



University of Southern Denmark

## Ansvarlige, men i anden række

### en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse

Stie, Mette; Pedersen, Anne-Lisbeth; Koustrup, Pia; Winther, Bodil; Hoeck, Bente; Delmar, Charlotte

*Published in:*

Nordisk Sygeplejeforskning

*DOI:*

10.18261/issn.1892-2686-2020-03-05

*Publication date:*

2020

*Document version:*

Accepteret manuskript

*Citation for published version (APA):*

Stie, M., Pedersen, A-L., Koustrup, P., Winther, B., Hoeck, B., & Delmar, C. (2020). Ansvarlige, men i anden række: en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 10(3), 185-200. <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-03-05>

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)

Responsible but in the second row - a critical discourse analysis of relative's involvement

Ansvarlig men I anden række – en kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse

## Resume

Artiklen præsenterer resultaterne af en Fairclough-inspireret kritisk diskursanalyse af, hvordan pårørende bliver beskrevet i danske sundhedspolitikker. På baggrund af Faircloughs tredimensionelle model for diskursanalyse samt perspektivering til ideologien om Danmark som en konkurrencestat, som beskrevet af K.O. Pedersen, er der analyseret otte politikker udgivet af danske sundhedsmyndigheder, institutioner og patientinteresseorganisationer i perioden 2014-2018. Analysen viser tre diskurser om pårørende i den politiske vision om inddragelse af patienter og pårørende: 1) Den rationelle pårørende 2) Prinsgemal syndromet - ansvarlig, men i anden række, og 3) At spille rollen som en ressourcestærk pårørende. Vi viser, at diskurserne kan have betydning for, hvordan sygeplejersker opfatter og møder pårørende, samt hvordan pårørende forventes at agere. Ved disse diskurser er der risiko for, at pårørende bliver overset som personer med egne behov, ønsker og præferencer. Derudover betyder diskurserne, at ressourcestærke pårørende er en forudsætning for, at patienten kan modtage den bedste pleje. Vi konkluderer, at pårørende opfattes som middel til at nå målet om et konkurrencedygtigt sundhedsvæsen.

Nøgleord: Diskursanalyse; konkurrencedygtigt sundhedsvæsen; omsorgsgivere, pårørende; sygepleje

## Abstract

This article presents the findings of a Fairclough-inspired critical discourse analysis aiming to clarify how relatives are articulated in Danish Health Care Policies. Drawing on Fairclough's three-dimensional framework for analyzing discourse, and using the ideology of a competitive state as described by K.O. Pedersen as an interpretive lens, we have analyzed eight policy papers published by Danish Health Care authorities, institutions and patient interest groups from 2014-2018. The analysis revealed three discourses

about relatives within the political vision of involvement of patients and relatives: 1) The rational relative 2) The responsible yet subordinated relative, and 3) Playing the role as a resourceful relative. We argue that the discourses affect how nurses perceive relatives, and how relatives are allowed and expected to be. There is a risk that viewing relatives as persons with needs, wishes and preferences is missed as well as having resourceful relatives is a prerequisite for receiving the best care. Further, we argue that within the discourses, relatives are perceived as the mean of achieving the goal of Denmark becoming a state of competitiveness. Hence the discourses support the maintenance of the ideology of a competitive health service.

Keywords: Caregivers; competitive health care; discourse analysis; nursing; relatives

## 1. Introduktion

Denne artikel formidler en kritisk diskursanalyse af, hvordan pårørende bliver italesat i overordnede sundhedspolitiske dokumenter på tværs af sektorer og diagnosegrupper, samt hvilken betydning dette har for udøvelse af sygepleje.

Det danske sundhedsvæsen har i det seneste årti været under omfattende organisatoriske forandringer.

Målet er at styrke forebyggelse og rehabiliterende indsatser, så flere kan hjælpes i det nære sundhedsvæsen, og færre får behov for at blive indlagt i specialiserede behandlingsafdelinger (1-2).

Målsætningen forudsætter et koordineret samarbejde på tværs af kommuner, hospitaler og privatpraktiserende læger og med såvel patienter og pårørende som aktive deltagere i optimeringen af den enkeltes patientforløb. Målene forsøges understøttet på alle niveauer i sundhedsvæsenet, og der er bred enighed om, at en af metoderne til at nå målet sker ved inddragelse af patienter og pårørende (1-5).

Målsætningen markerer og genererer derved en ændret rolle for tildeling af ansvar for sundhed, hvor patient og pårørende bliver centrale aktører (5-7).

Begrebet pårørende er et konstrueret begreb (8), hvilket betyder at der i samfundet er en fælles forståelse af at pårørende er personer, der familie- eller relationsmæssigt er knyttet til borgere, der har brug for hjælp fra det offentlige sundheds- og velfærdssystem. Begrebet bidrager til at klarlægge roller og forventninger mellem de fagprofessionelle og den syges pårørende i ansvaret for den syge (8-9). Forventningen til pårørende er, at de kan agere i et sundheds- og omsorgssystem, hvor de udover at være menneskelig forpligtet over for den syge kan påtage sig ansvaret som den syges støtte og ressourceperson, samt begå sig i de gensidige og måske modstridende forventninger, der kan opstå mellem sundhedsvæsenet, patient og familie (9). Samtidig er sundhedsprofessionelle, herunder sygeplejersker forpligtet til at drage omsorg for pårørende (10).

Den politiske vision om inddragelse af pårørende er, at pårørendes viden og behov samt evne til egenomsorg og aktiv deltagelse skal have en øget betydning i sundhedsvæsenet (2). Hvad der præcis

menes med inddragelse af pårørende, samt hvilken betydning, dette har for sygeplejerskers opfattelse af pårørende, er dog uvist. Dette er fokus for denne artikel.

Overordnet synes målene for sundhedsvæsenet styret af konkurrencestatens ideologi om, at imødekomme høje velfærdsmål i form af tidsvarende og borgercentrerede udbud af sundhedsydelser, samt sikre at målene nås med størst mulig effektivitet og mindst mulige omkostninger (11-12). Det sundhedsvæsen, som patienter, pårørende og professionelle i dag skal begå sig i, er således på den ene side styret af markedsmekanismer i form af standardisering, effektivisering og specialisering og på den anden side af visioner om et individualiseret borgercentreret sundhedsvæsen (1-2, 13-14). Set i et social-konstruktivistisk perspektiv kan disse visioner og mål over tid blive accepterede og skabe bestemte, naturlige og accepterede diskurser om fagprofessionelle, patienter og pårørende og, ifølge Professor i Lingvistik Norman Fairclough (15) være med til at konstituere, hvilke handlemuligheder f.eks. pårørende og sygeplejersker har. Forstået således, at hvis der i samfundet f.eks. er en accepteret diskurs om, at den pårørende skal tage et stort ansvar for patienten, så vil dette potentielt involvere den pårørende uafhængig af patientens eller den pårørendes behov, ønsker og ressourcer. Derved vil den accepterede diskurs have betydning for, hvilke forventninger sygeplejersker kan have til pårørende. Diskurser er ofte implicite og har ifølge Fairclough (15) afgørende betydning for, hvordan der ageres i et samfund. Derfor må man identificere og forholde sig kritisk til de dominerende diskurser. Formålet med denne artikel er således at identificere, beskrive og skærpe en kritisk opmærksomhed på de diskurser, der eksisterer om pårørende, samt pege på hvilken betydning disse kan have for udøvelse af sygepleje.

