

**Pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelse**

Hoffmann, Eva

*DOI:*  
10.21996/vadh-kn21

*Publication date:*  
2022

*Document version:*  
Forlagets udgivne version

*Citation for pulished version (APA):*  
Hoffmann, E. (2022). *Pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelse*. [Ph.d.-afhandling, SDU]. Syddansk Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet.  
<https://doi.org/10.21996/vadh-kn21>

Go to publication entry in University of Southern Denmark's Research Portal

**Terms of use**

This work is brought to you by the University of Southern Denmark.  
Unless otherwise specified it has been shared according to the terms for self-archiving.  
If no other license is stated, these terms apply:

- You may download this work for personal use only.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying this open access version

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details and we will investigate your claim.  
Please direct all enquiries to [puresupport@bib.sdu.dk](mailto:puresupport@bib.sdu.dk)

**Pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle  
i forbindelse med ældres akutte indlæggelse**



**Eva Hoffmann**

Ph.d.-afhandling

Marts 2022

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Institut for Regional Sundhedsforskning,

Syddansk Universitet, Odense, Danmark

**SDU** 

## **Ph.d.-afhandling**

### **Forfatter:**

Eva Hoffmann

Sygeplejerske, MKS, Cand.cur.

Lektor ved UC SYD, Sygeplejerskeuddannelsen i Aabenraa

E-mail: ehof@ucsyd.dk

**Afhandlingen er indsendt:** 28.3.2022

**Billedet på forsiden:** Akvarel malet af min far Nils Hoffmann, 1994

## **Finansiering**

Tak til UC SYD, Sygehus Sønderjylland, Region Syddanmark og Knud og Edith Eriksens Mindefond for økonomisk støtte og interesse i dette studie.



Foto: Eva Hoffmann

*"If they don't give you a seat at the table, bring a folding chair"*

Shirley Chisholm

## **Vejledere**

**Jette Primdahl** Professor, Ph.d., sygeplejerske: Dansk Gigthospital, Syddansk Universitetshospital; Institut for Regional Sundhedsforskning; Syddansk Universitet, Odense, Danmark. (hovedvejleder).

**Pernille Tanggaard Andersen** Professor, Ph.d., sociolog; forskningsleder: Forskningsenheden for Sundhedsfremme, Syddansk Universitet, Esbjerg, Danmark. (medvejleder).

**Christian Backer Mogensen** Professor, Ph.d., overlæge; forskningsleder: Fokuseret forskningsenhed i Akutmedicin, Syddansk Universitetshospital; Institut for Regional Sundhedsforskning, Syddansk Universitet, Odense, Danmark. (medvejleder).

**Christina Prinds** Ph.d., jordemoder; lektor: UC SYD; Jordemoderuddannelsen, Esbjerg; uddannelsesleder: Forskningsenheden for Gynækologi og Obstetrik, Syddansk Universitet, Odense, Danmark. (medvejleder).

## **Bedømmere**

**Dorthe S. Nielsen**, Professor i sårbarhed, Ph.d., Cand. scient. San., sygeplejerske: Indvandrermedicinsk Klinik, Odense Universitetshospital. Geriatrik afdeling ved Odense Universitetshospital; Klinisk Institut, Syddansk Universitet, Odense, Danmark. (formand for bedømmelsesudvalget).

**Britt Laugesen**, Lektor, Ph.d., Cand. cur., sygeplejerske: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Universitetshospital. Center for Kliniske Retningslinjer, Klinisk Institut, Aalborg Universitet, Danmark. (ekstern bedømmer).

**Aud Uhlen Obstfelder**, Professor, forskningsleder, sygeplejerske: Center for omsorgsforskning, Institut for helsevitenskap Gjøvik, NTNU - Norges teknisk- naturvidenskabelige universitet, Gjøvik, Norge. (ekstern bedømmer).

## Forord

*”Ingen har så lange arme, at de kan omfavne sig selv” Ukendt.*

Tak til mine vejledere for på hver deres måde klogt og omsorgsfuldt at have guidet mig igennem denne forskningsproces. Tak til professor, *Jette Primdahl* for helt fra præ ph.d. fasen at have støttet mig på en faglig stærk, stabil og konkret måde. Tak for alle dine kommentarbokse og rettelser i mine manuskripter og for aldrig at være længere væk end en mail eller et telefonopkald. Professor, *Pernille Tanggaard Andersen* for din positive energi og for bl.a. at holde hånden under de sociologiske takter i mit arbejde. Lektor, *Christina Prinds* for ordrige, kreative, levende og omsorgsfulde snakke om metoder, fund og livet inden og uden for ph.d. boblen. Professor, *Christian Backer Mogensen* for din formidable evne til at bane vej, skabe kontakter og få ting til at ske. Tak til ph.d. *Tine Mechlenborg* samt lektor, ph.d.(filosofi) institutleder, Institut for Kultur og Læring, Det Humanistiske Fakultet, Aalborg Universitet, *Keld Thorgaard* for at have været med som vejledere fra studiets start. Tak for det, I hver i sær nåede at bidrage med, inden I søgte nye, faglige veje.

Tak til de pårørende, som på den ene eller den anden måde har deltaget i studiet. Jeg husker jeres ord, jeres ansigter og jeres historier og jeg er dybt taknemlig for, at I fandt overskud til at dele tanker, tid og rum med mig i ofte akutte og meget følelsesmæssigt svære timer, dage og uger af jeres liv. Der har været så meget kærlighed og omsorg til stede, og I har på hver jeres måde understreget over for mig, hvordan vi mennesker er forbundet med hinanden. I er ikke pårørende til tilfældige andre, men pårørende til en mor, en far, en bror eller en ægtefælle. Mennesker, som I har en hjertelig relation til. At være vidne til det har berørt mig dybt. Tak til ledelsen og personalet på FAM i Aabenraa og AMVA i Sønderborg ved Sygehus Sønderjylland for at åbne jeres døre for mig i en travl og kompleks hverdag. I fik mig til at føle mig velkommen og I skal vide, at jeg er fuld af beundring for det arbejde, som I hver især leverer. I navigerer i oprørt hav og jeg mærkede tydeligt, hvordan I hver eneste dag-, aften- og nattevagt forsøger at balancere jeres idealer for god pleje og behandling med de til tider udfordrende organisatoriske rammer, som I er underlagt. Uden jeres åbenhed og gæstfrihed havde dette studie ikke været muligt.

Tak til medlemmer af både På FORKANT i Syds Dialogforum og Forskningsstyregruppe. Det har føltes meningsfuldt at være en del af noget større. Tak til de øvrige ph.d.-studerende i På FORKANT i Syd: *Lilian Keene Boye* for din positive og pragmatiske tilgang til livet som ph.d.-

studerende og ikke mindst for din store omsorg og hjælpsomhed, *Maiken Hjuler Persson* for at sætte den faglige overlægger højt, *Mette Elkjær* for din styrke og optimisme. *Gitte Schultz Kristensen* for at tilføre gruppen nye spændende perspektiver. Tak til personalet ved Lærings- og Forskningshuset, Sygehus Sønderjylland, Aabenraa. *Caroline Margaret Moos* for din uvurderlige og utrolig venlige hjælp i forhold til sprogkorrektur på de engelske tekster samt spørgsmål vedrørende EndNote. *Kirsten Skrydstrup*, tak for din hjælpsomhed i forhold til at skaffe bøger og artikler. Tak til Forskningsenheden ved Dansk Gighospital, Sønderborg; Tak for hyggesnak, korrekturlæsning, udprints og imødekommenhed til forskningssygeplejerske *Randi Petersen* og forskningssekretær, *Kirsten Frøhlich*. Ligeledes tak til professor i reumatologi *Ann Bremander* samt ph.d.-studerende tilknyttet denne enhed. Tak for værdifulde, faglige diskussioner og for at give mig følelsen af, at jeg også var én af jeres. Jeg har altid følt mig velkommen og godt tilpas på Gighospitalets ph.d. kontor og i jeres personalestue.

Tak til studiechef, UC SYD *Edel Thomsen*, for din aldrig svigtende opbakning og for altid at give mig oplevelsen af, at du vil mig det bedste. Docent og faglig leder *Heidi Klakk Egebæk*, tak for din ægte interesse i mit studie og ikke mindst for mit ve og vel som ph.d. studerende.

Tak til Anne Holm Nyland, KommuniCare, Svendborg for korrekturlæsning på afhandlingen.

Tak til professor *Mette Grønkjær* og resten af personalet ved Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Universitetshospital for et inspirerende udvekslingsbesøg og sparring i forhold etnografiske metoder. Kulturen i jeres enhed er forbilledlig, og jeg følte mig så godt tilpas hos jer.

Tak til mine forældre *Anita og Nils*, fordi I altid er med mig. I er hver for sig, og ikke mindst sammen, de mest inspirerende mennesker, jeg kender. Trods sygdom holder I fanen højt hævet og er levende billeder på, at helte kan komme i mange forklædninger. Tak til dig, *Kasper* for at holde ud og holde af. Uden din kærlighed og opbakning havde intet været det samme. Tak til *Karl* og *Alfred* for på hver jeres måde aldrig at lade mig glemme, hvad der er allervigtigst her i livet. Jeg elsker jer helt op til månen.

**Eva Hoffmann**

Hørup, marts 2022

## Liste over inkluderede artikler

### Artikel 1

Hoffmann, E., Andersen, T.P., Mogensen C.B., Prinds, C., Primdahl, J. (2021) Relatives' negotiation power in relation to older people's acute hospital admission: A qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, juni 2021: 00: 1-11.doi: 10.1111/scs.13012.

### Artikel 2.

Hoffmann, E., Andersen, T.P., Mogensen C.B., Prinds, C., Primdahl, J. Relatives' Negotiations with Healthcare Professionals during Older People's Acute Admission: An Ethnographic Study. Indsendt til *Nursing Open*, oktober 2021. *Under review*.

### Artikel 3

Hoffmann, E., Andersen, T.P., Mogensen C.B., Prinds, C., Primdahl, J. 'Braiding strings' – A qualitative interview study with relatives of older people discharged after an acute admission. Indsendt til *Nordic Journal of Nursing Research*, marts 2022.



## English Summery

**Title:** Relatives' negotiations with health care professionals in relation to older peoples' acute admission.

**Background:** The Danish welfare system has changed over the past few decades, with increased expectations on citizens to take active involvement and personal responsibility. Therefore, access to the Danish welfare services requires strong competencies. For example, when older people are acutely hospitalised and potentially vulnerable, they may need relatives to navigate and negotiate with health care professionals on their behalf. Relatives can experience challenges in meeting the health care system and in the relation with healthcare professionals. This can potentially lead to some relatives being more able to negotiate than others which may contribute to inequality in health.

**Aim:** This dissertation explores relatives' negotiations with healthcare professionals and older peoples' acute admission to the hospital. The dissertation includes three sub-studies examining relatives' negotiations during three periods of an older person's acute care pathway. Sub-study one aimed to analyse relatives' experiences of their interactions with health care professionals *prior* to the acute hospital admission of the older person to identify elements of importance for relatives' negotiations with health care professionals. Sub-study two aimed to examine relatives' opportunities and strategies for negotiation with health care professionals *during* an older person's acute admission in an emergency department. Sub-study three aimed to analyse relatives' purposes and strategies for negotiating with health care professionals *after* the older person's acute hospital admission.

**Methodology:** The study is qualitative and theoretically placed within the field of philosophical hermeneutics.

**Method:** In sub-study one, the data was generated through individual, semi-structured interviews with 17 relatives immediately after the older person was acutely admitted to the hospital. In sub-study two, focused ethnography was used to observe the contact between older peoples' relatives and health care professionals during acute hospital admission. Finally, in sub-study three, individual, semi-structured interviews were conducted with 18 relatives, two to four weeks after discharge of the older person. Participants in all sub-studies were included based on the following

criteria: 1) Relative to a person more than 75 years of age. 2) Older person admitted to one of two acute medical units in Hospital Sønderjylland between September 2018 and April 2019 with somatic symptoms. 3) Older person's abode was either the municipality of: Sønderborg, Aabenraa, Tønder, or Haderslev. The empirical material from all three sub-studies was analysed using qualitative content analysis as described by Graneheim and Lundman.

**Findings:** Sub-study 1: the analysis highlighted four themes influencing the power of a relative's negotiation; *Mandate* (whether relatives may speak and act on behalf of the older person), *Incentives* (the motivation for relatives' negotiating on behalf of the older person), *Capability* (relatives' knowledge and personal resources) and *Attitude to action* (the degree to which relatives navigate and negotiate on behalf of the older person). These four elements are illustrated graphically in the MICA model. Sub-study 2: The analysis resulted in one main theme; *a matter of attitude to action* (relatives' activity level is essential in gaining influence), and three subthemes; *frustration in obtaining access* (relatives have difficulty gaining access to health care professionals), *presenting the case* (brief and precise communication from relatives to health care professionals is desirable), and *a powerful relationship* (relatives' relation to health care professionals affects negotiation opportunities). Sub-study 3: The analysis resulted in three themes; *Braiding strings to make a cord* (to create or recreate coherence in the older person's life), *struggling for responsibility placement* (negotiations about relatives' and healthcare professionals' responsibilities), and *a twofold agenda* (the older person's and the relatives' own needs). Findings from sub-study two and three qualified the MICA model, and findings across all three sub-studies generated two different, context-dependent typologies of relatives: *the negotiation-potent* and the *less negotiation-potent relatives*.

**Conclusion:** Relatives of older acutely hospitalised people negotiate in different ways and have different preconditions for negotiating with the health care professionals inside and outside the hospital context. Relatives' different preconditions for negotiating can be illustrated in the MICA model describing four elements (*Mandate*, *Incentive*, *Capability* and *Attitude to action*). In the light of Bourdieu's theoretical concepts, MICA can be understood as a type of *capital* valuable in the health care system and valuable in strengthening a relative's negotiation power. The combination of findings from the three sub-studies enabled the construction of two relative typologies, "*the negotiation-potent relatives*" and "*the less negotiation-potent relatives*". Whether relatives are

more or less negotiation potent is influenced by the individual relatives' personal history, actual preconditions and the political, organisational, and interpersonal context.

## Dansk resumé

**Baggrund:** Det danske velfærdssamfund har gennem de seneste årtier undergået forandringer, der har betydet, at forventningerne til borgernes aktive deltagelse og personlige ansvar er skærpet. Meget tyder på, at den enkelte borger skal have stærke kompetencer for at opnå adgang til velfærdsydelser. Ældre kan, i forbindelse med en akut indlæggelse, være potentielt sårbare og derfor have behov for pårørende, der kan navigere og forhandle på deres vegne. De pårørende kan opleve udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet og i relationen til de sundhedsprofessionelle. Dette kan medføre, at nogle pårørende har lettere ved at forhandle med de sundhedsprofessionelle end andre, hvilket potentielt kan føre til ulighed i sundhed.

**Formål:** Formålet med denne afhandling er at bidrage med viden om pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelsesforløb. Studiets overordnede formål søges opnået ved hjælp af tre delstudier, der udforsker pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle på tre forskellige tidspunkter i den ældres akutte indlæggelsesforløb. Formålet med delstudie 1 var at analysere pårørendes oplevelser af deres interaktioner med sundhedsprofessionelle i *tiden op til* ældres akutte sygehusindlæggelse med henblik på at udlede betydningsfulde temaer for pårørendes forhandlinger med disse sundhedsprofessionelle. Formålet med delstudie 2 var at undersøge pårørendes muligheder og strategier for forhandling med sundhedsprofessionelle *under* ældres indlæggelse. Formålet med delstudie 3 var at analysere pårørendes formål og strategier for forhandling med sundhedsprofessionelle *efter* ældres akutte indlæggelse.

**Metodologi:** Studiet er kvalitativt og videnskabsteoretisk placeret inden for den filosofiske hermeneutik.

**Metode:** I delstudie 1 blev data genereret via individuelle, semi-strukturerede interviews med 17 pårørende umiddelbart efter den ældres akutte indlæggelse på sygehuset. I delstudie 2 blev fokuseret etnografi anvendt til at foretage observationer af kontakten mellem ældres pårørende og sundhedsprofessionelle under den akutte indlæggelse. I delstudie 3 blev der gennemført individuelle, semi-strukturerede interviews med 18 pårørende til ældre 2-4 uger efter en akut sygehusindlæggelse. Udvælgelsen af deltagere fra to forskellige akutafdelinger skete ud fra følgende inklusionskriterier: 1) Pårørende til ældre  $\geq 75$  år, 2) den ældre var indlagt pga. somatiske symptomer på én af to forskellige akutafdelinger ved Sygehus Sønderjylland i perioden september

2018 – april 2019, og 3) den ældre var bosiddende i én af de fire sønderjyske kommuner: Sønderborg, Aabenraa, Tønder eller Haderslev. Det empiriske materiale blev i alle tre delstudier analyseret ved hjælp af metoden kvalitativ indholdsanalyse, som beskrevet af Graneheim og Lundman.

**Fund:** Delstudie 1: Analysen resulterede i fire temaer af betydning for de pårørendes forhandlingskraft; *Mandat* (hvorvidt den ældre person tillod, at den pårørende talte og handlede på deres vegne), *Incitament* (pårørendes motivation for at forhandle på vegne af den ældre), *Kapacitet* (pårørendes viden og personlige ressourcer) og *Aktivitet* (hvor aktive var de pårørende?). De fire elementer i pårørendes forhandlingskraft kan illustreres grafisk i en model, MIKA modellen.

Delstudie 2: Analysen resulterede i et hovedtema; *Et spørgsmål om aktivitet* (pårørendes aktivitetsniveau er essentielt for deres mulighed for indflydelse) og tre undertemaer; *Frustrerende at opnå adgang* (pårørende har svært ved at få adgang til de sundhedsprofessionelle), *At præsentere sagen* (vigtigt at pårørende kan meddele sig kort og præcist over for de sundhedsprofessionelle) og *Et magtfuldt forhold* (pårørendes relation til de sundhedsprofessionelle har betydning for deres mulighed for forhandling). Delstudie 3: Analysen resulterede i tre temaer; *At flette en snor* (at genskabe eller skabe sammenhæng i den ældres liv), *Kampen om ansvarsplacering* (mellem de pårørende og de sundhedsprofessionelle) og *En dobbelt agenda* (forhandling af den ældres og den pårørendes egne behov).

Fund fra delstudie 2 og 3 kvalificerede MIKA modellen yderligere. Fund på tværs af alle tre delstudier gjorde det muligt at konstruere to forskellige, kontekstafhængige typologier: *De forhandlings-potente* og *de mindre forhandlings-potente pårørende*.

**Konklusion:** Pårørende til ældre i akutte indlæggelsesforløb forhandler forskelligt og har forskellige forudsætninger for at forhandle med de sundhedsprofessionelle, både på sygehuset og uden for sygehuset. Pårørendes forskellige forudsætninger for at forhandle kan illustreres ved hjælp af MIKA modellens fire elementer (*Mandat*, *Incitament*, *Kapacitet* og *Aktivitet*). MIKA kan, på baggrund af Bourdieus teoretiske begreber, forstås som en slags *kapital*, der tilsyneladende har værdi i sundhedsvæsenet og dermed kan styrke de pårørendes forhandlingskraft ved forhandlinger med de sundhedsprofessionelle. Med afsæt i studiets tværgående fund blev det muligt at konstruere to typologier ”*de forhandlings-potente pårørende*” og ”*de mindre forhandlings-potente pårørende*”. Hvorvidt pårørende er mere eller mindre forhandlingspotente er under påvirkning af

den enkelte pårørendes egen historie, aktuelle forudsætninger, men også af den politiske, organisatoriske og mellemmenneskelige kontekst, de konkrete forhandlinger finder sted i.

## **Tabeller**

Tabel 1: Overblik over delstudier, der indgår i afhandlingen.

Tabel 2: Trin i den kvalitative indholdsanalyse

Tabel 3: Eksempel på analyseprocessen

Tabel 4: Overblik over interviewenes varighed i delstudie 1.

Tabel 5: Beskrivelse af deltagere i delstudie 1

Tabel 6: Overblik over interviewenes varighed i delstudie 3.

Tabel 7: Beskrivelse af deltagere i delstudie 3

## **Figurer**

Figur 1: Grafisk overblik over datagenereringen

Figur 2: MIKA modellen

Figur 3: Flora, eksempel på ”En forhandlings-potent pårørende”

Figur 4: Dagny, eksempel på ”En mindre forhandlings-potent pårørende”

Figur 5: Birthe, eksempel på ”En mindre forhandlings-potent pårørende”

Figur 6: Berthel, eksempel på ”En mindre forhandlings-potent pårørende”

## Indhold

Introduktion .....	1
På FORKANT i Syd .....	3
Afhandlingens struktur .....	4
Kapitel 1 Baggrund.....	5
Det moderne sundhedsvæsen.....	5
Forhandlinger .....	6
Inddragelse .....	7
Patienters og pårørendes kompetencer .....	7
Risiko for ulighed.....	8
Ældre i akutte indlæggelsesforløb .....	10
Ældres behov for støtte fra pårørende .....	11
Pårørendes forskellige roller.....	12
Pårørendes udfordringer .....	13
Rationalet for afhandlingen .....	15
Formål .....	16
Formål for de tre delstudier .....	17
Kapitel 2 Metode .....	17
Studiets videnskabssteoretiske position .....	19
Min rolle som forsker .....	19
Metodologi .....	21
Metode.....	22
Hvor foregik studiet.....	22
Deltagere i studiet.....	23
Rekruttering.....	25
Individuelle semi-strukturerede interviews i delstudie 1 og 3.....	28
Fokuseret etnografi i delstudie 2 .....	29
Analysestrategi .....	31
Anvendelse af teori.....	35
Juridiske og etiske overvejelser.....	36
Kapitel 3 Fund .....	38
Delstudie 1 .....	38
Delstudie 2.....	44
Delstudie 3.....	48



Supplerende analyse og fortolkning af fundene på tværs af de tre delstudier .....	52
To typologier .....	53
Eksempler på de to typologier .....	54
Kapitel 4 Diskussion.....	64
Diskussion af studiets fund.....	65
Pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle som ”et spil” .....	66
”Spillereglerne” for forhandlingerne mellem pårørende og sundhedsprofessionelle .....	66
”Spillernes” plads på banen.....	71
”Spillet” legitime kapitaler.....	72
Diskussion af metodologi og metode .....	81
Reliabilitet og validitet .....	82
Generaliserbarhed .....	89
Kapitel 5 Konklusion.....	90
Kapitel 6 Implikationer.....	91
Det politiske niveau .....	92
Det organisatoriske niveau .....	93
Det kliniske niveau .....	94
Det uddannelsesmæssige niveau .....	95
Ældre og deres pårørende .....	96
Fremtidig forskning .....	97
Efterskrift.....	98
Referenceliste .....	99
Bilagsliste .....	113
Bilag 1: Informationsplakat.....	114
Bilag 2: Informationsmateriale til pårørende.....	115
Bilag 3: Interviewguide studie 1.....	116
Bilag 4: Interviewguide studie 3.....	118
Bilag 5: Godkendelse Datatilsynet .....	120
Bilag 6: Svarmail fra Den lokale Regionale videnskabetiske komité.....	125
Bilag 7: Samtykkeerklæring .....	127

## Introduktion

*”Det kræver stærke, insisterende børn at blive gammel. Tænk, hvis man ikke har en nævenyttig datter, der ringer til visitatoren hver morgen og græder og plager i telefonen.”* Sådan lød ordene i et debatindlæg bragt i Jyllands-Posten den 8. september 2019 (1).

Få dage senere responderede en anden læser, i avisens elektroniske kommentarspor, med følgende tilkendegivelse:

*”Supergodt skrevet. Jeg har selv været der med mine forældre, de var dog skilt og havde hver sin bolig. Min far var som 85-årig indlagt, fordi han var så svag og ikke kunne finde ud af at bruge sit kaldeanlæg. Som tidligere ingeniør troede han ikke på, at der kom nogen, når han trykkede på sit kald. ”Hvem skal komme, her er jo ingen?”*

*Lægerne havde indkaldt min bror og jeg til samtale. Her fik vi at vide, at min far skulle udskrives til eget hjem, indtil der var en plejehjemsplads.*

*Jeg oplyste, at det er ulovligt i Danmark at efterlade folk i hjælpeløs tilstand, så det måtte anmeldes. Svaret var: ”Det kan man da ikke.”*

*Jeg kunne kun svare, at: ”Det kommer an på en prøve.”*

*De fandt en aflastnings plads til min far. Da min far kom på plejehjem, lavede han op og døde i en alder af 96 år. Det er rigtig slemt for gamle, der har generte børn eller slet ingen børn, så der ikke er nogen til at kæmpe for dem.”* (2).

Ovenstående ytringer er blot få eksempler blandt mange klummer, avisartikler, tv- programmer og indlæg på de sociale medier, der viser tegn på, at man er i vanskeligheder, hvis man som ældre ikke har pårørende, der kan tale ens sag, når man af den ene eller den anden grund ikke er i stand til at gøre det selv.

I Danmark har alle, jævnfør sundhedsloven, i princippet fri og lige adgang til sundhedsydelser (3). Alligevel er uligheden i sundhed stigende og forskellene mellem de bedst og de dårligst stillede bliver større og større (4). Noget tyder på, at uligheds problematikker ikke kun er forbeholdt særlige socialgrupper i samfundet, men at sårbarheden kan betragtes som mere eksistentiel, og at alle patienter potentielt kan opleve sårbarhed f.eks. i mødet med sundhedsvæsenet (5). Eksemplerne beskrevet ovenfor understreger behovet for også at anskue ulighed i sundhed fra et perspektiv, der medtænker sociale og kontekstuelle forhold og som er åbent for, at f.eks. relationen mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle potentielt kan være en drivkraft for ulighed.

Dette ph.d.-studie fokuserer blandt andet på, hvad der er på spil i mødet mellem de ældres pårørende og de sundhedsprofessionelle, som potentielt kan undergrave princippet om lighed. Et betydningsfuldt greb i kampen mod ulighed er at erkende uligheden og dermed være i stand til at genkende de determinanter, der kan bidrage til uligheden. En vigtig motivation for at gennemføre dette ph.d.-studie er at medvirke netop til dette.

Hvornår mennesker kan omtales som ældre er omdiskuteret og svært at afgrænse. ”Ældre” er i denne afhandling  $\geq 75$  år. Beslutningen om, at kun pårørende til ældre  $\geq 75$  år skulle inkluderes, er begrundet i servicelovens §79a der foreskriver, at kommunerne med faste intervaller skal foretage forebyggende hjemmebesøg hos alle ældre i de år, de fylder 75 og 80 år (6). Denne målgruppe er udpeget, da ældre  $\geq 75$  år potentielt kan være sårbare og have brug for støtte fra eventuelle pårørende og især, når de indlægges akut.

Studiet sætter således eksplicit fokus på pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle *før, under og efter* ældres akutte indlæggelse.

Betegnelsen ”pårørende” dækker i afhandlingen over den eller de personer, som den ældre og den pårørende selv mener, er mest involveret i den ældres situation på det givne tidspunkt. Pårørende kan således både være ægtefæller, voksne børn, venner, naboer eller andre familiemedlemmer. Pårørende er både pårørende, der hjælper den ældre meget intensivt (på engelsk ofte betegnet som ”caregivers” eller ”informal caregivers”) og dem, der giver hjælp og støtte i et mere begrænset omfang (ofte beskrevet som ”next of kin” eller ”relatives”).

Betegnelsen ”sundhedsprofessionelle” anvendes ligeledes i en bred forståelse og omfatter således både ufaglærte hjælpere i den kommunale ældrepleje, visitatorer, social- og sundhedshjælper/assistenter, sygeplejersker og læger, både på sygehuset og i ambulant og privat regi. Når ældre får hjælp efter en akut indlæggelse, sker det ofte i sammenhæng med ydelser både efter sundhedsloven (hjemmesygepleje) og serviceloven (støtte til hverdagsaktiviteter i form af f.eks. rengøring og personlig pleje) (3, 6). De sociale omsorgsopgaver og den sundhedsmæssige behandling kan derfor være svære at adskille i praksis.

I mit eget liv har jeg gennem de sidste mange år fulgt min far tæt gennem et komplekst og svært sygdomsforløb. Jeg har oplevet, hvilken afgørende betydning det har for min fars forløb, at han har pårørende, der kan tale hans sag, når hans eget overblik svigter, kræfterne svinder og vejen gennem sundhedssystemet bliver for ufremkommelig. Ofte har jeg tænkt på, hvordan hans situation ville have set ud, hvis han ikke havde haft aktive pårørende både i forbindelse med sin kroniske sygdom, men også i forbindelse med akut sygdom og akutte indlæggelsesforløb.

## **På FORKANT i Syd**

Organisatorisk er dette ph.d.-studie en del af et større tværsektorielt forskningsprojekt, På FORKANT i Syd. Det overordnede formål med På FORKANT i Syd er at bidrage med viden, der kan øge kvaliteten af de sundhedsydelser, som ældre borgere modtager i forbindelse med en akut indlæggelse for på den måde at skabe bedre sammenhæng og samarbejde på tværs af sundhedsvæsenet (7).

Projektet På FORKANT i Syd udgår fra Den fokuserede Forskningsenhed for Akutmedicin ved Sygehus Sønderjylland og er et samarbejdsprojekt mellem Sygehus Sønderjylland, Aabenraa Kommune, Haderslev Kommune, Sønderborg Kommune, Tønder Kommune, de alment praktiserende læger i disse kommuner samt en række forskningsenheder ved Syddansk Universitet (SDU) og University College Syddanmark (UC SYD). Samarbejdsforum i Sønderjylland (SOF i Sønderjylland) er overordnet styregruppe for projektet, ligesom en forskningsstyregruppe følger projektets forskningsaktiviteter og et såkaldt Dialogforum sikrer en tæt kontakt til de involverede aktører fra praksis. Fire brugere (pårørende) indgår i projektets forskningsstyregruppe.

## **Afhandlingens struktur**

Denne afhandling består af 6 kapitler:

- Kapitel 1 indeholder en beskrivelse af baggrund og rationale for studiet, der leder frem mod formuleringen af studiets overordnede formål samt formål for hvert af de tre delstudier.
- Kapitel 2 indeholder en beskrivelse af, hvordan studiets overordnede formål og tilhørende delformål er søgt besvaret og indeholder således en beskrivelse af videnskabsteoretisk afsæt, metodologier og metoder.
- Kapitel 3 indeholder en beskrivelse af fund fra hvert af de tre delstudier.
- Kapitel 4 indeholder en diskussion af studiets fund på tværs af de tre delstudier samt en diskussion af studiets metoder og forskningsmæssige kvalitet.
- Kapitel 5 indeholder konklusion på tværs af de tre delstudier.
- Kapitel 6 indeholder refleksioner over studiets mulige politiske, organisatoriske, kliniske, uddannelsesmæssige og forskningsmæssige implikationer.
- Som bilag indgår de tre artikler, der er relateret til de tre delstudier samt en række øvrige bilag.

## **Kapitel 1 Baggrund**

I dette afsnit uddybes baggrunden for studiet og studiets rationale. Afslutningsvis redegøres for studiets overordnede formål og formål for de tre delstudier.

### **Det moderne sundhedsvæsen**

Det danske velfærdssamfund har undergået store forandringer gennem de sidste årtier. Flere reformer og beslutninger har siden 90'erne præget opkomsten af det såkaldte moderne sundhedsvæsen, herunder bl.a. kommunalreformen i 2007 og beslutningen om reducere af sengepladser på sygehusene i 2008 (8-10).

Styringsparadigmet New Public Management (NPM) har bl.a. påvirket samfundet i retning af effektivitet, produktivitet, konkurrence, udgiftsstyring, udlicitering og valgfrihed. Der er sket en markedsførelse af det danske velfærdssamfund og en øget ansvarliggørelse af borgerne, der betragtes som et vigtigt aktiv i den stigende konkurrence (11, 12). Med en NPM tankegang betragtes borgerne som en form for kunder og forbrugere i det offentlige system (12). Senere er New Public Governance (NPG) blevet betragtet som et modsvar eller et supplement til NPM, og de to styringsparadigmer synes nu at fungere i sameksistens (12, 13). Styringsparadigmet NPG indrammer den enkelte borger, ikke som en kunde og forbruger, men som en aktiv borger med rettigheder og forpligtigelser overfor fællesskabet (12).

Brugerinddragelse er en central politisk ambition både på et organisatorisk og et individuelt niveau (14). I forhold til sundhedsvæsenet betyder det, at der på forskellige niveauer er fokus på inddragelse af patienter og pårørende, og at nationale såvel som regionale og kommunale politikker og målsætninger understreger betydningen af brugerinddragelse (15-18). Rationalet bag denne ambition er formentlig en antagelse om, at brugere både ønsker og er i stand til at tage aktivt del i f.eks. restituering efter sygdom. Borgerne har udviklet sig fra, i en NPM tankegang, ”at have ret til at blive set, hørt og respekteret” til nu, under indflydelse af NPG tankegangen, at være ”medansvarlige for systemets effektivitet” (12, 14) Det overordnede rationale er, at inddragelse betragtes som et aktiv i forhold til både kvalitet og tilfredshed hos borgerne herunder patienter og pårørende (14).

På trods af dette relativt intense fokus på inddragelse af patienter og pårørende, er der tilsyneladende fortsat en del udfordringer forbundet med eksekveringen heraf. En forklaring på dette kan være, at der fortsat ikke er enighed blandt sundhedsprofessionelle om, hvad brugerinddragelse er (19). En anden mulig forklaring er, at forskellige dagsordner konkurrerer om de sundhedsprofessionelles opmærksomhed, og det betyder derfor, at de sundhedsprofessionelle ikke altid har mulighed for at prioritere at inddrage patienter og pårørende (14). Intensivt fokus på evidensbaseret samt høje effektiviserings- og produktionskrav medvirker til, at patienter og pårørende kan blive ”overset” og ”overhørt”, hvorfor ambitionen om inddragelse bliver besværliggjort (14, 20).

## **Forhandlinger**

Baggrundsantagelsen i dette ph.d.-studie er, at vi mennesker hele tiden *forhandler* (21, 22). Nogle *forhandlinger* erkender vi og forbereder os på. Andre *forhandlinger* foregår bag om ryggen på os, fordi vi ikke opdager dem (21, 22). Disse ikke erkendte *forhandlinger* kan f.eks. handle om hverdagssituationer, hvor vi skal blive enige med andre mennesker for at nå frem til en afklaring eller en aftale. Begrebet *forhandling* kan forstås på flere måder, men relateres ofte til den merkantile verden, markedslogikken og den optimeringstankegang, som knytter sig hertil. Teorien bag begrebet *forhandlinger* relaterer sig til flere skoler, blandt andet inden for mikro sociologien ved den canadiske sociolog Erving Goffman (1922-1982) og inden for forretningsverdenen ved eksempelvis den amerikanske jura professor Roger Fisher og den amerikanske antropolog William Urie (14, 21, 22). I 1980'erne blev fundamentet til *den interessebaserede forhandling* anlagt og startede en revolution der betød, at almindelige mennesker fik et sprog for de *forhandlinger*, som foregår både i erhvervsmæssige sammenhænge og i menneskers helt almindelige hverdagsliv (21, 22). Ofte inddeles *forhandlinger* i to overordnede typer: *Den positionelle forhandling*, som er en type forhandling, hvor parterne står stejlt over for hinanden og hver part arbejder målrettet for at opnå den største værdi af det, der ligger på forhandlingsbordet. Den anden type forhandlinger er *de interesserede forhandlinger*, som anerkendes for skabelsen af ”merværdi” gennem en åbenhed over for både egne og modpartens interesser. På den måde lukkes der op for flere forskellige, mulige løsninger end dem, der er til stede i *de positionelle forhandlinger* (21, 22). I dette ph.d.-studie anvendes begrebet *forhandling* bredt og beskriver både de erkendte og uerkendte meningsudvekslinger, som pårørende indgår i med de sundhedsprofessionelle

for at få adgang til indflydelse på den ældres pleje og behandling. Disse *forhandlinger* kan i forskellige situationer minde om enten *positionelle forhandlinger* eller *interessebaserede forhandlinger* (21, 22).

## **Inddragelse**

Som et led i udviklingen af offentlige styringsparadigmer, herunder NPG, har der gennem de sidste 20 år været stort fokus på brugerinddragelse og den enkeltes demokratiske ret til involvering i beslutningsprocesser vedrørende disponeringer om egen sundhed og sygdom (12, 23). Sameksistens af logikkerne i NPM og NPG har medført, at forskellige ideer, incitamentsstrukturer og bevægelser forløber på samme tid, hvilket bl.a. er en udfordring i forhold til ambitionerne om patient- og pårørendeinddragelse (12, 20). Forandringer i sundhedsvæsenet har skabt nye patientroller, som sætter nye standarder for, hvordan man skal agere, hvis man vil være ”en god patient” i det moderne sundhedsvæsen (20, 24). Nye patientroller betyder ligeledes nye roller for de sundhedsprofessionelle samt nye ideer om den ideelle relation mellem de sundhedsprofessionelle og patienter og pårørende.

## **Patienters og pårørendes kompetencer**

Forventningen om, at den enkelte kan være aktiv og tage ansvar for egen situation, peger i retning af en stigende orientering imod patienternes kompetencer og dermed deres muligheder for selvforvaltning. Begrebet *'health literacy'* (på dansk *sundhedskompetencer*) adresserer netop den enkeltes mulighed for at finde, forstå, evaluere og anvende information til at tage beslutninger om sundhed (25, 26).

*Sundhedskompetencer* udgør kombinationen af personlige kompetencer og ressourcer i omgivelserne (27). Både på individ- og samfundsniveau anses *sundhedskompetencer* som en determinant for sundhed og som et betydningsfuldt begreb i forhold til ulighed i sundhed (25, 28, 29). *Distribuerede sundhedskompetencer* er et begreb, der dækker over det at trække på andres *sundhedskompetencer* som en ressource til at klare egen situation (30, 31). Med begrebet *distribuerede sundhedskompetencer* er det muligt at forklare, hvordan personer med svage *sundhedskompetencer* kan have gavn af, at f.eks. deres pårørende kompenserer for mangler i deres egne *sundhedskompetencer*. De, der skal kompensere for andres manglende kompetencer, fungerer som såkaldte *sundhedskompetence-mediatorer* (31).

Værdien af personlige kompetencer og ressourcer i omgivelserne italesættes ligeledes af professor emeritus Katrin Hjort, som ved hjælp af begrebet *klientkompetencer* adresserer behovet for at kunne



klare sig i velfærdssamfundet, herunder i sundhedsvæsenet (32). Med afsæt i en række logiske ræsonnementer redegør Hjort for de *affektive, kognitive, sociale og økonomiske ressourcer*, hun mener, definerer de *klientkompetencer*, som er nødvendige for at klare sig i det moderne velfærdssamfund (32). Hjort pointerer vigtigheden af, at den enkelte borger har stærke *klientkompetencer*, der gør ham eller hende i stand til *at forhandle* sig til det, Hjort på engelsk kalder '*access to excellence*' og på dansk "*adgang til omsorg*" (32). At være i stand til at mønstre *handlekraft, forhandlingskraft og købekraft* synes afgørende, og det er netop spørgsmålet om "*adgang*" der, ifølge Hjort, bliver fremtidens stridspunkt inden for velfærd. Hendes påstand er, at den aktuelle velfærdstransformation kan favorisere dem, der har stærke *klientkompetencer* frem for dem, der ikke har. Hjort hævder, at konkurrencestatens *styringsstrategier* skaber nye *praksisformer*, der skærper kravene til at være det, hun kalder "*en kompetent klient*" (32).

