



## De pårørendes rolle

- en kvalitativ undersøgelse af hvad pårørende gør for at være en hjælp og støtte, når deres nærmeste er i behandling i sundhedsvæsenet

## Indhold

Indhold.....	1
1. Indledning.....	2
2. Metode.....	3
2.1 Interviews og observationer.....	3
2.2 Rekruttering og deltagere.....	3
2.3 Resultater og rapportens opbygning.....	4
3. De pårørendes rolle og ansvar.....	5
3.1 Rolle og situation.....	5
3.2 Den pårørende som patientens "advokat".....	5
3.2.1 Hjælper med at fortælle om patientens sygdom eller helbredsmæssige tilstand.....	6
3.2.2 Forholder sig kritisk og insisterer på behandling.....	7
3.2.3 Søger viden om sygdom og behandlingsmuligheder.....	8
3.2.4 Er med til at sikre at patientens ønsker imødekommes.....	9
3.3 Den pårørende som "vagthund".....	9
3.3.1 Holder øje med behandlingen og de sundhedsprofessionelle.....	9
3.3.2 Holder også øje med patienten på hjemmefronten.....	10
3.4 Den pårørende som koordinator og praktisk hjælp.....	11
3.5 Den pårørende som patientens støtte.....	12
5. Barrierer.....	12
5.1 Det kræver ressourcer at være pårørende.....	13
5.2 Manglende involvering og anerkendelse af de pårørende.....	13
6. Afrunding.....	15
7. Litteratur.....	16

## 1. Indledning

Der er i dag et øget fokus på inddragelse af patienter og pårørende i sundhedsvæsenet. Selvom litteraturen om den konkrete effekt af pårørendes inddragelse i forhold til patientsikkerhed er sparsom, er der undersøgelser, som viser, at pårørende spiller en positiv rolle i forbindelse med medicinering – både hjemme og på hospitalet, og at pårørende kan have en vigtig rolle som fortalere for patienten (Doherty et al 2012). Yderligere viser undersøgelser, at patienter oplever, at det er en stor hjælp og støtte, når de pårørende er med til samtaler og bidrager i forløbet - både i forhold til patientens dagligdag, men især også i forhold til udbyttet af deres forløb (Draborg E et al 2009)<sup>1</sup>.

Forskningen viser samtidig, at inddragelse af pårørende i behandlingsforløb kan være udfordrende både for personalet og de pårørende (Lindhardt 2007). *Hej Sundhedsvæsen* er et initiativ, som arbejder for at fremme, at patienter og pårørende får mere indflydelse på egen behandling og forløb og er med til at undgå fejl. For at kunne støtte de sundhedsprofessionelle i, at inddrage de pårørende, har vi set på, hvordan pårørende i dag hjælper, når patienten er i behandling i sundhedsvæsenet. 'Hej sundhedsvæsen' har undersøgt, hvad pårørende gør for at være en hjælp og støtte, når deres nærmeste er i behandling og hvilken rolle de spiller.

Vi har fundet, at pårørende ofte har mange roller og funktioner, og at pårørende ofte spiller en vigtig og fremtrædende rolle i patientens forløb. Undersøgelsen har også givet indblik i, hvorledes pårørende ofte står i meget forskellige situationer, hvorfor undersøgelsen understreger at deres rolle som pårørende afhænger af hvilket sygdoms- og behandlingsforløb, der er tale om. Undersøgelsen har samtidig givet indblik i, hvordan de pårørende ofte oplever, at have et stort ansvar for at patienten får et godt forløb.

Deltagerne i undersøgelsen er alle pårørende, som har taget aktiv del i patientens forløb. Beskrivelsen af de pårørendes roller, opgaver og funktioner er således overvejende et udtryk for den rolle som aktive pårørende spiller, og hvordan de oplever deres rolle som pårørende i mødet med sundhedsvæsenet. I rapporten beskrives fire roller, som de pårørende oplever af have, og som er fremkommet af deres fortællinger. Rollerne illustrerer de pårørendes oplevelser, og hvad de gør, for at være en hjælp og støtte for patienten. Med udgangspunkt i de pårørendes erfaringer, beskrives også nogle af de udfordringer og barrierer, de pårørende står over for i mødet med sundhedsvæsenet.

Datamaterialet der ligger til grund for rapporten består i to individuelle interviews med pårørende, to fokusgruppeinterviews med pårørende samt observationer af fire konsultationer med patienter og pårørende på en medicinsk afdeling (dagafsnit) i Region Hovedstaden.

---

<sup>1</sup> I en spørgeskemaundersøgelse gennemført af Syddansk Universitet i 2009, svarede 67% af de adspurgte patienter, at deres dagligdag går lettere, når en pårørende er med til samtaler og kontroller. 93% svarede at pårørendes støtte er godt eller virkelig godt for deres forløb. 74% af de adspurgte patienter mente, at det har nogen eller stor betydning, at personalet inddrager pårørende som en støtte (Draborg et al. 2009).

## 2. Metode

### 2.1 Interviews og observationer

Der blev gennemført to individuelle interviews med pårørende samt afholdt to fokusgruppeinterviews med pårørende på Kolding Sygehus og i Dansk Selskab for Patientsikkerhed i Hvidovre. I fokusgrupperne deltog henholdsvis fem og seks deltagere. Herudover blev gennemført otte observationer af konsultationer med patienter og pårørende på en medicinsk afdeling (dagafsnit) i Region Hovedstaden. Der deltog pårørende i fire af konsultationerne.

Formålet med de individuelle interviews og fokusgrupper var at få et indblik i pårørendes erfaringer og oplevelser. Formålet med observationer var at få en forståelse for pårørendes deltagelse, ved også at iagttage, hvad pårørende gør i praksis, for at hjælpe og støtte patienten.

I de individuelle interviews og fokusgrupperne blev der taget udgangspunkt i en semi-struktureret interviewguide, som indeholdt spørgsmål om, hvilken rolle de pårørende havde spillet i patientens forløb, og hvordan de havde oplevet mødet med sundhedsvæsenet. Her blev eksempelvis spurgt ind til rollefordeling mellem patient og pårørende og til de pårørendes motivation for at tage del i patientens forløb.

I begge typer af interviews blev deltagerne bedt om frit at fortælle om den situation de står eller havde stået i som pårørende. I de observerede konsultationer havde sundhedspersonalet, patient og pårørende givet samtykke til at lade sig observere. I de fleste konsultationer sad konsulenten på en stol lidt væk fra patient, pårørende og sundhedspersonale.