## 2. Metode

Med inspiration fra Fairclough (15) er der foretaget en kritisk diskursanalyse (KDA) af, hvordan pårørende italesættes i aktuelle sundhedspolitiske dokumenter.

Helt centralt i KDA er, at diskurser – forstået som den måde vi taler og skriver på - er med til at forme og ændre den måde, hvorpå vi ser verden, identiteter og sociale relationer. Samtidig er måden vi taler og skriver på, konstruktioner af vores sociale praksis. Diskurser og den sociale praksis indgår således i et dialektisk forhold og en kritisk diskursanalyse har til formål at afdække og undersøge relationerne mellem sprogbrug og social praksis (15–17). KDA beror på en antagelse om, at diskurser inden for et givet felt, f.eks. et sundhedspolitik felt, kan være med til at reproducere eller transformere diskursen i den bredere sociale praksis og vil derfor have betydning for, hvordan der ageres i feltet f.eks. i sygeplejen.

Antagelsen i denne analyse er således, at diskurser om pårørende i sundhedspolitiske visioner, strategier og retningslinjer har betydning for, hvordan sygeplejersker agerer over for pårørende.

## 2.1 Data

Aktuelle sundhedspolitiske dokumenter om pårørendeinddragelse er søgt frem ved hjælp af følgende søgeord: pårørende, pårørendeinddragelse og inddragelse af pårørende på danske sundhedspolitiske hjemmesider; [www.sst.dk](http://www.sst.dk) , [www.kl.dk](http://www.kl.dk) , [www.regioner.dk](http://www.regioner.dk) samt [www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk) . Kriterier for udvælgelse af sundhedspolitiske dokumenter til denne diskursanalyse har været, at de repræsenterer forskellige politiske og faglige niveauer for inddragelse af pårørende. Der er således udvalgt dokumenter på stats-, regional- og institutionsniveau samt dokumenter, der repræsenterer patienter og pårørendes stemme. Det har endvidere været et kriterie, at dokumenter på regional- og institutionsniveau skulle repræsentere to forskellige regioner og max være fem år gamle. I alt 8 dokumenter er udvalgt. Se tabel 1.

### Tabel 1

## 2.2 Databearbejdning

Dokumenterne er analyseret ud fra Faircloughs (15-16) tredimensionelle analyse model, hvor der ses på selve teksten, den diskursive praksis og den sociale praksis. Figuren nedenfor illustrerer Faircloughs tredimensionelle model.

### Figur 1

#### 2.2.1 Teksten

Teksten skal forstås som en begivenhed, hvor ordvalg og grammatik konstruerer en bestemt opfattelse af pårørende. Ved at undersøge tekstens modalitet og transitivitet er det muligt at identificere disse konstruktioner. Helt konkret ses der på, hvordan pårørende sprogligt og grammatisk er placeret samt hvilke ord, der knytter sig til pårørende. Modaliteten er udtryk for i hvor høj grad taleren i teksten har autoritet til at definere en bestemt opfattelse af identiteter (15-17). Derfor beskrives, hvordan afsenderne sprogligt er positioneret samt hvilke opfattelser, antagelser og sandheder, der er om pårørende. Ved at beskrive tekstens transitivitet afdækkes de ideologiske konsekvenser, som fremstillingsformerne har.

#### 2.2.2 Den diskursive praksis

I denne del af analysen identificeres de diskurser, som teksten trækker på. Det vil sige, at de belæg og argumenter, som anvendes i teksten, identificeres. Modsatrettede belæg og argumenter, kan være tegn på, at der er nye diskurser på vej, mens entydig argumentation er tegn på en reproduktion af de bestående diskurser (15).

### 2.2.3 Den sociale praksis

For at forstå hvilken betydning diskurserne har for den sociale praksis, identificeres den bredere sociale praksis, hvori diskurserne indgår. Det giver indblik i, om diskurserne er reproducerende eller transformerende i forhold til den diskurs der generelt er om f.eks. pårørende i et samfund (15).

I nærværende analyse er diskurserne i de sundhedspolitiske dokumenter analyseret og diskuteret i relation til ideologierne om Danmark som en konkurrencestat, som beskrevet af professor Ove K. Pedersen (11-12).

I det følgende præsenteres først konkurrencestatens ideologi, dernæst de analyserede dokumenters sprogbrug, modalitet og transitivitet. Endelig præsenteres de fundne diskurser med perspektivering til konkurrencestatens ideologi.

### **Tabel 2**

### 2.2.4 Konkurrencestaten

Konkurrencestaten henviser til Pedersens (11) udlægning af den politiske magt, kendetegnet ved ideen om nationernes konkurrenceevne, hvor alle kæmper på kompetence, viden og udvikling.

En konkurrencestat defineres som en stat, der mobiliserer borgere til at styrke nationen i at konkurrere med andre stater om at skabe økonomisk vækst. Mennesket opfattes i konkurrencestaten som rationelt og økonomisk tænkende, hvor det enkelte menneske er ansvarligt for eget liv og indfrielse af egne behov (11-12, 18).

Ændringer i verdensøkonomien og dermed nationernes indbyrdes konkurrencedygtighed i slutning af det 20. århundrede har sat gang i transformationen af velfærdsstaten frem til konkurrencestaten. I

konkurrencestaten hersker der en økonomisk samfundsideologi, hvor en økonomisk måde at tænke samfund og individ på, gradvist træder frem. F.eks. bliver det synligt, at den politiske kulturs værdier og forestilling om mennesket som mål ændres til en forestilling om det middel- mål- rationelle menneske.



Statens opgave er at sørge for, at den enkelte medborger gøres så konkurrencedygtig som mulig. Dette gøres ved regulering, rammestyring og aktivering. Mennesket opfattes som et rationelt væsen, der skal udvikle sine kompetencer, om nødvendigt med statens hjælp. Det vil sige, at borgerne i stigende grad skal være selvforvaltende og tage ansvar i forhold til egen sundhed (11-12, 18). Den enkelte skal udvikle færdigheder til at kunne arbejde for at realisere sig selv og for at skabe materielle værdier, der bidrager til samfundets velstand (11).

Staten underkaster borgere og faglige medarbejdere krav om effektivitet og søger at gøre borgerne selvhjulpne. Med andre ord forsøger staten aktivt at mobilisere borgerne til at tage ansvar for eget liv.

### 3. Fund

#### 3.1 Ord og antagelser om pårørende

I dokumenterne er der en gennemgående antagelse om, at pårørende har et afgørende ansvar for, at borgere og patienter kan komme sig og, at denne egenskab skal fremmes af de sundhedsprofessionelle ved at betragte pårørende som samarbejdspartnere.

Eksempelvis skriver Sundhedsstyrelsen:

*"Pårørende er som oftest en betydningsfuld del af livet for en borger [...] og bedre end nogen andre kan (pårørende) give vedvarende støtte. Pårørende kan derfor have en positiv indflydelse på borgerens mulighed for mere meningsfuld og stabil hverdag og skal betragtes som vigtige samarbejdspartnere i den professionelle indsats" (3, s. 6).*

Ministeriet for sundhed og forebyggelse (19) beskriver den pårørende som "en helt afgørende støtteperson for patienten", og at pårørende "bør i langt højere grad tænkes ind som en ressource i det danske sundhedsvæsen" (19, s. 16). I "Hej Sundhedsvæsen" (20-21) er pårørende beskrevet med ord, som tillægger pårørende særlige egenskaber, der skal sikre at sundhedspersonalet får et godt kendskab til den syge, således at den syge kan komme sig. På tværs af dokumenterne beskrives pårørende med ord som 'en

der kan huske', 'en der har viden', 'en der kan hjælpe med at forstå', 'en der kan hjælpe med at hindre fejl og misforståelser', og 'en der kender den syge bedst'. Ligesom de beskrives som 'et ekstra sæt øjne, ører og mund for patienten' (19-25).