Overordnet tegner samfundsudviklingen altså konturerne af en situation, hvor det er en implicit antagelse, at den enkelte er i stand til at indramme egne behov i forhandlingen om velfærd i et ressourcepresset, komplekst og fragmenteret offentligt system. Denne fordring om ansvarlighed gælder også for ældre i akutte indlæggelsesforløb. Sundhedssektoren har tilsyneladende skabt handlemuligheder for de patienter og pårørende, der har gennemskuet, at det er muligt at påvirke de sundhedsprofessionelles beslutninger og har ressourcerne til at gøre det (20). Det at være i stand til at forhandle og navigere er tilsyneladende blevet en nødvendig forudsætning for at kunne begå sig i det moderne sundhedsvæsen (20). Denne forskel mellem de patienter og pårørende, der har erkendt muligheden for forhandling og de, der ikke har, udgør en risiko for ulighed i adgang til sundhed. Det er derfor vigtigt at få viden om, hvilke kompetencer de pårørende har og hvordan de anvender dem i forhandlinger med de sundhedsprofessionelle.

## **Risiko for ulighed**

Med engelske termer skelnes der mellem *health inequality*, som dækker over uligheder betinget af f.eks. genetiske forskelle mellem mennesker, og *health inequity*, som betegner de uligheder i samfundet, der er skabt af mennesker eller strukturer, og som dermed kan betragtes som "uretfærdige" og potentielt mulige at undgå (4, 33, 34). Den sidste form for ulighed kan beskrives som social ulighed, som traditionelt undersøges ved hjælp af studier, der fokuserer på sociale determinanter som

uddannelsesbaggrund, socioøkonomisk position, køn, alder og etnisk baggrund (4, 33, 34). Ulighed i sundhed kan imidlertid også anskues fra et perspektiv, hvor kulturelle barrierer, herunder spørgsmål om sociale interaktioner, medtænkes som en mulig forklaring på uligheden (5, 34) Antagelsen i dette ph.d.-studie er, at der ikke findes én forklaring på ulighed i sundhed, men talrige, komplekse forklaringer og at netop den ulighed, som kan opstå som en konsekvens af f.eks. ældre og deres pårørendes møde med sundhedsvæsenet og de sundhedsprofessionelle, er en vigtig del at blive klogere på. I studiet vil betegnelsen "ulighed" blive anvendt som en betegnelse for den form for ulighed i sundhed, som betegnes *health inequity*.

En rapport, udarbejdet af Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA) for Ældre Sagen i 2020 om ældre, medicinske patienters oplevelser af værdighed i mødet med sundhedsvæsenet, viser, at ældre med såkaldte "*stærke pårørende*" oplever at få bedre støtte til at skabe sammenhæng i deres forløb. De pårørende kan hjælpe med "*at skære igennem*" og sikre, at den ældre får den pleje og øvrige støtte, som de efterspørger (35). Det præciseres dog ikke nærmere i rapporten, hvad det konkret er, de pårørende gør, når de "*skærer igennem*" eller, hvorvidt nogle pårørende har bedre muligheder for at gøre dette end andre.

I en dansk rapport om ulighed i sundhedsvæsenet udgivet i 2011 blev "*samspillet mellem bruger og sundhedstjeneste*" adresseret som en vigtig faktor for udfaldet af den enkeltes kontakt med sundhedsvæsenet (36). Rapporten italesatte dette samspil som "*en forhandling*", hvor flere væsentlige faktorer spiller en rolle, herunder det sociale netværk og støtten fra eventuelle pårørende. Rapporten henviste bl.a. til et review, der dokumenterer sammenhængen mellem overdødelighed ved mange sygdomme for personer, der har et svagt socialt netværk (36, 37). Rapporten pegede på, at en mulig forklaring på denne form for ulighed kan være det, at behov ofte skal omsættes til en "efterspørgsel" enten fra sundhedsvæsenet, fra patienten selv eller fra pårørende (36). Antagelsen i dette studie er, at nogle pårørende har lettere ved at formulere denne "efterspørgsel" end andre og dermed bedre er i stand til at bane vejen for den ældre.

Med denne problemstilling tegnes konturerne af et potentielt a og b hold; et a hold bestående af ældre, der har pårørende, der er i stand til at bane vej for den ældre og et b hold bestående af ældre uden pårørende eller med pårørende, der af den ene eller den anden årsag ikke lykkes med at forhandle på

vegne af den ældre. Det vil sige, at denne form for ulighed i sundhed handler om *adgangen* til sundhedsydelse (4, 36, 38).

## **Ældre i akutte indlæggelsesforløb**

Den demografiske udvikling med øget antal af ældre udfordrer sundhedsvæsenet både nationalt og internationalt (39). For de europæiske lande betyder det, at det procentuelle antal af ældre over 80 år vil stige fra 5 % i 2016 til 13 % i 2070 (40). En befolkningsfremskrivning fra Danmarks Statistisk dokumenterer denne tendens (41). Det estimeres ligeledes, at andelen af populationen, der er 60 år eller derover næsten vil fordobles fra 12 % til 22 % i perioden 2015-2050 (42). Hvert år indlægges 245.000 ældre på et dansk sygehus (43). Mange af disse ældre indlægges gentagne gange (44). Antallet af ældre, der indlægges akut er stigende, især for aldersgruppen på 80 år og derover, hvor der ses både en kraftig stigning i antallet af korte og lange indlæggelsesforløb (45). Indlæggelsesårsagerne kan være mangeartede, men ofte indlægges de ældre med et uspecifikt sygdomsbillede udløst af multifaktuelle årsager (43, 46).

Diversiteten mellem forskellige aldringsveje er stigende, hvilket gør, at det kan være vanskeligt at beskrive ældre, der bliver akut indlagte, som en samlet gruppe (43, 47). Et registerbaseret kohorte studie udført indenfor rammerne af På FORKANT i Syd viser, at ældre, der modtager hjemmepleje, har øget risiko for genindlæggelse og død efter en kort, akut indlæggelse i forhold til ældre, der ikke modtager hjælp i hjemmet (48). Denne viden aktualiserer behovet for at have et mere nuanceret perspektiv på ældre og sårbarhed og undgå forsimplede, unuancerede betegnelser (47). Professor Morten Sodeman tilbyder netop en bred forståelse af sårbarhed, når han hævder, at sårbarheden bor i os alle, og at alle mennesker potentielt kan blive sårbare, f.eks. i mødet med sundhedsvæsenet (5). Sårbarheden er, ifølge Sodeman, relationel og dermed noget, der er afhængig af rammerne, relationen og processen i den konkrete situation (5) Ældre, der bliver akut indlagte, er jævnfør dette perspektiv ikke pr. definition sårbare, men er måske i farezonen for at blive det og dermed få et øget behov for støtte fra deres pårørende. I forbindelse med På FORKANT i Syd er der desuden udført et systematisk review om ældres oplevelse af sammenhængen af sundhedsydelse. Studiet viser, at ældre med multisygdom ønsker at få deres individuelle behov taget i betragtning og ønsker at blive lyttet til i alle

aspekter af deres forløb. Derved følte de større tillid til sundhedsvæsenet (49). Studiet understreger således vigtigheden af et nuanceret perspektiv på ældre, der bliver akut indlagte.

Når patienter bliver indlagt akut, er deres situation oftest uafklaret. De kan derfor være bange, have smerter og i det hele taget befinde sig i en potentiel krisesituation præget af en grundlæggende uforudsigelighed (43, 50). Når ældre indlægges akut, kan deres symptomer være ukarakteristiske, hvilket kan medføre, at det kan være vanskeligt at foretage en korrekt triagering (43, 51). Det er således afgørende, hvorvidt den ældre er i stand til at beskrive sine symptomer over for de sundhedsprofessionelle. Især hos ældre med demens kan dette være en udfordring (51).

Hospitalskonteksten kan påvirke ældres handlekraft, gennemslagskraft og muligheder for indflydelse og afstedkomme en følelse af magtesløshed, som kan være særligt fremtrædende hos bl.a. ældre uden pårørende (52, 53). Flere kvalitative studier peger ligeledes på sektorovergange som en særlig udfordring for ældre i forbindelse med hospitalsindlæggelser (54-56). Et kvalitativt studie udført indenfor rammerne af På FORKANT i Syd viser, at ældre kan have oplevelser i deres akutte indlæggelsesforløb, som bryder med deres livsverden på grund af kommunikationssvigt og oplevelsen af manglende sammenhæng, især i forbindelse med sektorovergange (57). Ligeledes peger et andet studie udført i forbindelse med På FORKANT i Syd på, at personcentreret pleje tilsyneladende er begrænset i forbindelse med ældres akutte indlæggelsesforløb (58).

Ældre, der bliver akut indlagte *kan* altså være sårbare og potentielt opleve, at deres handlekraft er så svækket, at de har svært ved at overskue egen situation og navigere hensigtsmæssigt i sundhedsvæsenet, bl.a. fordi det kan være svært at forstå den information, der bliver givet (53). Dette kan aktualisere behovet for støtte fra de ældres pårørende.

### **Ældres behov for støtte fra pårørende**

I 2018 var der i forbindelse med Den Landsdækkende Undersøgelse af Patient- og pårørendeoplevelser (LUP) inkluderet et særligt tema omkring pårørendeinddragelse. Undersøgelsen viste, at akut indlagte patienter ønsker, at deres pårørende bliver inddraget (59). En dansk undersøgelse med særligt fokus på ældre viste, at 87 % af ældres pårørende hjælper den ældre ved at deltage i beslutninger og samtaler vedrørende den ældres behandling, f.eks. i forbindelse med udskrivelse fra sygehuset (60). Ældre Sagen står bag en nyere undersøgelse om ældres pårørende, som viser, at ca. 80 % af alle danskere over

18 år har erfaringer med at være pårørende til ældre (61). Forud for den akutte indlæggelse kan ældre have brug for at drøfte behovet for akut indlæggelse med deres pårørende, da den ældre kan være usikker og opleve et behov for at få opbakning til, at det er en god ide f.eks. at kontakte en vagtlæge eller en ambulance (62). Nogle ældre bruger det at uddelegere ansvaret for at søge, modtage, give information samt gå i dialog med de sundhedsprofessionelle om planerne for deres behandling til deres pårørende som en bevidst strategi for at opnå indflydelse under sygehusindlæggelser (63). I forbindelse med ældres sygehusindlæggelser udgør pårørende generelt en ressource for de ældre, som bruger deres pårørende som ”en ekstra stemme” og ”ekstra ører”, der både kan give og modtage information på deres vegne (54, 64). Efter udskrivelsen kan det bl.a. være svært for ældre at administrere deres medicin, hvilket betyder, at pårørende kommer til at spille en vigtig rolle for patientsikkerheden i den forbindelse (65, 66). Hverdagsbegivenheder, som den ældre tidligere har klaret, kan være særligt udfordrende i tiden efter udskrivelsen, hvilket gør, at ældre kan opleve afhængighed af deres pårørende for at klare hverdagen (55, 56). Flere studier peger på at ældre, der bor alene, er i øget risiko for genindlæggelse efter en akut indlæggelse (67-69). Trods denne erkendelse af et behov for pårørendes hjælp oplever ældre, at det kan være svært at balancere deres ønske om selvstændighed og deres aktuelle formåen (70).

Noget tyder altså på, at det potentielt kan være svært for nogle ældre i akutte indlæggelsesforløb at imødekomme kravene om selvforvaltning både *før*, *under* og *efter* den akutte indlæggelse, og at der kan opstå et behov for pårørende, der kan forhandle og navigere på vegne den ældre.

## **Pårørendes forskellige roller**

Det at være pårørende til en ældre, der har brug for hjælp, støtte og måske pleje, kan opleves meningsfuldt og naturligt. Samtidig kan det være følelsesmæssigt udfordrende og opleves som en byrde, der påvirker den pårørendes mestringsstrategier og egen sundhedstilstand negativt (71-74). Ofte er pårørende drevet af følelser som kærlighed, omsorg og forpligtelse og tilsyneladende har kvaliteten af forholdet mellem pårørende og den ældre en stor betydning for den pårørendes oplevelse af ansvar overfor den ældre (74-77). Pårørende, der både har job, tager sig af deres egne børn og deres gamle forældre, omtales internationalt som ”sandwich generationen”. Disse pårørende er særligt udsatte i

forhold til at blive belastede, fordi de skal balancere et ansvar både i forhold til den ældre, familien, deres job og dem selv (78).

Pårørendes oplevelse af ansvar for den ældre gælder også under sygehusindlæggelser. En indlæggelse kan være en ressourcekrævende oplevelse for den pårørende. Pårørende til ældre, der er akut indlagte, kan opleve et stort behov for at være til stede på sygehuset og modtage information om den ældres tilstand samt tale den ældres sag i forhold til de sundhedsprofessionelle (76, 79, 80). Især pårørende til ældre med demens er meget fokuserede på at støtte den ældre under en akut indlæggelse og tale vedkommendes sag i forhold til de sundhedsprofessionelle (64, 81-84). Det ser ud til, at nogle pårørende er mere aktive end andre i forhold til de sundhedsprofessionelle. Pårørende med en mere aktiv adfærd kan optræde som en slags ”beskyttere” eller ”advokater”, mens de pårørende, der indtager mere tilbageholdende og tøvende positioner, tilpasser sig og observerer uden at ytre sig kritisk (76, 85-87). Når pårørende indtager rollen som den ældres ”advokat” i forbindelse med en akut indlæggelse, kan det bl.a. handle om, at de ønsker at sikre værdighed, kvalitet, koordination af pleje og behandling (71, 74, 82, 88-91). Rollen som ”advokat”, det engelske begreb ”advocacy” eller udsagnsordet ”advocate” går igen i mange internationale såvel som nationale forskningsartikler, der beskriver pårørendes rolle i forhold til de sundhedsprofessionelle. Pårørende spiller ofte en central rolle i forhold til sammenhængen i ældres forløb og forskning viser, at pårørende ofte fungerer som bindeled, ”mellemmænd” eller mediatorer mellem den ældre og de sundhedsprofessionelle og medvirker til at sikre kontinuitet og kvalitet i den ældres forløb både *før*, *under* og *efter* hospitalsindlæggelse (88, 92-96).

Noget tyder på, at pårørendes aktive deltagelse kan påvirke kvaliteten af ældres pleje og behandling i positiv retning. Der mangler dog viden om, hvad pårørende konkret gør for at opnå indflydelse i den ældres forløb.

## **Pårørendes udfordringer**

Trods utallige politiske strategier om at styrke patient- og pårørendeinddragelse og det tværsektorielle samarbejde tyder noget på, at ideen om pårørendeinddragelse generelt kan være udfordret (97, 98). Mulighedsbetingelserne for pårørendeinddragelse i en hospitalsorganisation er begrænsede pga. styringsmidler som penge, magt og ret, der tilsyneladende sætter rammerne for de indsatser, som de

sundhedsprofessionelle retter mod pårørende (99-101). De sundhedsprofessionelles holdning til pårørende er dilemmafyldt og pårørende omtales paradoksalt nok på den ene side som ressourcestærke og på den anden side som sårbare individer (102). Generelt oplever indlagte patienter i Danmark, at deres pårørende ikke får tilstrækkelig information og mulighed for at deltage i beslutninger om behandling (59, 60). Lignende udfordringer, i forhold til pårørendeinddragelse, gør sig tilsyneladende gældende internationalt, hvor der bl.a. efterlyses en mere konsistent indsats i forhold til inddragelse af pårørende i hospitalsregi (103, 104). Nogle pårørende går fra at være ”ledere” (udenfor sygehuset) til at ”spille andenviolin” under indlæggelsen, hvilket besværliggør deres forsøg på at advokere for den bedste pleje og behandling til den ældre (105).

Paradokset mellem ambitionen om pårørendeinddragelse og de mange udfordringer med at eksekvere denne ambition kan, ifølge økonom Erik Riiskjær, forklares ud fra en række dominerende organisationsideer i sundhedsvæsenet (20). Disse ideer udspringer af fire rationaler på sundhedsområdet: *Offentlig styringslogik* (f.eks. lovgivning, bekendtgørelser, kliniske retningslinjer og forløbsprogrammer), *markedslogik* (f.eks. økonomiske styringsredskaber præget af NPM tankegangen), *lægeprofessionslogik* (f.eks. et videns- og værdisystem, der bygger på en naturvidenskabelig tilgang) og *plejelogik* (f.eks. forankringen i human- og omsorgsvidenskab) (20). Disse logikker påvirker, ifølge Riiskjær, partnerskabet mellem patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle og har implikationer for, hvor succesfuldt ambitionen om patient- og pårørendeinddragelse kan realiseres. Riiskjærs pointe er, at ideen om inddragelse kan blive obstrueret af konkurrerende ideer i sundhedsvæsenet, som netop udspringer af ovenstående logikker (20). Kulturelle og strukturelle faktorer påvirker tilsyneladende implementering af idealet om patientinddragelse og sundhedsprofessionelles syn på inddragelse af pårørende synes i overvejende grad domineret af værdier fra den neoliberale ideologi og det medicinske rationale, hvilket igen udfordrer mere humanistiske idealer om pårørendeinddragelse (101, 106). De sundhedsprofessionelle er tilsyneladende splittede mellem systemet og det individuelle, hvilket gør, at de sundhedsprofessionelle i nogle sammenhænge kan opleve pårørende som et benspænd for deres arbejde fremfor en ressource (107). Pårørende kan altså betragtes som besværlige, hvis de obstruerer effektiviteten i flow kulturen i den akutte afdeling frem for at udgøre et aktiv i forhold til effektiv målopfyldelse (108, 109). Dette bakkes op i andre studier der finder, at pårørende risikerer at blive ekskluderede, hvis de ikke bakker op om f.eks. standarder og procedurer fastsat af de

sundhedsprofessionelle (110). Sygeplejersker oplever eksempelvis ældres pårørendes som støttende og hjælpsomme, når de sparer sygeplejerskernes tid og som krævende, når de obstruerer deres tid. Sygeplejerskerne har klare forventninger til, hvordan de pårørende skal opføre sig for at være en ressource (111), og de kan derfor opleve pårørende som ”en krævende ressource”, når de ikke møder disse forventninger (108).

Pårørende kan opleve, at det kan være svært at blive involveret både under og efter ældres indlæggelse på sygehuset og pårørendes mulighed for involvering falder tilsyneladende med alderen (112-115). Nogle pårørende oplever sig selv som ”tilfredse deltagere” andre som ”usynlige deltagere”, mens nogle oplever sig selv som ”skuffede outsiders” (116, 117). Overordnet handler pårørendes frustrationer i vid udstrækning om mangelfuld information og udfordringer i forhold til kommunikationen mellem de pårørende og de sundhedsprofessionelle (118-123). Noget tyder på, at det kan være svært både at være pårørende og sundhedsprofessionel, men at det overordnet er en fordel for de pårørende, hvis de selv er sundhedsprofessionelle og derfor bedre forstår, hvad de sundhedsprofessionelle siger (124, 125). Pårørende kan være bange for, at de sundhedsprofessionelle oplever dem som besværlige og krævende, hvis de er kritiske og stiller krav og at en sådan adfærd kan skade den pleje og behandling, som den ældre modtager (91, 126).

Ovenstående tyder på, at nogle pårørende oplever udfordringer forbundet med relationen til de sundhedsprofessionelle. Udfordringer, der potentielt kan gøre det svært for pårørende at forhandle på vegne af den ældre. Der mangler dog viden om, hvad der kendetegner de pårørende, der oplever udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet og de sundhedsprofessionelle og de pårørende, der overkommer disse udfordringer og mere ubesværet opnår indflydelse på den ældres pleje og behandling.

## **Rationalet for afhandlingen**

Dette ph.d.-studie forfølger en antagelse om, at det at være i stand til at forhandle og navigere er en nødvendig forudsætning for at kunne begå sig i det moderne sundhedsvæsen og dermed få adgang til den bedste pleje og behandling.



Med udgangspunkt i eksisterende forskning ved vi:

- At pårørende kan opleve at have et stort ansvar og udfylder forskellige roller i mødet med sundhedsvæsenet, herunder rollen som fortaler eller ”advokat”.
- At ideen om og mulighedsbetingelserne for pårørendeinddragelse kan være udfordret både på hospitalet og kommunalt.
- At pårørende kan møde forskellige udfordringer i samspillet med de sundhedsprofessionelle både *før, under* og *efter* ældres akutte indlæggelse.

Der savnes dog viden om, hvad der karakteriserer de pårørende, der er stærke forhandlere og de, der står svagere i forhandlingerne med de sundhedsprofessionelle. Ligeledes mangler der viden om *hvorfor* de pårørende forhandler, *hvordan* de forhandler samt hvordan deres *muligheder* for forhandlinger er.

Der er derfor behov for at undersøge forskellige perspektiver på pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle, der kan hjælpe os til en bedre forståelse af disse forhandlinger og deres udmøntning i praksis *før, under* og *efter* den ældres akutte indlæggelse.

## **Formål**

Ph.d.-studiets overordnede formål var at bidrage med viden om pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelsesforløb.

Det overordnede formål blev søgt opnået gennem tre delstudier.

De tre delstudier havde fokus på interaktionen mellem ældres pårørende og sundhedsprofessionelle ved tre tidsmæssige nedslag i den ældres akutte indlæggelsesforløb; delstudie 1) *tiden op til* indlæggelsen (uger, dage og timer forud for indlæggelsen) samt selve indlæggelsestidspunktet), delstudie 2) *tiden under* en akut indlæggelse og delstudie 3) *tiden efter* en udskrivelse fra en akut indlæggelse.

Denne tidsmæssige inddeling af den ældres akutte forløb forstås som en teoretisk abstraktion, der ikke nødvendigvis kan overføres til ældres og deres pårørendes oplevelse af det samlede forløb, men som metodisk giver en ramme for de tre delstudier.

## **Formål for de tre delstudier**

### Delstudie 1:

Formålet med delstudie 1 var at analysere pårørendes oplevelser af deres interaktioner med sundhedsprofessionelle i *tiden op til* ældres akutte sygehusindlæggelse med henblik på at udlede betydningsfulde temaer for pårørendes forhandlinger med disse sundhedsprofessionelle.

### Delstudie 2:

Formålet med delstudie 2 var at undersøge pårørendes muligheder og strategier for forhandling med sundhedsprofessionelle *under* ældres indlæggelse.

### Delstudie 3:

Formålet med delstudie 3 var at analysere pårørendes formål og strategier for forhandling med sundhedsprofessionelle *efter* ældres akutte indlæggelse.

## **Kapitel 2 Metode**

I dette kapitel redegøres for studiets metode, herunder sammenhængen mellem 1) studiets videnskabsteoretiske position 2) studiets metodologi og 3) de konkrete metoder, der er anvendt i de tre delstudier (127). Studiets overordnede formål og delformål afgjorde valg af metoder, herunder den måde, hvorpå studiets empiri blev skabt og bearbejdet, samt hvilken analysestrategi, der er anvendt.

Tabel 1 viser studiets opbygning. Delstudie 1 er et kvalitativt interviewstudie. Delstudie 2 er et etnografisk inspireret studie. Delstudie 3 er ligeledes et kvalitativt interviewstudie.

**Tabel 1: Overblik over delstudier, der indgår i afhandlingen.**

<b>Overordnet formål</b>	At bidrage med viden om pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelsesforløb.		
<b>Formål</b>	<b>Delstudie 1</b>	<b>Delstudie 2</b>	<b>Delstudie 3</b>
	At analysere pårørendes oplevelser af deres interaktioner med sundhedsprofessionelle i <i>tiden op til</i> ældres akutte sygehusindlæggelse med henblik på at udlede betydningsfulde temaer for pårørendes forhandlinger med disse sundhedsprofessionelle.	At undersøge pårørendes muligheder og strategier for forhandling med sundhedsprofessionelle <i>under</i> ældres indlæggelse.	At analysere pårørendes formål og strategier for forhandling med sundhedsprofessionelle <i>efter</i> ældres akutte indlæggelse.
<b>Metode</b>	Kvalitative interviews, 17 deltagere.	Fokuseret Etnografi 28 dage med fokuserede observationer i to akutafdelinger.	Kvalitative interviews, 18 deltagere.
<b>Fokus</b>	<i>Tiden op til</i> indlæggelsen på akutafdelingen.	<i>Tiden under</i> indlæggelsen på akutafdelingen.	<i>Tiden efter</i> udskrivelsen.
<b>Artikel - titel</b>	1 <i>“Relatives’ negotiation power in relation to older people’s acute hospital admission: A qualitative interview study”</i> (128) .	2 <i>”Relatives’ Negotiations with Healthcare Professionals during Older People’s Acute Admission: An Ethnographic Study”</i> (129).	3 <i>“‘Braiding strings’ – A qualitative interview study with relatives of older people discharged after an acute admission”</i> (130) .

## Studiets videnskabssteoretiske position

Studiets ontologiske, epistemologiske og metodologiske grundantagelser harmonerer med det fortolkningsvidenskabelige paradigme (131). I undersøgelsen er der anlagt et hermeneutisk perspektiv, der er inspireret af den filosofiske hermeneutik, som den er beskrevet af Hans-Georg Gadamer (1900-2002) i den danske version af hans hovedværk 'Wahrheit und Methode'; 'Sandhed og metode – Grundtræk af en filosofisk hermeneutik' (132). Ifølge den filosofiske hermeneutik er forståelse en ontologisk grundstruktur i den menneskelige væren, ligesom det er en epistemologisk forudsætning, at viden betragtes som kontekstuel samt at forståelsen bygger på *den hermeneutiske cirkel* (132). *Den hermeneutiske cirkel* beskriver det grundlæggende hermeneutiske fortolkningsprincip, at del/helhed og fortolkning/forståelse altid sætter sig igennem i et dialektisk forhold (132). For at være i stand til *at forstå* er det, ifølge Gadamer, nødvendigt at være i besiddelse af en række forhåndsantagelser, som han kalder *fordomme* (132). Ifølge Gadamer bruger vi disse *fordomme* til at forstå det, der er på spil i den konkrete situation. Menneskets *fordomme* og *forforståelser* danner således den særlige *meningshorisont*, hvorfra vi oplever verden (132). Når *meningshorisonter* nærmer sig hinanden, taler Gadamer om *horisontsammensmeltning* (132). *Den hermeneutiske cirkel* beskriver, hvordan den enkeltes mening kan blive udvidet således, at der i en vekselvirkning mellem del og helhed opnås en dybere forståelse (132).

Den filosofiske hermeneutik tilbyder et perspektiv, der lægger vægt på, at både *tid* og *kontekst* påvirker den måde, mennesker oplever og fortolker verden på (133, 134). Dette udgangspunkt harmonerer med min overbevisning om, at de oplevelser, som deltagerne delte med mig, ligeledes var påvirket af tid, kontekst og den enkeltes måde at fortolke verden på.

Mit afsæt i den filosofiske hermeneutik har både haft implikationer for mit syn på studiets formål og delformål, deltagerne, analyseprocessen og herunder fortolkningen af studiets empiri, for formuleringen af studiets konklusion samt for konklusionens udsigelseskraft. Udgangspunktet i den filosofiske hermeneutik har ligeledes haft betydning for min rolle som forsker.

## Min rolle som forsker

Studiet står på en grundlæggende *forståelse* af, at viden ikke er noget, der ligger derude og venter på at blive indfanget, men at viden produceres i fællesskab mellem mennesker (135). At møde det felt jeg

har undersøgt uden *fordomme* var dermed ikke en mulighed. Det betyder også, at jeg som forsker har været medskaber af den viden, som præsenteres i denne afhandling.

En konsekvens af denne grundlæggende forståelse er fordringen om at indtage en refleksiv tilgang til såvel studiets metode som fund. De *fordomme*, der udgør min forståelse, må præsenteres således, at disse *fordomme* bliver synlige for dem, der skal forholde sig til såvel forskningsprocessen som studiets fund (132).

I planlægning og gennemførelse af dette studie er betydningen af min *forforståelse* derfor medtænkt. Forud for studiet søgte jeg at blive bevidst om min egen *forforståelse* ved hjælp af både skriftlige refleksioner og samtaler med andre. Løbende har jeg forholdt mig refleksivt til de valg, der blev truffet og de erkendelser, der viste sig. Det vil konkret sige, at jeg f.eks. førte logbog og stillede mig selv spørgsmål som; ”Hvad overraskede mig mest?” Eller ”Hvad provokerede mig?” eller ”Gad vide, hvorfor jeg blev påvirket af...?”. Jeg har således været nysgerrig på egne reaktioner og følelser og har løbende talt om dem med mine vejledere og med andre ph.d.-studerende.

Der er i studiet arbejdet med to overordnede erkendelseskilder; teori og empiri, som indgår i en vekselvirkning. For eksempel har mit videnskabsteoretiske udgangspunkt, forudgående teoretiske viden og erfaring spillet en rolle for formuleringen af studiets formål og valg af metoder.

Gadamer beskriver *forforståelsen* i tre faser: *Forforståelse*, *forståelse* og *efterforståelse* (132, 136).

*Forforståelse*: Allerede forud for studiets start havde jeg en relativt omfattende viden om emnet ”pårørende i akutafdelinger”, hvilket betød, at det var muligt at beskrive baggrunden for studiet samt formulere formål og delformål for de tre delstudier. Ligeledes gav min *forforståelse* mulighed for at udforme interviewguides såvel som planer for de fokuserede observationer, der også tog udgangspunkt i allerede eksisterende forskningslitteratur på området. Min personlige erfaring med at være pårørende søgte jeg at anvende strategisk og bevidst til f.eks. at få deltagerne til at åbne sig i samtalen, ligesom denne personlige erfaring formentlig også har haft betydning i fortolkningen af empirien. Samlet betød min kliniske og private erfaring om, hvordan en akutafdeling fungerer, at jeg f.eks. vidste, hvornår det var bedst at foretage mine observationer, og jeg forstod det sprog, de sundhedsprofessionelle talte med hinanden.

*Forståelsen:* Selve kernen i det akademiske arbejde kommer til udtryk i beskrivelsen af studiets fund og konklusioner. I kraft af den ontologiske relativisme, der ligger indlejret i den filosofiske hermeneutik, har det ikke været hensigten at formulere endegyldige og stålsatte konklusioner om pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle. Ambitionen med dette studie har snarere været at formulere en række holdbare fortolkninger. I afhandlingens kapitel 6, hvor studiets implikationer beskrives, løftes sløret for en del af *efterforståelsen*, som handler om at sætte den nye forståelse og de nye erkendelser ind i en større sammenhæng som, via horisontsammensmeltinger, kan føre til nye *forforståelser* for både forskergruppen og andre (132, 136).

I det følgende er der udvalgt en række forhold, som anses for at være vigtige for at forstå min *forståelseshorisont*:

Jeg er uddannet sygeplejerske og har en diplomuddannelse, en masteruddannelse og en kandidatuddannelse i sygepleje. Efter endt sygeplejerskeuddannelse arbejdede jeg i fem år som klinisk sygeplejerske på en kirurgisk afdeling. I løbet af denne ansættelse mødte jeg mange ældre patienter og deres pårørende. Siden 2001 har jeg været underviser ved en sygeplejerskeuddannelse. Igennem mit job som underviser har jeg teoretisk beskæftiget mig med forskellige temaer relateret til sygepleje, herunder patientologi og rollen som pårørende.

Flere gange i løbet af mit liv har jeg ligeledes været pårørende til familiemedlemmer, som har været i kontakt med sundhedsvæsenet i kortere og længere tid. Mest fremtrædende for min *forforståelse* er min rolle som pårørende til min far, som gennem 22 år har levet med Parkinsons sygdom og som konsekvens deraf har haft flere akutte hospitalsindlæggelser.

## **Metodologi**

Studiets metodologi binder det videnskabsteoretiske afsæt sammen med de konkrete metoder, der anvendes. Metodologien beskriver studiets overordnede fremgangsmåde (127).

Studiet er et kvalitativt studie, da kvalitative metoder anses for at være velegnede til at undersøge sociale processer og opnå dybdegående indsigter i komplekse problemstillinger (137).

I dette studie sættes pårørendes interaktioner med sundhedsprofessionelle i centrum og de undersøges i forskellige kontekster og på forskellige tidspunkter relateret til ældres akutte indlæggelse. Både

pårørendes oplevelse af disse interaktioner og interaktionerne i sig selv udgør et analytisk fokuspunkt, idet disse interaktioner både undersøges ved hjælp af kvalitative, individuelle, semi-strukturerede interviews med pårørende og ved hjælp af fokuserede observationer af pårørendes interaktioner med de sundhedsprofessionelle.

## **Metode**

I dette afsnit beskrives og begrundes de metoder, der er anvendt for at besvare studiets formål og delmål i de tre delstudier.

### **Hvor foregik studiet**

Studiet foregik i det offentlige danske sundhedssystem, som overordnet er inddelt i tre niveauer bestående af det nationale og statslige niveau, (Sundhedsministeriet), det regionale niveau (5 regioner) samt det kommunale niveau (98 kommuner) (138). Regionerne er ansvarlige for driften af sygehusene og for de praktiserende læger. Kommunerne er ansvarlige for primær forebyggelse, sundhedsfremme, generel rehabilitering, hjemmesygepleje og hjemmepleje (138).

Studiet udgik fra to akutafdelinger ved Sygehus Sønderjylland i Region Syddanmark; Akut Medicinsk Visitations Afsnit (AMVA) i Sønderborg og Fælles Akut Modtagelse (FAM) i Aabenraa. De to afdelinger dækker de fire sønderjyske kommuner: Sønderborg, Aabenraa, Haderslev og Tønder.

Begrundelsen for, at studiet foregik med udgangspunkt i akutte hospitalsafdelinger, er dels samarbejdet i På FORKANT i Syd, men også fordi netop en akut hospitalsindlæggelse kan bringe ældre i en situation, hvor de bliver sårbare og dermed får behov for støtte fra pårørende. Pårørendes betydning er således potentielt tydeligere hos ældre i akutte indlæggelsesforløb end i andre sammenhænge.

AMVA modtager akutte medicinske og neurologiske patienter. FAM modtager akut syge og tilskadekomne patienter inden for et bredt spekter af både medicinske, kirurgiske og psykiatriske specialer. FAM er inddelt i FAM1 (skadestuen) og FAM 2, som modtager lægevisiterede patienter til indlæggelse.

AMVA og FAM har mange fællestræk. Fælles er, at patienterne henvises via opkald til 112, via egen læge eller vagtlæge. Som hovedregel er patienterne højst indlagt på afdelingen i 48 timer, før de enten

udskrives eller overflyttes til en anden afdeling. Det vil sige, at kontakten til patienter og pårørende på begge afdelinger kan defineres som korttidskontakter. Der er fokus på udredning og opstart af behandling af akutte tilstande, ligesom arbejdsgangen på de to afdelinger er baseret på princippet om standardiserede tidsstyrte patientforløb. Det betyder, at patienten ved ankomsten vurderes af en læge, hvorefter der lægges en behandlingsplan. Under indlæggelsen er der, efter behov, mulighed for tilsyn fra læger fra andre specialer. Der foretages ligeledes ofte mange undersøgelser i den tid, patienten er i afdelingen. Det kan f.eks. omfatte trådløs overvågning af hjerterytmen, blodprøver på alle tider af døgnet, diverse røntgenundersøgelser og scanninger. Mange patienter, der indlægges på AMVA eller FAM, modtager medicinsk behandling f.eks. i form af antibiotika i drop og intravenøs væskebehandling. Mange behandlinger initieres i den akutte afdeling, men afsluttes først efter udskrivelse fra sygehuset eller efter overflytning til andre sygehusafdelinger. Patienterne er således ikke nødvendigvis færdigbehandlede, når de forlader den akutte afdeling.

Den ældre og hans eller hendes pårørende vil på den akutte afdeling ofte befinde sig i en situation præget af uforudsigelighed. I forhold til pårørende beder personalet ved indlæggelsen om minimum ét kontakt telefonnummer til pårørende. Ligeledes anmoder personalet om, at der kun er én pårørende, der ringer til afdelingen, og at denne pårørende herefter orienterer øvrige pårørende. Personalet gør ligeledes opmærksom på, at det er tilladt for den indlagte at medbringe egen mobiltelefon, så de pårørende kan kontakte den indlagte direkte. På afdelingen hænger der plakater, der tilkendegiver, at pårørendes spørgsmål er velkomne, ligesom der på begge afdelinger er fri besøgstid for pårørende. De ældre bliver, efter endt behandling på den akutte afdeling eller evt. en anden stamafdeling, udskrevet til opfølgning hos deres praktiserende læge samt i nogle tilfælde ambulante opfølgning på sygehuset. Nogle af de ældre modtager efter udskrivelsen hjemmepleje og/eller hjemmesygepleje, mens andre ikke har behov herfor. Ligeledes er det forskelligt, om den ældre bor i eget hjem, i en pleje- eller ældrebolig eller bor på et plejehjem.

### **Deltagere i studiet**

Deltagerne i studiet er pårørende til ældre i akutte indlæggelsesforløb.

Alle deltagere var således pårørende til en ældre person, der enten lige var blevet indlagt (Delstudie 1), var indlagt (Delstudie 2) eller lige havde været akut indlagt (Delstudie 3) på AMVA eller FAM i perioden september 2018 – april 2019.



At deltagerne i dette studie blev rekrutteret fra de to afdelinger afspejler ikke et ønske om at udføre et komparativt studie, men derimod et ønske om variation og mangfoldighed i det empiriske materiale. I studiet betegnes AMVA og FAM under fællesbetegnelsen akutafdelingen.

Der blev foretaget kriteriebestemt udvælgelse med udgangspunkt i følgende inklusions- og eksklusionskriterier (139).

Inklusionskriterier:

- Pårørende til patienter akut indlagt på AMVA på Sygehus Sønderjylland i Sønderborg eller FAM på Sygehus Sønderjylland i Aabenraa pga. somatiske symptomer i perioden september 2018 – april 2019.
- Pårørende til patienter  $\geq 75$  år bosiddende i én af de fire sønderjyske kommuner: Sønderborg, Aabenraa, Tønder eller Haderslev

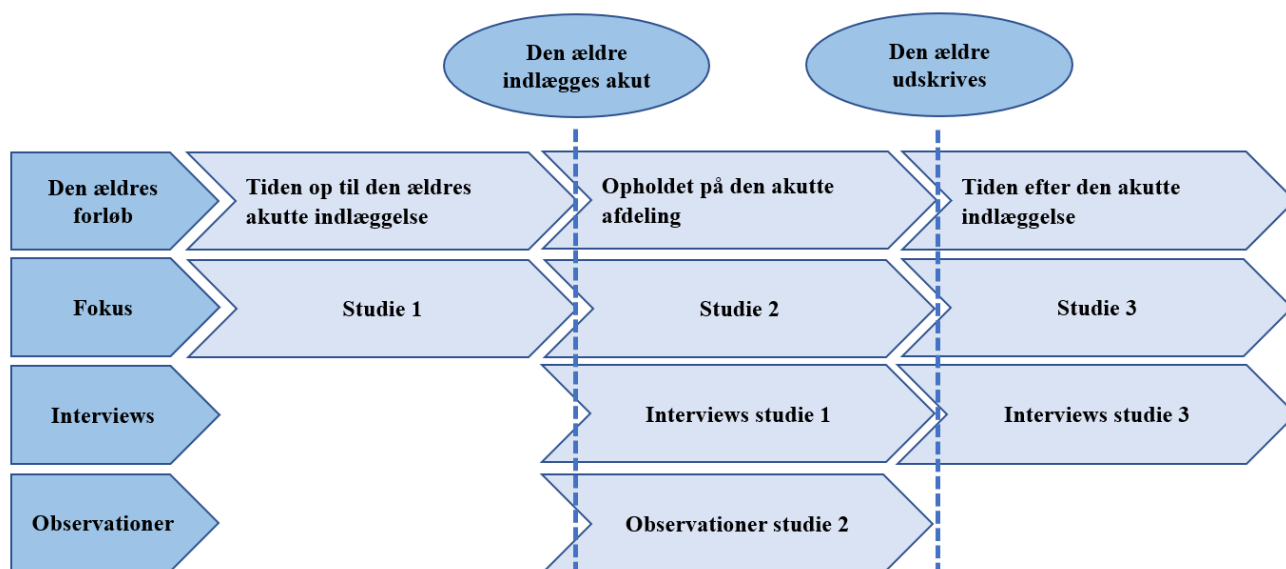
Eksklusionskriterier:

- Pårørende, der ikke talte og forstod dansk tilstrækkeligt til at kunne udtrykke sig i et interview
- Pårørende, der ikke ønskede at deltage.

