

## **Pårørendes rolle i KOL-patienters sygdomsforløb og hverdag**



**Lungeforeningen**  
Sundere lunger livet igennem

## **Pårørendes rolle i KOL-patienters sygdomsforløb og hverdag**

Udarbejdet for Novartis af: Marie Gade Husted, Lena Lykke Jørgensen og Magnus Bendtsen

Lungeforeningen

Strandboulevarden 49 B-8

2100 København Ø

Oktober 2015

## **KOL-patienters sygdomsforløb og hverdag (gennemgang af eksisterende research)**

I det følgende beskrives, hvordan sygdomsforløbet opleves fra en patientvinkel, herunder erkendelsen af sygdommen, og hvordan patienten søger kontakt til sundhedssystemet. Beskrivelsen bygger på interviews med i alt 24 KOL-patienter med svær-meget svær KOL og er dermed et retrospektivt perspektiv på sygdomsforløbet fra de første symptomer til den sidste tid.

### **Sygdomsforløb – erfaring og erkendelse**

Når patienterne ser tilbage på deres sygdomsforløb, husker de, hvordan begyndende åndenød var det symptom, der fik dem til at overveje, om der var noget, der ikke var, som det burde være. De fleste lever med åndenøden i mange år uden at føle, at den har afgørende indflydelse på deres hverdag. Mange bortforklarer endda åndenøden som et forbigående symptom. Langsomt oplever de, at åndenøden bliver værre, og at de kan mindre. Sygdommens gradvise udvikling gør, at patienterne tilpasser sig sygdommens begrænsninger og inkorporerer sygdommen i deres liv på en måde, så de ikke oplever, at den fylder i hverdagen. Først når deres hverdag er så markant anderledes, at den virker ikke-genkendelig, sker der et skift i deres erfaring og erkendelse af sygdommen. De oplever, at deres hverdag er kraftigt begrænset af sygdommen og har også et billede af sig selv som en person, der er ramt af en svær og kronisk sygdom.

Denne overgang til hverdagen som svært syg opleves af nogle patienter som et vendepunkt, hvor deres liv pludselig ændrer sig i radikal forstand. For andre er det snarere summen af de begrænsninger, som sygdommen gradvist indfører i deres hverdag, der på et tidspunkt overvælder dem. Begivenheder som fx førtidspension, skilsmisse, at få hjemmeilt eller at blive indlagt med korte mellemrum kan være med til at markere overgangen til en hverdag som svært syg.

### **Kontakt til sundhedssystemet**

Erkendelsen af sygdommen er på den måde en lang proces for mange KOL-patienter. For nogle går der flere år, før de oplever, at symptomerne er alvorlige nok til at gå til lægen med. Dette på trods af at symptomerne allerede på dette tidspunkt for mange er begyndt at sætte begrænsninger i hverdagen. Mange af respondenterne har således en vis grad af erkendelse af, at der er noget galt, når de opsøger deres praktiserende læge. Hvordan de efterfølgende lever med og håndterer symptomerne, hænger både sammen med lægens håndtering af sygdommen og deres egen erkendelse af sygdommens varighed og sværhedsgrad. Mange af patienterne forventer, at de får den viden, de har brug for hos deres egen læge, men retrospektivt oplever de ikke at have fået nok viden om deres sygdom og behandling fra starten af forløbet.

Hvorvidt og hvornår patienterne efterfølgende opsøger viden og hjælp fra deres egen læge og det øvrige sundhedssystem påvirkes altså dels af deres egen viden om og erkendelse af sygdommen og dels af, hvordan de oplever at blive mødt i sundhedssystemet. Når de bliver mødt med manglende omsorg og forståelse, oplever de ikke at få hjælp, når de har brug for den, eller oplever, at det sundhedsfaglige personale ikke giver dem viden om deres sygdom, bliver de ikke motiverede for at opsøge sundhedssystemet.

*"Jamen, nu er jeg nået så langt, så jeg gider næsten ikke gå ned på hospitalet. For så bliver jeg bare kørt ind igen om morgenen, og så bliver du sendt hjem om aftenen. Og så kan du hygge dig herhjemme igen. Sådan føler jeg, at de kører den. Så der er ikke noget hjælp." (Finn, meget svær KOL).*

*"Jeg har ikke set min egen læge de sidste fem år, tror jeg. Hvert halve år er jeg på hospitalet, så kan jeg jo lige så godt bruge dem. De er specialister." (Tove, meget svær KOL).*

## **KOL-patienters samboende partnere (pårørende)**

I det følgende præsenteres resultaterne fra den kvalitative undersøgelse af, hvilken rolle samboende partnere har i KOL-patienters sygdomsforløb. Undersøgelsen skulle som udgangspunkt besvare spørgsmålet om, hvordan patientens handlekraft kan øges gennem den pårørende. I det følgende vil vi redegøre for, hvordan og hvorfor en styrkelse af patientens handlekraft fordrer et fokus på *relationen* mellem patient og pårørende frem for et fokus på patient og pårørende som individer.