Antagelsen er, at pårørende ikke alene har et ansvar for borgere og patienter, men også er samarbejdspartnere for de sundhedsprofessionelle. Dette ses ved, at pårørende beskrives med ord som ressourcer, værdifulde og betydningsfulde for medarbejderne og aktivt deltagende og engagerede i forhold til, at patienten eller borgeren kan komme sig (3,19,22-23). Antagelsen understreges ved, at der argumenteres for at inddragelse af pårørende:

*"[...] kan medføre en stor samfundsøkonomisk gevinst" [...] og "inddragelse af pårørende opvejes blandt andet af færre udgifter til indlæggelser og førtidspension samt forøgede skatteindtægter" (3, p. 6).*

Dette indikerer en forståelse af, at pårørende indgår i et professionelt samarbejde på lige fod med de sundhedsprofessionelle, og at de kan tildeles et indirekte medansvar for sundhedsvæsenet.

Endvidere bliver pårørende beskrevet med ord som rolle og aktør (3,19-20,23), og der knytter sig en bestemt antagelse om hvilken rolle, der skal spilles. I rollen som pårørende skal den pårørende være aktiv, ressourcestærk og hjælpe både praktisk og mentalt.

*"Fortæl personalet hvem du er og hvilken rolle du og den syge har aftalt, at du skal spille" (21, p.1).*

Rollen som ressourcestærk pårørende understreges ved, at der konsekvent vies flest ord til den pårørende som en ressource for patienten, hvorimod der kun ses få beskrivelser af, at pårørende er sårbare med egne behov, og kan være det modsatte af en ressource for patienten (22-23). Det er interessant, at 'Kriterier for inddragelse' (22) i overskrifter og modeller sprogligt ligestiller pårørende som ressourcer for patienten og som personer med egne behov, mens dette ikke fremgår i dokumentets brødtekst. Her er der primært fokus på den pårørende som en ressource for patienten. Tendensen genfindes i dokumenter på

institutionsniveau (24-25), hvor pårørende kun er nævnt få gange. Det få benævnelser omkring pårørende antyder, at pårørende ikke er i fokus.

### 3.2 Modalitet og transitivet

Pårørende er sprogligt placeret i et aktivt forhold til pårørendeinddragelse. Det ses ved, at ord som er, har, vil, spiller, fungerer, kender, ser, bygger, påtager og skal, er sat i relation til pårørende (3, 19-20,23). Ved at ordene er skrevet i nutid fremstår antagelserne som sandheder og konstituerer pårørende som ansvarlige. Samtidig er pårørende primært beskrevet som betydningsfulde samarbejdspartnere, -der skal inddrages, -der ønsker inddragelse, -der har ressourcer, hvilket bidrager til at understrege, at der ikke kan rejses tvivl om antagelsen (3,19-20,23). Derfor virker det paradoksalt, at pårørende hyppigst omtales i 3. person som 'man' eller 'de pårørende', idet det giver indtryk af et distanceret forhold til pårørende, som ellers skal inddrages og agere som aktive samarbejdspartnere. Kun i en kilde (21) henvender teksten sig til pårørende med benævnelsen du og I.

Samtidig anvendes bydeform som f.eks. *er, har, vil, fungerer* osv. Derved tages definitionsret over pårørende, hvilket afspejler de sundhedspolitiske autoritet til at definere sandheden om pårørende (3,19-25). Det virker modsætningsfuldt, at der samtidig fremstår en sandhed om pårørende som ansvarlige og som ligeværdige samarbejdspartnere. Når det drejer sig om, at pårørende har egne behov og ønsker, så er den sproglige formulering vinklet med vagere formuleringer, hvor pårørende beskrives som personer, der kan have behov, kan være sårbare, nogle pårørende kan være udfordret (3, 19, 22). Samtidig fremgår det, at der til disse såkaldte "*sårbare pårørende eller pårørende med fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger*" (3, p.14) skal tilrettelægges en indsats, "*der kvalificerer den pårørende bedst muligt til at kunne fungere som en ressource for borgeren*" (3, p.15).

Tendensen forstærkes af, at dokumenterne på institutionsniveau slet ikke indeholder formuleringer om, at pårørende kan have behov, være sårbare etc. (24-25). Det medvirker til en konstituering af pårørende som

ressourcestærke og ansvarlige for borgerens eller patientens mulighed for at komme sig, uanset om den pårørende ønsker eller magter det.

### 3.3 Diskurser om pårørende

Der er flere sammenfaldende diskurser om pårørende i den sundhedspolitiske vision om inddragelse af pårørende. Et gennemgående træk er, at pårørende betragtes som midlet til at nå målet om, at patienterne hurtigt kan komme sig, således at sundhedsvæsenet kan være effektivt og rentabelt - altså konkurrencedygtigt. Samtidig betragtes de pårørende som personer, der, hvis de er for sårbare til at agere som midlet til at nå målet, må støttes til at blive i stand til at agere som midlet. Nedenfor er tre centrale diskurser fremhævet.

#### 3.3.1 Den rationelle pårørende

Der er en gennemgående diskurs om, at pårørende er rationelle mennesker. Gentagne gange argumenteres for, at pårørende skal have formaliseret viden om sygdom og behandling, fordi dette vil føre til, at de pårørende kan støtte borgeren eller patienten til at komme sig. Det manifesteres f.eks. ved:

*"at pårørende har brug for løbende og nogle gange gentagen viden og information [...] og at det kan være en fordel at udlevere forskelligt informationsmateriale" (3, p.15).*

Der hersker således en diskurs om, at hvis de pårørende tilføres viden og er tilstrækkeligt informeret, så vil de som rationelle individer lade sig inddrage og tage et medansvar for, at patienten kan komme sig. Sat på spidsen kan man sige, at hvis den pårørende med sin rationelle tænkning har forstået de sundhedsprofessionelles budskaber, så kan der opstå et samarbejde med den professionelle.

Diskursen om den rationelle pårørende er ligeledes fremtrædende ved at inddragelse af pårørende beskrives som en målrettet indsats (3, 19-25). Herved trækkes der på en markeds- eller økonomisk diskurs om, at hvis der er defineret et mål og en indsats, så vil der med stor sandsynlighed opnås succes.

Denne forståelse af pårørende som rationelle er i tråd med konkurrencestatens forestilling om mennesket som middel- mål- rationelt og, at det er statens, herunder de sundhedsprofessionelles, opgave at anvise de pårørende til ansvarlighed overfor situationen og samfundet (3,11) f.eks. ved at tilføre dem viden. Det betyder, at de sundhedsprofessionelle skal være proaktive i forhold til få de pårørende til at hjælpe patienten med at blive selvforvaltende og bidragende til samfundets globale konkurrenceevne. På den måde bidrager dokumenterne dels til en diskurs om, at mennesket er rationelt, og dels til at pårørende er forpligtet og i stand til at bidrage til samfundet.

### 3.3.2 "Prinsgemalsyndrom" - ansvarlig men i anden række

En markant diskurs om pårørende er, at de er ansvarlige men i anden række – et såkaldt prinsgemalsyndrom. På den ene side beskrives pårørende med selvfølgelighed, at de har og tager ansvar for patienten og dermed er centrale i tilrettelæggelsen af behandling og pleje af patienten. På den anden side fremgår det som en naturlighed, at pårørende primært er centrale i forhold til patienten og i mindre grad i forhold til egne behov og eget velvære (3, 19-20,22). De er således ansvarlige og i anden række på samme tid.

