdsvis Sverige og Irland.

Et kvalitativt studie publiceret i 2014 af Årestedt et al. havde til formål, at belyse betydningen af de levede erfaringer, som familier midt i kronisk sygdom gør sig (30).

Der blev foretaget syv interviews med familier, som levede med kronisk sygdom. I hver familie skulle ét voksent medlem have levet med kronisk sygdom i mere end to år, og derudover skulle mindst to familiemedlemmer være tilstede under interviewet (30).

Fundene viste, at livet for en familie midt i kronisk sygdom opleves som værende en igangværende proces, hvor familiemedlemmerne skabte rammerne for et liv med kronisk sygdom. Derudover skabes nye måder at leve på, som var tilpasset en rytme i forhold til det syge familiemedlem, fordi sygdommen satte begrænsninger for hverdagslivet. Endelig skrives, at viden om familiers livssituation med kronisk sygdom fordrer et fokusskifte i klinisk praksis (30).

Et andet kvalitativt studie publiceret i 2013 af Berglund et al. havde til formål at belyse, hvordan pårørende oplevede hverdagslivet som omsorgsgivere for en ægtefælle i hjemmet samt hverdagslivet, når aflastningsmuligheder anvendes (31).

Interviews blev foretaget med 18 pårørende over 65 til ægtefæller med neurologiske sygdomme. Den pårørende skulle have passet sin ægtefælle i hjemmet i mindst seks måneder (31).

Fundene viste, at de pårørende oplevede et hverdagsliv, hvor de hjalp deres ægtefælle med basale behov og meningsfulde aktiviteter. Derudover oplevede de, at livet blev ændret og rollen som pårørende var kompleks og skulle udvikle sig. I de tilfælde hvor ansvaret for ægtefællen blev overgivet til andre ved aflastning, følte de pårørende sig skyldige. Afsluttende skrives det, at pårørende har brug for viden og støtte fra sundhedsprofessionelle, familie og venner (31).

I 2008 fik Spence et al. publiceret et kvalitativt studie med formålet om at undersøge familiemedlemmers behov for samt oplevelser af at give pleje til en med kronisk sygdom (32).

Syv interviews blev foretaget, hvor fire informanter var pårørende til en syg ægtefælle, to var pårørende til en syg forælder og den sidste var pårørende til en syg søskende (32).

Fundene viste, at de pårørende varetog plejeopgaver men manglede støtte. En uforudsigelig fremtid gjorde dem angste, frustrerede og gav dem følelsen af at tabe kontrol og miste identitet. Denne rolle forårsagede store ændringer i deres liv. De pårørende var bekymrede for deres syge

familiemedlemmer og følte sig forpligtede. Samtidig oplevede de også, at det de gjorde var givende for dem selv. Pårørende har behov for uddannelse og støtte for at sikre, at de kan yde omsorg i hjemmene (32).

Endnu et kvalitativt studie blev i 2013 publiceret af Kjällman-Alm et al. med formålet om at undersøge betydningen af at være voksen barn af en forælder med demens (33).

Ni pårørende, som alle var en del af en støttegruppe, blev interviewet. Heraf var der otte kvinder og en enkelt mand, og aldersmæssigt var fordelingen mellem 35 og 65 år (33).

Fundene viste, at de pårørende følte sig bebyrdet med ansvaret for at handle på vegne af deres forældre. De følte dyb sorg over deres tab, hvilket gjorde dem modløse og frustrerede. Udover at forholde sig til sorgen var deres eksistens og virkelighed også truet grundet risikoen for, at de selv kunne blive demente. Afslutningsvis skrives det, at pårørende til en syg forælder med demens har behov for støtte i forhold til at vænne sig til tanken om at miste en forælder, som fortsat er i live. Der findes behov for flere informationer om demenssygdom, prognose og behandling, og der bør være en opmærksomhed på det ekstra arbejde, som voksne børn påtager sig (33).

1.4. Sammenfatning og afgrænsning

I litteraturen beskrives stigende forventninger om inddragelse af pårørende, da de kan bidrage til en øget kvalitet i patientforløb. De har viden om og indsigt i, hvem patienten er som menneske. De pårørende besidder ressourcer, som er gavnlige for patienter og sundhedsprofessionelle, og de vil endvidere kunne være en støtte samt tage vare på opgaver relateret til patienten.

Med afsæt i litteraturen synes de pårørende at afspejle et uudnyttet potentiale, fordi de i højere grad skal og bør inddrages i patientforløb for at højne kvaliteten fremadrettet.

Derudover vil antallet af patienter med kronisk sygdom stige i fremtiden, hvilket må betyde, at sundhedsprofessionelle i stigende grad vil møde denne patientgruppe og deres pårørende. Komplexiteten i patienternes behandlingsforløb bliver tillige større, hvilket vil afspejle sig i den enkeltes behov. Den øgede specialisering og effektivisering vil resultere i, at antallet af sengepladser til patienter med kroniske sygdomme vil falde i fremtiden. Flere patienter med kronisk sygdom må således skulle modtage pleje og behandling i hjemmene, hvilket synes at fordre en øget inddragelse af pårørende taget beskrivelserne af nutidens samfund og sundhedsvæsen i betragtning.

Samtidig beskrives det, at pårørende ofte ikke føler sig inddraget eller hørt. Endvidere viser forskning, at pårørende til familiemedlemmer med kronisk sygdom oplever, at livet ændres og der

således skal findes en ny rytme i hverdagen. Rollen som pårørende kan opleves kompleks med betydning for, at de kan tabe kontrol og miste egen identitet. De er bekymrede men føler sig samtidig forpligtede. Desuden konkluderes det i samtlige studier medtaget i litteraturgennemgangen, at pårørende har behov for støtte, uddannelse og informationer. Ydermere tydeliggøres behovet for større indsigt i pårørendes individuelle oplevelser. Eksisterende forskning viser desuden, at pårørendes oplevelser af at være pårørende til et familiemedlem med kronisk sygdom oftest anskues fra ægtefællers og familiers perspektiv.

Taget ovenstående i betragtning er det således vigtigt for sundhedsprofessionelle at have indsigt i samt tilegne sig en dybere forståelse for pårørendes oplevelser af det at være pårørende, så de pårørende kan mødes med forståelse for den situation, som de befinder sig i. Det vil derudover give sundhedsprofessionelle viden om, hvilke behov pårørende selv har.

Med udgangspunkt i den sygeplejefaglige problemstilling og litteraturgennemgangen afgrænses nærværende undersøgelse til at omhandle pårørendes oplevelser af det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom med behov for praktisk hjælp og støtte. De pårørendes oplevelse af det betydningsfulde i rollen som pårørende ønskes endvidere belyst. Taget tidligere beskrivelser samt ovenstående i betragtning er det valgt, at perspektivet på de pårørendes oplevelser skal afgrænses til og anskues fra en voksen søn, datter eller på anden vis patientens nærmeste, eksempelvis en niece.

2. Problemformulering

Med ovenstående afgrænsning og indkredsning af problemstillingen for nærværende undersøgelse er følgende problemformulering udarbejdet:

- *Hvordan oplever pårørende det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom, som har behov for praktisk hjælp og støtte, og hvad opleves som betydningsfuldt i rollen som pårørende?*

2.1. Uddybning af begreber

Pårørende: søn, datter eller anden yngre person, der er patientens nærmeste, eksempelvis en niece. Den pårørende skal være voksen (18+), være involveret i forløbet og plejen i hjemmet samt være en, den ældre er afhængig af.

Det ældre menneske: skal være 65+ og kronisk syg. Antallet af kroniske sygdomme er underordnet. Skal bo i eget hjem og her medtænkes hus, lejlighed og ældrebolig.

Praktisk hjælp og støtte: den pårørende varetager hyppige opgaver i hjemmet og er typisk den person, som deltager i samtaler i kontakten til sundhedsvæsenet. Den pårørende kan eksempelvis varetage opgaver som indløb, rengøring og medicinadministration. Derudover skal der være kontakt til hjemmepleje og/eller hjemmesygepleje.

2.2. Forskningsspørgsmål

Med hjælp fra følgende forskningsspørgsmål ønskes problemformuleringen besvaret:

- Hvordan oplever pårørende det at være pårørende samt den rolle, som de enten får tildelt eller selv påtager sig?
- Hvad er særligt betydningsfuldt for pårørende, og hvordan påvirker det deres hverdagsliv at blive pårørende?
- Hvordan oplever pårørende at blive inddraget i kontakten med sundhedsvæsenet, og hvordan opleves mødet?
- Hvordan oplever pårørende deres relation til det ældre nærtstående familiemedlem, og har relationen udviklet eller ændret sig?

3. Metode

I en hver undersøgelse vil valget af forskningsmetode afhænge af hvilket undersøgelsesspørgsmål, der er udformet (34). For nærværende undersøgelse anvendes således en kvalitativ tilgang, idet formålet er at opnå en dybere forståelse for pårørendes oplevelser af det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom samt at belyse det betydningsfulde i denne rolle. Med en kvalitativ tilgang søges forståelse for menneskets egne perspektiver og beretninger (35). Undersøgelsen placeres inden for Poul Ricoeurs (herefter Ricoeur) fænomenologiske hermeneutiske position. Data er indsamlet ved fire semistrukturerede interviews med pårørende, hvis relation til det ældre nærtstående familiemedlem er, at de enten er søn, datter eller på anden vis patientens nærmeste, eksempelvis en niece.

Først præsenteres den videnskabsteoretiske forankring, hvori undersøgelsen placeres efterfulgt af fremgangsmåden for dataindsamlingen. Afslutningsvis følger en beskrivelse af den valgte analyse- og fortolkningsmetode til bearbejdning af det empiriske materiale. Det skal her tydeliggøres, at det empiriske materiale udgør de transskriberede tekster, der er fremkommet på baggrund af de interviews, der er foretaget. Fremadrettet vil de transskriberede tekster omtales som empirisk materiale.

3.1. Videnskabsteoretisk forankring

Den videnskabsteoretiske forankring præsenteres og beskrives med afsæt i en fænomenologisk hermeneutisk position i henhold til Ricoeur, idet denne position dannede rammerne for nærværende undersøgelse. I forlængelse heraf følger min forforståelse.

3.1.1. En fænomenologisk hermeneutisk position

Fænomenologien er grundlagt af den østrigske filosof Edmund Husserl (1859-1939) i begyndelsen af 1900-tallet og er læren om det, der fremtræder for menneskets bevidsthed (36). Ricoeur (1913-2005) var fransk filosof og inspireret af Edmund Husserl (37).

Formålet med fænomenologien er at beskrive og iagttage fænomener fra menneskets livsverden. At indfange patientperspektivet, de levede erfaringer og patientens oplevelser er interessant, da viden herom kan stå i kontrast til allerede eksisterende viden om fænomenerne (38, 39). Hermed søges beskrivelser af fænomenerne, som de viser sig. Menneskets bevidsthed er altid intentionel, hvilket betyder, at bevidstheden altid er rettet mod verden. Hermed gives adgang til fænomenerne, som kan beskrives ud fra den betydning, som de har for den enkeltes bevidsthed. Beskrivelserne

skal i henhold til den fænomenologiske filosofi baseres på åbenhed, hvorfor forskerens forforståelse "sættes i parentes", for dermed at lade fænomenets essens vise sig for menneskets bevidsthed. Med fænomenologien er det således muligt at synliggøre meninger og betydninger af fænomener, som ligger implicit i hverdagen (36).

Ricoeur afviser dog Edmund Husserls måde tænke om og udlægge fænomenologien på, idet han mener, at den enkeltes beskrivelse af fænomenerne vil være influeret af en forforståelse og dermed afhænge af menneskets eksistentielle situation. Endvidere mener Ricoeur, at en fænomenologisk beskrivelse ikke er fyldestgørende til forståelse af menneskets handlingsliv (37, p. 14). Ricoeur argumenterer endvidere for, at det ikke er tilstrækkeligt blot at forstå mennesket. Det er nødvendigt at inddrage *forklaringer*, når indsigt i det hele menneske søges, hvilket fordrer *fortolkning* (40). I henhold hertil suppleres fænomenologien med hermeneutikken (37, pp. 14-15). I hermeneutikken søges forståelse ved, at enkelte dele forstås ud fra helheden og helheden forstås ud fra enkelte dele. Det giver en forståelsesproces rettet mod erkendelsen indeholdende forforståelse, forståelse og efterforståelse (41, p. 64).

I Ricoeurs hermeneutik anvendes begrebet *distancering*. Fortolkning og forståelse fordrer en distancering mellem læser og tekst. Når levende tale nedskrives til tekst finder distancering sted, hvormed teksten bliver objektiveret med mulighed for fortolkning og forståelse (37). Ved nedskrivning af tekst sikres talens vedvaren (42, p. 102).

I nærværende undersøgelse er det med afsæt i hermeneutikken, at fortolkning og forståelse søges. Dette med henblik på at forstå de pårørendes livsverden og deres oplevelser af det at være pårørende. Ved at transskribere den levende tale fra interviewene til tekst finder distancering dermed sted. Således udformes det empiriske materiale, der bliver objektet, hvori forståelse og fortolkning skal findes. Ifølge Ricoeur fortolkes en tekst ved, at man indlader sig i den tankeretning, som teksten åbner op for, hvormed teksten vil sætte læseren i dens retning (42, p. 126).

Med udgangspunkt i ovenstående tages afsæt i en fænomenologisk hermeneutisk filosofisk tilgang, da denne tilgang er egnet til at opnå en ny og dybere forståelse af "væren-i-verden" (43, 44). En ny og dybere forståelse skal findes gennem analyse og fortolkning af undersøgelsens empiriske materiale, hvilket således kan bidrage med viden om pårørendes oplevelser af det at være pårørende i henhold til fænomenet; *At være pårørende - en voksen søn, datter eller på anden vis en nærmeste pårørende, som har et selvstændigt liv og samtidig varetager rollen som pårørende.*

3.1.2. Forforståelse

Forforståelsen er den viden, som besiddes om et fænomen med betydning for de forskningsspørgsmål, der kan stilles. Derudover er forforståelsen altid tilstede og en betingelse for at kunne forstå. Forforståelsen bliver dermed nødvendig at medtage i en forståelsesproces og vil endvidere sætte rammerne for forståelsen (45).

Min forforståelse i henhold til nærværende undersøgelse beror dels på erfaringer samt det teoretiske vidensgrundlag, som gennem sygeplejerskeuddannelsen er opbygget og dels på det erfaringsmæssige grundlag opbygget i mit kliniske arbejde som sygeplejerske. At arbejde med ældre patienter med kroniske sygdomme og deres pårørende har givet indsigt i, hvor afhængig patienter ofte er af deres pårørende i det daglige. Pårørende fungerer indimellem som forløbskoordinatorer og besidder viden, som sundhedsprofessionelle ofte er afhængige af i modtagelse, pleje og udskrivelse. Disse erfaringer vil uundgåeligt påvirke min forforståelse, hvorfor denne også tydeliggøres i henhold til erkendelsesprocessen ved forestående analyse og fortolkning.

Endvidere beror min forforståelse på viden fra problemstillingen i det indledende afsnit og fra eksisterende forskning på området. Denne viden har beriget mit allerede eksisterende teoretiske og erfaringsmæssige vidensgrundlag med nye aspekter. Ifølge Ricoeur anvendes forforståelsen i beskrivelsen af fænomenets essens. Forforståelsen er afhængig af den enkeltes eksistentielle situation og erfaring, hvilket kan give forskellige forståelser og fortolkninger af samme fænomen (37). På den baggrund tydeliggøres min forforståelse i henhold til nærværende undersøgelse.