Maksimal variation blev søgt ved at tilstræbe inklusion af både mænd og kvinder med forskellige aldre og med forskellige relationer til den ældre for på den måde at sigte efter nuancering og variation i det empiriske materiale (137).

Deltagerne blev inkluderet, mens den ældre var indlagt på akutafdelingen.

Deltagere, der indgik i delstudie 3, var enten pårørende til ældre, der blev udskrevet direkte fra akutafdelingen, eller pårørende til ældre, der efter deres indlæggelse på akutafdelingen var blevet overflyttet til andre afdelinger og udskrevet derfra. De ældre blev udskrevet til eget hjem med/uden hjælp fra kommunen eller til en aflastningsplads eller permanent bolig på et plejehjem. Interviewene i delstudie 3 var planlagt til at foregå 2-4 uger efter den ældres udskrivelse fra sygehuset. Se grafisk overblik over data genereringen i Figur 1.



**Figur 1: Grafisk overblik over data genereringen**

## Rekruttering

At skaffe sig adgang til feltet er en grundlæggende, nødvendig præmis for at gennemføre kvalitativ forskning. Denne adgang kan betragtes og beskrives ud fra et formelt og praktisk perspektiv, ligesom adgangen også kan anskues fra et mere mellemmenneskeligt perspektiv (140). Den formelle adgang til akutafdelingen skete via ledelsessekretariatet tilknyttet På FORKANT i Syd, ligesom ledere fra akutafdelingen, via deres deltagelse i På FORKANT i Syds Dialogforum, accepterede og faciliterede min tilstedeværelse. Den menneskelige adgang til feltet handlede i højere grad om kontakten til medarbejdere, patienter og pårørende på akutafdelingen. Denne adgang lod sig kun delvist sikre af konkrete og formelle aftaler på direktions- og ledelsesniveau og skulle løbende forhandles (140). Forud for mine forskningsaktiviteter i akutafdelingen informerede jeg derfor både mundtligt (ved personalemøder og morgenmøder) og skriftligt (plakat i afdelingen) personalet ved akutafdelingen om studiet og gav dem lejlighed til at stille spørgsmål til studiet og min tilstedeværelse i akutafdelingen (Bilag 1). Den løbende forhandling om adgang til feltet foregik via min daglige kontakt til

medarbejdere, patienter og pårørende på de to akutafdelinger. Det var vigtigt for mig, at jeg hele tiden arbejdede på at bevare en positiv relation til de involverede parter og dermed værnede om deres interesse for studiet.

Inklusion af deltagere blev foretaget ved hjælp af såkaldte gatekeepere (en sygeplejerske eller læge, der tog den initiale kontakt til potentielle deltagere i studiet). Gatekeeperfunktionen skulle sikre, at potentielle deltagere havde mulighed for at sige fra over for deltagelse i studiet uden at føle sig personligt forpligtede over for mig som forsker.

Inklusion af deltagere forløb i følgende trin:

1. I kraft af min tilstedeværelse i afdelingen var det muligt for mig at være opmærksom på potentielle deltagere på afdelingens Cetrea tavler (elektroniske tavler med informationer om de indlagte patienter).
2. Ud fra en initial drøftelse med afdelingens personale blev det muligt at afklare, om patienter  $\geq 75$  år også havde følgeskab af pårørende, der umiddelbart opfyldte de valgte inklusions- og eksklusionskriterier.
3. Var det tilfældet, aftalte jeg med gatekeeperen, at vedkommende skulle foretage den indledende kontakt og afklare evt. interesse i deltagelse.
4. Gatekeeperen fortalte potentielle deltagere om studiet og konsekvenserne af deres eventuelle deltagelse i studiet og afklarede, hvorvidt jeg efterfølgende måtte have lov til at henvende mig til dem for at fortælle mere om studiet.
5. Hvis de pårørende accepterede dette, tog jeg kontakt til dem og udleverede skriftligt informationsmateriale, informerede endnu engang mundtligt om studiet samt besvarede eventuelle spørgsmål (Bilag 2). Deltagerne blev i denne forbindelse informeret om, at de havde ret til betænkningstid, og at de kunne trække sig fra deltagelse i studiet og bede om, at data blev slettet helt frem til analysefasens gennemførelse.
6. Afhængig af, hvad der var praktisk muligt, blev de pårørende interviewet i afdelingen (delstudie 1) og/eller observeret (delstudie 2). Undertegnede spurgte ligeledes deltagere, der indgik i delstudie 1 og/eller 2, hvorvidt jeg måtte have lov til at kontakte dem pr. telefon efter et par uger for at spørge om, hvorvidt de også ønskede at indgå som deltagere i delstudie 3. Ud over

deltagere, der deltog i delstudie 1 og/eller 2, blev yderligere pårørende kontaktet under den ældres akutte indlæggelse med henblik på deltagelse i delstudie 3.

7. Hvis de pårørende var interesserede i evt. deltagelse i studie 3, noterede jeg deres telefonnummer. Efter ca. 1-2 uger (afhængig af den ældres forløb) ringede jeg de pårørende op for at afklare deres evt. deltagelse i delstudie 3. Hvis den pårørende ønskede at deltage, fremsendte jeg pr. post eller mail (afhængig af den pårørendes ønske) skriftlig information og samtykkeerklæring. Herefter blev der aftalt et konkret tidspunkt samt sted for interview. Interviews i delstudie 3 fandt sted 2-4 uger efter udskrivelsen.

Forud for studiets start planlagde vi at inkludere 10-15 deltagere i delstudie 1, 1 måned samlet ophold i feltet i forbindelse med fokuseret etnografi i delstudie 2 og inklusion af 10-15 deltagere i delstudie 3. Det var ønsket, at nogle deltagere meget gerne skulle indgå i alle tre delstudier, så det var muligt at få dybdegående viden om disse pårørendes forhandlinger i forskellige kontekster og på forskellige tidspunkter i den ældres forløb. Dette foreløbige antal deltagere blev fastsat på baggrund af refleksioner over studiets forventede *informationsstyrke* (på engelsk *information power*) (141). *Informationsstyrke* er ifølge Malterud et al. et begreb, der kan guide beslutningen om antallet af deltagere i kvalitative studier. Begrebet bygger på en præmis om, at jo mere omfangsrige og dybdegående data, der indhentes via interviews og observationer, jo færre deltagere er der brug for. Følgende spørgsmål blev konsulteret i forbindelse med overvejelserne over *informationsstyrke* (141):

- Studiets formål (jo bredere, jo flere deltagere). Formålene for de tre delstudier var relativt smalle, hvilket betød, at antallet af deltagere kunne være begrænset.
- Specificitet hos deltagerne (jo mindre specifikt, jo flere deltagere). Ønsket om at inkludere mange forskellige pårørende i studiet medførte, at specificiteten hos deltagerne var relativt lav. Dette betød, at antallet af deltagere skulle være relativt højt for at sikre en bred repræsentation.
- Anvendelsen af teori (hvis ingen teori, der bakker op, da behov for flere deltagere). Formuleringen af formål og interviewguide/fokus for observationer var inspireret, men ikke begrænset af teori, hvilket øgede behovet for antal deltagere i studiet.
- Kvaliteten af dialogen (jo mere dybdegående deltagerne besvarede spørgsmålene, jo færre deltagere var der brug for). Det er svært at forudse kvaliteten af dialogen forud for

gennemførelse af studierne. Dette spørgsmål blev således løbende adresseret med henblik på evt. justering af antallet af deltagere.

- Analysestrategi (jo mere dybdegående, jo færre deltagere). Planen var at gennemføre en dybdegående analyse af datamaterialet både i forhold til det manifeste og det latente indhold. Dette talte ind i et behov for færre deltagere.

Kvaliteten af det empiriske materiale blev løbende evalueret ud fra de nævnte punkter, for på den måde at være i stand til at foretage relevante og velbegrundede justeringer af det forventede deltagerantal.

### **Individuelle semi-strukturerede interviews i delstudie 1 og 3**

I delstudie 1 og 3 blev metoden individuelle semi-strukturerede interviews anvendt (135).

At udføre forskningsinterviews er et håndværk, man skal øve sig på (135). Det kræver mange metodiske overvejelser og rummer mange etiske og moralske overvejelser at løfte denne opgave på en kvalificeret måde (142, 143).

Under interviewene havde jeg stor opmærksomhed på min kontakt med deltagerne og deres aktuelle sindsstemning for at undgå, at studiet belastede dem unødigt (herunder fokus på min påklædning, kropssprog, ordvalg, anvendelsen af humor mm.) (135, 142, 143). Ifølge Kvale er magtasymmetrien i et forskningsinterview en kendsgerning (135). Jeg søgte imidlertid at møde deltagerne på en ydmyg, anerkendende og omsorgsfuld måde for derved at opnå en så positiv og afslappet stemning i situationen, som det overhovedet var muligt, for på den måde at tilskynde deltagerne til at fortælle mest muligt om deres oplevelser.

De semi-strukturerede interviews i delstudie 1 og 3 tog udgangspunkt i to forskellige interviewguides. Temaerne i de to interviewguides var inspireret af delstudiernes formål, min egen forforståelse samt udvalgt litteratur på området. Delstudie 1 (Bilag 3) (32, 76, 80, 84, 87, 88, 93, 95, 113, 118, 122, 124, 125). Delstudie 3 (Bilag 4) (32, 88, 93, 112, 144).

Min tilgang til det, deltagerne fortalte, var til tider bevidst naiv for på den måde at få deltagerne til at fortælle så meget som muligt. Denne tilgang gav også mulighed for at blive udfordret på egen forståelseshorisont (135, 143). For at sikre en naturlig og afslappet dialog med deltagerne havde jeg forud for interviewene memoreret interviewguiden, som derfor ikke lå synligt fremme under selve

interviewet. Inden afslutningen af det enkelte interview tog jeg interviewguiden frem for at sikre, at interviewet havde omfattet de temaer, der indgik i guiden. Under interviewene blev der stillet åbne og udforskende, men også lukkede spørgsmål, der kunne være afklarende i forhold til mine egne fordomme (var det nu det, de mente eller var det det, som jeg troede, at de mente?) (135).

Alle interviews blev optaget på en diktafon og det empiriske materiale blev herefter ordret transskriberet (135). Ufærdige sætninger, korte udtryk som øh, æh mm. samt overlap og tale i munden på hinanden blev markeret, ligesom pauser, latter, betoning eller andre følelsesmæssige udtryk ligeledes blev gengivet. Når deltagerne talte om stednavne eller navngivne personer, blev disse informationer anonymiseret allerede i transskriberingsfasen for at undgå at videregive personfølsomme informationer om deltagerne eller andre personer. I artiklerne blev udvalgte citater oversat til engelsk i samarbejde med en person, der lever i Danmark, taler dansk, men hvis modersmål er engelsk. Alle transskriberinger blev foretaget på rigsdansk, selvom flere deltagere talte med sønderjysk accent. Jeg er selv sønderjyde og havde derfor intet besvær med at forstå og oversætte særlige sønderjyske ord og vendinger. Jeg foretog selv samtlige transskriberinger, dels for at sikre kontinuitet i transskriberingsarbejdet og dels for at udnytte muligheden for at opnå et indgående kendskab til studiets empiriske materiale og dermed muligheden for at påbegynde analysearbejdet meget tidligt i processen (135).

### **Fokuseret etnografi i delstudie 2**

I delstudie 2 blev metoden fokuseret etnografi anvendt (145-148).

Det var også i relation til de fokuserede observationer min ambition, at min fremtoning skulle forstyrre så lidt som muligt i den enkelte situation, hvorfor jeg reflekterede indgående over min egen fremtoning og min måde at være til stede på i afdelingen (149). Jeg valgte at have neutralt, privat tøj på i stedet for uniform, mens jeg var i afdelingen. Jeg ville gerne undgå at fremstå som en del af personalet samtidig med, at jeg gerne ville fremstå så neutral og professionel som muligt.

Observationsstudierne i delstudie 2 var inspireret af teori bag fokuseret etnografi, som beskrevet af henholdsvis Higginbottom et al., Knoblauch samt Roper og Shapira (145-148). Fokuseret etnografi tilhører den etnografiske sociologi og fokuserer på handlinger, interaktioner og sociale situationer. Metoden er især relevant, når der gennemføres observationsstudier i fragmenterede og specialiserede

forskningsfelter (145-148). Metoden indtager en effektiv og pragmatisk vinkel på traditionel etnografi og sigter mod observationer inden for en defineret ramme (145-148). Fokuseret etnografi er karakteriseret ved korte, koncentrerede besøg i feltet med det formål at undersøge nutidige, specifikke kulturelle og sociale forhold (145-148). Ofte kompenseres der for den korte varighed ved hjælp af f.eks. lyd eller videooptagelser (145). I dette studie er der imidlertid anvendt feltnoter og feltsamtaler. For at arbejde så fokuseret som muligt fordrer metoden et relativt stort, forudgående kendskab til feltet for at kunne gå fra mere deskriptive observationer til fokuserede og selekterede observationer (145-148).

I forbindelse med de fokuserede observationer indtog jeg primært rollen som observatør-deltager (146, 147). At observere pårørende i akutafdelingen på en fokuseret måde var muligt på grund af min faglige baggrund som sygeplejerske, men især pga. mine tidligere forskningsaktiviteter i akutafdelinger samt forudgående studiebesøg i begge afdelinger, hvor jeg havde mødt personalet og lært de fysiske rammer og de mest almindelige arbejdsgange at kende. (109). Jeg foretog observationer af forskellige kontakter mellem pårørende og sundhedsprofessionelle i akutafdelingen. Kontakterne kunne være planlagte f.eks. samtaler med en udskrivelseskoordinator eller en læge eller spontane og korte kontakter, i forbindelse med praktiske opgaver hos patienten, herunder pleje eller stuegang. Ud over observationerne gennemførte jeg uformelle samtaler med deltagerne i umiddelbar tilknytning til observationerne, for på den måde at få adgang til deltagernes oplevelse af situationen. Disse samtaler var inspireret af teorien om feltsamtaler (150). Feltsamtaler er samtaler mellem forskeren og deltageren, der ikke er aftalt på forhånd, men som opstår spontant og kan tage udgangspunkt i det, forskeren har observeret (150). Noter fra disse feltsamtaler blev, ligesom observationerne, fastholdt i såkaldte feltnoter. Begrundelsen for ikke at optage disse feltsamtaler på bånd var, at samtalerne ofte fandt sted i situationer, hvor lydoptagelser ville have været en praktisk udfordring, fordi de ofte var meget spontane og afbrudte.

Jeg fik gennem observationerne viden om den pårørendes relation til den ældre, mens den akutte situation dog ikke gjorde det muligt konsekvent at indsamle øvrige informationer om den enkelte pårørende (f.eks. alder og beskæftigelsessituation) samt konsekvent at gennemføre feltsamtaler.

Form og indhold af feltnoterne var inspireret af beskrivelser fra Roper og Shapiras samt Hammersley og Atkinson (147, 151). Feltnoterne blev foretaget som håndskrevne noter i notesbøger, mens jeg

observerede eller umiddelbart efter. Allerede samme dag eller dagen efter, skrev jeg disse feltnoter rent på en computer, for at fastholde så mange detaljer som muligt samt for at fastholde noterne i en organiseret og overskuelig form, som ligeledes kunne trækkes ind i softwareprogrammet Nvivo mhp. analyse. Nogle gange tegnede jeg små skitser i forbindelse med disse feltnoter for at kontekstualisere mine observationer, ligesom jeg enkelte gange tog fotos af de fysiske rammer (uden personer på billederne). Feltnoterne indeholdt både empiriske noter (hvad skete der, hvad blev der sagt, hvilket kropssprog havde deltagerne, hvad gjorde deltagerne, hvordan var deres indbyrdes forhold) og analytiske noter (refleksioner, idéer mm.). I en tilhørende logbog nedskrev jeg metodiske overvejelser, herunder etiske refleksioner over de unikke udfordringer, som jeg mødte undervejs, ligesom jeg i denne logbog også noterede mine egne reaktioner og følelser.

### **Analysestrategi**

Analysen af det transskriberede interviewmateriale og de transskriberede feltnoter fra alle tre delstudier var inspireret af metoden kvalitativ indholdsanalyse, som beskrevet af Graneheim og Lundman (152-154). Der blev foretaget separate analyser for hvert af de tre delstudier.

Graneheim og Lundman beskriver kvalitativ indholdsanalyse som velegnet til at analysere kvalitative data i hermeneutisk funderede studier, idet metoden både tilbyder muligheder for at analysere indholdet af det empiriske materiale på et manifest og deskriptivt niveau såvel som et latent og fortolkende niveau (152-154).

Interviewene i delstudie 1 og 3 blev optaget på en diktafon. Lydfilerne blev umiddelbart efter optagelsen uploadet til softwareprogrammet NVivo version 11 og senere 12 (QSR international) (155). I dette system opbevarede jeg ligeledes mine transskriberede feltnoter. NVivo understøttede en systematisk analyse ved bl.a. at give mulighed for hele tiden at veksle mellem fokus på dele og det samlede transskriberede materiale.

Tabel 2 viser trinene i den kvalitative indholdsanalyse jævnfør Graneheim og Lundman (152, 153)

Tabel 2 er oversat og inspireret af tabeller, som er indeholdt i de tilhørende artikler (128-130). I tabel 2 beskrives analyseprocessen lineært, mens den dog i praksis mere var formet som en kreativ og iterativ proces.



**Tabel 2: Trin i den kvalitative indholdsanalyse**

Trin	Beskrivelse
1	Læs det empiriske materiale igennem flere gange således, at der opnås en fornemmelse for den samlede mening.
2	Identificer meningsenheder som har betydning for studiets formål.
3	Kondenser teksten og kod disse meningsenheder i forhold til det <i>manifeste</i> indhold.
4	Sammenlign koderne med afsæt i ligheder og forskelle og sorter koderne ind i kategorier, som beskriver det <i>manifeste</i> indhold på tværs af materialet.
5	Beskriv temaer på baggrund af fortolkningen af disse kategorier. Temaer udtrykker den underliggende mening i materialet og repræsenterer således det <i>latente</i> indhold i materialet.

Som det fremgår af Tabel 2, blev det samlede, transskriberede materiale initialt læst igennem for at få en fornemmelse for helheden. Følgende spørgsmål blev da stillet til materialet:

*"Hvad handler det her egentlig om?"*.

Herefter blev der identificeret meningsenheder, som var afgrænsede tekststykker, der gav mening i forhold til studiets formål. Disse enheder blev kondenserede ved at jeg stillede spørgsmålet:

*"Hvad udtrykker deltageren?"*. Eller i forbindelse med feltnoterne: *"Hvad sker der?"*

Dette foregik stadig på det *manifeste* og deskriptive niveau. De meningsbærende enheder blev defineret ved hjælp af en *kode*, der refererede til studiets formål. I fasen, hvor *koderne* blev sorteret ind i *kategorier*, blev der set efter ligheder og forskelle på det *manifeste* plan. I den efterfølgende fase blev kategorier til *temaer* (evt. *undertemaer* og *hovedtemaer*) og analysen overgik til at have fokus på det latente indhold. Dvs. at fortolkningsarbejdet på dette tidspunkt i analysearbejdet blev mere fremtrædende (152, 153).

Fortolkningsarbejdet i forhold til at danne *temaer* (evt. *undertemaer* og *hovedtemaer*) omfattede, at vi i vejlederteamet afprøvede og diskuterede en række tentative temaer. Var vores tolkninger rimelige, når

de blev tænkt sammen med det enkelte interview, den enkelte observation og den enkelte deltager? Vi søgte således både at bevise og modbevise disse tentative *temaer* (evt. *undertemaer* og *overtemaer*). Hver gang der opstod en god analytisk ide til et *tema* (evt. *undertemaer* og *hovedtemaer*) reflekterede vi i fællesskab og genbesøgte det empiriske materiale (f.eks. genlæste de enkelte cases, citater og tekststykker fra f.eks. feltnoterne). På den måde kunne vi løbende modificere vores tolkninger. Også drøftelser med andre fagfæller end mine vejledere har påvirket og styrket analysearbejdet.

Tabel 3 viser et eksempel på analyseprocessen. Tabellen er oversat og inspireret af en tabel, som indgår i artiklen *Older people, relatives and negotiations: An Ethnographic Study during older peoples' acute admission* (129).

**Tabel 3: Eksempel på analyseprocessen**

Meningsenhed	Kondenseret meningsenhed	Kode	Kategori	Undertema	Hovedtema
<i>Da jeg kom ind i rummet siger svigersønnen: "skulle han (kardiologen) ikke havde været hér før klokken tre?" (han lyder irriteret og smiler ikke).</i>	Frustrerende at vente på de sundhedsprofessionelle.	Ventetid.	Pårørendes muligheder for at blive involveret.	Frustrerende at opnå adgang.	Et spørgsmål om aktivitet.
<i>Patientens datter fortalte, hvordan hun forsøgte at lægge bånd på sig selv og tage sig sammen og forhandle på en høflig måde, da hun sagde, at hun forklarede kvinden fra kommunen, at hun og hendes søster gerne ville have, at deres mor kunne blive på hospitalet én dag mere: "Vi har en lille bøn om at..."</i>	Den pårørende forsøger at lægge bånd på sig selv, da hun udtrykte sine ønsker over for kvinden fra kommunen.	At give udtryk for ønsker og behov.	At opretholde et godt forhold til de sundhedsprofessionelle.	Et magtfuldt forhold.	
<i>Ved et møde mellem en ældre kvinde (pt.), hendes ægtefælle, en sygeplejerske fra sygehuset og deres svigerdatter (pårørende), forsøger den pårørende at overbevise sygeplejersken om, at den ældre patient og hendes ægtefælle har brug for hjælp fra kommunen for at klare deres hverdag efter kvindens udskrivelse. Den pårørende agerer tilbageholdende, men forsøger flere gange under mødet at udtrykke sin opfattelse af situationen: "I (den ældre kvinde og hendes ægtefælle) må ikke blive stædige og sige, at I kan klare det selv. Det kan I ikke".</i>	Den pårørende forsøger at give udtryk for sit perspektiv på den ældres situation.	At give udtryk for sit syn på sagen.	At fremstille den ældres situation.	At præsentere sagen.	

## Anvendelse af teori

Teori har været anvendt på to måder i dette studie: 1) Som baggrundsramme til at forstå den konkrete problematik i studiet og 2) som en linse til at diskutere de empiriske fund igennem.

Udvalgte dele af den franske filosof og sociolog Pierre Bourdieus (1930-2002) teoriapparat indgår således i den tværgående diskussion af studiets fund (14, 156-160). Begreberne *habitus*, *felt* og *kapital* synes egnede at inddrage i diskussionen af de empiriske fund om pårørendes forhandlinger, da disse begreber tilbyder en mulighed for at øge forståelsen af, hvordan den enkelte pårørendes forhandlinger er påvirket af sociale strukturer i *feltet*.

Bourdieu beskriver begreberne *habitus*, *felt* og *kapital*, som gensidigt afhængige begreber, der udgør grundlaget for hans teori om praksis (157).

*Habitus* omfatter fælles adfærdsmæssige dispositioner og former for erkendelse, der knytter sig til bestemte sociale grupperinger, og som ses i forholdsvis ensartede handlingsmønstre både mentalt og kropsligt (156-158). Disse mentale og kropslige vaner er bl.a. formet af den enkeltes opdragelse og er dermed en slags "social programmering" for, hvordan den enkelte forstår verden og hans eller hendes egen plads i den (157).

Begrebet *felt* er ifølge Bourdieu et netværk af indbyrdes relaterede positioner. Et *felt* kan f.eks. være sygeplejefeltet eller forskningsfeltet eller f.eks. sundhedsvæsenet. Der kan være tale om forskellige former for *felter* og *underfelter*, afhængig af det enkelte *felts* betydning i forhold til det overordnede *magtfelt*, som ofte vil være staten (14, 157, 158). Et *felt* kan beskrives som en social arena defineret af en række kampe, hvor der "er noget på spil" og noget, der er værd at kæmpe for eller om (156-158). Det der driver kampene i *feltet* er magtforholdet mellem de forskellige *positioner*. Kampene betinges af en række "*spilleregler*" for social orden, som der er fælles konsensus om (157, 158). *Doxa* handler om de muligheder og begrænsninger, som er til stede i det pågældende *felt* og beskriver de mekanismer, der sikrer ekskludering af dem, som ikke accepterer disse regler (156, 157).

I hvert *felt* er der *kapitaler*, som er særligt værdifulde. Bourdieu taler om flere former for *kapital*; *økonomisk kapital* (materielle ressourcer i form af f.eks. økonomi), *kulturel kapital* (værdier, normer, uddannelse, dannelse og sproglige kompetencer), *social kapital* (den værdi mennesker har i kraft af

deres sociale netværk) og *symbolsk kapital* (en særlig form for kapital, som rummer anerkendelse i det konkrete *felt* og som bærer de andre *kapitaler* i sig) (156-159). Disse forskellige, immaterielle og materielle *kapitalformer* skal, ifølge Bourdieu, forstås som ressourcer, som den enkelte handler på baggrund af, og som kan give adgang til magt og materiel rigdom i et afgrænset *felt*, hvis det er muligt at ”veksle” ressourcerne til *symbolsk kapital* (156-159). Når menneskers *kapitaler* bliver kortlagt i et specifikt *felt*, bliver det muligt for forskeren at *positionere* den enkelte og de handlemuligheder, der er til stede (157).

Begreberne *habitus* og *felt* skal forstås i sammenhængen med begrebet *kapital*. *Kapital* er det, der kæmpes om i *feltet* – ressourcer og kilder til magt (156-158). Bourdieus teoretiske rationale er, at hvis man kender menneskers *habitus*, deres *kapitaler* og de *felter*, de ønsker at begå sig i, så vil det øge mulighederne for at forstå og forklare det de gør og begrundelserne for, hvorfor de gør, som de gør (156, 157).

*Habitus, felt og kapital* er dermed begreber, der kan medvirke til teoretisk at beskrive og forklare, hvorfor pårørende forhandler med de sundhedsprofessionelle, som de gør.

### **Juridiske og etiske overvejelser**

At forholde sig til forskningsetiske spørgsmål er en essentiel del af den gode forskningsproces (133, 161, 162).

Studiet har både i forberedelses- og gennemførelsesfasen været underlagt en række formelle juridiske krav (163). Opbevaring og håndtering af data for de tre delstudier blev registreret hos Datatilsynet via Region Syddanmarks paraplyanmeldelse for sundhedsvidenskabelig forskning efter Persondataloven (2012-58-0018) (Bilag 5). I forhold til opbevaring af data overholdes dansk lovgivning for data håndtering og den europæiske databeskyttelsesforordning (GDPR) (164). Rent praktisk betød dette, at både lydoptagelser samt transskriberinger af interviews og feltnoter blev opbevaret i Open Patient data Explorative Network (OPEN). OPEN er en forskerstøtteenhed under Region Syddanmark, der tilbyder faciliteter, der sikrer, at opbevaring og håndtering af data lever op til dansk lovgivning og GDPR (155). Den lokale Regionale Videnskabsetiske Komité blev forespurgt om en formel godkendelse var nødvendig. Jævnfør § 14, stk. 1 i lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter var tilbagemeldingen, at en formel godkendelse ikke var nødvendig (sagsnummer

20182000-88) (Bilag 6). Jeg har gennem forskningsprocessen støttet mig til Helsinki Deklarationen og Ethiske retningslinjer for Sygeplejeforskning i Norden, for på den måde at sikre nødvendige etiske hensyn, herunder respekten for deltagernes værdighed (165, 166). Forskergruppen har fulgt Danish Code of Conduct for Research Integrity (167). De pårørende, der deltog i studiet, gav informeret samtykke til deltagelse. I delstudie 1 og 3 blev dette samtykke afgivet skriftligt (Bilag 7). I delstudie 2 blev samtykket afgivet mundtligt, da afgivelse af et skriftligt samtykke evt. ville have været svært at opnå pga. de ofte tidspressede og akutte situationer.

Deltagerne i de tre delstudier befandt sig alle i en særlig livsomstændighed, og situationens akutte karakter skærpede kravene til min opmærksomhed om etiske forhold. I forbindelse med gennemførelsen af kvalitative studier er det ikke nok at følge gældende juridiske og etiske retningslinjer (151, 161, 162). Situationens kompleksitet fordrer en konstant opmærksomhed mod potentielle, etiske problemstillinger og dilemmaer, som ikke nødvendigvis kan imødekommes forud for studiet, men må håndteres løbende (151, 161, 162). Derfor var min opmærksomhed over for bl.a. ”informationskravet” fremtrædende. Det betød, at jeg var meget omhyggelig i forhold til at give de pårørende den fornødne information både på skrift og i tale samt at besvare evt. spørgsmål både *før* og *efter* deres deltagelse. I nogle situationer havde de pårørende ikke lang betænkningstid forud for deres afgivelse af samtykke for deltagelse, hvilket betød, at jeg også *under* interviews og observationer var meget opmærksom på, hvorvidt jeg kunne blive nødt til at trække mig tilbage og afbryde enten interviewet eller min deltagelse i forskellige møder mellem pårørende og de sundhedsprofessionelle, hvis den ældre eksempelvis blev dårligere og måske risikerede at dø af sin akutte sygdom. Jeg informerede ligeledes deltagerne om, at de pårørendes deltagelse (eller valg om ikke at deltage) på ingen måde ville påvirke den ældres nuværende eller fremtidige pleje og behandling (165). Denne konstant skærpede opmærksomhed mod deltagernes velbefindende tog udgangspunkt i hensigten om ikke at skade deltagerne eller påføre dem unødige bekymringer og ubehag (ikke skade princippet) (161, 165). For at værne om både deltagernes og de ældres anonymitet har jeg i afrapporteringen af studiets fund søgt at sløre deltagernes (og de ældres) identitet så godt som overhovedet muligt. Dette er årsagen til, at jeg i fundene ikke deler oplysninger, der kan medvirke til en afsløring af den enkelte deltagers identitet (stednavne, specifik uddannelse, beskæftigelsessituation etc.). Ligeledes har jeg anvendt pseudonavne og modelfotos. I denne afhandling er der anvendt danske navne, mens der i de tre

engelske artikler er anvendt engelske navne for på den måde at menneskeliggøre det empiriske materiale og gøre det muligt for læserne at relatere til de anvendte navne.

## **Kapitel 3 Fund**

Dette kapitel indeholder en præsentation af hovedfund fra henholdsvis delstudie 1, 2 og 3. Yderligere beskrivelse af fund, samt citater og feltnoter til at illustrere fundene, er ligeledes præsenteret i de tilhørende artikler (128-130).

### **Delstudie 1**

Formålet med delstudie 1 var at undersøge deltagerens oplevelse af deres interaktioner med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte sygehusindlæggelse for herigennem at udlede betydningsfulde temaer for deltagerens forhandlinger med de sundhedsprofessionelle i *tiden op til* den ældres akutte indlæggelse. I alt 17 pårørende fra to forskellige, akutafdelinger ved Sygehus Sønderjylland deltog i interviews i perioden september 2018 – april 2019. Karakteristika for deltagerne er beskrevet i tabel 5, som er en modificeret udgave af tabel 4 i artikel 1 (128). I et af interviewene ønskede to søskende at deltage i interviewet i fællesskab. De to søstre oplevede sig selv som ligeværdige i forhold til deres mors akutte indlæggelse og anså det derfor som naturligt, at de skulle deltage begge to. Dette betød, at der i delstudie 1 blev gennemført 16 interviews med i alt 17 deltagere.

Interviewene foregik i akutafdelingen f.eks. i et tomt kontor eller en tom patientstue således, at interviewet kunne foregå så uforstyrret som muligt, men dog samtidig et sted, hvorfra den pårørende hurtigt kunne vende tilbage til patienten.

Nogle interviews blev kortere end forventet, hvilket påvirkede kvaliteten af dialogen. Dette skyldtes præmisser i det akutte miljø på akutafdelingen. Det betød, at vi endte med at øge antallet af deltagere i delstudie 1 fra 10 - 15 deltagere til 18 jævnfør overvejelser om *informationsstyrke* (141).

**Tabel 4: Overblik over interviewenes varighed i delstudie 1.**

<b>Studie</b>	1
<b>Antal interviews</b>	16
<b>Antal deltagere</b>	17
<b>Middelværdi</b>	29 min.
<b>Længste og korteste interview</b>	53/15 min.

**Tabel 5: Beskrivelse af deltagerne i delstudie 1**

<b>Karakteristik</b>	<b>Beskrivelse</b>
<b>Køn</b>	Kvinder (12) Mænd (5)
<b>Alder</b>	41–83 år
<b>Relation til den ældre</b>	Ægtemand (1), hustru (1), datter (8), søn (4), svigerdatter (2), søster (1)
<b>Beskæftigelsessituation</b>	Pensioneret (5), sygemeldt (1), arbejdsledig (1), på førtidspension (1), i job (9) heraf deltagere med en sundhedsfaglig baggrund (3)

Gennem analysen blev der udledt fire betydningsfulde temaer for deltageres forhandlingskraft; *mandat*, *incitament*, *kapacitet* og *aktivitet*.



## **Tema 1: Mandat**

Forhold relateret til den ældres ret til selvbestemmelse og deltagernes mandat til at forhandle på den ældres vegne var et gennemgående tema i deltagernes oplevelser. Der kunne være forskellige årsager til, at deltagerne ikke havde *mandat* til at forhandle på vegne af den ældre. Nogle af de ældre afgav af forskellige årsager ikke *mandat* til deres pårørende til at måtte forhandle på deres vegne. Dette kunne skyldes, at den ældre og den pårørende i nogle tilfælde var uenige om, hvad der skulle forhandles om, ligesom det også kunne være relateret til deres generelle indbyrdes relation. Nogle deltagere oplevede, hvordan tiltagende fysisk eller kognitiv svækkelse hos den ældre betød, at de enten gradvist eller pludseligt (f.eks. i forbindelse med den akutte indlæggelse) fik *mandatet* til at forhandle på den ældres vegne. Deltagerne beskrev det som frustrerende, hvis de oplevede et behov for at tage affære, men samtidig havde begrænsede muligheder for at gøre det. Nogle ignorerede delvist det manglende forhandlingsmandat og forsøgte at alliere sig med de sundhedsprofessionelle i forsøget på at opnå det, de ønskede. I situationer, hvor deltagerne oplevede, at det lykkedes at indgå en slags ”alliance” med de sundhedsprofessionelle, kunne de i nogen udstrækning forhandle med de sundhedsprofessionelle, uden at den ældre helt og fuldt gav samtykke til dette. Sådanne alliancer kunne tilsyneladende opstå, når der var sammenfald mellem sundhedsprofessionelles og pårørendes agenda. I andre situationer var det at have et *mandat* afgørende for, om deltageren fik mulighed for at indgå i forhandlinger med de sundhedsprofessionelle eller ej.

## **Tema 2: Incitament**

Nogle deltagere gav udtryk for, at den ældre var i stand til at klare sig selv og derfor ikke havde brug for, at de forhandlede på hans eller hendes vegne. Andre deltagere udtrykte meget eksplicit deres *incitament* for at forhandle på vegne af den ældre, hvor andre udtrykte dette mere implicit. En del deltagere var meget tydelige om de idealer, de havde for at være en god pårørende. Deltagernes forventninger til de sundhedsprofessionelle og til sundhedsvæsenet generelt, spillede tilsyneladende en rolle for deltagernes *incitament* for forhandling. Tillid/mistillid og tilfredshed/utilfredshed med sundhedsvæsenet og de sundhedsprofessionelle var betydningsfulde faktorer for pårørendes *incitament* for forhandling, idet nogle deltagere tilsyneladende blev drevet ud i forhandlinger med de sundhedsprofessionelle, fordi deres forventninger enten til de sundhedsprofessionelle eller til ”systemet” ikke var blevet indfriet. Disse deltagere gav udtryk for, at de *var nødt til* at forhandle og

navigere på vegne af den ældre for at sikre, at den ældre fik den bedste pleje og behandling. Denne oplevelse af at skulle beskytte den ældre udgjorde således et stærkt *incitament* hos flere deltagere. Hvis den ældre ikke var samarbejdsvillig (og ikke frivilligt afgav forhandlingsmandat til deres pårørende), kunne det betyde, at nogle resignerede og trak sig. Et gennemgående fund var, at deltagere, der gav udtryk for en høj grad af autoritetstro til sundhedsvæsenet, udtrykte meget begrænset motivation for at forhandle på vegne af den ældre. Nogle gav udtryk for, at de oplevede at have et slags forhandlingsberedskab, som de kunne aktivere, hvis de fandt det nødvendigt. Deltagerne beskrev i den forbindelse forskellige scenarier og definerede forskellige grænser for, hvornår de ville ”sige fra” over for de sundhedsprofessionelle, ligesom nogle fortalte om situationer, hvor de havde været tæt på ”at gøre noget”, men havde forholdt sig afventende. Disse situationer handlede bl.a. om overskridelse af grænser i forhold til patientsikkerhed og værdighed. Deltagernes *incitament* for at forhandle kunne bl.a. aflæses i den intensitet, hvormed de mødte de sundhedsprofessionelle. Dette fremgik f.eks. af deltagernes fortællinger om, hvad der var sket forud for indlæggelsen og hvordan de havde ageret i forhold til de sundhedsprofessionelle.