At de pårørende forventes at være ansvarlige for, og i stand til at overvåge, monitorere, registrere og observere patienten og videregive oplysninger til de sundhedsprofessionelle indikerer, at der er tale om en bestemt slags ansvar. Et ansvar for at kunne foretage rationelle observationer af patienten og videregive disse, så den sundhedsprofessionelles handlinger udføres på et validt og professionelt grundlag (20). Det bidrager derved til diskursen om den rationelle pårørende og implicit til diskursen om, at den pårørendes behov og følelser er i anden række. Dette fremgår især ved, at det i dokumenter på institutionsniveau og interessant niveau (20-21,24-25) anbefales, at de pårørende skal inddrages systematisk, uanset hvad den pårørende tænker, ønsker, magter eller føler. Derved er pårørendes behov sat i baggrunden og ansvaret for patienten i forgrunden.

Prinsgemalsyndromet fremstår som en stærk diskurs på det nationale niveau, idet anbefalingerne om systematisk inddragelse af pårørende anvender ord som evidens og forskning som virkemidler til at understøtte sandheden om, at pårørende, skal inddrages i forhold til at støtte patienten.

*“Anbefalingerne bygger på aktuel viden [...] såvel som evidens- som erfaringsbaseret materiale fra tidligere publikationer, nyere forskning [...]” (3, s. 8).*

Samtidig er der en diskurs om, at omsorg for pårørende skal ske alene for den pårørendes skyld:

*“Alt for mange pårørende oplever, at de ikke får den tilstrækkelige støtte og hjælp til at klare ændringer af både psykisk, social og fysisk karakter. Derfor skal sundhedsvæsenet langt mere aktivt inddrage, tage vare på, lytte til og støtte de pårørende” (19, s. 16).*

Denne sproglige anerkendelse af, at den pårørende har egne behov beskrives dog konsekvent i teksten efter, at den pårørende er beskrevet som en ressource for patienten, hvilket sprogligt konstituerer den pårørende som værende i anden række. Diskursen understøttes ved forslag til, hvordan sundhedsprofessionelle kan inddrage pårørende. Her fremgår det, at den pårørende i høj grad er en ressource, fungerer som stedfortræder for patienten samt har ansvar for forskellige opgaver i plejen af patienten, mens der er en begrænset beskrivelse af pårørende som personer med egne behov (19-21).

Incitamentet for at inddrage pårørende kan se ud til at være, at den pårørende får lov at hjælpe den syge, fordi det har værdi i sig selv. Men diskursen om den pårørende som ansvarlig men i anden række viser, at den pårørende først og fremmest indgår som en ressource, der bidrager til et effektivt og rentabelt sundhedsvæsen, der fremmer statens konkurrenceevne.

### 3.3.3 At spille en rolle som ressourcestærk

En fremtrædende diskurs er, at pårørende forventes at spille en bestemt rolle. En rolle hvor de styrkes til at tage ansvar og fungere som en ressource for patienten og de sundhedsprofessionelle.

Flere steder fremgår det, at de sundhedsprofessionelle skal styrke pårørendes vilkår for at håndtere rollen som pårørende (3,19-25). For at pårørende kan udgøre en støtte for den syge er det helt afgørende, at de selv fungerer og føler sig klædt på til den opgave og den rolle, de står overfor at skulle påtage sig. Rollen trækker på diskurser, der har karakter af at være et professionelt arbejde, herunder at kunne vogte over patienten, træffe beslutninger, være stedfortræder, hente medicin, huske bivirkningsprofiler, holde styr på aftaler om undersøgelser, give medicin osv. (20). Modsat anvendes der virkemidler i overskrifter som f.eks. "Hej Pårørende!" (21), hvilket giver indtryk af en diskurs om, at pårørende er personer med egne ønsker og behov og ikke spiller en bestemt professionel rolle. Diskursen forekommer dog vag, idet brødteksten primært giver indtryk af at pårørende forventes at spille en rolle, som bidrager til patientens velbefindende og som letter de sundhedsprofessionelles arbejde.

Samtidig er diskursen, at hvis man ikke magter at påtage sig rollen som den ressourcestærke pårørende, så må man have hjælp (3). Der fremføres adskillige anbefalinger og målrettede indsatser, der kan føre til en systematisk inddragelse og uddannelse af pårørende (19-25). På denne måde fremstår der en sandhed eller diskurs om, at pårørende kan spille en helt bestemt rolle og hvis man trods indsatser og uddannelse ikke er i stand til at spille den rolle, kan man ikke være pårørende.

Endvidere er diskursen, at jo mere syg eller dårlig patienten er, desto vigtigere bliver det at spille en rolle som pårørende:

*"Jo dårligere man har det, jo mere har man brug for støtte og jo større bør opbakningen være [...] du som pårørende spiller en aktiv rolle under indlæggelsen" (20, p. 2).*

Kravene til rollen som den kompetente og ressourcestærke pårørende øges således i takt med, at patientens tilstand bliver ringere. Det fremstilles, at den pårørende er den bedste til at spille rollen med argumenter om, at det er den pårørende, der kender patienten bedst og kan sikre at personalet "i det hele taget får et godt kendskab til den syge" (20, s.1).

Denne diskurs er -jævnfør konkurrencestaten - et eksempel på, at staten forsøger aktivt at mobilisere borgeren til at tage ansvar for eget liv. Jo mere ansvar den enkelte borger tager for sig selv desto mindre skal staten yde og kan dermed klare sig bedre i den globale konkurrence. Når det er en rolle som den pårørende pålægges at spille, er det ligeledes et eksempel på, at det er staten der fastsætter ydelser og serviceniveau uden om borgeren (11). I det lys spiller pårørende nogle af hovedrollerne i det, der kaldes Danmark som en konkurrencestat.

#### 4. Diskussion

På baggrund af den kritiske diskursanalyse har vi fundet, at de sundhedspolitiske dokumenter ved hjælp af ord og sproglige formuleringer fremstiller tre markante og gennemgående diskurser om pårørende: 1) Den rationelle, 2) Prinsgemalsyndrom - ansvarlig men i anden række og 3) At spille rollen som ressourcestærk. Ligeledes har vi fundet, at disse tre diskurser er reproducerende i forhold til idealet om Danmark som en konkurrencestat. Det gælder især idealet om, at borgerne, herunder pårørende, skal tage ansvar og bidrage til et effektivt sundhedsvæsen; altså agere som midlet til at nå statens mål om at være konkurrencedygtig.

Diskurserne om den rationelle og ansvarlige pårørende kan være problematisk på flere måder. Studier viser, at pårørende kan opleve sårbarhed og lidelse (26-27), og at de kan have eksistentielle, psykiske og praktiske udfordringer (28-29), som selvsagt kan gøre det vanskeligt at være rationel og tage ansvar for patienten. Derudover kan en diskurs, hvor pårørende betragtes som rationelle og ansvarsfulde, betyde, at sygeplejersken ikke møder pårørende som personer med egne behov og ønsker. Når pårørende giver udtryk for at blive inddraget som en ressource men overset som mennesker i sundhedsvæsenet (30-32), tyder det på, at pårørende betragtes som rationelle, og at deres behov og velvære ikke er sygeplejerskens opgave. Dette er problematisk, fordi negligering af den pårørendes behov kan føre til stress, usikkerhed og håbløshed (33-34). Pårørende kan derved selv blive syge og derfor have svært ved at være den støtte, som patienten har brug for. Fra et samfundsøkonomisk perspektiv kan pårørende blive en udgift i stedet for den



tilsigtede ressource (31). På paradoksalt vis fører diskurser om den rationelle og ansvarlige pårørende således ikke til et effektivt og konkurrencedygtigt sundhedsvæsen – tværtimod.