3.2. Dataindsamlingsmetode

Indledningsvis præsenteres mine juridiske og etiske overvejelser i henhold til indsamling af data efterfulgt af en beskrivelse af processen med udvælgelse og rekruttering af informanter. Dernæst følger en beskrivelse af det kvalitative interview inspireret af Kvale og Brinkmann (46) med dertilhørende afsnit om interviewguide, interviewsituation og transskribering. Hensigten med dette afsnit er at tydeliggøre og præcisere, hvordan det empiriske materiale er indhentet.

3.2.1. Juridiske og etiske overvejelser

Nærværende undersøgelse er ikke anmeldt til Datatilsynet, da der ikke krav er om anmeldelse og indhentning af tilladelse til indsamling af personfølsomme oplysninger i forbindelse med

specialeopgaver (47, 48). Undersøgelsen er heller ikke anmeldt til Videnskabsetisk Komite, idet undersøgelsen ikke er af biomedicinsk karakter (49).

Inden indsamling og registrering af personfølsomme oplysninger er der dog krav om indhentning af informeret samtykke fra informanterne (47, 50). Informanterne har givet mundtligt og skriftligt samtykke (bilag 3) til deres deltagelse på baggrund af mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen (bilag 4). Det blev tydeliggjort for informanterne, at deltagelsen var frivillig samt, at de til en hver tid kunne trække deres samtykke tilbage og dermed udgå af undersøgelsen. Derudover blev de informeret om, at lydoptagelserne blev behandlet og opbevaret fortroligt og slettet efter anvendelse. Informanterne blev tillige informeret om, at alle personfølsomme oplysninger behandles fortroligt samt, at deres identitet anonymiseres i henhold til tavshedspligt (48, 50).

Et forskningsinterview er en professionel samtale mellem interviewer og informant med et asymmetrisk magtforhold, hvorfor det ikke er en samtale mellem ligestillede parter (51). Med afsæt heri er refleksioner over dette magtforhold samt etiske overvejelser foretaget inden, under og efter interviewets afholdelse. Udover at få indsigt i informanternes oplevelser og livsverden var formålet med interviewene tillige at skabe en tryk og behagelig situation, så informanterne kunne føle sig trygge ved at fortælle. At skabe tryk og tillid begyndte allerede i den første kontakt med informanterne i forbindelse med de givne informationer om undersøgelsen, hvor det blev tydeliggjort, at de selv kunne være med til at bestemme tid og sted for interviewets afholdelse. Inden interviewenes begyndelse faldt det naturligt at småsnakke om hverdagsemner, hvilket kunne bidrage til en mindre uformel stemning. Hvert interview indledtes derfor med spørgsmål relateret til informanten selv, arbejde, familie samt relationen til det ældre familiemedlem. Jeg var min rolle som interviewer meget bevidst ved at forsøge at skabe en tryk og behagelig situation for informanterne men samtidig også at være den der, i henhold til det asymmetriske magtforhold (51), ledte de indledende småsnakke frem mod formålet med mødet.

3.2.2. Udvalgelse og rekruttering af informanter

Som det fremgår af problemformuleringen er denne undersøgelse afgrænset til at omhandle pårørende, hvis relation til det ældre nærtstående familiemedlem er, at den pårørende enten er søn, datter eller på anden vis patientens nærmeste, eksempelvis niece. Med afsæt i den systematiske litteratursøgning ses, at den eksisterende forskning på området giver begrænset indsigt i, hvordan denne gruppe af pårørende oplever det at være pårørende samt den rolle, som de enten tildeles eller selv påtager sig. Samtidig findes i anden litteratur, herunder udgivelser fra Sundhedsministeriet og

Regeringen, stigende forventninger til pårørende. De skal i højere grad inddrages, når deres nærmeste bliver syge, da det vil give mere kvalitet i det enkelte forløb (5,7).

I kraft af de øgede forventninger om inddragelse er et inklusionskriterium derfor, at de pårørende skal være involveret i patientens forløb og pleje i hjemmet samt være en, den ældre er afhængig af. Da afhængighed formodes at være en individuel oplevelse, er dette begreb ikke defineret, men kunne eksempelvis omhandle det, at den pårørende som oftest er den, som deltager i samtaler i kontakten med sundhedsvæsenet. Hertil medtænkes primær- og sekundærsektor samt præhospitalet. Ydermere kunne afhængigheden indebære, at den pårørende dog minimum ugentligt varetager opgaver i hjemmet relateret til den ældre. Endelig er en aldersmæssig afgrænsning til 18+ valgt, så informanterne er myndige.

I henhold til det ældre menneske med kronisk sygdom er en aldersmæssig afgrænsning til 65+ valgt. Derudover er et inklusionskriterium, at den ældre skal bo i eget hjem, have behov for praktisk hjælp og støtte og samtidig være afhængig af sine pårørende. Det er endvidere valgt, at antallet af kroniske sygdomme hos den enkelte er underordnet for besvarelsen af problemformuleringen, idet der søges en dybere forståelse for de pårørendes individuelle oplevelser. Derudover favner kroniske sygdomme bredt, hvilket ligeledes er årsag til, at kronisk sygdom ikke afgrænses til én eller flere specifikke sygdomme.

De fastsatte inklusion-og eksklusionskriterier for pårørende og patienter fremgår af nedenstående oversigt, hvormed udvælgelsen således er formålsbestemt og dermed ikke tilfældig.

Pårørende:

Inklusionskriterier:

- Søn, datter eller på anden vis patientens nærmeste, eksempelvis niece
- Den pårørende skal være involveret i forløbet og plejen i hjemmet samt være en, som den syge er afhængig af. Eksempelvis at den pårørende typisk er den, som deltager i samtaler i kontakten med sundhedsvæsenet eller minimum 1-2 gange per uge varetager opgaver i hjemmet relateret til den ældre
- Voksen (18+)

Eksklusionskriterier:

- Ægtefæller
- Alle under 18
- Alle uden en familierelation

Patienter:

Inklusionskriterier:

- Et ældre nærtstående familiemedlem
- Kronisk syg, antallet af kroniske sygdomme er underordnet
- Bor i eget hjem – enten alene eller sammen med en ægtefælle
- Skal have et behov for praktisk hjælp og støtte i hjemmet
- 65+

Eksklusionskriterier:

- Alle på plejehjem
- Patienter i palliative forløb

Rekrutteringsprocessen er foregået i en Fælles Akutmodtagelse, hvor afdelingssygeplejersken og sygeplejerskerne udviste interesse for undersøgelsen på baggrund af et mundtligt oplæg og et informationsbrev (Bilag 5). De var meget imødekommende over for det forestående samarbejde. Sygeplejerskerne fungerede som gate-keepere og formidlede den første kontakt til pårørende, som kunne opfylde de fastsatte inklusionskriterier og samtidig være pårørende til patienter, som tillige opfyldte de fastsatte inklusionskriterier. På informationsbrevet til de pårørende blev navn og telefonnummer noteret (Bilag 4), så jeg efterfølgende kunne kontakte dem med yderligere informationer om undersøgelsen og/eller aftale tid og sted for interviewets afholdelse.

Informanter blev rekrutteret i en periode fra den 26. februar 2016 til 28. marts 2016 og er afgrænset i henhold til den tid, der har været til rådighed. Fem pårørende blev rekrutteret men blot fire ønskede at deltage i et interview. I nedenstående oversigt (figur 3) gives en kort præsentation af de fire pårørende:

Pårørende A	En datter på 67 år. Er pensioneret og bor alene. Har børn og børnebørn.
Pårørende B	En søn på 56 år. Er førtidspensioneret grundet sygdom og bor med hustru. Har børn og børnebørn.
Pårørende C	En datter på 58 år. Er pensioneret grundet sygdom og bor med sin mand. Har børn og børnebørn.
Pårørende D	En niece på 53 år. Har et fuldtidsjob, bor alene og har to børn.

Figur 3: Præsentation af de pårørende, som har deltaget i et interview.

3.2.3. Det kvalitative interview

Idet der søges en dybere forståelse for, hvordan pårørende oplever det at være pårørende, findes anvendelse af det kvalitative forskningsinterview relevant som dataindsamlingsmetode. Ved anvendelse heraf gives adgang til informanternes beskrivelser samt oplevelser af deres livsverden, som den fremtræder for dem. Med fortolkning søges herefter en dybere forståelse for betydningen af informanternes beskrivelser (51-53). Begrebet livsverden er centralt inden for fænomenologien og udgør den verden, som mødes i hverdagen. Med det kvalitative forskningsinterview gives således adgang til den daglige livsverden, som den fremtræder og opleves for den enkelte (51, p. 47). Dermed findes overensstemmelse mellem undersøgelses formål og den valgte metode til indsamling af data (34).

Interviewene er semistrukturerede, idet et semistruktureret livsverdensinterview muliggør forståelse for temaer fra den daglige livsverden i henhold til informantens eget perspektiv. Endvidere belyses emneområder, som på forhånd er fastlagte men samtidig med spørgsmål, der tager udgangspunkt i det, informanten fortæller (34, 51). Denne form for interview synes derfor at muliggøre indsigt i de pårørendes livsverden med henblik på at opnå en dybere forståelse for, hvordan de oplever det at være pårørende.

3.2.4. Interviewguide

En interviewguide blev udarbejdet, idet den bidrager til struktur i hver enkelt interview (54). Interviewguiden blev opbygget i emneområder indeholdende interviewspørgsmål samt tillægsspørgsmål (bilag 6). Det er gjort i tråd med valget af et semistruktureret interview (54). Samtidig med at interviewguiden har til formål at skabe struktur, fungerede den ligeledes som en oversigt, da de udformede spørgsmål ikke blev gennemgået i en kronologisk rækkefølge. Interviewguiden havde dermed to formål, hvor det første var, at temaerne og de udformede spørgsmål kunne berøres under interviewet. Derudover skulle interviewguiden samtidig imødekomme formålet om, at informantens fortællinger og oplevelser blev styrende for interviewet. Endvidere fungerede de udformede tillægsspørgsmål som inspiration, hvormed interviewspørgsmålene kunne uddybes, hvilket gav informanten mulighed for at udfolde sine fortællinger. Disse spørgsmål fungerede tillige som en hjælp i de tilfælde, hvor der var behov for yderligere uddybning eller, hvor informanten gik i stå i sin fortælling og skulle hjælpes videre. Interviewguiden blev således ikke bindende for de fire interviews, hvilket gjorde det muligt at forfølge fortællingerne og spørge mere uddybende ind til de andre interessante emner, der viste sig i de spontane og levende fortællinger (54).

Med afsæt i problemformuleringen for nærværende undersøgelse samt den indledende og systematiske litteratursøgning blev spørgsmålene udformet. Forskningsspørgsmålene blev uddybet ved åbne interviewspørgsmål, hvormed nuancerede og varierede informationer kan opnås. Væsentligt er det også, at disse spørgsmål formuleres i et hverdagsprog for at sikre forståelse blandt informanterne (54, p. 152-155).

3.2.5. Interviewsituationen

De fire interviews blev afholdt i marts 2016 og fandt sted i eget hjem eller i et samtale- eller mødelokale på et hospital. I informationsbrevet og i den efterfølgende kontakt med informanterne blev der lagt op til, at informanterne kunne være med til at bestemme, hvor interviewet skulle afholdes. Tidsrammen for interviewene blev tydeliggjort for hver enkelt informant fra interviewets begyndelse for at udvise respekt for deres øvrige aftaler den dag. Interviewene havde en længde mellem 45 og 49 minutters varighed. Derudover blev blot ét interview afholdt per dag, så der var tid til de efterfølgende umiddelbare refleksioner over informantens fortællinger.

Hvert interview indledtes med en briefing omhandlende samtykke, undersøgelsens formål, informantens rettigheder i henhold til undersøgelsen samt det, at interviewet blev optaget på bånd.

Endelig blev evt. tvivlsspørgsmål afklaret (54, pp. 148-150). Derudover blev hvert interview indledt med spørgsmål om informanten selv, familieliv, arbejde og relationen til den ældre med følgende: ”*Vil du starte med at fortælle mig lidt om...?*”. Herefter er det gældende for alle interviews, at temaet ”At være pårørende” dannede grundlag for det åbne indledende spørgsmål: ”*Kan du fortælle mig om, hvordan du oplever din rolle som pårørende?*” (bilag 6). Det blev gjort, da det faldt naturligt i alle interviews og tillige gav informanten mulighed for at give spontane beskrivelser af de væsentlige aspekter af oplevelsen (54, p. 155).

Samtidig er et forskningsinterview ikke blot en åben og fri dialog men derimod en professionel samtale med et asymmetrisk magtforhold mellem interviewer og informant (51). Det var derfor væsentligt at skabe tillid, så informanten følte sig tryk. Tilliden blev efterstræbt ved at udvise interesse for samt lytte til informanten og de fortællinger, der fremkom, hvilket indebar et anerkendende kropssprog, smil og øjenkontakt (55, pp. 171-176). At finde en balance mellem brugen af uddybende spørgsmål og tavse perioder bidrog ydermere til etableringen af tillid. Derudover gav tavse perioder mulighed for, at informanten fik tid til at reflektere og ofte selv fortsatte sin fortælling. Således kunne informantens livsverden og oplevelser uddybes med nye betydningsfulde aspekter (54, p. 156, 55, pp. 171-176).

Alle interviews blev afsluttet med en debriefing, hvor informanterne fik mulighed for at komme med bemærkninger eller tanker, som de mente ikke var tilstrækkelig berørt under selve interviewet (54, p. 149).

3.2.6. Transskribering

Når interviews transskriberes fra mundtlig til skriftlig form skabes struktur i en form velegnet til analyse (56, p. 199). Således transformeres den mundtlige samtale med informanterne til en skriftlig form, hvormed det empiriske materiale bliver til den tekst, der er genstand for analyse og fortolkning (56).

Efter hvert interview blev transskriptionen påbegyndt, da det var nemmere at huske stemningen under interviewet og informantens kropssprog. Det skyldes dels, at lydoptagelsen af interviewet indebærer abstraktion fra den fysiske samtale mellem interviewer og informant, hvormed kropssproget går tabt. Derudover medfører transskriptionen endnu en abstraktion, hvor bl.a. stemmeleje og åndedræt går tabt (56). Endvidere kunne jeg blive opmærksom på min interviewstil og dermed forsøge at forbedre næste interview.

Transskriptionerne er foretaget i Word og hvert interview er transskriberet ordret. Efterfølgende er det er dog valgt, at bekræftende og anerkendende ”ja’er” samt informanternes ”øhh” ,”tja” og ”hmm” blev sorteret fra. Det er sket efter første gennemlæsning, da disse ord virkede forstyrrende for det samlede indtryk af hver enkelt tekst. Endelig er hver tekst sammenlignet med lydoptagelsen af interviewet for at sikre, at alle detaljer var medtaget (56).

3.3. Analyse- og fortolkningsmetode

Idet der søges indsigt i pårørendes oplevelser af det at være pårørende, anvendes en Ricoeur inspireret analyse- og fortolkningsmetode udlagt af Pia Dreyer (herefter Dreyer) til bearbejdning af undersøgelsens empiriske materiale. Det skyldes, at metoden muliggør en dybdeanalyse, hvori en fortolkende forståelse og betydning afslører en ny og dybere forståelse af ”væren-i-verden” (43). Derudover er metoden handlingsanvisende og bidrager med et overblik i analysens trin, hvilket giver mulighed for transparens i processen. Særligt for Dreyers udlægning er, at distancering til teksten sker ved fortællinger i et poetisk sprog knyttet til mening, betydning og forståelse (43). Interessant er det at anvende fortællingen i formidlingen af fundene fremkommet gennem analyse og fortolkning, da det der frembringes i fortællinger, er så betydningsfuldt, at det fortælles i en ny sammenhæng. Det giver indsigt i nye meninger og sammenhænge om det levede liv (57). I nærværende undersøgelse kan betydningsfulde elementer således samles i en ny samlet fortælling om det at være pårørende i den beskrevne kontekst.