### **Tema 3: Kapacitet**

Deltagernes generelle viden om sundhed og sygdom og deres evne til at søge viden herom, f.eks. på internettet, havde tilsyneladende stor betydning for deres oplevelse af egen forhandlingskraft og deres mulighed for at stille kritiske spørgsmål til de sundhedsprofessionelle. Ligeledes så det ud til at være en stor fordel for deltagere, hvis de havde viden om sundhedsvæsenets opbygning, da denne viden kunne gøre det lettere for dem at navigere i systemet. De havde således bedre mulighed for at vide, hvem de skulle ringe til, og hvornår det ville være hensigtsmæssigt at bede om hjælp. De, der selv havde en sundhedsfaglig uddannelse eller havde sundhedsprofessionelle i deres familie eller vennekreds, beskrev dette som et klart aktiv, der gav dem store fordele frem for andre. Andre gav udtryk for, at de manglede viden om f.eks. sygdomme og systemets organisering for at kunne forhandle og navigere effektivt. Flere havde stor og indgående specifik viden om den ældres hverdagsliv, vaner og behov samt om, hvordan sygdom og alderssvækkelse manifesterede sig hos lige præcis denne person. En sådan form for specifik viden betød tilsyneladende, at deltageren lettere kunne observere den ældres symptomer og dermed handle aktivt på afvigelser eller eventuelle svigt i den pleje og behandling, den ældre modtog. Denne specifikke viden ønskede flere af deltagere at formidle til de sundhedsprofessionelle i

forbindelse med den akutte indlæggelse, fordi de ønskede, at de sundhedsprofessionelle skulle forstå den ældres situation i en helhed og bl.a. medtage hjemlige forhold i deres planlægning af den ældres forløb. En del af deltagernes *kapacitet* var også evnen til at tænke analytisk og dermed problemløsende, hvilket tilsyneladende gjorde nogle deltagere i stand til at gennemskue sammenhænge, fremskrive potentielle problemer og at handle proaktivt. Gode evner til at planlægge og kommunikere så ud til at styrke deltagernes *kapacitet* i forhold til forhandling og navigering. Endelig spillede balancen mellem ressourcer og belastninger i deltagerens eget liv (personlige ressourcer) en vigtig rolle for deres *kapacitet*. Flere deltagere gav således udtryk for at være belastet af f.eks. egen sygdom, bekymringer eller arbejdspress, som bevirkede, at deres overskud var reduceret. Andre beskrev sig selv som stærke, f.eks. på grund af et stærkt familiesammenhold eller et socialt netværk med relevante ressourcer eller med affektive kompetencer, der blev betragtet som en fordel i forhold til deres interaktion med de sundhedsprofessionelle. Nogle gav udtryk for, at de var opmærksomme på, hvad deres *kapacitet* eller mangel på *kapacitet* kunne betyde for relationen til de sundhedsprofessionelle. Deltagere, der oplevede sig selv som stærke, anvendte denne styrke på forskellige måder, herunder i deres måde at argumentere på i forhold til de sundhedsprofessionelle. Nogle følte sig nødsaget til at nedtone deres *kapacitet* for at ikke at skade deres relation til de sundhedsprofessionelle ved at virke for dominerende. Andre afstod fra at forhandle med de sundhedsprofessionelle, fordi de allerede på forhånd erkendte deres manglende *kapacitet*, f.eks. i form af mangel på generel sundhedsrelateret viden.

#### **Tema 4: Aktivitet**

Dette tema handler både om deltagernes tanker om og indstilling til *aktivitet* og om deres reelle *aktiviteter*, dvs. hvordan de fortalte, at de forhandlede med de sundhedsprofessionelle i tiden op til den akutte indlæggelse og i forbindelse med den akutte indlæggelse. Langt de fleste deltagere beskrev, hvordan de var *aktive* i forhold til beslutningen om, at den ældre skulle indlægges akut. Nogle karakteriserede sig selv som proaktive og opsøgende i deres måde at forhandle og navigere på ud fra deres oplevelser i forbindelse med den ældres akutte indlæggelse. Disse deltagere beskrev f.eks., hvordan de havde formået at forudse udfordringer og problemer og dermed var i stand til at navigere og forhandle med de sundhedsprofessionelle i et forebyggende og proaktivt perspektiv. Deltagere med høj *aktivitet* var tilsyneladende opsøgende og udfarende i forhold til at få den nødvendige information. Andre beskrev en form for *aktivitet*, der var mere reaktiv. Disse deltagere tog kun begrænset initiativ til

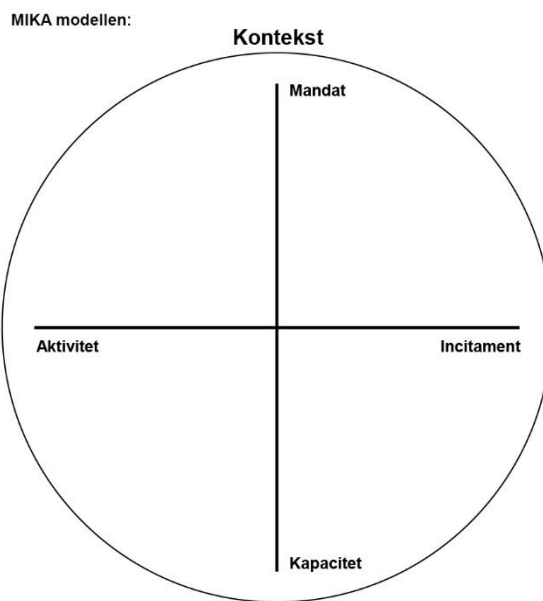
forhandling og navigering, men lod sig tilsyneladende snarere *aktivere* af de sundhedsprofessionelle eller alternativt forholdt de sig passive og afventende. Disse deltagere blev *aktiveret* i situationer, hvor de sundhedsprofessionelle efterspurgte deres viden eller hjælp, men tog ikke selv initiativ til *aktiv* deltagelse. De udtrykte en forventning om, at de sundhedsprofessionelle ville ”sige til”, hvis de skulle indgå *aktivt*. Nogle var tilsyneladende bevidste om de strategier de anvendte i forhold til de sundhedsprofessionelle, mens andre deltageres måde at forhandle og navigere på tilsyneladende var mere ubevidst. Nogle fortalte om oplevelser, hvor de tilsyneladende havde anvendt relativt aggressive strategier i deres forsøg på at forhandle den bedst mulige pleje og behandling til den ældre og dermed sikre den ældres værdighed.

### ***MIKA modellen***

De fire temaer (*Mandat, Incitament, Kapacitet og Aktivitet*) kan illustreres grafisk i form af MIKA modellen som et akronym af de fire empiriske temaers begyndelsesbogstaver. Med MIKA modellen er det muligt at visualisere elementer af pårørendes forhandlingskraft.

Hvert af de fire elementer, der indgår i MIKA modellen, har sin egen akse. På hver akse er det muligt at vurdere elementet på et kontinuum fra lav til høj. Ved at forbinde de fire markeringer skabes en illustration af pårørendes aktuelle forhandlingskraft. Illustrationen synliggør både styrken og graden af symmetri i forhold til pårørendes forhandlingskraft (Figur 2).

Forhandlinger mellem pårørende og sundhedsprofessionelle foregår altid inden for en organisatorisk ramme og institutionel kontekst samt i interaktion med andre. Denne kontekstuelle og sociale dimension illustreres som en cirkel omkring akserne og de fire elementer, der er indeholdt i MIKA modellen. På makro niveau kan den organisatoriske ramme og institutionelle kontekst f.eks. omfatte styringsparadigmer, sundhedspolitik, organisering af sundhedsvæsenet, økonomi, socialpolitik samt sociale normer, værdier og logikker, som bl.a. afspejles i prioriteringer. På meso niveau kan de organisatoriske rammer og den institutionelle kontekst f.eks. omfatte retningslinjer og standarder. På mikro niveau har det betydning, hvordan de sundhedsprofessionelle møder de pårørende (Figur 2).



**Figur 2: MIKA modellen**

MIKA modellen kan illustrere, hvorvidt den pårørendes forhandlingskraft er symmetrisk. Asymmetri kan indikere svækkelse af den samlede forhandlingskraft på samme måde som et lavt niveau ved alle elementerne.

MIKA modellens elementer anses ikke for at udgøre en udtømmende liste over de ressourcer eller kompetencer, som har betydning for pårørendes forhandlingskraft.

## **Delstudie 2**

Formålet med delstudie 2 var at undersøge pårørendes muligheder og strategier for forhandling med sundhedsprofessionelle *under* ældres akutte indlæggelse.

I alt deltog 62 pårørende til ældre på  $\geq 75$  år indlagt på FAM eller AMVA i perioden september 2018 – april 2019 i observationer og i nogle tilfælde feltsamtaler. Kontakterne mellem deltagere og sundhedsprofessionelle bar præg af at være uplanlagte og korte. Det var derfor ikke muligt konsekvent at afvikle feltsamtaler med deltagerne og dermed indhente demografiske oplysninger, herunder

oplysninger om deltagernes alder og beskæftigelsessituation. I alt deltog 11 af de deltagere, der både indgik i delstudie 1 og 3 også i delstudie 2. For disse deltageres vedkommende foreligger der viden om deres alder og beskæftigelsessituation.

Deltagerne var voksne mænd og kvinder i en skønnet alder mellem ca. 40-85 år. Alle deltagere var udpeget som pårørende af den ældre selv. Nogle deltagere var pårørende til ældre, der var multisyge, mens andre var pårørende til ældre med mere ukomplicerede sygdomsforløb.

Data blev indhentet gennem 28 observationsdage á ca. 6 timers varighed i de to akutafdelinger. Observationerne blev primært foretaget i dagvagter på hverdage. En mindre del af observationerne blev foretaget på aftener og i weekender. De 28 dage var fordelt over perioden fra september 2018 – april 2019.

Analysen endte ud med et hovedtema; *et spørgsmål om aktivitet* som omfattede tre undertemaer; *frustrerende at opnå adgang, at præsentere sagen og et magtfuldt forhold.*

### **Hovedtema: Et spørgsmål om aktivitet**

Betydningen af deltagernes aktivitetsniveau var iøjnefaldende, idet ”*det at være aktiv*” så ud til at være essentielt i forhold til deltagernes muligheder og strategier for forhandling med sundhedsprofessionelle under ældres akutte indlæggelse på akutafdelingen. Deltagernes aktivitetsniveau fordelte sig på et bredt kontinuum, hvor nogle var passive, tilbageholdende og reaktive, mens andre var aktive, proaktive og initiativrige i deres tilgang til forhandlinger med de sundhedsprofessionelle. Deltagernes aktivitetsniveau kunne ligeledes aflæses i deres kropssprog, herunder deres fysiske placering på patientstuen og omkring den ældres seng, når de sundhedsprofessionelle var tilstede.

### **Undertema 1: Frustrerende at opnå adgang**

Deltagerne var bl.a. udfordret i forhold til at opnå adgang til de sundhedsprofessionelle under den akutte indlæggelse. Mulighederne for at komme i kontakt med og tale med de sundhedsprofessionelle under indlæggelsen var, i mange situationer, begrænsede, og de kontakter der var, bar præg af at være korte, uplanlagte og som regel initieret af deltageren selv. Hvis de sundhedsprofessionelle tog initiativ

til at inddrage de pårørende, handlede det primært om beslutninger i forhold til livsforlængende behandling af den ældre eller situationer, hvor de sundhedsprofessionelle havde brug for pårørendes konkrete hjælp (til at køre patienten hjem, hente medicin eller andre lavpraktiske foranstaltninger). Det betød, at de deltagere, der oplevede et behov for at tale med de sundhedsprofessionelle, så sig henvist til selv at tage initiativ til dette og dernæst at vente på, at de sundhedsprofessionelle havde tid og mulighed for at tale med dem. De fokuserede observationer viste ligeledes, at der tilsyneladende ikke fandt systematisk inddragelse af pårørende sted i de to afdelinger, og at det var meget personbestemt, hvordan de sundhedsprofessionelle mødte de pårørende. Ventetiden kunne være meget lang og i nogle tilfælde ventede de pårørende forgæves, når de ønskede at tale med de sundhedsprofessionelle. I feltsamtalerne gav deltagerne udtryk for, at de oplevede ventetiden som frustrerende. Især deltagere, som havde forpligtelser uden for afdelingen, gav udtryk for at føle sig belastede af uforudsigeligheden og den omfattende ventetid.

## **Undertema 2: At præsentere sagen**

Kun få deltagere forhandlede med de sundhedsprofessionelle om forhold, der direkte var relaterede til beslutninger vedrørende f.eks. den ældres undersøgelser, medicin eller behandling i øvrigt. Deltagerne forhandlede primært om forhold vedrørende udskrivelsen og den ældres hjemlige forhold. Når deltagere forhandlede, var der i nogle situationer tale om forhandlinger af mere indirekte karakter. Det kunne f.eks. handle om situationer, hvor det lykkedes deltagerne at få de sundhedsprofessionelle i tale og i den forbindelse formidle viden om den ældre, som i nogle tilfælde fik de sundhedsprofessionelle til at revurdere deres beslutninger vedrørende pleje og behandling. Deltagere, der formåede at udfolde den ældres akutte situation og forklare sammenhængen til den ældres helbredstilstand og hverdagsliv i et bredere perspektiv, kunne således påvirke pleje og behandling af den ældre til at blive mere helhedsorienteret og personcentreret. Med deltagerens præsentation af den ældre blev det således muligt for de sundhedsprofessionelle at få viden om den ældres individuelle vaner og behov samt at kunne sætte den ældres akutte symptomer ind i en bredere kontekst. Deltagerens præsentation af sagen medvirkede også i flere tilfælde til, at f.eks. misforståelser mellem den ældre og de sundhedsprofessionelle blev afværget. Ikke alle deltagere opfattede det at præsentere den ældre over for de sundhedsprofessionelle som et udtryk for reelle forhandlinger. Andre var bevidste om, at det at præsentere sagen og fortælle om den ældre og hans/hendes situation var et vigtigt og vægtigt aktiv i

forhold til at opnå den bedste pleje og behandling. Disse deltagere gav udtryk for, at de opfattede den akutte indlæggelse som et momentum eller et vindue for forhandling om aspekter af den ældres liv, som ikke havde direkte relation til indlæggelsesårsagen (f.eks. ansøgning om plejehjemsplads eller visitering af kommunale ydelser etc.). På grund af den sparsomme kontakt til de sundhedsprofessionelle syntes det afgørende for disse deltagere at være i stand til at præsentere den ældres livssituation så præcist og komprimeret som muligt. Analysen indikerede, at denne manøvre var lettest at eksekvere for de deltagere, der var erfarne pårørende eller havde en sundhedsfaglig baggrund (129).

### **Undertema 3: Et magtfuldt forhold**

Det var ikke givet, at deltagerne kunne få de sundhedsprofessionelles opmærksomhed under den ældres akutte indlæggelse. En måde deltagerne kunne opnå denne opmærksomhed på var dog ved at indgå i en eller anden form for relation til de sundhedsprofessionelle. Flere var således opmærksomme på, at en positiv relation til de sundhedsprofessionelle kunne være en fordel for deres forhandlinger. Deltagerne positionerede sig både verbalt og nonverbalt på mange forskellige måder i forhold til de sundhedsprofessionelle. Nogle anvendte udsagn eller holdninger fra andre sundhedsprofessionelle (f.eks. udsagn fra den ældres praktiserende læge) som rygdækning i deres argumentation med andre sundhedsprofessionelle (f.eks. kommunale visitatorer) for at styrke deres argumentation. Deltagere, der bevidst brugte en god relation til de sundhedsprofessionelle som del af deres forhandlingsstrategi, gav udtryk for, at de gerne ville holde sig gode venner med de sundhedsprofessionelle. Disse deltagere var meget optaget af ikke at gå i vejen for de professionelle, at være hjælpsomme samt at anvende ”small talk” og humor i deres interaktion med de sundhedsprofessionelle. Det at have en positiv relation til de sundhedsprofessionelle blev altså i nogle tilfælde anvendt som en forhandlingsstrategi. Andre deltagere havde en mere konfronterende tilgang til de sundhedsprofessionelle og var tilsyneladende ikke så optaget af at bevare en god relation, hvis det kom til at stå i vejen for forhandling. I feltsamtalerne var disse deltagere ikke tilbageholdende med at udtrykke deres utilfredshed med navngivne sundhedsprofessionelle eller med sundhedsvæsenet som helhed. Det kunne f.eks. være kritik af navngivne social- og sundhedshjælperes omsorgsevner eller generel kritik af organiseringen af den kommunale visitation eller grupper af sundhedsprofessionelle, f.eks. ufaglærte medarbejdere i hjemmeplejen. Endelig var der deltagere, der fremstod tilbageholdende i deres omgang med de



sundhedsprofessionelle, tilsyneladende fordi de var autoritetstro og derfor slet ikke oplevede nogen grund til at stille spørgsmål til plejen og behandlingen.

### **Delstudie 3**

Formålet med dette studie var at undersøge pårørendes formål og strategier for forhandling med sundhedsprofessionelle *efter* ældres akutte indlæggelse.

I alt 18 deltagere blev rekrutteret fra de to forskellige akutafdelinger ved Sygehus Sønderjylland til interviewene i perioden september 2018 – maj 2019, hvor 11 af deltagerne også havde deltaget i delstudie 1 og 2.

Interviewene fandt sted uden for den akutte afdeling 2-4 uger efter den ældres udskrivelse fra sygehuset. Deltagerne bestemte, hvor deres interview skulle foregå. De ældre var ved disse interviews udskrevet fra sygehuset, hvilket betød, at sygehuset ikke længere var det oplagte sted at mødes. Nogle interviews blev afviklet hjemme hos de pårørende, nogle på sygehuset, to via telefonen og et enkelt hjemme hos mig, fordi den pårørende, af praktiske grunde, ønskede dette.

Nogle interviews i delstudie 3 blev kortere end forventet (tabel 6). Dette skyldtes omstændigheder i pårørendes privatliv efter udskrivelsen. Det betød, at vi endte med at øge antallet af deltagere i delstudie 3 fra 10-15 deltagere til 17 jævnfør overvejelser i forhold til *informationsstyrke* (141).

**Tabel 6: Overblik over interviewenes varighed i delstudie 3.**

<b>Studie</b>	3
<b>Antal interviews</b>	15
<b>Antal deltagere</b>	18
<b>Middelværdi</b>	40 min.
<b>Længste og korteste interview</b>	1.17/24 min.

Karakteristika for deltagerne fremgår af tabel 7, som er en oversat og modificeret udgave af tabel 4, der er præsenteret i artiklen ”‘Braiding strings’ – A qualitative interview study with relatives of older people discharged after an acute admission” (130).

**Tabel 7: Beskrivelse af deltagerne i delstudie 3**

Karakteristik	Beskrivelse
<b>Køn</b>	Kvinder (13) Mænd (5)
<b>Alder</b>	41–83 år
<b>Relation til den ældre</b>	Ægteemand (1), hustru (1), datter (10), søn (3), svigerdatter (1), svigersøn (1), søster (1)
<b>Beskæftigelsessituation</b>	Pensioneret (5), sygemeldt (1), arbejdsledig (1), i job (10) heraf deltagere med en sundhedsfaglig baggrund (4)
<b>Deltagere, der indgår i alle tre delstudier</b>	11 deltagere

I tre af interviewene var der to deltagere, som ønskede at deltage i fællesskab. Det handlede om henholdsvis to søstre, en søster og en bror samt en datter og en svigersøn. Dette betød, at der i delstudie 3 blev gennemført 15 interviews med i alt 18 deltagere.

Analysen ledte frem til tre temaer; *at flette en snor, kampen om ansvarsplacering og en dobbelt agenda.*

## **Tema 1: At flette en snor**

Efter den akutte indlæggelse oplevede deltagerne, at der var mange løse ender, der skulle flettes sammen, for at sammenhængen i den ældres liv kunne genoprettes. I mange situationer inkluderede den ældres forløb kontakter med både sygehus, kommune, egen læge og måske et eller flere ambulatorier. Disse mange kontakter i sundhedsvæsenet komplicerede den ældres forløb, og forløbet var svært at overskue ikke bare for den ældre selv, men også for deres pårørende. Ifølge deltagerne var årsagen til nogle af de løse ender også brud på kvaliteten og svigt i forhold til den ældres behandling, pleje og service. Hvordan deltagerne løftede opgaven med at skabe eller genskabe sammenhæng i den ældres forløb var meget individuelt, og deltagerne spillede tilsyneladende forskellige roller i forhold til den ældres situation efter udskrivelsen. Nogle agerede således meget aktivt og proaktivt, mens andre var mere passive, tilbageholdende og reaktive i forsøget på at genskabe sammenhæng i den ældres liv. Deltagerne hjalp den ældre med at skabe sammenhæng både ved at tilbyde praktisk hjælp og emotionel støtte og ved at forhandle og navigere på vegne af den ældre. Det kunne handle om koordinering af kontakter på tværs af sundhedssystemet, behov for mere hjælp i hjemmet, rekvirering af hjælpemidler, observation af bivirkninger af ny medicin samt observation af den ældres psykiske og fysiske tilstand efter den akutte indlæggelse. Nogle af deltagernes beretninger vidnede om, at de ofte opdagede brud i sammenhængen i den ældres liv før de sundhedsprofessionelle. Disse deltagere opfattede sig selv som en slags sikkerhedsnet under den ældre, og de var på vagt og søgte at opdage fejl og brud på kvaliteten af den pleje og behandling, som den ældre modtog. Jo flere erfaringer deltagerne havde med brudte aftaler, fejl og mangler i pleje og behandling, jo mere mærkede de mistillid. Disse pårørende gav udtryk for, at oplevelser med fejl og svigt havde gjort dem mere vagtsomme i forhold til at samle løse ender op, sikre værdighed samt afbøde brud på sammenhæng i den ældres liv. Også egne eller andre familiemedlemmers eller venners erfaringer med sundhedsvæsenet kunne tilsyneladende påvirke pårørendes oplevelse af tillid/mistillid.

## **Tema 2: Kampen om ansvarsplacering**

Det var tydeligt, at nogle deltagere helt naturligt betragtede det som deres, og de øvrige pårørendes, ansvar at hjælpe og støtte den ældre efter den akutte udskrivelse, mens andre mere oplevede dette som et ansvar systemet primært burde løfte, men som de i nogle sammenhænge svigtede. Fund fra dette delstudie pegede således på en stor variation i deltagernes forventninger til det offentlige system. Nogle

gav udtryk for, at de oplevede det at forhandle med de sundhedsprofessionelle som en tvingende nødvendighed, fordi de oplevede dårlig kvalitet i den pleje, behandling og service, som den ældre fik fra de professionelle og derfor ikke turde andet end at påtage sig dette ansvar. I denne kamp om ansvarsplacering havde deltagernes forventninger til sundhedsvæsenet og situationens alvorlighed betydning. I situationer, der f.eks. omhandlede specialiserede biomedicinske spørgsmål, var det kun et fåtal af deltagerne, der udfordrede de sundhedsprofessionelles beslutninger. I forhold til spørgsmål om pleje, den ældres almene tilstand samt service i hjemmet, påtog flere deltagere sig ansvar, forholdt sig kritisk og udfordrede de sundhedsprofessionelles disponeringer igennem forhandlinger. Flere deltagere oplevede utilfredsstillende pleje og service og fortalte om situationer præget af hurtige besøg, mangel på medmenneskelighed, omsorg og i nogle tilfælde værdighed. Når de beskrev tilfredsstillende forhold, handlede det mest om enkeltpersoner, der skilte sig ud fra flokken ved at være særligt omsorgsfulde og ved at gøre "mere" end de kommunale visiteringsregler foreskrev. Ligeledes blev sundhedsprofessionelle, som behandlede de pårørende som ligeværdige samarbejdspartnere, af nogle fremhævet som "de gode". Det var tydeligt, at nogle oplevede, at det i nogle situationer var de sundhedsprofessionelle, der havde taktstokken og løftede det overordnede ansvar for den ældres situation, mens andre oplevede, at det var dem selv, der var nødt til at have det overordnede ansvar. I nogle tilfælde var det således selve fordelingen af ansvar mellem pårørende og sundhedsprofessionelle, der var fokus for forhandlingerne mellem de sundhedsprofessionelle og deltagerne. Disse forhandlinger kunne f.eks. handle om antallet af hjemmeplejens besøg hos den ældre, niveauet for rengøringservice eller personlig pleje. I forlængelse af forhandlinger om fordelingen af ansvar syntes nogle deltagere at omtale sig selv (og den ældre) som "ofre", mens andre tilsyneladende beskrev sig selv som "helte", der forsvarede den ældre mod inkompetente sundhedsprofessionelle eller "systemet" generelt. Deltagernes syn på sig selv og de sundhedsprofessionelle havde tilsyneladende betydning for den måde, de mødte de sundhedsprofessionelle på, herunder hvor stærke pressionsmidler de anvendte i disse forhandlinger og den måde, de forhandlede på. Anvendelsen af stærke pressionsmidler handlede i flere tilfælde om, at deltagerne truede med at klage til den sundhedsprofessionelles overordnede. Det var således meget forskelligt, hvilket organisatorisk niveau deltagerne forhandlede på. Nogle forhandlede udelukkende direkte med frontpersonalet, f.eks. med kommunale social- og sundhedshjælpere (eller uuddannede vikarer), der kom i den ældres hjem. Andre accelererede deres forhandlinger op i det kommunale og politiske system ved at klage til ansatte i forvaltningen. Enkelte fortalte, hvordan de ved tidligere

lejligheder havde truet med at gå til pressen med deres utilfredshed. Det var en strategi, som nogle havde oplevet som effektiv og som havde betydet, at de sundhedsprofessionelle eller andre myndigheds personer havde lyttet. Andre beskrev, at de ikke havde oplevet at få noget ud af sådanne opråb.

### **Tema 3: En dobbelt agenda**

Deltagerne oplevede den akutte indlæggelse som en ekstraordinær begivenhed, som for de flestes vedkommende fik dem til at sætte deres egne behov og ønsker i parentes og mønstre en særlig form for ”alle mand på dæk følelse” (tilsidesættelse af egne aftaler, sove mindre, tage fri fra arbejde etc.). Efter udskrivelsen begyndte deltagerne dog, i større eller mindre grad, igen at fokusere på egne behov og mange deltagere gav i interviewene udtryk for at opleve sig belastede af den ældres situation. Nogle gjorde dette ubevidst, mens andre meget direkte gav udtryk for, at de var opmærksomme på, at deres eget og deres pårørendes (f.eks. mand og børns) liv også skulle hænge sammen på en god måde, uagtet at den ældre var blevet udskrevet og fortsat havde brug for deres hjælp og støtte. Der var tilsyneladende stor forskel på den åbenhed om egne behov, som deltagerne udviste i interviewene og den åbenhed, som de havde i forhold til de sundhedsprofessionelle. Deltagerne delte tilsyneladende kun i begrænset omfang deres egne ønsker og behov med de sundhedsprofessionelle.

### **Supplerende analyse og fortolkning af fundene på tværs af de tre delstudier**

MIKA modellen blev introduceret i delstudie 1. Ved hjælp af fund fra delstudie 2 og 3 blev modellen videreudviklet igennem en supplerende analyse og fortolkning.

Dele af dette supplerende, analytiske arbejde har medført nye erkendelser og forståelser, som kan udtrykkes ved hjælp af to kontekstafhængige typologier.

De to typologier, der er konstrueret benævnes:

- *De forhandlings-potente pårørende*
- *De mindre forhandlings-potente pårørende.*

Konstruktionen af disse to typologier er foretaget med inspiration fra Kluge og skal betragtes som et resultat af en grupperingsproces gennem fire overordnede analytiske trin (168, 169).

**Trin 1:** Dette trin omfatter analysen af det empiriske materiale fra hvert af de tre delstudier. De temaer, der fremkom på baggrund af studie 1, er udvidet med fundene fra delstudie 2 og 3. Resultatet blev en udvidet beskrivelse af MIKA modellen. Herefter udgjorde MIKA modellens fire elementer (*Mandat*, *Incitament*, *Kapacitet* og *Aktivitet*) nu de såkaldte ”egenskaber” i grupperingsprocessen.

**Trin 2:** Deltagerne blev grupperet ud fra de fire ”egenskaber”. Dvs. at graden af *mandat*, *incitament*, *kapacitet* og *aktivitet* blev vurderet for hver af deltagerne. Der blev taget udgangspunkt i de 11 deltagere, som havde deltaget i alle tre delstudier og som det derfor var muligt at sammenskrive nuancerede og indholdsrige cases på. Derudover blev data fra de tre delstudier konsulteret således, at øvrige deltagere yderligere understøttede konstruktionen af de to typologier.

**Trin 3:** På baggrund af ovenstående gennemgang blev typologierne konstrueret og beskrevet, og deltagerne blev grupperet i følgende to typologier: ”*de forhandlings-potente*” og ”*de mindre forhandlings-potente*”.

**Trin 4:** De to typologier blev illustreret ved hjælp af eksempler fra det empiriske materiale.

Konstruktionen af de to typologier skete gennem en kontinuerlig diskussion i vejlederteamet.

## **To typologier**

### ***De forhandlings-potente pårørende***

*De forhandlings-potente pårørende* er pårørende, der i den konkrete situation udviser en stærk og symmetrisk forhandlingskraft. Disse pårørende har overordnet et stort mandat fra deres ældre, og de har stærke incitament for at forhandle på den ældres vegne. De har en høj kapacitet og er meget aktive og ofte proaktive i deres møde med de sundhedsprofessionelle. Disse pårørende har gode forudsætninger for at skabe adgang til de sundhedsprofessionelle, nogle er ligeledes i stand til at præsentere deres sag og varetage den ældres og deres egne interesser på en fordelagtig måde. I relationen til de sundhedsprofessionelle synes disse pårørende at bruge relationen til de sundhedsprofessionelle på en for dem strategisk, hensigtsmæssig måde, hvor de får tydeliggjort deres ønsker og behov. *De*

*forhandlings-potente pårørende* har tilsyneladende gode forudsætninger for at medvirke til sammenhæng i de ældres liv og for at opnå en ansvarsplacering mellem dem selv og de sundhedsprofessionelle, som er i overensstemmelse med deres egne forventninger og behov.

### ***De mindre forhandlings-potente pårørende***

*De mindre forhandlings-potente pårørende* er pårørende, som i den konkrete situation overvejende har svag forhandlingskraft. Deres forhandlingskraft kan visualiseres i MIKA modellen enten som meget begrænset eller som asymmetrisk. I de tilfælde, hvor forhandlingskraften er asymmetrisk, betyder det, at forhandlingskraften ikke er så entydig som ved den førstnævnte typologi. Pårørende fra denne gruppe er potentielt forhandlings-potente, men mangler dog noget. Det kan f.eks. betyde, at de har svagt eller måske intet mandat fra den ældre, har svage eller ingen incitamenter for at forhandle på den ældres vegne, har lav kapacitet og/eller er passive og tilbageholdende i deres møde med de sundhedsprofessionelle. Disse pårørende kan være udfordret i forhold til at skabe adgang til de sundhedsprofessionelle og dermed få adgang til at præsentere deres sag og varetage den ældres og deres egne interesser på en fordelagtig måde. De mindre forhandlings-potente pårørende har tilsyneladende begrænsede forudsætninger for at medvirke til at skabe sammenhæng i de ældres liv efter udskrivelsen og for at opnå en ansvarsplacering mellem dem selv og de sundhedsprofessionelle, som harmonerer med deres forventninger og behov.

### **Eksempler på de to typologier**

De fire deltagere, der i det følgende anvendes som eksempler på de to typologier, er *ikke konstruerede*. Flora, Dagny, Birthe og Berthel er således pårørende, der har deltaget i et eller flere af de tre delstudier, og som på hver deres måde repræsenterer og personliggør de to typologier. Navnene på deltagerne i casene er opdigtede, ligesom modelfotos er anvendt.

#### ***Et eksempel på en forhandlings-potent pårørende:***

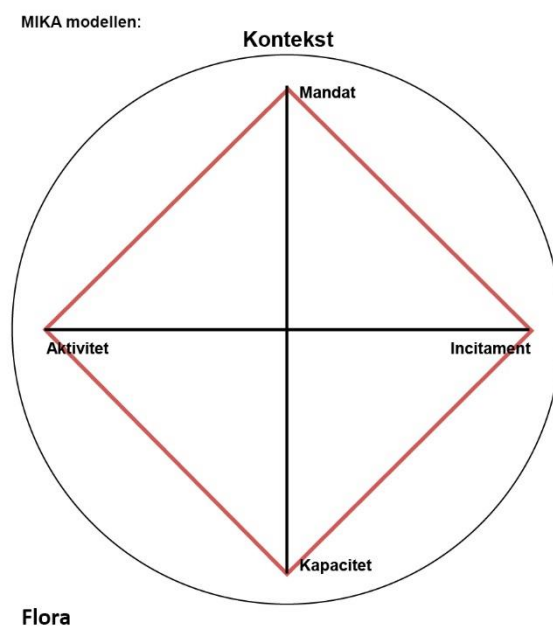
##### ***Flora***

Flora er først i 70'erne. Hun er pensioneret og har en sundhedsfaglig baggrund. Floras mor på + 90 år er indlagt pga. dårlig almen tilstand, herunder dehydrering og opkastninger. Floras mor bliver udskrevet til eget hjem efter ca. 48 timers indlæggelse på den akutte afdeling. Forud for indlæggelsen

omfattede moderens vanlige ydelser tilsyn fra hjemmeplejen ca. 10 min. hver 2. dag og hjælp til rengøring hver 14. dag. Pårørende klarer den øvrige hjælp derhjemme. På grund af den akutte indlæggelse visiteres Floras mor efter udskrivelsen til et rehabiliteringsteam og dermed nyt personale, som hverken hun eller Flora kender i forvejen.



Modelfoto.



**Figur 3: Flora ”en forhandlings-potent pårørende” med en symmetrisk MIKA.**



**Mandat:** Flora forhandler løbende mandatet fra sin mor, men oplever overordnet at have fuldt mandat til at tale på moderens vegne. Moderen siger, ifølge Flora, stort set ja til alt, hvad Flora foreslår.

**Incitament:** Flora er meget determineret på at hjælpe sin mor, dels fordi hun er meget knyttet til hende og oplever en lyst og en forpligtelse til at betale noget af den omsorg og kærlighed tilbage, som hun fortæller moderen altid har givet hende. Floras tillid til sundhedsvæsenet og de individuelle sundhedsprofessionelle bærer præg af både positive og negative erfaringer fra hendes eget faglige virke som sundhedsprofessionel og fra moderens forløb. Flora er drevet af en følelse af, at hun skal beskytte sin mor mod systemet og hjælpe systemet til at se hendes mor som et menneske og ikke som en opgave, de skal løse. Ligeledes agerer Flora ud fra en overbevisning om, at man som pårørende generelt skal være proaktiv og selv tage initiativ til, at den gode kvalitet kan blive oppebåret. Flora forventer at blive inddraget i beslutninger vedrørende moderens tilstand, planer m.m., og hun føler sig stærkt forbigået, når hun oplever, at der træffes beslutninger uden at inddrage hende. Flora ønsker at være en aktiv og stor del af moderens liv, men har samtidig en klar forventning om, at det kommunale system skal varetage en række aftalte opgaver i forhold til moderen. Hvis disse opgaver ikke bliver løst tilfredsstillende, tager Flora selv over eller søger at få de sundhedsprofessionelle til at løfte deres ansvar ved at klage og gøre opmærksom på, hvilke fejl og mangler hun oplever. Flora tilsidesætter i et stort omfang egne behov for at få moderens liv til at hænge sammen på en god måde, men er samtidig bevidst om, at hun også må tænke på sig selv og andre i familien for også selv at kunne have et godt liv. Disse forhold indgår i Floras overvejelser, når hun forhandler med de sundhedsprofessionelle.

**Kapacitet:** Floras indgående viden om moderen samt hendes baggrund som sundhedsprofessionel gør hende i stand til at gennemskue sammenhænge i moderens fysiske, psykiske og sociale velbefindende samt observere eventuelle afvigelser fra det sædvanlige. Floras kendskab til sundhedsvæsenets organisatoriske opbygning er en klar fordel for hende, da hun er i stand til at navigere relativt ukompliceret og strategisk gennemtænkt på forskellige ledelsesniveauer i det kommunale system. Hun fremstår velformuleret, når hun udtrykker ønsker og behov over for de sundhedsprofessionelle, hvis sprog hun forstår og mestrer.

**Aktivitet:** I forhold til de sundhedsprofessionelle agerer Flora proaktivt både før, under og efter den akutte indlæggelse. Hun italesætter sig selv som en handlekraftig pårørende, som ikke finder sig i noget

og som er ”svær at komme uden om”. Flora er bevidst om betydningen af sin egen adfærd over for de sundhedsprofessionelle, og hun har gode erfaringer med at være aktiv og spørgende. Hun fortæller sågar, at nogle af de sundhedsprofessionelle, der kommer i hjemmet, formentlig er ”lidt bange for hende”, hvilket er ok med hende, så længe det fremmer moderens situation. Flora beskriver metaforisk sig selv som ”en katalysator”, der kan få ting til at ske. Hun er i stand til at se fremad og forudser ofte udfordringer i forhold til sin mor, før de sundhedsprofessionelle gør det. Når Flora møder sundhedsprofessionelle, der ikke gør sig umage, er inkompetente, uerfarne eller blindt følger reglerne uden at se på moderen som et unikt individ, gør hun åbenlyst opmærksom på sin utilfredshed både direkte til den enkelte medarbejder og om nødvendigt ved at adressere sin utilfredshed længere oppe i det kommunale system. Flora oplever, at denne adfærd giver respekt, og at de ønsker og behov hun har ofte bliver realiseret. På sygehuset er hun meget til stede.

### ***Tre eksempler på mindre forhandlings-potente pårørende***

*De mindre forhandlings-potente pårørende* illustreres ved hjælp af tre forskellige cases.

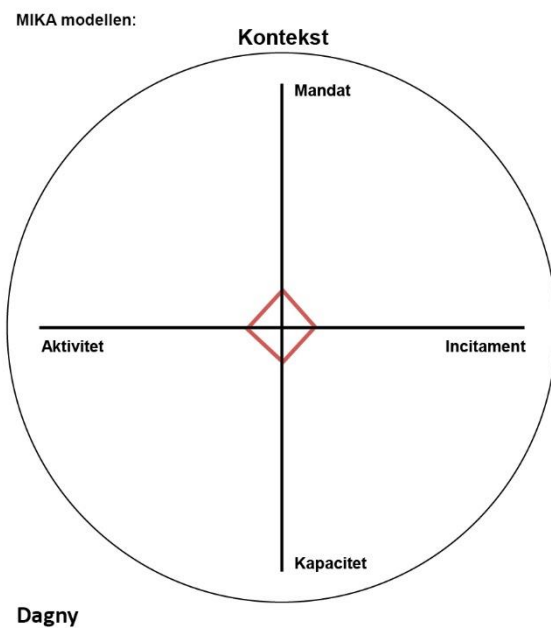
De tre cases omhandler pårørende, der indbyrdes er meget forskellige, men som har det til fælles, at deres forhandlingskraft i højere eller mindre grad er begrænset, hvilket gør, at de pårørende er mindre forhandlings-potente i forhold til de sundhedsprofessionelle. Illustreret ved hjælp af MIKA modellen kan deres forhandlingskraft være både symmetrisk (men begrænset) eller asymmetrisk.

### ***Dagny***

Dagny, er sidst i 70'erne. Hun er pensioneret og har tidligere haft egen virksomhed sammen med sin jævnaldrende ægtefælle. Dagnys mand er indlagt med dårlig almen tilstand, relateret til en livstruende diagnose. Dagny og hendes mand har voksne børn og børnebørn, som også er aktivt involveret i det generelle sygdomsforløb og i den akutte indlæggelse.



Modelfoto.



**Figur 4: Dagny, ”en mindre forhandlings-potent pårørende” med en symmetrisk MIKA.**

**Mandat:** Dagny er i tvivl om, hvorvidt hun har mandat fra sin mand. Hun giver udtryk for, at hun ikke tror, at hendes mand ønsker, at hun og de øvrige pårørende er aktivt involverede i hans sygdomsforløb. Manden klarer selv besøg hos egen læge og fortæller sjældent noget til Dagny, når han kommer hjem fra disse lægebesøg. Det er desuden udelukkende Dagnys mand, der bestemmer, hvornår der f.eks. skal

ringes til egen læge eller alarm 112, og Dagny respekterer fuldstændig sin ægtefælles ønsker i forhold til dette. Dette gælder også i situationer, hvor hun er uenig og f.eks. mener, at de bør ringe til lægen, eller hvor deres voksne børn og børnebørn opfordrer hende til at gå imod faderens ønsker.