Alle interviews blev optaget og efterfølgende transskriberet. Der blev taget noter under og imellem de observerede konsultationer. Fokusgrupperne varede to timer, de individuelle interviews varede en time. Al dataindsamling blev foretaget af en konsulent fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed med antropologbaggrund.

### 2.2 Rekruttering og deltagere

I interviewene deltog personer med årelang erfaring som pårørende såvel som personer, der havde været pårørende i kortere, afsluttede forløb. Flere af de pårørende var pårørende til alvorligt og/eller kronisk syge patienter. Herunder patienter med Parkinson, lungesygdom og gigt samt kræftpatienter. Deltagerne var mellem 32-72 år, størsteparten i alderen 50-65 år. Der deltog i alt 14 pårørende. Deltagerne var bosat i København, øvrige Sjælland, Midt- og Sønderjylland. Tre deltagere havde sundhedsfaglig baggrund.

Deltagerne blev rekrutteret gennem 'Hej Sundhedsvæsens' facebookside, gennem private netværk blandt ansatte i Dansk Selskab for Patientsikkerhed, gennem en patient- og pårørendeforening samt gennem Dansk Selskab for Patientsikkerheds professionelle netværk. Deltagerne blev rekrutteret efter, at de spillede eller havde spillet en væsentlig rolle som pårørende i patientens forløb i sundhedsvæsenet. Der blev kun rekrutteret efter pårørende til voksne patienter og ikke børn under 18. Der blev ikke selekteret på type eller længde af sygdom og behandlingsforløb.

Alle deltagerne med undtagelse af én, var kvinder. Primært kvindelige ægtefæller eller døtre til en syg forælder. Deltagerne fremstod som ressourcestærke pårørende og var veltalende og er muligt, at deltagerne repræsenterer en mere kritisk gruppe af pårørende. Alle deltagerne er blevet garanteret anonymitet. I rapporten er navne på pårørende og patienter ændret.

Patienterne i de observerede konsultationer var primært midaldrende og ældre medicinske patienter. De pårørende var henholdsvis en mandlig og en kvindelig ægtefælle samt to døtre. De fleste konsultationer blev varetaget af både en læge og en sygeplejerske. Enkelte blot af en sygeplejerske.

### 2.3 Resultater og rapportens opbygning

Fokusgrupperne, de individuelle interviews samt observationer har givet indblik i følgende områder:

Det gør de pårørende for at være en hjælp og støtte:

- Påtager sig ofte mange opgaver, roller og funktioner, når de tager del i patientens forløb.
- De agerer fortalere for patienten, er vagthund på behandlingen eller koordinator og praktisk hjælp i forløbet og støtter patienten undervejs

Barrierer og udfordringer:

- De pårørende føler ofte et stort ansvar, for at patienten får et godt forløb
- De pårørende udmattes af de mange opgaver og kan også have behov for støtte og anerkendelse for deres indsats af systemet, for at kunne være en ressource

Det efterspørger de pårørende:

- Blik for dem og deres ressourcer, afstemning omkring deres deltagelse samt systematisk inddragelse
- At de pårørende inviteres inden for og ses som en del af patientens liv og forløb

I rapportens første del opstilles de fire forskellige roller, som undersøgelsen viser, at de pårørende især påtager sig og oplever at have i mødet med sundhedsvæsenet. Rollerne illustrerer diversiteten i, hvad de pårørende gør for at være en hjælp og støtte.

I rapportens anden del rettes opmærksomheden mod de barrierer og udfordringer, som pårørende oplever i mødet med sundhedsvæsenet.

## 3. De pårørendes rolle og ansvar

### 3.1 Rolle og situation

Fælles for de pårørende var, at de havde valgt at påtage sig en aktiv rolle, hvor de hjalp og/eller støttede patienten gennem et sygdoms- og behandlingsforløb. Dette var både i forbindelse med konsultationer, indlæggelse og undersøgelser. Nogle af de pårørende varetog også pleje i hjemmet samt forskellige praktiske opgaver.

De pårørendes motivation for at tage del i patientens forløb var drevet af et ønske om at være der for patienten, således at patienten ikke stod alene i sygdomsforløbet. Som en af de pårørende udtrykte det var det, "fordi man gerne vil være en del af sine nærmestes kvaler". Eller som en anden deltager understregede det; "det er hårdt at være primær pårørende, men man vil ikke undvære det eller ikke frasige sig det ansvar, når man er der". De pårørende ønskede også at være med til at sikre, at patienten fik den rette behandling, og at patientens ønsker og behov blev imødekommet i mødet med sundhedsvæsenet. For deltagerne med sundhedsfaglig baggrund havde der været en forventning hos dem selv og i familien om, at de bidrog med deres faglige viden og ekspertise.

Den situation de pårørende stod eller havde stået i var meget forskellig. De af deltagerne der havde været pårørende gennem mange år til alvorligt syge patienter, havde en mere permanent og defineret rolle som pårørende, som influerede på deres hverdag og liv. For deltagerne, der havde været pårørende i kortere forløb - enten terminale forløb eller i et veloverstået behandlingsforløb – havde rollen som pårørende også været yderst krævende, men forløbet havde haft en afslutning. Der var typisk opstået en rollefordeling mellem patient og pårørende undervejs i forløbet, i forhold til hvordan behandlingen var forløbet og/eller hvordan sygdommen havde udviklet sig.

De fleste pårørende havde oplevet, at patienten var positiv over for deres deltagelse, men der starten var også pårørende, der havde oplevet at skulle have adgang til at være pårørende, idet patienten ikke havde været så åben over for deres deltagelse fra starten. Flere pårørende oplevede det som en hjælp at tale med patienten omkring forløbet og eksempelvis forberede sig sammen forud for en lægesamtale. Det havde været en hjælp i forhold til at få afklaring af, hvad der skulle ske i det videre forløb og have forberedt spørgsmål, det var vigtigt at få svar på hos lægen.

For at give et nærmere indblik i, hvilken rolle de pårørende spiller, og hvad de pårørende gør for at være en hjælp og støtte for patienten beskrives i det følgende fire forskellige roller, som de pårørende påtager sig i mødet med sundhedsvæsenet. Rollerne er baseret på interviewpersonernes egne fortællinger og er således illustrative for, hvordan pårørende selv oplever deres rolle som pårørende. De beskrevne roller udelukker ikke hinanden og er typisk overlappende.