I overensstemmelse med diskursen om, at pårørende er prinsgemaler, der er ansvarlige men i anden række, oplever nogle pårørende det som meningsfuldt og positivt at være der og tage ansvar for patienten (29). Studier viser, at pårørende sætter sig selv i anden række ved kun at tale om det, patienten har behov for (35) og derfor ikke tager initiativ til at tale om egne tanker og følelser samt hvordan de har det (35). Endvidere er der en tendens til, at pårørende qua det store fokus på patienten isolerer sig, fortrænger egne behov og bliver nærmest usynlige, hvilket kan føre til ensomhed, udmattelse, følelse af skrøbelighed og ikke længere i stand til at leve sig eget liv (27,31,36). Derved har diskursen om den pårørende som prinsgemal – ansvarlig men i anden række – betydning både for måden, hvorpå der udøves sygepleje, og måden hvorpå pårørende er pårørende. Når studier viser (27), at sygeplejerskens støtte til den pårørende øger både den pårørende og patientens velbefindende, virker diskursen om, at pårørende er i anden række paradoksalt. Omvendt kan en diskurs, hvor pårørende anses som personer med egne behov og ønsker- på linje med patienten, potentielt føre til en sygepleje, der dels er bedre for patienter og pårørende og dels ressourcebesparende for sundhedsvæsenet.

I overensstemmelse med Fairclough (15-16) har diskurser fra politiske visioner, strategier og handleplaner afgørende betydning for den måde, hvorpå der udøves sygepleje og dermed betydning for, hvordan det opleves at være pårørende. Politiske diskurser er således magtfulde på flere måder. Diskursernes magt ses bl.a. ved at de kan præge sygeplejerskens for forståelse af pårørende og dermed sygeplejen – eller mangel på samme til pårørende. Studier viser, at når sygepleje udøves ud fra en forståelse af at det alene er patientens behov der er i centrum, kan det føre til, at de pårørende stiltiende accepterer og ikke kommer frem med egne behov, fordi de er afhængige af den hjælp, der ydes til patienten (30). Den stiltiende accept og tilbageholdenhed er ifølge Delmar problematisk, fordi det kan føre til at sygeplejersken kan komme til at påtage sig hele ansvaret og forvalte sin magt på en sådan måde at hun overser behov eller bekymringer hos

den pårørende (37). Det kan føre til afmægtighed og mangel på handlekraft (ibid.), hvilket virker paradoksalt i lyset af politiske ambitioner om pårørendeinddragelse og diskurser, hvor pårørende anses som ansvarlige og ressourcestærke. Magtudfoldelsen ses ligeledes i diskursen om, at kun hvis den pårørende spiller rollen både som ressourcestærk i forhold til patienten og som samarbejdspartner i forhold til de professionelle, kan den pårørende være pårørende. Spørgsmålet er, hvad man er, hvis man ikke formår at spille rollen? Og ligeså vigtigt hvilken betydning har det for patienten, der ikke har pårørende der kan spille rollen som ressourcestærk og samarbejdspartner? Taget i betragtning at det at have ressourcestærke pårørende er direkte forbundet med bedre helbred og sundhed (38), risikerer denne diskurs at bidrage til ulighed i sundheden.

At diskursen samtidig indeholder en antagelse om, at jo ringere patientens tilstand er, desto vigtigere bliver det at spille rollen som ressourcestærk pårørende, virker paradoksal. Patientens ringere tilstand vil selvsagt påvirke den pårørende. Vi dristes til at spørge om sygeplejerskens rolle bliver mindre i takt med at patienten bliver dårligere? I et sygeplejefagligt perspektiv vil en ringere tilstand hos patienten kræve flere sygeplejefaglige kompetencer. Kompetencer som det ikke nødvendigvis kan forventes, at den pårørende besidder eller ønsker at anvende. Ikke desto mindre genfindes denne diskurs i studier, der viser at kravene til pårørende om at yde hjælp stiger i takt med at patienten bliver ringere (26, 35). Dette indikerer, at diskursen har påvirket den sociale praksis og, at der med diskursen følger en risiko for, at dårlige patienter uden ressourcestærke pårørende er dårligere stillet.

Når der samtidig er en diskurs om, at samarbejdet med de sundhedsprofessionelle forudsætter, at de pårørende med deres rationelle tænkning kan forstå de sundhedsprofessionelles budskaber, er spørgsmålet, hvilken position det stiller den pårørende i, og ikke mindst hvordan patienten er stillet, hvis det skulle ske, at den pårørende ikke forstår?

#### 4.1 Metodeovervejelser

Denne kritiske diskursanalyse har synliggjort diskurser om pårørende i udvalgte sundhedspolitiske dokumenter samt, hvilken betydning disse kan have for udøvelse af sygepleje til pårørende. Anvendelsen af Faircloughs kritisk diskursanalyse (15) har bidraget til en tekstnær analyse, som med inddragelse af Pedersens (11-12) beskrivelse af Danmark som en konkurrencestat på den ene side har medvirket til at se diskurserne i en social sammenhæng og på den anden side betydet, at diskurserne er set i et bestemt og afgrænset perspektiv. Dette kan opfattes som en svaghed ved undersøgelsen. Et bredere perspektiv er dog forsøgt anlagt ved at inddrage nye perspektiver i diskussionen af de fundne diskurser. Undersøgelsen har fokus på diskurser om pårørende i generelle sundhedspolitiske planer om inddragelse, hvilket på den ene side gør undersøgelsen relevant og gyldig i mange kliniske sammenhænge. På den anden side kan undersøgelsens fund være *for* generelle og ikke være aktuelle i specifikke kliniske situationer, f.eks. ved akutte situationer eller på intensivafdelinger, hvor det primære ansvar og ressourcer forventes af ligge hos sundhedspersonalet. Derudover skal fundene ses i lyset af forfatterens forforståelse om, at pårørende personer med individuelle behov og ønsker, og at pårørendes velvære udgør en del af sygeplejens genstandsfelt. Denne forforståelse har bevirket en kritisk opmærksomhed specielt på diskurser om pårørende, der ikke er i overensstemmelse med vores forforståelse. Konkurrencestatens ideologi har ligeledes præget vores forforståelse og samtidig understøttet den kritiske opmærksomhed. Dette i kombination med Faircloughs analysemodel har bidraget til et kritisk blik på de analyserede dokumenter, men kan ligeledes betragtes som en begrænsning ved undersøgelsen.

#### 5. Konklusion

I den sundhedspolitiske ambition om inddragelse af patienter og pårørende er diskurserne om pårørende, at de er rationelle, ansvarlige, men i anden række og spiller rollen som ressourcestærke. Vi har vist, at disse diskurser ikke er neutrale sproglige formuleringer skrevet ind i sundhedspolitiske dokumenter. Tværtimod kan diskurserne have betydning både for den måde, hvorpå sygeplejersker møder pårørende, og for den måde hvorpå pårørende er pårørende. Diskurserne betyder bl.a., at sygeplejersken risikerer ikke at se den

pårørende som en person med egne behov og ønsker, og at den pårørendes helbred og velvære derved ikke er sygeplejerskens anliggende. Derudover kan diskurserne bidrage til ulighed i sundhedsvæsenet, fordi patienter, der ikke har pårørende som magter og ønsker at leve op til diskurserne om at være rationel, ansvarlig, i anden række og spille rollen som ressourcestærk, er i risiko for at være ringere stillet end patienter, der har sådanne pårørende.