**Incitament:** Dagny giver udtryk for, at hun ikke bryder sig om at deltage i stuegang under indlæggelsen og heller ikke i andre samtaler, f.eks. i forbindelse med ægtefællens sygdomsforløb. Hun er ok med, at ægtefællen selv klarer lægebesøg og at andre pårørende indgår mere aktivt, end hun gør, når der er ambulante samtaler, der kræver deltagelse af pårørende. Hun har tillid til, at de sundhedsprofessionelle gør deres bedste for at give den bedste pleje og behandling og oplever ikke, at hun har spørgsmål, der trænger sig på omkring pleje og behandling.

**Kapacitet:** Dagny ved meget om ægtefællens dagligdag, herunder hans rutiner og behov i forhold til kost, søvn m.m. Dagny har imidlertid kun sparsom generel viden om sundhed og sygdom og søger ikke viden på internettet eller andre steder. Dagny refererer primært til viden, som hun har fra familie, venner og naboer.

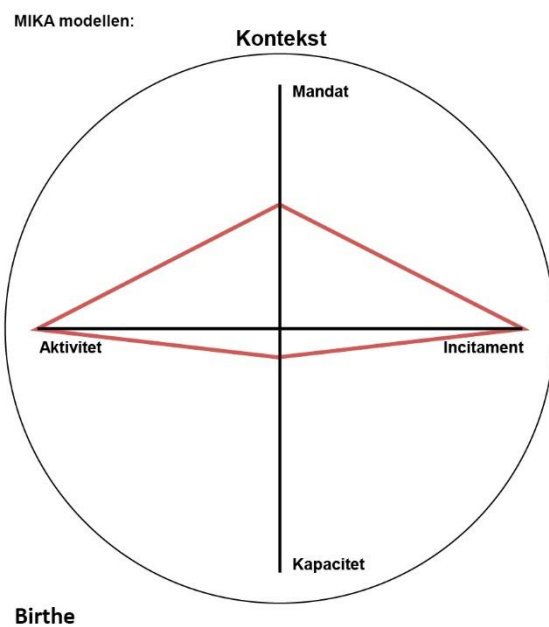
**Aktivitet:** Da Dagnys ægtefælle bliver akut indlagt, følger Dagny ikke med ind på den akutte afdeling. Hun fortæller, at hun ikke kan se, hvilken gavn det skulle gøre og udtrykker glæde over, at en ambulancebehandler havde rådet hende til blot at blive hjemme, indtil ægtefællen havde været igennem de første indledende undersøgelser på den akutte afdeling og var blevet ”installeret i en seng”. Dagny besøger sin mand på sygehuset, men forholder sig passivt i kontakten med de sundhedsprofessionelle. Helst vil hun forlade afdelingen inden stuegang. Hun beholder jakken på og står helst ved siden af sengen med sin taske i hånden. Hun føler sig tvunget til at være til stede ved stuegang, fordi deres voksne søn, som hun er kørt med til sygehuset, ønsker at deltage. Dagny fortæller, at hun ikke har lyst til at stille spørgsmål, da hun er bange for at få noget at vide, som hun egentlig ikke ønsker at vide.

### ***Birthe***

Birthe er først i 70'erne og er pensioneret. Birthes bror, som er midt i 70'erne, er indlagt med mulige neurologiske udfald. Han er indlagt på den akutte afdeling ca. 24 timer. Birthes bror udskrives herefter til eget hjem, hvor han får daglig hjælp og pleje i hjemmet. Birthe kommer i broderens hjem 2-3 gange i døgnet både før og efter udskrivelsen, og hun tager del i praktiske gøremål i hjemmet.



Modelfoto.



**Figur 5: Birthe, ”en mindre forhandlings-potent pårørende” med en asymmetrisk MIKA.**

**Mandat:** Birthe er meget opmærksom på løbende at forhandle sit mandat både med sin bror og med hans voksne børn. Hun er meget bevidst om, at broderens voksne børn er ”de rigtige pårørende”, selv om de stort set ingen kontakt har med deres far. Birthe ønsker ikke problemer med de øvrige pårørende

og sikrer sig derfor hele tiden, at broderens børn er enige i beslutninger, der vedrører deres far. F.eks. tør hun ikke ringe efter en læge, da broderen bliver akut syg, uden først at afstemme dette med den ene af broderens voksne børn.

**Incitament:** Birthe er meget determineret på at gøre alt, hvad hun overhovedet kan for at give broderen det bedst mulige liv trods sygdom og alderdom. Under interviewet siger hun flere gange spontant: *”Man skal ikke svigte”*. Hun har meget ondt af broderen og synes, at han fortjener det bedste, også selvom han nogle gange skælder ud og tilsyneladende opfører sig urimeligt over for hende. Hun vil beskytte ham mod svigt og uværdighed og holder skarpt øje med, om kvaliteten af plejen i hjemmet lever op til hendes forventninger. Når Birthe oplever, at de sundhedsprofessionelle svigter i forhold til kvaliteten af den daglige pleje og service til broderen, bliver Birthe meget indigneret på broderens vegne. Hun er især kritisk overfor sundhedsprofessionelle, der ikke udviser empati og ikke behandler broderen med værdighed, almindelig sund fornuft og omtanke. Birthe adresserer sin utilfredshed på et meget konkret niveau. Hun taler kun i begrænset omfang om svagheder i systemet eller organiseringen af sundhedsvæsenet, men taler om navngivne sundhedsprofessionelle og deres dårlige opførsel eller manglende service og pleje til broderen. Når hun klager, sker det primært til de personer, der kommer i hjemmet.

**Kapacitet:** Birthes viden om broderens vaner og behov er stor, fordi hun er en stor del af hans hverdag og har været det igennem flere år. Til gengæld er hendes mere generelle viden om sundhed og sygdom meget begrænset, hvilket gør, at hun f.eks. let misforstår det, de sundhedsprofessionelle siger og gør. I situationer hvor hun oplever, at plejen eller servicen ikke lever op til hendes forventninger, bliver hun vred og trækker sig. Manglende IT-færdigheder gør ydermere, at Birthe ikke er i stand til at søge viden f.eks. på internettet. Birthes viden om sundhedsvæsenets organisering er ligeledes meget begrænset, og hun har tilsyneladende ofte svært ved at navigere i systemet, herunder at finde ud af, hvem det er relevant at kontakte hvornår. Birthes manglende viden om sundhedsvæsenet kan således være en del af årsagen til den utilfredshed og mistillid, som Birthe giver udtryk for, samt baggrunden for de forskellige små og store konflikter med de sundhedsprofessionelle, som Birthe fortæller om. Birthe er selv syg og tilsidesætter i en vis udstrækning egne behov. Når hun forsøger at have opmærksomhed på egne begrænsninger, handler det eksempelvis om, at hun sætter grænser for, hvor meget hun fysisk kan klare, f.eks. i form af forflytninger af broderen.

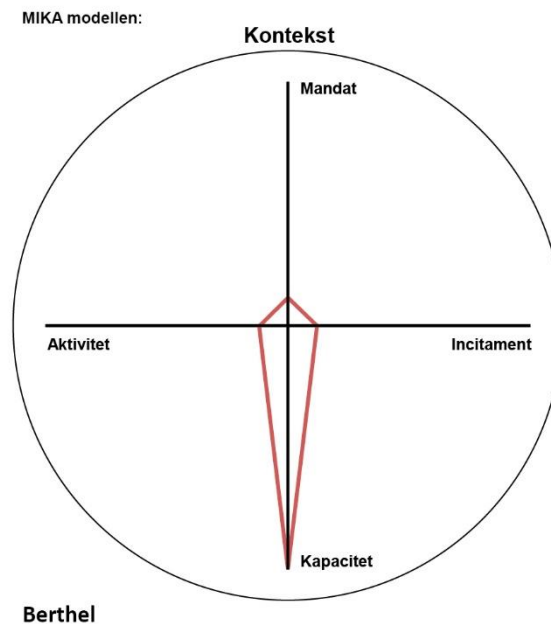
**Aktivitet:** Birthe er aktiv, men ikke proaktiv, fordi hun mangler kapacitet. Hun er meget til stede hos broderen både på sygehuset under den akutte indlæggelse og derhjemme før og efter udskrivelsen. Birthe deltager gerne, når lægen eller andre sundhedsprofessionelle har kontakt med broderen. I disse situationer lytter Birthe intenst, men henvender sig også gerne til de sundhedsprofessionelle, hvis hun har spørgsmål eller er uenig i de beslutninger, der tages. ”At true” er et våben, som Birthe anvender, når hun oplever, at hun har svært ved at komme igennem hos de sundhedsprofessionelle. Truslerne handler primært om at accelerere klagerne op i systemet, f.eks. fra den ufaglærte vikar i hjemmet til områdelederen eller at ringe 112, hvis ikke akuttemaet kommer hurtigt nok og tilser hendes bror. Hvis Birthe kommer til kort og hendes trusler ikke virker, så trækker hun sig imidlertid og forsøger tilsyneladende at klare sig selv uden de sundhedsprofessionelles hjælp og uden rent faktisk at eksekverere det, hun har truet med at gøre. Dette ”at trække sig” og ”klare det selv” synes at være Birthes ultimative våben, når hun oplever, at kvaliteten i sundhedsydelseerne til hendes bror er vigende, og hun oplever, at alle andre midler er forsøgt. I disse situationer tilsidesætter hun egne behov for at tage sig af sin bror.

### ***Berthel***

Berthel er først i 80'erne og pensioneret. Berthel har en sundhedsfaglig baggrund. Berthels hustru midt i 70'erne er indlagt med stærk hovedpine og synsforstyrrelser. Hun er indlagt på den akutte afdeling i ca. 6 timer, hvorefter hun overflyttes til en anden afdeling til videre udredning. Berthels kone udskrives efter den akutte indlæggelse til eget hjem og ambulans opfølgning.



Modelfoto.



**Figur 6: Berthel, ”en mindre forhandlings-potent pårørende” med en asymmetrisk MIKA.**

**Mandat:** Berthels kone har tydeligt understreget, at hun ønsker at tale for sig selv. Berthel må gerne være til stede, når de sundhedsprofessionelle tilser hende, men hustruen ønsker selv at føre ordet.

**Incitament:** Berthel respekterer sin kones ønsker, selvom han ikke er helt enig i, hvor meget hun f.eks. skal presse på for hurtigt at blive tilset af en læge under indlæggelsen på den akutte afdeling, hvor situationen er potentielt kritisk, og hvor der er megen ventetid, inden der bliver taget beslutning om udredning og behandling. I studie 1 og i feltsamtaler i studie 2 udtrykker Berthel både tillid og mistillid til de sundhedsprofessionelle. På den ene side har Berthel tillid til, at de sundhedsprofessionelle har ”styr på det, de gør” og ”passer deres arbejde”. På den anden side udtrykker han uro og mistillid, som dels bundes i tidligere dårlige erfaringer med sundhedsvæsenet samt hans egen faglige viden om, at hustruens tilstand formentlig kræver hurtigere udredning og behandling, end den han umiddelbart oplever, at hun får på den akutte afdeling. Berthels uro handler om, at han er nervøs for, at en forsinket behandling vil kunne udløse permanente og alvorlige følgevirkninger. Han udtrykker dog flere gange, at han ikke ønsker at blande sig og ønsker at lade de sundhedsprofessionelle ”få arbejdsro”.



**Kapacitet:** Berthel har indgående kendskab til både sin hustrus specifikke symptomer samt til sundhed og sygdom generelt. Han kender sundhedsvæsenets organisering og han har ligeledes forberedt sig ved at læse om den akutte sygdom, som han mener, har ramt hans hustru. Han medbringer en kopi fra en medicinsk lærebog om sygdommens karakteristika, ligesom han er fuldt orienteret i, hvordan tilstanden behandles medicinsk (kender præparat og anbefalet dosis).

**Aktivitet:** Berthel forholder sig passivt og afventende, når de sundhedsprofessionelle tilser hans hustru. Han rykker væk fra sengen, trækker benene ind under sin stol og forsøger ikke at gå i vejen. Han svarer lavmælt, kortfattet, præcist og faktisk på spørgsmål, hvis han bliver spurgt. Han fremkommer ikke med spørgsmål eller egne overvejelser og tanker. Han viser på ingen måde, at han forud for indlæggelsen allerede har gjort sig tanker om hustruens diagnose, ligesom han ikke fortæller de sundhedsprofessionelle om sin viden, som måske kan være gavnlig for dem. Når hustruen bliver undersøgt eller taler med de sundhedsprofessionelle, er han meget opmærksom og lytter indgående til det, der bliver sagt. Under den lange ventetid, hvor hustruen venter på at blive tilset af en læge, går Berthel til og fra døren til patientstuen for at spejle efter lægen. Han tager dog på intet tidspunkt kontakt til de sundhedsprofessionelle, for at påvirke situationen aktivt.

## **Kapitel 4 Diskussion**

I kapitel 4 diskuteres studiets fund samt studiets metodiske styrker og svagheder på tværs af de tre delstudier.

Studiets overordnede formål var at bidrage med viden om pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelsesforløb. Analyserne af empirien fra de tre delstudier pegede på flere interessante mønstre relateret til pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle og førte til en øget forståelse af, hvordan disse mønstre hang sammen *før, under og efter* den ældres akutte indlæggelse.

Delstudie 1 bidrog til, at temaerne kunne forstås og illustreres vha. ”*MIKA modellen*”. Modellen omfatter fire, indbyrdes relaterede elementer, som tilsyneladende har betydning for pårørendes forhandlingskraft (*Mandat, Incitament, Kapacitet og Aktivitet*).

Fundene fra delstudie 2 uddybede også viden om vigtigheden af MIKA modellens element om "aktivitet". Hovedtemaet "*Et spørgsmål om aktivitet*" markerer, hvor tilsyneladende essentielt det er for pårørende at være aktive, hvis de ønsker adgang til de sundhedsprofessionelle ("*Frustrerende at opnå adgang*") og på en kort og præcis måde at meddele sig over for de sundhedsprofessionelle enten med spørgsmål og ønsker eller informationer om den ældre ("*At præsentere sagen*"). Ligeledes indikerede fundene fra delstudie 2, hvor betydningsfuld relationen mellem pårørende og sundhedsprofessionelle tilsyneladende er for pårørendes muligheder for forhandling ("*Et magtfuld forhold*").

Endelig blev det, med fundene fra delstudie 3, tydeligt, at det overordnede formål med pårørendes forhandlinger kan være et ønske om at skabe eller genskabe sammenhæng i den ældres liv efter udskrivelsen ("*At flette en snor*"). I den forbindelse er det tilsyneladende vigtigt for pårørende, at ansvaret for den ældres situation bliver fordelt mellem dem selv og de sundhedsprofessionelle ("*Kampen om ansvarsplacering*") og at pårørende i nogle tilfælde både forhandler ud fra den ældres og egne behov ("*En dobbelt agenda*").

Fund på tværs af de tre delstudier gjorde det muligt at konstruere to forskellige, kontekstafhængige typologier: "*de forhandlings-potente pårørende* og "*de mindre forhandlings-potent pårørende*".

## **Diskussion af studiets fund**

Formålet med denne tværgående diskussion af fund fra de tre delstudier er at nuancere og kvalificere fundene gennem inddragelse af udvalgte dele af Bourdieus teoriapparat, Hjorts beskrivelse af begrebet *klientkompetencer* samt øvrige relevante forskningsresultater. De udvalgte dele af Bourdieus teoriapparat er *en spilmetafor*, der forklarer, hvordan *habitus*, *felt* og *kapital* producerer praksis (156-158). Inddragelse af denne *spilmetafor* kan netop anvendes til at forstå og forklare, hvordan pårørende kan få status og magt gennem social værditilskrivning til forskellige former for *kapital*.

Afhandlingen går ikke i dybden med konstruktionen af det overordnede *magtfelt* (staten, velfærdssamfundet, herunder sundhedsvæsenet) eller det aktuelle *underfelt* (den akutte afdeling og den kommunale ældrepleje), da dette falder uden for afhandlingens rammer. Rammer og vilkår medtænkes

dog i dette afsnit som en del af konteksten for pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelsesforløb.

### **Pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle som "et spil"**

Bourdieu beskriver mennesker som *strategiske agenter*, der har til hensigt at opnå indflydelse og øge deres mængde af *kapital* og dermed få mest muligt ud af situationen (158). I dette diskussionsafsnit erstattes betegnelsen "*agent*" med betegnelserne "mennesker" og "pårørende" (158). Bourdieu sætter ikke lighedstegn mellem det at handle strategisk og at handle bevidst og rationelt (dvs. f.eks. bevidst afveje for og i mod eller fordele og ulemper ved en given situation). Menneskers *strategier* tager, ifølge Bourdieu, afsæt i den måde, de forstår verden på, som igen er betinget af 1) deres *habitus* 2) deres *position* i *feltet* og 3) deres *kapitaler* (130, 156-158).

*Spilmetaforen* er en teoretisk model, der illustrerer, hvordan *habitus*, *felt* og *kapital* producerer praksis (156-158). Den kan bruges til at forstå præmisserne for interaktionen mellem ældres pårørende og de sundhedsprofessionelle.

Med udgangspunkt i Bourdieus *spilmetafor* identificeres og beskrives 1) *spillereglerne* for forhandlingerne mellem pårørende og sundhedsprofessionelle 2) "*spillernes plads på banen*" 3) og "*spillet*" *legitime kapitaler*.

### **"Spillereglerne" for forhandlingerne mellem pårørende og sundhedsprofessionelle**

I følge Bourdieu baseres spillet på en række regler, som de der indgår i spillet har accepteret som rimelige (156-158). Bourdieu skelner mellem *spilleregler* og *spillepraksis* og fremhæver, hvor vigtigt det er at fokusere på begge dele, hvis man ønsker at forstå spillet (156-158). *Spillereglerne* kan omfatte styringsstrategier, logikker, politikker og standarder og kan forstås som alt det, der indrammer mødet mellem ældres pårørende og de sundhedsprofessionelle. Begrebet *spillepraksis* dækker over det, der rent faktisk sker i den konkrete situation (156-158). *Spillepraksis* handler med andre ord bl.a. om, *hvordan* den pårørende *spiller spillet*, positionerer sig og dermed agerer som pårørende.

Fundene fra delstudie 1 og 2 viser, at *spillereglerne* i den akutte afdeling er præget af forskellige logikker, som beskrevet af Riiskjær (20): *Offentlig styringslogik* (f.eks. kliniske retningslinjer og standarder), *markedslogik* (f.eks. flow tankegangen) og *lægeprofessionslogik* (f.eks. stærkt fokus på den ældres akutte, somatiske symptomer). Fundene fra delstudie 3 viser, at *spillereglerne* i ældreplejen i vid udstrækning synes at være indlejret i elementer fra *markedslogikken* (ressourceknaphed, strenge prioriteringskrav, tidsregistrering m.m.) mens *plejelogikken* synes at være klemmt af tidspres og visitation af afgrænsede ydelser med ringe fokus på helheden (20).

Fundene på tværs af de tre delstudier viser, at pårørendes perspektiv på den ældre i flere sammenhænge er et andet end de sundhedsprofessionelles og, at de pårørende derfor både *før*, *under* og *efter* den akutte indlæggelse forsøger at få de sundhedsprofessionelle til at skifte perspektiv og se og møde den ældre i et mere holistisk perspektiv end de gør (128-130). I delstudie 2 ses dette bl.a., når nogle pårørende forsøger ”at præsentere sagen” for de sundhedsprofessionelle og dermed indramme den ældre som et helt menneske og ikke blot som en akut, somatisk diagnose (129). Fundene fra delstudie 3 viser, at nogle pårørende forhandlede for at skabe eller genskabe sammenhæng og helhed i den ældres liv efter den akutte indlæggelse (130).

På tværs af de tre delstudier ses eksempler på pårørende, der tydeligt udfordrer de eksisterende *spilleregler* ved f.eks. at være konfronterende i deres forhandlinger med de sundhedsprofessionelle. Pårørende, der fremstår konfrontatoriske benytter sig, i nogen udstrækning, af såkaldte *positionelle forhandlinger* (21, 22). Nogle pårørende forsøger de at spille ind med deres viden og perspektiv på den ældre for også derigennem evt. at ændre på *spillereglerne* og ændre de sundhedsprofessionelles udsyn og perspektiv på den ældre. Andre pårørende giver omvendt udtryk for at tilpasse sig de eksisterende *spilleregler*, fordi de er bange for at skade relationen til de sundhedsprofessionelle og blive ekskluderet, hvis de optræder for kritisk og konfronterende og måske overtræder uskrevne regler. Det ”at lægge bånd på sig selv” og ”holde sig gode venner med” er tilsyneladende mere eller mindre bevidste forhandlingsstrategier hos nogle pårørende. Pårørende, der har denne tilgang til de sundhedsprofessionelle, forhandler i videre udstrækning ved hjælp af *interessebaserede forhandlinger*, der lægger vægt på at interessere sig for ”modpartens” interesser og vilkår for på den måde at finde en løsning, der også imødekommer begge parter (21, 22).

Pårørendes angst for ekskludering genfindes hos Hegli et al., som i et kvalitativt studie har undersøgt pårørendes muligheder for at blive inddraget i beslutninger i hjemmeplejen (144). Studiet viser bl.a., at pårørende kan være bange for sanktioner, hvis de udtrykker deres kritik eller utilfredshed over for de sundhedsprofessionelle, hvilket kan efterlade de pårørende med en oplevelse af, at de ikke har andre muligheder end at indordne sig (144). Sortland understreger i sin ph.d.-afhandling fra 2020 om ældre og deres pårørendes samarbejde med hjemmeplejen, hvordan det påvirker relationen mellem pårørende og sundhedsprofessionelle negativt, hvis pårørende bruger deres viden til at hævde sig over for de sundhedsprofessionelle. Pårørende, der erkender denne risiko, tilpasser sig for ikke at være ”for meget” og undgår dermed at underminere de sundhedsprofessionelles status (77). Nogle pårørende synes således bevidst at indordne sig under de eksisterende *spilleregler* for at undgå ekskludering i forhold til *feltets doxa* og fastholde deres plads i spillet (156, 157). Berthel er et eksempel på en pårørende, der har kapaciteten til at udfordre de sundhedsprofessionelles viden, men som ikke gør det. Berthel ønsker ikke at gå imod konens ønske om at klare situationen selv og ønsker ligeledes heller ikke at forstyrre og obstruere de sundhedsprofessionelles arbejde. Angsten for ekskludering kan på den måde komme til at påvirke pårørendes *spillepraksis*. Forklaringen på, hvorfor nogle pårørende tilsyneladende er villige til at udfordre de eksisterende *spilleregler* gennem en aktiv og kritisk *spillepraksis*, mens andre tilpasser sig, kan ifølge Bourdieu findes i samspillet mellem de pårørendes *habitus*, *feltet*, deres *kapitaller* og dermed det, Bourdieu beskriver som *produktionen af praksis og den praktiske sans* (156). En lignende sammenhæng ses i MIKA modellen, hvor der hos nogle pårørende er sammenhæng mellem deres *kapacitet* og deres *aktiviteter*. Fundene indeholder således eksempler på pårørende med lav, selvoplevet kapacitet, der afstår fra at forhandle aktivt med de sundhedsprofessionelle, fordi de oplever sig selv som inkompetente. Ligeledes indeholder fundene også eksempler på pårørende, der er bevidste om, at deres stærke kapacitet er et aktiv i deres forhandlinger med de sundhedsprofessionelle og derfor bruger denne kapacitet bevidst.

Ifølge Bourdieu rummer *spillet* en historisk dimension, fordi *spillerne* er produkter af tidligere kampe, som over tid har forandret *spillet* (156-158). Det betyder bl.a., at sameksistensen af styringsparadigmerne NPM og NPG, vil påvirke *spillet*. Patientkulturen er under forandring, hvilket betyder, at også pårørendes rolle er under forandring. Tidligere var sundhedsvæsenet domineret af et paternalistisk forhold mellem de sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende, som bl.a. indeholdt en

implicit forventning om, at patienter og pårørende skulle indordne sig under de sundhedsprofessionelles anvisninger (14). Den historiske udvikling i retning af borgerinddragelse har udfordret grænserne for, hvad bl.a. pårørende ”kan tillade sig” samt forandret de sundhedsprofessionelles krav og forventninger til de pårørende. Pårørende vil i stigende grad stille krav og have forventninger om at blive inddraget. Denne udvikling har betydning for *spillereglerne* omkring pårørendes forhandlinger, *spillepraksis* samt for spillets *legitime kapitaler*. Det betyder f.eks., at de rettigheder og muligheder for deltagelse, som pårørende har i sundhedsvæsenet, er forandrede, samt at nogle pårørende vil være mere aktive i forhold til deltagelse end pårørende var tidligere. Ligeledes vil pårørende skulle have andre ressourcer end tidligere for at klare sig godt som pårørende i sundhedsvæsenet.

Som beskrevet i kapitel 1, er velfærdssamfundets, og i dette tilfælde sundhedssystemets, forskellige styringsparadigmer, logikker og praksisregimer modsatrettede og det er en udfordring for ambitionen om at inddrage patienter og pårørende (12, 20, 32, 99, 102, 106). Noget tyder således på, at de overordnede *spilleregler*, der indrammer forhandlingerne mellem ældres pårørende og de sundhedsprofessionelle, rummer et iboende paradoks. I de to akutafdelinger hang der plakater, der opfordrede pårørende til at stille spørgsmål og indgå aktivt i patienternes indlæggelsesforløb. I afdelingerne var der ligeledes fri besøgstid, ligesom der var stole og opholdsområder, som var særlig tiltænkt de pårørende. Til trods for denne umiddelbare invitation til pårørende om tilstedeværelse og aktiv deltagelse *under* den ældres indlæggelse, pegede fundene fra delstudie 2 på, at pårørende alligevel oplevede, at både ”adgangen til” og ”muligheden for” informationsudveksling med de sundhedsprofessionelle kunne være en udfordring og at netop det at blive inddraget krævede høj grad af aktivitet fra den pårørende selv. De fokuserede observationer i delstudie 2 viste ligeledes, at der tilsyneladende ikke fandt systematisk inddragelse af pårørende sted i de to afdelinger. Observationerne viste, at de sundhedsprofessionelle i nogle sammenhænge tog initiativ til at inddrage de pårørende. Dette var i situationer, hvor de sundhedsprofessionelle havde brug for konkret viden eller hjælp fra den pårørende eller hvor inddragelse af pårørende var tydeligt lovbestemt (f.eks. i forhold til livsforlængende behandling mm.). Ligeledes viste fundene, at det var personbestemt, hvem af de sundhedsprofessionelle der gav pårørende opmærksomhed og forsøgte at inddrage dem (129). Dette fund bekræfter den aktuelle diskurs, der fremstiller pårørende som ressourcestærke støttepersoner, der

kan anvendes til at løfte særlige opgaver og dermed understøtte de sundhedsprofessionelles arbejde (102, 109). Pårørendes udfordringer, i forhold til at blive set og hørt i forbindelse med ældres hospitalsindlæggelser, genfindes i flere andre studier, der beskriver, hvordan pårørende kan opleve at være usynlige og oversete af de sundhedsprofessionelle både under indlæggelsen og uden for sygehuset (84, 105, 116, 144).

Denne tilsyneladende forskel mellem *spillereglerne* og *spillepraksis* kan potentielt betyde, at der stilles store krav til pårørendes omstillingsparathed, hvis de vil være i stand til at aflæse *spillet* og dermed klare sig godt i *spillet*. Pårørendes position i feltet er ikke givet, men kan tilsyneladende skifte fra situation til situation. Hjort hævder, at et krav til ”kompetente klienter” bl.a. er, at de skal have affektive ressourcer, der gør dem i stand til at positionere sig positivt i ”skiftende relationer” til personalet. At være i stand til dette kræver ifølge Hjort selvindsigt (32). Nogle pårørende gav udtryk for, at de bevidst reflekterede over egen adfærd med henblik på at få deres ønsker og behov opfyldt hos de sundhedsprofessionelle. Denne evne til selvrefleksion og bevidsthed om egen adfærd fremgår ikke tydeligt i MIKA modellen, men handler f.eks. om *måden* pårørende forvalter *mandatet*, udlever deres *incitament*, sætter deres *kapacitet* i anvendelse og ikke mindst *måden, den pårørende er aktiv på*. Med andre ord hvordan de pårørende ”doserer” de enkelte elementer i MIKA modellen. Bourdieu omtaler spillernes *sans for spillet* som bl.a. deres evne til at vurdere modstanderens styrker og svagheder (158). Pårørendes evne til selvrefleksion kan således ses som et udtryk for deres evne til at vurdere egne og de sundhedsprofessionelles muligheder i spillet og bevidst vælge særlige forhandlingsstrategier. Pårørende, der agerer kompromissøgende og eksempelvis medtænker de sundhedsprofessionelles arbejdsvilkår, forhandler på en måde, der minder om de såkaldte *interessebaserede forhandlinger* (21, 22). Disse refleksioner over egne muligheder vil dog, ifølge Bourdieu, ikke altid være rationelle og bevidste, men tage afsæt i den enkeltes verdensforståelse, som igen vil være betinget af *habitus, position i feltet og kapitaler* (156-158). Fund på tværs af dette studie viser, at nogle pårørende oplever, at de anvender bevidste strategier for, hvordan de møder de sundhedsprofessionelle og ud fra en rationel afvejning afstemmer deres adfærd, så de får mest muligt ud af deres forhandlinger med de sundhedsprofessionelle og måske bevarer en god relation til de sundhedsprofessionelle. Denne bevidste afvejning af, hvad der kan betale sig, taler delvist imod Bourdieus menneskesyn. Ifølge Bourdieu er det en illusion, at mennesket skulle være i stand til at

gennemskue de sociale mekanismer, som han eller hun selv er indlejret i (156, 157). *Habitus* forstås som den enkelte pårørendes ubevidste og praktiske fornemmelse for, hvad der er det rigtige. Bourdieu betegner sig selv som *konstruktivistisk strukturalist* eller *strukturalistisk konstruktivist*. Netop dette skisma mellem *habitus*, som en for programmering, og mennesket som producent af sociale strukturer, er blevet fremhævet som et kritikpunkt (160). Tværgående fund fra dette ph.d.-studie understreger denne kritik ved at indeholde eksempler på pårørende, der bevidst og velovervejnet vælger forhandlingsstrategier. Ligeledes indeholder studiets tværgående fund eksempler på pårørende, der bevidst søger at udfordre gældende *spilleregler*.

### **”Spillernes” plads på banen**

Ifølge Bourdieu vil nogle *spillere* være erfarne, mens andre vil være mindre erfarne *spillere*, hvilket betyder, at de ikke har den samme *sans for spillet* (156-158). Hvis man ønsker at forstå *spillet*, er det ifølge Bourdieu interessant at se på spillernes *positioner* samt på deres *positioneringer* (158). Der er, ifølge Bourdieu, en vigtig sammenhæng mellem den *position* et menneske tildeles (f.eks., at være pårørende til en ældre i en akutafdeling eller på et plejehjem) og hvordan man *positionerer* sig (158). Fundene fra især studie 2 viser, at der er stor forskel på, hvordan pårørende udfylder deres *position* som pårørende, dvs. hvordan de agerer og dermed *positionerer* sig (129). *Habitus* udstyrer mennesket med en realitetssans i forhold til egen formåen, der medvirker til, at den enkelte ikke kommer i ”ubehagelige situationer”. På den måde udgør den enkeltes *habitus* en stabiliserende rolle i menneskers liv (160). På tværs af de tre delstudier var der flere eksempler på, at pårørende gav udtryk for deres egen utilstrækkelighed i forhold til viden og ”evne” til at kommunikere med de sundhedsprofessionelle. De brugte denne subjektive oplevelse af utilstrækkelighed som begrundelse for, at de ikke udfordrede de sundhedsprofessionelle med spørgsmål eller kritik. Andre pårørende, som f.eks. Flora, gav udtryk for en bevidsthed om eget værd og egne rettigheder i forhold til at være undrende, spørgende eller kritisk. Denne erkendelse af egne styrker konverterede nogle pårørende således til handlinger, hvor de f.eks. udfordrede de sundhedsprofessionelles disponeringer. Noget tyder således på, at pårørendes måde at indtage rollen eller *positionen* som pårørende på til dels er bestemt af den pårørendes egne forventninger til, hvor succesfuldt han eller hun kan ”løfte opgaven”. Pårørendes ubevidste, og i nogle tilfælde bevidste, hypoteser kan dermed fastholde pårørende i særlige måder at *positionere* sig på i



forhold til de sundhedsprofessionelle. Pårørende anvender tilsyneladende tidligere erfaringer til at orientere sig fremad, hvilket skærper betydningen af tidligere positive og negative erfaringer med sundhedsvæsenet og de sundhedsprofessionelle.

### **”Spillets” legitime kapitaler**

Alle *kapitaler* kræver, ifølge Bourdieu, anerkendelse for at være noget værd (157, 158). Det betyder, at værdien af pårørendes *kapital* bestemmes af anerkendelsen fra de andre spillere, her de sundhedsprofessionelle, både på og uden for sygehuset, samt de ældre, der skal afgive forhandlingsmandat, hvis de pårørende skal ”på banen”.

Analyserne i de tre delstudier indrammede elementerne; *Mandat, Incitament, Kapacitet og Aktivitet*, som en særlig slags ressourcer, der tilsyneladende er værdifulde for deltagernes forhandlingskraft både *før, under og efter* ældres akutte indlæggelse. MIKA modellens elementer kan forstås som en form for *kapital*, der i mødet med de sundhedsprofessionelle kan veksles til *symbolsk kapital* og som dermed kan styrke den pårørendes forhandlingskraft.

I det følgende vil fundene blive udfoldet og diskuteret gennem elementerne i MIKA-modellen.

#### ***Mandat som kapital***

Flere af de ressourcer, som Hjort beskriver som betydningsfulde for *klientkompetencer*, genfindes i MIKA modellen. Hjort understreger vigtigheden af at have sociale relationer, der kan kompensere, hvis den enkeltes egne ressourcer er svækkede (32). Hjorts beskrivelse af *klientkompetencer* adresserer dog ikke eksplicit problematikker relateret til det at forhandle på vegne af en anden og italesætter derfor ikke behovet for forhandlingsmandat. Dette forhold adskiller netop pårørendes forhandlingssituation fra en situation, hvor man som klient forhandler på egne vegne. Dette ph.d.-studies fokus på pårørendes behov for forhandlingsmandat tilføjer derfor et væsentligt perspektiv til Hjorts betragtninger om *klientkompetencer*.

Lovgivningen beskytter den ældres autonomi, hvilket betyder, at behovet for et forhandlingsmandat er en del af de *spilleregler*, som både pårørende og sundhedsprofessionelle juridisk *skal* indordne sig

under (170). Studiets tværgående fund viser derfor heller ikke overraskende, at det styrker de pårørendes forhandlingskraft, hvis de har et tydeligt forhandlingsmandat fra den ældre, og de sundhedsprofessionelle dermed ikke er i tvivl om, at de pårørende handler i overensstemmelse med den ældres ønsker. Fund på tværs af dette ph.d.-studie viser mange eksempler på, at ældre i forskellige situationer videregiver ansvaret eller ønsker at dele ansvaret med de pårørende, f.eks. i forbindelse med samtaler med de sundhedsprofessionelle. De ældres ønske om at uddelegere ansvar til de pårørende stemmer overens med begrebet ”*distribuerede sundhedskompetencer*”, der netop indrammer begrebet ”*sundhedskompetencer*” som et begreb, der bør ses i en social kontekst (31). Pårørende kompenserer tilsyneladende i nogle i situationer for ældres svækkede *sundhedskompetencer*. Flere pårørende gav imidlertid udtryk for at være frustrerede, hvis de oplevede, at de var afskåret fra at forhandle på vegne af den ældre pga. et manglende eller svagt mandat. Det handlede konkret om situationer, hvor de pårørende oplevede, at den ældres evne til at forholde sig realistisk var nedsat, f.eks. hvis den ældres funktionsniveau svigtede pga. kognitive forstyrrelser. Et svensk kvalitativt studie underbygger dette ved at påpege, at ældres pårørende kan opleve det som udfordrende at deltage i udskrivelsessamtaler, hvis de savner mandat fra den ældre til at tale på dennes vegne (171).

Fundene fra delstudie 1 og 2 viste også eksempler på situationer, hvor de pårørendes ønsker og behov ikke harmonerede med den ældres, men hvor de pårørende indgik en slags alliance med de sundhedsprofessionelle og alligevel forhandlede aktivt om den ældres situation. Dette skete i situationer, hvor den ældre var påvirket kognitivt eller i situationer, hvor de pårørende og de sundhedsprofessionelle af andre årsager tilsyneladende havde en gensidig forståelse for, hvad der var bedst at gøre i situationen. Med disse ”alliancer” opstod en potentiel risiko for, at den ældres autonomi blev kompromitteret (128, 129). Denne risiko for at træde den ældres autonomi under fode er en væsentlig problemstilling i forhold til sundhedsprofessionelles forhandlinger med ældres pårørende. En nyere dansk rapport udgivet af Ældre Sagen om ældres værdighed understreger, at det ikke er entydigt godt med stærke pårørende, hvis disse pårørende medvirker til, at den ældres ønsker og behov overses (35). Pårørendes udfordringer i forhold til på den ene side at forhandle på vegne af den ældre og på den anden side respektere den ældres autonomi fylder meget på tværs af fundene i dette ph.d.-studie. På tværs af de tre delstudier ses bl.a. eksempler på pårørende, der ønsker at den ældre skal sige ja til flere ydelser fra hjemmeplejen eller give positivt tilsagn til en ansøgning om en plejehjemsplads, men som

ikke kan overbevise den ældre om, at dette er en fornuftig og relevant løsning. Denne udfordring, i forhold til den ældres autonomi, udfoldes også i den norske omsorgsteoretiker Kari Martinsens beskrivelse af ”omsorgens dilemma” (172). Kari Martinsen beskæftiger sig med forholdet mellem patienten som omsorgsmottager og sygeplejersken som omsorgsgiver. Grundsubstansen i ”omsorgens dilemma” er imidlertid relevant også i relationen mellem ældre og deres pårørende. Pårørende synes således at skulle agere på et kontinuum, hvor de enten risikerer at have så lave incitamenter, at de undlader at forhandle på den ældres vegne, selvom den ældre ikke er i stand til at gøre det selv og dermed risikerer omsorgssvigt eller omvendt agerer paternalistisk og dermed risikerer at underkende den ældres ret til autonomi (128).

### ***Incitament som kapital***

Deltagernes incitamenter for at forhandle på vegne af den ældre viste sig i dette ph.d.-studie at være mangeartede. Nogle pårørende udtrykte for eksempel en grundlæggende oplevelse af at være forpligtede til at betale tilbage for den omsorg, de selv havde fået i deres liv samt en lyst til at passe godt på den ældre. Andre gav udtryk for, at de ønskede ”at passe på den ældre” og ”beskytte” den ældre mod svigt, dårlig pleje og behandling samt skabe eller genskabe sammenhæng i den ældres liv. Disse begrundelser for at ville skærme den ældre kan tolkes som en slags moralsk forpligtelse til at beskytte den ældre.

Sortland bekræfter, at pårørendes incitamenter for at hjælpe og tage ansvar som pårørende er sammensatte (77). Ifølge Sortland tager pårørendes motivation for at hjælpe afsæt i en blanding af samfundets krav og en moralsk forpligtelse (77). At pårørendes relation til den ældre har betydning for deres motivation for at være aktivt involveret bekræftes i en rapport fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed som beskriver, at jo tættere relationen mellem pårørende og den ældre er, desto højere sandsynlighed er der for, at den pårørende påtager sig ansvar (60).