### 3.2 Den pårørende som patientens "advokat"

- Hjælper med at fortælle om patientens sygdom eller helbredsmæssige tilstand
- Forholder sig kritisk og insisterer på behandling
- Søger viden om sygdom og behandlingsmuligheder
- Er med til at sikre at patientens ønsker imødekommes

Flere af de pårørende havde hjulpet med at informere sundhedspersonalet om patientens sygdom, helbredsmæssige tilstand og/eller forudgående behandlingsforløb. Flere havde talt patientens sag i forskellige situationer, sat sig grundigt ind i behandlingsmuligheder, stillet spørgsmål til sundhedspersonalet og forholdt sig

kritisk til behandling. Nogle pårørende havde også oplevet at skulle insistere på behandling på vegne af patienten. Flere af de pårørende påtog sig således en rolle som patientens 'advokat' i mødet med sundhedsvæsenet

### 3.2.1 Hjælper med at fortælle om patientens sygdom eller helbredsmæssige tilstand

Flere af de pårørende havde oplevet, at det var vigtigt, at de tog med patienten på sygehuset for at være med til at sikre, at vigtige informationer om patientens sygdom eller helbredsmæssige tilstand blev videreformidlet til sundhedspersonalet - også for at hjælpe med at få afklaring på, hvad der skulle ske i det videre forløb.

En deltager fortalte om, hvordan hun tog med sin voksne søn på sygehuset for at forklare sundhedspersonalet om sønnens sygdom. Hun følte, at det var vigtigt, at hun var med, fordi hendes søn led af en sjælden kronisk sygdom, som sundhedspersonalet ikke nødvendigvis kendte, og som kunne være livsfarlig for sønnen, hvis han ikke fik den rigtige behandling.

Hun fortæller således:

"Hvis Morten blev syg, så var det tit, at han ringede til mig, og så skulle han på skadestuen eller noget, og hvis han var bange for, at han skulle indlægges. Og så måtte jeg jo tage med og så forklare, at han havde den der sygdom ik'. Fordi det havde stor betydning, fordi hvis det kommer i udbrud, så skal det gå stærkt for, at han kommer i behandling. Jeg har fået at vide, at der kan gå et par dage, så kan han risikere at dø af det, hvis han ikke kommer i behandling og får det rigtige. Og der var derfor, det var vigtigt at forklare. Og nogle gange så var det sådan, 'jamen det var jo bare det'. Det var ikke noget, der betød noget. Eksempelvis hvis det var en influenza, eller hvis der var noget andet. For ham betød det jo meget, fordi det kunne sætte den sygdom i udbrud. Og så sagde jeg jo, at 'jamen I skal være klar over, at han har den der sygdom'! Nå øh og jaaeh, sagde de så bare. Man følte bare, at de ikke rigtig vidste noget". (k, 62 pårørende til søn med kronisk sygdom)

En anden deltager fortalte således:

Nu kan I måske også høre på det, jeg fortalte, at nu er jeg sådan kaptajn over hele banen. Så det er mig der ved bedst – og det ved min mand også godt, at det er. Derfor kigger han også tit over på mig, når der kommer nogle konkrete spørgsmål og nogle gange, siger han også ting, hvor man siger arh, sådan er det ikke helt. Men han har lige fået konstateret sådan nogle kognitive svækkelser, som går på overblik, og på at kunne redegøre for forskellige ting. Og det er en svækkelse, som han godt ved at han har, så han siger godt nok nogle rigtig sære ting engang i mellem. Men han ved godt, at jeg så kan sige noget andet.

I flere af de observerede konsultationer med patienter og pårørende blev det ligeledes tydeligt, det kunne være en hjælp for patienten, når de pårørende hjalp med at fortælle om patientens helbredsmæssige tilstand og hjalp med at stille spørgsmål til sundhedspersonalet.

I én af de observerede konsultationer hjalp en datter sin far med, at fortælle personalet om de bivirkninger faderen oplevede af sin medicin og med at spørge til, om det var muligt at faren kunne tage medicinen på et andet tidspunkt på dagen. Hun fungerede her som tolk og mediator mellem sundhedspersonalet og patienten.

Uddrag fra konsultation med far, datter og sundhedspersonale:

En ældre herre iført mønstret sweater kommer ind i rummet. Ved hans side er en yngre kvinde, som viser sig at være hans datter. Den ældre herre; patienten, sætter sig ned ved bordet over for lægen. Datteren sætter sig på en stol langs væggen. Lægen spørger patienten, hvordan det går med at tåle

medicinen. Patienten og den pårørende veksler et par ord sammen på et fremmed sprog, og datteren begynder at fortælle. Hun fortæller, at faderen har været svimmel og har halsbrand - især sent om aftenen. Faderen nikker undervejs i hendes fortælling. Datteren siger, at faderen gerne vil vide, om han kan tage sin medicin på et andet tidspunkt, eksempelvis tidligere på aftenen. Lægen forklarer patienten, at han godt kan tage den ene slags medicin tidligere på aftenen. Patienten nikker. Han og datteren udveksler igen nogle ord, inden patient, læge og pårørende taler videre om patientens behandling og videre forløb. (uddrag fra feltnoter 26/3-15)

I en anden af de observerede konsultationer hjalp en datter sin ældre mor med at fortælle sundhedspersonalet om moderens helbredsmæssige tilstand, og med at svare på spørgsmål fra sundhedspersonalet. Undervejs i samtalen kom datteren med kommentarer og tilføjede oplysninger til moderens fortælling. Eksempelvis mente moderen, at hun ingen smerter havde, mens datteren kunne fortælle en lidt anden version.

Uddrag fra konsultation mellem mor, datter og sundhedspersonale:

Sygeplejersken ser og mærker på patientens ben. Hun skal lige se, om de er hævede, forklarer hun. Patienten er en ældre dame, fint sminket og med håret sat op med spænder i begge sider. Hun smiler til lægen og sygeplejersken, mens de undersøger hende. Dine ben har været meget slemme, indvender datteren. De er meget bedre nu, tilføjer hun. Sygeplejersken og moderen joker lidt med, at hun nu skal vejes. Det viser sig, at hun har tabt sig. Du har tabt dig nogle gange, påpeger datteren. Lægen skal nu lytte på patientens hjerte. Han spørger patienten, om hun har smerter i brystet, og hvad det er for medicin hun får. Patienten siger, at hun ikke smerter har og at hun har det fint. Men du har mange smerter mor, siger datteren. Patienten indrømmer, at hun har smerter. Eksempelvis har hun meget ondt i ryggen om morgenen. (uddrag fra feltnoter 23/3-15)

Ovenstående eksempel understreger vigtigheden af, at de pårørende inddrages og involveres i patientens forløb. Den pårørende kender patienten bedre end personalet, og kan være med til at videregive vigtig informationer til sundhedspersonalet.