## **Skabelse af patient-pårørende-relationen**

Relationen mellem patient og pårørende bliver skabt gennem en kontinuerlig proces, som påvirkes dels af nogle prædefinerede roller og dels af forskellige faktorer, som ændrer sig gennem sygdomsforløbet: viden om sygdom, erkendelse af sygdom og dialog. Derudover påvirkes relationen af de ændringer, som sker i sygdomsudviklingen og hverdagen. Løbende gennem den proces, hvor patient-pårørende relationen skabes, finder der forhandlinger sted om, hvem der har handlekraften til at træffe beslutninger i det fælles liv. Alt dette har betydning for hvilken relation, der udvikles mellem patienten og den pårørende. Udviklingen af patient-pårørende relationen er i høj grad en læringsproces, hvor den KOL-syge og dennes partner skal lære at være hhv. patient og pårørende.

## **Præsentation af de pårørende**

Undersøgelsen bygger på kvalitative interviews med fire mænd og fire kvinder, som alle er pårørende til en ægtefælle, der har KOL. Med undtagelse af Claus på 57 år og hans KOL-syg kone på 47 år, befinder de pårørende og deres ægtefæller sig i alderen 60-81 år og bor geografisk spredt i områderne Midtjylland, Fyn, Storkøbenhavn og Lolland. De KOL-syge ægtefællers sygdomstilstand varierer fra moderat KOL til svær og meget svær KOL samt en enkelt afdød. Interviewene med de pårørende til svær-meget svær KOL-syge og interviewet med den pårørende til den afdøde KOL-patient anlægger på den måde et retrospektivt perspektiv på patient-pårørende relationen gennem hele sygdomsforløbet - fra de første symptomer til den nuværende hverdag. Interviewene med de pårørende til moderat KOL-syge fokuserer på patient-pårørende relationen i sygdommens tidlige fase, hvor hverdagen ikke er helt så stærkt begrænset. Dertil er der i forbindelse med undersøgelsen blevet udført observationer i en pårørendegruppe initialiseret af personalet på et hospital, hvor der særligt har været fokus på at undersøge dynamikkerne de pårørende imellem samt mellem de sundhedsfaglige og de pårørende.

## **Prædefinerede roller i skabelsen af patient-pårørende-relationen**

Hvordan pårørende- patient relationen skabes, afhænger af nogle prædefinerede roller: pårørenderollen, kønsroller og roller i ægteskabet, som de tog sig ud før sygdommen.

## Pårørenderollen

De pårørende oplever forskellige forventninger fra det omgivende samfund til, hvad det vil sige at være pårørende:

- Kulturelle forventninger og normer om, at man som pårørende skal passe sin syge ægtefælle og i denne periode tilsidesætte egne behov. Karen, som har et aktivt og udadvendt socialt liv med mange fritidsinteresser, oplever, at hun får dårlig samvittighed, når hun deltager i sociale arrangementer og lader sin mand blive hjemme:  
*'Nogle gange da har jeg det sådan: Hvad tænker andre? 'Skulle hun ikke tage at blive hjemme og passe sin syge mand, skal hun bare tage ud og føjte hele tiden?'* Sådan har jeg det nogle gange, ik' også?' (Karen, gift med Niels med meget svær KOL).
- Generationelle forventninger om, at man ikke forlader sin syge ægtefælle, og at man ikke må beklage sig over sin situation.  
*'Men ellers så jeg, jeg gør sådan set ikke så meget ved det. Du skal da ikke beklage dig. Du skal ikke beklage dig, altså. Det er jo ikke for at beklage mig [...] det siger jeg til mig selv. Jeg skal også lade være med at beklage mig. Derfor snakker jeg heller aldrig med..- jeg snakker meget med naboerne og sådan, men jeg snakker aldrig om det'* (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL).

Foruden de udefrakommende forventninger, har de pårørende også individuelle forventninger til, hvordan de skal agere i rollen som pårørende:

- Bevidstgørelse af pårørenderollen: Før interviewundersøgelsen er Arne på 60 år ikke bevidst om sin rolle som pårørende. Arne er gift med Susanne, som holder sit sygdomsforløb for sig selv, uden at Arne deltager i lægekonsultationer, kender Susannes lungefunktion eller at Arne selv har søgt viden om sygdommen. Først i forbindelse med interviewet bliver han opmærksom på, at han i rollen som pårørende muligvis er pålagt visse forventninger og ansvar og under interviewet spørger Arne ind til, hvor han kan få viden om sygdommen og om, hvordan han bedst kan støtte Susanne.
- Pårørenderollen i hverdagslivet:
  - Som omsorgsperson: Nogle pårørende ser det at yde omsorg som kernen i pårørenderollen. Mogens, som er gift med Hanne, som kun har 10 % lungefunktion tilbage, ser det som sin vigtigste opgave, at give Hanne gode oplevelser i den sidste tid:  
*'Jo det bedste jeg har gjort for hende, det var, at jeg købte den el-ræser til hende. [...] Så lige før jul, så ved jeg ikke, så var jeg i Fona på anden vis, så så jeg de der små iPad. Der havde de sådan en på tilbud, så tænkte jeg sgu også, jeg køber bare sådan en til hende. Og hun skriver, altså der er tre grupper på Facebook, hvor de skriver sammen, og så har hun jo også en masse venner på den almindelige side, hvor hun skriver. Så det tror jeg var noget af det bedste jeg har gjort for hende[...]. Det er nogle ting, der gør mig glad, og jeg føler, vi stadig har hinanden, ikke.'* (Mogens, gift med Hanne, meget svær KOL).