Pårørendes tillid til de sundhedsprofessionelle og til ”systemet” spillede ligeledes en stor rolle i forhold til deres incitamenter for forhandling. Brud på tilliden, f.eks. i forbindelse med oplevelsen af svigt og fejl, eroderede tilsyneladende pårørendes tillid til de sundhedsprofessionelle og gjorde de pårørende mere kritiske og vagtsomme i forhold til fremtidige fejl. Oplevelsen af mistillid betød i nogle tilfælde, at de pårørendes måde at forhandle på blev mere konfronterende. Denne trang til at beskytte den ældre

mod fejl og dårlig kvalitet genfindes i andre studier, der beskriver, hvordan pårørende indtager rollen som ”vagthunde” og advokater, der bevidst overvåger de sundhedsprofessionelles arbejde og oplever sig selv som essentielle i forhold f.eks. patientsikkerhed (76, 80, 84, 88, 93). Sundström et al. fandt, at pårørendes tidligere erfaringer med deltagelse i møder med de sundhedsprofessionelle eller andre myndighedspersoner har en betydning for den måde, de deltager i udskrivelsessamtaler på (171). Hvis de tidligere har haft negative oplevelser, vil pårørende være mere forberedte og klar til at kæmpe for deres rettigheder under sådanne møder (171). Dette illustrerer sammenhængen mellem pårørendes *habitus* og indlejrede forståelse af egne muligheder og begrænsninger og de *strategier*, som de anvender, når de *spiller spillet* (156-158). Pårørendes *tidligere erfaringer* kan således påvirke deres *fremtidige strategier*.

Fund fra delstudie 3 viste, at pårørende efter udskrivelsen forhandlede med afsæt i en slags ”*dobbelt agenda*”, hvor de samtidig med at de forhandlede på vegne af den ældre mere eller mindre subtilt forsøgte også at forhandle deres egne ønsker og behov. Mange af deltagerne gav udtryk for, at de gerne ville tage et stort medansvar for den ældres situation, mens nogle udviste modstand, hvis de oplevede, at de ikke blot blev inddraget, men at ansvaret blev overdraget til dem. Dette bekræftes i et andet studie som fandt, at pårørende til ældre udskrevet fra sygehuset gerne tager ansvar, men at de ønsker at dele dette ansvar med de sundhedsprofessionelle (90). Flere pårørende i både delstudie 1 og 3 gav således i interviewene spontant udtryk for at være tynget af ansvar i en grad, så det belastede deres egen livskvalitet negativt. Andre studier bekræfter, at det er hårdt at være pårørende, og at det er vigtigt med opmærksomhed på pårørendes sundhed og velbefindende (72, 73, 173, 174). Sortland beskriver netop, hvordan det at skulle yde omsorg til den ældre i nogle tilfælde kan opleves som en forpligtende gave fra den ældre til den pårørende eller som en tillidserklæring, der forpligter (77, 159).

En del af de pårørende, der ikke forhandlede med de sundhedsprofessionelle, gav direkte og indirekte udtryk for, at de ikke fandt grund til dette, bl.a. fordi de havde tillid til, at de sundhedsprofessionelle havde styr på situationen. Nogle pårørende gav ligeledes udtryk for, at de ikke ønskede at forstyrre de sundhedsprofessionelle med kritiske spørgsmål, krav og ønsker. Nogle pårørende valgte at affinde sig med situationen, mens andre valgte at forhandle med de sundhedsprofessionelle. Disse forskellige reaktionsmønstre kan, som tidligere beskrevet, henføres til Bourdieus beskrivelse af, hvordan mennesker vil handle *strategisk* ud fra deres opfattelse af, hvilke forudsætninger de har, og hvad de

derfor forestiller sig, at det er muligt at lykkes med (158). Nogle er tilsyneladende fortsat påvirket af en stærk tro på autoriteter og en deraf stærk trang til at indordne sig under det, de sundhedsprofessionelle siger. Andre oplever sig selv og den ældre som en slags kunder, der efterspørger og har krav på en service, som de sundhedsprofessionelle skal levere jævnfør styringsparadigmet NPM.

### ***Kapacitet som kapital***

Fundene i de tre delstudier indikerer overordnet, at det er en fordel for pårørendes forhandlingskraft at have generel viden relateret til sundhed og sygdom, viden om sundhedssystemets organisering samt specifik viden om den ældre og hans/hendes særlige situation (128). Hjort beskriver ligeledes, hvordan kognitive ressourcer er essentielle i forhold til den enkeltes *klientkompetencer* (32). Disse ressourcer genfindes i høj grad i MIKA modellen, hvor pårørendes *kapacitet* fremhæves som et særligt element (128).

Anerkendelsen af de *kapitaler*, den enkelte spiller bærer med ind i spillet vil, ifølge Bourdieu, altid være relationel (158). Det betyder, at det er afgørende for de pårørendes anerkendelse, status og magt, hvordan de sundhedsprofessionelle validerer den *kapital*, de pårørende kommer med. Med Bourdieus relationelle forståelse af kapitalbegrebet ligger der en iboende risiko for, at de pårørendes *kapitaler* både kan de- eller revalueres af de sundhedsprofessionelle, som de møder i forskellige dele af sundhedsvæsenet. Fundene på tværs af de tre delstudier rummer eksempler på, at en sådan vurdering af pårørendes kapacitet finder sted. Fundene fra studie 2 og 3 viste således tegn på, at værdiansættelsen af den del af pårørendes kapacitet, som handlede om specifik viden om den ældre, var lavere under indlæggelsen end i forbindelse med udskrivelsen, hvor de sundhedsprofessionelle havde brug for viden om den ældres hverdag og funktionsevne for at kunne udskrive patienten og dermed udføre deres arbejde. Ligeledes var det både i studie 1 og 2 tydeligt, at pårørendes sundhedsfaglige viden var værdifuld især *under* den akutte indlæggelse. Pårørende, der havde meget specifik viden om den ældre, men mindre generel viden om sundhed og sygdom, havde bedre vilkår for forhandlinger (stærkere kapacitet) *efter* udskrivelsen (og i forbindelse med udskrivelsen), end de havde *under* indlæggelsen. Pårørende oplevede, at det kunne være svært for dem at få de sundhedsprofessionelle til at modtage denne mere specifikke viden om den ældre og hans eller hendes samlede situation *under* indlæggelsen, hvor de sundhedsprofessionelles perspektiv på den ældre var mere begrænset og præget af et fokus på

hurtig og effektiv diagnostik af den ældres akutte, fysiske symptomer samt på opretholdelsen af patient flow jævnfør styringsparadigmet NPM.

Værdien af pårørendes generelle viden om sundhed og sygdom som *kapital* kan også forstås i lyset af begrebet *sundhedskompetencer*, der bl.a. omfatter læsefærdigheder, kommunikation og kritiske *sundhedskompetencer* på et proaktivt niveau (26, 27). *Sundhedskompetencer* beskrives som et begreb, der er spændt ud mellem ”færdigheder og evner” og ”krav og kompleksitet” (26). Denne brede forståelse af *sundhedskompetencer* harmonerer med strukturen i MIKA modellen, som ikke ensidigt betoner evnen til at finde, forstå og vurdere specifik viden, men tydeligt understreger værdien i at omsætte denne viden til aktive handlinger. Det er tydeligt på tværs af de tre delstudier, at pårørende med en sundhedsfaglig baggrund har en stærkere kapacitet end pårørende uden en sundhedsprofessionel baggrund, hvis disse pårørende omsætter deres viden til handling. Dette ses bl.a. i eksemplet fra delstudie 2, hvor en pårørende med en baggrund som sundhedsprofessionel formår at få lægen på akutafdelingen til revurdere sin beslutning om udredning, fordi den pårørende effektivt og præcist formår at præsentere ønsker og behov i forhold til den ældres forløb (129). Fund på tværs af studiet viser, at pårørende uden en sundhedsfaglig baggrund kan opnå erfaringer, der potentielt kan øge deres generelle viden om sundhed og sygdom. Dette ses bl.a. i et andet eksempel fra delstudie 2, hvor en pårørende uden en sundhedsfaglig baggrund har gjort en stor indsats for at søge information om den ældres medicin og derfor er i stand til at udfordre de sundhedsprofessionelles beslutninger vedrørende den ældres medicinske behandling (129). Sortland pointerer ligeledes, hvordan pårørende, der har jobs, hvor de er vant til at stille krav, lettere får deres krav igennem og dermed kan optimere situationen omkring den ældre. Ifølge Sortland er disse pårørende i stand til ”at trykke på de rigtige knapper”, hvilket bl.a. betyder, at de lettere får de sundhedsprofessionelles opmærksomhed (77). Dette understøttes af andre studier, der udpeger pårørende med en sundhedsfaglig baggrund som særligt stærke pårørende (77, 124, 125). Stærke *sundhedskompetencer* blandt pårørende er således en værdifuld *kapital* i forbindelse med akut indlæggelse af ældre, hvor det tilsyneladende er vigtigt at kunne formulere viden om den ældre på en præcis og helst kortfattet måde. Bourdieus studier viser, hvordan graden af overensstemmelse mellem lærerens og elevens *habitus* er bestemmende for elevens succes i uddannelsessystemet (160). Fund fra dette ph.d.-studie indikerer lignende selektionsprocesser i sundhedsvæsenet, hvor det tilsyneladende også styrker pårørendes forhandlingskraft, hvis de kan

formidle deres sag på en så professionel måde som muligt. Hjort taler om at *professionalisere sig selv* i forhold til de sundhedsprofessionelle som en måde at opnå indflydelse på (32). Pårørende, der professionaliserer sig selv, forsøger at tilpasse sig sundhedsvæsenets logikker ved at bruge fagudtryk og tale om problemstillinger, der ligger inden for de dominerende logikker (medicin, undersøgelser etc.) samt ved at tilegne sig viden om rettigheder og lovgivning. Fund fra dette studie viser flere eksempler på pårørende, som professionaliserer sig selv i deres forhandlinger med de sundhedsprofessionelle og tilsyneladende har succes med denne forhandlingsstrategi. Pårørende, der professionaliserer sig selv, kan således både være pårørende med en sundhedsfaglig baggrund og pårørende, der har tilegnet sig viden, der gør dem i stand til f.eks. at anvende fagudtryk og dermed tale de sundhedsprofessionelles sprog.

### ***Aktivitet som kapital***

MIKA modellens sidste element er aktivitet. På tværs af studiet understreges pårørendes aktivitetsniveau som et særlig betydningsfuldt element i forhold til pårørendes forhandlingskraft (128-130). Hjort omtaler ikke direkte det at være proaktiv, aktiv, initiativrig og udfarende som en betydningsfuld ressource i forhold til begrebet *klientkompetencer*. Mere indirekte beskriver Hjort imidlertid, hvordan især *rehabiliteringsregimet* fordrer, at den enkelte er medansvarlig i forhold til at demonstrere behov for hjælp, bl.a. ved at være i stand til at beskrive egne symptomer og koordinere og navigere i et atomiseret system (32).

I studie 2 kunne de pårørendes aktivitetsniveau bl.a. aflæses i, hvor meget de var til stede i den akutte afdeling samt i deres kropssprog og deres placering i rummet og omkring den ældres seng. Nogle pårørende trådte således tilbage, mens andre trådte frem, når de sundhedsprofessionelle var i rummet (129). Ifølge Bourdieu udtrykkes *habitus* igennem menneskers krop og er således både en mental og en kropslig tilstand(157).

De tre delstudier viser, at pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle fordeler sig på et bredt kontinuum mellem pårørende, der overvejende forholder sig passivt og afholder sig fra at forhandle med de sundhedsprofessionelle til dem, der agerer proaktivt og i nogle tilfælde konfronterende i forhandlinger med de sundhedsprofessionelle. Denne identificering af pårørende som henholdsvis ”aktive” og ”passive pårørende” genfindes i andre studier, som på forskellige måder

beskriver pårørendes aktiviteter og deltagelsesgrad (72, 85, 86). Guldager et al. illustrerer, med afsæt i neuro-rehabiliteringsområdet, tre pårørendepositioner; den opsøgende (the warrior), den observerende (the observant) og den afventende (the hesitant) (86, 175). Positionerne er kendetegnet ved, at de pårørende har forskellige kropslige og verbale interaktioner med behandlerne, deres oplevelse af egen involvering og af patientens sygdom (86, 175). Der ses en del lighedstræk mellem Guldager et al.'s beskrivelse af *de opsøgende pårørende* og beskrivelsen af *de forhandlings-potente pårørende* i dette ph.d.-studie. En afgørende forskel er imidlertid, at Guldager et al. finder, at kulturelle præferencer og socioøkonomiske forhold er forskelligt fordelt på de tre positioner og at *de opsøgende pårørende* primært er mere veluddannede og økonomisk privilegerede end *de afventende*, som typisk er ufaglærte og mindre økonomisk privilegerede (86, 175). Viden om pårørendes kulturelle præferencer og socioøkonomiske forhold er ikke systematisk medtaget i det aktuelle ph.d.-studie. Umiddelbart er der dog eksempler i det empiriske materiale, der indikerer, at der ikke i alle tilfælde var en sammenhæng mellem høj uddannelse og det at være *forhandlings-potent*. Det empiriske materiale indeholder således både eksempler på pårørende med lavt uddannelsesniveau, der var meget *forhandlings-potente*, fordi andre elementer i deres MIKA kompenserede for deres eventuelle udfordringer i forhold til mere generel viden om sundhed og sygdom (højt mandat, stærke incitament, højt niveau af viden om den ældre, evnen til at søge viden på internettet og høj aktivitet, som f.eks. Flora). Ligeledes er der eksempler på pårørende som f.eks. Berthel, der var *mindre forhandlings-potent* i den konkrete situation til trods for et højt uddannelsesniveau. Disse pårørende havde svagt forhandlingsmandat fra den ældre, svage incitament og/eller en tilbageholdende og passiv tilgang til de sundhedsprofessionelle. Fund som disse understøtter Bourdieus perspektiv på *habitus* som noget, der kan være svært at ændre, men alligevel ikke er en deterministisk størrelse (157).

Fundene fra delstudie 2 viser, at pårørende i flere sammenhænge skulle være aktive og forhandle med de sundhedsprofessionelle for at blive set, hørt og inddraget. Noget tyder på, at de skulle forhandle i to steps. Første del af forhandlingen handlede om at opnå adgang til de sundhedsprofessionelle og dermed opnå mulighed for at forhandle. Anden del handlede om de mere substantielle forhandlinger vedrørende den ældre. Pårørende forhandlede deres adgang til de sundhedsprofessionelle ved f.eks. at gøre sig synlige, stille spørgsmål og insistere på samtaler med f.eks. læger eller ved at stille tydelige krav i forhold til information under indlæggelsen.



Inddragelse af pårørende, i under ældres akutte indlæggelse, er tilsyneladende ikke en selvfølge, men noget den enkelte pårørende selv skal forhandle sig adgang til. Flere studier bekræfter, at pårørende selv skal være aktive og vedholdende for at blive inddraget både på og udenfor sygehuset (77, 95, 116). Bourdieu beskriver, at ”det et menneske kan” afhænger af, hvordan andre anerkender hans eller hendes *kapitaler* og dermed hans eller hendes ressourcer (158). Fund fra de tre delstudier viser tegn på, at når pårørende er initiativrige og aktive, så har de bedre muligheder for at opnå de sundhedsprofessionelles opmærksomhed og dermed få skabt mulighed for at blive hørt. Det at være aktiv anerkendes tilsyneladende i sundhedsvæsenet som en værdifuld *kapital*. Følger vi Bourdieus tankegang, må det betyde, at aktive pårørende tilsyneladende har bedre muligheder for at opnå indflydelse end de, der er passive og tilbageholdende.

### ***Afrunding på diskussionen***

Ved hjælp af Bourdieus teoriapparat blev det muligt at fortolke fundene yderligere, jævnfør hvordan pårørendes *habitus*, *position i feltet* og *kapitaler* påvirker pårørendes *forhandlingskraft* i den specifikke situation, samt hvilke teoretiske mekanismer der kan være mulige forklaringer på, at nogle pårørende er mere *forhandlings-potente* end andre.

At betydningen af pårørendes aktivitet er et gennemgående tema på tværs af studiet, giver anledning til at reflektere over, om inddragelse af pårørende i ældres akutte indlæggelsesforløb primært er forbeholdt de aktive pårørende, der er i stand til at forhandle sig til og række ud efter denne inddragelse og dermed får mulighed for forhandling. Ifølge Bourdieu forudsætter uddannelsessystemet en slags baggrundskapital, hvis man vil klare sig godt der (160). Hvis en lignende tanke tages med over i sundhedsvæsenet, kan inddragelsesinitiativer potentielt være ulighedsskabende, fordi disse initiativer kan medvirke til, at pårørende, som er tilbageholdende og ikke tager initiativ til handling, har sværere ved at blive set og hørt i mødet med de sundhedsprofessionelle end de aktive og derfor ikke får mulighed for at støtte den ældre optimalt. Nogle pårørende har en forhandlingskraft, der gør dem i stand at deltage i *spillet*, mens andre kan føle sig nødsaget til at indtage pladsen som ”tilskuere”, hvis ikke personalet er opmærksomt og søger at modvirke dette. Analogien til uddannelsessystemet kan afstedkomme tanker om, hvorvidt pårørende kan styrke deres kompetencer som pårørende ved at

uddannelse sig til ”stærke pårørende” gennem de mange ”pårørendeskoler” og ”pårørendeuddannelser”, der er iværksat både kommunalt og i regi af diverse patientforeninger. Iværksættelsen af sådanne tiltag sender stærke signaler om, at netop pårørende med høj kapacitet værdsættes i sundhedsvæsenet samt at de sundhedsprofessionelle har en mulighed for at understøtte pårørendes forhandlingskraft. Fund fra dette ph.d.-studie viser, at pårørende med stærk forhandlingskraft kan forhandle på flere organisatoriske niveauer. Nogle pårørende forhandler således udelukkende med de sundhedsprofessionelle, mens andre pårørende forhandler på andre organisatoriske niveauer.

Fotografiet, der er sat ind på én af de første sider i denne afhandling, er taget på én af de to akutafdelinger i starten af mit feltarbejde, og det har en særlig betydning for mig. Fotografiet af de stablede stole bliver ved med at fortælle nye historier og udgør et stærkt billede på, hvor betydningsfuldt det tilsyneladende er, at pårørende til ældre i akutte indlæggelsesforløb selv er aktive og i stand til at række ud og tage plads, hvis de ønsker at tale den ældres sag i forhandlinger med de sundhedsprofessionelle. Måske opdager den pårørende slet ikke, at der er stole, som må benyttes af de pårørende? Måske er der ikke stole nok til alle pårørende? Måske er stolen for tung at løfte ned for den pårørende? Måske får de ikke lov af den ældre til at tage plads?

## **Diskussion af metodologi og metode**

I dette afsnit diskuteres forskellige aspekter relateret til studiets metodologi og metode.

Forskningsprocessen har fra start til slut været præget af en ambition om transparens i forhold til studiets ”hvordan” for bl.a. at muliggøre læserens vurdering af studiets metodologiske og metodiske styrker og svagheder (137).

I diskussionen af studiets forskningsmæssige kvalitet tages udgangspunkt i begreber, der er velkendte på tværs af det kvantitative og det kvalitative paradigme. *Reliabilitet, validitet og generaliserbarhed*. Forståelsen og anvendelsen af de nævnte begreber er inspireret af Green and Thorogood (137) og Morse (176). Studiets kvalitet kunne diskuteres ved hjælp af andre begreber og kriterier, som formentlig ville have fremhævet andre styrker og svagheder end de, der er præsenteret i dette kapitel.

## **Reliabilitet og validitet**

Reliabilitet handler om pålidelighed, mens validitet handler om gyldighed og at overbevise læseren om, hvorvidt de tilvejebragte slutninger giver mening og dermed kan anses som gyldige og ”sande” (137). Disse begreber bliver anvendt til at diskutere kvaliteten af både forskningsprocessen og studiets fund.

### ***Teoriens rolle***

Formulering af studiets formål, udarbejdelse af interviewguides til delstudie 1 og 3, samt planlægningen af de fokuserede observationer i delstudie 2, var inspireret af bl.a. Katrin Hjorts teoretiseringer om begrebet *klientkompetencer* (32) samt litteratur vedrørende udfordringer i samspillet mellem ældres pårørende og sundhedsprofessionelle både på og uden for sygehuset. Denne teoretiske rammesætning har været en fordel i forhold til at holde fokus igennem forskningsprocessen, ligesom Hjorts teoretiseringer har medvirket til at forstå kompleksiteten i pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle. Inddragelse af udvalgte dele af Bourdieus teoriapparat i diskussionen af studiets fund var med til at fortolke fundene yderligere og give en øget forståelse for pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle.

### ***Min rolle som forsker***

Forskerens påvirkning af forskningsprocessen er et vilkår i kvalitativ forskning (147, 149, 151). Det anses som en styrke i forhold til validiteten, at refleksion har været en naturlig og kontinuerlig del af hele forskningsprocessen, ligesom det også anses som en styrke, at min forforståelse samt teoretiske antagelser relateret til dette studie er præsenteret i afhandlingens metodeafsnit (f.eks. nødvendigheden af at forhandle i det moderne sundhedsvæsen). Denne refleksive tilgang og eksplicitering af egen forforståelse samt studiets grundlæggende antagelser medvirker til at øge studiets reliabilitet og validitet (137).

### ***Valg af metoder***

Metoden fokuseret etnografi er velegnet til at sætte fokus på afgrænsede problemer i afgrænsede kontekster, hvilket skønnes foreneligt med studiets overordnede formål samt formålet for delstudie 2 (148). Det anses som en begrænsning, at flere observationer var meget korte, samt at det kun i begrænset omfang var muligt at gennemføre feltsamtaler med deltagerne i delstudie 2.

Kombinationen af kvalitative interviews og fokuserede observationer viste sig at være en fordel, da det styrkede kvaliteten af studiets data både at høre deltagerne fortælle om deres kontakt med de sundhedsprofessionelle og at observere deltagerne i deres kontakt med de sundhedsprofessionelle.

Studiets tre tidsmæssige nedslag viste sig at være en styrke, idet fundene viste tegn på, at der var forskel på deltagernes forhandlingsstyrke *før, under og efter* den ældres akutte indlæggelse. F.eks. var der forskel på, hvordan pårørendes viden blev anerkendt af de sundhedsprofessionelle på og uden for sygehuset. Det var ligeledes forskelligt, hvad deltagerne forhandlede om *før, under og efter* den ældres akutte indlæggelse.

### ***Studiets deltagere***

At både de pårørende og de ældre var meget forskellige gav variation i oplevelser og erfaringer og medvirkede til, at det empiriske materiale blev varieret og nuanceret. Ph.d.-studiets hovedfokus var de ældres pårørende, derfor blev der ikke indhentet oplysninger om de ældre ud over de oplysninger, som var nødvendige i forhold til inklusion (alder og bopælskommune). Gennem interviews og observationer blev det dog tydeligt, at de ældre, som de pårørende var pårørende til, var meget forskellige. Disse forskelle handlede i overskrifter om: Sygdommens alvorlighedsgrad, den ældres almene tilstand, ko morbiditet, kognitive niveau, egenomsorg før, under og efter den ældres indlæggelse samt hvorvidt den ældre boede på plejehjem eller i eget hjem med eller uden hjemmehjælp/hjemmesygepleje. Det kunne muligvis have påvirket validiteten af studiets fund positivt, hvis inklusionskriterierne i forhold til de ældre, som studiets deltagere var pårørende til, havde været mere afgrænsede. Yderligere er det en styrke, at studiets deltagere blev inkluderet på to forskellige, akutafdelinger som dækker fire forskellige kommuner, hvilket medvirkede til en nuancering og bredde i det empiriske materiale (147).

Ambitionen var ikke at sammenligne de to afdelinger og de fire kommuner, hvorfor eventuelle mindre forskelle ikke er bemærket i studiets afrapportering. Det kan potentielt have påvirket studiets fund, at de to akutafdelinger og fire kommuner geografisk ligger relativt langt fra de store byer i Hovedstadsområdet og Østjylland.

Der var ikke en ligelig kønsfordeling blandt deltagerne i de tre delstudier. Det kan ikke afvises, at kønnet kan have spillet en rolle for deltagernes forhandlingskraft, men det havde krævet et mere eksplicit fokus, hvis dette perspektiv skulle inddrages i analysen af det empiriske materiale. Hvis jeg

havde haft dette fokus, kunne fundene måske have set anderledes ud. Det kan ligeledes betragtes som en svaghed, at studiet ikke inkluderer minoritetspåvirkende, idet dette formentlig ville have tilføjet nye og relevante perspektiver. Studiet giver selvsagt heller ikke viden om situationer, hvor ældre ikke har påvirkende.

Antallet af deltagere, i alle tre delstudier, vurderes som tilstrækkeligt til at besvare forskningsspørgsmålene på en nuanceret og fyldestgørende måde. Beslutningen om antallet af deltagere blev bl.a. kvalificeret af begrebet *informationsstyrke* (141). Antallet af deltagere blev således løbende korrigeret på baggrund af refleksioner i forhold til kvaliteten af dialogen og kvaliteten af de fokuserede observationer. Nogle interviews i delstudie 1, samt observationerne og feltsamtalerne i delstudie 2, var væsentlig kortere end forventet, hvilket var begrundelsen for at øge antallet af interviews og observationer i forhold til den oprindelige plan, for på den måde at sikre tilstrækkelig *informationsstyrke* (141).

Deltagerne i delstudie 1 og 3 er præsenteret ved hjælp af en række karakteristika, der gør det muligt for læseren at kontekstualisere studiets empiri og dermed styrke studiets validitet (146). I delstudie 2 var det ikke praktisk muligt at indhente informationer om alle deltagernes alder og beskæftigelsessituation og dermed gennemføre denne konsekvente præsentation af samtlige deltagere. Dette kan betragtes som en svaghed for studiet. Studiets fund peger på en tendens til, at påvirkende, der har en sundhedsfaglig baggrund, har bedre forudsætninger for at forhandle på en kraftfuld måde end de, der ikke har en sådan baggrund. Analyse af betydningen af dette forhold kunne være styrket, hvis det også i delstudie 2 havde været muligt konsekvent at indhente viden om deltagernes uddannelsesmæssige baggrund.

11 deltagere deltog i alle 3 delstudier, hvilket anses som en styrke. Disse 11 deltageres gennemgående deltagelse har givet viden om påvirkendes forhandlinger både *før*, *under* og *efter* den ældres akutte indlæggelse og har derfor bidraget som en styrke til studiets overordnede validitet og reliabilitet. I studie 3 var forholdet mellem forsker og de 11 påvirkende særlig afslappet, åbent og fortroligt, da begge parter kunne trække på fælles erfaringer og et forudgående kendskab til hinanden. Dette skønnes at have påvirket kvaliteten af data positivt.

Få påvirkende sagde nej til at deltage i studiet, ligesom ganske få deltagere, der indgik i studie 1, sagde fra overfor videre deltagelse i studie 2 og 3. Disse påvirkende havde det til fælles, at de med forskellige

ord udtrykte en mangel på overskud og ressourcer til at deltage eller afstod fra deltagelse for at beskytte den ældre for unødige forstyrrelser. Det kan potentielt også have haft betydning, at der var relativt kort betænkningstid i forhold til accept af deltagelse. At enkelte pårørende tilsyneladende har sagt fra over for deltagelse pga. oplevelsen af manglende overskud hos sig selv eller den ældre, kan have påvirket studiets fund og nedtonet forhold vedrørende pårørendes belastningsgrad.

### ***Kvalitative interviews***

Det var en styrke, at interviewene i delstudie 1 og 3 tog afsæt i en semistruktureret interviewguide, der gjorde det muligt løbende at tilpasse både indhold og formulering af spørgsmål i forhold til den enkelte situation og den enkelte deltager. Når det gælder reliabiliteten, er samtlige interviews i delstudie 1 og 3 optaget som lydfiler og efterfølgende ordret og præcist transskriberet af undertegnede. Det har styrket pålideligheden, at det var den samme person, der interviewede og transskriberede i alle tre delstudier. Ligeledes anses det som en styrke, at jeg var i stand til at forstå sønderjysk dialekt og derfor havde mulighed for at foretage præcise transskriberinger også af interviews med deltagere, der talte med sønderjysk dialekt.

Såvel den mere akutte kontekst på sygehuset (studie 1) som den mere rolige kontekst efter udskrivelsen (studie 3) kan have påvirket deltagernes fortællinger.

### ***Fokuseret etnografi***

For at styrke reliabiliteten blev der i forbindelse med de fokuserede observationer i delstudie 2 udarbejdet detaljerede feltnoter. Allerede samme dag, eller senest dagen efter, blev ”de umiddelbare feltnoter” udbygget og transskriberet elektronisk. Datamaterialet kunne formentlig have indeholdt flere detaljer, hvis både observationer og feltsamtaler var blevet understøttet af lydoptagelser. Lydoptagelser blev fravalgt pga. overvejelser i forhold til risiko for yderligere at kompromittere studiets deltagere. Lydoptagelser kunne potentielt have forstærket deltagernes eventuelle oplevelse af at blive overvåget og dermed have bevirket, at de havde opført sig anderledes, end de ville have gjort uden disse. Det betragtes derfor overordnet som en styrke, at de pårørende blev ”forstyrret” mindst muligt i de konkrete situationer, som blev observeret.

Det anses i litteraturen som en styrke, at etnografiske studier både indeholder observationer og interviews (betegnes i denne afhandling feltsamtaler) (147, 150, 151). I delstudie 2 blev der dog ikke konsekvent gennemført feltsamtaler med alle deltagere. Dels havde mange pårørende et stort behov for at blive hos den ældre på patientstuen og dels følte det upassende og forstyrrende at interviewe den pårørende i den ældres påhør. Deltagerne blev ofte observeret gennem flere situationer, hvilket skærpede risikoen for, at spørgsmål til de pårørende om deres handlinger og adfærd i sig selv kunne påvirke deres forhandlingskraft. Spørgsmålene kunne f.eks. have igangsat refleksionsprocesser i deltagerne, som potentielt kunne have affødt øjeblikkelige forandringer i deres måde at opføre sig på over for de sundhedsprofessionelle.

I forbindelse med de fokuserede observationer i delstudie 2 indtog jeg overvejende rollen som observatør mere end som deltager (147). Denne observatørrolle syntes at være velegnet, idet fokus for observationerne var relativt specifikt og fordi de situationer, det var muligt at observere, generelt var meget afgrænset i tid. Rollen som observatør blev søgt markeret ved ikke at bære uniform og dermed synliggøre over for patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle, at forskeren kun i meget begrænset omfang havde mulighed for at deltage i arbejdet på afdelingen og ikke var en del af personalegruppen. Det var min klare opfattelse, at de pårørende ikke oplevede mig som en del af personalet, ligesom de sundhedsprofessionelle kun i enkelte tilfælde bad mig hjælpe til i plejen.

Det var ikke kun patienter, pårørende og de sundhedsprofessionelle, der blev observeret af mig, men også mig, der blev observeret af dem. Som forsker både påtog jeg mig en rolle og blev tildelt en rolle. Det betød, at de sundhedsprofessionelle såvel som patienter og pårørende, naturligvis bemærkede min tilstedeværelse og forholdt sig til min måde at indgå i sociale processer på. En neutral, eller usynlig, tilstedeværelse var således ikke mulig, og ved mange lejligheder var det udfordrende at mediere rollen som observatør (at observere andre) og deltager (at interagere, tale med, hjælpe etc.). Min tilstedeværelse kan have påvirket studiets fund i forskellige retninger og f.eks. givet både pårørende og sundhedsprofessionelle en opfattelse af, at de skulle præstere inden for nogle bestemte normative rammer.

En velkendt udfordring i etnografisk arbejde er balanceringen mellem ”outsider” og ”insider” perspektivet (145, 147). At vide noget på forhånd indebærer en risiko for indforståethed og fordomme

og det, at jeg både var en slags insider og en slags outsider fordrede derfor en særlig høj grad af refleksivitet (146, 147). Min baggrund som både sygeplejerske og pårørende betragtes overordnet som en styrke, der gav et gunstigt afsæt for at opnå adgang til feltet og opnå gode relationer til både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Mine faglige erfaringer som sygeplejerske sikrede forståelsen af arbejdsgange og det særlige sprog, der blev talt af de sundhedsprofessionelle i akutafdelingerne, ligesom mine empatiske evner og erfaringer med at tale med mange forskellige mennesker i sårbare situationer også var et klart aktiv. Mine personlige erfaringer som pårørende kunne ligeledes bruges positivt i mit møde med de pårørende i studiet. Det var dog væsentligt for mig at betragte distancen som en nødvendighed, både i forhold til pårørende og sundhedsprofessionelle, for på den måde at kunne være opmærksom på ”blinde vinkler” og min forforståelses eventuelle påvirkning af studiets fund (147). Det betød konkret, at jeg i mødet med deltagerne søgte at fastholde min åbenhed, nysgerrighed og naivitet samt undgå at fortabe mig i egne erfaringer med både at være sundhedsprofessionel og pårørende. Dette konstante fokus på distancen som en nødvendighed, er i overensstemmelse med den filosofiske hermeneutiks fordring om refleksivitet i forhold til egen *forforståelse* (132). Det er min vurdering, at det lykkedes at bevare en åbenhed og nysgerrighed i forhold til studiets fund, som resulterede i overraskende fund og gav anledning til en revidering af egne forestillinger og overbevisninger samt en nuancering af den anvendte teori. Eksempelvis var det et gennemgående tema for flere deltagere, at de oplevede udfordringer i forhold til deres ”forhandlingsmandat” fra den ældre (at de var frustrerede over ikke at kunne tale på den ældres vegne, selvom de helt klart oplevede et behov for at gøre det). Pårørendes vægtning af dette manglende eller svage mandat til at tale og handle på vegne af den ældre, overraskede mig meget. Ligeledes overraskede det mig, at pårørende generelt ikke var mere opsøgende og forhandlende i forhold til reel substans i den ældres pleje og behandling under den akutte indlæggelse, end det var tilfældet (kritiske spørgsmål til medicin, undersøgelser mm.). Disse, og andre ”overraskende” fund, påvirkede fortolkningsprocessen og udgjorde en slags vendepunkter i analysearbejdet ved at udfordre min og de øvrige forskeres forforståelse og dermed skærpe blikket for alternative fortolkninger af datamaterialet og forståelser i forhold til den anvendte teori.



## ***Analysemetode***

Analysemetoden kvalitativ indholdsanalyse var velegnet til at analysere såvel interviews som feltnoter. Andre tematiske analysemetoder kunne have været anvendt. Det blev dog besluttet, at det havde værdi for studiets kvalitet, at den samme analysemetode blev anvendt i alle tre delstudier og at undertegnede dermed opnåede et indgående kendskab til og erfaring med den valgte analysemetode. Det er især vigtigt at fremhæve den kvalitative indholdsanalyser mulighed for at analysere både *det manifeste* og *det latente indhold* i datamaterialet og dermed tillade analyse på et abstraktionsniveau, der inkluderede fortolkning (152, 153). For at sikre validitet var det vigtigt at fremstille en klar logik i de fortolkninger, der var indeholdt i analysen af det empiriske materiales transparente eksplicitering af analysearbejdet, som blev ledsaget af eksempler, der beskrev, hvordan koder blev til kategorier og kategorier blev til temaer. At fortolkning var en del af det gennemførte analysearbejde kan generelt udfordre studiets validitet (154). For at imødekomme denne risiko blev analysen og fundene løbende diskuteret i vejlederteamet samt med andre relevante personer, herunder sundhedsprofessionelle fra klinikken samt andre relevante samarbejdsrelationer som pårørenderepræsentanter i På FORKANT i Syds Forskningsstyregruppe. Analysearbejdet foregik således i et samspil mellem forskellige personer med forskellige køn, alder og uddannelsesbaggrund, hvilket anses at styrke validiteten. Kvale fremhæver netop styrken ved dialogisk inter-subjektivitet og det at opnå enighed om fortolkninger ved hjælp af rationelle diskussioner med andre (135, 154). En særlig udfordring i forhold til kvalitativ indholdsanalyse er, ifølge Graneheim og Lundman, faren for, at man ikke har et konsekvent, logisk abstraktionsniveau for alle kategorier og temaer, hvilket kan undergrave analysens entydighed (152). For at imødekomme denne risiko arbejdede vi med analyseskemaer, der gav overblik over kolonner med kategorier og temaer i de tre delstudier (128-130).

Ifølge Graneheim og Lundman er det ligeledes vigtigt for studiets validitet at imødekomme overfortolkninger, hvor forskernes egne meninger presses ind, eller undladelser, hvor vigtige data ikke analyseres, fordi de ikke passer ind i forskernes forestillinger (152). For at imødekomme denne risiko konsulterede vejlederteamet gentagne gange de oprindelige feltnoter og transskriberinger under analysearbejdet for på den måde at sikre, at kategorier og temaer gav mening i forhold til det oprindelige empiriske materiale.

For at styrke validiteten blev det i afsnittet om 'Fund' ekspliciteret, hvordan de forskellige typologier blev skabt, og på hvilket grundlag casene blev valgt. Casen om Berthel overraskede og igangsatte en række spændende refleksioner i forhold til det empiriske materiale. Denne case udgjorde et slags afvigende fund (145, 147). Præsentationen af denne case vurderes at styrke studiets validitet.

### **Generaliserbarhed**

Indenfor kvalitativ forskning tales om analytisk generaliserbarhed (135). I den forbindelse er det nyttigt at overveje, om fundene fra dette studie kan bruges i forbindelse med pårørende til ældre i andre kontekster end det akutte indlæggelsesforløb, ligesom det kan være nyttigt at overveje, om studiets fund også kan være relevante for pårørende til andre end ældre, samt om MIKA modellen dermed kan bruges til at reflektere med i andre sammenhænge. Overførbarheden til andre områder af sundhedsvæsenet blev styrket gennem den teoretiske diskussion af studiets fund. Diskussionen skabte viden og forståelser i forhold til pårørende forhandlinger, som vurderes at kunne overføres til andre situationer, hvor pårørende forhandler på vegne af en patient eller borger.

Det er en styrke, at fundene i dette studie er nuancerede og rummer pårørendes oplevelser med sundhedsprofessionelle i forskellige kontekster. I lyset af dette skønnes, at studiets fund med succes også vil kunne anvendes i andre sammenhænge, hvor patienter eller borgere har brug for, at deres pårørende taler og forhandler på deres vegne.

