Enheden for
Brugerundersøgelser

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

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

Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb
En kvalitativ undersøgelse af pårørende til medicinske patienter

Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden

Mette Foged
Stine Schulze
Morten Freil

© Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden, oktober 2007

ISBN: 978-87-91520-22-8

Uddrag er tilladt mod tydelig kildeangivelse.
Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes tilsendt.

Rapporten kan rekvireres på nedenstående adresse og findes desuden på:
Enheden for Brugerundersøgelsers hjemmeside:
www.patientoplevelser.dk

Henvendelse vedrørende undersøgelsen til:
Enheden for Brugerundersøgelser
Bispebjerg Hospital, Bispebjerg Bakke 23, opgang 20C, 2. sal
2400 København NV
Telefon: 35 31 51 02
E-mail: efb@regionh.dk

Grafisk produktion: Peter Dyrvig Grafisk Design og
PJ Schmidt Grafisk produktion

NORDISK MILJØMÆRKNING
541 Trykkeri 373

Indhold

Resume **5**

1. Introduktion **8**
1.1 Baggrund 8
1.2 Formål 9
1.3 Medinddragelse af pårørende 9
1.4 Begrebsafklaring 9
1.5. Eksisterende forskning 10
1.5.1 Udvalgte resultater 10

2. Materiale og metode **12**
2.1 Det kvalitative forskningsinterview 12
2.2 Udvælgelseskriterier for informanterne 12
2.3 Dataindsamling 13
2.4 Analyse 14

3. Resultater **15**
3.1 Bevæggrunde for medinddragelse 15
3.1.1 Patientens tilstand 15
3.1.2 Personlige grænser 16
3.1.3 Patientens forbehold 16
3.1.4 Pårørendes vurdering af behandling og pleje 17
3.1.5 Delkonklusion 17
3.2 Kommunikation 18
3.2.1 Kommunikationens karakter 18
3.2.2 Tryghed 19
3.2.3 Telefonkontakt 19
3.2.4 Kontaktperson 19
3.2.5 Meningsfuldhed 20
3.2.6 Delkonklusion 21
3.3 Information 21
3.3.1 Stort behov for information 21
3.3.2 Velkomstinformation 22
3.3.3 Informationens karakter 22
3.3.4 Indsigt i patientforløbet 23
3.3.5 Lægekontakt 23
3.3.6 Delkonklusion 24
3.4 Samarbejdet med personalet 24
3.4.1 Vil gerne bruges mere som pårørende 24
3.4.2 Initiativ til medinddragelse 25
3.4.3 Pårørende som patientens talerør 26
3.4.4 Mulighed for at sige fra 26
3.4.5 Følt sig tvunget til involvering 26
3.4.6 Koordinering af samarbejdet 27
3.4.7 Aflastning og støtte til pårørende 28
3.4.8 Delkonklusion 29
3.5 Hæmmende faktorer for medinddragelse 29
3.5.1 Travlhed 29
3.5.2 Personalets attitude over for pårørende 29
3.5.3 Dårlig hygiejne 29
3.5.4 Mangel på faciliteter og hjælpemidler 30
3.5.5 Pårørendes belastning 30
3.5.6 Delkonklusion 30

4. Konklusion **32**

5. Diskussion og perspektivering **34**

6. Pårørendes anbefalinger til sygehuspersonalet **36**

7. Litteraturliste **38**

Bilag
Bilag 1 Fortegnelse over interviewpersoner 41
Bilag 2 Interviewguide 42
Bilag 3 Informationsbrev om undersøgelsen 45
Bilag 4 Citatuddrag 46

Resumé

Introduktion

Når en patient indlægges på et hospital, kan dette resultere i forandringer for de pårørende, som er tilknyttet patienten. Daglige rutiner må ændres, sorg og angst kan blive en del af hverdagen, og der kan være usikkerhed forbundet med færden i et uvant hospitalsmiljø. Imidlertid er pårørende ofte en uvurderlig støtte for patienterne, og mange ønsker at tage aktiv del i patienternes indlæggelsesforløb. Denne undersøgelse sætter fokus på, hvordan pårørende oplever mødet med sygehusvæsenet, herunder særligt deres forventninger og behov for at blive medinddraget i patienters indlæggelsesforløb.

Formål

Formålet med nærværende undersøgelse er at indsamle og formidle viden om pårørendes oplevelser i mødet med hospitalsvæsenet, og dermed skabe forståelse for pårørendes forventninger og behov for medinddragelse i medicinske patienters indlæggelsesforløb. Det kan derigennem belyses, hvorledes sundhedspersonale kan forstå og omgås pårørende, således at der på hospitalsafdelinger kan iværksættes tiltag, der sigter imod at forbedre og sikre den oplevede kvalitet for pårørende.

Materiale og metode

Der er udført 11 interview med i alt 12 pårørende til patienter, som har været indlagt på medicinske afdelinger på henholdsvis Glostrup Hospital, Herlev Hospital, Gentofte Hospital og Holbæk Sygehus. Dataindsamlingen fandt sted i april – juli 2006. Der er foretaget en fænomenologisk indholdsanalyse af de transskriberede interview.

Resultater

Gennem analysen af interviewmaterialet er der fremkommet fem hovedtemaer, som kan give en forståelse af pårørendes behov og forventninger for medinddragelse under en patients indlæggelsesforløb. Temaerne omhandler: bevæggrunde for medinddragelse, kommunikation, information, samarbejdet med personalet samt hæmmende faktorer.

Bevæggrunde for medinddragelse

Omfanget af pårørendes medinddragelse er påvirket af forhold, der både relaterer til patienten og de pårørende. Patientens fysiske og mentale tilstand har betydning for, hvordan og i hvilket omfang pårørende medinddrages, herunder i hvilken grad pårørende har interaktion med personalet og ønsker at modtage information fra dem. Ofte er der begrænsninger knyttet til pårørendes medinddragelse i forhold til personlig pleje af patienter, idet det opleves som intimiderende for pårørende. Yderligere kan patienters holdning til pårørendes medinddragelse påvirke graden af involvering.

Patienter udtrykker til tider over for pårørende, at de ikke ønsker, at pårørende involveres unødigt under indlæggelsen, hverken i forhold til pleje eller interaktion med personalet. Slutteligt påvirker pårørendes opfattelse af behandlingen og plejens kvalitet deres ønsker for medinddragelse. Pårørende, der ikke er tilfredse med behandlingsforløbet, vælger at indgå i dialog med personalet og tage aktiv del i patientens indlæggelse ved at fungere som talerør for patienten. Modsat fravælger pårørende involvering, hvis de er tilfredse og trygge ved den behandling og pleje, som patienterne modtager.

Kommunikation

God kommunikation med sygehuspersonalet vægtes højt blandt pårørende. Pårørende værdsætter derfor, når de uformelt opdateres om patientens situation under deres besøg. Det skaber tryghed, når pårørende føler, at de kan få svar på tvivlsspørgsmål om patientens tilstand. Pårørende er positive over for telefonisk kommunikation med sundhedspersonalet. Det opfattes

ofte som tidsbesparende, og pårørende føler, at der kan gives bedre information over telefonen, når personalet har afsat tid til en samtale. Det er vigtigt for pårørende at vide, hvem der er patientens kontaktperson, og hvad dennes rolle er både i forhold til patienten og dem selv. Pårørende ønsker ikke i samme grad at indgå i dialog med eksempelvis vikarer eller personale, der ikke har fast tilknytning til patienten. Når personalet ikke er imødekommende, eller hvis der ikke er meningsfuldhed i det, personalet kommunikerer, skaber det frustrationer blandt de pårørende.

Information

Behovet for information blandt pårørende er stort. Det er dog oplevelsen hos pårørende, at de skal være opsøgende for at få den nødvendige information. Pårørende opfordrer personalet til i højere grad at informere pårørende på eget initiativ. Særligt i situationer, hvor pårørende ikke får information fra patienten, eksempelvis pga. svækkelse, finder de pårørende det vigtigt, at personalet er opsøgende over for de pårørende og opmærksom på at videregive vigtig information om patienten.

De pårørende efterspørger velkomstinformation og en indledende samtale med personalet, idet de særligt i starten af patientens indlæggelsesforløb har brug for konkret viden om afdelingens rutiner samt om deres muligheder som pårørende. Det foretrækkes, at personalet melder klart og ærligt ud om patientens situation, og desuden vægter pårørende at blive informeret kontinuerligt og få indblik i eventuelle planer for patientens videre forløb. Flere pårørende efterspørger i den forbindelse samtaler med den behandlende læge, da mange kun modtager information gennem patienten eller plejepersonalet.

Samarbejdet med personalet

Størstedelen af pårørende ønsker at blive medinddraget i patientens indlæggelsesforløb i højere grad. De vil gerne selv tage initiativ til at samarbejde med personalet, men de efterspørger også, at personalet medtænker dem som ressourcepersoner. Pårørende efterlyser en koordinering af samarbejdet, der bør planlægges i forbindelse med de indledende samtaler med personalet, og patientens kontaktperson bør afklare, hvilke ønsker og behov de pårørende har i forhold til at blive medinddraget i forløbet.

Trods et overordnet ønske om at spille en mere aktiv rolle under forløbet, værdsætter de pårørende, at der er mulighed for at sige fra, hvis de i perioder ikke kan overkomme at være involveret, eller hvis der er særlige aspekter, som de ikke ønsker at deltage i. Nogle har oplevet at blive involveret på en uhensigtsmæssig måde eller følt sig presset til at tage sig af patienten. Sådanne tilfælde skaber frustration hos de pårørende. Aktiv inddragelse i patientforløbet kan til tider påvirke de pårørende, og i sådanne tilfælde værdsætter de pårørende, at personalet tilbyder støtte eller henviser til eksempelvis hospitalspræsten.

Hæmmende faktorer for medinddragelse

Visse faktorer hindrer pårørende i at medinddrages i patientforløbet i det omfang de ønsker. Personalets travlhed og attitude vanskeliggør pårørendes kommunikation og samarbejde med personalet. Hygiejnen både generelt på afdelingen og hos patienten kan virke hæmmende på pårørendes lyst til at besøge og hjælpe patienten med den personlige pleje, og mangel på hjælpemidler og samtalerum gør det vanskeligt for pårørende at yde hjælp og støtte til patienten. Patientens sygdoms- og indlæggelsesforløb påvirker desuden pårørende, så de i perioder bliver nødt til at sige fra overfor medinddragelse.

Konklusion

Undersøgelsen viser, at adskillige forhold spiller ind på pårørendes medinddragelse, og at det er individuelt for den enkelte pårørende, hvilke forhold der har betydning. For at undgå uoverensstemmelser mellem personalet og pårørende i forhold til graden og formen af involvering, er det derfor vigtigt at være opmærksom på den enkeltes bevæggrunde for medinddragelse.

Pårørende giver generelt udtryk for gerne at ville inddrages yderligere. De ser det ikke som en belastning og mener, at personalet skal se deres hjælp som en ressource. For at imødekomme en optimal medinddragelse af pårørende er det vigtigt at rette opmærksomhed imod og afhjælpe de faktorer, der kan virke hæmmende herpå.