Omvendt afgrænser Mogens sin rolle som pårørende til hverdagen, mens han tillægger ansvaret for Hannes behandling til sundhedsvæsenet: *'Altså jeg prøver hele tiden på og hjælpe hende, det jeg kan. Og hvad skal man sige, der er jo kun dagligdagen, jeg kan*

*hjælpe hende i. Hendes sygdom kan jeg jo ikke hjælpe hende med. Det er jo lægerne, der skal gøre det.'*

- Som ansvarshavende for hverdag og behandling: Birthe føler, at hun som pårørende må påtage sig et stort ansvar for sin KOL-syge mands sygdomstilstand. Foruden de praktiske gøremål i hjemmet, føler Birthe, at hun også er ansvarlig for at vurdere mandens kræfter i hverdagen, såvel som styre hans behandling:

*'Og det [pencillin] har vi simpelthen liggende. Det har vi bare fået ordineret, så jeg har det bare liggende. For ellers så, hvis vi ikke får det taget, så næste dag så ligger han på sygehuset, og det bliver bare værre og værre. [...] Jamen så siger jeg til ham; Nu skal du prøve og hakke noget op, så skal jeg nok se, og hvis det er grønt, så får du penicillin.'*

(Birthe, gift med Erik, meget svær KOL).

Samtidig oplever Birthe at dette ansvar, som pårønderollen pålægger hende, ikke er et ansvar og en rolle, hun ønsker, da hun oplever, at hun skal holde øje med sin mand og skælde ham ud:

*'Fordi han mener, at han kan, det kan han, når han siger, han kan, men når han skal gøre det, så kan han jo ikke. Der er han slet ikke realistisk. Og så er det mig, der hele tiden skal være den bussemand, det synes jeg er strengt.'* (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL).

- Pårønderollen i sundhedsvæsnet: Størstedelen af de pårørende deltager for det meste, hvis ikke altid i deres syge ægtefællers kontroller i almen praksis eller på lungeambulatoriet. Her beskriver de deres rolle som værende én der støtter og lytter, og som kan være med til at huske de informationer, lægen giver.

Derudover beskriver nogle af de pårørende, at de har følt, at de har måttet træde i karakter og stille krav særligt under ægtefællens indlæggelser, fordi de oplever fejl i sundhedsvæsnet, hvilket skaber stor usikkerhed hos den pårørende:

*'Men sundhedsvæsnet i dag, jeg stoler ikke på det, det gør jeg ikke... Jeg har set for mange kiks [...]Og da er det vigtigt, at man som pårørende er der, fordi det er også en sikkerhed for måske, at tingene bliver gjort ordentligt og at det... Det kan også godt være, at de strammer sig lidt mere op, når der er en pårørende... Jeg siger ikke, at de gør det med vilje, de gør det måske, fordi de ikke har tid, og der er meget pres på'* (Claus, gift med Helle, meget svær KOL).

## Kønsroller

I samfundet findes der dominerende kønsroller med særlige forventninger til hhv. mænd og kvinders handle-mønstre. Kirsten fortæller om, hvorfor hun tror, at det ofte er hende, der tager initiativ til aktiviteter i forholdet: *'Det er tit mænd er sådan, ikke? Ikke så initiativrige egentlig, ikke altså...'* (Kirsten, gift med Jørgen, moderat KOL).

## Roller i ægteskabet

Hvordan patient-pårørende-relationen udfolder sig, bygger foruden forventninger til pårønderollen og kønsroller også på ægteskabets dynamikker og roller før sygdommen.

Eksempelvis spiller det ind på pårørende-patient-relationen, hvorvidt ægteskabet tidligere har været præget af mange fælles aktiviteter, eller det fælles liv har været tilpasset individuelle interesser og behov. Mens Margrethe og hendes mand Jens deler mange fælles aktiviteter, hvor de bl.a. tager del i hinandens mange foreningsaktiviteter, har Karen og manden Niels altid levet adskilte liv:

*'Vi har altid lavet meget hver for sig også, men vi har jo sejlet sammen... Altså han har jo været meget fagforeningsaktiv i sin tid, hvor jeg så har været hjemme og passet børn så det... Tingene er vendt lidt på hovedet nu...'* (Karen, gift med Niels, meget svær KOL).