I forbindelse med mundtlige præsentationer af studiets fund har mange, især klinikere og pårørende, responderet positivt på MIKA modellen, som de umiddelbart vurderer både er anvendelig og enkel at forstå. MIKA modellen indfanger de temaer om pårørendes forhandlingskraft, som var særligt fremtrædende i dette særlige studie på dette særlige historiske tidspunkt. Anvendelse af en model kan fremstå forcerende og generelt øge risikoen for reduktionisme, hvilket betyder, at det skal ske med forbehold. MIKA modellen kan derfor på ingen måde betragtes som et stationært og udtømmende billede af pårørendes forhandlingskraft, ligesom modellen ikke ukritisk kan overføres til andre kontekster. Modellen betragtes som et forsøg på at visualisere sammenhængen og dynamikken mellem de centrale temaer om pårørendes forhandlinger, som er fremtrædende i netop dette konkrete studie. Modellen udgør på den måde en konstruktion, som vedvarende vil være under forandring og påvirkning af fremtidigt, empirisk arbejde og faglige og teoretiske refleksioner. Anvendelse af

modellen omfatter en subjektiv fortolkning af, hvor højt den pårørende placerer på de fire akser for på den måde at danne et overblik over den pårørendes forhandlingskraft. Modellen kan imidlertid ikke bruges som et scoringsredskab til at udsige den pårørendes adfærd. Dertil er pårørendes forhandlingskraft for kompliceret et fænomen. Modellen kan imidlertid bruges som et overordnet tænkeredskab i forhold til pårørende og som et individuelt afsæt for refleksion i forhold til pårørendes muligheder for forhandling og en individualiseret måde at møde den enkelte pårørende på.

Det er forhåbningen, at fund fra dette studie kan danne udgangspunkt for refleksioner og diskussioner i forhold til pårørende til ældre i andre sammenhænge og andre kontekster end det akutte indlæggelsesforløb.

## **Kapitel 5 Konklusion**

Studiets overordnede formål var at bidrage med viden om pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelsesforløb.

De tværgående fund viser, at nogle pårørende forhandler mere end andre. Ligeledes understreger fundene, at pårørende tilsyneladende har meget forskellige forudsætninger for at forhandle med de sundhedsprofessionelle, hvilket potentielt kan medføre ulighed i ældres adgang til sundhed.

Pårørendes forskellige forudsætninger for at forhandle kan illustreres ved hjælp af MIKA modellens fire elementer (*Mandat*, *Incitament*, *Kapacitet* og *Aktivitet*). Modellen er udviklet som en del af de tre delstudiers analysearbejde. MIKA kan, på baggrund af Bourdieus teori, forstås som en slags *kapital*, hvis elementer tillægges værdi i sundhedsvæsenet og dermed kan styrke de pårørendes forhandlingskraft ved forhandlinger med de sundhedsprofessionelle.

Med afsæt i studiets tværgående fund blev det muligt at konstruere to typologier "*de forhandlingspotente pårørende*" og "*de mindre forhandlingspotente pårørende*". Disse to typologier indrammer de egenskaber, jævnfør MIKA modellen, som tilsyneladende medvirker til at gøre pårørende mere eller mindre forhandlingspotente i det konkrete møde med de sundhedsprofessionelle.

Jævnfør Bourdieu kan pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle metaforisk beskrives som *et spil* om magt, indflydelse og anerkendelse. Fundene viser, at pårørende *forud for* og *under*

indlæggelsen i vid udstrækning forhandler for at få adgang. Denne adgang kan handle om adgangen til indlæggelse eller adgang til de sundhedsprofessionelle og dermed mulighed for at blive inddraget og hørt af de sundhedsprofessionelle. *Efter* udskrivelsen forhandler pårørende for at skabe eller genskabe sammenhæng i den ældres og i de pårørendes eget liv. Pårørendes oplevelse af ansvar kan være overvældende, og med afsæt i en dobbelt agenda forsøger pårørende derfor at forhandle både den ældres og egne behov, samt fordeling af ansvaret mellem sig selv og de sundhedsprofessionelle.

Hvordan pårørende vil være klædt på til at indgå i dette *spil* og hvordan de vil *spille spillet*, vil afhænge af deres *habitus*, *deres position* samt de *kapitaler*, de bringer med sig ind i *spillet*, her særligt forstået som *Mandat*, *Incitament*, *Kapacitet* og *Aktivitet*.

Derudover peger studiets fund på flere kontekstuelle forhold, som synes at kunne påvirke de pårørendes *position* og den måde de pårørende *positionerer* sig som *spillere*. De pårørendes adgang til *spillet* og de anvendte *strategier* er bl.a. påvirket af *spillets spilleregler*. *Spillereglerne* tilskynder på den ene side til pårørendeinddragelse, men de synes samtidig at være domineret af herskende logikker i sundhedsvæsenet, der i nogle sammenhænge udfordrer realiseringen af ambitionen om at inddrage ældres pårørende i forløbet.

Pårørendes *forhandlingskraft* er således et kompliceret fænomen, der ikke kun er under påvirkning af den enkelte pårørendes egen historie og aktuelle forudsætninger, men også er påvirkelig af den politiske, organisatoriske og mellemmenneskelige kontekst, de konkrete forhandlinger finder sted i.

En styrkelse af pårørendes *forhandlingskraft*, både på det generelle og det individuelle niveau, vil derfor kræve en mange-facetteret indsats. På baggrund af fundene åbner der sig en række mulige implikationer både på det politiske, organisatoriske, pædagogiske og kliniske niveau.

## **Kapitel 6 Implikationer**

Udgangspunktet for dette ph.d.-studie var en række praksisproblemer, der blev udforsket videnskabeligt. I dette afsnit er det ambitionen at beskrive studiets implikationer både inden for og uden for rammerne af På FORKANT i Syd og dermed medvirke til, at fundene forhåbentlig, på sigt, forankres i klinikken til fordel for ældre, pårørende og sundhedsprofessionelle. Studiet peger på en

række områder, som kalder på forandringer på forskellige niveauer i sundhedsvæsenet, hvorfor nedenstående implikationer kan have relevans for politikere, ledere på sygehuse og i kommuner, klinikere, undervisere, studerende, forskere såvel som ældre og deres pårørende.

### **Det politiske niveau**

Politisk kan studiet stimulere til diskussioner om lovgivningen og de incitamentsstrukturer, som pårørende er omfattet af.

- Hvilken værdi tillægges pårørende?
- Hvordan etableres en incitamentsstruktur, der belønner sundhedsprofessionelle for at varetage pårørendeinddragende aktiviteter i forhold til ældres pårørende både på sygehuset og i kommunen?
- Tager eksisterende sundhedsaftaler og strategier i tilstrækkelig grad højde for, at pårørende også har ønsker og behov, som gerne skal imødekommes og derfor ikke blot er et middel, der skal bruges til at opnå andre mål?

Formidlingen af studiets fund til det politiske lag kan f.eks. konkret ske via initiativer som ”Åben Forskerdag”, der er en årligt tilbagevendende temadag, hvor forskning fra Region Syddanmark præsenteres, og forskere og ledere fra Region Syddanmark og Syddansk Universitet diskuterer nationale og internationale tendenser inden for sundhedsforskning. Ligeledes ligger der i organiseringen af På FORKANT i Syd en mulighed for at formidle studiets fund til det politiske niveau via SOF i Sønderjylland, der er et lokalt koordinationsudvalg for direktører på både kommunalt og regionalt niveau.

## Det organisatoriske niveau

På det organisatoriske niveau kan det være relevant at overveje følgende:

- Udarbejdelse og implementering af samarbejdsaftaler og standarder, der kan medvirke til at sikre systematisk afdækning og anvendelse af pårørendes ressourcer, herunder viden om den ældre samt afklaring af ansvarsfordelingen mellem pårørende og sundhedsprofessionelle.
- Udarbejdelse og implementering af initiativer, der sikrer, at sundhedsprofessionelle systematisk retter opmærksomhed mod de pårørendes individuelle behov og ønsker og inddrager pårørende, ikke kun som et middel til noget andet, men som et mål i sig selv.
- Udvikling af konkrete, innovative løsninger, der kan medvirke til at pårørende får en mere direkte og ubesværet adgang til de sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres sygehusindlæggelser. Igangsæt små prøvehandlinger, som giver læring. Konkret kunne det handle om: Forsøg med f.eks. virtuel stuegang eller udskrivelsessamtaler. Under feltstudierne opstod der ligeledes en ide til en elektronisk løsning, som bipper og lyser, når lægen eller sygeplejersken er klar til at tale med den pårørende. En sådan løsning ville kunne medvirke til, at pårørende i begrænset omfang kan forlade patientstuen og varetage egne behov uden at være bange for at gå glip af en vigtig samtale med de sundhedsprofessionelle.
- Sikre sundhedsprofessionelles mulighed for at henvise pårørende, der har behov for støtte, til relevante tilbud.

## Det kliniske niveau

I praksis giver fundene fra dette studie mulighed for stille spørgsmål ved status quo, stimulere til debat og på den måde forhåbentlig motivere til forandring både i tanke og handling. Det betyder, at sundhedsprofessionelle, på tværs af sundhedsvæsenet, kan udfordre deres egen og andres forståelse af pårørendeinddragelse ved at adressere følgende spørgsmål:

- Hvad forstår vi ved begrebet pårørendeinddragelse?
- Hvem er de forhandlings-potente pårørende her hos os, og hvorfor er det mon sådan?
- Hvem er de mindre forhandlings-potente pårørende her hos os, og hvorfor er det mon sådan?
- Hvor svært eller hvor let er det mon for pårørende at få adgang til os sundhedsprofessionelle?
- Hvor let eller hvor svært er det mon for pårørende at dele deres viden og deres tanker med os?
- Hvordan mon pårørende oplever deres kontakt med os sundhedsprofessionelle?
- Hvor gode er vi mon til at vise pårørende, at vi også interesserer os for deres ønsker og behov, og hvad gør vi konkret for at sikre dette?
- På hvilken måde medvirker de fysiske rammer på sygehuset/i afdelingen/på plejehjemmet til, at pårørende føler sig velkomne, og hvad kan vi evt. gøre bedre?
- Hvor transparent er ansvarsfordelingen mellem pårørende og sundhedsprofessionelle?

Skyggemetoden, hvor sundhedsprofessionelle kan følge patienter og pårørende i sundhedsvæsenet og på den måde identificere områder, hvor inddragelsen af pårørende kunne forbedres, kunne bruges i forhold til at blive klogere på ovenstående punkter (177).

Pårørende kan systematisk inddrages i at udvikle løsninger ang. pårørendeinddragelse både på sygehuset, i kommunerne, i undervisningssammenhænge og i relation til forskning. Dette kan ske gennem f.eks. brugerråd samt ved at inddrage pårørende i forsknings- og undervisningsaktiviteter samt i udviklingen af innovative løsninger.

MIKA modellen kan anvendes til at gøre den sundhedsprofessionelle mere bevidst om, hvor den enkelte pårørende kræver særlig støtte. Det kunne konkret handle om følgende:

- *Mandat*: Har den pårørende behov for støtte i forhold til afklaring af forhandlingsmandat?
- *Incitament*: Hvor motiveret er den pårørende for inddragelse, at handle og forhandle aktivt, tage medansvar, og hvad er baggrunden for disse incitament?
- *Kapacitet*: Hvilken viden og særlige ressourcer har den enkelte pårørende?
- *Aktivitet*: Hvilken mulighed har den pårørende for at være til stede, stille spørgsmål, deltage i stuegang etc.? Har vi andre muligheder at tilbyde, f.eks. telefonisk- eller video-deltagelse?

### **Det uddannelsesmæssige niveau**

At facilitere en kultur og praksis, der imødekommer og rummer bæredygtig pårørendeinddragelse, kræver indsats på flere niveauer. Det stiller bl.a. krav til uddannelsen af sundhedsprofessionelle samt opmærksomhed mod den kultur, der hersker i sundhedsvæsenet både inden for og uden for sygehuset:

- Undervisning på både grund- og eftervidereuddannelsesniveau kan tage afsæt i teorier, der styrker sundhedsprofessionelles evne til at møde pårørende på en individualiseret og empatisk måde. Konkret kan *narrativ medicin* (178, 179) udgøre en værdifuld teoretisk ramme omkring pædagogiske initiativer som disse.
- MIKA modellen kan anvendes som refleksionsmodel i forskellige pædagogiske sammenhænge og dermed øge forståelsen for pårørende på et generelt niveau.
- Film (til undervisningsbrug på grund- og eftervidereuddannelsesniveau, f.eks. inden for sygeplejerskeuddannelsen), der illustrerer eksempler på *forhandlings-potente pårørende* og *mindre forhandlings-potente* pårørende kan supplere anvendelsen af MIKA modellen og menneskeliggøre teoretiske overvejelser omkring pårørende og deres interaktion med de sundhedsprofessionelle.



## Ældre og deres pårørende

En mere pragmatisk og mere folkelig formidling af studiets fund er også relevant at medtænke for på den måde at nå ud til flere. Det kunne være i form af f.eks. podcasts, som allerede er anvendt til formidlingen af fund fra dette studie (180). Det er en klar ambition, at studiets fund gerne må stimulere til eftertænkning og refleksion hos ældre og deres pårørende, som f.eks. kan reflektere over følgende spørgsmål:

- I hvilket omfang ønsker jeg, at mine pårørende skal forhandle og navigere på mine vegne (den ældre)?
- I hvor høj grad har jeg mandat fra ”min ældre” og hvordan påvirker det min måde at være pårørende på?
- Hvor motiveret er jeg for at forhandle eller ikke at forhandle på vegne af ”min ældre”, hvorfor og hvad betyder det for min måde at være pårørende på?
- Føler jeg mig tryk/utryk, har jeg tillid/mistillid til de sundhedsprofessionelle og sundhedsvæsenet generelt, og hvad gør det ved min måde at være pårørende på?
- Har jeg den viden, jeg har brug for om den ældre, sundhedsvæsenet og det sociale system? Hvis der er viden, jeg mangler, hvordan får jeg så denne viden? Hvad betyder det for min måde at være pårørende på, at jeg har eller mangler denne viden?
- Hvor aktiv er jeg? Stiller jeg spørgsmål? Formidler jeg viden til de sundhedsprofessionelle? Beder jeg om møder med de sundhedsprofessionelle? Udtrykker jeg kritik eller utilfredshed, hvis der er noget, som jeg ikke synes er ok? Hvordan formidler jeg behov og ønsker til myndighedspersoner (både ”min ældres” og mine egne)?

Sådanne refleksionsspørgsmål kan f.eks. formidles ved hjælp af samtale- eller dialogkort eller i forbindelse med foredrag og undervisning, f.eks. i regi af Ældre Sagen, diverse patientforeninger eller f.eks. arrangementer i forbindelse med Forskningens Døgn.

## **Fremtidig forskning**

Studiets fund afstedkommer også nye forskningsspørgsmål af både national og international relevans. Konkret kunne fremtidig forskning omhandle studier, der undersøger nedenstående forholds betydning for pårørende forhandlingskraft:

- Betydningen af pårørendes køn.
- Betydningen af pårørendes alder.
- Betydningen af pårørendes socioøkonomiske baggrund.
- Betydning af livsformsperspektivet.
- Minoritetspårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle.
- Relevansen af MIKA modellen som pædagogisk refleksions- og tænkeredskab kunne ligeledes undersøges ved hjælp af følgeforskning.

## Efterskrift

Da COVID-19 pandemien ramte verden i starten af 2020, blev der i mange sammenhænge skabt et *før* og et *efter*. Alle interviews og observationer i dette ph.d.-studie er foretaget *før* marts 2020 og er således et billede på, hvordan verden så ud *før* COVID-19 pandemien satte en ny dagsorden og betød store forandringer også for ældre og deres pårørende.

Med indførelsen af særlige restriktive besøgsregler under pandemien lukkede dørene sig til sygehusene, herunder akutafdelingerne, og mange pårørende oplevede at være afskåret fra at være tæt på deres ældre, hvis de blev indlagt med COVID-19 eller boede på plejehjem underlagt besøgsrestriktioner. Denne situation skabte i en periode en ny kontekst for mødet mellem pårørende og sundhedsprofessionelle og dermed også nye betingelser for pårørendes forhandlinger med de sundhedsprofessionelle.

Jeg fik i sommeren og efteråret 2020 mulighed for at gennemføre et kvalitativt interviewstudie, som havde til formål at undersøge pårørendes oplevelser i forbindelse med besøgsrestriktioner under pandemien.

Fundene fra dette studie er beskrevet i artiklen ”*Relatives’ experiences of the hospitalisation of older people with COVID-19: A qualitative interview study*”, som er publiceret i tidsskriftet *International Journal of Older Peoples Caring* (181). Studiet viser, at bekymringer og frustrationer, usikkerhed, tillid og mistillid tilsyneladende er fællesnævnerne, som havde betydning for de ældres pårørende under COVID-19 pandemien. Studiet indikerer, at både kvantiteten og kvaliteten af pårørendes kontakt til de sundhedsprofessionelle er afgørende for pårørendes oplevelse af tilfredshed, tillid og sikkerhed. COVID-19 sygdommens ukendte natur og den fysiske adskillelse fra den ældre udfordrede tilsyneladende både de pårørendes tillid til systemet og til de sundhedsprofessionelle.

MIKA modellen var ikke klar til anvendelse, da jeg skulle diskutere fundene fra dette COVID-19 studie, men det er min klare overbevisning, at MIKA-modellen også kunne have været anvendelig som tænkeredskab i den forbindelse, hvor pårørendes tillid vaklede, de manglede viden og adgangen til de sundhedsprofessionelle var udfordret.

## Referenceliste

- 1 . Grynderup D. 2019. Som datter var jeg ustoppelig og helt ualmindeligt irriterende for kommunen; Access Date: [11.03.2022] Available from: <https://jyllands-posten.dk/debat/kommentar/sondagstanker/ECE11554956/som-datter-var-jeg-ustoppelig-og-helt-ualmindeligt-irriterende-for-kommunen/>.
- 2 . Anonym. 2019. Debatindlæg Denmark: Jyllands-Posten; Access Date: [09.09.2019] Available from: <https://jyllands-posten.dk/debat/kommentar/sondagstanker/ECE11554956/som-datter-var-jeg-ustoppelig-og-helt-ualmindeligt-irriterende-for-kommunen/>.
- 3 . Sundhedsministeriet. 2022. Bekendtgørelse af sundhedsloven Denmark: Retsinformation; Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/210>.
- 4 . Danske Patienter. 2021. Ulighed i sundhed [Artikel]. København: Dansk Selskab for Patientsikkerhed; Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://danskepatienter.dk/politik-presse/politiske-emner/ulighed-i-sundhed>.
- 5 . Sodemann M. 2018. Sårbar? - det kan du selv være : sundhedsvæsnets rolle i patienters sårbarhed [Vulnerable? – you can be that yourself: the role of the health care system in patients' vulnerability] [Book]. Denmark; Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://ouh.dk/uddannelse/afdelingsspecifikke-uddannelsessider/uddannelse-pa-indvandrermedicinsk-klinik/undervisningsmaterialer/sarbar-det-kan-du-selv-vaere>.
- 6 . Social- og Ældreministeriet. 2022. Bekendtgørelse om af lov om social service LBK nr 170 af 24/01/2022, [Law]. Denmark: Retsinformation; Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/170>.
- 7 . Mogensen CB. 2018. På FORKANT framework [Report]. Danmark: Sygehus Sønderjylland; Access Date: [25.03.2022] Available from: <https://sygehussonderjylland.dk/media/xzwf1jng/p%C3%A5-forkant-framework.pdf>.
- 8 . Indenrigs og Sundhedsministeriet. 2005. Kommunalreformen - kort fortalt [Report]. Denmark: Indenrigs og Sundhedsministeriet; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://im.dk/publikationer/2005/dec/kommunalreformen-kort-fortalt>.
- 9 . Sundhedsstyrelsen. 2007. Styrket akutberedskab - planlægningsgrundlag for det regionale sundhedsvæsen [Report]. Denmark: Sundhedsstyrelsen; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2007/styrket-akutberedskab---planlaegningsgrundlag-for-det-regionale-sundhedsvaesen>.
- 10 . Andersen PT, Jensen JJ. Healthcare reform in Denmark. Scandinavian journal of public health. 2010;38(3):246-52.

- 11 . Pedersen OK. Konkurrencestaten [The competition state]. Copenhagen: Hans Reitzel; 2011.
- 12 . Andersen LB, Greve C, Klausen KK, Torfing J. Offentlige styringsparadigmer : konkurrence og sameksistens. 2. udgave ed. Kbh.: Djøf; 2020. 190 p.
- 13 . Glasdam S, Jørgensen, J.W. Det nære sundhedsvæsen : perspektiver på samfundsudvikling og møder mellem mennesker. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard; 2016. 261 p.
- 14 . Andersen P.T., Timm H. Sundhedssociologi : en grundbog. 2. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2018. 323 p.
- 15 . Danske Patienter. 2017. 5 anbefalinger til fremtidens pårørendesamarbejde fra sundhedsprofessionelle og pårørende [Report]. Denmark: VIBIS; Access Date: [19.03.2022] Available from: [https://danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B\\_ViBIS/A\\_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/5\\_anbefalinger\\_til\\_paarørendesamarbejde\\_final.pdf](https://danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/5_anbefalinger_til_paarørendesamarbejde_final.pdf).
- 16 . Sundhedsstyrelsen. 2020. Dialogkort til samarbejde mellem pårørende og ældreplejen [Cards]. Denmark: Sundhedsstyrelsen; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://www.sst.dk/da/Viden/AEldre/Paarørende-til-svækkede-aeldre/Dialogkort-til-samarbejde-mellem-paarørende-og-aeldreplejen>.
- 17 . Region Syddanmark. 2015. Din viden, min viden – bedre sammen Region Syddanmarks strategi for patient- og pårørendeinddragelse 2015-2018 [Report]. Danmark: Region Syddanmark; Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://regionsyddanmark.dk/media/tjvlnvdl/strategi-for-patient-og-p%C3%A5r%C3%B8rendeinddragelse.pdf>.
- 18 . Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse Region Hovedstaden. 2015. Idékatalog om pårørendeinddragelse Denmark: Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse Region Hovedstaden; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://www.regionh.dk/patientinddragelse/udgivelser/udgivelser/Documents/Id%C3%A9katalog%20om%20p%C3%A5r%C3%B8rendeinddragelse.pdf>.
- 19 . Videnscenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet (VIBIS). 2017. Kriterier for inddragelse [Report]. Denmark: VIBIS; Access Date: [18.03.2022] Available from: [https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B\\_ViBIS/A\\_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/kriterier\\_for\\_inddragelse\\_2017\\_web.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/A_Rapporter%20og%20unders%C3%B8gelser/kriterier_for_inddragelse_2017_web.pdf).
- 20 . Riiskjær E. Patienten som partner : en nødvendig idé med ringe plads [The patient as a partner: an essential idea with limited space]. Odense: University Press of Southern Denmark; 2014.
- 21 . Robinson N. Bedre forhandling [Better negotiation]. 1. udgave ed. Kbh.: Jurist- og Økonomforbundet; 2012. 229 p.
- 22 . Fisher R, Ury W. Få "ja" når du forhandler uden at give efter [Getting to "yes" negotiating agreement without giving in]. 1. ed. Valby: Borgen; 1984. 186 p.

- 23 . Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;4(4):Cd001431.
- 24 . Holen M. Medinddragelse og lighed - en god idé? : en analyse af patienttilblivelser i det moderne hospital : ph.d. afhandling [Involvement and equality – a good idea?: an analysis of how patients become patients in the modern hospital: Ph.D. dissertation]. Roskilde: The Graduate School in Lifelong Learning, Roskilde University; 2011.
- 25 . Kolbæk R, Nygaard Nielsen S. Sundhedskompetence - et begreb med betydning for patientinvolvering. *Fag & forskning.* 2018;2018(3):76-81.
- 26 . Maindal H, Vinther-Jensen K. Sundhedskompetence (Health literacy) – teori, forskning og praksis - Health Literacy – Theory, Research and Practice. *Klin Sygepleje.* 2016;43:3-16.
- 27 . Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int.* 2000;15(3):259-67.
- 28 . Aaby A, Terkildsen, H.T., Vinther-Jensen K, Sørensen K, Bertram M. 2019. Sundhedskompetence i et strukturelt perspektiv - En vej til lighed i sundhed? [Report]. Denmark: Dansk Selskab for Folkesundhed; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://www.danskselskabforfolkesundhed.dk/vore-gps-er/gps-health-literacy/>.
- 29 . World Health Organization (WHO). 2019. Draft WHO European roadmap for implementation of health literacy initiatives through the life course [Report]. Denmark: WHO; Access Date: [18.03.2022] Available from: [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/409125/69wd14e\\_Rev1\\_RoadmapOnHealthLiteracy\\_190323.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/409125/69wd14e_Rev1_RoadmapOnHealthLiteracy_190323.pdf).
- 30 . Edwards M, Wood F, Davies M, Edwards A. 'Distributed health literacy': longitudinal qualitative analysis of the roles of health literacy mediators and social networks of people living with a long-term health condition. *Health Expect.* 2015;18(5):1180-93.
- 31 . Bak CK. Sundhedskompetencer som en sociokulturel ressource i sundhed. *Dansk sociologi.* 2020;31(3):31-55.
- 32 . Hjort K. Skal man være rask for at være syg? [Do one need to be healthy to be ill?] *Gjallerhorn.* 2015;1(21):82-95.
- 33 . World Health Organization (WHO). 2018. Social determinants of health: Key concepts. : WHO; Access Date: [31.1.2022] Available from: [https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1).
- 34 . Jønsson BRA. Subjektiv ulighed - oplevelsen af ulighed i sundhed. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund.* 2021;35:95-114.

- 35 . Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA). 2020. En værdig behandling - Ældre medicinske patienters oplevelser af værdighed i mødet med sundhedsvæsenet [Dignified care and treatment - older medical patients' experiences of dignity in encounters with health care professionals] [Report]. Denmark: Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA); Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://www.aeldresagen.dk/presse/viden-om-aeldre/analyser-og-undersoegelser/2020-analyse-en-vaerdig-behandling-091020>.
- 36 . Sundhedsstyrelsen. 2011. Ulighed i sundhed - årsager og indsatser [Report]. Denmark: Sundhedsstyrelsen; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://www.sst.dk/da/viden/ulighed-i-sundhed/ulighed-i-sundhed/aarsager-og-indsatser>.
- 37 . Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. PLoS Med. 2010;7(7):e1000316.
- 38 . Sundhedsstyrelsen. 2020. Social ulighed i sundhed og sygdom. Udviklingen i Danmark i perioden 2010 – 2017 [Report]. Denmark: Sundhedsstyrelsen; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Ulighed-i-sundhed/Social-ulighed-i-sundhed-og-sygdom-tilgaengelig.ashx?la=da&hash=CB63CAD067D942FE54B99034085E78BE9F486A92>.
- 39 . World Health Organization (WHO). 2015. World report on ageing and health [Report]. World Health Organization; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186463>.
- 40 . Europa-Kommissionen. 2018. The 2018 ageing report: economic and budgetary projections for the EU member states (2016-2070). [Report]. Europa-Kommissionen; Access Date: [18.03.2022] Available from: [https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/economy-finance/ip079\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/economy-finance/ip079_en.pdf).
- 41 . Danmarks Statistik. 2022. Befolkningstilvæksten størst blandt de ældre <https://www.dst.dk/da/Statistik/nyheder-analyser-publ/nyt/NytHtml?cid=32783>; Access Date: [24.01.].
- 42 . Suzman R, Beard JR, Boerma T, Chatterji S. Health in an ageing world--what do we know? Lancet. 2015;385(9967):484-6.
- 43 . Jakobsen A, Skjærbæk C, Villumsen NK. Akutbogen - for læger og sygeplejersker [Acute care - for doctors and nurses]. 1. ed. Kbh.: Munksgaard; 2017. 452 p.
- 44 . Sundheds- og Ældreministeriet. 2016. Styrket indsats for den ældre medicinske patient [Strengthened efforts for the older medical patient] [Report]. Denmark: Sundheds- og Ældreministeriet; Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://sm.dk/publikationer/2016/jun/styrket-indsats-for-den-aeldre-medicinske-patient>.
- 45 . Sundhedsstyrelsen. 2020. Anbefalinger for organisering af den akutte sundhedsindsats [Recommendations on organisation of acute care and treatment] [Report]. Denmark: Sundhedsstyrelsen; Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2020/anbefalinger-for-organisering-af-den-akutte-sundhedsindsats>.

- 46 . Schultz M, Durand M, Nissen S, Danielsen M, Osmanagic A, Andersen S, Lebech U, Carlsen T, Foss C, Rosholm J, Andersen H, Usinger L. Håndtering af indlagte ældre patienter i akutmodtagelsen. Ugeskrift for læger online. 2021.
- 47 . Glasdam S, Jacobsen FF. Gerontologi : perspektiver på ældre mennesker. 1. ed. Kbh.: Gad; 2018. 464 p.
- 48 . Elkjær M, Wolff DL, Primdahl J, Mogensen CB, Brabrand M, Gram B. Older adults who receive homecare are at increased risk of readmission and mortality following a short ED admission: a nationally register-based cohort study. BMC Geriatr. 2021;21(1):696.
- 49 . Boye LK, Mogensen CB, Mechlenborg T, Waldorff FB, Andersen PT. Older multimorbid patients' experiences on integration of services: a systematic review. BMC Health Serv Res. 2019;19(1):795.
- 50 . Sagoo SN, Grytnes R. Involvement un-enabled? An ethnographic study of the challenges and potentials of involving relatives in the acute ambulatory clinical pathway. BMC Health Serv Res. 2020;20(1):1086.
- 51 . Parke B, Hunter KF, Strain LA, Marck PB, Waugh EH, McClelland AJ. Facilitators and barriers to safe emergency department transitions for community dwelling older people with dementia and their caregivers: A social ecological study. Int J Nurs Stud. 2013;50(9):1206-18.
- 52 . Bridges J, Collins P, Flatley M, Hope J, Young A. Older people's experiences in acute care settings: Systematic review and synthesis of qualitative studies. Int J Nurs Stud. 2020;102:103469.
- 53 . Forsman B, Svensson A. Frail Older Persons' Experiences of Information and Participation in Hospital Care. Int J Environ Res Public Health. 2019;16(16).
- 54 . Lilleheie I, Debesay J, Bye A, Bergland A. Experiences of elderly patients regarding participation in their hospital discharge: a qualitative metasummary. BMJ Open. 2019;9(11):e025789.
- 55 . Hestevik CH, Molin M, Debesay J, Bergland A, Bye A. Older persons' experiences of adapting to daily life at home after hospital discharge: a qualitative metasummary. BMC Health Serv Res. 2019;19(1):224.
- 56 . Lilleheie I, Debesay J, Bye A, Bergland A. A qualitative study of old patients' experiences of the quality of the health services in hospital and 30 days after hospitalization. BMC Health Serv Res. 2020;20(1):446.
- 57 . Boye LK, Mogensen CB, Andersen PT, Waldorff FB, Mikkelsen TH. 'One feels somewhere that one is insignificant in that system' – older multimorbid patients' between lifeworld and system in healthcare. BMC Geriatr. 2021;21(1):397.
- 58 . Persson MH, Mogensen CB, Søndergaard J, Skjøt-Arkil H, Andersen PT. Healthcare professionals' practice and interactions in older peoples' cross-sectoral clinical care trajectories when acutely hospitalized - a qualitative observation study. BMC Health Serv Res. 2021;21(1):944.
- 59 . Kompetencecenter for Patientoplevelser på vegne af regionerne. 2019. LUP Somatik 2018 - National rapport, [Report]. Denmark: Kompetencecenter for Patientoplevelser på vegne af regionerne; Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://www.regioner.dk/media/10927/lup-somatik-2018-national-rapport.pdf>.



- 60 . Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Trygfonden. 2016. Pårørende på spring [Relatives on the jump] [Report]. Copenhagen: Dansk Selskab for Patientsikkerhed; Access Date: [15.03.2022] Available from: [https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paaroende\\_paa\\_spring\\_april\\_20042016.pdf](https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2016/04/paaroende_paa_spring_april_20042016.pdf).
- 61 . Ældre Sagen. 2021. Undersøgelse om pårørende [Report]. Denmark: Voxmeter; Access Date: [15.03.2022] Available from: <https://www.aeldresagen.dk/presse/viden-om-aeldre/analyser-og-undersoegelser/2022-undersoegelse-paaroerende-2021>.
- 62 . Considine J, Smith R, Hill K, Weiland T, Gannon J, Behm C, Wellington P, McCarthy S. Older peoples' experience of accessing emergency care. *Australas Emerg Nurs J*. 2010;13(3):61-9.
- 63 . Nyborg I, Kvigne K, Danbolt LJ, Kirkevold M. Ambiguous participation in older hospitalized patients: Gaining influence through active and passive approaches-a qualitative study. *BMC Nurs*. 2016;15.
- 64 . Petry H, Ernst J, Steinbrüchel-Boesch C, Altherr J, Naef R. The acute care experience of older persons with cognitive impairment and their families: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2019;96:44-52.
- 65 . Tomlinson J, Silcock J, Smith H, Karban K, Fylan B. Post-discharge medicines management: the experiences, perceptions and roles of older people and their family carers. *Health Expect*. 2020;23(6):1603-13.
- 66 . Manias E, Bucknall T, Hughes C, Jorm C, Woodward-Kron R. Family involvement in managing medications of older patients across transitions of care: a systematic review. *BMC Geriatr*. 2019;19(1):95.
- 67 . Pimouguet C, Rizzuto D, Lagergren M, Fratiglioni L, Xu W. Living alone and unplanned hospitalizations among older adults: a population-based longitudinal study. *Eur J Public Health*. 2017;27(2):251-6.
- 68 . Sheikh S. Risk Factors Associated with Emergency Department Recidivism in the Older Adult. *West J Emerg Med*. 2019;20(6):931-8.
- 69 . Valtorta NK, Moore DC, Barron L, Stow D, Hanratty B. Older Adults' Social Relationships and Health Care Utilization: A Systematic Review. *Am J Public Health*. 2018;108(4):e1-e10.
- 70 . Andersen HE, Hoeck, B., Nielsen, D. S., Ryg, J., Delmar, C. Caring responsibility from the perspectives of older persons whose adult children are their caregivers. *Int J Older People Nurs*. 2020;15(4):e12335.
- 71 . Andersen HE, Hoeck B, Nielsen DS, Ryg J, Delmar C. A phenomenological–hermeneutic study exploring caring responsibility for a chronically ill, older parent with frailty. *Nursing Open*. 2020;7(4):951-60.
- 72 . Gehr TJ, Freiberger E, Sieber CC, Engel SA. A typology of caregiving spouses of geriatric patients without dementia: caring, worried, desperate. *BMC Geriatr*. 2021;21(1):483.
- 73 . Behm L, Björkman E, Ahlström G. Mental health and reactions to caregiving among next of kin of older people (65+) with multi-morbidity discharged home after hospitalization. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(4):1458-67.

- 74 . Lilleheie I, Debesay J, Bye A, Bergland A. The tension between carrying a burden and feeling like a burden: a qualitative study of informal caregivers' and care recipients' experiences after patient discharge from hospital. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2021;16(1):1855751.
- 75 . Luichies I, Goossensen A, der Meide HV. Caregiving for ageing parents: A literature review on the experience of adult children. *Nurs Ethics*. 2021;28(6):844-63.
- 76 . Lindhardt T, Bolmsjö IA, Hallberg IR. Standing guard—being a relative to a hospitalised, elderly person. *J Aging Stud*. 2006;20(2):133-49.
- 77 . Sortland O. Fordeling av gaver og oppgaver : En praxeologisk studie av hjelpe- og utvekslingspraksiser mellom eldre med hjelpebehov, familien og ansatte i kommunal eldreomsorg: The University of Bergen; 2020.
- 78 . O'Sullivan A. Pulled from all sides: The sandwich generation at work. *Work*. 2015;50:491-4.
- 79 . Higgins I, Joyce T, Parker V, Fitzgerald M, McMillan M. The immediate needs of relatives during the hospitalisation of acutely ill older relatives. *Contemp Nurse*. 2007;26(2):208-20.
- 80 . Stein-Parbury J, Gallagher R, Fry M, Chenoweth L, Gallagher P. Expectations and experiences of older people and their carers in relation to emergency department arrival and care: A qualitative study in Australia. *Nurs Health Sci*. 2015;17(4):476-82.
- 81 . De Vries K, Drury-Ruddlesden J, Gaul C. 'And so I took up residence': The experiences of family members of people with dementia during admission to an acute hospital unit. *Dementia (London, England)*. 2019;18(1):36-54.
- 82 . Fry M, Elliott R, Murphy S, Curtis K. The role and contribution of family carers accompanying community-living older people with cognitive impairment to the emergency department: An interview study. *J Clin Nurs*. 2022;31 975-84.
- 83 . Clissett P, Porock D, Harwood RH, Gladman JRF. Experiences of family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: a qualitative study. *J Adv Nurs*. 2013;69(12):2707-16.
- 84 . Moyle W, Bramble M, Bauer M, Smyth W, Beattie E. 'They rush you and push you too much ... and you can't really get any good response off them!': A qualitative examination of family involvement in care of people with dementia in acute care. *Australas J Ageing*. 2016;35(2):E30-4.
- 85 . Allen D. Negotiating the role of expert carers on an adult hospital ward. *Sociol Health Illn*. 2000;22(2):149-71.
- 86 . Guldager R, Willis K, Larsen K, Poulsen I. Relatives' strategies in subacute brain injury rehabilitation: The warrior, the observer and the hesitant. *J Clin Nurs*. 2019;28(1-2):289-99.
- 87 . Berthelsen CB, Lindhardt T, Frederiksen K. Maintaining Unity - relatives in older patients' fast-track treatment programmes. A grounded theory study. *J Adv Nurs*. 2014;70(12):2746-56.

- 88 . Dyrstad DN, Laugaland KA, Storm M. An observational study of older patients' participation in hospital admission and discharge--exploring patient and next of kin perspectives. *J Clin Nurs*. 2015;24(11-12):1693-706.
- 89 . Andersen HE, Hoeck B, Nielsen DS, Ryg J, Delmar C. Older ill persons' and their adult children's experiences with primary healthcare: A reflective lifeworld research approach. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2020;41(2):65-76.
- 90 . Rustad EC, Seiger Cronfalk B, Furnes B, Dysvik E. Next of kin's experiences of information and responsibility during their older relatives' care transitions from hospital to municipal health care. *J Clin Nurs*. 2017;26(7/8):964-74.
- 91 . Søvde BE, Hovland G, Ullebust B, Råholm MB. Struggling for a dignifying care: experiences of being next of kin to patients in home health care. *Scand J Caring Sci*. 2019;33(2):409-16.
- 92 . Dyrstad DN, Testad I, Storm M. Older patients' participation in hospital admissions through the emergency department: an interview study of healthcare professionals. *BMC Health Serv Res*. 2015;15(1):475.
- 93 . Storm M, Siemsen IM, Laugaland K, Dyrstad DN, Aase K. Quality in transitional care of the elderly: Key challenges and relevant improvement measures. *Int J Integr Care*. 2014;14:e013.
- 94 . Bendix Andersen A. The puzzle of coherence - an ethnographically inspired study of intersectoral collaboration in the Danish healthcare system : PhD dissertation. Aarhus: Aarhus University, Health; 2018.
- 95 . Bragstad LK, Kirkevold M, Foss C. The indispensable intermediaries: a qualitative study of informal caregivers' struggle to achieve influence at and after hospital discharge. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:331.
- 96 . Hvalvik S, Reiersen IÅ. Striving to maintain a dignified life for the patient in transition: next of kin's experiences during the transition process of an older person in transition from hospital to home. *International journal of qualitative studies on health and well-being*. 2015;10:26554-.
- 97 . Høgsgaard D. Det muliges kunst. Om betingelserne for det tværsektorielle samarbejde i et New Public Managementorienteret sundhedsvæsen. *Tidsskrift for Arbejdsliv*. 2018;18(3):64-80.
- 98 . Riiskjær E. I patientens fodspor : gammel i det moderne sundhedsvæsen [In the footsteps of the patient: old in the modern health care system]. Copenhagen: Munksgaard; 2019.
- 99 . Bernild C. 2018. Pårørendeinddragelse i praksis : et aktionsforskningsprojekt på en hospitalsafdeling : Ph.d.-afhandling [Ph.d. ]. Roskilde: Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi, Roskilde Universitet; Access Date.
- 100 . Johnsson A, Wagman P, Boman Å, Pennbrant S. Striving to establish a care relationship—Mission possible or impossible?—Triad encounters between patients, relatives and nurses. *Health Expect*. 2019;22:1304-13.
- 101 . Glasdam S, Oute J. Professionals' involvement of relatives – only good intentions? *J Organ Ethnogr*. 2018;8.