### 3.2.2 Forholder sig kritisk og insisterer på behandling

De pårørende havde alle både gode og dårlige erfaringer med sundhedsvæsenet. Generelt mente de pårørende, at vi har et godt sundhedsvæsen i Danmark, at sundhedspersonalet er dygtige og imødekomme – og til at tale med. De fleste af deltagerne havde dog samtidig oplevet, at de havde været nødt at skubbe på i systemet og insistere på en bedre behandling på vegne af patienten og være meget opsøgende i forhold til at få viden om behandlingsmuligheder.

En deltager fortalte, hvordan hun havde måttet skubbe på, for at få sin kræftsyge mor indlagt. Hun fortalte om, hvordan de først blev afvist af egen læge, som ikke mente, at moren var syg nok til at blive indlagt og siden hen på sygehuset, hvor de måtte gå uden om gængse procedurer, for at få moren indlagt. På sygehuset oplevede hun dog, at sundhedspersonalet gerne ville hjælpe, men at de havde nogle rammer, som besværliggjorde processen.

Om besøget på sygehuset, fortalte den pårørende således:

”Min mor var færdig med de undersøgelser på sygehuset og faktisk ikke i stand til at sidde op i bilen på vej hjem – jeg anede faktisk ikke, hvordan jeg skulle køre hende hjem. Den situation kombineret med et tip udefra gjorde, at jeg fik bakset hende hen på akutmodtagelsen og fik forklaret, hvor slem min mors situation var. Og hun kunne faktisk ikke sidde op: Hun sad og hang ned over to stole. Der blev vi faktisk også afvist af en første sygeplejerske, som sagde, at så måtte jeg jo bare få hende ind i bilen og få hende slæbt hjem. Og til aller sidst kommer der faktisk en rigtig sød sygeplejerske hen og forstår



situationen, og kan se, hvor dårlig min mor er og skaffer hende en seng og får hende op at ligge. Og så må hun stå og vente noget tid. Så kommer der en læge og ser på. Og de indlagde hende med det samme. Men kun fordi jeg havde slæbt min mor fra den ene ende af hospitalet til den anden. Og pusher på for at få hende indlagt". (k, 43, pårørende til kræftsyg mor)

Flere af de pårørende havde opfattelsen af, at det er vigtigt, at man som patient og pårørende selv forholder sig kritisk til den behandling, der bliver lagt frem for én. En deltager fortalte eksempelvis, hvordan hendes mor, som var i kræftforløb, stod for at blive udskrevet, hvor det ikke var kommet på tale, at der skulle følges op med kontrolforløb. Lægen havde heller ikke nævnt muligheder for rehabilitering over for moderen. Sammen besluttede moren og datteren sig for at udfordre lægens ord i den afsluttende samtale og insistere på, at moderen kom i kontrolforløb samt i et rehabiliteringsforløb.

Samtalen med lægen beskrev den pårørende således:

"Han troede, at man ligesom kom med den der autoritetstro og var patient på den der måde, at man var modtager af hans ekspertise. Og det var ligesom ikke det, der foregik. Det, der så foregik var, at vi gik ligesom ind og sagde; Nahm vi har det på den og den måde. Hvad siger du til det, og så var det ligesom ham, der skulle respondere på os, og ikke hele tiden os, der skulle respondere på det, han sagde. Og det tror jeg bare ikke helt, han var vant til. Det reagerede han i hvert fald på og så reagerede jeg så på, at nej, det er okay det her, det er godt, det vi gør. Det synes jeg. Og så bøjede han sig". (K, 48 pårørende til kræftsyg mor)

### 3.2.3 Søger viden om sygdom og behandlingsmuligheder

Stort set alle deltagerne havde søgt viden om patientens sygdom og behandlingsmuligheder. Både på internettet og gennem deres netværk - og grundigt læst det materiale, de havde fået fra sygehuset. De pårørende oplevede, at det var en stor hjælp for patienten, når de satte sig godt ind i tingene. Dette både i forhold til at tale om behandlingsmuligheder sammen med patienten, forstå sygdommen og graden af alvor og finde ud, at hvordan man lever med sygdommen og i forhold til at kunne stille spørgsmål til behandlingen og være opmærksomme på ændringer i patientens tilstand. De som havde været pårørende gennem mange år, var her blevet en slags eksperter i patienten og dennes sygdom.

Om dét at søge viden og information, og sætte sig godt ind i sygdom og behandlingsmuligheder, fortalte en pårørende således:

"Jeg noterede mig alt både i mit hoved og på papiret, hvad de her læger sagde og fik spurgt rigtig godt ind til tingene, surfede meget på nettet, prøvede at søge oplysninger om, hvordan sådan nogle forløb var; om hvad man kunne og ikke kunne. Så jeg havde den viden, jeg nu havde mulighed for at tilegne mig på egen vis". (k, 43 pårørende til kræftsyg mor)

En anden deltager forklarede således:

"I første omgang handler det om at sætte sig ind i, hvor slemt det kan gå. Min kone var syg i 4 år. Man har ligesom prøvet at finde nogen, der havde den samme sygdom, og hvordan de var slupne over det og det var svært. Man kan næsten altid finde nogen, der har det lige som en selv, men der kan være så sjældne sygdomme, at det virkelig er svært. Og så er man jo endnu mere afhængig af dem, der skal hjælpe en, altså hvor professionelle de er osv." m, 72 pårørende til afdød kone og hjerteopereret veninde)

Om vigtigheden af at have søgt viden om behandlingsmuligheder og stillet spørgsmål til patientens behandling udtalte en pårørende sig således:

”Jeg føler, at hvis jeg ikke havde researchet og kunne sige; der er en blodprøve, der hedder CEA, så havde lægen måske bare tænkt på noget andet og snakket om noget andet, og så var han ikke selv kommet frem med det. Og det er dér, hvor jeg virkelig føler, at jeg gør en forskel som pårørende. Fordi jeg kommer, og jeg har simpelthen gjort mit hjemmearbejde. Det er meget svært, når man selv er syg. Der bliver man hele tiden konfronteret med, hvad konsekvensen kan være af ens sygdom; at man faktisk kan dø af det. Og det kan man faktisk godt blive så udmattet af, i forhold til at man ikke orker ret meget. Og der føler jeg, at jeg har et stort ansvar som pårørende; at jeg kan gøre det, uden af det påvirker mig på samme måde”. (K, 48 pårørende til mor i kræftbehandling)

Flere af de pårørende fortalte, at de skrev spørgsmål ned eller på anden måde forberedte sig på lægesamtale sammen med patienten. Eksempelvis for at få afklaring på forløbet eller blive imødekommet på deres ønsker. De pårørende oplevede at dét, at de havde sat sig godt ind i sygdom og behandlingsmuligheder betød, at de kunne hjælpe patienten med at stille spørgsmål til behandlingen og i nogle situationer forholde sig kritisk til behandlingen.