På samme måde er der stor forskel på i hvor høj grad, de enkelte ægtefæller har delt tanker og bekymringer med hinanden. Mens nogle af de pårørende fortæller, at de altid har haft en åben dialog med hinanden og været gode til at snakke sammen – også om de svære ting - har andre som Birthe og Erik en mindre åben dialog:

*'Han [ægtemand] har aldrig fortalt så meget i det hele taget. Han er jo ikke den, der sådan plaprer så meget op. [...] Nej, det har vi i og for sig ikke [talt om svære situationer]. Vi har altid vidst, hvor vi havde hinanden, kan man sige.'* (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL og iltbruger).

## **Faktorer der påvirker udviklingen af patient-pårørende-relationen**

### **Viden om KOL og livet med en kronisk sygdom**

Den pårørendes viden omkring sygdom, behandling og prognose har stor betydning for relationen til den syge ægtefælle. Men hvornår, hvordan og hvor de pårørende søger viden er meget forskelligt.

De fleste pårørende har en forventning om, at de vil få den nødvendige viden fra den praktiserende læge, men oplever, at dette langt fra gør sig gældende. Mogens fortæller, at han og konen Hanne først får at vide, hvad sygdommen indebærer, da hun indlægges akut et år efter diagnose ved egen læge, og han mener selv, at havde de haft denne viden tidligere, var de holdt op med at ryge tidligere:

*'[Vores egen læge] fortalte os ikke noget om det. Hun sagde, at det kunne muligvis være det og det. Gør sådan og sådan og sådan. Men så da Hanne blev indlagt og kom på rehabilitering og alt det der. Så fik vi virkelig at vide, hvad det var'* (Mogens, gift med Hanne, meget svær KOL).

I stedet får de fleste pårørende deres viden fra internettet, lungespecialister samt fysiske og virtuelle netværk for lungesyge. For den pårørende er viden med til at skabe tryghed og handlemuligheder:

*'Ja, jamen det synes jeg er godt og vide. Ja helt klart. Jo det er vigtigt. Men det er især vigtigt, fordi tilstanden kan jo blive værre og værre, ikke. Fordi jeg tænker også, man har før hørt, når man har set fra skadestuen og sådan udsendelser, at folk ikke kan trække vejret, så skynder de sig at give dem en pose at trække vejret i.'* (Margrethe, gift med Jens, moderat KOL).

Hvornår de pårørende føler behov for viden omkring sygdommen hænger især sammen med særlige begivenheder i sygdommen, som medfører ændringer i patientens liv og deres fælles relation. Det kan være diagnosticering, akutte indlæggelser, nedgang i arbejdstid eller afgang fra arbejdsmarkedet, at få hjemmeilt, usikkerhed for fremtiden eller det ikke længere er muligt at udføre fælles interesser, som man har gjort det tidligere – eksempelvis udlandsrejser, deltagelse i sociale arrangementer og et aktivt seksualliv.

Hvordan patienten og den pårørendes ægtefællerrelation er forud for sygdommen har stor betydning for, hvordan de får og deler viden om sygdommen. Hvorvidt den pårørende og patienten har en fælles viden



om sygdommen, eller hvorvidt det kun er den ene part, der har viden om sygdommen, har stor betydning for balancen i relationen og hvordan, sygdomsforløbet mestres:

- Ægteskab med stærkt fælles liv: Har man tidligere haft et ægteskab, hvor man har deltaget meget i hinandens liv, er der større tendens til, at man søger og deler viden sammen:  
*'Altså vi har altid været gode til og snakke sammen. [...]Jeg tror aldrig, vi har, jeg tror en gang i de der 25-26 år, vi har skændtes rigtig. Ellers har vi altid snakket om det.'* (Mogens, gift med Hanne, meget svær KOL).
- Ægteskab med stærke individuelle liv: De pårørende, som har haft en ægteskabsrelation, som var præget af individuelle behov, og hvor den enkelte har haft ansvar for eget liv, søger ofte viden alene.  
*'Jeg gik jo ind på Google og læste og gjorde ved jo [...] det er nærmest noget jeg har gjort selv. Han [ægtemand] har garanteret også været derinde [på internettet] selv. Det er der ingen tvivl om.'* (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL).
- Dertil kommer, at i de relationer, hvor det før i tiden har været den syge ægtefælle, som har været den primære initiativtager, er det stadig denne, som besidder viden om sygdommen, mens den pårørende ikke føler behov for at have en detaljeret viden.  
*'Og det er begrænset, hvor meget jeg ved om det [mandens medicin], og lige hvad han tager og hvornår, det ved han bedre selv. Men jeg synes, det er interessant.'* (Margrethe, gift med Jens, moderat KOL).

## Erkendelse og accept af ægtefællens sygdom

Viden om sygdommen har en stor indflydelse på den pårørendes erkendelse og accept af, at ægtefællen har fået KOL.