Ifølge Ricoeur vil nedskrivning af tekst bevirke, at forfatterens intention og tekstens mening ikke længere falder sammen. Det vigtige bliver da, hvad teksten mener (58). ”*Ved skriften falder tekstens verbale mening ikke længere sammen med tekstens mentale mening eller intention*” (59, p. 197). At fortolke en tekst handler således om at få en forståelse for tekstens mening i sig selv, da meningen er fri fra forfatterens intentioner (42, p. 126, 60). I forhold til nærværende undersøgelse bliver informanternes tekstens forfattere, idet deres udsagn dannede grundlaget for det empiriske materiale og dermed den tekst, der skal analyseres og fortolkes.

Således vil det empiriske materiale ikke få referencer til informanternes intentioner. Derimod muliggøres en dybdeanalyse, hvorigennem en ny og dybere forståelse for informanternes ”væren-i-verden” kan afsløres gennem analyse og fortolkning. Den valgte analyse- og fortolkningsmetode bevæger sig på tre niveauer; *den naive læsning*, *en strukturanalyse* samt *en kritisk analyse og diskussion* (43, 44, 57).

3.3.1. Den naive læsning

Med den naive læsning søges et overblik samt en generel forståelse af, hvad teksten handler om. Læseren stiller sig åben og modtagende over for teksten for at afklare, hvorvidt noget berører én. Denne indledende del af analysen er det første niveau i Ricoeurs distancering (43).

I henhold til nærværende undersøgelse er det empiriske materiale gennemlæst af flere omgange. Dels for at skabe et overblik og dels for at søge den første generelle forståelse af, hvordan en søn, datter eller anden nærmeste pårørende, herunder en niece, oplever det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom. I tråd med Dreyers udlægning præsenteres den naive læsning i en fortælling (43).

3.3.2. Strukturanalyse

Andet analyseniveau udgøres af strukturanalysen med ønsket om at sætte sig i tekstens retning, hvilket sker i en dialektisk bevægelse mellem forklaring og forståelse (42, pp. 125-126, 57, p. 98). Indledningsvis ses på meningsenheder, hvormed der fokuseres på, *hvad teksten siger* (57). I denne undersøgelse illustreres det ved at udtage citater fra det empiriske materiale. Med afsæt i disse citater ses dernæst på betydningsenheder, hvorved der søges forklaringer på, *hvad teksten taler om* (57). Afslutningsvis uddrages temaer med udgangspunkt i analysen af meningsenheder til betydningsenheder og dermed ses på, *hvad der siges til hvad der tales om* (57).

Således uddrages temaerne med afsæt i de udvalgte citater fra det empiriske materiale samt den betydning, der findes deri. Det dialektiske forhold mellem forklaring og forståelse beskrives som en endeløs spiral (43, p. 64), hvorigennem en ny og dybere forståelse muliggøres (57, p. 99).

3.3.3. Kritisk analyse og fortolkning

På sidste analyseniveau udvides det dialektiske forhold mellem forklaring og forståelse ved at forklare og forstå udledte temaer, idet betydningsenhederne "*hvad tales der om*" forklares i lyset af anden litteratur. Der diskuteres og argumenteres for en eller flere sandsynlige fortolkninger (57), hvormed denne del af analysen indebærer en diskussion af analysens fund. En tekst har aldrig kun en betydning, hvorfor argumentet er afgørende for troværdighed og gyldighed i fortolkningen (43).

I henhold til nærværende undersøgelse vil temaerne fra strukturanalysen belyses med en række identificerede studier, herunder de fire kvalitative studier præsenteret i litteraturgennemgangen. Ydermere belyses temaerne med teoretiske perspektiver udlagt af henholdsvis Jens-Olav Henriksen

og Arne Johan Vetlesen (herefter Henriksen og Vetlesen), Jakob Birkler (herefter Birkler), Kari Martinsen (herefter Martinsen) og Katrin Hjort (herefter Hjort).

4. Analyse

I følgende afsnit præsenteres den naive læsning af det empiriske materiale efterfulgt af strukturanalysen, hvori undersøgelsens fund bestående af de fremanalyserede temaer præsenteres. Afslutningsvis følger en kritisk analyse og diskussion af disse temaer.

Da analysen baseres på udsagn fra henholdsvis to døtre, en søn og en niece, er det valgt, at de i nedenstående samlet omtales som pårørende uafhængigt af relationen til det syge familiemedlem. Når blot en enkelt pårørende udtaler sig, tildeles de pårørende henholdsvis et A, B, C eller D, da det skaber overblik og synliggør, at analysen baseres på udsagn fra alle fire pårørende.

4.1. Den naive læsning

Med den naive læsning illustreres første indtryk af en overordnet generel forståelse af, hvad det empiriske materiale omhandler (57, p. 98). Ved gentagne gennemlæsninger blev dette indtryk skabt. Med nedenstående tekst illustreres det samlede indtryk af det empiriske materiale som helhed:

”De pårørende vil gerne påtage sig rollen som pårørende og føler ikke, at det er noget de skal gøre, fordi det forventes af dem. De tager vare på et menneske, som har behov for hjælp og støtte i det daglige. Relationerne er præget af, at de syge familiemedlemmer er afhængige af de pårørendes tilstedeværelse. Mange forskellige praktiske opgaver varetages, herunder tøjvask, indkøb, madlavning, medicinadministration, rengøring og ligeledes er de alle aktivt deltagende i kontakten til både primær- og sekundærsektor. De pårørende er bekymrede og gør sig mange tanker om familiemedlemmet, når de ikke er sammen, hvilket påvirker dem, fordi det at være pårørende er blevet en fast del af deres liv. Samtidig med disse bekymringer er det dog fælles for dem alle, at de er glade for at have mulighed for at kunne hjælpe. Rollerne er ændret og det kan være grænseoverskridende at tage beslutninger på vegne af familiemedlemmet, fordi vedkommende ikke længere selv er i stand til det. De pårørende har brug for at trække sig for at kunne holde ud at være i relationen, idet overskuddet indimellem forsvinder. I samarbejdet med primær- og sekundær sektor

føler de sig inddraget og lyttet til og oplever samtidig ikke, at der er forventninger til dem. Det at være pårørende er i højere grad præget af de pårørendes egne forventninger til dem selv”.

4.2. Strukturanalyse

I det dialektiske forhold mellem forklaring og forståelse ses indledningsvis på meningsenheder efterfulgt af betydningsenheder for sidenhen at udlede temaer (57, p. 98). Ifølge Ricoeur forstås tekstens helhed ved at udlægge deltaljerne (61, p. 159). Med afsæt i det dialektiske forhold arbejdes der således hele tiden i en kontinuerlig bevægelse mellem dele og helhed.

I strukturanalysen blev der fremanalyseret fire temaer, som hver især er med til at indfange de pårørendes oplevelser af det at være pårørende samt det betydningsfulde i denne rolle. De fire temaer er som følger:

- *At påtage sig rollen som pårørende uden at miste sig selv*
- *At være bekymret og taknemmelig på samme tid*
- *At kunne distancere sig i relationen*
- *At føle sig inddraget og lyttet til*

Et uddrag af strukturanalysen (figur 4) illustreres i følgende figur:

Meningsenheder ”Hvad siges der?”	Betydningsenheder ”Hvad tales der om?”	Tema
<p><i>”Altså det er jo en rolle, som jeg har påtaget mig (...).”</i></p> <p><i>”Altså noget som jeg gerne vil. Det er ikke noget, som jeg føler, at jeg skal gøre”.</i></p> <p><i>”Jeg synes jo bare, at jeg gør det, man gør som datter og giver lidt igen, det hun har givet mig i tidens løb. Jeg vil ikke svingte hende (...).”</i></p> <p><i>”(...) jeg kunne jo have valgt dengang at sige fra, men det kan man jo ikke, når man ved, at der er et menneske, som ikke</i></p>	<p>For de pårørende er det at være pårørende en rolle, de selv har valgt at påtage sig. At være den pårørende og varetage rollen i relationen til det ældre nærtstående familiemedlem er noget de gerne vil: (...). Således oplever de pårørende ikke, at rollen som pårørende er en rolle, som de skal påtage sig, fordi det forventes af dem. De får desuden mulighed for at give lidt tilbage (...). Den pårørende oplever, at hendes</p>	<p>At påtage sig rollen som pårørende uden at miste sig selv</p>

<p><i>selv kan finde ud af det (...)"</i>. <i>"Jeg føler, at hun er afhængig af mig. Det tror jeg da også, for hun siger selv hele tiden, at det ville være nemmere, hvis hun ikke var her"</i> <i>"(...) har jeg sagt A, så må jeg også sige B og hun er jo også afhængig af mig (...)"</i>. <i>"Jeg kan godt mærke, at jeg har kørt på pumperne. I søndags tudbrølede jeg bare (...) Jeg synes bare, at nu havde jeg ikke flere kræfter tilbage. Det er selvfølgelig lidt hårdt for helbredet"</i>. <i>"Så vi gør det vi kan, men vi kan ikke blive ved, for vi har ikke overskuddet til det, nogen af os"</i>. <i>"Min kone sagde også, at jeg skulle geare lidt ned. Jeg skulle også huske at have plads til mig selv"</i>.</p>	<p>forventninger til sig selv har betydning for, at hun påtager sig rollen som pårørende (...). (...) indtager hun ligeledes en rolle, der synliggør et behov for at tage vare på et andet menneske, som ikke længere kan tage vare på sig selv. (...). Det er en balancegang for de pårørende at være i rollen som pårørende, da de ved, at et andet menneske er afhængigt af dem. Det handler ikke blot om at påtage sig rollen som pårørende men samtidig om at finde sig til rette i denne rolle og derudover finde ud af, at hjælpe og støtte et andet menneske uden helt at glemme sig selv, sit eget liv og sine egne behov.</p>	
---	---	--

Figur 4: Uddrag af strukturanalysen.

Temaerne præsenteres adskilte velvidende, at grænserne mellem dem meget vel kan være flydende. De pårørendes udsagn har været styrende for de analytiske fund og præsenteres ved citater.

4.2.1. At påtage sig rollen som pårørende uden at miste sig selv

For de pårørende er det at være pårørende en rolle, de selv har valgt at påtage sig. At være den pårørende og varetage rollen i relationen til det ældre nærtstående familiemedlem er noget de gerne vil: *"Altså det er jo en rolle, som jeg har påtaget mig (...)"(B)*. *"Altså noget som jeg gerne vil. Det er ikke noget, som jeg føler, at jeg skal gøre"(A)*. Således oplever de pårørende ikke, at rollen som pårørende er en rolle, som de skal påtage sig, fordi det forventes af dem. De får desuden mulighed for at give lidt tilbage. En pårørende udtaler:

"Jeg synes jo bare, at jeg gør det, man gør som datter og giver lidt igen, det hun har givet mig i tidens løb. Jeg vil ikke svigte hende. Hun forlanger jo ikke så meget, vel. Det er jo så mere mig, der forventer det af mig selv (...). Jeg føler ikke, at jeg skal gøre det, fordi hun forventer det af mig" (A).

Den pårørende oplever, at hendes forventninger til sig selv har betydning for, at hun påtager sig rollen som pårørende. Relationen mellem datter og mor er ligeledes af betydning for, at hun påtager sig denne rolle, idet hun føler et ansvar overfor sin mor. Hun får muligheden for at kunne hjælpe sin mor nu, hvor der er behov for hjælp og støtte i hverdagen. Dermed indtager hun ligeledes en rolle, der synliggør et behov for at tage vare på et andet menneske, som ikke længere kan tage vare på sig selv. Dette aspekt tydeliggøres tillige i udtalelsen: *"(...) jeg kunne jo have valgt dengang at sige fra, men det kan man jo ikke, når man ved, at der er et menneske, som ikke selv kan finde ud af det (...)"*(D). At påtage sig rollen som pårørende er noget, de gerne vil, men kan samtidig opleves som en moralsk forpligtelse. En uskreven regel som dels bundes i den familiære relation og dels i det ansvar, som de pårørende føler over for de ældre: *"Ja, når jeg kommer, så ved hun, at hun kan slappe af (...) At træde et skridt tilbage og så tager jeg over"* (C). De pårørende tager vare på mennesker, som ikke længere kan tage vare på sig selv, hvilket synes at være en uundgåelig del af det at være pårørende.

Fælles er det ligeledes, at de har mulighed for at kunne være den pårørende: *"Og så kan jeg jo heldigvis pleje mine forældre"*(B). De får endvidere rollen som pårørende og alt hvad dertil hører til at fungere i et samspil med deres hverdag: *"(...) og jeg er næsten derude hver dag, så det påvirker jo ved, at man sådan er lidt hængt op"*(A). En anden pårørende udtaler følgende om dette samspil:

"(...) planen var egentlig først, at min mor og jeg skulle være der kl. 11.00, for det passede åbenbart rigtig godt, kunne vi høre den dag med stuegang. (...) og så måtte jeg jo selv tage den, for... altså det var ikke fordi, at det hastede med camping, men jeg ville bare gerne af sted. Men så ventede jeg med at tage på camping, til vi var blevet udskrevet"(B).

Rollen som pårørende kommer herved til at fungere i et samspil med deres hverdag, hvor egne behov og interesser skal kombineres med det, der følger med i rollen som pårørende.

De er klar over betydningen af deres rolle, hvilket viser sig i et gennemgående fællestræk for alle pårørende, da de oplever, at de ældre nærtstående familiemedlemmer er afhængige af deres tilstedeværelse, hjælp og støtte: *"Jeg føler, at hun er afhængig af mig. Det tror jeg da også, for hun siger selv hele tiden, at det ville være nemmere, hvis hun ikke var her"*(A). En anden pårørende udtaler, at: *"Hun tager jo for givet, at vi er der. Hun kan jo ringe på alle tider af døgnnet. (...) har jeg sagt A, så må jeg også sige B og hun er jo også afhængig af mig (...)"*(D). At påtage sig rollen som pårørende synes igen at blive en moralsk forpligtelse. Derudover bliver det at påtage sig denne rolle også indgangen til en relation, der kommer til at indeholde nogle nye aspekter end hidtil, idet der grundet behovet for hjælp og støtte, etableres et afhængighedsforhold mellem de pårørende og

de ældre: *"Jeg skal jo ikke kun huske for mig selv. Jeg skal også altid huske for min mor, når hun spørger om, hvad der skal ske og hvad nogle andre sagde: (...). Så er det da godt, at jeg kan fortælle hende det"*(C).

De pårørende er bevidste om deres funktion og vigtigheden af denne. De er med til at sikre, at hverdagen og livet fungerer for de ældre familiemedlemmer. Derudover finder de også ud af, hvor afgørende det er, at de er tilstede. To af de pårørende italesætter den afgørende tilstedeværelse med følgende: *"Hvad med dem, der ikke har nogen? Det er da ikke alle der har børn eller tæt familie. Hvad gør man? Blive de glemt eller gemt?"*(C) og *"(...) de stakkels mennesker som ikke har nogen til at gå ind og ligesom... gøre noget"*(A). Disse citater synliggør den afgørende betydning, som de tillægger deres egen rolle og tilstedeværelse. De udtrykker og udviser en bekymring for det liv, som mennesker kan komme til at leve, såfremt de ingen pårørende har, som kan hjælpe og støtte dem i det liv, der nu er blevet en realitet.