Pårørende mener, at deres ønsker for medinddragelse kan afdækkes bedre. Koordinationen bør foretages af én kontaktperson på baggrund af en dialog med pårørende omkring ønsker og behov. Det er vigtigt, at pårørende har mulighed for at sige fra over for involvering i dele af eller hele indlæggelsesforløbet.

Behovet for information blandt pårørende er stort, og det skaber tryghed, når pårørende kan få svar på tvivlsspørgsmål om patientens tilstand. Oplevelsen er dog, at pårørende skal være opsøgende for at få den nødvendige information, derfor er det vigtigt, at der arbejdes på en positiv kommunikation, der tilgodeser både pårørendes behov for information og personalets arbejdsrutiner. Der er et ønske fra pårørendes side om at modtage velkomstinformation omkring deres rolle under indlæggelsesforløbet, og hvad de kan forvente af den fremtidige kontakt med personalet.

Perspektiver

Undersøgelsens resultater tænkes anvendt af sundhedsfagligt personale på hospitalsafdelinger for at optimere samarbejdet med pårørende som et led i kvalitetsudviklingsarbejdet. Der er derfor afslutningsvist oplistet anbefalinger for pårørendes medinddragelse:

Anbefalinger

- Indled med en samtale, hvor forventninger afklares og regler for afdelingen beskrives
- Informer om fast kontaktperson
- Giv løbende opsummeringer
- Tilstræb en god kommunikation med pårørende
- Mere kommunikation med læger
- Gør brug af pårørendes viden om patienten
- Planlæg hvilke aspekter af patientens indlæggelsesforløb pårørende har mulighed for at deltage i
- Tag initiativ til at medinddrage de pårørende i patientforløbet
- Vær opmærksom på, at ikke alle ønsker at blive medinddraget
- Vær opmærksom på, at der ofte er flere pårørende tilknyttet en patient
- Gør opmærksom på at de pårørende skal huske at passe på sig selv
- Udarbejd 10 gode råd til pårørende

1. Introduktion

1.1 Baggrund

Patienter, der indlægges på hospitaler, har ofte pårørende, som involveres i deres indlæggelsesforløb. Pårørende kan være praktisk involveret i patientens indlæggelsesforløb i forhold til eksempelvis pleje og informationsudveksling med personalet. Samtidig kan pårørende være følelsesmæssigt involveret og påvirket af patientens sygdom. Patienters hospitalsophold vil derfor ofte vedrøre pårørende og medføre større eller mindre omvæltninger i de pårørendes dagligdag. Af denne årsag bør der tages hensyn til de pårørendes behov for støtte og involvering under patienters hospitalsophold, hvilket kan ske gennem medinddragelse af de pårørende i patientforløbet. Gennem dialog med pårørende kan det sikres, at deres præferencer for medinddragelse synliggøres og imødekommes, så mødet med hospitalsvæsenet gøres så positivt som muligt.

Indsamling af viden og forståelse for pårørendes oplevelser og erfaringer i forhold til medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb er et vigtigt led i kvalitetsudviklingen på hospitalsområdet. I *National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet for år 2002-2006* fastslås, at involvering af patienter og pårørende er et indsatsområde for kvalitetsudvikling. God kvalitet i sundhedsvæsenet sættes her bl.a. i forbindelse med en behandlings-, pleje- og omsorgsideologi, hvor patienter og pårørende er i fokus og anerkendes som vigtige samarbejdspartnere (Sundhedsstyrelsen 2002). Der er ligeledes fokus på medinddragelse af pårørende i publikationen *Patientens møde med sundhedsvæsnet. De mellemmenneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet.* Heri opstilles anbefalinger for, hvordan sundhedspersonalet kan samarbejde og kommunikere med pårørende (Amtsrådsforeningen 2003).

Der har i den seneste tid været øget bevågenhed og interesse for pårørende i hospitalsregi. Det er dog overvejende patienters perspektiv på medinddragelse af pårørende, der belyses i eksisterende undersøgelser, eksempelvis i de landsdækkende undersøgelser af patientoplevelser (EfB 2005A, EfB 2007). Resultater fra tidligere undersøgelser viser, at pårørendes vurdering af egen medinddragelse er mere negativ end patienternes syn herpå. Denne opfattelse er bl.a. fundet i det tidligere Københavns Amt, hvor det samlede indtryk af indlæggelsen vurderes mere kritisk, når det er pårørende, der svarer på patienternes vegne, end når patienterne selv svarer (EfB 2005B). Da patienter og pårørende derfor ikke nødvendigvis oplever mødet med hospitalsvæsenet ens, sætter nærværende undersøgelse fokus på pårørendes oplevelser af og behov for at blive medinddraget i patientforløb.

1.2 Formål

Formålet med undersøgelsen er at indsamle og formidle viden om pårørendes oplevelser i mødet med hospitalsvæsenet og dermed skabe forståelse for pårørendes forventninger og behov for at blive medinddraget i patienters indlæggelsesforløb. Med udgangspunkt i pårørendes oplevelser og erfaringer undersøges:

- Hvilke forventninger og behov pårørende har for at være medinddraget i patienters indlæggelsesforløb?
- Hvilke bevæggrunde der ligger bag pårørendes ønske om at blive medinddraget?
- Hvordan pårørende, der medinddrages i patientforløb, oplever dette?
- Hvordan pårørende oplever samarbejdet med personalet
- Hvilke faktorer der hæmmer/fremmer pårørendes muligheder for medinddragelse?

Det er hensigten, at resultaterne af nærværende undersøgelse kan give sundhedspersonalet indsigt i, hvordan pårørende oplever at være involveret i patientforløb i hospitalsregi og hermed

inspirere til, hvordan pårørende kan inddrages som mulige ressourcepersoner. Dette kan imødekommes ved bl.a. at benytte undersøgelsens fund i udarbejdelse og videreudvikling af rutiner og retningslinier for medinddragelse af pårørende, og der opstilles derfor afslutningsvis i rapporten, med udgangspunkt i de pårørendes erfaringer, anbefalinger omkring medinddragelse af pårørende. Anbefalingerne er udarbejdet til personale på hospitalsafdelinger, og disse kan anvendes som inspiration i arbejdet med at optimere samarbejdet med pårørende.

Yderligere er det hensigten, at undersøgelsens resultater benyttes i Enheden for Brugerundersøgelsers (EfB's) videre arbejde med brugerundersøgelser på landets hospitaler. Resultaterne kan supplere og nuancere den eksisterende viden om pårørende til patienter på danske hospitaler og endvidere danne grundlag for udarbejdelse af en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse med fokus på pårørendes oplevelser og erfaringer under patienters indlæggelsesforløb.

1.3 Medinddragelse af pårørende

Når en patient indlægges på et hospital, kan dette resultere i forandringer for pårørende, eksempelvis må daglige rutiner ændres, sorg og angst kan blive en del af hverdagen og der kan være usikkerhed forbundet med færden i et uvant hospitalsmiljø samt med kontakten til det sundhedsprofessionelle personale (Åstedt-Kurki et al 1997 & 2001, Carr & Fogarty 1999, Sand 2001). For at sikre, at pårørende føler sig forstået og hjulpet igennem den givne situation, er det vigtigt at afhjælpe pårørendes behov og vise omsorg og interesse for den pårørende (Sand 2001, Hansen 2003). Kvalitetsforbedringer, der sigter mod at medinddrage pårørende, afstemt efter deres behov og ønsker, samt på at forbedre kommunikationen mellem sundhedspersonalepersonale og pårørende, er påvist at øge både pårørende- og patienttilfredsheden (vom Eigen et al 1999, Åstedt-Kurki et al 2001). Samtidig viser undersøgelser, at pårørendes tilfredshed samt deres oplevelse af samarbejdet med personalet påvirker patienters velbefindende og sygdomsforløb (Åstedt-Kurki et al 1997, 1999 & 2001, vom Eigen et al 1999). For at skabe et tilfredsstillende og effektivt indlæggelsesforløb for både patienten og den pårørende, indebærer det at der løbende er en positiv kommunikation mellem pårørende og personalet om den pårørendes behov for medinddragelse. I den eksisterende litteratur på området fremhæves medinddragelse af pårørende stort set kun som positivt, og betragtes som et fænomen, pårørende stræber efter. Der skal dog være opmærksomhed på, at dialog omkring pårørendes behov og forventninger for medinddragelse kan indebære fravalg af medinddragelse i patientens indlæggelsesforløb fra pårørendes side.

Flere undersøgelser viser imidlertid, at pårørende, som ønsker at blive medinddraget, ofte oplever problemer i forbindelse hermed. Det er deres erfaring, at deres ønsker og forventninger ofte ikke indfries, og de føler sig overset, hvorfor graden af involvering samt interaktionen mellem pårørende og personale set fra de pårørendes perspektiv ikke er tilstrækkelig (vom Eigen et al 1999, Åstedt-Kurki et al 1997). Resultater fra en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til neurologiske patienter peger eksempelvis på, at kun en tredjedel oplever, at sygeplejerskerne viser interessere for dem, og kun en fjerdedel får information om, hvad de kan foretage sig under patienters indlæggelse (Åstedt-Kurki et al 1997).

1.4 Begrebsafklaring

I rapporten vil begreberne *nærmeste pårørende og medinddragelse* blive anvendt. Nærmeste pårørende refererer til den person, der af patienten udpeges som den, han/hun er tættest knyttet til blandt sine pårørende. Pårørende kan på den baggrund være relateret til patienten som ægtefælle/partner, familie (forældre, børn, søskende etc.) eller som ven/bekendt.

Medinddragelse refererer i denne undersøgelse til alle forhold, som pårørende kan involveres i under en patients indlæggelsesforløb. Medinddragelse dækker bl.a. over en række forhold, som det ud fra gennemgang af eksisterende litteratur er identificeret, at pårørende kan involvere sig i. Dette vedrører eksempelvis gensidig informationsudveksling og samtaler mellem pårørende og personalet, pårørendes følelsesmæssige støtte til patienten, følelsesmæs-

sig støtte til pårørende fra personalet, pårørendes praktiske hjælp til patienten som f.eks. informationssøgning, hjælp ved samtaler og kontakt til netværk/familie (Åstedt-Kurki et al 1999 & 2001, Sundhedsstyrelsen 2005, Hopia 2005, Foss & Tenholder 1993). Dertil kommer pårørendes deltagelse i pleje af patienten samt opsyn med personalets pleje, deltagelse i beslutningstagning og planlægning vedrørende behandlingsforløb samt hjælp til patientens rehabilitering (vom Eigen et al 1999, Eriksson & Lauri 2000, Dansk selskab for patientsikkerhed 2003).

Medinddragelse er et komplekst begreb, og der er i undersøgelsen derfor opmærksomhed omkring, at pårørendes udsagn fra interviewene kan udvide begrebets betydning. Pårørendes ønsker og forudsætninger for medinddragelse er individuelle, og niveauet af medinddragelse er derfor ikke afgørende (Åstedt-Kurki et al 2001, Sand 2001, Speice et al 2000). Det afgørende er pårørendes evne til og mulighed for at definere behov og ønsker i forhold til, i hvilken grad de ønsker at blive medinddraget.