#### 3.2.4 Er med til at sikre at patientens ønsker imødekommes

For flere af de pårørende handlede det også om, at de som pårørende var med til at sikre, at patientens ønsker om behandling og behov blev imødekommet. En pårørende fortalte eksempelvis, hvordan hun i forbindelse med sin mosters forløb, som var et terminalt forløb, havde hjulpet med at gøre sundhedspersonalet opmærksomme på, at hendes moster ikke ønskede at komme på intensiv igen, hvis der skete forværring i hendes helbreds mæssige tilstand.

Deltageren som i øvrigt selv havde sundhedsfaglig baggrund fortalte således:

”For min moster, har det været vigtigt at være hendes advokat og støtte, og at jeg kendte hendes holdning til, hvor langt vi skulle gå. Hun sagde efter intensiv osv., at hvis det sker igen, så skal der ikke gøres mere. Det skal man så sige på mange måder og med de rigtige ord, for at det bliver hørt – og det er en kæmpe opgave. Det er et stort ansvar at påtage sig, og man er måske heller ikke selv helt klart til det”. (k, 43, pårørende til mor og moster)

### 3.3 Den pårørende som ”vagthund”

- Holder øje med behandlingen og de sundhedsprofessionelle
- Reagerer når noget ikke er, som det bør være
- Holder øje også med patientens helbred på hjemmefronten

#### 3.3.1 Holder øje med behandlingen og de sundhedsprofessionelle

Flere af de pårørende havde også ageret ’vagthund’ i mødet med sundhedsvæsenet. Denne rolle var typisk afstedkommet af, at de som pårørende havde oplevet fejl eller mangler i patientens forløb. For enkelte af deltagerne var rollen afstedkommet af, at de selv havde været patienter eller pårørende i tidligere forløb.

En deltager fortalte, hvordan hun oplevede at møde op på hospitalet og finde sin far ilde tilredt pga. en alvorlig infektion efter en operation. På det tidspunkt, hvor hun mødte op, havde personalet endnu ikke opdaget fejlen.

Om situationen på hospitalet, fortalte hun således:

”Jeg skulle ind og besøge min far. Klokkeren var seks. Så kommer jeg ind, og så var hele sengen fyldt med blod. Og under sengen var der en vandpyt af blod. Altså det var helt vildt! Det var såret, som var gået op. Og så siger jeg til min far; hvornår har der været en sygeplejerske? Så kigger jeg på den anden unge

herre, som er i starten af trediverne. Det var helt det samme. Og der var ikke nogen sygeplejerske. Det var jo fordi, at de sparede jo også i forvejen på rengøringspersonale. Så det var jo klart, at der heller ikke var nok sygeplejersker og social- og sundhedspersonale. Så jeg ringede. Og så kom social- og sundhedsassistenten ind i værelset. Jeg spurgte; er der nogen sygeplejersker? Han skulle lige lede efter en. Så kom overlægen efter en halv time. Og så var det alle fire patienter, den var gal med. Der var to i det andet rum også, præcis det samme. De kom alle direkte på operationsbordet. Og så lå de alle fire i koma i næsten en måned. Så efter det forløb, har jeg fået den der rolle. Så på den måde holder man øje". (k, 32, pårørende til hjerteopereret far)

En anden deltager fortalte, at hun følte, at hun var nødt til at komme hver dag, når hendes mand var indlagt. Hun fortalte således:

"Det, der med at være vagthund, når en er indlagt. Det er virkelig slemt: Det er medicinering, det er helt elementær sådan personlig pleje. Det er virkelig noget, hvor man føler, at man bliver nødt til at komme hver eneste dag. Og de gange hvor min mand har været indlagt, der har jeg glædet mig til det, for så troede jeg, at jeg skulle slappe lidt af. Men det har der ikke været noget af. Det er meget, meget udmattende at være pårørende på hospitalet". (k, 60 pårørende til kronisk syg mand)

Flere deltagere fortalte, at de holdt øje med patienten i forbindelse med indlæggelser. Eksempelvis om der blev taget ordentligt vare på patienten og fulgt op på pleje og behandling.

Ikke mindst deltagerne med sundhedsfaglig baggrund påtog sig en rolle, hvor de holdt øje og søgte at holde kontrol med, at der var styr på behandlingen af patienten. De gav alle udtryk for, at de havde fået sig lidt af en forskrækkelse, da de pludselig selv havde stået i rollen som pårørende. Både i forhold til de sundhedsfaglige valg, der var gjort på den pågældende afdeling og i forhold til, hvordan de var blevet mødt som pårørende, når de var kommet på besøg på sygehuset eller var gået med til samtaler.

En af deltagerne med sundhedsfaglig baggrund forklarede således:

"Man kan godt blive lidt forskrækket over de ting, man er nødt til at påpege. Det var ikke sikkert, at man havde set det, hvis ikke man var inden for systemet; sundhedsvæsenet. Og det er et kæmpeansvar at komme og besøge en, hvor man tænker; what er der ikke sat sug op her? Hvorfor ligger hun her uden klokkesnor. Hvorfor ligger hun så langt fra kontoret? Hvor man bliver forskrækket over de valg, de har gjort - også behandlingsmæssigt. Hvor man tænker; det her, det var ikke opdaget, hvis ikke der havde været en sygeplejerske i familien". (k, 43, pårørende til mor og moster)

### 3.3.2 Holder også øje med patienten på hjemmefronten

Flere af deltagerne fortalte også, at de observerede patientens helbred på hjemmefronten, hvor de holdt øje med om patientens tilstand forværredes og reagerede herpå. Døtre fortalte, at de kørte på besøg hos patienten og ringede eksempelvis for at følge op på prøvesvar. Ægtefæller holdt øje med patienten døgnet rundt.