Samtidig med at de pårørende påtager sig rollen som pårørende og dermed træder ind i en relation med et afhængighedsforhold, finder de også ud af, hvor vigtig deres rolle faktisk er. Afhængigheden får tillige betydning for, at de forbliver i rollen: *"Det er en opgave og sådan har det været i mange år... Jamen jeg tænker, at det bare er sådan en fast bestanddel af mit liv. Det er i hvert fald minimum en gang om ugen, at jeg er der derinde"*(D). At være pårørende bliver dermed en fast del af deres liv og er en del af dem som mennesker. Udover at være søn, datter eller niece er de nu også pårørende. En rolle som de har valgt at påtage sig, fordi de gerne vil, og samtidig fordi de ikke kan lade være med tanke for, hvordan livet for de ældre så ville være: *"Jeg er nede ved min mor i hvert fald tre gange om ugen (...) og så ringer jeg til hende. Jeg ringer næsten hver dag"*(C). At være pårørende synes at være en integreret del af deres liv. Deres tilstedeværelse er næsten blevet en selvfølgelighed, da deres hjælp og støtte er af afgørende betydning: *"Men nu er det mere og mere blevet en selvfølge"*(B).

At være pårørende i denne relation indebærer også varetagelsen af en række opgaver, herunder tøjvask, indkøb, rengøring og lægebesøg: *"Jeg tager mig af indkøb, tøjvask, medicinadministration, lægebesøg og hjemmepleje"*(D) og *"Jeg står for alt med banken, for alt med økonomien og jeg står for al indkøb af mad. Giver hende nogle oplevelser"*(C). Enden anden siger det ganske kort; *"Jamen der er mange ting i hjemmet, som de ikke kan klare"*(B). Gennemgående for de pårørende er, at oplevelsen af at være pårørende indebærer varetagelsen af praktiske opgaver. Dels er det opgaver, som skal løses for at hverdagen kan fungere for de ældre familiemedlemmer, og dels synes det også at være opgaver, som kan give de ældre værdighed og ligeledes er af sundhedsfremmende

karakter. Der er tale om praktiske opgaver, der vedligeholder og opretholder liv. Der er kun en enkelt pårørende, som adskiller sig fra de tre andre med følgende udtalelse:

”Det at motivere hende (...). Det er udfordrende. Vaske hendes tøj og købe ind, tage hende til lægen og dosere hendes piller er jo bare det praktiske ved det. Det psykiske ved det er det, som jeg synes er hårdt. (...) i mit professionelle arbejde. Der vil jeg jo aldrig blive irriteret, vel. (...) Men det gør jeg jo på hende, fordi... Det er jo forskellen ved at være pårørende og ved at være tæt på, altså hun kan jo ikke se din egen situation (...).”(D).

Med citatet illustreres den dobbeltrolle, som pårørende kan havne i. Denne pårørende befinder sig et i spændingsfelt mellem at have viden fra sit professionelle arbejde og samtidig være følelsesmæssigt involveret i relationen til den ældre. Det udfordrende ved at være pårørende italesættes i henhold til den relation, hvor hun også er følelsesmæssigt involveret grundet det familiære forhold. Det at udføre praktiske opgaver er blot en del af at være pårørende, men at motivere den ældre er svært. Det bliver således en udfordring at være i relationen, idet den ældre mangler indsigt i eget liv. Den pårørende kan blot være vidne til et liv, som hun kan understøtte og tage vare på men ikke hjælpe videre i en retning, hvor livet kunne indeholde nogle mere værdige og livsbefordrende aspekter.

At påtage sig rollen som pårørende får samtidig en indvirkning på deres eget velbefindende: *”Jeg kan godt mærke, at jeg har kørt på pumperne. I søndags tudbrølede jeg bare (...) nu havde jeg ikke flere kræfter tilbage. Det er selvfølgelig lidt hårdt for helbredet”(A).* Denne følelse er en gennemgående oplevelse hos de pårørende. At være pårørende i denne kontekst har således både følelsesmæssige og fysiske indvirkninger på deres hverdag: *”Så vi gør det vi kan, men vi kan ikke blive ved, for vi har ikke overskuddet til det, nogen af os”(C)* og *”Min kone sagde også, at jeg skulle gear ned. Jeg skulle også huske at have plads til mig selv”(B).*

Det er en balancegang for de pårørende at være i rollen som pårørende, da de ved, at et andet menneske er afhængigt af dem. Det handler ikke blot om at påtage sig rollen som pårørende men samtidig om at finde sig til rette i denne rolle og derudover finde ud af, at hjælpe og støtte et andet menneske uden helt at glemme sig selv, sit eget liv og sine egne behov.

4.2.2. At være bekymret og taknemmelig på samme tid

At være pårørende indebærer bekymringer. En gennemgående oplevelse er, at de bekymrer sig og har de ældre familiemedlemmer i tankerne, når de ikke er sammen: *”Det kan give bekymringer at være pårørende”(C).* De pårørende bekymrer sig om de ældres fysiske velbefindende: *”Så hendes*

ernæring har været et problem længe”(D). En anden udtrykker følgende bekymring: ”Jeg synes, at jeg har mange tanker dernede, fordi jeg er bange for, at hun ligger og er kommet til skade”(C). Det ses hermed, at det at være pårørende influerer på deres hverdag og giver mange tanker i forhold til, hvad der mon foregår i hjemmene, når de ikke selv er tilstede. De pårørende er som tidligere beskrevet bevidste om betydningen af deres rolle med den hjælp og støtte, de kan give. De ældre er afhængige af dem og det bevirker, at tanker og bekymringer bliver en del hverdagen. De pårørende er dog klar over, at det ikke er muligt at være der hele tiden: ”(...) vi kan jo ikke være der hele tiden”(C). De pårørende har deres egen hverdag og eget liv, der skal fungere, hvilket betyder, at de ikke har mulighed for at være hos de ældre familiemedlemmer hele tiden. Det kan dog være svært ikke at vide, hvordan de ældre har det: ”Jeg skulle bare lige se om hun trak vejret, og da jeg synes det så stille og roligt ud, så tog jeg hjem igen”(A). At leve med de bekymringer og tanker er for denne pårørende svært. Hun finder ikke selv roen, før hun har konstateret, at der ikke er noget at bekymre sig om. Følelsen findes tillige i følgende udsagn: ”Man kan undre sig og jeg er overrasket over, at det virkelig kan være så slemt”(B). Deres bekymringer synes således også at bunde i, at de oplever, hvordan livet for de ældre ændres i takt med, at de lever længere med deres sygdom og deres livssituation samt fysiske formåen forværres: ”Men det er simpelthen bare gået så stærkt så... det bliver værre og værre. (...) og man kan jo heller ikke selv undgå at tænke på det”(B). En anden pårørende understøtter denne fælles følelse, som alle pårørende har: ”Jeg tænker, at det er så trist og synd og ærgerligt for hende”(D). Det illustreres hermed, at bekymringerne indeholder mere end tanker om de pårørendes fysiske velbefindende. Der er også en følelsesmæssig reaktion hos de pårørende, idet de bliver berørte over at se, hvordan de mennesker, som de har kendt hele livet ændres over tid, og hvis tilstand ikke bliver bedre: ”Ja, hun er blevet ring”(C).

De pårørende spekulerer over, hvad der sker og dermed også over, at de selv bliver vidner til måder, hvorpå liv kan ændres over tid. Det synes at give rollen som pårørende endnu en dimension, da det at være pårørende således ikke blot handler om, at livet fyldes med bekymringer og tanker men også om, hvordan de bliver følelsesmæssigt påvirkede. De bliver hver især vidne til, at livet ændres for et mennesker, som står dem nært.

I modsætning til ovenstående findes også megen taknemmelighed ved at være pårørende. De sætter pris på, at de kan hjælpe og støtte det ældre familiemedlem, som ikke kan tage vare på sig selv: ”Jeg er selvfølgelig kun glad for, at jeg kan være der for hende (...) i forhold til alt det, som hun har givet mig i årenes løb”(A). Det er vigtigt for de pårørende, at det de gør gavner og hjælper de ældre. De pårørende reflekterer over, at de selv har modtaget hjælp i deres liv: ”Da jeg var yngre

fik jeg jo masser af hjælp fra mine forældre og støtte. Og selvfølgelig synes jeg da også, at det er rart at kunne give igen, ikke. I et rimeligt omfang”(B). Der er således en bevidsthed om, at de pårørende nu er dem, der er i stand til at hjælpe og give lidt igen. I denne relation findes tillige det ansvar, som de synes at have over for deres ældre familiemedlemmer: ”(...) så vidt jeg kan, så baner jeg vejen for hende”(C).

De pårørende befinder sig hermed i et spændingsfelt mellem det at være bekymret og taknemmelig på samme tid. En følelsesmæssig involvering, der får indflydelse på deres eget liv.

4.2.3 At kunne distance sig i relationen

De pårørende giver udtryk for, at de hver især har en tæt relation til det ældre familiemedlem: *”Vi er meget tætte. Det har vi altid været”(C). De pårørende har gennem den familieære relation altid haft et forhold til det ældre menneske. Men grundet de ældres livssituation er rollerne nu byttet, da det er de pårørende, som hjælper og støtter: ”Det er nok ændret i forhold til, at det nu er mig, der har taget over... eller hvad skal man sige. Altså min mor er mere afhængig af mig end hun måske synes godt er”(A). En anden pårørende siger; ”Nu er det mig der hjælper (...) jeg tager tit nogle beslutninger for dem eller i hvert fald presser lidt på for, at de gør det rigtige. Vi fik dem også for nogle år siden med på at få bragt mad udefra”(B). Disse citater illustrerer de ændrede roller i relationen mellem dem. Det er ikke længere den ældre, som kan tage vare på den pårørende men derimod omvendt. Relationen præges derfor af, at de pårørende har taget over og tager ansvar. De har indflydelse på de beslutninger, der skal tages: ”Kan du ikke tage vare på dig selv, så bestemmer vi”(C). Heri ligger ligeledes en bekymring for, at den ældre ikke formår at tage vare på sig selv og i givet fald ikke formår at tage de rigtige beslutninger. Relationen præges desuden af de pårørendes følelse af ansvar: ”(...) noget rengøringshjælp. Altså det har jeg jo sørget for, at hun tilkøbte sig”(A). Det ansvar, som de pårørende føler, medfører også, at de føler sig forpligtede til at hjælpe de ældre i beslutningstagen eller helt overtage beslutninger, fordi de ældre ikke selv kan.*

Det er samtidig en fælles oplevelse hos de pårørende, at ordet ”grænseoverskridende” anvendes om dette aspekt ved at være pårørende: *”(...) nu går den altså ikke længere. Så vi købte en mikrobølgeovn og nogle færdigretter (...). Det er ikke så sjovt lige at skulle tage sådan en beslutning, men hun kan ikke selv tage den. Hun kan ikke selv se det (...) det er grænseoverskridende”(D). Den pårørende har gennem et stykke tid oplevet, at det ikke har fungeret med madlavningen. Nu går den ikke længere og derfor tager den pårørende over og tager beslutningen om købet af en mikrobølgeovn. Det har været grænseoverskridende men samtidig*

nødvendig. En anden pårørende understøtter denne fælles oplevelse: *"Kan man virkelig være så grænseoverskridende at slukke det. Tage strømmen fra komfuret. Den er lidt svær, ikke? Ja, kan jeg tillade mig det? (...) men det kunne jeg jo blive nødt til, for hun er der jo alene"*(C). Heri tydeliggøres ligeledes overvejelser omkring det at tage beslutninger på et andet menneskes vegne men også nødvendigheden i at gribe ind og tage ansvar, når det ikke længere er sikkert for den ældre.

De pårørende befinder sig således i en tæt relation til et ældre familiemedlem, som tillige indebærer etiske overvejelser over, hvornår det er acceptabelt, at de går ind og tager beslutninger på vegne af et andet menneske med forbehold for ikke at krænke den andens integritet.

At være pårørende influerer på deres hverdag og eget liv. Det er derfor også nødvendigt at finde ud af, hvordan de kan blive ved med at være i relationen. En enkelt pårørende berører ikke dette aspekt, men derimod italesætter de tre behovet for at kunne trække sig: *"Men selvfølgelig skal man også passe på med at involvere sig så meget, at man selv bliver syg af det. Men skal jo også prøve at tænke på sig selv"*(A). En anden udtrykker behovet for ro: *"Når jeg lige har været på tre eller fire dage, så vil jeg altså gerne have noget ro"*(B). Disse pårørende er bevidste om behovet for også at distance sig i relationen for at kunne holde ud at blive ved med at være i relationen. De er bevidste om at passe på sig selv i rollen som pårørende, idet de netop distancerer sig i relationen. Det er en balancegang både at involvere sig og samtidig trække sig. Den tredje pårørende, som deler samme synspunkt, udtaler:

"Jeg klør bare på, for opgaverne er der jo stadig. Men så kan jeg snakke med min familie (...) men der er ikke så meget at gøre, tænker jeg. Jeg kan ikke holde ud at være inde ved hende i flere timer (...) så er jeg god til at snakke om det, for at det ikke skal gå ind af og jeg bliver plaget af dårlig samvittighed, fordi tingene ikke altid lykkedes med hende"(D).

Udover behovet for at kunne distancere sig i relationen tydeliggøres det i citatet, at samtale med andre bevirker, at den pårørende ikke plages af dårlig samvittighed. Opgaverne bliver ved med at være der, men muligheden for at kunne tale med nogen er befordrende for oplevelsen af det at være pårørende.

De pårørende formår at distancere sig relationen i forhold til at se, hvordan det ældre familiemedlem oplever sin egen situation. De pårørende kan sagtens se, at livet og lysten til at leve kan være påvirket af den ændrede livssituation: *"(...) så kan jeg godt se, at det bliver vanskeligere for hende at have lyst til at leve livet"*(A). Selvom de er tætte i deres relationer, så forholder de sig også til, at de ældre ikke skal leve for en hver pris: *"Jeg ville ønske, at hun bare fik lov til at sove"*

ind derhjemme. Lige så stille, for hun vil ikke noget (...). Jeg kan godt se, at hun lider”(D). De pårørende oplever også relationen som følelsesmæssig svær, fordi de forholder sig til familiemedlemmer, der ikke nødvendigvis synes, at livet er værd at leve: ”Jeg tror ikke, at han synes livet er ret meget værd lige nu”(B). De ønsker det bedste for deres nære og viser det ved at løsrive sig fra egne følelser og sætte sig ind i, hvordan de ældre oplever livet: ”(...) så håber jeg sandelig, at hun får fred, for det ville være mere rimeligt. Jeg ville være ked af at se hende totalt uden for rækkevidde. Det ville gøre mig...forfærdelig ondt”(C).

At kunne distancere sig i relationen handler derfor også om, at de pårørende kan løsrive sig fra egne følelser for derved at se bagom de behovsorienterede praktiske opgaver og samtidig acceptere, at det at miste den ældre en dag muligvis vil være det bedste for den ældre selv, da livet ikke længere er værd at leve taget livssituationen i betragtning.

4.2.4. At føle sig inddraget og lyttet til

De pårørende oplever, at den viden, som de er i besiddelse af anvendes og lyttes til i kontakten med sundhedsvæsenet. Det er nødvendigt, at de italesætter oplevelser samt de informationer, som de har, da de ældre familiemedlemmer ikke selv formår det. En pårørende udtaler i den forbindelse: ”Ja, jeg synes jeg var nødt til at sige meget, for min mor sad jo og faldt i søvn (...) og sagde ikke ret meget. Jeg var nødt til at svare og sige, hvordan det hele var forløbet (...) jeg synes også at lægen hørte meget på, hvad vi sagde”(A). Når den ældre ikke selv er i stand til at fortælle om, hvordan hun har det, er den pårørendes tilstedeværelse og viden uundværlig. De pårørende giver dermed indsigt i viden, der ikke ville være præsenteret i mødet med sundhedsvæsenet, såfremt de ikke havde været tilstede: ”Egen læge...Vi taler jo fint sammen og jeg har været med hende hver gang”(D). Således synes de pårørendes tilstedeværelse at være af afgørende betydning for de sundhedsprofessionelles møde med både patienter og borgere, da de pårørendes viden giver de sundhedsprofessionelle indsigt i hvilket menneske, de står over for. Denne videregivelse af viden må desuden muliggøre det, at de ældres forløb i sundhedsvæsenet er med udgangspunkt i, hvem de ældre er som mennesker og dermed i det specifikke hos det enkelte individ frem for det generelle.

