

PRO - åbne svarbesvarelser

En kvalitativ analyse af de åbne svarbesvarelser i PRO



Center for Kræft
og Sundhed



Center for Kræft og Sundhed, København

Titel:

PRO – åbne svarbesvarelser – en kvalitativ analyse af de åbne svarbesvarelser i PRO

Udarbejdet af:

Center for Kræft og Sundhed København, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen,
Københavns Kommune

Forfatter:

Christine Hilding Hyllested, cand.san i Sundhedsfremme og Sundhedsstrategier og
sygeplejerske, virksomhedspraktikant i efteråret 2023

Udgivelsesår:

2023

Indhold

Indledning	4
Metode	4
Tabel 3. Forekomsten af over- og underkoder	5
Helbred	6
Kropslige funktioner	6
Mental sundhed og mestring	7
Tid	7
Før-efter perspektiv	7
Nutid	7
Usikker fremtid	8
Relationer	9
Det betydningsfulde og bekymrende	9
Arbejdsliv og normalitet	9
Kontakt med hospital	10
Perspektivering	11

Indledning

Denne rapport har til formål at tegne et billede af, hvilke temaer der viser sig i de åbne svarbesvarelser i de indledende PRO-skeamer. Dette for at kunne anvende dem på et aggregeret niveau.

Det, der bliver spurgt til er: 'Hvad bekymrer dig?' og 'hvad er vigtigt for dig?'. Der er foretaget en induktiv kodning og analyse af 50 åbne svarbesvarelser indenfor diagnoserne tarmkræft (DC17-21) og prostatakraft (DC61). Diagnosegrupperne er udvalgt, fordi der i et tværgående projekt under Det Nationale Lederprogram arbejdes med antal henvisninger, kvalitet og indhold i Genoptræningsplaner og REF-henvisninger for patienter med diagnoser vedrørende tarmkræft og prostatakraft.

Tabel 1. Karakteristika for de 50 nyeste respondenter* i perioden 1. apr. 2019 - 31. aug. 2022

	Prostatakraft (N=50)	Tarmkræft (N=50)
Køn, n (%)		
Mænd	50 (100%)	27 (54%)
Kvinder	0	23 (46%)
Alder, gns (min-max)	67 (54-82)	60 (33-85)
Bor alene, n (%)	15 (30%)	23 (46%)

*Tarm: nov. 2021- aug. 2022, Prostata: sep. 2021-aug. 2022

Tabel 2. Karakteristika for alle PRO-respondenter i perioden 1. apr. 2019 - 31. aug. 2022

	Prostatakraft (N=275)	Tarmkræft (N=166)
Køn, n (%)		
Mænd	166 (100%)	124 (51%)
Kvinder	0	121 (49%)
Alder, gns (min-max)	68 (50-88)	63 (28-89)
Bor alene, n (%)	47 (28%)	87 (32%)

Metode

Der er valgt en induktiv analytisk tilgang, hvor målet er at finde, analysere og beskrive mønstre på tværs i det empiriske materiale. Således er temaerne fremkommet via: 1) Indledende fordybelse i data; 2) En første kodning af materialet; 3) Identifikation og udledning af temaer ud fra kodningerne; 4) Udvælgelse af relevante temaer; 5) Analyse af temaer og; 6) Rapportskrivning¹.

Indledningsvist blev det besluttet at behandle spørgsmålene samlet. Undervejs i processen blev det dog klart, at borgerne ofte havde svaret noget forskelligt, og spørgsmålene blev derfor, som oftest, kodet forskelligt. Desuden kan et udsagn rumme flere tematikker, hvorfor det kan være markeret med flere koder.

Empirien er kodet med over- og underkoder dels for at give mulighed for at sige noget om hyppigheden af forskellige koder, dels hvordan vægtingen er indbyrdes

¹ Braun, V., & Clarke, V. (januar 2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), s. 77-101

i diagnosegrupperne. Der blev opnået teoretisk mætning ved 50 besvarelser i hver diagnosegruppe.

Den kvalitative metode giver mulighed for at vise variation, bredde og dybde i empirien. Således har det enkeltstående også en værdi, fordi det kan være med til at vise bredden i empirien.

En ulempe ved datasættet er, at det er forholdsvis korte udsagn uden kontekst. I en interviewsituation kan man få informationer om toneleje, kropssprog og indlevelse. Dette er ikke muligt, når svarene er givet skriftligt. Således er der risiko for en grad af mistolkning, fordi konteksten ikke er med.