- 102 . Stie M, Pedersen A-L, Koustrup P, Winther B, Hoeck B, Delmar C. Ansvarlige, men i anden række – en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse [Responsible but in the second row: a critical discourse analysis of relatives' involvement]. *Nordisk sygeplejeforskning*. 2020;10(3):185-200.
- 103 . Morrow EM, Nicholson C. Carer engagement in the hospital care of older people: an integrative literature review. *Int J Older People Nurs*. 2016;11(4):298-314.
- 104 . Hagedoorn E, Paans W, Van der Schans C, Jaarsma T, Luttik M, Keers J. Family caregivers' perceived level of collaboration with hospital nurses: A cross-sectional study. *J Nurs Manag*. 2021;29(5):1064-72.
- 105 . Lawson E, Hanratty B, Holmes L, Addington-Hall J, Grande G, Payne S, Seymour J. From 'conductor' to 'second fiddle': older adult care recipients' perspectives on transitions in family caring at hospital admission. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(9):1197-205.
- 106 . Beedholm K, Frederiksen K. Patient involvement and institutional logics: A discussion paper. *Nurs Philos*. 2019;20(2):e12234.
- 107 . Laursen J, Broholm M, Rosenberg J. Health professionals perceive teamwork with relatives as an obstacle in their daily work - a focus group interview. *Scand J Caring Sci*. 2017;31(3):547-53.
- 108 . Lindhardt T, Hallberg IR, Poulsen I. Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2008;45(5):668-81.
- 109 . Hoffmann E, Olsen PR. Like an ace up the sleeve: an interview study of nurses' experiences of the contact with relatives in a somatic emergency ward. *Scand J Caring Sci*. 2018:1207-14.
- 110 . Bøttcher Berthelsen C, Lindhardt T, Frederiksen K. Inhibiting Interference - a grounded theory of health professionals' pattern of behaviour related to the relatives of older patients in fast-track treatment programmes. *Scand J Caring Sci*. 2014;28(3):609-17.
- 111 . Fry M, Gallagher R, Chenoweth L, Stein-Parbury J. Nurses' experiences and expectations of family and carers of older patients in the emergency department. *Int Emerg Nurs*. 2014;22(1):31-6.
- 112 . Bragstad LK, Kirkevold M, Hofoss D, Foss C. Informal caregivers' participation when older adults in Norway are discharged from the hospital. *Health & Social Care in the Community*. 2014;22(2):155-68.
- 113 . Nyborg I, Danbolt LJ, Kirkevold M. Few opportunities to influence decisions regarding the care and treatment of an older hospitalized family member: a qualitative study among family members. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(1):619.
- 114 . Nyborg I, Danbolt LJ, Kirkevold M. User participation is a family matter: A multiple case study of the experiences of older, hospitalised people and their relatives. *J Clin Nurs*. 2017;26(23-24):4353-63.
- 115 . Uhrenfeldt L, Fegran L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Significant others' experience of hospitalized patients' transfer to home: A systematic review and meta-synthesis. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. 2018;139:1-9.

- 116 . Nikki L, Lepistö S, Paavilainen E. Experiences of family members of elderly patients in the emergency department: A qualitative study. *Int Emerg Nurs*. 2012;20(4):193-200.
- 117 . Palonen M, Kaunonen M, Åstedt-Kurki P. Family involvement in emergency department discharge education for older people. *J Clin Nurs*. 2016;25(21/22):3333-44.
- 118 . Mackie BR, Mitchell M, Marshall AP. Patient and family members' perceptions of family participation in care on acute care wards. *Scand J Caring Sci*. 2019;33(2):359-70.
- 119 . Forsgårde E-S, From Attebring M, Elmqvist C. Powerlessness: Dissatisfied patients' and relatives' experience of their emergency department visit. *Int Emerg Nurs*. 2016;25:32-6.
- 120 . Østervang C. What are the needs and preferences of patients and family members discharged from the emergency department within 24 hours? A qualitative study towards a family-centred approach. *BMJ Open*. 2021;11:e050694.
- 121 . Burgstaller M, Mayer H, Schiess C, Saxer S. Experiences and needs of relatives of people with dementia in acute hospitals—A meta-synthesis of qualitative studies. *J Clin Nurs*. 2018;27(3-4):502-15.
- 122 . Sivertsen DM, Lawson-Smith L, Lindhardt T. What relatives of older medical patients want us to know - a mixed-methods study. *BMC Nurs*. 2018;17(1):32.
- 123 . Rajanala A, Ramirez-Zohfeld V, O'Connor R, Brown D, Lindquist LA. Conflicts Experienced by Caregivers of Older Adults With the Health-Care System. *Journal of Patient Experience*. 2020:1130–5.
- 124 . Carlsson E, Carlsson AA, Prenkert M, Svantesson M. Ways of understanding being a healthcare professional in the role of family member of a patient admitted to hospital. A phenomenographic study. *Int J Nurs Stud*. 2016;53:50-60.
- 125 . Pennbrant S. A trustful relationship—the importance for relatives to actively participate in the meeting with the physician. *Int J of Qual Stud Health Well-being*. 2013;8(1):20608.
- 126 . Häggström E, Kihlgren A, Kihlgren M, Sörlie V. Relatives' struggle for an improved and more just care for older people in community care. *J Clin Nurs*. 2007;16(9):1749-57.
- 127 . Carter SM, Little M. Justifying Knowledge, Justifying Method, Taking Action: Epistemologies, Methodologies, and Methods in Qualitative Research. *Qual Health Res*. 2007;17(10):1316-28.
- 128 . Hoffmann E, Andersen PT, Mogensen CB, Prinds C, Primdahl J. Relatives' negotiation power in relation to older people's acute hospital admission: A qualitative interview study. *Scand J Caring Sci*. 2021:1-11.
- 129 . Hoffmann E, Andersen TP, C.B. M, Prinds C, Primdahl J. Relatives' Negotiations with Healthcare Professionals during Older People's Acute Admission: An Ethnographic Study. Unpublished 2021.

- 130 . Hoffmann E, Andersen TP, C.B. M, Prinds C, Primdahl J. 'Braiding strings' – A qualitative interview study with relatives of older people discharged after an acute admission. Unpublished 2022.
- 131 . Launsø L, Rieper O, Olsen L. Forskning om og med mennesker : forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning [Research on and with human beings: types of research and research methods in social research]. 7. ed. Kbh.: Munksgaard; 2017. 254 p.
- 132 . Gadamer H-G. Sandhed og metode : grundtræk af en filosofisk hermeneutik [Truth and method]. 2. ed. Kbh.: Academica; 2007. 521 p.
- 133 . Brinkmann S. og Tanggaard L. Kvalitative metoder : en grundbog. 3. ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2020. 803 p.
- 134 . Järvinen M. og Mik-Meyer N. Kvalitativ analyse : syv traditioner. 1. ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2017. 418 p.
- 135 . Kvale S, Brinkmann S. Interview : det kvalitative forskningsinterview som håndværk [Interview: the qualitative research interview as a craft]. 3. ed. Copenhagen: Hans Reitzels; 2015.
- 136 . Thisted J. Forskningsmetode i praksis : projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik. 2. ed. Kbh.: Munksgaard; 2018. 292 p.
- 137 . Green J. & Thorogood N. Qualitative methods for health research. Fourth edition ed. Los Angeles: SAGE; 2018. xviii, 420 p.
- 138 . Ministry of Health. 2017. Healthcare in Denmark: an overview. [Report]. Denmark: Ministry of Health; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://www.healthcaredenmark.dk/media/ykedbhsi/healthcare-dk.pdf>.
- 139 . Patton MQ. Qualitative research & evaluation methods : integrating theory and practice. Fourth edition ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.; 2015. xxi, 806 p.
- 140 . Wadel C. Feltarbeid i egen kultur. Revidert utgave, 1. opplag ed. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2014. 238 p.
- 141 . Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. Qual Health Res. 2016;26(13):1753-60.
- 142 . Fog J. Med samtalen som udgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview. 2. reviderede udgave, 2. oplag ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 2004. 269 p.
- 143 . Hermanowicz J. The Great Interview: 25 Strategies for Studying People in Bed. Qual Sociol. 2002;25:479-99.
- 144 . Hegli T, Foss C. De tapte forhandlinger - eldre ektefellers erfaringer med medvirkning i møtet med hjemmesykepleien [The lost negotiations - older spouses' experiences with participation in encounters with homecare]. Vard Nord Utveckl Forsch. 2009(2):23-7.

- 145 . Knoblauch H. Focused Ethnography. Forum Qualitative Social Research. 2005;6(3).
- 146 . Higginbottom G, Pillay J, Boadu N. Guidance on Performing Focused Ethnographies with an Emphasis on Healthcare Research. The Qualitative Report. 2013;18:1-16.
- 147 . Roper J.M S, J. Ethnography : principles in practice. 3. ed. ed. London: Routledge; 2007. xi, 275 p.
- 148 . Cruz EV, Higginbottom G. The use of focused ethnography in nursing research. Nurse Res. 2013;20(4):36-43.
- 149 . Madden R. Being ethnographic : a guide to the theory and practice of ethnography. 2. edition ed. London: SAGE Publications Ltd; 2017. vii, 208 p.
- 150 . Buvik K, Skatvedt A, Baklien B. Feltsamtaler som datakilde i kvalitativ samfunnsforskning. Tidsskrift for samfunnsforskning. 2020;61(3):222-40.
- 151 . Hammersley MA, P. Ethnography : principles in practice. 3. ed. ed. London: Routledge; 2007. xi, 275 s. p.
- 152 . Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today. 2004;24(2):105-12.
- 153 . Lindgren B-M, Lundman B, Graneheim U. Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. Int J Nurs Stud. 2020;108.
- 154 . Graneheim U, Lindgren BM, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. Nurse Educ Today. 2017;56:29-34.
- 155 . Open Patient data Explorative Network (OPEN). 2022. OPEN [Web Page]. Denmark: Syddansk Universitet; Access Date: [15.03.2022] Available from: [https://www.sdu.dk/en/Om\\_SDU/Institutter\\_centre/Klinisk\\_institut/Forskning/Forskningsenheder/open.aspx](https://www.sdu.dk/en/Om_SDU/Institutter_centre/Klinisk_institut/Forskning/Forskningsenheder/open.aspx).
- 156 . Bourdieu P. Den praktiske sans [The logic of practice]. 1. udgave, 1. oplag ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2007. 471 p.
- 157 . Wilken L. Bourdieu for begyndere [Bourdieu for beginners]. 2. udgave ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2011. 149 p.
- 158 . Bourdieu P. Af praktiske grunde : omkring teorien om menneskelig handlen [Action research in the health care system: Ideas on communicative and innovative changes in healthcare practices]. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 1997. 253 p.
- 159 . Larsen K. Sundhedskapital : investeringer i kroppen. 1. udgave ed. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2021. 238 p.
- 160 . Andersen H, Kaspersen LB. Klassisk og moderne samfundsteori. 6. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2020.

- 161 . Øye C, Sørensen N, Glasdam S. Qualitative research ethics on the spot: Not only on the desktop. *Nurs Ethics*. 2016;23(4):455-64.
- 162 . Hastrup K. Mellem mennesker : en grundbog i antropologisk forskningsetik. 1. udgave, 1. oplag ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2009. 323 p.
- 163 . Jensen KK, Whiteley LE, Sandøe P. RCR - a Danish textbook for courses in Responsible Conduct of Research,. 4. ed. Frederiksberg: Department of Food and Resource Economics, University of Copenhagen.; 2020. 128 p.
- 164 . Europa-parlamentet og Rådet for den europæiske union. Databeskyttelsesforordningen. <https://www.datatilsynet.dk/hvad-siger-reglerne/lovgivning>; 2016.
- 165 . Sykepleiernes Samarbeid i Norden (SSN). 2003. Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries [Report]. Sykepleiernes Samarbeid i Norden; Access Date: [15.03.2022] Available from: [https://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2020/05/ssns\\_etiske\\_retningslinjer\\_0-003.pdf](https://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2020/05/ssns_etiske_retningslinjer_0-003.pdf).
- 166 . The World Medical Association. 2018. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for medical research involving human subjects [Report]. The World Medical Association; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.
- 167 . Ministry of Higher Education and Science. 2014. Danish Code of Conduct for Research Integrity [Report]. Denmark: Ministry of Higher Education and Science; Access Date: [18.03.2022] Available from: <https://ufm.dk/publikationer/2014/filer-2014/the-danish-code-of-conduct-for-research-integrity.pdf>.
- 168 . Kluge S. Empirically Grounded Construction of Types and Typologies in Qualitative Social Research. *Forum Qualitative Social Research*. 2000;1(14).
- 169 . Møller Hansen K, Bøgh Andersen L, Welling Hansen S. Metoder i statskundskab. 3. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2020. 564 p.
- 170 . Ældreministeriet So. 2002. Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt dialog og samarbejde med patienters pårørende [Lov]. Denmark: Retsinformation; Access Date: [23.03.2022] Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2002/9494>.
- 171 . Sundström M, Petersson P, Rämngård M, Varland L, Blomqvist K. Health and social care planning in collaboration in older persons' homes: the perspectives of older persons, family members and professionals. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(1):147-56.
- 172 . Martinsen K. Omsorg i sykepleien - en moralsk utfordring [Nursing care – a moral challenge)]. Fokus på sygeplejen [Focus on nursing]. 1990:181-210.
- 173 . Petersen JJ, Østergaard B, Svavarsdóttir EK, Rosenstock SJ, Brødsgaard A. A challenging journey: The experience of elderly patients and their close family members after major emergency abdominal surgery. *Scand J Caring Sci*. 2020;35(3).



- 174 . Demidenko J, Routasalo P, Helminen M, Åstedt-Kurki P, Paavilainen E, Suominen T. Family health evaluated by family members of older patients and nurses in emergency departments. Nord J Nurs Res. 2018;38(1):38-47.
- 175 . Guldager R. Inequality in Neurorehabilitation [Ph.d.]: Aalborg University; 2018.
- 176 . Morse J, Barrett M, Olson K, Spiers J. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. International Journal of Qualitative Methods. 2002;1:13-22.
- 177 . Enheden for Brugerundersøgelser. Skyggemetoden en guide til at følge og observere patienter og få indblik i forløbet set fra patientens perspektiv.  
<https://www.regionh.dk/patientinddragelse/udgivelser/udgivelser/Documents/Skyggemetoden.pdf>; 2012.
- 178 . Rasmussen JA., Mai AM., Hansen HP. Narrativ medicin i uddannelse og praksis. 1. udgave ed. Kbh.: Gad; 2021. 188 sider p.
- 179 . Rasmussen J.A., Maagaard C.A., Bygom A., Sodemann M. Enhver sygdom er en fortælling : litterære tekster. Odense: Syddansk Universitetsforlag; 2021. 258 p.
- 180 . Sygehus Sønderjylland. 2021. Lad os tale om forskning Hvad betyder de pårørendes kompetencer i forbindelse med den ældre patients akutte indlæggelsesforløb? [Pod cast]. Denmark: Sygehus Sønderjylland; Access Date: [18.03.2022] Available from: [https://www.listennotes.com/podcasts/lad-os-tale-om-forskning-nathalie-og-silja-QRqE\\_H8LoSt/](https://www.listennotes.com/podcasts/lad-os-tale-om-forskning-nathalie-og-silja-QRqE_H8LoSt/).
- 181 . Hoffmann E, Specht K, Elkjaer M, Kjaer M, Primdahl J. Relatives' experiences of the hospitalisation of older people with COVID-19: A qualitative interview study. Int J Older People Nurs. 2022:e12451.

## **Bilagsliste**

- Bilag 1: Informationsplakat
- Bilag 2: Informationsmateriale til pårørende
- Bilag 3: Interviewguide delstudie 1
- Bilag 4: Interviewguide delstudie 3
- Bilag 5: Godkendelse Datatilsynet
- Bilag 6: Svarmail fra Den lokale Regionale Videnskabetiske komite.
- Bilag 7: Samtykkeerklæring

## Bilag 1: Informationsplakat

### Information om projektet: På FORKANT i Syd – De pårørendes perspektiv

Kære personale på FAM,

Mit navn er Eva Hoffmann. Jeg er uddannet sygeplejerske og er i perioden april 2018 til marts 2021 ph.d.-studerende ved Syddansk Universitet.

Formålet med mit ph.d.-projekt er at få viden om pårørendes betydning i forbindelse med akutte indlæggelser af ældre + 75 år.

Projektet er en del af På FORKANT i Syd, et tværgående forskningsprojekt med fokus på ældre, der indlægges akut.

Samlet består på FORKANT i Syd af 4 Ph.d.-projekter, der behandler 4 forskellige perspektiver i forhold til den ældres akutte indlæggelse.

Projektet udføres i samarbejde med de Sønderjyske kommuner, Sygehus Sønderjylland, Psykiatrien i Region Syddanmark, UC SYD, og Syddansk Universitet (SDU).

Mit Ph.d.-projekt fokuserer på de pårørende.

#### FAM's betydning for projektet

I perioden fra medio september 2018 til januar/februar 2019, vil du jævnligt kunne møde mig i afdelingen.

Jeg har aftalt med ledelsen på FAM, at jeg må være i afdelingen for at skabe kontakt til pårørende, som jeg både kan observere, når de har kontakt med personalet samt interviewe omkring deres oplevelser af at være pårørende.

Planen er, at jeg dels skal tale med de pårørende under patientens indlæggelse i afdelingen og derhjemme efter udskrivelsen af patienten.

Efter forløbet hér på FAM, er det planen, at jeg skal gennemføre et lignende forløb på AMVA i Sønderborg.

#### Hvad vil jeg få brug for *din* hjælp til?

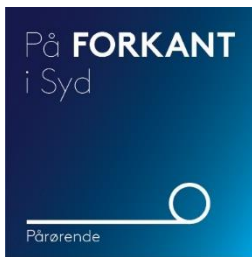
Jeg vil konkret få brug for din hjælp til at skabe kontakt til egnede pårørende, som jeg kan observere og interviewe.

Jeg håber, at vi vil få et godt samarbejde og at du vil sige til, hvis der er noget ift. mit projekt eller min tilstedeværelse i afdelingen, som giver anledning til spørgsmål eller udfordringer.

Bedste hilsner Eva Hoffmann / Mail: [Eva.Hoffmann@rsyd.dk](mailto:Eva.Hoffmann@rsyd.dk)



## Bilag 2: Informationsmateriale til pårørende



Kære pårørende,

Mit navn er Eva Hoffmann. Jeg er uddannet sygeplejerske og er i gang med en ph.d.-uddannelse.

Formålet med mit projekt er at få viden om pårørendes betydning i forbindelse med akutte indlæggelser af ældre + 75 år.

Konkret kan din deltagelse komme til at betyde:

- Et interview med mig, mens du er i afdelingen
- At jeg er til stede, når du har kontakt med f.eks. læger og sygeplejersker fra afdelingen. Det vil sige, at jeg opholder mig som en ekstra person i lokalet.
- At du evt. giver mig lov til at ringe til dig om cirka 1 uge for at høre, hvordan udskrivelsen af din pårørende er gået og hvordan den første tid derhjemme er forløbet.

Studiet skal hjælpe til en bedre forståelse for pårørendes betydning i forbindelse med akutte indlæggelser af ældre.

Mit studie er en del af et projekt, der hedder På FORKANT i Syd, som bl.a. er støttet af Region Syddanmark og de fire sønderjyske kommuner.

Hvis du har lyst, kan du læse mere i den vedlagte folder. (*General information omkring På FORKANT i Syd vedlægges*).

Du vil naturligvis indgå anonymt i studiet, ligesom din deltagelse eller dit afslag ikke vil få nogen form for betydning for patientens pleje og behandling.

Det er vigtigt for mig, at din deltagelse på alle måder bliver en god oplevelse. Jeg fortæller dig gerne mere om projektet, hvis du oplever et behov for dette.

Venlig hilsen Eva Hoffmann

Sygeplejerske og ph.d.-studerende / Mail: ehoffmann@health.sdu.dk

### Bilag 3: Interviewguide studie 1

<b>Indledning</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formålet med interviewet og selve forløbet</li> <li>• Præsentation af mig selv</li> <li>• Spørgsmål</li> </ul>
<b>Hvem er du?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relation til patienten</li> <li>• Geografisk afstand til patienten</li> <li>• Alder</li> <li>• Uddannelse/Beskæftigelsessituation før og nu.</li> </ul>
<b>Den pårørendes rolle i forhold til indlæggelsen</b>	<p><b>”Hvad skete der den dag X blev indlagt?”</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Eventuelle støttespørgsmål:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan oplevede du forløbet frem mod indlæggelsen</li> <li>• Hvem er inddraget i beslutningen om indlæggelse</li> <li>• Oplevede du, at der var enighed om indlæggelsen blandt dem, der var inddraget</li> <li>• Hvordan oplevede du din egen betydning og ansvar i denne del af forløbet</li> <li>• Dit kendskab til pt. s sygdom, medicin etc.</li> <li>• Hvilke forventninger har du til dig selv og andre herunder sundhedssystemet</li> <li>• Oplevede du tryghed og tillid i løbet af denne del af indlæggelsesforløbe</li> <li>• Hvis du var bekymret eller bange, hvad var det så, der bekymrede dig mest</li> <li>• Hvordan bliver <i>din</i> hverdag påvirket af indlæggelsen.</li> </ul>
<b>Selve indlæggelsen</b>	<p><b>”Fortæl mig om transporten til og ankomsten til sygehuset”</b></p>

	<p style="text-align: center;"><b>Eventuelle støttespørgsmål:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan kom pt. til sygehuset</li> <li>• Hvem var til stede i forbindelse med selve indlæggelsen</li> <li>• Hvordan oplevede du din rolle og dit ansvar i forhold til personalet</li> <li>• Hvilke forventninger oplevede du at have til dig selv og de andre, der var involveret</li> <li>• Oplevede du tryghed og tillid i denne del af indlæggelsesforløbet</li> <li>• Hvis du var bekymret eller bange. Hvad bekymrede du dig så om på dette tidspunkt</li> <li>• Hvordan oplevede du samarbejdet med personalet</li> <li>• Gjorde du dig tanker om at opføre dig på en bestemt måde sammen med personalet (holdt spørgsmål tilbage, talte på en bestemt måde eller andet)</li> </ul>
<p><b>Afrunding</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvilken betydning tænker du selv, at du har haft for indlæggelsen</li> <li>• Var der noget, du gerne ville have gjort anderledes</li> <li>• Hvis du skulle give et godt råd til andre pårørende, der er inddraget af indlæggelsen af ældre, hvad ville du så sige til dem</li> <li>• Er der noget, du synes, der er vigtigt at vi taler om, inden vi slutter</li> </ul>

## Bilag 4: Interviewguide studie 3

<b>Indledning</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Formålet med interviewet og selve forløbet</li><li>• Præsentation af mig selv</li><li>• Spørgsmål</li></ul>
<b>Den pårørendes rolle i forhold til udskrivelsen</b>	<b>”Fortæl mig om udskrivelsen og tiden lige efter”</b>  <b>Eventuelle støttespørgsmål:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Hvem var involveret i udskrivelsen</li><li>• Hvilken rolle spillede skriftlige eller mundtlige informationer fra sygehuset til andre sundhedsprofessionelle</li><li>• Hvordan oplevede du sammenhængen mellem sygehusets pleje og behandling og det, der foregik efter udskrivelsen</li><li>• Hvordan oplevede du din egen betydning og ansvar i forhold til udskrivelsen</li><li>• Dit kendskab til pt. s sygdom, medicin etc.</li><li>• Hvilke forventninger har du til dig selv og andre herunder sundhedssystemet</li><li>• Oplevede du tryghed og tillid i forbindelse med udskrivelsen</li><li>• Hvis du var bekymret eller bange, hvad var det så, der bekymrede dig mest</li><li>• Hvordan er <i>din</i> hverdag påvirket efter udskrivelsen</li></ul>
<b>Selve udskrivelsen</b>	<b>”Fortæl mig om transporten fra og ankomsten til hjemmet”</b>  <b>Eventuelle støttespørgsmål:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Hvordan oplevede du selve udskrivelsen fra sygehuset</li><li>• Afgang fra sygehuset</li><li>• Transporten</li><li>• Ankomsten derhjemme</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Var der iværksat behandling og hvordan fungerede denne behandling</li> <li>• Hvordan oplevede du samarbejdet med personalet</li> <li>• Gjorde du dig tanker om at opføre dig på en bestemt måde sammen med personalet (holdt spørgsmål tilbage, talte på en bestemt måde eller andet)</li> </ul>
<p><b>Afrunding</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvilken betydning tænker du selv, at du har haft for udskrivelsen</li> <li>• Var der noget, du gerne ville have gjort anderledes</li> <li>• Hvis du skulle give et godt råd til andre pårørende, der er inddraget af udskrivelsen af ældre, hvad ville du så sige til dem</li> <li>• Er der noget, du synes, der er vigtigt at vi taler om, inden vi slutter</li> </ul>



## Bilag 5: Godkendelse Datatilsynet

Overlæge, lektor Christian Backer Mogensen,  
Fælles Akut Modtagelse  
Sygehus Sønderjylland.



Afdeling: Lærings- og Forskningshuset  
Kontaktperson: Henrik Malmlose  
E-mail: Henrik.malmlose@rsyd.dk  
Direkte tlf. + 45 28952736

Dato: 13.06.2018  
Journal nr. 18/33143  
Side 1 / 5

### Vedrørende anmeldelse af:

### På FORKANT i Syd – Pårørendes perspektiv.

Ovennævnte projekt/database er d. **13.06.2018** anmeldt til Datatilsynet via Region Syddanmarks paraplyanmeldelse for sundhedsvidenskabelig forskning efter Persondataloven. Projektet/databasen medtages på Region Syddanmarks oversigt for paraplyanmeldelsen 2012-58-0018 "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Syddanmark.

Det fremgår af anmeldelsen, at du er ansvarlig for projektets/databasens oplysninger. Behandlingen af oplysningerne ønskes påbegyndt pr. **dags dato** og forventes at ophøre **31. marts 2021**.

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse:  
**Kresten Philipsens Vej 15, 6200 Aabenraa.**

### TILLADELSE

Der meddeles hermed på vegne af Region Syddanmark tilladelse til projektets/databasens gennemførelse.

Region Syddanmark fastsætter i forbindelse med tilladelsen nedenstående vilkår:

### Generelle vilkår

**Tilladelsen gælder indtil: 31. marts 2021.**

Ved tilladelsens udløb skal du særligt være opmærksom på følgende:

Hvis du ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Region Syddanmark ud fra, at projektet/databasen er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets/databasens afslutning.

Damhaven 12, 7100 Vejle  
Tlf. 7663 1000  
<http://www.regionsyddanmark.dk>

Region Syddanmark gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven.

1. **Christian Backer Mogensen, overlæge, lektor, Fælles Akut Modtagelse, Sygehus Sønderjylland** i Region Syddanmark er, som projekt-/databaseansvarlig på vegne af Region Syddanmark som dataansvarlig, ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.
2. Såfremt ovenfor nævnte projekt-/databaseansvarlige ikke længere er tilknyttet det sygehus, hvorfra behandlingen af personoplysningerne sker, skal en ny projekt-/databaseansvarlig udnævnes. Dette skal meddeles Region Syddanmark som dataansvarlig myndighed.
3. Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets/databasens gennemførelse.
4. Behandling af personoplysninger må kun foretages af den projekt-/databaseansvarlige eller på foranledning af den projekt-/databaseansvarlige på vegne af Region Syddanmark som den dataansvarlige og på dennes ansvar.
5. Enhver (herunder ansatte i Region Syddanmark), der foretager behandling af projektets/databasens oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.
6. De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandler.
7. Ved brug af databehandler indgås databehandleraftale mellem Region Syddanmark og databehandleren.
8. Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets/databasens oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.
9. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at oplysningerne ikke hænderligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.
10. Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets/databasens gennemførelse.
11. En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.

12. Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.

#### **Elektroniske oplysninger**

13. Adgangen til projekt-/databasedata må kun finde sted ved benyttelse af et personligt fortroligt password. Kun personer, der er beskæftiget med eller har et andet sagligt formål til projektet/databasen må tildeles et password til projektets/databasens data. Passwordet skal afgrænses således, at den enkelte projektdeltager alene har rettigheder til de funktioner, der er relevante for denne, fx forespørge, inddatere eller slettepersonoplysninger. Udformning og udskiftning af password bør følge Region Syddanmarks "instrukser for brug af it".
14. Hvert halve år skal det kontrolleres, at projektdeltagerne har de korrekte rettigheder.
15. Der skal foretages registrering af alle afviste adgangsforsøg. Hvis der inden for en fastsat periode er registreret et nærmere fastsat antal på hinanden følgende afviste adgangsforsøg fra samme arbejdsstation eller med samme brugeridentifikation skal der blokeres for yderligere forsøg. Der skal følges op på afviste adgangsforsøg.
16. Der skal foretages logning af alle anvendelser af personoplysninger i forbindelse med projektet/databasen. Loggen skal mindst indeholde oplysning om tidspunkt, bruger, type af anvendelse og angivelse af den person, de anvendte oplysninger vedrørte eller det anvendte søgekriterium.
17. Såfremt identifikationsoplysninger enten er krypterede, eller erstattet med et id-nummer, skal loggen alene indeholde oplysninger om bruger og tidspunktet for behandlingen (se, gemme, søge, opdatere m.v.)
18. Loggen skal opbevares i 6 måneder, hvorefter den skal slettes. Ved særligt behov kan loggen opbevares i op til 5 år.
19. Nøglefiler – krypteringsnøgle, kodenøgle m.v. – skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.
20. Ved behov for adgang til projektets/databasens data uden for Region Syddanmarks lokation/netværk, skal dette ske via enten en VPN-forbindelse eller en Citrix-forbindelse.
21. Ved overførsel af personhenførbare oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk uden for Region Syddanmark skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger mod, at oplysningerne kommer til uvedkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under hele transmissionen. Overføres data inden for Region Syddanmarks netværk sker overførslen krypteret/sikkert.

22. Data må ikke opbevares lokalt på fx C-drevet på pc'er eller USB-nøgler. Dog kan der ske sikkerhedskopiering af data til udtagelige lagringsmedier. Disse skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

#### **Manuelle oplysninger**

23. Manuelt projekt-/databasemateriale, udskrifter, fejl- og kontrollister, m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvedkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.
24. Manuelt projekt-/databasemateriale skal slettes, når det ikke længere er relevant for projektet/databasen, dog senest ved projektets/databasens afslutning **d. 31. marts 2021**.

#### **Oplysningspligt over for den registrerede**

25. Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der uddeles/fræmsendes nærmere information om projektet/databasen. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet/databasen, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage.
26. Den registrerede skal endvidere oplyses om, at projektet/databasen er anmeldt til Datatilsynet via Region Syddanmark efter Persondatalovens bestemmelser, samt at der for projektet/databasen er fastsat nærmere vilkår til beskyttelse af den registreredes privatliv.

#### **Indsigtsret**

27. Den registrerede har ikke krav på indsigt i de oplysninger, der behandles om den pågældende.

#### **Videregivelse**

28. Videregivelse af personhenførbare oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed, der ikke er uforeneligt med det formål, hvortil dataene oprindeligt er indsamlet.
29. Videregivelse til tredjepart må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet, jf. Persondatalovens § 10, stk. 3. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne. Ansøgning om tilladelse til videregivelse af data til tredjepart sker via den lokale kontaktperson.

#### **Ændringer i projektet/databasen**

30. Væsentlige ændringer i projektet/databasen skal anmeldes/meddeles til den lokale kontaktperson (som ændring af eksisterende anmeldelse).
31. Ændring af tidspunktet for projektets/dabasens afslutning skal altid anmeldes/meddeles til den lokale kontaktperson.



#### Ved projektets/databasens afslutning

32. Senest ved projektets/databasens afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.
33. Alternativt kan oplysningerne overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.
34. Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres. Der bør i denne forbindelse tages kontakt til din lokale it-afdeling, jf. instruks for brug af it i Region Syddanmark.

Ovenstående vilkår er gældende indtil videre. Region Syddanmark forbeholder sig senere at tage vilkårene op til revision, hvis der skulle vise sig behov for det.

Region Syddanmark gør opmærksom på, at denne tilladelse alene er en tilladelse til at behandle personoplysninger i forbindelse med projektets/databasens gennemførelse. Tilladelsen indebærer således ikke en forpligtelse for myndigheder, virksomheder m.v. til at udlevere eventuelle oplysninger til dig til brug for projektet/databasen.

Region Syddanmarks paraplyanmeldelser for "Sundhedsvidenskabelig forskning i Region Syddanmark" nr. 2012-58-0018 findes i fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside: [www.datatilsynet.dk](http://www.datatilsynet.dk).

Persondataloven kan læses/hentes på Datatilsynets hjemmeside under punktet "Lovgivning".

#### Advarsel – ved brug af Excel, PowerPoint m.v.

Den dataansvarlige skal til enhver tid sikre sig, at dokumenter og andre præsentationer, som publiceres eller på anden måde gøres tilgængelig for andre på internettet, usb-nøgle eller på andet elektronisk medie, ikke indeholder personoplysninger.

Der skal vises særlig agtpågivenhed i forbindelse med brug af grafiske præsentationer i Excel og PowerPoint, da de uforvarende kan indeholde indlejrede persondata i form af regneark, tabeller mv. Præsentationer, der gøres tilgængelig på internettet, skal derfor omformateres til Portable Digital Format (PDF), da dette fjerner eventuelle indlejrede Excel-tabeller.

Verlig hilsen  
  
Henrik Malmøse

## Bilag 6: Svarmail fra Den lokale Regionale videnskabsetiske komité

05.01.2022 09.59

Mail – Eva Hoffmann (EHOF) – Outlook

### SV: Tvivl om anmeldelsespligt

Christina Sølvsten Fly <Christina.Soelvsten.Fly@rsyd.dk>

Man 14-05-2018 12:57

Til: Eva Hoffmann (EHOF) <ehof@ucsyd.dk>

Kære Eva Hoffmann.

De Videnskabsetiske Komitéer for Region Syddanmark har modtaget din forespørgsel om, hvorvidt dit projekt er anmeldelsespligtigt i henhold til Komiteloven. Din henvendelse har fået sagsnummer 20182000-88.

Ud fra de foreliggende oplysninger har komitéen besluttet, at projektet **ikke** er anmeldelsespligtigt til det videnskabsetiske komitéssystem, jf. § 14, stk. 1 i lov om videnskabsetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter (komiteloven).

Der er ved afgørelsen lagt vægt på, at der synes at være tale om observations- og interviewstudie, som falder uden for rammerne af komitélovens definition af et anmeldelsespligtigt sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt.

I medfør af komitélovens § 14, stk. 2 skal spørgeskema/interviewundersøgelser og sundhedsvidenskabelige registerforskningsprojekter kun anmeldes til det videnskabsetiske komitéssystem, såfremt projektet omfatter menneskeligt biologisk materiale.

Såfremt et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt skal falde inden for rammerne for anmeldelsespligtigt til komitésystemet, skal projektet, jævnfør retningslinjer fra National Videnskabsetisk Komité, både have et sundhedsvidenskabeligt formål og medføre en intervention: <http://www.nvk.dk/forsker/naar-du-anmelder/hvilke-projekter-skal-jeg-anmelde>.

Projektet skal i sin nuværende form i stedet evt. anmeldes til Datatilsynet. Såfremt projektet medfører videregivelse af patientjournaloplysninger skal der evt. endvidere indhentes tilladelse til projektet ved Styrelsen for Patientsikkerhed jf. sundhedslovens § 46, stk. 2: <https://stps.dk/da/sundhedsprofessionelle-og-myndigheder/rettigheder-og-pligter/patientjournaloplysninger-til-forskning/>

Sagen er behandlet af formanden for Komité 1, institutleder, professor, læge, ph.d., MPM, Kirsten Ohm Kyvik.

Komiteens afgørelse kan, jf. komitelovens § 26, stk. 1, indbringes for National Videnskabsetisk Komité (NVK), senest 30 dage efter afgørelsen er modtaget. NVK kan, af hensyn til sikring af forsøgspersonernes rettigheder, behandle elementer af projektet, som ikke er omfattet af selve klagen.

Klagen skal indbringes elektronisk og ved brug af digital signatur og kryptering, hvis protokollen indeholder fortrolige oplysninger. Dette kan ske på adressen: [dketik@dketik.dk](mailto:dketik@dketik.dk)

Klagen skal begrundes og være vedlagt kopi af den regionale videnskabsetiske komites afgørelse samt de dokumenter/oplysninger, som den regionale videnskabsetiske komité har truffet afgørelse på grundlag af.

Hvis afgørelsen påklages til NVK, bør der ikke foretages indholdsmæssige ændringer i projektmateriale, da projektet ellers vil blive sendt retur til komiteen til fornyet førsteinstansbehandling.

Venlig hilsen

**Christina Sølvsten Fly**

*Administrativ koordinator*

*Kvalitet og Forskning, De Videnskabsetiske Komitéer for Region Syddanmark*

E-mail: [Christina.Soelvsten.Fly@rsyd.dk](mailto:Christina.Soelvsten.Fly@rsyd.dk)

Direkte: 76638221

Mobil: 29202252



**Regionshuset**

Damhaven 12, 7100 Vejle  
Hovednummer: 7663 1000  
[www.rsyd.dk](http://www.rsyd.dk)

---

**Fra:** Eva Hoffmann (EHOF) [mailto:ehof@ucsyd.dk]

**Sendt:** 14. maj 2018 09:48

**Til:** Videnskabsetiske Komité

**Emne:** Tvivl om anmeldelsespligt

Hermed en forespørgsel vedr. tvivl om anmeldelsespligt. Se vedhæftede.  
På forhånd tak for jeres svar.

Venlig hilsen

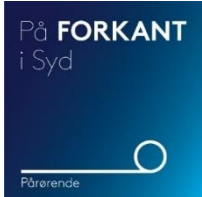
**Eva Hoffmann**

Lektor, Cand.Cur.  
Ph.d.studerende.

**UC SYD**

Sygeplejerskeuddannelsen  
7266 5736 | [ehof@ucsyd.dk](mailto:ehof@ucsyd.dk)  
Campus Alle 20  
6200 Aabenraa  
ucsyd.dk

## Bilag 7: Samtykkeerklæring



### **Informeret samtykke til deltagelse i sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt**

#### **På FORKANT i Syd – De pårørendes perspektiv**

##### **Erklæring fra deltageren**

- Jeg har fået skriftlig og mundtlig information om forskningsprojektet
- Jeg ved, at det er frivilligt at deltage
- Jeg indgår anonymt i projektet
- Min deltagelse vil ikke få betydning for min pårørendes pleje og behandling
- Jeg kan til hver en tid trække mit samtykke om deltagelse tilbage
- Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet

Deltagerens navn: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

##### **Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer, at deltageren har modtaget mundtlig og skriftlig information om projektet.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i projektet.

Navnet på den, der har afgivet information: Eva Hoffmann

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_