Samtidig modtager de pårørende også megen ny viden, som de ender med at skulle holde styr på og samtidig formidle videre til det ældre familiemedlem: ”(...) der kunne jeg mærke, at jeg var en god støtte, for der var mange... det var ikke altid, at hun fangede, hvad de sagde eller hørte efter, fordi hun havde tankerne nogle andre steder”(B) og ”Hun glemmer det med det samme, men så er det godt, at jeg kan fortælle hende det”(C). Det er ikke altid nemt for de ældre selv at besvare

spørgsmål i kontakten med sundhedsvæsenet, for: "(...) der er tit, hvor de skal spørge min far eller mor om noget, og der har min far aldrig rigtig kunne forklare sig, og der tager jeg selvfølgelig over med det, jeg ved og der har man altid lyttet til, hvad jeg sagde" (B). Således bliver de pårørende tillige en støtte for de ældre familiemedlemmer i forhold til vidensdeling med sundhedsvæsenet. Derudover er det fælles for de pårørende, at deres viden danner grundlaget for, hvordan der planlægges og handles i forløbene: "Jeg har selvfølgelig givet hjemmeplejen de informationer, som jeg har, og så laver vi aftaler ud fra det" (D). "Jeg fortæller om det, jeg observerer. Altså det synes jeg egentlig" (C). Oplevelsen af at deres viden anvendes og lyttes til kan medvirke til etableringen af et gensidigt samarbejde sundhedsprofessionelle og pårørende imellem.

I kontakten med sundhedsvæsenet er det endvidere fælles for de pårørende, at de ikke oplever, at der er forventninger til dem fra de sundhedsprofessionelles side. Følgende udtalelse favner oplevelsen heraf blandt de fire pårørende: "Nej, det har jeg ikke oplevet". Oplevelsen synes at muliggøre, at de pårørende i kontakten med sundhedsvæsenet ikke blot er pårørende i henhold til den rolle, som de har påtaget sig. Deres oplevelse synes samtidig at muliggøre, at de pårørende kan være dem de er i henhold til den familiære relation, som de ligeledes indgår i. Der er mulighed for at være søn, datter eller niece, da der ikke er forventninger til, hvad de som pårørende skal og bør gøre.

4.3. Kritiske analyse og diskussion

På sidste analyseniveau fortolkes og diskuteres hvert tema fra strukturanalysen (57, p. 99). For nærværende undersøgelse udvides det dialektiske forhold mellem forklaring og forståelse yderligere, idet betydningsenhederne nu forklares og forstås i lyset af anden litteratur. Således sammenholdes og diskuteres hvert tema med en række kvalitative studier herunder de studier, der er præsenteret i litteraturgennemgangen. Dette med tanke for, at studierne kan belyse oplevelser blandt pårørende, der enten adskiller sig fra eller er sammenlignelige med fundene fra nærværende undersøgelse. Ydermere medtages teoretiske perspektiver omhandlende menneskets eksistens, nærhedsetik, omsorgen som et grundvilkår samt samfundsmæssige forandringer udlagt af henholdsvis Henriksen og Vetlesen (62), Birkler (63), Martinsen (64) og Hjort (8, 65).

Hermed søges en dybere forståelse for de pårørendes oplevelser af det at være pårørende samt det betydningsfulde i denne rolle.

4.3.1. At påtage sig rollen som pårørende uden at miste sig selv

De pårørende påtager sig rollen som pårørende, fordi de gerne vil, og ikke fordi det forventes af dem. Denne rolle kan opleves som en moralsk forpligtelse, som bunder i den familiære relation og i det ansvar, som de pårørende føler over for de ældre. De er bevidste om vigtigheden af deres rolle og afhængighedsforholdet, hvilket tillige bevirker, at de pårørende forbliver i rollen. Et kvalitativt studie med formålet om at undersøge familiemedlemmers oplevelser af at give pleje til én med kronisk sygdom finder lignende aspekter i oplevelsen af at føle sig forpligtet til at påtage sig rollen som pårørende (32).

I henhold til Henriksen og Vetlesen er mennesket skrøbeligt, afhængigt og sårbart, og det er de sider af vor eksistens, at omsorgen rettes mod. Omsorgen er et grundvilkår, svaret på andres sårbarhed og en understøttelse af livet (66). I lyset heraf afspejles omsorgen ved, at de pårørende påtager sig rollen som pårørende, fordi de gerne vil. Deres omsorg rettes mod de ældre, hvilket vises i deres bevidsthed om vigtigheden af deres rolle samt det afhængighedsforhold, der er etableret. Skrøbelighed og sårbarhed synliggøres, da de ældre ikke længere kan tage vare på sig selv. Menneskets liv bliver skrøbeligt, da vi er født sårbare og dermed afhængige (66).

Skrøbelighed, sårbarhed og afhængighed må således være grundlæggende aspekter ved det at være menneske. For de pårørende træder disse aspekter tydeligere frem nu, hvor de ældres ændrede livssituation synliggør dem grundet behovet for praktisk hjælp og støtte.

De pårørendes omsorg til de ældre synes således at være et grundvilkår for dem. Det at være pårørende er endvidere blevet en integreret del af deres liv. De påtager sig rollen som pårørende, idet omsorgen er svaret på noget grundlæggende ved menneskets eksistens (66). Hermed bliver deres omsorg for de ældre svaret på de ældres sårbarhed og en måde, hvorpå de kan understøtte de ældres liv. Nærværende undersøgelse illustrerer desuden dette aspekt, idet de praktiske opgaver er med til at give de ældre værdighed og er af sundhedsfremmende karakter. Det er praktiske opgaver, der vedligeholder og opretholder liv, hvilket synes at muliggøre en understøttelse af de ældres liv.

Samtidig lykkedes det de pårørende, at få rollen som pårørende til at fungere i et samspil med egen hverdag. Dette perspektiv understøttes af et kvalitativt studie med formålet om at belyse betydningen af de levede erfaringer, som familier midt i kronisk sygdom gør sig (30). Studiet peger på, at livet opleves som en igangværende proces, hvor der skabes nye måder at leve på, som tilpasses en rytme i forhold til den syge (30). I nærværende undersøgelse belyses dette aspekt ved, at de pårørende formår at kombinere deres interesser og behov med det liv, der nu er en realitet for de ældre. Derudover opleves det at være pårørende som en integreret del af deres liv, hvilket kan

tyde på, at de fire pårørende har fundet en rytme i hverdagen i forhold til rollen som pårørende. At være pårørende er blevet en del af hvem, de er som mennesker.

Det betydningsfulde i rollen som pårørende findes indlejret i, at de finder sig til rette i rollen og samtidig formår at finde ud af at hjælpe og støtte uden at miste sig selv. Dette aspekt kan forstås med afsæt i et nærhedsetisk perspektiv, idet nærhedsetikken findes i samspillet mellem mennesker. I dette samspil findes moralen og de normer og værdier, der giver de moralske anvisninger, som er styrende for menneskets handlingsliv. Deri viser sig tillige et ansvar for et andet menneske. Et ansvar som er en absolut fordring (67, pp. 63-71). Hermed finder de pårørende ud af at hjælpe og støtte de ældre med afsæt i de normer og værdier, der findes i samspillet mellem dem og de ældre. De moralske anvisninger, som de pårørende handler efter, må således være influeret af deres familiære relation. De pårørende vælger at påtage sig rollen som pårørende, fordi de gerne vil. En beslutning de således er bevidste om og som tydeliggør, at det at være pårørende er et aktivt valg. I et nærhedsetisk perspektiv er det dog muligt at argumentere for, at deres beslutning om at påtage sig denne rolle findes i ansvaret for de ældre, hvormed rollen snarere er en absolut fordring end en rolle, som bevidst påtages. At omsorgen er et grundvilkår for mennesket, svaret på andres sårbarhed og en understøttelse af livet (66) synes blot at understøtte det nærhedsetiske perspektiv i en forståelse for, hvorfor de pårørende vælger rollen. Ligeledes findes en forståelse for, at det betydningsfulde for de pårørende er indlejret i at finde sig til rette i rollen og samtidig hjælpe og støtte et andet menneske uden at miste sig selv. At påtage sig rollen som pårørende er en absolut fordring, hvormed det betydningsfulde ikke handler om, hvordan eller hvornår de kan træde ud af rollen igen. I deres familiære relationer viser sig normer og værdier, som giver dem de moralske anvisninger, som de handler ud fra. Moralske anvisninger som bevirker, at de pårørende forsøger at finde sig til rette i rollen og samtidig hjælper og støtter trods risikoen for, at de kan miste sig selv. Der kan således argumenteres for, at de moralske anvisninger kan være styrende for, hvorfor de pårørende handler som de gør og tillige forbliver i rollen. Taget den absolutte fordring i betragtning synes det muligt at diskutere, hvorvidt de pårørende måske i højere grad *indtager* rollen som pårørende som en naturlig del af det at være menneske frem for at *påtage* sig rollen som et resultat af et bevidst valg.

4.3.2. At være bekymret og taknemmelig på samme tid

At være pårørende giver mange bekymringer og tanker. De er bekymrede over de ældres fysiske velbefindende og bliver følelsesmæssigt påvirkede af at se, hvordan de ældres liv ændres over tid. Lignende fund findes i andre studier (30, 32, 68), hvor pårørende tillige har bekymringer og tanker i forhold til et sygt familiemedlem. Disse studier finder desuden, at pårørende har behov for mere information i henhold til den praktiske hjælp og støtte til det syge familiemedlem (30, 32, 68). I modsætning hertil viser denne undersøgelse dog ikke, at de pårørende oplever at mangle information i forhold til det at varetage praktiske opgaver. Dette aspekt synes således ikke at være medvirkende til bekymringerne. Det kan dog diskuteres, om det er noget, de pårørende oplever men blot ikke italesætter. Det er også en mulighed, at kompleksiteten i de praktiske opgaver i nærværende undersøgelse ikke er sammenlignelige med de opgaver, der varetages i de identificerede studier (30, 32, 68).

Den følelsesmæssige påvirkning findes i deres oplevelser af, at livet ændres for de ældre grundet kronisk sygdom. De bliver hver især vidne til, at livet ændres for et menneske, som står dem nært. Tilsvarende fund beskrives i et studie med formålet om at belyse oplevelser af at være nærmeste pårørende til et ældre menneske med kræft (69). I studiet oplever pårørende at være bekymrede for de ældre, når livet ændres ved sygdom. Endvidere sættes de pårørendes liv i et nyt perspektiv, da de bliver bevidste om, hvordan livet pludselig ændres og tillige ændres over tid (69). Tilsvarende tanker findes i nærværende undersøgelse, da de pårørende bekymrer sig og bliver følelsesmæssigt påvirkede. De reflekterer tillige over, at de bliver vidner til, at de ældres liv er under forandring. Det skal dog fremhæves, at de pårørende i studiet af Appel Esbensen som oftest er ægtefæller (69), hvilket kan sætte livet i et andet perspektiv taget deres relation i betragtning. Det formodes, at oplevelsen af det at være pårørende må afhænge af, hvor man selv er i livet. Dog kan det med disse genkendelige perspektiver mellem nærværende undersøgelse og de kvalitative studier (30, 32, 68, 69) tyde på, at livet som pårørende til et ældre sygt familiemedlem præges af bekymringer. Det er et liv med en følelsesmæssig involvering med indflydelse på de pårørendes eget liv, hvilket kan være medvirkende til, at deres liv sættes i et nyt perspektiv.

Der findes også megen taknemmelighed blandt de pårørende og det betydningsfulde i denne rolle omhandler taknemmelighed ved, at de kan hjælpe og støtte et menneske, som står dem nært. Dette fund understøttes i et studie, hvor pårørende sætter pris på, at de kan hjælpe og gøre noget meningsfuldt for et kronisk sygt familiemedlem (32). Modsat dette studie belyser nærværende undersøgelse, at de pårørende pendulerer i et spændingsfelt mellem at være bekymrede og

taknemmelige på samme tid. Dette findes ikke på tilsvarende vis i andre studier (30, 32, 33, 68, 69), hvilket kan tyde på, at pårørendes pendulering mellem disse følelser ikke er beskrevet i andre studier.

4.3.3. At kunne distancere sig i relationen

De pårørendes relation til de ældre familiemedlemmer bærer præg af, at de har taget over og tager ansvar. Lignende fund findes i andre studier (30, 33, 69). I disse studier findes tillige, at pårørende oplever, at de på ny skal lære det syge familiemedlem at kende (30, 33, 69). Et aspekt som nærværende undersøgelse ikke kan belyse. Dog oplever de pårørende i denne undersøgelse, at de er forpligtet til at hjælpe de ældre i beslutningstagen eller helt overtage, da de ældre ikke formår at tage beslutninger selv. Deres relation indebærer etiske overvejelser om, hvornår de kan tage beslutningerne på vegne af de ældre med forbehold for ikke at krænke deres integritet. Dette fund findes kun beskrevet i ét af de identificerede studier (33) omhandlende voksne børns oplevelse af at have en forælder med demens. Studiet viser, at de voksne børn bebyrdes med ansvaret for at handle på vegne af forældrene (33). Følelsen af at være bebyrdet findes ikke i nærværende undersøgelse trods følelsen af forpligtelse. Spørgsmålet er blot, hvorvidt der i følelsen af forpligtelse alligevel kan findes en følelse af at være bebyrdet, da de pårørende er bevidste om, at konsekvenserne af deres handlinger har betydning for de ældres livssituation.

I henhold til Martinsen er omsorg det at knytte bånd og indgå i relationer, hvilket har med menneskets afhængighed at gøre. Gennem dette afhængighedsforhold udvikler mennesket sin selvstændighed, hvorfor intet menneske er noget i og gennem sig selv alene (70, pp. 143-147). I lyset heraf kan relationen mellem de pårørende og de ældre forklares og forstås ved, at de pårørende som noget grundlæggende ved menneskets eksistens føler sig forpligtet til at tage vare på de ældre. De har grundet den familiære relation knyttet et bånd til de ældre, hvorigennem omsorgen udtrykkes ved praktisk hjælp og støtte. Hverken de pårørende eller de ældre er noget i kraft af dem selv alene, da deres relation er præget af afhængighed. En afhængighed som grundet de ældres sygdom i højere grad præger deres relation. De pårørende udvikler eller videreudvikler således deres selvstændighed, idet de tilegner sig nye kompetencer og bliver bevidste om betydningen af disse. Det er en følelsesmæssig svær relation, og for de pårørende findes det betydningsfulde indlejret i, at de kan distancere sig i relationen for at kunne blive ved med at være i den. Denne distancering illustreres i et studie (71) omhandlende sundhed blandt ægtefæller til patienter i hæmodialyse. Ægtefællerne oplever følelsen af velvære, når de trækker sig fra hverdagen med

sygdom. Det er vigtigt for dem også at være en del af en hverdag uden sygdom og dermed føle sig uafhængige (71). Et fund som understøtter det betydningsfulde i henhold til at kunne distancere sig i relationen. Det kan desuden tyde på, at de pårørende dermed får mulighed for at indgå i sammenhænge, hvor de kan være uafhængige. Ydermere er en hver omsorgsrelation præget af et asymmetrisk forhold (66, 72), som vises ved, at rollerne er byttet i relationen mellem de pårørende og de ældre. De pårørende har behov for at distancere sig i relationen for samtidig at være i stand til at yde omsorg for de ældre, som grundet livssituationen ikke er i stand til at gengælde.