Alle patienterne har tidligere i deres liv røget, og nogle af de pårørende italesætter, hvordan rygning som årsag til sygdommen er selvforskyldt og giver anledning til frustration og vrede, hvilket har indflydelse på den pårørendes accept af sin ægtefælles sygdom:

*'Så da han begyndte at komme på sygehuset, så sagde han, at han ikke røg, og det gjorde han jo alligevel. Jeg kunne jo se, at så lå der en cigar et eller andet sted, og jeg vidste det jo godt, han gjorde det alligevel. Jeg var efter ham hele tiden. Jeg blev ved med, at han ikke måtte ryge. Og det var så, det var heller ikke sjovt. [...]Jamen han ville jo ikke høre efter jo. Han ville jo overhovedet ikke høre efter det.'* (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL).

Omvendt kan den medicinske viden være med til at skabe forståelse for den syges begrænsninger:

*'...du ikke kan få det ilt, du vil have [når du har KOL] . Og derved kan du jo så heller ikke få ilten ud i kroppen med de røde blodlegemer, og så bliver du jo så træt, ikke.'* (Kirsten, gift med Jørgen, moderat KOL).

Hvis rollerne tidligere har været omvendt, og den pårørende har oplevet at være patient, skaber dette også et grundlag for en forståelse og accept af ægtefællens sygdom samt en følelse af, at man giver tilbage til sin ægtefælle. Claus har for få år siden selv været syg med en blodprop i hjertet:

*'Der var Helle der 150 % for mig... Og så er det jo klart, så vender bøtten nu, ik' også? Så kan jeg jo ikke bare løbe min vej, det kan jeg jo ikke vel?'* (Claus, gift med Helle, meget svær KOL).

For flere af de pårørende er accept af sygdommen centralt for relationen til ægtefællen og det videre liv:



*'Den pårørende [skal] så hurtigt som muligt acceptere, at den person, jeg er sammen med, er syg, og livet kommer til at blive anderledes... Og så begynde at tage stilling til de der ting, få alle de praktiske ting på plads, for hvis nu det skulle ske...'* (Claus, gift med Helle, meget svær KOL).

Men samtidig giver flere pårørende også udtryk for, at erkendelsen og accepten af sygdommen er en længerevarende og svær læringsproces, og der efterlyses hjælp og redskaber til at håndtere denne læringsproces.

*'Men det kan godt være lidt hårdt i starten at acceptere det... Det kan det... Du skal lære at komme og gå... Du skal give og tage, og sådan er det jo i mange af livets faser..'* (Claus, gift med Helle, meget svær KOL).

## **Dialog om sygdommen og dens konsekvenser**

Dialog om sygdommen og dens konsekvenser har betydning for, hvordan relationen mellem KOL-patienter og deres samboende partnere skabes. Der er store forskelle i hvordan og i hvilken udstrækning, dialogen finder sted mellem KOL-patienter og deres samboende partner. Dette har til dels at gøre med sværhedsgraden af sygdommen – jo mere begrænset ens hverdag bliver af sygdommen, jo større behov er der også for at tage en dialog om, hvordan man håndterer sygdommen og dens konsekvenser i hverdagen. Margrethe, som er gift med Jens, der har moderat KOL, oplever således ikke, at der er behov for at tale om sygdommen, fordi den endnu ikke sætter afgørende begrænsninger i deres hverdag, som ændrer deres fælles liv:

*"Jamen, vi taler ikke så meget om sygdommen. Det gør vi ikke. Vi lever bare med den. Den er der og det ved vi."* (Margrethe, gift med Jens, moderat KOL).

Selvom behovet for dialog stiger i takt med sværhedsgrad, er der mange eksempler på, at dialogen om sygdommen og dens konsekvenser er begrænset, selv ved meget svær sygdom. Flere faktorer kan spille ind på, om den pårørende tager initiativ til dialog om sygdommen:

- Viden om og erkendelse af sygdom: I hvilken grad både den pårørende og patienten har erkendt og accepteret sygdommen, spiller ind på i hvilket omfang, de oplever, der er behov for at tale om den: *"For et lille års tid siden er det faktisk først rigtigt gået op for hende, hvor syg hun er, og rent faktisk er det også der, hvor hun har accepteret, hvor syg hun er. [Hun har accepteret at skulle sige]: Der er nogle begrænsninger, og jeg skal ikke vise over for nogen, at jeg kan noget, udover det, jeg kan. Det har vi også snakket meget om."* (Claus, gift med Helle, meget svær KOL).