1.5. Eksisterende forskning

Det er tidligere undersøgt, hvorledes både patienter og sundhedspersonale på hospitalsafdelinger betragter diverse problemstillinger omkring medinddragelse af pårørende, herunder eksempelvis patienttilfredshed i forhold til pårørendes involvering samt hvilke problemer eller barrierer, patienter oplever, at der eksisterer for pårørendes medinddragelse (Åstedt-Kurki et al 2001, Speice et al 2000, Persson et al 2005, Schweitzer et al 2005). Resultater fra 'Den landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser 2006' viser eksempelvis, at omkring hver fjerde patient vurderer, at deres pårørende ikke inddrages i tilstrækkeligt omfang i beslutninger om behandling og pleje (EfB2007).

Problemstillinger i forhold til pårørendes egne erfaringer og oplevelser under patienters indlæggelse er undersøgt både kvantitativt og kvalitativt. Litteraturen på området klassificeres ofte i forhold til patienters diagnose og sygdomsforløb, ud fra en forestilling om at patientens sygdom ikke kun er speciel i behandlings- og helbredelsesøjemed, men også i forhold til, hvordan sygdomssituationen påvirker de pårørende (Foss & Tenholder 1993, Glasdam 2002). Det er fundet, at litteraturen især er koncentreret omkring pårørende til følgende patientgrupper; kræftpatienter (Eriksson & Lauri 2000, Glasdam 2002, Speice et al 2000, Schweitzer et al 2005, Iversen 2004), psykiatriske patienter (Feldskov 2005, Feldskov 1998, Smets 1982, Heering 2003), neurologiske patienter (Åstedt-Kurki et al 1997 og 1999, Carr & Fogarty 1999), patienter på intensiv afdeling (Hammond 1995, Hupcey 1999), døende patienter (Andersen et al 2001, Dalgaard 2001), ældre patienter (Li et al 2000, Lindhardt et al 2006) samt pædiatriske patienter (Hopia et al 2005, Ygge & Arnetz 2004, Lee 2004).

Studier, der specifikt beskriver pårørendes forventninger og behov for medinddragelse, er begrænsede, endvidere er fokus ofte på en kvantitativ måling af pårørendes tilfredshed ud fra fastlagte indikatorer for kvalitet og medinddragelse (Andersen et al 2001, Åstedt-Kurki et al 1997). Mange af studierne giver derfor viden om, hvad pårørende faktuelt medinddrages i, samt hvordan de oplever konkrete situationer, men om det er de udpegede forhold, som pårørende faktisk også ønsker at være involveret i, er hermed ikke belyst.

1.5.1 Udvalgte resultater

I det følgende gives et indblik i udvalgte studier, som kan skabe grundlag for en forståelse af pårørendeproblematikken. Selvom studiernes fokus ikke er identisk med fokus i nærværende undersøgelse, idet de bl.a. behandler pårørende til andre patientgrupper, giver de indsigt i, hvilke forhold der tidligere er vurderet vigtige i pårørendesammenhæng.

En spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til indlagte døende patienter i Danmark viser, at kun ca. halvdelen af de pårørende vurderede det generelle informationsniveau som tilstrækkeligt (Andersen et al 2001). Overvejende er de pårørende tilfredse med den støtte, de får af plejepersonalet, men der er stor utilfredshed med den støtte, de får fra lægerne, samt den tid lægerne bruger på at underrette om patientens tilstand. Lignende resultat findes i en tysk undersøgelse, hvor under halvdelen af pårørende til kræftpatienter vurderer, at information omkring behan-

dling og prognose er tilstrækkelig (Schweitzer et al 2005). I tilslutning hertil har både vom Eigem et al (1999) og Åstedt-Kurki et al (1997) identificeret, at pårørende i henholdsvis U.S.A. og Finland mener, at de mest problemfyldte områder i forbindelse med medinddragelse er følelsesmæssig støtte og kommunikation med personale. Eksempelvis oplever to ud af fem pårørende, at der ikke bliver spurgt nok ind til deres holdning omkring patientens pleje (vom Eigen et al 1999). Det er i de nævnte studier ikke vurderet, hvor vigtig støtte og kommunikation anses at være i forhold til andre aspekter af pårørendes medinddragelse i et patientforløb.

I flere studier nævnes forhold, som af pårørende anses for vigtige i forhold til medinddragelse. En undersøgelse blandt kræftpatienter i Finland belyser, hvilke former for deltagelse i patienters indlæggelsesforløb pårørende anser for vigtige. Resultatet viste, at følelsesmæssig støtte til patienten blev prioriteret højest, mens deltagelse i beslutningstagning samt pleje af patienten fik lavere prioritet (Eriksson & Lauri 2000). Dette understøttes ikke af resultaterne i en tysk undersøgelse, hvor flertallet gerne vil deltage i beslutninger vedrørende kræftpatienters behandlingsforløb (Schweitzer et al 2005). For børn og unge, der er pårørende til kræftsyge patienter i Danmark, har Iversen (2004) fundet, at det er vigtigt, at sygeplejersker udviser empati, at der er kontinuitet i sygeplejen, og at der gives information om patientens sygdom. Yderligere er det i to kvalitative studier fra U.S.A. fundet, at pårørende til hospitalsindlagte neurologiske og intensive patienter mener det er vigtigt at deltage i og overvåge plejen (Hupcey 1999, Carr & Fogarty 1999). Dette understøttes af Lindhardt et al (2006), som fremsætter, at pårørende til ældre indlagte patienter i Danmark påtager sig en rolle, hvor de beskytter patienten og herunder sikrer kvaliteten af plejen.

Ovenstående giver indblik i, hvilke forhold der kan være vigtige for pårørende i forhold til medinddragelse i patientforløb. Området anses dog ikke for dækkende belyst, og der er behov for yderligere viden om, hvilke specifikke forventninger og behov pårørende til medicinske patienter i Danmark har for at blive inddraget i patienters indlæggelsesforløb. Dette kan bidrage til en belysning af, hvad pårørende definerer som god kvalitet (Amtsrådsforeningen 2003).

2. Materiale og metode

2.1 Det kvalitative forskningsinterview

Problemstillingen for undersøgelsen udforskes ved hjælp af kvalitative enkeltpersoninterview med pårørende til indlagte medicinske patienter. Hermed er det muligt at opnå et dybdegående indblik i de pårørendes forventninger og behov for medinddragelse samt en beskrivelse af, hvordan de reelt oplever at blive medinddraget. Problemfeltet udforskes igennem en åben tilgang ud fra et ønske om dels at nuancere og supplere de resultater, som fremsættes om pårørende i den eksisterende forskning på området, dels at udpege nye potentielle områder, som pårørende anser for vigtige i forhold til egen medinddragelse (Gut et al 2004). Det kvalitative forskningsinterview er velegnet i denne henseende, eftersom det er interviewpersonernes oplevelser og forståelser af egen livsverden, som er styrende for dataindsamling og analyse (Fredslund & Dahlager 2005, Kvale 1997). En kvalitativ udforskning af pårørendes ønsker og forventninger for medinddragelse kan dermed betragtes som et middel til at evaluere pårørendes oplevelser, og en efterfølgende sikring af kvaliteten kan opnås på baggrund af pårørendes ønsker og udtalelser.

Undersøgelsen er baseret på semistrukturerede interview. Der er således fastsat en række temaer, som ønskes afdækket gennem interviewet, såvel som forslag til spørgsmål. Samtidig er der åbenhed for ændring af spørgsmålenes rækkefølge og form, så det er muligt at uddybe svar og forfølge emner, som interviewpersonen frembringer (Kvale 1997). Interviewguiden er udarbejdet på baggrund af den eksisterende forskning på området samt intuitivt ud fra erfaringer og viden på området. De første to interview gav anledning til en mindre revidering af interviewguiden, idet der blev frembragt nuancer i interviewtemaerne, som det blev fundet vigtigt at belyse i de resterende interview (interviewguiden findes i bilag 2). Under interviewene blev der spurgt ind til følgende temaer: baggrundsoplysninger (for både patient og pårørende), besøg, omfanget af og eksempler på medinddragelse, viden, interaktion med personalet, mulige barrierer for medinddragelse samt forventninger i forhold til medinddragelse.

2.2 Udvælgelseskriterier for informanterne

For at afgrænse problemstillingen til at gælde for en mere veldefineret gruppe af pårørende samt for at sikre et grundlag for sammenligning blandt informanterne, ligger følgende kriterier til grund for udvælgelsen af interviewpersoner:

- Pårørende til indlagte patienter på tre medicinske hospitalsafdelinger med diverse diagnoser.
- Pårørende til patienter, som har givet personalet tilladelse til, at pårørende kan inddrages i deres indlæggelsesforløb.
- Pårørende til patienter, som har haft et indlæggelsesforløb af minimum fem dages varighed.
- Pårørende til patienter, som ikke er døende.
- Pårørende til patienter, der er fyldt 18 år.
- Pårørende skal være fyldt 18 år.

Herigennem er der søgt variation på følgende faktorer:

- Pårørendes alder
- Pårørendes køn
- Pårørendes tilknytning til patienten (partner, ægtefælle, familie, venner mm.)
- Indlæggelsesforløb (akut, planlagt)

Personalet på de deltagende afdelinger har formidlet kontakten til de pårørende og udleveret et informationsbrev om undersøgelsen til potentielle informanter. Personalet modtog samtidig et informationsbrev om undersøgelsen, hvori udvælgelseskriterier samt en definition af pårø-

rende blev skitseret (jf. bilag 3). Kontakten til de pårørende er således foregået igennem en læge, sygeplejersker og en talepædagog. To pårørende har dog selv henvendt sig med et ønske om at deltage i undersøgelsen efter at være blevet opmærksom på denne enten via opslag på afdelingen eller via andre pårørende. Forskellige hospitaler og afdelinger er inddraget for at få et så nuanceret og varieret billede af problemstillingen som muligt, så resultaterne fra undersøgelsen ikke afspejler praksis og omgangsform på ét givent hospital eller én given afdeling. Det har således ikke været formålet at sammenligne de pårørendes udsagn med henblik på en vurdering af de enkelte afdelinger, der indgår i undersøgelsen..

De pårørende, som indgår i undersøgelsen, er overvejende relateret til ældre patienter. Pårørende til ældre patienter kan være forskellige fra pårørende til andre patienter i forhold til ønsket om medinddragelse, idet pårørende til denne patientgruppe ofte har været involveret i pleje og støtte af patienten før indlæggelsen (Lindhardt et al 2006). Dette anses dog ikke at være tilfældet i nærværende undersøgelse, da alle pårørende betegner de patienter, de er tilknyttet, for at være fysisk og psykisk friske forud for indlæggelsen. De anses derfor ikke som en gruppe med særlige behov, som adskiller sig væsentligt fra de øvrige pårørende. Pårørende til døende patienter er fravalgt, idet de kan være stærkt følelsesmæssigt påvirket af patientens sygdom.