4.3.4. At føle sig inddraget og lyttet til.

De pårørende oplever det nødvendigt at videregive deres viden i kontakten med sundhedsvæsenet, da de ældre ikke selv formår det. De pårørendes tilstedeværelse er i denne sammenhæng uundværlig. Samtidig modtager de megen viden, som efterfølgende skal formidles til de ældre. Således bliver de pårørende en støtte for både de ældre familiemedlemmer og de sundhedsprofessionelle, da de er med til at sikre vidensdelingen. Betydningen af disse fund kan forklares og forstås ud fra Hjorts tanker om de forandringer, det affektive arbejde er indlejret i. Det affektive arbejde handler om arbejdet med mennesker og vedrører den enkeltes adgang til omsorg, hvor egenskaber som handlekraft, forhandlingskraft og købekraft er af betydning. Et stærkt netværk får afgørende betydning for den enkelte (8). I nærværende undersøgelse er det ikke muligt for de ældre at skabe adgang til omsorgen grundet deres livssituation, hvilket giver de pårørende en afgørende rolle. De pårørendes tilstedeværelse er uundværlig, da de medvirker til vidensdeling mellem de ældre og de sundhedsprofessionelle. Et studie viser, at sygeplejersker oplever pårørende som en ressource, når de bidrager med viden om patienten (19). Mennesket skal endvidere være raskt for at kunne være sygt, og det er nødvendigt, at man på et sagligt og velinformeret grundlag kan tale sin sag i et højtspecialiseret system (8). Det er ikke muligt for de ældre at varetage denne opgave, hvorfor handlekraftige, forhandlingskraftige og købekraftige pårørende må være en nødvendighed. Perspektivet tydeliggør endnu en gang afhængighedsforholdet mellem de pårørende og de ældre samt vigtigheden i at have pårørende. De kan tage ansvar i beslutningstagen og desuden tale de ældres sag. Endvidere præges nutidens sundhedsvæsen af effektivisering med betydning for prioriteringer i velfærd, hvilket bevirker, at befolkningen i stigende grad kategoriseres ud fra princippet om, at nogle liv er mere værd end andre (8,9). Med udgangspunkt heri bliver de pårørende en afgørende faktor for de ældre i henhold til denne prioritering, da de pårørendes rolle i kontakten med sundhedsvæsenet er afgørende og betydningsfuld. Det tyder således på, at de fire

pårørende besidder ressourcer og tillige er inddraget i et omfang, der kan sikre god kvalitet i behandlingsforløb (5-7, 20).

Fælles er det desuden, at de pårørende ikke oplever, at sundhedsprofessionelle har forventninger til dem. De pårørende får mulighed for at være dem de er i henhold til den familiære relation. Modsat nærværende undersøgelse viser litteraturen dog, at det er en tilbagevendende udfordring, at pårørende oftest ikke føler sig inddraget eller hørt (7). Forskellige forhold har indflydelse på pårørendes inddragelse, og det er vigtigt at afklare den enkeltes ønsker og behov. Pårørende ønsker inddragelse og mener, at deres behov herfor kan afdækkes bedre (18). Da de pårørende ikke oplever, at sundhedsprofessionelle har forventninger til dem, kan det tyde på, at de mødes som mennesker i henhold til den relation, de indgår i. Det kan også være, at de sundhedsprofessionelle har været bevidste om, at lade de pårørende være søn, datter eller niece og undlade at opstille forventninger til dem. Det er tillige en mulighed, at de pårørende er så aktivt deltagende på eget initiativ, at mødet med sundhedsvæsenet ikke opleves som en relation præget af forventninger, men snarere som et gensidigt samarbejde.

Afslutningsvis findes ligheder mellem de pårørendes rolle og måden, hvorpå man i henhold til House og Kahn kan forstå begrebet social support (73). Begrebet giver indsigt i funktionelle aspekter i sociale relationer herunder: *informational, instrumental, emotional* og *appraisal support* (73). Informational support ses i forhold til, at de pårørende modtager og videregiver informationer i kontakten med sundhedsvæsenet, hvormed vidensdelingen sikres. Derudover varetages praktiske opgaver, som er med til at give de ældre værdighed og er af sundhedsfremmende karakter, hvormed instrumental support afspejles. Herigennem findes emotional support i forhold til de moralske anvisninger og den omsorg, der er styrende for de pårørendes handlinger. Endelig afspejles appraisal support ved de pårørendes overvejelser om, hvornår de skal hjælpe i beslutningstagen eller helt tage over. Således kan de pårørendes forskellige funktioner forstås i henhold til den støtte, de er for de ældre. Heri findes dog en kompleksitet, der må fordre kompetencer og evnen til at koordinerer to forskellige liv, der grundet sygdom nu synes at være underlagt samme dagsorden. Det er muligvis ikke et spørgsmål om, hvorvidt pårørende skal inddrages men snarere et spørgsmål om, hvordan sundhedsprofessionelle kan være en støtte.

5. Diskussion af metode

I dette afsnit diskuteres og vurderes metodiske styrker og svagheder. Udgangspunktet herfor findes i de generelle kriterier for reliabilitet, validitet og generaliserbarhed, da Kvale og Brinkmann argumenterer for, at begreberne trods positivistisk karakter kan anvendes til vurdering af viden fra interviewforskning, såfremt de begrebsliggøres i form af pålidelighed, gyldighed og generalisering (52, pp. 181-187, 74, pp. 270-272).

I undersøgelsen er kohærens søgt, idet problemstillingen, metoden til dataindsamling, den videnskabsteoretiske position samt valgte analyse- og fortolkningsmetode placeres inden for den kvalitative tradition (75, pp. 523-526). Formålet var, at opnå en dybere forståelse for pårørendes oplevelser af det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom samt at belyse det betydningsfulde i denne rolle. Semistrukturerede interviews blev anvendt, da de muliggør forståelse for de pårørendes daglige livsverden (51). Ricoeurs fænomenologiske hermeneutiske position dannede rammerne for undersøgelsen, og det empiriske materiale er bearbejdet med anvendelse af en Ricoeur inspireret analyse- og fortolkningsmetode udlagt af Dreyer (43, 44).

Undersøgelsen vurderes at være gyldig, da det med den kvalitative tilgang og de metodiske valg har været muligt at besvare og belyse undersøgelsens problemformulering (74, pp. 270-272).

5.1 Diskussion af dataindsamlingsmetode

Transparens er et afgørende kriterium for kvalitet i kvalitativ forskning, så læseren har mulighed for at gennemskue de enkelte processer. Ydermere skal metodiske overvejelser begrundes i metodisk litteratur (75, p. 523). I nærværende undersøgelse er den metodiske tilgang beskrevet med afsæt i relevant metodisk litteratur. Derudover er interviewguiden vedlagt som bilag, hvilket synes at styrke undersøgelsens transparens, da undersøgelsen således kan gentages.

I henhold til Kvale og Brinkmann er interviewet et håndværk, der kræver øvelse. Kvaliteten i et interview vil afhænge af interviewerens færdigheder og viden om emnet. Derudover vil denne viden have betydning for hvor kvalificerede og relevante spørgsmål, der kan udformes. Disse aspekter medtænkes i en methodediskussion, da de vil få indflydelse på gyldigheden af de fremanalyserede temaer (53, pp. 37-38, 76, pp. 100-103). Der kan således argumenteres for, at gyldigheden i undersøgelsen styrkes taget litteraturen på området i betragtning. Med afsæt heri er valgte emneområder og interviewspørgsmål udformet. Dog synes gyldigheden at være påvirket, da udførelsen af et interview kræver øvelse og min erfaring hermed er begrænset. Ydermere er

interviewguiden ikke pilottestet, hvilket kan have påvirket kvaliteten af hvert interview. En pilottest kunne give indsigt i andre uddybende spørgsmål, som kunne bruges såfremt et interview skulle gå i stå. Imidlertid er der i hvert enkelt interview søgt troværdighed i fortolkninger og fund ved brugen af uddybende spørgsmål, så min egen forståelse af de pårørendes svar kunne verificeres (77, pp. 194-196).

Det er relevant at diskutere, hvorvidt det teoretiske kendskab og forforståelsen har haft indflydelse på undersøgelsens gyldighed. Jeg har været min forforståelse bevidst og tillige udformet interviewguiden med tanke for, at spørgsmålene skulle præges af åbenhed. Derudover har forforståelsen været genstand for refleksivitet, hvilket vurderes at være en styrke for fundenes gyldighed. Endvidere synes brugen af et semistruktureret interview at styrke gyldigheden, idet denne type interview muliggør forståelse for den daglige livsverden med afsæt i de pårørendes eget perspektiv (34, 51). Dog er forforståelsen altid tilstede og en betingelse for at kunne forstå, hvilket gør den nødvendig at medtage i en forståelsesproces (45). Derudover vil forforståelsen afhænge af den enkeltes eksistentielle situation og erfaring, hvormed forskellige forståelser og fortolkninger af samme fænomen kan findes (37, pp. 13-15).

5.2. Diskussion af informanter og fund

Det er vigtigt at begrunde selektionen af informanter (75, pp. 524-525). Fem pårørende blev rekrutteret men blot fire ønskede efter mundtlig og skriftlig information at deltage. Antallet vurderes dog at være tilstrækkeligt i forhold til specialets omfang samt til besvarelse af problemformuleringen, da antallet af informanter altid må skønnes i henhold til studiets rammer, varighed og ressourcer. Ideelt foretages interviews indtil nye oplysninger om det undersøgte ikke længere fremkommer (53, pp. 32-33). I det analytiske arbejde har det været muligt at trække mange paralleller på tværs af det empiriske materiale. Det kan dog diskuteres, hvorvidt flere pårørende havde nuanceret besvarelsen af problemformuleringen og givet indsigt i de perspektiver, hvor de pårørende alligevel adskiller sig lidt. Det er bemærkelsesværdigt, at de pårørendes perspektiver er så ens, når det, de umiddelbart har tilfælles, blot er, at de opfylder inklusionskriterierne og er pårørende til et ældre familiemedlem indlagt i en Fælles Akutmodtagelse. Det kan være, de har undladt at fortælle om mere negative forhold ved det at være pårørende, da jeg udover at være kandidatstuderende tillige kan anses som en repræsentant for sundhedsvæsenet. Det kan tænkes, at nogle pårørende ikke på tilsvarende vis oplever sig inddraget og set i mødet med sundhedsvæsenet.

Det formodes, at de pårørende har haft overskud til at deltage samt haft følelsen af at kunne bidrage med viden. Interessant er det i denne sammenhæng at berøre begrebet generalisering med tanke for, om viden kan overføres til andre sammenhænge (74, pp. 287-288). Inklusionskriterierne er snævre, da de pårørende skulle være søn, datter eller på anden vis patientens nærmeste, eksempelvis niece. Samtidig er inklusionskriterierne brede, da de er pårørende til et ældre familiemedlem med kronisk sygdom, hvor antallet af kroniske sygdomme ikke er defineret. Det kan antages, at nogle mennesker har en sygdoms- og livssituation, der fordrer mere praktisk hjælp og støtte. Det må formodes, at kompleksiteten heri kan influere på pårørendes oplevelser.

Således findes ikke indikation for, at fundene fra nærværende undersøgelse kan overføres til andre sammenhænge. Imidlertid er temaerne med til at indfange oplevelserne af det at være pårørende samt det betydningsfulde i denne rolle. Det kan således tyde på, at fundene giver indsigt i noget essentielt og alment i livet som pårørende. Desuden træder det betydningsfulde frem, hvilket kan give indsigt i nogle eksistentielle forhold ved at leve et liv, hvor rollen som pårørende er en realitet.

5.3. Diskussion af analyse- og fortolkningsmetode

Ricoeurs analyse- og fortolkningsmetode betragtes som anerkendt og er endvidere ofte anvendt inden for sygeplejevidenskab, da den er gavnlig i det analytiske arbejde i kvalitativ forskning (43, 78). Anvendelsen af en Ricoeur inspireret analyse- og fortolkningsmetode udlagt af Dreyer vurderes at være gyldig til bearbejdning af det empiriske materiale, da en dybere forståelse af det essentielle ved de pårørendes oplevelser er opnået.

Med afsæt i metodisk litteratur er transparens søgt ved introduktion til Ricoeurs fænomenologiske hermeneutiske position samt med beskrivelser af metodens tre analytiske trin (75, p. 523). Samtidig er transparens søgt ved at tydeliggøre et udkast fra strukturanalysen, hvormed indsigt i analysens fremgangsmåde gives. Det synes ligeledes at øge gyldigheden af undersøgelsens fund, idet læseren herved kan følge det dialektiske forhold mellem forklaring og forståelse. I Dreyers udlægning ses ydermere struktur og overblik i analysens opbygning, hvilket gør det muligt at følge de enkelte trin.

I strukturanalysen analyseres med afsæt i et dialektisk forhold, hvori de pårørendes udsagn illustreres med citater og således er styrende for de analytiske fund, hvilket må anses som en styrke for nærværende undersøgelse. Det bliver muligt at følge argumentationen, hvormed analysens troværdighed og gyldighed synes styrket, idet sammenhængen mellem citater og temaer

tydeliggøres. Der kan dog argumenteres for, at gyldigheden er påvirket, idet en tekst, ifølge Ricoeur, aldrig kun har en betydning, hvorfor argumentet er afgørende for troværdighed og gyldighed i fortolkningen (43). Derudover vil fortolkningen altid afhænge af den enkeltes forforståelse (37, p. 20). Jeg har af flere omgange bevæget mig i det dialektiske forhold for at opnå en dybdeforståelse. Fundenes gyldighed kunne styrkes yderligere, såfremt fortolkningerne i højere grad havde været genstand for refleksion i samråd med andre for at nå en dybere og muligvis mere nuanceret forståelse af de pårørendes oplevelser. Dog findes i den kritiske analyse og diskussion en dybdefortolkning, hvori argumenterne kan medvirke til viden og nye handlemuligheder, der synes anvendelige i klinisk praksis (57, p. 99).

6. Konklusion

Med nærværende undersøgelse konkluderes, at de pårørende påtager sig rollen som pårørende, da de gerne vil, og ikke fordi det forventes af dem. Rollen kan opleves som en moralsk forpligtelse grundet den familiære relation og det ansvar, de føler. De er bevidste om vigtigheden af deres rolle og det afhængighedsforhold, der er etableret, hvilket tillige bevirker, at de forbliver i rollen. At være pårørende er en integreret del af deres liv, hvor de varetager praktiske opgaver, der er med til at vedligeholde og opretholde liv. Det handler om at finde sig til rette i rollen og samtidig hjælpe og støtte de ældre uden at miste sig selv.

Livet som pårørende fyldes med mange bekymringer og tanker. De bliver følelsesmæssigt påvirkede af at se, hvordan de ældres liv ændres. Samtidig er de taknemmelige over at kunne hjælpe og støtte de ældre. De pårørende befinder sig i et spændingsfelt mellem at være bekymrede og taknemmelige på samme tid. At være pårørende er en følelsesmæssig involvering med indflydelse på deres eget liv.

De pårørende befinder sig i en relation, hvor de støtter i beslutningstagen eller helt overtager beslutninger, når de ældre ikke selv kan. Det opleves som grænseoverskridende men nødvendigt. Det er en følelsesmæssig svær relation, hvor de pårørende har behov for at distancere sig for at blive ved med at være i relationen.