Det at søge viden om sygdommen sammen kan være med til at igangsætte en dialog om sygdommens konsekvenser for det fælles liv:

*"De første to år efter diagnosen, de gik egentlig rigtig godt. Vi fik snakket om, hvad vi gerne ville... Vi satte os meget ind i sygdommen generelt, kiggede en del på nettet... Netdoktor, Selskab for Almen Medicin, selskab for Lungemedicin... Og fandt ud af, hvordan folk kunne mindre og mindre, og vi fik relativt hurtigt aftalt: Hvad er det for nogle ting vi gerne vil? [...] Med vores fælles liv..."* (Poul, tidligere gift med Lis, død af KOL)

- Skyld: Karen fortæller om, hvordan hun og ægtemanden ikke taler om hans sygdom, fordi hun bebrejder ham sygdommen: *'Nej, det gør vi vel ikke rigtig på den måde [taler om sygdommen]. Det*

*er nok fordi, altså på en eller anden måde... Jeg har nok været hårdfør på en eller anden måde, fordi jeg synes jo selv han er lidt skyldig, hvis man kan være bekendt at sige det' (Karen, gift med Niels, meget svær KOL).*

- **Fatalisme:** Oplevelsen af, at der ikke er noget at stille op behandlingsmæssigt, kan gøre, at den pårørende ikke ser nogen grund til at tage en dialog om sygdommen. Birthe og hendes mand taler således ikke om deres fremtid med Eriks KOL: *'Nej, nej. Vi ved jo godt, hvordan det ender jo. Og altså der er jo ikke noget på den måde [at gøre].'* (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL)
- **Svære emner:** Emner, der kan være særligt vanskelige at tale om, og hvor det kan være særligt vanskeligt at finde en form, der tilgodeser både patientens og den pårørendes behov, er særligt ændringer i det seksuelle liv og forberedelse til døden.

Den 'succesfulde' dialog, der kan være med til at sikre, at det fælles liv tilpasses sygdommen og skaber balance i behovene hos hhv. patient og pårørende, er, når patienten og den pårørende løbende får taget dialogen om, hvordan de håndterer de ændringer, sygdommen indfører i deres liv, både i forhold til praktiske opgaver, sociale aktiviteter, følelser m.v.:

*"Vi deler vores tanker. Fordi Hanne fortæller lige så tit, hvad hun har tænkt sig, eller hvad hun har drømt om natten. [...] Det er både det praktiske og, hvad skal man sige, vores følelser og hvad gør vi, og hvad gør vi ikke. Og hvad har vi gjort, og hvad kan vi gøre, og hvad kan vi ikke gøre. [...] Jamen det giver ro, så vi kan, hvad skal man sige, ligesom prøve de ting, fordi jeg synes det er vigtigt, som vi har snakket om, Hanne også får de oplevelser, hun gerne vil have."* (Mogens, gift med Hanne, meget svær KOL).

Den succesfulde dialog er med til at skabe forståelse mellem patient og pårørende i forhold til hinandens situationer og behov. To par har i løbet af sygdomsforløbet fået redskaber fra en psykolog og en psykiater til at tale sammen og det har gjort en afgørende forskel for dialogen – i forhold til at få sagt ting på den rigtige måde og kunne lytte til hinanden. Hvis parret har en succesfuld dialog med hinanden, kan de også bedre tage fælles initiativ til at have dialog med omverdenen om forhold, der vedrører sygdommen.

Når dialogen ikke finder sted, opstår der et rum, hvor den pårørende og patienten i stedet hele tiden må aflæse hinandens behov ud fra, hvordan den anden agerer, og det leder ofte til misforståelser og konflikter og efterlader den pårørende med frustrationer over ikke at kunne tolke patientens behov.

*"Så går jeg ud og henter avisen, så læser jeg den, og så får han avisen. Og så når han har læst den, så går han over til naboen. Og hvis den ikke er forsvundet og ligger på kanten af bordet, så ved jeg sådan set godt, at så er det mig, der skal gå med den. Men jeg spørger ham så; Skal jeg gå over med avisen? Ja det må du gerne. Så sætter han sig ind. Så er det den dag, hvor han ikke har det så godt."* (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL)

Dette kompliceres yderligere af, at patientens tilstand varierer meget fra dag til dag, så vurderingen af patientens behov kommer til at fylde meget for den pårørende:

*"Jamen det gør det jo svært i det, når du ikke fra dag til dag overhovedet kan planlægge noget som helst. Så bliver det svært. Og det kan du altså ikke, fordi det svinger så meget med, hvordan han har det. Nogle dage*

så kan han jo gå over til naboen med avisen. Det kan han for eksempel gøre i dag. Men i morgen så; Du må gerne gå med avisen. Nå ja, så ved jeg, så er det ikke så godt den dag.” (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL)

## Forhandlinger om handlekraften i patient-pårørende-relationen

Løbende som patient-pårørende-relationen skabes, finder der forhandlinger sted, hvor det afgøres, hvem der har handlekraften til at træffe beslutninger i det fælles liv, og hvordan hhv. patientens og den pårørendes behov tilgodeses. I forhandlingerne fordeles også ansvaret for, hvordan sygdommen og det fælles liv håndteres.

Forhandlingerne påvirkes af de prædefinerede roller, som er nævnt indledningsvist, og også af viden om og erkendelse af sygdommen, samt hvordan dialogen om sygdommen finder sted.