Kriterierne for udvælgelse af interviewpersoner bevirker, at specifikke patient- og pårørendegrupper er fravalgt. Undersøgelsen fokuserer således kun på pårørende til hospitalsindlagte patienter, og ikke pårørende til ambulante patienter. Indlagte patienter har mere interaktion med personalet sammenlignet med ambulante patienter (Eriksson & Lauri 2000), hvorfor deres pårørende også vil have større mulighed for at have interaktion med personalet. Samtidig har pårørende under en patients indlæggelse i højere grad mulighed for at få indtryk af patientens sygdom og behandlingsforløb, og derved bedre mulighed for at få indsigt i og gøre sig tanker omkring egen rolle og behov for medinddragelse. Dette sikres ligeledes ved, at patienterne skal have været indlagt i minimum fem dage.

En redegørelse for de muligheder og begrænsninger, der er for interaktion mellem sundhedspersoner og patienters pårørende i Danmark, er beskrevet i *Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligt, dialog og samarbejde med patienters pårørende.* Vejledningen vedrører *Lov om patienters retsstilling samt Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.* (LOV 1998, VEJ 2002, BEK 1998). Heraf fremgår, at patienter som hovedregel altid skal give skriftlig tilladelse til, at pårørende kan informeres og inddrages i patientforløb, undtaget er dog bl.a. forældre til børn under 18 år (VEJ 2002). Således inkluderer undersøgelsen kun pårørende, som patienterne har givet tilladelse til kan informeres og inddrages som nærmeste pårørende. Dette er ligeledes valgt ud fra et ønske om at belyse forventninger og behov for medinddragelse hos pårørende, der reelt har haft muligheden. Da der findes specielle regler for inddragelse for forældre til børn under 18 år (LOV 1998, BEK 1998), og da forældre til mindre børn ofte vil være involveret i indlæggelsesforløbet både tidsmæssigt og praktisk i en anden udstrækning end pårørende til voksne patienter, medtages denne gruppe af pårørende ikke (Ygge & Arnetz 2004).

2.3 Dataindsamling

Der er udført 11 interview med i alt 12 pårørende, der er tilknyttet patienter, som har været indlagt på medicinske afdelinger på henholdsvis Glostrup Hospital, Herlev Hospital, Gentofte Hospital og Holbæk Hospital. Et interview har således været med et forældrepar til et voksent barn, mens resten har været enkeltpersons-interview. Interviewpersonerne er mellem 35 og 74 år og fordeler sig mellem ni kvinder og tre mænd. De pårørende er tilknyttet patienterne som henholdsvis døtre, hustruer, forældre, en søn og en far. En oversigt over informanter med baggrundsinformation findes i bilag 1.

Interviewene har fundet sted under eller umiddelbart efter patienternes indlæggelse, således at de pårørende har haft let ved at genkalde forløbet på sygehuset. Flere af de pårørende, som har været involveret i et længere indlæggelsesforløb, har dog givet udtryk for, at de i nogle tilfælde

ikke kan huske alle detaljer under indlæggelsesforløbet. Interviewene med de pårørende tager udgangspunkt i oplevelser fra én specifik medicinsk afdeling, men flere har også erfaret forløb på andre afdelinger, eksempelvis kirurgiske eller intensive afdelinger. Nogle giver i denne forbindelse udtryk for ikke altid at kunne skelne mellem forløbene på de forskellige afdelinger, hvorfor informanternes udsagn i nogle tilfælde kan relatere sig til andre afdelinger, som patienten har været indlagt på undervejs i forløbet.

Dataindsamlingen fandt sted fra april til og med juli 2006. Otte interview er udført i de pårørendes egne hjem, et interview er afholdt hos EfB, et er udført på Glostrup Hospital, og endelig blev et gennemført telefonisk. Interviewene har været af mellem tre kvarter til to timers varighed, men størstedelen har varet omkring en time. Interviewpersonerne blev før interviewets start informeret om undersøgelsens formål, interviewets temaer samt sikret anonymitet. Samtlige interview er transskriberet, og udskrifterne er efterfølgende opbevaret fortroligt. De pårørende blev efter interviewet opfordret til at kontakte EfB, hvis de havde yderligere kommentarer. To interviewpersoner har benyttet sig af dette, og deres kommentarer indgår på lige fod med det øvrige interviewmateriale i analysen.

2.4 Analyse

Der er foretaget en fænomenologisk indholdsanalyse af de transskriberede interview ud fra et ønske om at opnå viden om, hvordan pårørende oplever og forstår deres livsverden. De pårørendes livsverden er i undersøgelsen afgrænset til at være deres oplevelser under patienters indlæggelsesforløb. Målet med fænomenologisk analyse er at beskrive et fænomen, som det fremstår objektivt og uafhængigt af eksisterende viden, fordomme og teori (Lamnek 2005). Der er anvendt en åben tilgang til analysen af tekstmaterialet, og det er informanternes udsagn, der er gældende og styrende for de meningsbærende kategorier, der er identificeret. Der er derfor ikke anvendt på forhånd fastlagte kategorier, som skabelon for analysen.

Den fænomenologiske analysemetode fokuserer på at kondensere mening, og analyseprocessen har på denne baggrund været inddelt i fire faser: 1) Gennemlæsning af materialet for at danne et overordnet indtryk samt identificere generelle temaer. 2) Identificering af meningsbærende temaer og koder i teksten. 3) Kondensering og fremstilling af meningen indenfor de enkelte temaer og underkategorier. 4) Opsummering af indholdet af analysen (Malterud 1996).

3. Resultater

Gennem analysen af de 11 interview med pårørende er fremkommet fem hovedtemaer, som kan give en forståelse af pårørendes behov og forventninger for medinddragelse under en patients indlæggelse. Disse temaer er meningsfulde for en forståelse på tværs af patienternes diagnoser og andre individuelle forskelle blandt de pårørende, og patienter som indgår i undersøgelsen. De identificerede hovedtemaer er:

- Bevæggrunde for medinddragelse
- Kommunikation
- Information
- Samarbejdet med personalet
- Hæmmende faktorer

I det følgende vil de enkelte temaer blive uddybet og beskrevet. Hvert tema underbygges med citater fra interviewene. Efter hvert citat følger i parentes en angivelse af, hvilken interviewperson der er citeret. Bilag 1 rummer en oversigt over informanterne og i bilag 4 findes en citatsamling over citater, som ikke er medtaget i selve resultatgennemgangen.

3.1 Bevæggrunde for medinddragelse

Som nærmeste pårørende har alle informanterne på et eller andet niveau et ønske om at engagere sig i patientens indlæggelsesforløb og holde sig opdateret om dennes situation. De pårørende prioriterer besøg hos patienten højt, og alle aflægger besøg hos patienten flere gange om ugen. Undtaget er dog en enkelt informant, som er forhindret i jævnlige besøg på grund af lang transporttid til sygehuset. Trods de hyppige besøg er der stor forskel på i hvor høj grad og på hvilke måder, de pårørende medinddrages og ønskes involveret i patienternes indlæggelsesforløb. Et fællestræk blandt de pårørende er, at de udtrykker en bevidsthed omkring omfanget af egen medinddragelse under deres besøg. Det er gennem analysen fundet, at pårørendes medinddragelse og ønsker herfor er afhængig og begrænset af forhold, der både relaterer sig til patienten og den pårørende selv.

3.1.1 Patientens tilstand

Patientens fysiske og mentale tilstand er i høj grad afgørende for, hvor meget de pårørende medinddrages under patientens hospitalsophold. Hvis patienten eksempelvis er mentalt frisk, er behovet for interaktion med personalet mindre, eftersom patienten selv kan videreformidle information om f.eks. behandlingstiltag og prognose til de pårørende. Behovet for at deltage i beslutninger omkring behandling og pleje er ligeledes mindre, hvis patienten selv er i stand til at træffe relevante beslutninger:

"Nu kommunikerer de jo med min far, fordi han er så klar nu. Vi skal ikke have pårørende-møder, fordi det, der er behov for, det fortæller de min far, og så tager han selv stilling til det, og så fortæller han det til os" (C).

Er patienten derimod fysisk eller mentalt svækket eller har behov for støtte, ønsker de pårørende i højere grad at modtage information om patientens tilstand og deltage i samtaler vedrørende behandlingsforløbet:

"Jeg har været med hver gang, han har haft lægesamtaler, fordi nogle gange glemmer han, og han forstår ikke lige det hele" (H).

"Ja, og mange gange glemmer hun [patienten] det. Mange gange mandag aften har vi snakket om, at nu skal du huske at spørge om det og det. Når så jeg kommer og siger, hvad sagde lægen så? Det havde hun da glemt at spørge om" (I).

De pårørende ønsker i sådanne situationer at modtage information direkte fra personalet, så de undgår at få ukorrekt information fra patienten. Samtidig mener de pårørende, at de kan

være med til at huske for patienten og hjælpe patienten med at forstå informationen.

Patientens tilstand kan desuden have indvirkning på, om de pårørende vurderer, at de bør informere personalet om patientens velbefindende under forløbet. Således påtager de pårørende sig ofte en rolle som patientens talerør, idet de på vegne af patienten gør personalet opmærksom på eventuelle behov og ønsker for pleje og behandling:

" (…) man kan sige, når gamle mennesker er indlagt, så er det ikke altid, de selv gør opmærksom tilstrækkelig tydeligt på, hvad det er, der gør ondt, og hvad det er de vil have. Så der må man altså nogle gange være deres advokat og formulere det" (A).

3.1.2 Personlige grænser

For de fleste pårørende er det som følge af den tætte familiære relation naturligt at deltage i store dele af indlæggelsesforløbet. Ofte er der dog specifikke forhold, som pårørende ikke ønsker at være medinddraget i. For en del pårørende vedrører dette aspekter i forhold til personlig pleje. Flere giver udtryk for, at det ikke er deres rolle som pårørende at hjælpe med den personlige pleje, og at plejepersonalet bør varetage opgaven. Varetagelse af personlig pleje overskrider i flere tilfælde de pårørendes grænser for, hvordan de ønsker at blive inddraget i patientens indlæggelsesforløb, idet det opleves som intimiderende. Pårørende giver også udtryk for, at de vil trække sig fra at deltage i plejen, hvis det er intimiderende for patienten. En pårørende udtaler f.eks.:

"Jeg kan ikke tage min mor i bad og vaske hende fra top til tå, jeg kan ikke. Og det er der flere årsager til. For det første er det mig lidt imod, det er måske fordi, det er min mor. Det er noget mærkeligt noget, men det går meget tæt på. Jeg er heller ikke sikker på, at hun vil synes, det er rart, at jeg gør det. Men jeg vil godt kunne børste hendes gebis, og bl.a. har jeg også klippet hende derinde" (B).