Endvidere oplever de pårørende det nødvendigt at videregive deres viden i kontakten med sundhedsvæsenet, da de ældre ikke selv formår det. Deres tilstedeværelse er uundværlig, fordi de også modtager megen viden, som skal formidles til de ældre. De bliver en støtte for både de ældre og de sundhedsprofessionelle, fordi de er med til at sikre vidensdelingen. De pårørende kan være

dem de er i henhold til den familiære relation, idet de ikke oplever, at sundhedsprofessionelle har forventninger til dem.

For de pårørende findes det betydningsfulde i rolle som pårørende således indlejret i, at de formår at finde sig til rette i den rolle, som de selv har valgt at påtage sig.

Således imødekommer undersøgelsens fund formålet med dette kandidatspeciale: *at opnå en dybere forståelse for pårørendes oplevelser af det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom samt at belyse det betydningsfulde i rollen som pårørende.*

Undersøgelsen placeres inden for den kvalitative tradition, hvor Ricoeurs fænomenologiske hermeneutiske position dannede rammerne. Semistrukturerede interviews er foretaget med fire pårørende, der enten er søn, datter eller på anden vis patientens nærmeste, eksempelvis niece. En Ricoeur inspireret analyse- og fortolkningsmetode udlagt af Dreyer har bidraget til en dybere forståelse for de pårørendes livsverden. Fire temaer er med til at indfange oplevelserne af det at være pårørende samt det betydningsfulde i rollen: *”At påtage sig rollen som pårørende uden at miste sig selv”, ”At være bekymret og taknemmelig på samme tid”, ”At kunne distancere sig i relationen”* samt *”At føle sig inddraget og lyttet til”*.

Litteraturen beskriver stigende forventninger om inddragelse af pårørende, da de kan bidrage til øget kvalitet i patientforløbet. De er i besiddelse af viden og ressourcer, som er gavnlige for patienter og sundhedsprofessionelle. Dog synes videnskabelig litteratur kun sparsomt at belyse oplevelser af det at være pårørende i den beskrevne kontekst, hvorfor en dybere forståelse for netop dette perspektiv er søgt med kandidatspecialet.

7. Perspektivering

Nærværende undersøgelse udgør et relevant bidrag til klinisk praksis, idet den bidrager til en dybere forståelse for de pårørendes livsverden og det essentielle ved deres oplevelser.

Fundene kan være vejledende for sundhedsprofessionelle, da essentielle aspekter i et liv som pårørende belyses. At pårørende kan pendulere i et spændingsfelt mellem at være bekymrede og taknemmelige kan være gavnlige viden i mødet med pårørende. Fundene bidrager med viden om følelsesmæssige og eksistentielle aspekter, som sundhedsprofessionelle kan have for øje i mødet med pårørende. Ligeledes kan fundene danne grundlag for refleksioner ved sygeplejefaglige konferencerover med henblik på at italesætte og afklare, hvordan der tages hånd om pårørende i et

afsnit. Ses pårørende alene som en ressource eller er der en bevidsthed om at imødekomme pårørendes egne behov?

Relevant kan det endvidere være at skabe et rum, hvor sundhedsprofessionelle og pårørende kan etablere et gensidigt samarbejde med afsæt i pårørendes ønsker, behov og muligheder. Der er ingen grund til at tro, at ikke alle pårørende gerne vil det, som de pårørende i denne undersøgelse formår. Der kan dog være forhold i menneskers liv, der bevirker, at det ikke er en mulighed. Derudover viser fundene, at pårørende påtager sig en kompleks rolle med indflydelse på eget liv. De skal udføre, lede og formidle deres position på en hensigtsmæssig måde, så de kan hjælpe og støtte de ældre. Således trækkes paralleller til sygeplejerskens virksomhedsområde (23, p. 4), da der kan argumenteres for, at de pårørende bliver omsorgsgivere på niveau med sygeplejersker.

Ovenstående implikationer synes befordrende for klinisk praksis til identificering af den enkeltes ressourcer med henblik på at kunne inddrage disse, såfremt inddragelse ønskes.

Undersøgelsen kan ses som et pilotstudie til en større undersøgelse. Interessant kunne det være at inkludere pårørende, for hvem samme tætte familiære relationer og muligheder for at hjælpe og støtte ikke er gældende. Det må formodes at nuancere oplevelsesperspektiverne. Pårørendes oplevelser kunne forfølges for at opnå en dybere forståelse for, hvorfor de vælger at påtage sig rollen som pårørende og tillige forbliver i den. Dette perspektiv kan kombineres med en diskursanalytisk tilgang for at opnå viden om måder, hvorpå der i nutidens sundhedsvæsen tales om patientens pårørende.

8. Litteraturliste

- (1) Pedersen, O.K. "Fra velfærdsstat til konkurrencestat" in *Konkurrencestaten*. 1.udgave, 7.oplag. ed.: Hans Reitzels Forlag.; 2011. pp. 11-39.
- (2) Pedersen, O.K. "Den effektive stat" in *Konkurrencestaten*. 1.udgave, 7.oplag. ed.: Hans Reitzels Forlag.; 2011. pp. 205-238.
- (3) Pedersen, O.K. "Det etiske øjeblik" in *Konkurrencestaten*. 1.udgave, 7.oplag. ed.: Hans Reitzels Forlag.; 2011. pp. 275-316.
- (4) Pedersen, O.K. "Den fleksible organisation" in *Konkurrencestaten*. 1.udgave, 7.oplag ed.: Hans Reitzels Forlag; 2011. pp. 239-274.
- (5) Regeringen. *Jo før - jo bedre. Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle*. 2014: pp. 5-38.
- (6) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. *Nationalt Kvalitetsprogram for Sundhedsområdet 2015-2018*. 2015: pp. 2-16.
- (7) Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. *Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende*. 2014: pp. 2-25.
- (8) Hjort K. "Det affektive arbejde - som global forretning", *Klinisk Sygepleje*. 2014 03.07.14; 28(3): pp. 9-18.
- (9) Hjort K. "Mit knæ og mig" in *Det affektive arbejde*. 1.udgave. ed. Frederiksberg C.: Samfundslitteratur.; 2012. pp. 9-24.
- (10) Wandel, A. & Freil, M. "Patientens hospital". In: Møller Pedersen, K. & Petersen, N.C., editor. *Fremtidens Hospital*. 1.udgave, 1.oplag. ed. København: Munksgaard; 2014. pp. 71-82.
- (11) Sundhedsstyrelsen. *Kronisk sygdom*. 2014; Available at: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom>. Accessed 08/02, 2016.
- (12) Sundhedsstyrelsen. *Danskernes Sundhed - Den Nationale Sundhedsprofil 2013*. 2014 05.03.14(1): pp: 1-125.
- (13) Mandag Morgen. *Kommuner og kronikere - bedre pleje og behandling i eget hjem*. 2011. pp. 7-37.
- (14) Sommer, C. "Grete Christensen: Fremtiden kalder på mere uddannelse". *Sygeplejersken* 2015;13(115): p: 28.
- (15) Sundhedsstyrelsen. *Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom*. 11.04.14; Available at: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/puljer-og-projekter/2010/patienter-med-kronisk-sygdom>. Accessed 10/02, 2016.

- (16) Danske Patienter. *Mangel på sammenhæng i sundhedsvæsenet - fortalt af patienter og pårørende*. 2013:5-30.
- (17) Max Martin, H. & Hansen, J. "To opfattelser af patientressourcer". *Sygeplejersken* 2011;20(111): pp. 56-59.
- (18) Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden., Foged, M., Schulz, S. & Freil, M. *Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb - en kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter. Forsknings- og udviklingsrapport om pårørendes behov for medinddragelse*. København; 2007.
- (19) Lindhardt, T., Rahm Hallberg, I. & Poulsen, I. "Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study", *International Journal of Nursing Studies* 2008;45(5): pp. 668-681.
- (20) Dansk Selskab for Patientsikkerhed. *Fakta om pårørendeinddragelse. Litteraturgennemgang*. 2015; Available at: http://hejsundhedsvaesen.dk/content/uploads/2015/04/dsfp_fakta_paarørendeinddragelse.pdf. Accessed 14/02, 2016.
- (21) Sundhedsstyrelsen. *Mødet med pårørende til personer med alvorlig sygdom - anbefalinger til sundhedspersonale*. 2016 28.01.16;1: pp. 2-11.
- (22) Videnscenter for brugerinddragelse - i sundhedsvæsenet. *Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse. En spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler*. 2014: pp. 5-64.
- (23) Sygeplejeetisk Råd. *De Sygeplejeetiske Retningslinjer*. Vedtaget på Dansk Sygeplejeråds kongres 20.maj 2014. 2014(2): pp. 2-10.
- (24) Hej Sundhedsvæsen. *Hej Sundhedsvæsen. Den pårørende som partner*. 2015; Available at: <http://hejsundhedsvaesen.dk/content/uploads/2015/04/denpaarørendesompartner.pdf>. Accessed 17/02/16, 2016.
- (25) Lindhart, T., Nyberg, P. & Rahm Hallberg, I. "Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory", *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2008;22(4): pp. 507-519.
- (26) Buus, N, Munch Kristiansen, H., Boldrup Tingleff, E., & Blach Rossen C. "Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller", *Sygeplejersken* 2008;10: pp. 2-8.
- (27) Bjerrum, M. "Litteratursøgning" in *Fra problem til færdig opgave*. København: Akademisk Forlag; 2005. pp. 31-49.
- (28) Willman, A., Stoltz, P. & Bathsevani, C. "Litteratursøgning" in *Evidensbaseret sygepleje - en bro mellem forskning og den kliniske virksomhed*. 2.udgave, 1.oplag ed. Denmark: Gads Forlag; 2007. pp. 77-101.

- (29) The Joanna Briggs Institut. *Joanna Brigs Institue Reviewers Manual*: 2014 Edition. 2014: pp. 7-196.
- (30) Årestedt, L., Persson, C. & Benzein, E. "Living as a family in the midst of chronic illness", *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2014;28(1): pp. 29-37.
- (31) Berglund, A. & Johansson, I. "Family caregivers' daily life caring for a spouse and utilizing respite care in the community", *Vård i Norden* 2013;33(1): pp. 30-34.
- (32) Spence, A., Hasson, F., Waldron, M., Kernohan, G., Mclaughlin, D., Cochrane, B., et al. "Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease", *International Journal of Palliative Nursing* 2008;14(8): pp. 368-372.
- (33) Kjällman-Alm, A., Norbergh, K. & Hellzen, O. "What it means to be an adult child of a person with dementia", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 2013;8: pp. 1-8.
- (34) Christensen, U., Nielsen, A. & Schmidt, L. "Det kvalitative forskningsinterview" in: Vallgård, S. & Koch, L., editors. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 4.udgave, 3.oplag. ed. København.: Munksgaard.; 2013. pp. 61-89.
- (35) Brinkmann, S. & Tanggaard, L. "Kvalitative metoder, tilgange og pespektiver: en introduktion" in: Brinkmann, S. & Tanggaard, L, editors. *Kvalitative metoder. En grundbog*. 2.udgave, 2.oplag. ed.: Hans Reitzels Forlag; 2015. pp. 13-24.
- (36) Jacobsen, B., Tanggaard, L. & Brinkmann, S. "Fænomenologi" in: Brinkmann, S. & Tanggaard, L., editors. *Kvalitaive metoder. En grundbog*. 2.udgave, 2.oplag. ed.: Hans Reitzels Forlag.; 2015. pp. 217-239.
- (37) Hermansen, M. & Dahl Rendtorff, J. "Indledning - omrids af Paul Ricoeurs handlingshermeneutik" in: Hermansen, M. & Dahl Rendtorff, J., editors. *En hermeutisk brobygger - tekster af Paul Ricoeur*. 1.udgave ed. Aarhus: Klim; 2002. pp. 11-31.
- (38) Martinsen, B., Norlyk, A. & Dreyer, P. "Introduktion" in: Martinsen, B., Norlyk, A. & Dreyer, P, editors. *Patientperspektivet. En kilde til viden*. 1.udgave, 1.oplag ed. København: Munksgaard; 2012. pp. 16-16.
- (39) Norlyk, A. "Fænomenologi som forskningsmetode", *Sygeplejersken* 2008;108(13/14): pp. 70-73.
- (40) Dreyer, P. & Martinsen, B. "Afhængighed af pleje" in: Martinsen, B., Norlyk, A. & Dreyer, P., editors. *Patientperspektivet. En kilde til viden*. 1.udgave, 1.oplag ed. København: Munksgaard; 2012. pp. 119-137.
- (41) Thisted, J. "Den humanvidenskabelige tradition" in *Forskningsmetode i praksis: projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik*. 1.udgave, 1.oplag ed. København: Munksgaard; 2010. pp. 48-64.

- (42) Ricoeur, P. "Hvad er tekst? Forklare og forstå (1970)" in: Ricoeur, P., editor. *Filosofiens kilder*. København: Vintens Forlag A/S, Stjernebøgernes Kulturbibliotek.; 1973. pp. 101-136.
- (43) Dreyer, P.S. "Distansering i Ricoeurs fortolkningsteori: fortællinger i et studie af det levede liv med kronisk sygdom og hjemmerespirator", *Tidsskrift for Sygeplejeforskning* 2010: pp. 60-68.
- (44) Dreyer, P.S. & Pedersen, B.D. "Distanciation in Ricoeur's theory of interpretation: narrations in a study of life experiences of living with chronic illness and home mechanical ventilation", *Nursing Inquiry* 2009;16(1): pp. 64-73.
- (45) Dahlager, L. & Fredslund, H. "Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståelse" in: Vallgård, S. & Koch, L., editors. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 4.udgave, 3.oplag ed. København: Munksgaard; 2013. pp. 157-181.
- (46) Kvale, S. & Brinkmann, S. *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2.udgave, 6.oplag ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2009.
- (47) Datatilsynet. *Studerendes specialeopgaver mv*. 06.05.15; Available at: <https://www.datatilsynet.dk/erhverv/studerendes-specialeopgaver-mv/>. Accessed 28/02, 2016.
- (48) Regeringen. *Bekendtgørelse om ændring af bekendtgørelse om undtagelse af pligten til at anmeldelse af visse behandlinger, som foretages som en privat dataansvarlig* (Justitsministeriets hjemmeside). 09/05/12; Available at: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=141758>. Accessed 28/02, 2016.
- (49) Region Midtjylland. *Hvilke projekter skal anmeldes?* Available at: <http://www.rm.dk/sundhed/faginfo/forskning/de-videnskabsetiske-komiteer/anmeldelse/hvilke-projekter-skal-anmeldes/>. Accessed 14/03, 2016.
- (50) Sygepleiernes Samarbeid i Norden. "Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries. Ethiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden". Revideret ed. Oslo: *Sygepleiernes Samarbeid i Norden (SNN), Northern Nurses' Federation (NNF)*; 2003.
- (51) Kvale, S. & Brinkmann, S. "Forskningsinterview, filosofiske dialoger og terapeutiske samtaler" in: *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2.udgave, 6.oplag ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2009. pp. 41-64.
- (52) Brinkmann, S. "Diskussion af kvalitativ interviewforskning" in *Det kvalitative interview*. 1.udgave, 1.oplag ed. København: Hans Reitzels Forlag.; 2014. pp. 179-202.
- (53) Tanggaard, L. & Brinkmann, S. "Interviewet: samtalen som forskningsmetode" in: Brinkmann, S. & Tanggaard, L., editors. *Kvalitative metoder. En grundbog*. 2.udgave, 2.oplag ed.: Hans Reitzels Forlag; 2015. pp. 29-53.
- (54) Kvale, S. & Brinkmann, S. "Udførelse af et interview" in *Interview - Introduktion til et håndværk*. 2.udgave, 6.oplag ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2009. pp. 143-162.