Forhandlingerne kan finde sted på mange forskellige områder, fx i forhold til hvornår der skal tages kontakt til sundhedsvæsenet, hvilke aktiviteter man hver især og sammen kan deltage i etc. Patientens træning er et område, hvor forhandlingen om handlekraften til at bestemme, hvornår og hvor meget patienten skal træne træder særligt tydeligt frem. Ikke mindst fordi den pårørende føler et stort ansvar for at være den, der motiverer patienten, men patienten i sidste ende har vetoret.

Forhandlingen kan finde sted på mindst tre forskellige måder:

- Den ubemærkede forhandling: Kirsten vil gerne have, at hendes mand, Jørgen (moderat KOL), træner noget mere, særligt om vinteren, og hun fortæller, hvordan hun gennem en ubemærket forhandling lykkes med i hvert fald at få ham til at bevæge sig lidt mere:  
*’Om vinteren der kan jeg godt finde på at gå og sparke ham og sige; nu skal du altså et eller andet.. Der kan det være svært, at trække ham op synes jeg, mange gange.[...] Og jeg kan også sagtens få ham med ind i byen. Og så siger jeg gerne, jeg synes vi skal parkere ovre ved Bilka her ovre. Så går vi op til byen. For at han skal komme ud og gå lidt mere.’*(Kirsten, gift med Jørgen, moderat KOL).
- Den ligeværdige forhandling: I den ligeværdige forhandling afvejes både patientens og den pårørendes behov, og der tages en fælles beslutning ud fra antagelsen om, hvad der vil gavne det fælles liv mest muligt. Claus fortæller, hvordan han oplever, at han og hans kone hver især har ansvar for at udtrykke deres behov over for den anden og kunne gå på kompromis med deres egne behov, når det er nødvendigt:  
*’Det er klart, at hvis jeg skulle have været ude at ro og hun siger til mig: ’Jamen ved du hvad, jeg har sgu brug for, at du er hjemme i dag’, så bliver jeg selvfølgelig hjemme i dag. Så kan det være at jeg får lov i morgen i stedet for, selvom det er torsdag [hvor han ikke plejer at tage ud at ro]. Fordi jeg var der, da hun havde brug for mig. Og det er jo de der ting jeg synes der er utrolig vigtige, at man får snakket igennem... Fordi hvis ikke at du får snakket det igennem, så går det hele i stykker...’*(Claus, gift med Helle, meget svær KOL).
- Den konfliktfyldte forhandling: Birthe og hendes mand har daglige konfliktfyldte forhandlinger om, hvem der har handlekraften. Forhandlingerne fylder rigtig meget i deres liv og er med til at gøre, at Birthe føler sig magtesløs og overladt til sig selv med ansvaret for sin mands sygdom og deres fælles liv. Hun giver et eksempel på en forhandling:  
*’Han kan ikke selv vurdere det [hvor meget han kan holde til]. Han kan ikke vurdere det. Jeg siger det jo bare den ene gang efter den anden. Så kan han ikke de ting, han gerne vil. For eksempel så*

*havde vi en plæneklipper, der skulle til reparation. Den skulle jeg have ind i bagagerummet. Jeg kunne jo ikke løfte den selv, men så kom der en nabo, og jeg sagde [til naboen]: 'Vil du ikke tage ved den?' Det blev han meget, meget sur over. Så var han jo ikke til noget. Så da jeg kom hjem med [plæneklipperen], så sad han jo parat derude og skulle tage ved den. Og han kunne jo ikke. Så det vil sige, vi ridsede hele bilen.' (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL)*

## **Patient-pårørende-relationen**

Patient-pårørende relationen udtrykker, på hvilken måde sygdommen inkorporeres i det fælles liv. De prædefinerede roller, viden, erkendelse og dialog er faktorer, der påvirker skabelsen af relationen, ligesom de forhandlinger om handlekraft, der finder sted, er afgørende for hvordan relationen udvikler sig. Dvs. om der bliver skabt en ligevægtig eller en uligevægtig relation mellem patienten og den pårørende.

Den uligevægtige relation afspejler den proces, som er præget af en skævvridning i vidensniveau, manglende accept af sygdom, manglende dialog samt konfliktfyldte forhandlinger om handlekraften. Det bliver en relation, hvor der er fokus på at få opfyldt sine egne behov samt på de konflikter, der udkæmpes omkring handlekraften. Birthe fortæller, hvad det er, der gør hendes relation til Erik uligevægtig:

*'Vi havde en frygtelig ballade med så, at jeg sagde, nu skal du så i bad, og han kan jo ikke selv gå i bad. Jeg skal jo hjælpe ham med det. Så nej, så passede det ham ikke lige den dag [...] så sagde jeg: kunne vi ikke få en [fra hjemmeplejen] til at komme hver uge og så få ham i bad? Så er vi fri for alt det. Så er det den bestemte dag, og så skal vi ikke diskutere det. Jeg synes det gør... vi er slet ikke ligeværdige, vel?' (Birthe, gift med Erik, meget svær KOL)*

Samtidig oplever den pårørende i den uligevægtige relation, at man som pårørende kan føle sig magtesløs, når der er uoverensstemmelse mellem, hvad patienten gerne, vil og hvad den pårørende gerne vil have patienten til at gøre.