Om dét at holde øje med patienten på hjemmefronten og reagere på forandringer fortalte en deltager således:

"Jeg har jo været den, der har stillet spørgsmål til hende allerede fra start af, hvor vi ikke har vidst, hvad det handlede om, men hvor jeg kunne se, at hun var meget dårlig. Og det har været sådan noget med at spørge ind til; jamen hvornår har du en tid hos lægen. Det er ikke godt nok, det er først om tre uger, så dårlig som du er. Så må du få en akuttid, så må du komme derud nu. Og det tilbød lægen ikke selv, og min mor er sådan lidt af den gamle skole; nahm det går nok og lægen siger. Hvor jeg har været sådan lidt mere den, der har pushet hende, stillet spørgsmålene, forholdt mig kritisk og måske til tider rent verbalt trængt hende lidt op i en krog, men ment på den gode måde. Fordi jeg ønskede at se en reaktion

på det her. Jeg ønskede, at hun blev undersøgt hurtigst muligt, fordi jeg kunne godt se, at hun var virkelig syg". (k, 43 datter til kræftramt mor)

Om dét at have en vigtig funktion på hjemmefronten, fortalte en anden deltager således:

"Jeg synes, at jeg har en livsforlængende funktion. Hvis min mand havde levet alene, så var han sikkert død nu. Det er jeg næsten sikker på. For når han er rigtig, rigtig dårlig, så kan han ikke selv mærke, hvor dårlig han egentlig er". (k, 67 pårørende til mand med kronisk lidelse)

De pårørendes rolle som vagthund understreger sammen med deres rolle som advokat det arbejde og ansvar, de pårørende oplever at være nødt til at påtage sig i mødet med sundhedsvæsenet.

### 3.4 Den pårørende som koordinator og praktisk hjælp

- Holder overblik over forløbet
- Styrer kontakten til sundhedsvæsenet
- Holder styr på medicin og alt det praktiske
- Kontakt til og koordination med andre pårørende

I rollen som pårørende, hjalp flere af deltagerne også med at holde overblik over forløbet. Nogle styrede kontakten til sundhedsvæsenet, stod for at koordinere aftaler med forskellige afdelinger, lavede aftaler med hjemmeplejen, ringede til sygehuset for prøvesvar, tjekkede op på ventelister, holdt styr på patientens medicin mm. Dette gjaldt især pårørende til alvorligt syge og/eller kronisk syge,

En deltager fortalte således:

"Jeg styrer faktisk også det hele. Både det administrative også kommunikationen med personale. Personalet taler jo i sådan et medicinsk sprog, og når man er indlagt og har en masse medicin i kroppen så er man jo lidt døsig. Så skal man jo også være der for at gøre, hvad kan man sige, det forståeligt for min far for eksempel. For i basis så taler de jo i procenter og tal, og når du sidder der og du er patient. Du har allerede en masse ting i kroppen, og du er også nervøs for den sygdom, og hvorfor du er på hospitalet. Også kommer der en masse læger, som kommunikerer på den måde – hvad skal vi sige – i procenter og tal, så det jo, altså som normale mennesker ikke forstår. Så bliver du nødt til at forklare det – hvad er det egentlig, de siger". (k, 33, pårørende til hjerteopereret far med kognitiv svækkelse)

Om dét at holde styr på medicin, fortalte den første af de to ovenstående deltagere således:

"Det med at skulle holde styr på medicin, det kan jo være meget. Men for mit vedkommende så er det medicin som skal tages hver 3-4 time ik. Og der skal også holdes styr på hvad skal vi gøre, hvis det ikke bliver taget, og det sker jo en gang imellem, selvom vi sætter ure og vi gør hvad vi kan. Men det skal også måles op, dag og aften. Der er meget stillingtagen omkring medicin. Den skal også købes. Man skal holde øje med det er der, få det hjem hvis det ikke er der. Der er faktisk mange ting omkring medicin, som er tidskrævende dagen igennem og også giver problemer: når nu du har det dårligt, kan det så være fordi du har fået for lidt af det?"(K, 64 pårørende til mand med kronisk lidelse og flere sygdomme)

Flere af de pårørende stod også for kontakten til øvrige pårørende, hvor de ringede rundt til andre familiemedlemmer og informerede om patientens tilstand og udvikling i forløb. Dette gjaldt ikke mindst pårørende i alvorlige og terminale forløb. De pårørende koordinerede også opgaver med andre pårørende, der var involveret i patientens sygdoms- og behandlingsforløb.

Om dét at stå for kontakten til andre pårørende fortalte en deltager således:

'Det var min far, der stillede spørgsmålene og var den, der primært støttede min mor, da vi gik derfra og gik hver til sit. Jeg ringede til alle de andre. Det var enormt hårdt: Det blev jo mig, der skulle ringe rundt til alle de her folk, som græd hver gang og være den, der havde overskuddet. Det havde jeg da ikke hele tiden' (k, 43, pårørende til kræftsygmoder og moster)".

### 3.5 Den pårørende som patientens støtte

- Fungerer som psykisk støtte for patienten
- Er sparringspartner for patienten
- Fungerer som et ekstra sæt øjne og ører

Alle deltagerne var enige i, at det helt overordnet havde betydet meget for patienten, at de havde været del af patientens forløb. De oplevede alle, at det havde været en hjælp og støtte for patienten, når de var gået med på sygehuset, havde deltaget i lægesamtaler mv. Nogle af de pårørende havde oplevet, at bare dét, at de var med, gjorde en forskel for patienten. Dét at hjælpe med at huske, hvad det blev sagt til samtaler og tale om det bagefter, kunne være en hjælp.

Den rolle deltagerne havde spillet afhang af i høj grad af, hvilket forløb, de havde været pårørende i. Mens nogle pårørende havde haft en rolle, hvor de styrede del af kontakten til sundhedsvæsenet og agerede fortalere for patienten, var der også pårørende som i højere grad havde været sparringspartner for patienten, hvor det var en støtte for patienten at vende tingene med den pårørende og ikke stå alene i forløbet.

Om sin oplevelse af at være sparringspartner fortalte en af deltagerne således:

"Min mand var enormt stærk, og han var meget afklaret. Og han var ikke sådan alvorligt syg i lang tid, altså det var han jo, fordi han havde kræft. Men han var ikke svækket og nedbrudt, eller hvad man skal sige. Det kom sådan lidt pludseligt, da han fik en infektion oveni. Så på den måde har det ikke været sådan et langt forløb, hvor jeg har følt at jeg skulle passe ham. Jeg oplever heller ikke, at jeg har været hans mor eller sådan noget. Jeg tænker mere på, at jeg har støttet ham, altså i hans forløb. Han har ikke været alene med det, tænker jeg' (K, 51, pårørende til kræftsyg mand).