- (55) Kvale, S. & Brinkmann, S. "Interviewvariationer" in: Kvale, S. & Brinkmann, S., editor. *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2.udgave, 6.oplag. ed. København: Hans Reitzels Forlag.; 2009. pp. 163-181.
- (56) Kvale, S. & Brinkmann, S. "Transskription af interview" in: Kvale, S., Brinkmann, S., editor. *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2.udgave, 6.oplag ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2009. pp. 199-210.
- (57) Dreyer, P. "Fortællingen" in Graubæk, A., editor. *Patientologi. At være patient*. 1.udgave, 2.oplag ed.: Gads Forlag; 2010. pp. 91-104.
- (58) Ricoeur, P. "Tale og skrift" in *Fortolkningsteori*. København: Vintens Forlag; 1979. pp. 137-161.
- (59) Ricoeur, P. "Forklaring og forståelse" in *Fortolkningsteori*. København: Vintens Forlag; 1979. pp. 193-221.
- (60) Wiklund, L., Lindholm, L. & Lindström, U.Å. "Hermeneutics and narration: a way to deal with qualitative data", *Nursing Inquiry* 2002;9(2): pp. 114-125.
- (61) Ricoeur, P. "Tekstmodellen: Meningsfuld handling betragtet som tekst" in *Filosofiens kilder*. København: Vintens Forlag A/S, Stjernebøgernes Kulturbibliotek; 1973. pp. 137-174.
- (62) Henriksen, J.O. & Vetlesen, A.J. *Omsorgens etik. Grundlag, værdier og etiske teorier i arbejdet med mennesker*. 1.udgave, 2.oplag. ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2004.
- (63) Birkler, J. *Etik i sundhedsvæsenet*. 1.udgave, 5.oplag ed. København: Munksgaard; 2011.
- (64) Martinsen, K. *Samtalen, skønnen og evidensen*. 1.udgave, 4.oplag ed.: Gads Forlag; 2010.
- (65) Hjort, K. *Det affektive arbejde*. 1.udgave ed. Frederiksberg C: Samfundslitteratur; 2012.
- (66) Henriksen, J.O. & Vetlesen, A.J. "Livet som sårbart og afhængigt" in *Omsorgens etik. Grundlag, værdier og etiske teorier i arbejdet med mennesker*. 1.udgave, 2.oplag. ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2004. pp. 31-46.
- (67) Birkler, J. "Ethiske teorier" in *Etik i sundhedsvæsenet*. 1.udgave, 5.oplag ed. København: Munksgaard; 2011. pp. 43-98.
- (68) Eriksson, M. & Svedlund, M. "‘The intruder’: spouses' narratives about life with a chronically ill partner", *Journal of Clinical Nursing* 2006;15(3): pp. 324-333.
- (69) Appel Esbensen, B. & Thomé, B. "Being next of kin to an elderly person with cancer", *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2010;24(4): pp. 648-654.
- (70) Martinsen, K. "Omsorg i sygeplejen - en moralsk udfordring" in *Samtalen, skønnen og evidensen*. 1.udgave, 4.oplag ed.: Gads Forlag; 2010. pp. 143-176.

- (71) Ziegert, K., Fridlund, B. & Lidell, E. "Health in everyday life among spouses og haemodialysis patients: a content analysis" in *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2006;20(2): pp. 223-228.
- (72) Delmar, C. "Omsorgsetisk - også et spørgsmål om vidensudvikling", *Klinisk Sygepleje* 2002;16(2): pp. 35-40.
- (73) Due, P., Holstein, B., Lund, R., Modvig, J. & Avlund, K. "Sociale relations: network, support and relational strain" in *Social Science and Medicine* 1999;48(5): pp. 661-673.
- (74) Kvale, S. Brinkmann, S. "Den sociale konstruktion af validitet" in *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2.udgave, 6. oplag ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2009. pp. 267-292.
- (75) Tanggaard, L. & Brinkmann, S. "Kvalitet i kvalitative studier" in: Brinkmann, S. & Tanggaard, L., editors. *Kvalitative metoder. En grundbog*. 2.udgave, 2.oplag ed.: Hans Reitzels Forlag; 2015. pp. 521-531.
- (76) Kvale, S. & Brinkmann, S. "Det kvalitative forskningsinterview som håndværk" in *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2.udgave, 6.oplag ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2009. pp. 99-114.
- (77) Kvale, S. & Brinkmann, S. "Interviewkvalitet" in *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2.udgave, 6.oplag ed. København: Hans Reitzels Forlag; 2009. pp. 183-198.
- (78) Singsuriya, P. "Nursing researchers' modifications of Ricoeur's hermeneutic phenomenology", *Nursing Inquiry* 2015;22(4): pp. 348-358.

9. Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Oversigt over systematisk litteratursøgning i SveMed+

Bilag 3: Oversigt over systematisk litteratursøgning i PubMed

Bilag 3: Samtykkeerklæring

Bilag 4: Informationsbrev til pårørende

Bilag 5: Informationsbrev til sygeplejersker

Bilag 6: Interviewguide

Bilag 1: Oversigt over systematisk litteratursøgning i SveMed+

SYSTEMATISK SØGNING I SVEDMED+	BLOK 1	BLOK 2	BLOK 3
PICo	POPULATION	PHENOMENON OF INTEREST	CONTEXT
I hver blok er hvert enkelt søgeord kombineret med OR. Herefter er hver blok kombineret med AND.	Caregivers (MESH) Next of kin (Fritekst) Significant others (MESH) Family (MESH) Adult Children (MESH) Relatives (MESH) Informal Caregiver (Fritekst) Family Members (Fritekst) Informal Caregiver (Fritekst) Primary Caregiver (Fritekst)	Lived experience (MESH) Primary Caregiver Role (Fritekst) Elderly patients (Fritekst) Elderly People (Fritekst) Caring (MESH) Caregiver Burden (Fritekst) Caregiver support (Fritekst)	Home Care (MESH) Everyday Life (Fritekst) Chronically ill (Fritekst) Chronic disease (MESH) Homecare (MESH)

Bilag 2: Oversigt over systematisk litteratursøgning i PubMed

SYSTEMATISK SØGNING I PUBMED	BLOK 1	BLOK 2	BLOK 3
PICo	POPULATION	PHENOMENON OF INTEREST	CONTEXT
I hver blok er hvert enkelt søgeord kombineret med OR. Herefter er hver blok kombineret med AND.	Caregivers (MESH) Next of kin (Fritekst) Significant others (Fritekst) Family (MESH) Adult Children (MESH) Extended Family (MESH) Family Members (Fritekst) Primary Caregiver (Fritekst) Relatives (MESH) Informal Caregiver (Fritekst)	Lived experience (Fritekst) Caregiver Support (Fritekst) Primary Caregiver Role (Fritekst) Elderly patients (Fritekst) Elderly People (Fritekst) Caring (MESH) Caregiver Burden (Fritekst)	Home Care (Fritekst) Daily Living (Fritekst) Everyday Life (Fritekst) Chronically ill (MESH) Chronic disease (MESH) Homecare nursing (Fritekst)

Bilag 3: Samtykkeerklæring

SAMTYKKEERKLÆRING FRA DELTAGER

til en interviewundersøgelse af det

At være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom

Jeg erklærer hermed, at jeg har modtaget tilstrækkelig skriftlig og mundtlig information omkring undersøgelsens formål, rammerne for interviewet samt fået besvaret de spørgsmål, som jeg har haft inden min deltagelse i undersøgelsen.

Endvidere ved jeg, at mine udsagn og oplevelser anonymiseres og alle informationer vil blive behandlet fortroligt.

Jeg ved, at min deltagelse er frivillig og jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage og dermed udgå fra undersøgelsen.

Jeg giver således mit samtykke til at deltage i undersøgelsen.

Dato og deltagers navn: _____

(BLOKBOGSTAVER)

Deltagers underskrift: _____

Dato og projektansvarliges underskrift: _____

Bilag 4: Informationsbrev til pårørende

INFORMATIONSBREV

omhandlende en interviewundersøgelse af det

At være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom

Jeg hedder Line Marie Thygesen og er uddannet sygeplejerske. I øjeblikket er jeg studerende på kandidatuddannelsen i Sygepleje ved Aarhus Universitet. Jeg har netop påbegyndt mit kandidatspeciale, der vil være afslutningen på min uddannelse.

Mit formål er at undersøge, hvordan **du som pårørende** oplever det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom, som har behov praktisk hjælp og støtte. Jeg er bl.a. interesseret i, hvordan du oplever rollen som pårørende samt de opgaver, der følger med.

Jeg søger således fire pårørende, som enten er søn, datter eller på anden vis patientens nærmeste - eksempelvis niece. Dine oplevelser og erfaringer vil kunne belyse oplevelsen af at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med en kronisk sygdom samtidig med, at man har andre forpligtelser som fx børn og arbejde. Dine oplevelser og erfaringer vil være værdifulde for os sundhedsprofessionelle i vores forsøg på at støtte både patient og pårørende.

Jeg vil derfor høre, om **du** kunne være interesseret i at deltage i ét forskningsinterview af ca. 30-45 minutters varighed? Interviewet ønskes afholdt i uge 11, 12 eller 13 og kan foregå i dit eget hjem afhængig af, hvad der vil passe dig bedst. Da jeg ønsker at være tro over for dine udsagn og oplevelser, vil interviewet blive optaget på bånd. Dine udsagn og oplevelser anonymiseres og behandles fortroligt. Lydoptagelserne slettes, når jeg har afleveret mit speciale den 1. juni 2016.

Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen. Beslutter du dig for at deltage, vil det selvfølgelig også være muligt for dig at trække dit samtykke tilbage og dermed udgå af undersøgelsen.

Jeg vil bede dig skrive navn og telefonnummer herunder, da jeg så kan kontakte dig med henblik på evt. yderligere information og/eller nærmere aftale om tid og sted for interviewets afholdelse.

Har du spørgsmål til undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte mig.

Pårørendes navn og telefonnummer: _____

På forhånd tak for din tid og interesse.

Med venlig hilsen

Line Marie Thygesen, sygeplejerske, stud.cur.

E-mail: XXX, telefon: XXX

Bilag 5: Informationsbrev til sygeplejersker

INFORMATIONSBREV

omhandlende en interviewundersøgelse af det

At være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom

Kære alle

Som afslutning på min kandidatuddannelse i Sygepleje ved Aarhus Universitet har jeg netop påbegyndt mit kandidatspeciale.

Mit formål er at undersøge, hvordan pårørende oplever det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med en kronisk sygdom, som har behov for praktisk hjælp og støtte. Interessen herfor findes dels i en øget forventning om inddragelse og involvering af patienten og de pårørende og dels i det, at pleje og omsorg i stigende grad foregår i hjemmet og kræver pårørende som omsorgsgivere.

Jeg vil derfor gerne foretage fire interviews med **pårørende**, hvis relation til den syge er, at vedkommende enten er **søn, datter eller på anden vis patientens nærmeste – eksempelvis niece**. Den pårørende skal være involveret i forløbet og plejen i hjemmet og være en, som den syge er afhængig af. Det ældre nærtstående familiemedlem skal være 65+, være kronisk syg, bo i eget hjem og have et behov for praktisk hjælp og støtte.

Grundet kompleksiteten blandt de ældre patienter i henhold til funktionsniveau, diagnoser samt pleje- og omsorgsbehov både før, under og efter udskrivelse er det oplagt at rekruttere informanter fra XXX.

De pårørende vil naturligvis være anonyme og alle informationer og personfølsomme data vil blive behandlet fortroligt.

Jeg har skrevet et informationsbrev til de pårørende, hvorpå de skal skrive navn og telefonnummer, hvis de er interesserede i at høre mere om eller deltage i undersøgelsen. I må meget gerne tage en kopi af brevet, så informanten kan tage et eksemplar med hjem. Jeg vil herefter selv kontakte dem. Såfremt de fortsat ønsker at deltage, vil det først være ved interviewets afholdelse, at de skal underskrive en samtykkeerklæring.

På forhånd tak for Jeres tid og interesse.

Med venlig hilsen

Line Marie Thygesen

Mail: XXX, telefon: XXX

Bilag 6: Interviewguide

INTERVIEWGUIDE

Problemformulering:

- *Hvordan oplever pårørende det at være pårørende til et ældre nærtstående familiemedlem med kronisk sygdom, som har behov for praktisk hjælp og støtte, og hvad opleves som betydningsfuldt i rollen som pårørende?*

INDLEDENDE SPØRGSMÅL:

Interviewet indledes med en briefing indeholdende undersøgelsens formål, informantens relevans for undersøgelsen samt informantens rettigheder i henhold hertil. Derudover tydeliggøres det, at informantens udtalelser forbliver anonyme og endeligt besvares evt. tvivlsspørgsmål.

Introduktion:

Vil du starte med at fortælle mig lidt,

Om dig selv

Arbejde, familie

Hvilken relation har du til det ældre nærtstående familiemedlem? - Hvad fejler vedkomne?

Tema	Interviewspørgsmål	Supplerende
At være pårørende	Hvordan oplever du din rolle som pårørende? Hvad har det betydet for dig som menneske at blive pårørende? Hvad er særligt betydningsfuldt for dig som pårørende? Hvad oplever du som særligt vanskeligt ved at være pårørende, hvis noget overhovedt? Hvilke opgaver varetager du i forbindelse med din nærmestes behov?	<i>Har det været naturligt for dig at indtage denne rolle?</i> <i>Kan du prøve og beskrive, hvordan det er, at din mor eller far er afhængig af dig?</i> <i>Kan du give et eksempel på noget, som betyder noget særligt for dig?</i> <i>Kan du give et eksempel på en situation, der har været særlig udfordrende for dig?</i> <i>Eksempelvis rengøring, medicinadministration, mobiliseringer.</i>

	Hvordan påvirker det din dagligdag, at din nærmeste er syg?	<i>Er det noget du bruger meget tid på at tænke på i din hverdag? Giver det dig spekulationer eller bekymringer?</i>
Inddragelse	<p>Hvordan oplever du at blive inddraget i pleje- og omsorgsforløbet/behandlingsforløbet/sygdomsforløbet?</p> <p>Hvordan oplever du, at forventningerne er til dig som pårørende?</p> <p>Hvordan oplever du mødet med hospitalet, egen læge eller hjemmeplejen når du følger med din mor eller far?</p> <p>Hvordan føler du, at den viden, som du som pårørende besidder, medtænkes?</p>	<p><i>Vil du prøve og beskrive en situation, hvor du har været inddraget?</i></p> <p><i>Kan du give et eksempel på en situation, hvor sundhedsprofessionelle har haft forventninger til dig? Hvad betyder noget for dig i det møde? Kan du beskrive en situation?</i></p> <p><i>Eksempelvis din viden om din morfars tidligere forløb, hverdag og behov.</i></p>
Familierelationer	<p>Hvordan oplever du jeres relation?</p> <p>Hvordan har jeres relation udviklet eller ændret sig?</p> <p>Hvad oplever du som særligt betydningsfuldt i jeres relation?</p> <p>Hvad oplever du som særligt vanskeligt i den relation, hvis noget overhovedet?</p>	<p><i>Kan du uddybe det eller give et eksempel? Forældre/barn forholdet.</i></p> <p><i>Hvordan har det påvirket jeres relation, at din morfars er blevet syg med behov for hjælp?</i></p> <p><i>Kan du beskrive noget i relationen, som betyder noget særligt for dig?</i></p> <p><i>Er der nogle særligt udfordrende situationer?</i></p>

AFSLUTTENDE SPØRGSMÅL

- Hvis du afslutningsvist skulle give andre pårørende et godt råd, hvad ville det så være?
- Har du nogle afsluttende bemærkninger eller tanker, som du synes, at vi mangler at tale om i dag?

Tak for din tid og deltagelse.