I nogle tilfælde har pårørende brug for at sige fuldstændig fra over for at blive involveret i patientens indlæggelsesforløb. Dette kan f.eks. skyldes, at patienten har sociale eller psykiske problemer, som de pårørende ikke magter at involvere sig i. En pårørende til en patient med alkoholproblemer udtaler:

"Jeg har ikke deltaget i noget. Jeg skal ikke overtage hendes problemer". (…) Jeg har været i den anden grøft, og komme og se hende tage antabus det skal jeg ikke. Så skal hun nok lære at snyde og bedrage. Det er ikke mit ansvar med hendes liv, hun bestemmer selv. (…) Jeg vil ikke ud i, at jeg lige pludselig står og siger 'har du nu husket at få din blodtryksmedicin?'. Det rager ikke mig. Jeg ved, der er ældre mennesker, der smider det i toilettet, når pårørende ikke er der. Og hvis det er det, de har lyst til, så er det fint" (D).

3.1.3 Patientens forbehold

En anden årsag til, at nogle pårørende ikke medinddrages i hverken pleje eller interaktion med personalet, er, at patienter giver udtryk for, at de ikke ønsker, at den pårørende involveres unødigt under indlæggelsen. En pårørende fortæller eksempelvis, at hendes mor har sagt:

" 'Ja, mine døtre er gode til at komme, men de skal heller ikke involveres mere end det, for de har deres eget liv'. Det er hun god til at pointere, det har hun også sagt til os. Og det er jeg taknemmelig for" (D).

Det er hermed et aktivt valg fra patientens side, at nærmeste pårørende ikke skal inddrages i alle aspekter af indlæggelsen, hvilket kan skyldes, at patienten ikke ønsker at være til besvær eller være for tidskrævende over for de pårørende.

Ligeledes ønsker nogle patienter ikke interaktion mellem pårørende og personalet, fordi de har en forestilling om, at pårørendes eventuelle kritik af og ønsker for patientens pleje og behandling kan påvirke patientens behandling og relation til personalet i negativ retning:

"Hun er bange for, det [klage over behandling] skal gå ud over hende, mens hun ligger der" (I).

Det kan endvidere være vanskeligt for pårørende at støtte patienten i det omfang, de ideelt ønsker, fordi patienten ikke selv vil erkende et behov for hjælp. En søn synes eksempelvis, at det er vanskeligt at støtte sin mor følelsesmæssigt, fordi hun ikke selv vil erkende, at hun er syg:

"Faktisk vil hun ikke erkende, at hun er syg. Eller det ved hun godt, men hun snakker hele tiden om, 'når jeg kommer hjem, så skal jeg også ud at køre bil'. Alle sådan nogle ting. Hun har ingen realistisk idé om, hvor syg hun er" (K).

3.1.4 Pårørendes vurdering af behandling og pleje

Pårørendes vurdering af behandlingens og plejens kvalitet influerer ligeledes på, i hvilket omfang de pårørende ønsker at blive medinddraget i patienters sygdomsforløb. Nogle pårørende føler et behov for at være involveret, hvis de selv eller patienten ikke er tilfredse med pleje- eller behandlingsforløbet. Pårørende kan eksempelvis presse på for at få et prøveresultat, en samtale eller et ønsket behandlingstiltag gennemført:

"Men problemet kom, da han faldt ud af sygesengen herinde. Man kan ikke gøre noget, sket er sket, men jeg bliver så irriteret, når man kommer til skade herinde. Og der gik jeg altså ind og bankede i bordet og sagde, 'Nu skal der altså ske noget, det kan ikke være meningen, at han bare skal ligge der og ligge' " (H).

"Så en gang imellem føler jeg, at man skal presse på. Jeg presser meget på, og så bliver jeg altid puttet ind [til konsultation]med min mand. Det kan jeg så se, at det gør jeg. Og det kan man sige, det er ikke alle, der kan det. Det er jo ikke alle, der har nogen" (E).

Ligeledes har flere pårørende oplevet, at de har været nødt til eller overvejet at indgå en dialog med personalet omkring kvaliteten af plejen og behandlingen, idet flere har oplevet, at de har haft ønsker for eller været utilfredse med patientens personlige pleje og hygiejne:

"Jeg vil sige, at jeg har haft lidt et problem, men det er sådan rent hygiejnemæssigt. Der har jeg virkelig haft svært ved at skulle tie stille. Jeg kan blive fuldstændig desperat, når jeg ser dem stå og lægge et venekateter. Den ene dag oplever jeg, at den sygeplejerske som er hans kontaktsygeplejerske er fantastisk med hensyn til det. Og så den næste dag ser jeg, en sygeplejerske, der skal ligge ny forbinding på, som står uden handsker og med et gammelt plaster på, som ikke er rent. Altså, jeg bliver fuldstændig fortørnet, det gør jeg. Fordi jeg tænker, nej det er bare ikke i orden, har I slet ikke nogen standard?" (G mor).

Andre nævner, at de har været nødsaget til at gøre personalet opmærksomt på, at patienten havde beskidt tøj på, at patienten har ligget i træk mv. Det er særligt i tilfælde, hvor patienten ikke selv nævner problemet over for personalet, at de pårørende finder det nødvendigt at henvende sig til personalet på patientens vegne. De pårørende påtager sig derfor en rolle som talerør for patienten og vælger dermed at tage aktiv del i patientens indlæggelse.

I mange tilfælde udtaler de pårørende omvendt, at de er meget tilfredse og trygge ved den behandling og pleje patienterne får, hvorfor de ofte heller ikke har behov for at tage stilling til behandlingsforløbet og involvere sig med personalet:

"Det giver mig en utrolig stor tryghed, at jeg ved, at hun har snakket med en læge om det, og jeg ved at hun har sagt nej til de ting, at det ikke er mig der skal stå og tage den beslutning om hun vil i respirator eller ej, ikke"(B).

3.1.5 Delkonklusion

Det er fundet, at adskillige forhold, der både relaterer sig til patienten og den pårørende selv, har betydning for, i hvilket omfang pårørende ønsker at være medinddraget. Patientens fysiske og mentale tilstand spiller ind på graden af medinddragelse. Hvis pårørende oplever, at patienten er mentalt frisk, er behovet for eksempelvis interaktion med personalet mindre, da patienten selv kan videreformidle information til de pårørende. Omvendt har de pårørende i højere grad behov for at få information direkte fra personalet eller være patienten behjælpelig med at huske og forstå givne informationer, hvis patienten er meget syg eller mentalt svækket. Desuden vælger nogle pårørende at afholde samtaler med personalet omkring patientens sygdomsforløb, hvis de har den opfattelse, at patienten ikke er i stand til at gøre opmærksom på sig selv og egne behov.

Flere pårørende fravælger bevidst at blive medinddraget i dele af indlæggelsesforløbet. Det overskrider flere pårørendes personlige grænser at deltage i visse aspekter af den personlige pleje eller personlige problemer, dertil kan en hindring af pårørendes involvering være, at patienter selv giver udtryk for, at de ikke ønsker pårørende ind-

draget. Pårørendes opfattelse af behandlingen og plejens kvalitet har også indflydelse på graden af medinddragelse. Hvis pårørende ikke er tilfredse med behandlingsforløbet vælger de typisk at tage aktiv del i patientens indlæggelse ved at fungere som talerør for patienten. Omvendt fravælger pårørende at lade sig involvere, hvis de er tilfredse og trygge ved den behandling og pleje, som patienterne modtager.

3.2 Kommunikation

Nogle pårørende er ikke involveret med personalet ud over den mest nødvendige interaktion, mens andre pårørende har et større behov for kontakt med personalet. Fælles for alle pårørende er dog, at de udtaler sig om deres møde med personalet og den kommunikation, som de har haft med forskellige personalegrupper.

3.2.1 Kommunikationens karakter

De pårørende påpeger, at det er positivt, at de i mange tilfælde oplever en naturlig kontakt og kommunikation med personalet på afdelingerne. Der lægges blandt de pårørende vægt på at blive opdateret om patientens situation på en uformel måde, når de kommer på besøg på afdelingen:

"Jeg synes, de er meget personlige i deres forhold, og sådan naturligt kommunikerbare. Uden at det er formelle samtaler hele tiden, så får man noget at vide. (…)Der er næsten altid en, der kigger ind, når jeg kommer, og spørger mig, hvordan hun [patienten] så lige har det"(A).

"Ja, men det var ikke kun sådan nogle sid-ned-møder, fordi personalet var enormt søde til, generelt når vi kom, at få fat i os og fortælle, hvordan det gik" (C).

Åbenhed for spørgsmål og imødekommenhed fra personalets side påpeges af de pårørende som vigtige parametre i kommunikationen med personalet:

"Det betyder jo alt, at man ikke ser en der er sur, eller en der bider en af. Men bare det der, vi er her, fordi vi skal gøre det godt for din mand, din far eller din mor, så godt som muligt" (B).

"Hvis man så går hen og stiller sig i døren, så er det tit, at det er den samme person, som slet ikke har noget med noget at gøre, som siger 'hvem vil du gerne tale med?', hvor andre bare ligesom sidder med deres og ikke kigger op eller ikke har set, at man står der. Men der var så en utrolig sød en, hver eneste gang jeg lige kom hen, så var hun altid opmærksom, det var så sødt, at hun altid så, at der stod lige en, der gerne vil høre noget" (E).

"Men tænk så lige efter, man sad og var i rigtig dårligt humør, min mor var syg og min far lå der, så kom der den sødeste nyuddannede lægepige, og hun kommer bare ind og er så frisk. Det var så utrolig en kæmpe forandring. Jeg sagde: 'Gud, det er utroligt, du redder nærmest min dag, jeg bliver i helt godt humør, fordi du er så sød'. Det betyder så meget" (E).

De pårørende udviser forståelse for, at der er travlhed og ressourcemangel blandt personalet. Størstedelen fremhæver, at personalet oftest er til at få kontakt til, er villige til at svare på spørgsmål, imødekommer forespørgsler, og at de beredvilligt henviser til kompetent personale, hvis de ikke selv kan indfri de pårørendes ønsker:

"Altså, jeg synes stort set, at det fungerer godt, og jeg synes at personalet gør meget ud af at sige, at man altid kan ringe på alle tidspunkter, (…) og der synes jeg, man føler sig velkommen. (…) Jeg synes, de har sådan lavet en god struktur. Også taget i betragtning af, hvor travlt man kan se, at de har, så synes jeg faktisk de giver sig utrolig meget tid til folk, når man spørger. Og hvis ikke de har tid, så siger de, nu skal jeg lige finde en" (A).

Det er således størstedelens oplevelse, at personalet generelt er venligt i deres fremtoning og til at få kontakt til. Dog har mange også oplevet personale, som ikke har været venlige eller imødekommende over for at indgå i dialog:

"Og når vi så prøvede at sige det til personalet, så var der ikke nogen, der sagde: 'Nå men i dag, sådan og sådan'. Vi havde slet ikke nogen dialog med dem. Vi følte, at vi var til besvær, når vi bankede på og sagde: 'Vi vil bare lige høre, er der noget?'. Det var meget frustrerende" (C).

God tone og indføling fra personalets side er ligeledes vigtig i kommunikationen med de pårørende, så pårørende ikke føler, der mangler respekt omkring deres tilstedeværelse.