Sammenfattende konkluderer vi, at diskurserne om pårørende er meget magtfulde i forhold til den sygepleje, der udøves og dermed for både patienters og pårørendes helbred og velvære. Ligeledes er diskurserne magtfulde i forhold til opretholdelsen af ideologien om et konkurrencedygtigt

Sundhedsvæsen. Samtidig er de konstitueret af konkurrencestatens ideologier om det rationelle og ansvarlige menneske.

## Referencer

1. Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening. Nationale mål for Sundhedsvæsenet [Internet]. 2018 [henvist 5. april 2019]. Tilgængelig hos:  
[https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2018/Nationale-maal-sept-2018/Nationale-maal-sept-2018.pdf](https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2018/Nationale-maal-sept-2018/Nationale-maal-sept-2018.pdf)
2. Kommunernes Landsforening. Det nære sundhedsvæsen [Internet]. 2012 [henvist 5. april 2019]. Tilgængelig hos: [https://www.kl.dk/media/10485/kl-udspil\\_det\\_n-re\\_sundhedsv-sen\\_-2012.pdf](https://www.kl.dk/media/10485/kl-udspil_det_n-re_sundhedsv-sen_-2012.pdf)
3. Socialstyrelsen, Sundhedsstyrelsen. Koncept for systematisk inddragelse af pårørende [Internet]. 2014 [henvist 5. april 2019]. Tilgængelig hos:  
<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2014/~media/B5FBEC7919AE4671A0293C42ADAEAD00.ashx>
4. Socialstyrelsen, Sundhedsstyrelsen. Koncept for systematisk inddragelse af pårørende [Internet]. 2018 [henvist 5. april 2019]. Tilgængelig hos: <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/koncept-for-systematisk-inddragelse-af-parorende/@@download/publication>
5. Pii KH, Fredskild TU, redaktører. Patientinddragelse i praksis : erfaringer, metoder og perspektiver. København: Gad; 2017.
6. Andersson K. Det nære sundhedsvæsen : perspektiver på samfundsudvikling og møder mellem mennesker. Glasdam S, Westenholz Jørgensen J, redaktører. København: Munksgaard; 2016.
7. Madsen NG. Fra service til samskabelse : vejen til meningsfuld velfærd. Frederiksberg: Frydenlund; 2018.
8. Gullestrup H, Avnbørg MR. Pårørende på tværs : pårørende som deltagere i det tværprofessionelle samarbejde. København: Munksgaard; 2016.
9. Forchhammer HB. At være pårørende. I: Dahl BH, Døssing A, Ølsgaard G, redaktører. Livet med kronisk sygdom : et samfunds- og sundhedsfagligt perspektiv. København: Gad; 2013. s. 45–58.

10. Sygeplejeetisk Råd. De Sygeplejeetiske Retningslinjer; 2014.
11. Pedersen OK. Konkurrencestaten. København: Hans Reitzel; 2011.
12. Pedersen OK. Reaktionenens tid : konkurrencestaten mellem reform og reaktion. København: Information; 2018.
13. Danske Regioner. Plan for Borgernes Sundhedsvæsen - vores sundhedsvæsen [Internet]. 2015 [henvist 8. april 2019]. Tilgængelig hos: <https://www.regioner.dk/media/3047/borgernes-sundhedv-final-let.pdf>
14. Danske Regioner. Borgernes sundhedsvæsen. En kultur i forandring [Internet]. u.å. [henvist 5. april 2019]. Tilgængelig hos: [https://www.regioner.dk/media/5482/borgernes-sundhedsvaesen-en-kultur-i-forandring\\_online.pdf](https://www.regioner.dk/media/5482/borgernes-sundhedsvaesen-en-kultur-i-forandring_online.pdf)
15. Fairclough N. Kritisk diskursanalyse : en tekstsamling. København: Hans Reitzel; 2008.
16. Fairclough N. Intertextuality in critical discourse analysis. *Linguistics and Education*. 1992;4(3):269–93. DOI: 10.1016/0898-5898(92)90004-G.
17. Winther Jørgensen M, Phillips L. Diskursanalyse som teori og metode. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 1999.
18. Beedholm K, Frederiksen K. Professioner og værdier i bevægelse: Når målet er det aktive patientskab. *Michael*. 2015;12(2):153–66.
19. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende [Internet]. 2014 [henvist 8. april 2019]. Tilgængelig hos: [https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer\\_i\\_pdf/2014/Dialogpapir-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paar-aug-2014/01-Dialogpapir-om-oeget-inddrag-af-patienter-paaroeerende.ashx](https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Dialogpapir-oeget-inddragelse-af-patienter-og-paar-aug-2014/01-Dialogpapir-om-oeget-inddrag-af-patienter-paaroeerende.ashx)

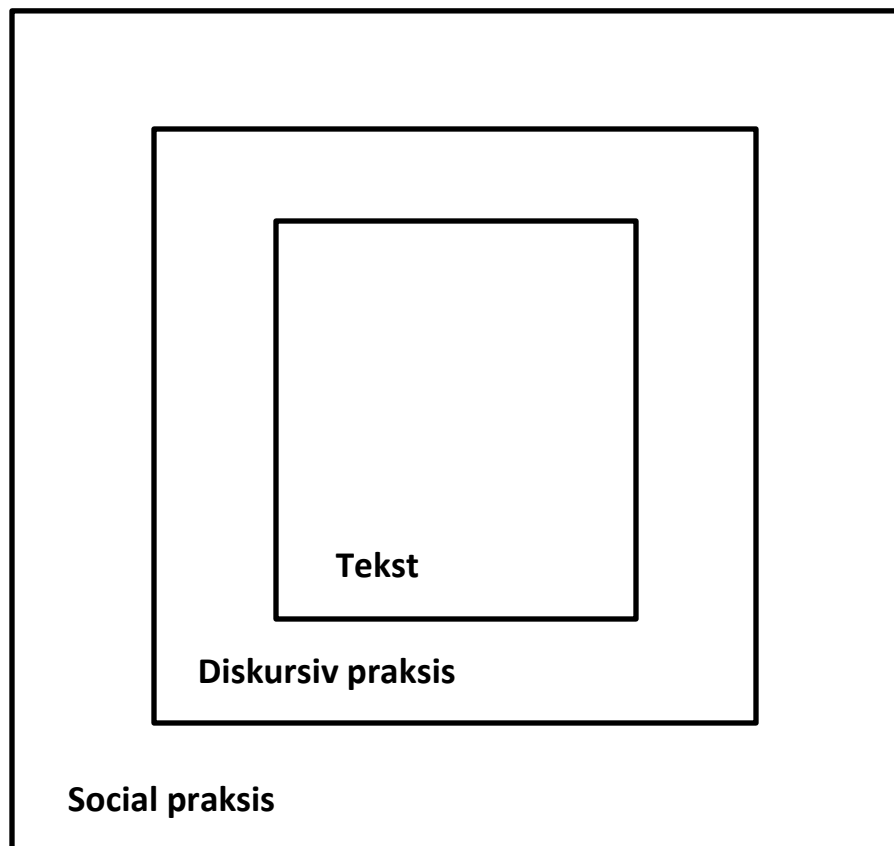
20. Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Trygfonden. Hej Sundhedsvæsen [Internet]. 2017 [henvist 8. april 2019]. Tilgængelig hos: <https://patientsikkerhed.dk/projekter/hej-sundhedsvaesen/>
21. Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Trygfonden. Hej Pårørende. Når din nærmeste bliver syg – gode råd til dig, som er pårørende [Internet]. 2017 [henvist 8. april 2019]. Tilgængelig hos: [https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2018/04/dsfp\\_paareroendefolder.pdf](https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2018/04/dsfp_paareroendefolder.pdf)
22. ViBIS. Kriterier for inddragelse [Internet]. 2017 [henvist 8. april 2019]. Tilgængelig hos: [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)
23. Region Syddanmark. Din viden, min viden - bedre sammen. Region Syddanmarks strategi for patient- og pårørendeinddragelse 2015-2018 [Internet]. 2015 [henvist 8. april 2019]. Tilgængelig hos: [https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2018/04/dsfp\\_paareroendefolder.pdf](https://patientsikkerhed.dk/content/uploads/2018/04/dsfp_paareroendefolder.pdf)
24. Sygehus Lillebælt. Pårørende i patientbehandlingen. Sygehus Lillebælt; 2014.
25. Aarhus Universitetshospital. Politik for involvering af patienter, pårørende og borgere – som aktører og partnere i behandlingen samt udviklingen af kerneopgaver og organisation samt fysiske rammer på Aarhus Universitetshospital 2015-2018. Aarhus: Aarhus Universitetshospital; 2015.
26. Rydahl-Hansen S. Conditions That Are Significant for Advanced Cancer Patients' Coping with Their Suffering—as Experienced by Relatives. *J Psychosoc Oncol*. 2013; 31(3):334–55. DOI: 10.1080/07347332.2013.778933.
27. Norlyk A, Martinsen B. The extended arm of health professionals? Relatives' experiences of patients' recovery in a fast-track programme. *J Adv Nurs*. 2013; 69(8):1737–46. DOI: 10.1111/jan.12034.
28. Stenberg U, Ekstedt M, Olsson M, Ruland CM. Living Close to a Person With Cancer: A Review of the International Literature and Implications for Social Work Practice. *J Gerontol Soc Work*. august 2014;57(6/7):531–55. DOI: 10.1080/01634372.2014.881450.