Rapporten placerer sig et sted mellem en deskriptiv og forklarende analyse. Der er ikke inddraget teori i forhold til fortolkning og analyse. Nedenfor præsenteres en tabel med over- og underkoder. Koderne er blevet til en række temaer, der udfoldes i rapporten. Således refereres der undervejs i rapporten til 'temaer'.

Af hensyn til anonymitet er citater omskrevet, så ordvalget er et andet, men meningen den samme. Desuden er der ikke angivet oplysninger, der indikerer, hvem der har skrevet udsagnet.

Tabel 3. Forekomsten af over- og underkoder

Kode	Tarm	Prostata
Helbred	28	29
Kropslige funktioner	19	25
Mental sundhed og mestring	16	11
Den ukontrollerede krop	4	1
Tid	27	22
Nutid	8	8
Fremtid	24	12
Før-efter	6	2
Relationer	15	19
Relationer som betydningsfuldt	10	8
Relationer som kilde til bekymring	5	2
Relationers reaktioner	2	9
Relationer som noget svært	0	2
Arbejdsliv og normalitet	4	4
Arbejde forbindes med normalitet	3	3
Økonomi leder til bekymring	1	1
Kontakt med hospital	4	3
Tillid - eller mangel på samme - til systemet	4	3
Andet²	0	6

² Fælles for udsagnene i denne kategori er, at det ikke er muligt at udlede, hvad der siges. De er ofte korte og svære at vurdere i forhold til, om der svares i forhold til sygdom, eller om der svares generelt.

Helbred

Tematikken 'helbred' fremkommer på forskellige måder - både som noget, der bekymrer, men også som en faktor, der er vigtig for borgerne.

Kropslige funktioner

En del af borgerne forholder sig primært til konkrete kropslige funktioner, der enten er hæmmede, og som derfor giver anledning til bekymring eller en bekymring for, om det bliver et problem på sigt. Der stræbes efter førlighed og mobilitet - også som en nødvendighed for at kunne klare sig: *"At vedligeholde min førlighed. Bor på x.sal uden elevator", "At jeg har min mobilitet. Jeg spiller/har spillet meget [sportsgren]. Og skal kunne klare trapper (...)"*.

Imellem de to diagnoser ses forskelle i hvilke kropslige funktioner, der udfordrer og fokuseres på. Under prostatadiagnosen er vægten på inkontinens og sexliv. Det fremstår som en betydelig bekymring og som nogle funktioner, der er vigtige at få reetableret, hvilket ses i følgende citater: *"At finde en vej til et bedre sex liv.", "At jeg kan holde tæt og får et sexliv igen (samme liv som før operation)"*. Det at sexlivet rammes, opleves for en borger som fortløbende for en bekymring i forhold til om samlivet også vil blive påvirket og problematisk: *"At manglende evne til seksuelt samkvem bliver problematisk for mit samliv"*. En pointe, der udfoldes senere i afsnittet.

For borgere med tarmkræft er det mave-tarm systemet, der fylder: *"At det er svært at få mave/tarmsystemet til at fungere, og der er så relativt lidt hjælp at få"*.

For begge diagnosegrupper er der altså et stort fokus på kropslige funktioner, der er hæmmede. For nogle borgere opleves det konsekvensfyldt: *"Den permanente stomi ændrer meget, bl.a. udseende, pasning, planlægning - og kan potentielt give problemer.", "Jeg er bekymret for at skulle besørge, når jeg er ude at gå. Tænk, hvis jeg besørger i bukserne. (...)", "For at min inkontinens ikke skal hæmme mig socialt, vil jeg gerne have trænet min bækkenbund op"*. Disse citater er i tråd med tidligere pointe, der handler om en bekymring for, om samlivet vil blive problematisk grundet manglende evne til seksuelt samkvem. For borgerne er det altså ikke kun de konkrete kropslige funktioner, der giver anledning til bekymring, men også hvilke konsekvenser det vil medføre i forhold til relationer og det sociale liv. Det er en faktor, der gør sig gældende for begge diagnosegrupper uafhængigt af hvilke kropslige funktioner, der er hæmmede.

Ovenstående citater kan samtidig tolkes som, at kroppen for borgerne opleves ukontrollerbar. 'Den ukontrollerede krop' kan også manifestere sig som bekymringstanker i forhold til, om der findes uopdaget kræft i kroppen: *"Selvom kræften er bortopereret, er jeg angst for, at den stadigvæk er i min krop. (...) - det er jeg meget bange for.", "At få mere cancer andre steder"*. 'Den ukontrollerede krop' kan altså opleves på forskellige måder - både som konkrete kropslige funktioner, der er hæmmede, og som kan udfordre samlivet og det sociale liv, men også som bekymringstanker, der kredser om, om der findes 'noget', som ikke er opdaget.