Flere deltagere påpegede, at det også bare var rart for patienten at have en pårørende med fordi, der ofte er megen ventetid på sygehuset:

En deltager fortalte således:

"Der er meget ventetid, hvor man føler at ens nærmeste, er overladt til sig selv. Så det er dér, jeg synes at det er vigtigt, at der er én med. Der har jeg følt, at jeg har haft en rolle". (k, 50, pårørende til mor i terminalt forløb samt datter med psykisk lidelse)

## 5. Barrierer

De pårørende havde, som det fremgår af ovenstående oplevet at spille en vigtig og i nogle tilfælde afgørende rolle i patientens sygdoms- og behandlingsforløb. Dét at være pårørende er dog ikke altid helt let. I det følgende er fokus på nogle af de barrierer og udfordringer, som pårørende oplever. Vi var valgt her at fokusere på et centralt aspekt, nemlig de pårørendes ressourcer, og hvordan de oplever at blive mødt som pårørende i sundhedsvæsenet.

### 5.1 Det kræver ressourcer at være pårørende

De pårørende oplevede, at det er hårdt at være pårørende rent psykisk og følelsesmæssigt, og at det kræver mange ressourcer at være pårørende – både i kontakten til sundhedsvæsenet og på hjemmefronten. Ikke mindst fordi der er så mange ting, som de pårørende tager sig af. En af de pårørende havde oplevet at miste sit job pga. fravær, en anden havde forladt arbejdsmarkedet for at kunne tage sig af sin mand. Flere af de pårørende følte et stort ansvar, og bekymrede sig om, om de selv gjorde nok som pårørende, og om de nu gjorde det rigtige.

Flere af de pårørende gav her udtryk for, at de syntes, det var foruroligende, at de selv skulle være så meget på i mødet med sundhedsvæsenet, og at det var en nødvendighed.

Om dette udtalte en deltager sig således:

”Jeg tænker, at det faktisk er frygteligt, at man selv skal være så meget på, og være så kritisk i forhold til tingene og selv søge alle de oplysninger, og selv kunne finde de her muligheder. For der er jo rigtig, rigtig mange mennesker i Danmark, der ikke har de her muligheder - der måske ikke har pårørende, der kan gøre de her ting for dem. Og når du ligger der, og er så syg og så afkræftet, så vil du slet ikke selv kunne have overskud til at gøre noget af det, hvis du overhovedet tænker på. Og det synes jeg jo rent faktisk er skrækkeligt, at nogen mennesker ikke får de her muligheder”. (k, 43 pårørende til kræftsyg mor)

Det var de pårørendes oplevelse, at det i høj grad var et system, de var oppe imod. Her blev eksempelvis manglende samarbejde mellem afdelinger, lægers specialisering og mangel på viden, rammer for indlæggelse nævnt som barrierer for et godt og sikkert forløb, og som krævede, at de pårørende tog aktiv handling.

Samme deltager fortalte videre:

”Der er rigtig mange i sundhedsvæsenet af læger og sygeplejersker, som jeg har mødt, som gerne vil hjælpe, og som godt kan forstå, det er skidt. Men de har også bare noget lovgivning og procedurer, de er nødt til at forholde sig til, hvor de siger: Jamen du er nødt til at få den her henvisning fra lægen. Du er nødt til at gøre sådan og sådan og gå den her vej. Vi kan godt forstå, hvad du siger, og det lyder helt urimeligt, men du er nødt til, at skal gå en anden vej rundt. Og når man så ikke kan det, eller møder en stopklods, så er man jo nødt til at prøve at være kreativ. Jeg synes egentlig, at det var skrækkeligt, at jeg nogen gange skulle føle mig som den værste mægkælling, der bare krævede og skubbede på for overhovedet at få min mor videre i det her system”(k, 43, pårørende til kræftsyg mor).

### 5.2 Manglende involvering og anerkendelse af de pårørende

Flere af de pårørende havde oplevet at blive taget godt imod af sundhedspersonalet. Især pårørende til patienter, som kom fast på en afdeling, hvor patient, pårørende og personalet kendte hinanden gennem forløbet.

På den medicinske afdeling, hvor der blev udført observationer fyldte de pårørende en del hos sundhedspersonalet. I flere af de observerede konsultationer søgte de sundhedsprofessionelle også at inddrage de pårørende – eksempelvis ved at spørge ind til rollefordelingen mellem patient og pårørende. Eksempelvis om det var patienten selv eller den pårørende, der styrede medicinen.

Hos flere af de pårørende var oplevelsen dog samtidig, at sundhedspersonalet ikke lyttede til dem, havde travlt og ikke havde fokus på at involvere dem, hvilket kunne være utrygt for både patient og pårørende. Især i situationer hvor de pårørende fandt det vigtigt at videregive informationer om patientens helbredsmæssige

situation, men også når de pårørende generelt søgte at være en del af patientens forløb og støtte for patienten. Der var også pårørende som havde oplevet mangel på forståelse for patientens og de pårørendes situation eller mangel på empati.

Om sin oplevelse af mangel på forståelse for situationen fortalte en deltager således:

”Der var ikke en eneste gang nogen i min mors sygdomsforløb, der spurgte 'hvordan har du det egentlig' Der var ikke nogen, der sagde; har du brug for et sted, hvor du lige kan sætte dig og amme? Det var jo mit eget problem, at jeg havde bragt det der barn med, tror jeg bare de tænkte. Og jeg synes jo det var ekstremt vigtigt: Min mor var jo helt vild med børn, og jeg tænkte det var sådan en ekstra ting, at hun kunne ligge der i sin seng med en baby. Jeg sad på gulvet efter et kejsersnit og skiftede mit barn. Og der tænker jeg, at man godt kunne se sådan en lidt større helhed: Hvem er det vi har med at gøre her”. (K, 43, pårørende til kræftsyg mor)

En deltager, der ofte tog med sin søn på sygehuset, for at forklare om hans sygdom, fortalte at hun ofte havde oplevet, at sundhedspersonalet ikke tog det alvorligt, når hun forsøgte at forklare om sønnens sygdom og dens alvorlige konsekvenser. En anden deltager havde oplevet at blive afvist af sundhedspersonalet, da hun tilbød at hjælpe med at berolige sin far, der reagerede voldsomt på at skulle have lagt en sonde i halsen.