*'Så det er virkelig en stor prøvelse, men jeg er nået dertil, at jeg kan ikke... Hvad hedder det der ordsprog? Man kan trække hesten til truget, men hvis den ikke vil drikke... Så er der ikke noget at gøre...' (Karen, gift med Niels, meget svær KOL)*

I den ligevægtige patient-pårørenderelation er det fælles liv derimod tilpasset sygdommen, hvilket Kirsten italesætter, idet hun beskriver, at sygdommen er hele familiens sygdom. Hun fortæller, hvordan de har tilpasset deres sociale fælles liv, sygdommens præmisser:

*'Men altså vores venner de ved det jo, ikke også, og er rigtig, rigtig søde til at tage hensyn til det, ikke. Så sommetider så kan vi sidde og spille nogle spil, så kan han sove, mens vi sidder og spiller eller snakker. [Så] får vi kaffe bagefter. Hygger os.' (Kirsten, gift med Jørgen, moderat KOL)*

Samtidig er der i den ligevægtige relation en åben dialog og gensidig forståelse for hinandens behov, og der gives plads til hinanden:

*'Så derfor er det da vigtigt at tage stilling til alle de der ting, finde ud af hvilke behov man har i nuet, det vil sige den syge skal finde ud af: Hvad er det for behov, jeg har nu, som jeg kan? Den pårørende [skal] finde ud af, hvad for nogle behov man har dér... Snakke med hinanden om de behov og give plads... til hinanden,*

*til de behov... Bakke op om de behov, som den anden har... Og så, ja, så skal det sgu nok lykkes... Det har lykket for os kan man sige, ik?’ (Claus, Gift med Helle, meget svær KOL)*

Dette er tilsammen med til at skabe en fælles styrket handlekraft i patient-pårørende-relationen ift. mestring af sygdommen. Mogens og hans kone, Hanne, har altid været gode til at tale sammen. I forbindelse med at Hanne fik en slem forværring tidligere på året, har de i fællesskab talt sammen om, hvordan de ønsker Hannes sidste tid:

*’Vi har diskuteret det og haft børnene hjemme, fortalt dem, hvordan det skal foregå den sidste tid. Fordi det har vi diskuteret meget indbyrdes Hanne og mig. Men derfor blev man alligevel lidt forskrækket, hver gang der sker noget. Men børnene ved, hvordan det skal være. Vores egen læge ved, hvordan vi vil have det sammen med Hannes overlæge på [lungeambulatoriet] ved, hvordan det er skrevet ind i journalerne.’ (Mogens, gift med Hanne, meget svær KOL)*

På samme måde havde Poul og Lis igennem dialog omkring Pouls følelse af magtesløshed aftalt, hvordan Poul bedst kunne hjælpe Lis:

*’Og da hosteanfaldet så var overstået, og jeg kom tilbage igen, så sagde jeg: ’Dette her må vi... Det må vi lige snakke om hvordan og hvorledes... Jeg bliver overrasket over det der, men hvis du gerne vil være alene, jamen så finder vi bare ud af det’. Og vi aftalte altså bare, jamen hvis jeg skulle gå ud, så... hun behøvede ikke sige noget, hun kunne bare lige vinke en gang, så var jeg klar over, hvad det betød... Og så kunne jeg stryge ud, og så kunne hun jo enten råbe eller ringe på mobiltelefonen, hvis det var, at jeg skulle komme igen derind...’ (Poul, gift med Lis, afdød)*

## **Indsatser der kan styrke patientens handlekraft**

Overordnet er det vigtigt at indsatsen er relationel frem for individuel. Dvs. at indsatsen retter sig mod at styrke relationen mellem patienten og den pårørende, frem for at styrke patienten gennem den pårørende. På denne måde anbefales det at igangsætte indsatser, der retter sig mod patienten og den pårørende som en fælles enhed, med respekt for at der stadig er tale om to individuelle mennesker med individuelle behov og grænser. Dette kan bl.a. gøres ved:

- At give patienten og den pårørende redskaber, der styrker dialogen mellem dem
- At give patienten og den pårørende større fælles viden fra diagnosetidspunkt og løbende, når der sker ændringer i sygdommen og i hverdagen
- At støtte den syge og dennes partner i læringsprocessen med at skabe patient-pårørenderelationen
- At styrke patienten, den pårørende og de sundhedsfaglige omkring dem i at være opmærksomme på, hvordan ansvarsfordelingen for hverdagen med sygdommen påvirker dels den pårørende og dels relationen mellem patienten og den pårørende