Andre kropslige funktioner, der fylder hos borgerne, er smerter, energi og vægtøgning og tab: *"Få mere energi og en større livsglæde (...). Blive mindre*

overvægtig.". Særligt at få mere energi bliver fremhævet – både til spørgsmålet om, hvad der bekymrer, men også i forhold til, hvad der er vigtigt: *"Genvinde energi"*, *"Blive friskere"*. Udsagnene kan også læses som en del af den mentale sundhed, der fremstår betydningsfuld for borgernes oplevelse af helbred. Udsagnene er altså et eksempel på, at det fysiske helbred ofte hænger sammen med den mentale sundhed.

Mental sundhed og mestring

En anden del af borgerne forbinder helbred med mental sundhed. Der stræbes efter at bevare en form for positivitet – måske som en måde at mestre sygdommen på. Eksempelvis nævner flere af borgerne, at det er vigtigt for dem: *"at holde modet oppe"*, *"bevare livskvalitet"*, *"bevare livslyst"* og *"optimisme om forløbet"*. En enkelt informant er *"bange for at miste modet"*.

En tredje gruppe forholder sig til helbred som både det fysiske helbred og den mentale sundhed: *"Det er vigtigt at holde mig glad og sund under forløbet."*, *"Boost af krop og psyke. Opbygning af muskelmasse og selvtillid"*, *" (...) at jeg humørmæssigt og fysisk kommer i topform."*

Det kan tænkes, at det for de flestes vedkommende på et eller andet plan hænger sammen – eller vil komme til at hænge sammen. Måske er det derfor svært at adskille de to parametre, men for en del af borgerne fremstår det sådan i deres udsagn. Er det udtryk for, at borgerne svarer på det, der virkelig bekymrer og er betydningsfuldt for dem? Eller er det fordi, de skriver det, de tænker, at centret kan hjælpe dem med?

Tid

Før-efter perspektiv

En stor del af borgernes udsagn rummer et tidsperspektiv – noget, de tænker over/bekymrer sig om i forhold til fremtiden, elementer i fortiden de længes efter, eller hvordan de ønsker sig, at hverdagen ser ud.

En del af de udsagn, der handler om tid, rummer et før-efter perspektiv. Der stræbes efter livet før kræft og en stor del af det, borgerne tillægger som vigtigt er relateret til, om de 'kommer tilbage': *"At komme tilbage til mit liv før kræft"*, *"At komme tilbage til livet før operationerne"*, *"At komme tilbage til den hverdag jeg havde inden, jeg fik min diagnose."*, *"At jeg kan komme tilbage til en meningsfyldt hverdag"*. Besvarelserne kommer fra udfyldelsen af det indledende PRO-skema – det kan tænkes, at det afspejles i svarene. For eksempel her hvor det betydningsfulde ligger i 'at komme tilbage' - tilbage til det velkendte, til det der var før diagnosen. Man kan forestille sig, at der undervejs i sygdomsforløbet dannes en ny normal, og en accept af at det ikke nødvendigvis er muligt at vende tilbage til sådan, som det var før.

Nutid

Nutiden kommer til udtryk ved, at borgerne ønsker en hverdag, de kan fungere i – og som er meningsfuld: *"at jeg fungerer i min dagligdag"*, *"Mening i hverdagen / familie og venner"*. Det, der fremstår betydningsfuldt – og derfor meningsfuldt – ud

fra borgernes besvarelser er tætte relationer og normaliteten ved at bevare arbejdslivet i det omfang, det er muligt. Det er tematikker, der udfoldes i særskilte afsnit.

Borgernes udtalelser tager udgangspunkt i den virkelighed og nutid, de står i. Flere bruger vendinger, hvor normalitet indgår: *"At jeg lever et så normalt liv som muligt med min sygdom", "at komme i gang igen med et normalt liv", "At kunne fungere normalt"*. På samme måde som ovenstående afsnit med før-efter perspektivet kan man forestille sig, at borgerne med 'et normalt liv' mener det velkendte liv, og at der undervejs i sygdomsforløbet vil dannes en ny normal for 'det normale liv'.

Andre borgeres besvarelser peger på en større grad af accept – eller ønsket om det – idet de efterspørger redskaber til at håndtere situationen med sygdom: *"At jeg lærer at leve med det hele", "(...) at finde en måde at være i livet på, selvom der ikke er flere behandlingsmuligheder", "At håndtere livet. (...)"*.