Hun fortalte således:

”Der sker så det, at de vil have ham i respirator. Jeg står på den ene side, og de står inden på den anden side. Og jeg kender udmærket min fars temperament, 76 år, der brøles stærk og de er seks mand, til at holde ham, for at få den der ting ned i halsen på ham. Og jeg kunne tydeligt høre, hvad der foregik. Og jeg spurgte dem ad, om de ikke synes, jeg skulle prøve at gå ind og overtale ham til det? Nej, jeg måtte vente udenfor, og det var en pinsel at stå derude og høre det! Og så skete der så det, at de fik ham sonderet, fik ham beroliget og fik den der lagt ned i halsen, og han kom i respirator og så havde de jo givet ham et ordentligt pulver, så han sov” (k, 54, pårørende til far med hjertestop og nyresygdom, terminalt forløb).

Flere af de pårørende efterspurgte både et øje for dem som pårørende, men også en mere systematisk inddragelse fra sundhedsvæsenet side. Således at sundhedspersonalet var opmærksomme på, hvornår det er særligt relevant at inddrage de pårørendes viden i relation til patientens sygdoms- og behandlingsforløb. Det kunne eksempelvis være, når patienten var kognitivt svækket, og når der var tale om alvorlig sygdom.

Flere af de deltagere, som havde været pårørende gennem mange år, efterspurgte også en anerkendelse af dem og deres indsats. En deltager fortalte eksempelvis om sin oplevelse af altid at blive betragtet som en ressource, hvor det ville have været en stor hjælp for hende også at blive anerkendt for sin situation og indsats som pårørende.

Hun fortalte således:

”Der er aldrig noget sundhedspersonale gennem de 40- 45 år, jeg har været pårørende, der har spurgt hvordan jeg klarede det. Så skiftede jeg læge her for nyligt. Hold da op, tænkte jeg. Det er første gang nogen overhovedet har spurgt og sagt, at det ville de gerne snakke med mig om. Og så sagde jeg til hende næste gang, at det var hun den første, der havde sagt. Det var på tide, sagde hun. Det synes jeg, var påfaldende! Det ville have lettet mig meget at blive set som én, der ydede mere. Man er altid bare den der, der skal høre på den andens”. (kvinde, 65, pårørende til kronisk syg mand)



Der var også enkelte pårørende, som efterlyste et forum for pårørende, hvor de kunne orientere sig om deres rolle og få afklaret deres ressourcer. Det kunne også være i forhold til at få viden og information som pårørende omkring patientens sygdom og få svar på spørgsmål og bekymringer.

Samme pårørende forklarede videre:

”Jeg kunne godt tænke mig gennem alle de her år, at man havde et forum, for pårørende og deres situation. Det kunne måske være, at man blev indkaldt hvert halve år, for at få afklaret sine ressourcer – et rum, hvor jeg kunne orientere mig om min rolle. Det ville have lettet mig for kolossalt meget stress og føle at være set på den måde der”. (kvinde, 65, pårørende til kronisk syg mand)

## 6. Afrunding

Med rapporten har vi søgt at illustrere, hvorledes pårørende, der tager aktivt del i patientens forløb, ofte påtager sig mange roller og funktioner i mødet med sundhedsvæsenet. Vi har illustreret diversiteten i de pårørendes rolle og aktive deltagelse gennem beskrivelsen af forskellige roller og funktioner, hvor især rollen som advokat og vagthund illustrer den forskel det kan gøre for patientens forløb, at have en pårørende med.

De pårørendes fortællinger vidner om, at det gør en forskel for patienten, når de pårørende tager del i patientens forløb. De pårørende oplever, at det skaber tryghed for patienten, når de er med. Og de oplever, at det gør en forskel for, hvilket forløb patienten får i sundhedsvæsenet, når de spiller en aktiv rolle. Dette eksempelvis ved, at de er opmærksomme på ting, som personalet ikke er opmærksomme på, fordi de kender patienten bedre end sundhedspersonalet. Og som vist gennem de pårørendes fortællinger, hjælper de eksempelvis med at stille spørgsmål, tale patientens sag og holde overblik over behandlingsforløbet.

Med rapporten har vi samtidig søgt at illustrere, hvorledes pårørendes aktive deltagelse også er forbundet med følelsen et stort ansvar hos de pårørende, og at det kræver ressourcer at være pårørende. Det er derfor vigtigt, at de pårørende bliver støttet og anerkendt i deres indsats og den situation, de står i, i mødet med sundhedsvæsenet.

De pårørendes fortællinger om deres rolle viser, at det er vigtigt for både patient og pårørende, at de pårørende involveres i patientens forløb og inviteres til at deltage af sundhedspersonalet. Flere af de pårørende havde da også oplevet et godt samarbejde med sundhedspersonalet. Stadig er der, når vi ser på de pårørendes erfaringer plads til forbedringer i sundhedsvæsenet i forhold til at involvere og inddrage de pårørende. Både i forhold til at sundhedspersonalet har blik for at invitere de pårørende ind og i forhold til at inddrage dem systematisk til gavn for patienten.

Overordnet peger undersøgelsen på, at de pårørende er en hjælp og støtte for patienten, fordi de får øje på ting, som sundhedspersonalet ikke er opmærksomme på, idet de pårørende har et indgående kendskab til patienten. Det er naturligvis vigtigt, at det bliver afstemt patient, pårørende og sundhedspersonale imellem, hvor meget de pårørende kan og vil deltage, og hvilke opgaver de ønsker og magter at påtage sig.



## 7. Litteratur

### Anvendt litteratur

Doherty C, Stavropoulou C

2012 Patients' willingness and ability to participate actively in the reduction of clinical errors: A systematic literature review. Soc Sci Med 2012; 75: 257-63

Draborg E et al

2009 Dokumentationsrapport. Spørgeskemaundersøgelse. PaRIS – Patientens rejse i Sundhedssektoren. Syddansk Universitet.

Lindhardt, Tove

2007 Collaboration between relatives of frail elderly patients and nurses in acute hospital wards. Dimensions, prerequisites and outcome. Lund University, Faculty of Medicine. Doctoral Dissertation Series 2007:45.

Lindhardt, Tove, Ingrid A. Bolmsjö, Ingalill Rahm Hallberg

2005 'Standing guard – being a relative to a hospitalised, elderly person' i Journal of Aging Studies 20. Pp. 133-149.

### Anden litteratur

Foged, Mette, Stine Schultze & Morten Freil

2007 Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb. En kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter. Forsknings-og udviklingsrapport om pårørendes behov for medinddragelse. Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden.

Sundhedsstyrelsen

2012 Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge. Nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.