"(…) Det var ligesom måden, man fik det serveret på, at nu var min far så dårlig, så han var begyndt at putte alting i munden. Så stod jeg lidt, nå, okay, det var sådan, du syntes, jeg skulle have det at vide, det var dejligt. Tak for det! Der var ikke noget som helst medfølelse overhovedet"(C).

3.2.2 Tryghed

For de pårørende er det af stor betydning, at der er mulighed for at komme i kontakt med relevant personale, når der opstår et behov for at drøfte patientens tilstand. Bevidstheden om, at personalet er inden for rækkevidde, skaber tryghed:

" (…) og jeg kan ringe til hende [lægen], når jeg har brug for at tale. Så efter at jeg har fået den der tætte forbindelse, så er jeg mere tryg ved det, for så får jeg de informationer, jeg føler, jeg skal have. Får jeg det ikke, ringer jeg til hende" (H).

Særligt i tilfælde, hvor der er uvished omkring konkrete undersøgelsestiltag eller omkring det videre behandlingsforløb, er det af stor betydning for de pårørende, at de kan komme i kontakt med personalet. Den tætte kontakt til personalet bevirker således, at de pårørende har ro i sindet, når de skal forlade patienten eller er forhindret i at besøge denne i flere dage.

3.2.3 Telefonkontakt

Telefonkontakt fremhæves som et effektivt middel, når de pårørende har behov for en opdatering omkring patientens situation. Det er særligt i situationer, hvor de pårørende vurderer, at der er gået for lang tid, siden de sidst har fået en udmelding fra personalet omkring patienten, at de vælger at ringe til afdelingen. Telefonsamtaler prioriteres således højt af de pårørende, som dog også er bevidste om, at sådanne kun kan finde sted, hvis personalet har afsat tid hertil. Samtidig er det også vigtigt for de pårørende at vide, at de selv vil blive kontaktet telefonisk af personalet, hvis der sker ændringer i patientens tilstand. Generelt er det de pårørendes oplevelse, at personalet er imødekommende i telefonen, at de er gode til at give en hurtig briefing på patientens situation eller viderestille til kollegaer, som har indsigt i patientens situation.

Flere af de pårørende påpeger, at de ligefrem foretrækker at kommunikere med personalet over telefonen frem for at afholde et møde på sygehuset:

"(…) man kan også nøjes med at bede lægen om at vurdere det. Der behøver lægen så ikke at komme og sætte sig ned i en halv time med mig og min mor, fordi nogen ting kan klares pr. telefon" (A).

"Det kan være svært at få fat i dem, fordi de har travlt, så er det lettere, hvis de griber telefonen, når de kan komme til det" (F).

Telefonisk kommunikation med personalet opfattes således som tidsbesparende og lettere for alle parter. Samtidig oplever de pårørende ofte, at de får bedre information via telefonsamtalerne, hvis personalet har afsat tid til at ringe til de pårørende.

3.2.4 Kontaktperson

De pårørende værdsætter, at én sundhedsfaglig person blandt personalet er særlig tilknyttet patienten og har uddybende viden om denne. Det medfører en vis tryghed hos de pårørende, at der er en person, som har særlig indsigt i patientens forhold. Flere pårørende fortæller, at det er rart at vide, hvem de skal kontakte, hvis de har spørgsmål om patienten, da de oplever det som frustrerende at henvende sig til vilkårligt personale, som ikke har kendskab til patientens konkrete situation.

Hvis der er usikkerhed omkring, hvem de pårørende skal kontakte under patientens indlæggelse, kan det bevirke, at de slet ikke henvender sig, fordi de oplever at blive mødt af et uimødekommende personale, der ikke har viden om patientens tilstand. På den baggrund er det vigtigt for de pårørende at blive informeret om, hvem der er patientens kontaktperson under hele indlæggelsesforløbet:

"Man kan sige, min mands kontaktperson hun var så pludselig væk i tre - fire uger, og det fik vi faktisk ikke at vide. Det var lidt sjovt, pludselig var der en anden" (E).

"Efter vores samtale kan det måske være en god idé at sige, 'det er os, der er det nærmeste plejepersonale, og som det vil være godt at kontakte'.(…) En sygeplejerske, der lige kunne sige 'er der noget? Du behøver ikke bruge os, vi forventer ikke, at du kommer til os, men vi er der, hvis der er noget. Du kan ringe på det her nummer' " (D).

Ligeledes er det vigtigt at gøre klart for de pårørende, hvad det indebærer at være kontaktperson. Flere giver udtryk for at være positivt indstillet over for kontaktpersonordningen, men flere fortæller også, at de rent faktisk ikke er bevidste om, hvilke funktioner en kontaktperson skal varetage. En ægtefælle til en patient udtaler eksempelvis:

"Godt at der fra starten kom en og sagde, 'jeg er din kontaktperson'. Men hende får min kone ikke ret meget ud af. Det er ikke sådan, at hun kommer hver dag og siger, er der noget i dag? (…)Fordi jeg kan ikke rigtig blive klog på, hvor meget kontaktperson hun er"(I).

Det synes således at være erfaringen, at der let kan opstå misforståelser, hvis der ikke er overensstemmelse imellem de pårørendes og personalets forventninger til kontaktpersonens virke.

Det er dog ikke alle, som oplever, at patienten har haft en kontaktperson. I sådanne tilfælde prioriteres kontakt med det faste personale på afdelingen ud fra en betragtning om, at den faste personalestab har et bedre kendskab til patientens situation end eksempelvis vikarer:

"Man har en anden dialog med de faste. Jeg prøver at undgå vikarer, hvis det er vigtige ting, eller noget jeg vil have information om, så er det lægen eller sygeplejersken, der er de faste, jeg ved, der er her" (H).

"Men lige den afdeling, de køber utrolig mange vikarer. En dag på aftenvagt stod der tre vikarer og så en fast. Det kan vel være godt nok, men de kender så heller ikke patienterne, så godt som de faste"(I).

Det ses, at de pårørende ikke ønsker at indgå i dialog på samme måde med vikarer som med det faste personale. Samtidig medfører manglen på fast personale usikkerhed blandt de pårørende i forhold til patientens pleje, fordi de frygter, at vikarerne ikke kender patienten så godt.

3.2.5 Meningsfuldhed

Når de pårørende fortæller om deres kommunikation med personalet, lægger de vægt på, at den skal være klar og meningsfuld, så de forstår personalets bevæggrunde for givne handlinger, udsagn eller anbefalinger. Manglende forklaring fra personalets side er medvirkende til at skabe frustration og uvished hos de pårørende:

"Der kom en reservelæge, der skulle tage en blodprøve på min far. Nu ved jeg selv, hvor meget det betyder, bare at sige undskyld, eller 'må jeg godt lige have lov?'. (…) Den ene reservelæge hun kom og tog en blodprøve midt i, at jeg skulle til at give min far mad. Så sagde jeg 'helt ærligt, skal det være lige nu?' Hun svarede mig ikke, hun skubbede mig bare sådan lidt væk. Så gik jeg ud og fik fat i den faste. Så sagde jeg: 'Det kan ikke være rigtigt?', 'jo, de bliver altså nødt til det'. Og der synes jeg, så kunne man sige: 'Undskyld, jeg bliver altså lige nødt til det'. Men det måtte en anden person sige til mig, Jeg når jo at blive irriteret på sådan en person"(H).

"(…) hvis du bare får sådan et boob, nej, det går ikke, så forstår du ikke meldingen, hvis det bare er et nej. Du skal ligesom have et argument hvorfor"(H).

"Så varede det lang tid, før hun [lægen] svarede, så sagde hun 'nej, jeg er halvvejs'. Fuldstændig død og fuldkommen, meget, meget ubehagelig. Og så kunne hun altså ikke lægge det her drop, og det siger hun ikke, hun går bare.(…) Men hun var så ubehagelig. Min far sagde det også"(E).

"Hvis det var mig, ville jeg gå ind til patienten og sige, nu skriver jeg sådan i cardex. Så skulle min kone jo være indforstået. Her kommer det bare som en ordre fra en eller anden, og hvem er det? Og sådan har det været utrolig mange gange.(…)Hvor aftenvagten siger noget, altså de kommer med befalinger eller ordrer uden, at min kone har fået noget at vide"(I).

Udsagnene viser, at de pårørende kan savne menneskelighed og forståelse fra personalets side.

I tilfælde hvor personalet vejleder eller irettesætter de pårørende, opleves dette positivt, da det formodes at være for patientens bedste. Dog er det væsentligt, at personalet i sådanne situationer forklarer og begrunder de givne retningslinjer eller anbefalinger:

"De gør det [vejleder] jo for min fars skyld. Og de gjorde det på en sød måde. Det var forståeligt, vi kunne sagtens se det"(C).

"Det har de så lige nævnt en enkelt gang, at det måske var for mange [besøgende] for min mor og far, hvis vi var for mange ad gangen derinde. Og det kunne vi faktisk godt forestille os. Det var pænt sagt og helt udmærket, at de sagde det. For det er jo rigtigt, der skal jo være ro"(E).

3.2.6 Delkonklusion

Det er gennemgående for de pårørende, at de prioriterer en god kommunikation med personalet, og pårørende er meget opmærksomme på, om personalet er imødekommende og åben for kommunikation. Desuden prioriteres det højt at blive sat i kontakt med personale, som har indsigt i patientens forhold. Pårørende er derfor glade, når de uformelt bliver opdateret om patientens situation under deres besøg. Det skaber tryghed at kunne få svar på tvivlsspørgsmål og snakke om patientens tilstand, hvis pårørende føler sig usikre eller skal være væk fra patienten i flere dage. Pårørende værdsætter at kunne ringe til afdelingen eller aftale en telefonsamtale med henblik på at blive opdateret om patientens situation. Pårørende opfatter telefonisk kommunikation som tidsbesparende for både personalet og dem selv, og ofte føler de, at der gives bedre information over telefonen, hvis personalet har afsat tid til samtalen. Pårørende mener, det er vigtigt at vide, hvem der er patientens kontaktperson, og hvad deres rolle er i forhold til patienten og den pårørende. Flere pårørende udtrykker, at de ikke i samme grad ønsker at indgå i dialog med eksempelvis vikarer eller personale, der ikke har fast tilknytning til patienten. Endelig skal der være mening i det personalet kommunikerer til de pårørende, idet manglende forklaring fra personalets side skaber frustrationer blandt de pårørende.

3.3 Information

3.3.1 Stort behov for information

Mange pårørende er ikke vant til at færdes i hospitalsvæsenet og er ikke bekendt med den medicinske terminologi. Behovet for information er derfor stort, særligt ved komplekse sygdomsforløb. De fleste har oplevet en løbende og naturlig udveksling af information med personalet, hvilket betragtes som meget positivt:

" Så informationsflowet om det [sygdommen], som jo er noget andet, når det er noget med hjernen, som vi ikke har forstand på i vores familie. Så er man meget afhængig af at få informationer, og det var meget fint, det fik vi". (…)Det kom helt naturligt, at de sagde, at i næste uge har de alle sammen, terapeuterne og arbejdsgruppen haft et møde, hvor de har gået det hele igennem, og så var de klar til at opdatere os. Sådan fungerede det"(C).