Usikker fremtid

Fælles for en stor del af udsagnene er, at de tager afsæt i spørgsmål vedrørende fremtiden, der fremstår usikker. Det kan dreje sig om spørgsmål som:

- o Bliver jeg rask af behandlingen – hvornår?
- o Dør jeg – hvordan og hvornår?
- o Kan kræften fjernes?
- o Er der mere kræft tilbage – andre steder?
- o Sker der en forværring – hvornår? Eller kan den holdes nede?
- o Hvordan vil behandling og sygdom påvirke mig – smerter og bivirkninger?
- o Får jeg tilbagefald?

Den usikre fremtid kan kobles til den betydning, borgerne giver til planlagte aftaler, kontroller og scanninger – de fremstår betydningsfulde: *"At kemoen virker. Fik 7. gang kemo den [dato]", "Får [dato] svar på operationen har fjernet kræften, eller om der er brug for mere behandling. (...)", "Da jeg har haft tilbagefald én gang, sidder angsten for et nyt tilbagefald i mig, men jeg synes, jeg kan "bearbejde" den (...) ved at vide, at jeg bliver fulgt tæt i form af kontrol på hospitalet."*

Det kan tolkes som, at borgerne har behov for kontrol i en ukontrollerbar situation. Det finder de i konkrete og planlagte aftaler og kontroller. Dermed får de betydning for den måde, borgeren er i nutiden på.

Man kan forestille sig, at det faktuelle i for eksempel scanninger fører til en form for tryghed, og dermed bliver de et element i forhold til at minimere bekymringer – og en hjælp til at håndtere nutiden, og måske fremtiden, på. Samtidig kan man også forestille sig, at fordi kontrollerne kan være udslagsgivende for fremtiden, kan de være med til at generere bekymringer hos borgerne. Med det blik ses en dobbelthed i forhold til kontroller og aftaler med hospitalet.

Relationer

Udsagnene i dette tema handler om relationer - både de udsagn der omhandler, hvad der bekymrer, men også dem der handler om, hvad der er vigtigt for borgeren.

Det betydningsfulde og bekymrende

Temaet rummer en dobbelthed: På den ene side er det relationer, der beskrives som det vigtige - det, der giver støtte og mening, og som skal prioriteres. På den anden side er de også genstand for bekymring på flere måder. Dels bekymrer det borgerne, hvordan deres relationers fremtid ser ud uden dem, dels hvordan sygdommen påvirker dem. Følgende citat viser denne dobbelthed: *"Hvad der skal ske med mine børn. Min kæreste er en fantastisk støtte dag og nat - men hvor lang tid kan han holde til det?"*. Det viser på den ene side, at en relation kan være en støtte, men på den anden side kan det også være kilden til bekymring, for 'hvor lang tid kan han holde til det'.

Der er både eksempler på bekymringer afledt af, hvordan relationer håndterer nuværende situation med sygdom, men også hvordan de i fremtiden skal klare sig, hvis borgeren dør: *"Det der bekymrer mig mest er, hvordan min familie håndterer min sygdom", "Hvis/når jeg dør, hvordan skal mine nærmeste klare sig"*. Samtidig er der også udsagn, der kan tolkes som, at de ikke vil føle sig som en byrde: *"Omgivelser kan fortsætte så upåvirket som muligt", "(...) Synes det er synd for min hustru og børn, at jeg ved at fortælle om min sygdom har gjort dem ked af det.", "(...) Mine børns og families bekymring", "(...) At jeg ikke belaster mine nærmeste for meget", "At mine omgivelser har accepteret min sygdom."*

Her fremstår det altså ikke som væsentligt, hvordan borgeren har det med sin sygdom, men det er relationernes reaktioner, der fylder.

Særligt børn bliver fremhævet som betydningsfuldt - som noget, der skal være overskud til: *"(...) Det er vigtigt at jeg kan være mor for mine børn - at have overskud til leg og omsorg.", "Vil også gerne være en god far for vores børn. Kunne være aktiv sammen med dem. (...)"*. Samtidig er børnenes fremtid også en faktor, der kan lede til bekymring: *"Mine børns fremtid uden mig"*. Her bliver dobbeltheden i forhold til relationer også tydelig.

Et par borgere udtrykker, at de oplever relationer som noget svært. Det er uvist, om svarene er i relation til deres sygdom, eller om der svares generelt. For begges vedkommende fremstår det betydningsfuldt at få en bedre relation til deres kone, familie og venner.

Samlet set kan relationer både være et givende aspekt under sygdomsforløbet, men de kan også føre til bekymringer på flere måder.