29. Dalgaard KM. Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: en kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen. København: PAVI - Videnscenter for Rehabilitering og Palliation; 2015.
30. Dalgaard KM. Uhelbredelig sygdom og død som et familieanliggende : samspil i triader. Klinisk sygepleje. 2008;22(2):25–34.
31. Kompas Kommunikation. Undersøgelse om pårørende I Danmark 2015 – i samarbejde med foreningen Pårørende i Danmark og AbbVie 2015. Upubliceret materiale; 2015.
32. Dansk Selskab for Patientsikkerhed, Trygfonden. Hej Pårørende. Pårørende på spring [Internet]. 2016 [henvist 8. april 2019]. Tilgængelig hos:  
[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)
33. Grøthe Å, Biong S, Grov E k., Grøthe Å. Acting with dedication and expertise: Relatives’ experience of nurses’ provision of care in a palliative unit. Palliat & Support Care. 2015; 13(6):1547–58. DOI: 10.1017/S1478951513000825.
34. Laursen J, Danielson AK, Rosenberg J. Spouses Needs for Professional Support: The Spouses’ Perspective on Communication. Medsurg Nurs. 2015; 24(5):325–62.
35. Wijnhoven MN, Terpstra WE, van Rossem R, Haazer C, Gunnink-Boonstra N, Sonke GS, et.al. Bereaved relatives’ experiences during the incurable phase of cancer: a qualitative interview study. BMJ Open. 2015; 5(11):e009009. DOI: 10.1136/bmjopen-2015-009009.
36. Seal K, Murray CD, Seddon L. The experience of being an informal “carer” for a person with cancer: a meta-synthesis of qualitative studies. Palliat Support Care. 2015;13(3):493–504. DOI: 10.1017/S1478951513001132.
37. Delmar C. Tiltrædelsesforelæsning: Professionel omsorg for patient og pårørende – hvor svært kan det være? Klinisk Sygepleje 2013; 2: 8-20.



38. Zachariae B. Sociale relationers betydning for helbredet. Omsorg. 2009;26(2):11-7.

Figur 1 Faircloughs tredimensionelle diskursmodel



Tabel 1: Dokumenter der er inkluderet i studiet:

Politisk niveau	Udgiver, Titel, og Udgivelse år.	Fokus
Nationalt	Social styrelsen i samarbejde med Sundhedsstyrelsen. Koncept for systematisk inddragelse af pårørende. København: Social- og Sundhedsstyrelsen; 2014. (3)	Publikationen indeholder 8 anbefalinger til systematisk pårørendeinddragelse og er udarbejdet til at danne udgangspunkt for kommuner og regioners arbejde med at udarbejde planer for systematisk pårørendeinddragelse lokalt specielt med fokus på psykisk syge.
	Ministeriet for sundhed og forebyggelse. Dialogpapir om øget inddragelse af patienter og pårørende. København: Ministeriet for sundhed og forebyggelse; 2014. (18)	Publikationen er resultatet af rundbordssamtaler mellem ministerie og sundhedsvæsenets aktører med fokus på at styrke inddragelse af patienter og pårørende.
Regionalt	Region Syddanmark. Din viden min viden- bedre sammen. Region Syddanmarks strategi for patient og pårørende inddragelse 2015 – 2018. Region Syddanmark; 2015. (22)	Publikationen er et strategipapir vedrørende patient og pårørendeinddragelse i Region Syddanmark
Institutionsniveau	Sygehus Lillebælt. Pårørendeinddragelse i patientbehandlingen. Odense: Sygehus Lillebælt; 2014. (23)	Publikationen er en lokal retningslinje på basis af nationale og regionale anbefalinger om pårørendeinddragelse.
	Aarhus Universitetshospital. Politik for involvering af patienter, pårørende og borgere – som aktører og partnere i behandlingen samt udviklingen af kerneopgaver og organisation samt fysiske rammer på Aarhus Universitetshospital 2015-2018. Aarhus: Aarhus Universitetshospital; 2015. (24)	Publikationen er en lokal retningslinje på basis af nationale og regionale anbefalinger om pårørendeinddragelse.
Interesseorganisationer: 'Danske patienter' / VIBIS	Hej Sundhedsvæsen. Hej Sundhedsvæsen – den pårørende som partner. Dansk Selskab for patientsikkerhed og Trygfonden; 2017. (19)	Publikationerne i 'Hej sundhedsvæsen' har basis i visionen: et sundhedsvæsen der til for patienterne. Fokus i denne publikation er dokumenterede, faglige fordele ved samarbejde med pårørende
	Hej Sundhedsvæsen. Hej Pårørende. Når	Publikationerne i 'Hej sundhedsvæsen' har basis i visionen: et sundhedsvæsen

	<p>din nærmeste bliver syg – gode råd til dig, som er pårørende; Trygfonden og Dansk Selskab for patientsikkerhed; 2017 (20)</p>	<p>der til for patienterne. Denne publikation er en informationspjece med gode råd til pårørende om hvordan de kan støtte patienter/ borgere i et sygdomsforløb.</p>
	<p>VIBIS – Videncenter for brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. Kriterier for inddragelse. København: VIBIS; 2017. (21).</p>	<p>VIBIS præsenterer de kriterier de arbejder ud fra i forhold til inddragelse af patienter, borgere og pårørende</p>