Imidlertid har andre oplevet, at personalet har været mindre gode til at informere dem undervejs i indlæggelsesforløbet. De har selv måtte henvende sig jævnligt til personalet for at stille spørgsmål og sikre sig den nødvendige information. Flere vurderer, at man som pårørende skal være opsøgende og til tider direkte insisterende, hvis man ønsker svar på sine spørgsmål:

"Det er først, når man bliver mere aggressiv og siger: 'Nu skal der altså ske noget'. Men det kan ikke være rigtigt, at man ikke kan få ordentlig information. Det bliver jeg så irriteret over". (…) Jeg mangler stadig lidt information fra hospitalet, og det har jeg undret mig over, at jeg ikke får, jeg skal selv spørge hele tiden. Det er mig, der spørger, og er proaktiv hele tiden. Inden for den sidste 1½ måned er der sket fremskridt med personalet, men det er først, når man banker i bordet, føler jeg"(H).

Flere har det fint med selv at være opsøgende. Dog indvender nogen, at de tvivler på, at de ville have fået informationen, hvis de ikke selv havde efterspurgt den. F.eks. udtaler en datter, at hun

som person er 'rimelig udadfarende', og at det har været en afgørende årsag til, at hun har fået de oplysninger, hun har efterspurgt.

Andre oplever det imidlertid som frustrerende, at de selv skal henvende sig for at få den nødvendige information. Det skyldes især, at de får en fornemmelse af, at de forstyrrer personalet, når de henvender sig. De pårørende værdsætter derfor tilfælde, hvor personalet på eget initiativ informerer om patientens tilstand og behandlingsforløb. Særligt i situationer, hvor patienten ikke selv informerer om egen status og prognose, eksempelvis som følge af træthed, demens eller et ønske om ikke at være til besvær, finder de pårørende det vigtigt, at personalet er opsøgende og opmærksom på at videregive vigtig information om patienten:

"Jeg ville godt have, at de spurgte mig, eller gav mig nogle informationer om min mor. Der kan jo være nogen ting, som jeg ikke er klar over. Jeg kan godt mærke, at der er sket nogle ting. Jeg ved ikke, om man kan kalde det, hospitals-kuller, men der er sket noget oppe i hendes hoved, synes jeg, selvom hun er frisk"(B).

"Men det var lidt tilfældigt, at jeg ringede derind for at høre, hvordan det gik. 'Nå, ja, din far er faktisk faldet', sådan lød det og sådan kom det. Jeg synes, de burde ringe til mig på arbejdet, eller i hvert fald ringe til mig ved først givne lejlighed. Det var kun fordi, jeg ringede for at høre, hvordan det gik, fordi jeg ikke havde været der et par dage i påsken, at jeg fik det at vide"(H).

De pårørende vil altså gerne undgå at blive informeret tilfældigt om vigtige aspekter af patientens forløb, som desuden kan have en indvirkning på deres rolle som pårørende.

3.3.2 Velkomstinformation

Den information, de pårørende får, når patienten indlægges, er af forskellig karakter. Nogle får oplysninger om afdelingens funktion og virke ved personlige samtaler med personalet, mens andre læser herom i udleverede foldere eller gennem opslag på afdelingen. De pårørende er ivrige efter at få information i næsten enhver henseende, og de vil gerne have både skriftlig og mundtlig information.

De pårørende, som ikke har modtaget tilstrækkelig information, udtrykker ønske om en indledende samtale med personalet, hvor de ønsker at få basale informationer om afdelingen og en afklaring af, hvad det indebærer at være pårørende.

" (…) Jeg vil gerne høre om mine muligheder, og vide, hvordan man har mulighed for at agere. Måske sådan en orientering. En brochure eller et eller andet om, hvilke rettigheder eller muligheder jeg har som pårørende"(K).

Flere pårørende påpeger, at de ikke føler sig orienteret om, hvordan de skal forholde sig under besøg på afdelingerne. De fortæller, at der kan være uoverensstemmelse blandt personalet omkring rutiner for pårørendes besøg:

"Jeg kan huske en af de første gange, så kom jeg til at gå ud i køkkenet og tage en kop kaffe til ham [patienten]. Hold da op, så stod der er en stor dame derude og sagde, 'hvem er du? Er du pårørende? Så må du sandelig ikke være her'. Hun sagde det meget bøst. Det er også okay, men man kan godt sige det på en pæn måde"(H).

I tilfælde, hvor personalet giver modstridende oplysninger om rutinerne på afdelingen, opstår der frustration blandt de pårørende. De efterspørger derfor retningslinjer for pårørendes færden på afdelingerne, som personalet skal være opmærksom på at formidle til de pårørende, som besøger patienten under indlæggelsen.

3.3.3 Informationens karakter

Under interviewene giver de pårørende en række eksempler på, hvad de mener, karakteriserer god information fra personalets side:

"Det er vigtigt at give den rigtige information. Det værste det er, hvis man giver for lidt eller forkert information, eller sluger nogle ting. (…) Man må hellere sige tingene, som de er"(G).

"Hun [lægen] forklarer det på sådan en måde, som jeg forstår, for jeg har sagt til hende "det der latinske, det forstår jeg altså ikke". Og hun er nede på jorden og forklarer mig tingene. Det kan jeg godt lide. Selvom jeg sagde, at jeg ikke forstod det, så gjorde hun [anden læge] det bare.

Så bliver du altså irriteret, så får du intet ud af sådan en samtale"(H).

Pårørende værdsætter ærlighed og klare udmeldinger, når plejepersonale eller læger skal informere om patientens situation. Samtidig vægter de, at informationen er forståelig, så der ikke opstår uklarheder og tvivlsspørgsmål. I tilfælde hvor informationen er uklar eller upræcis, opstår der let utryghed og nervøsitet, og det virker stressende på de pårørende. Under interviewene fremhæves vigtigheden af, at personalet formidler information i en venlig tone. Det opleves som meget uheldigt, hvis personalet taler nedladende, hvilket to pårørende giver eksempler på:

"Det var meget frustrerende. Informationer fik vi på en henkastet måde. F.eks. kunne jeg ikke finde min fars armbåndsur. Så fik jeg at vide, at det er nok låst inde, fordi din far putter alting i munden. Det var ligesom måden, man fik det serveret på, at nu var min far så dårlig, at han var begyndt at putte alting i munden. Så stod jeg lidt, nå, okay, det var sådan, du syntes, jeg skulle have det at vide, det var dejligt. Tak for det! Der var ikke nogen som helst medfølelse overhovedet"(C).

"Noget af personalet har nogle gange sagt, 'du må godt selv tage i skabene', og andre siger, man ikke må. Det er lidt svært.(…)Pludselig står der en og siger, det må man ikke. Og så siger jeg, 'jamen, det fik jeg at vide i går, at jeg godt måtte'. Det er altså virkelig noget, der slet ikke er enighed om"(E).

3.3.4 Indsigt i patientforløbet

Når de pårørende sætter ord på, hvad de forbinder med god information, nævner flere, at de forventer information om patientens tilstand, behandlingsforløb og prognoseudsigter. Systematiske samtaler om status og det videre patientforløb efterspørges især, hvis patienten er indlagt over længere tid. Det fremhæves som positivt, når der er en plan for patientens behandlingsforløb, som formidles til de pårørende:

"(…) for jeg vil sige, at den læge der behandlede ham [patienten] den dag, han var utrolig god til at informere undervejs. (…) Og det som jeg godt kan lide, det er, at hver gang vi kommer, så har de en plan for, hvad der skal ske. De kommer ikke hen og siger, 'øhh, det er ikke så godt, det ved vi ikke lige, hvad vi skal gøre ved' "(G mor).

Det fremgår ligeledes af interviewpersonernes udsagn, at de vægter kontinuerlig information, så de hele tiden er opdateret omkring patientens situation. I tilfælde, hvor personalet ikke er i stand til at give tilstrækkelig information på et givent tidspunkt, ønsker de pårørende at få at vide, hvordan og hvornår de kan forvente at få svar på deres spørgsmål:

"De har informeret os om, at vi bare skulle sige, så snart vi ville tale. Personalet var altid til rådighed, vi kunne altid spørge dem, men vi kunne også ønske en lægesamtale, det kunne man gøre, som man havde lyst til, og så skulle de [personalet]nok putte den ind"(E).

Det er dog ikke alle pårørende, som bliver informeret om patientens videre pleje- og behandlingsforløb. Uvisheden skaber frustration hos de pårørende, som gerne vil have mulighed for at planlægge forløbet, dels i forhold til deres egen hverdag, dels i forhold til eventuel planlægning af patientens hjemkomst:

"Vi har ikke fået noget at vide. Det har vi haft meget svært ved at få (…). Det har altid været sådan noget med, at man skulle ind til min mor, og så skulle de [personalet] fremlægge, hvordan det stod til med min mor (…). Hun skulle være til stede. Og så kommer man aldrig rigtig i dybden med, hvor galt det egentlig står til. Man skåner hende lidt" (K).

En søn påpeger i øvrigt, at det kan være vigtigt at få en samtale med personalet, uden at patienten nødvendigvis er til stede:

" Jeg vil sige, at fra hun [patienten] blev indlagt, så ville jeg gerne have haft mulighed for at få en orientering om, hvor galt det nu var, uden at min mor havde været der"(K).

3.3.5 Lægekontakt

Flere pårørende har kun modtaget information gennem patienterne og af plejepersonalet. De efterspørger imidlertid også kontakt med læger med henblik på en opsummering af patientens situation samt en orientering om det videre for-

løb. Især hvis patienten er svækket, er der behov for at få information om behandlingsforløbet direkte fra det behandlende personale, og ikke kun gennem patienten eller plejepersonale. Mange har forsøgt at opsøge en læge, men deres forsøg har været forgæves:

"Jeg var med i modtagelsen, men ellers har jeg ikke haft spor kontakt med en læge. Det skuffer mig sådan set. Selvfølgelig skal de lige have lov til at undersøge patienten, inden de ved noget, men så vil jeg nok synes, at efter otte dage kunne de [personalet] indkalde de pårørende til en samtale. De ved trods alt mere om, hvad tankerne er. (…) Man får kun det at vide, som konen har fået at vide, og når man får noget at vide fra anden eller tredje hånd, så er det nogle gange svævende"(I).

"Jeg mødte ikke en læge en eneste gang. Og min fars kæreste havde prøvet at sige en dag, 'vi bliver simpelthen nødt til at tale med en læge'. Der havde sygeplejerskerne prøvet at ringe efter en læge, men kunne ikke få fat i en. Så der havde de sagt til hende, 'vi kan ikke hjælpe dig' "(C).