Arbejdsliv og normalitet

For de borgere, der berører noget med arbejde i deres besvarelser, handler det overvejende om to ting. Dels hvornår de kan genoptage deres arbejde, som denne borger beskriver således: *"Hvor lang tid der går, før jeg kan arbejde normalt igen"*,

dels vigtigheden af at kunne arbejde under sygdomsforløbet: *“at jeg kan leve så normalt som muligt, og at jeg heldigvis kan arbejde, og mit arbejde bakker mig op – det gør de utroligt meget”, “Jeg vil gerne kunne leve et rimeligt almindeligt og aktivt liv (...) Arbejdet tænker jeg nok skal gå. Jeg arbejder med [profession], og kan nemt arbejde en del hjemmefra.”*. Citaterne peger på, at det for de to specifikke borgere er muligt at arbejde, men at det kan lade sig gøre, dels fordi arbejdet bakker op om situationen, dels fordi der kan arbejdes hjemmefra. Det kræver altså nogle særlige omstændigheder.

Desuden skrives ‘arbejde’ i samme sætning som normalitet. Det kan tolkes som, at vigtigheden i at bevare sit arbejde til dels handler om, at det er med til at oprette en form for normalitet.

For fleres vedkommende gælder det, at arbejde både er det, der bekymrer og samtidig er et aspekt, der er vigtigt for dem. Måske bliver det at vende tilbage til sit arbejde et billede på at være rask? *“At blive rask, så jeg kan genoptage mit arbejde.”, “Hvordan jeg kommer tilbage på arbejde”*.

Et andet aspekt, der bliver nævnt som kilde til bekymring, er økonomi: *“Jeg er uden arbejde og indtægt og lever af min opsparing, som snart er tom. Det kan være, jeg bliver nødt til at flytte.”*. På samme måde har andre borgere også bekymringer vedrørende økonomi.

Kontakt med hospital

Dette tema handler overordnet om tillid til systemet – eller mangel på samme – efter konkrete oplevelser, som borgerne har fået på hospitalet. Flere borgere udtrykker, at deres oplevelse med kommunikationen på hospitalet er, at den er tilfældig, utydelig eller mangelfuld. Fælles for alle udsagn vedrørende kontakt med hospital er, at det har ledt til bekymringer, og en enkelt nævner, at det har ført lav tillid til systemet med sig: *“Jeg har oplevet kommunikationen med hospitalet som ret tilfældig. Kun fordi jeg henvendte mig efter operationen fik jeg at vide, det havde spredt sig til lymferne. Det påvirker ens tillid.”*

En anden udtrykker sin bekymring over, at han, på trods af hvad han oplevede som mangelfuld kommunikation, skal træffe et valg om stråler eller operation: *“ (...) at jeg skal vælge imellem stråler og operation – men blev sendt ud af konsultationen uden forudsætninger for at træffe det valg”*.

Et par andre beskriver, hvordan deres oplevelse af utydelig kommunikation kommer til udtryk: *“Lægerne har været uenige, og undersøgelser og behandlingsplan er ændret flere gange. Håber det nuværende forløb virker.”, “At sygeplejerskerne har talt om, hvilken diagnose jeg havde, men jeg har ikke fået direkte besked.”*. Det har altså ledt til bekymringer, at kommunikationen ikke har været tydelig. Ligeledes udtaler en anden borger, at han bekymrer sig om sit lange udredningsforløb og manglende afklaring: *“uklarhed omkring sygdommens niveau og behandlingsform. Langt udredningsforløb fra første undersøgelser [dato] og til i dag, hvor jeg fortsat ikke har overblik over status på min diagnose, prognose og behandling”*.

Perspektivering

Som vist i den indledende tabel er der besvarelser, der er svære at placere, fordi det er svært at udlede, hvad der siges, da svarene i høj grad fremstår åbne. Det ses i følgende svar til spørgsmålet om, hvad der bekymrer: *"en del"*, *"Alt"*, *"Sygdom"*, *"Min fysik"*. Til spørgsmålet 'hvad er vigtigt for dig', svarer en del af borgerne også åbent, for eksempel: *"mange ting"*, *"Mulighed for at opfylde min drøm"*, *"meget"*. Citaterne kan tolkes som, at det er svært for borgerne at præcisere, hvad der bekymrer såvel som hvad der er vigtigt. Det taler ind i, at man med fordel kan lave ufuldendte sætninger, der kan hjælpe borgeren med at indkredse svaret. De ufuldendte sætninger kan bruges til at guide borgerens svar, så det relateres til sygdommen, og der ikke svares generelt. Samtidig kan man argumentere for at der – netop i kraft af en åben besvarelse – svares på det der ligger mest på sinde. Således findes ikke et entydigt svar, men det lægger op til yderligere afprøvning af forskellige spørgeskemaudformninger.