Tabel 2: Oversigt over 1) Centrale ord og egenskaber pårørende beskrives med, samt 2) Udsagn der fremstår som belæg og argumentation i kilderne - inddelt efter dokument niveauer

Dokument niveau	Centrale ord og egenskaber som pårørende beskrives med	Udsagn der fremstår som argumenter og belæg i kilderne.
Nationale dokumenter	<p>Pårørende har forskellige roller i borgerens forløb som fx at være medlidende, medlevende, pårørende, samarbejdspartner, advokat og medbehandler (3; s 7).</p> <p>Pårørende er de nærmeste til at støtte patienten og hjælpe med at kommunikere ønsker og behov til de sundhedsprofessionelle (19; s 17)</p> <p>Pårørende spiller en vigtig rolle i borgerens proces med at komme sig (3; s 6)</p> <p>Pårørende er ofte en overset gruppe som kan udgøre en ressource i det danske sundhedsvæsen (19; s 17)</p> <p>De fleste pårørende har brug for løbende og nogle gange gentagen viden og information (3; s 15))</p> <p>Pårørende føler, at de ikke har muligheden for at sige fra, når deres grænse er nået, og ressourcerne er brugt op ( 19; s 16)</p> <p>Pårørende bliver ramt af en ny hverdag med et hav af nye problemstillinger (19; s19)</p>	<p>Forskning har vist at inddragelse af pårørende i borgerens behandlings- og rehabiliteringsforløb reducerer tilbagefald og genindlæggelser (3; s 6)</p> <p>Det er centralt at inddrage og støtte pårørende som en ressource i borgerens forløb, men altid i overensstemmelse med borgerens ønsker og i det omfang det er ønsket og hensigtsmæssigt for den enkelte pårørende (3; s 7)</p> <p>Pårørende er en helt afgørende støtteperson for patienten, og pårørende bør i langt højere grad tænkes ind som en ressource i det danske sundhedsvæsen. (19; s 19)</p> <p>For at pårørende skal kunne udgøre en støtte for den syge er det helt afgørende, at de selv fungerer og føle sig klædt på til den opgave og den rolle, de står over for at skulle påtage sig.( 19; s 19)</p> <p>Det er vigtigt at de medarbejder, som møder borgeren og de pårørende, har en basal viden om, hvilke muligheder der for at inddrage pårørende, har kendskab til samtykke / tavshedspligt, og har viden om, hvordan man bedst kommunikerer med og inddrager de pårørende på en måde, der til gavn for borgernes forløb (3; s 34)</p>
Regionalt dokument	<p>Patienter såvel som pårørende forventer at blive set som hele mennesker og ikke blot som en sygdom eller en arbejdsressource (23; s 2)</p> <p>Pårørende er nogen der støtter patienten i sygdomsforløbet (23; s 4)</p> <p>Pårørende kan have behov for at blive styrket i rollen som pårørende (23; s4)</p>	<p>Inddragelse af pårørende betyder dels, at pårørende støtter patienten i sygdomsforløbet, dels at pårørende kan have behov for at blive styrket i rollen som pårørende (23; s 4)</p> <p>Hvis pårørende skal være en støtte for patienten, er det helt afgørende, at de magter det, og at de føler sig klædt på til opgaven både fysisk og psykisk (23 4)</p> <p>Et fokuseret indsatsområde er pårørende inddragelse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inddragelse af pårørende fx ved indlæggelse, stuegang og</li> </ul>

		<p>ved ambulante besøg med fokus på:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Støtte til pårørende som pårørende</li> <li>• Udvikling af pårørendes sundhedskompetence (23; s 9)</li> </ul>
Dokumenter på institutions niveau	<p>Pårørende er en person, som en patient giver tilladelse til at kunne blive inddraget i forbindelse med patientkontakt (25; s 2)</p> <p>Pårørende er en ressource i patientforløbet (24; s 1)</p> <p>Pårørende er nære slægtninge eller en god ven (24; s1)</p>	<p>Inddragelse af pårørende kan styrke evnen til egenomsorg, støtte til rehabilitering og tilføje nærhed og forståelse i en svær periode i patientens liv (24; s 1).</p> <p>Det er hospitalets overbevisning, at involvering af patienter og pårørende skaber de bedste resultater både for patienten, kerneopgaven og organisationen (25; s 2)</p> <p>I mange patientforløb kan den pårørende også være en væsentlig ressourceperson, og det er derfor vigtigt at give plads til aktiv inddragelse af pårørende – i den udstrækning patienten og pårørende ønsker det (25; s2)</p> <p>Patientens behov kommer først og vi skaber resultater gennem samarbejde. Denne ledetråd skal gennemsyre kontakten med patienter og pårørende – via daglig dialog og systematisk at udvikle metoder til patientinvolvering (24; s 2)</p> <p>Inddragelse af pårørende kan være vigtig for såvel patienter, de pårørende og sundhedsprofessionelle (24; s1)</p>

<p>Dokumenter fra Interesse-OrganisatiOner</p>	<p>Den pårørende som partner. (20; forside)</p> <p>Pårørende skal føle sig inviteret (20; s3)</p> <p>Pårørende er forskellige og deres muligheder for og kompetencer til at påtage sig rollen som aktiv pårørende er derfor også forskellige (20; s 5)</p> <p>Mange pårørende har stort behov for at tilbyde hjælp og støtte (20; s 5)</p> <p>Pårørende har forhindret fejl eller misforståelser (20; s 8),</p> <p>Pårørende har bemærket en afgørende ændring i patientens tilstand (20; s 8)</p> <p>Engagerede pårørende har råbt vagt i gevær (20; s 10)</p> <p>'Hej pårørende' (21; forside)</p> <p>Du kan hjælpe med at huske, hvad der skal fortælles til lægerne og sygeplejerskerne, samt huske hvad der er blevet sagt. Du kan støtte, når der skal træffes svære beslutninger (21: s 1)</p> <p>Fortæl personalet hvem du er og hvilken rolle du og den syge har aftalt at du skal spille 'Hold øje', 'vær talsmand', 'iv støtte', 'hjælp hvor du kan', 'Hold styr på det praktiske', 'husk at give dig til kende' (21; s 2)</p> <p>Pårørende er stedfortræder for patienten (22; s 7)</p> <p>Pårørende understøtter patienten i at håndtere sygdom i dagligdagen(22; s7)</p>	<p>Et sundhedsvæsen der er til for patienterne fungerer ideelt set som et konstruktivt samarbejde og en løbende dialog mellem patienter, pårørende og personale (20 ;s 3)</p> <p>Et nyt og stærkere fokus på den vigtige rolle, de pårørende kan have i selve pleje og behandlingsforløbet. (20; 3)</p> <p>Inddragelse af patienter og pårørende giver bedre behandlingsresultater, færre utilsigtede hændelser og øget patienttilfredshed (22; s 3)</p> <p>Mange og veldokumenterede fordele ved samarbejde med pårørende (20; s 3)</p> <p>Behovet for pårørendestøtte stiger jo mere syg patienten er, og jo færre ressourcer patienten har. (20; s 4)</p> <p>De pårørendes skjulte potentiale skal forløses til gavn for patienterne, personalets faglige indsats og for de pårørende selv. (20; s 3)</p> <p>Det drejer sig om at inddrage de pårørende på patientens præmisser, men også på de pårørendes (20; s 5).</p> <p>Hvis den syge ønsker det , kan du som pårørende spille en aktiv rolle under indlæggelsen. (21; s 1)</p> <p>Pårørende kan være med til at sikre det bedste mulige forløb.(21; s 1)</p>
--	--	---