Det medfører frustration, når pårørende ikke oplever at få en samtale med en læge og her blive informeret om patientens situation. I enkelte tilfælde, hvor pårørende har haft kontakt til læger, blev samtalerne oplevet som overfladiske og som ren proforma:

"Jeg talte med to læger i telefonen, når operationerne skulle være. Og det var lige så meget, følte jeg, fordi de lige skulle være dækket ind. For den snak med familien skal man sgu' lige have, inden man åbner hjernen"(C).

Flere interviewpersoner foreslår, at der åbnes op for, at pårørende i højere grad kan få kontakt til læger og få afklaret eventuelle tvivlsspørgsmål:

"Jeg kunne godt forestille mig en eller anden form for konsultationstid, hvor man kunne komme i kontakt med behandlende læge i det og det tidsrum, hvor han eller hun ligesom måtte afse en time til at tage telefoner, og hvad det måske kræver. Det synes jeg virkelig har manglet. Vi har jo ikke anet, hvad der har været af behandling, vi har kun fået at vide, hvordan min mor havde det af sygeplejerskerne, men ikke hvad behandlingsplan, der har været" (K).

3.3.6 Delkonklusion

De pårørende giver udtryk for, at deres informationsbehov er stort. Flere har oplevelsen af, at de selv skal være opsøgende for at få den nødvendige information, og at deres henvendelser til tider irriterer personalet. Personalet opfordres til i højere grad at informere pårørende på eget initiativ. Særligt i situationer, hvor pårørende ikke får informationer fra patienten, finder de pårørende det vigtigt, at personalet er opsøgende og opmærksomt på at videregive vigtige informationer. De efterspørger velkomstinformation og en indledende samtale med personalet, idet de særligt i starten af patientens indlæggelsesforløb har brug for konkret viden om afdelingens rutiner samt om deres muligheder som pårørende. Det foretrækkes, at personalet melder klart og ærligt ud om patientens situation og meget gerne løbende undervejs i forløbet. Flere pårørende efterspørger samtaler med den behandlende læge, da mange kun modtager information gennem patienten eller plejepersonalet.

3.4 Samarbejdet med personalet

3.4.1 Vil gerne bruges mere som pårørende

Pårørende finder det naturligt at være medinddraget i patientens indlæggelsesforløb. Størstedelen giver udtryk for, at de gerne vil spille en mere aktiv rolle under forløbet og hjælpe både patient og personale.:

" Jeg synes godt, at man som pårørende kan bruges lidt mere, også udover at skifte vand i blomsterkanderne. (…) Der er en fysioterapeut, som er super god, og han går en tur med min mor med rollatoren. Men lørdag og søndag sker der ikke noget. Og der er vi på besøg, og jeg ville sagtens kunne gå med min mor. Hvis jeg lige blev instrueret i, hvordan man tilslutter den der rollator med ilt, så vil det være rigtig godt for mig at have noget at beskæftige mig med, når jeg kommer ind til min mor. Når jeg nu er derinde alligevel, så kan jeg ligeså godt lave noget, som vi begge to har glæde af. Jeg hjælper hende, og hun er glad ved, at hun så kommer ud at gå"(B).

"Ja altså, fordi det er jo noget med, at man bruger sin tid måske mere kvalificeret, det er jo ikke nødvendigvis noget, der giver mig ekstra belastning, vel? (…) Men det kan

jo være noget med, 'ej du må sgu lige prøve at tale den der igennem med hende [patienten]', eller sådan noget"(A).

Flere har således undervejs i forløbet gjort sig overvejelser over, hvordan de i højere grad kan involveres i patientforløb, og mange har konkrete forslag til, hvordan de rent praktisk kan medinddrages.

3.4.2 Initiativ til medinddragelse

Generelt føler de pårørende, at de selv har et ansvar for at gøre personalet opmærksomt på deres egne behov og forventninger i forhold til at blive medinddraget. Dog tillægger de også personalet et vist ansvar for at medinddrage dem i patientens indlæggelsesforløb i situationer, hvor det er muligt. Personalet har indsigt i patientens tilstand, og derfor finder de pårørende det oplagt, at personalet på baggrund af denne viden medinddrager de pårørende. Eksempelvis vurderer de, at personalet bør tage initiativ til at informere pårørende, når de har relevante oplysninger om patientens tilstand:

Gennemgående savner de pårørende mere initiativ fra personalets side, når det handler om at inddrage de pårørende i patientens indlæggelsesforløb. De oplever det som frustrerende, at personalet ikke i højere grad medtænker dem i forløbet:

"Nej, det har altid været mig, der skal bede om noget. Mig, der skal bede om samtaler. Det er også okay at bede om samtale med lægen. Men et eller andet sted synes jeg også, de burde være mere proaktive overfor mig og sige, 'vi kunne godt bruge dig noget mere'. Jeg vil godt bruges i det omfang, jeg kan. For det må de jo også have gavn af et eller andet sted, skulle man mene" (H).

"Jeg har slet ikke haft kontakt med plejepersonalet. (…)"Der har ikke været nogen kontakt. Man skulle jo synes, at det var personalet, der skulle komme til en frem for, at det var mig, der skulle komme til dem. Dem der skal iværksætte eller have et system. Det kan ikke være meningen, at det skal være pårørende, der hen ad vejen spørger, hvordan og hvorledes, for så er de [personalet] ikke gearet til at tage det. Det må være afdelingen, der har et system, synes jeg" (I).

Enkelte nævner, at patienten selvfølgelig ikke bør umyndiggøres ved, at kontakten primært tages til pårørende frem for til patienten. De mener, at der bør være balancegang mellem kontakt til patient og pårørende, og at personalet til tider tenderer til at beskytte patienten for meget i forhold til at tage kontakt til de pårørende.

Til tider oplever de pårørende, at de ikke har overskud til at tage initiativ til at blive medinddraget i patientforløbet. Nogle påpeger, at de i perioder oplever at være psykisk påvirket af situationen. Derudover er besøgene på sygehuset og de praktiske gøremål, som indlæggelsen kan afstedkomme, med til at gøre hverdagen mere stresset for de pårørende. Flere nævner, at det fordrer kræfter at være opsøgende i forhold til at skabe dialog med personalet omkring medinddragelse. De pårørende giver derfor udtryk for, at det er positivt, at personalet henvender sig for at inddrage dem i patientrelaterede opgaver. Nogle pårørende har oplevet, at personalet f.eks. har opfordret dem til at følge patienten til træning eller talepædagog, hvilket opleves meget positivt.

De pårørende ønsker endvidere, at personalet inddrager dem, og er i en dialog omkring patientens følelsesmæssige tilstand. Her kan personalet have en viden, som de pårørende ikke kender til. Nogle har eksempelvis oplevet, at patienten agerer anderledes over for personalet end over for dem, og derfor finder de det vigtigt, at personalet informerer om deres oplevelse af patientens tilstand. En datter fortæller f.eks. at hendes mor græd meget, når hun ikke var der, og at hun var glad for, at personalet gjorde hende opmærksom på det og opfordrede hende til at snakke med moderen. En anden pårørende fortæller:

"Den eneste smutter, som jeg blev lidt ked af, det var, at vi tilfældigt fik at vide, at han [patienten] fik antidepressiv medicin, og at han selv havde sagt til lægen, da han ikke var specielt klar min far, at han var meget ked af det. Og det var sådan lidt et chok, for jeg følte, at min far var glad, når vi var der (…). Og dem havde han så fået i 14 dage, og det ville jeg godt have vidst. For så ville jeg gerne tale med min far om det. (…) Og det var lidt henkastet under et møde, at nu havde de startet med antidepressivt. 'Hvad for noget?!' (…). For jeg kan sagtens forstå det, det er en

meget naturlig følgevirkning, jo klarere man bliver, at man bliver deprimeret over tilstanden. Så jeg har ikke noget problem med det. Men hvis min far decideret havde sagt til lægen: 'Jeg er meget ked af det', hvilket han ikke havde sagt til os på det tidspunkt, så ville jeg gerne have vidst det"(C).

Pårørende føler sig forbigået som nærmeste pårørende, hvis de ikke informeres om vigtige følelsesmæssige aspekter af patientens tilstand. De vil gerne yde støtte og snakke med patienten om vigtige aspekter i sygdomsforløbet, når det er relevant.

3.4.3 Pårørende som patientens talerør

De pårørende har et dybdegående indblik i patientens livssituation og kender til patientens behov og ønsker i en række henseender. De mener derfor, at de har en viden, som kan være af betydning for personalet i forhold til behandling og pleje af patienten. Særligt i tilfælde hvor patienten, som følge af mental eller fysisk sygdom har svært ved selv at give udtryk for egne behov og ønsker, kan de pårørende være en stor hjælp ved at agere som patientens talerør. F.eks. har pårørende ofte indsigt i patientens tidligere sygdomsforløb, spisevaner, forhold i hjemmet og eventuelt medicinforbrug. En sådan viden kan være brugbar for personalet, og de pårørende vil meget gerne videregive disse informationer. Under interviewene giver de pårørende flere eksempler på, at deres kendskab til patienten kan forklare ting, som personalet umiddelbart har svært ved at forstå:

"Vi havde et meget stort problem på et tidspunkt, fordi han ikke ville have masken på. Og det kunne meget nemt have noget at gøre med det, han har oplevet, som han ikke kan huske. (…) Og der måtte vi tage en samtale med sygeplejersken om, at det måske har noget at gøre med det, han har oplevet (…). Der lyttede de virkelig og gjorde det fantastisk godt. Det var ikke noget problem. Det er klart, at det tog noget ekstra tid for dem, da vi gjorde opmærksom på, at det var et kæmpe problem for ham og for os" (G mor).

"Vi fortalte dem f.eks., at til morgenmad kunne han bedst lide sådan og sådan. Det kunne han godt selv glemme. Og en af grundene til, at han ikke spiste noget kunne jo være, at der blev serveret noget af det, han ikke kunne lide. Så vi ville prøve ligesom at komme ind med, hvad vi vidste, han godt kunne lide. Jeg synes, vi havde dialog om det, der var vigtigt" (C).

De pårørende anser sig selv som ressourcepersoner, som kan bidrage med informationer, som er vigtige for en forståelse af patientens situation. Derfor oplever de det også som frustrerende, hvis de ikke får lov til at videregive deres viden om patienten til personalet:

"Det er ligesom om, de ikke kender hende som patient i den forstand. Jeg har ikke forstand på procenterne, men jeg vil næsten sige, hun er 90 % invalid. Og det er ligesom personalet ikke rigtig accepterer det.(…) De kunne godt indkalde den nærmeste pårørende og spørge, hvordan patienten normalt er derhjemme, hvis der var noget. For mit vedkommende med min kones sygdom [leddegigt], hun er så svært handicappet, det kan de ikke se efter de otte dage, de har haft hende indlagt. Der vil jeg nok synes, at hvis de spurgte mig, så kunne de få lidt mere viden" (I).

3.4.4 Mulighed for at sige fra

Til trods for, at mange pårørende gerne vil inddrages i højere grad i patientforløbet, påpeger flere, at de gerne vil have mulighed for at sige fra, hvis der er aspekter, de ikke vil medinddrages i. De finder det vigtigt, at personalet respekterer, at der er visse aspekter af patientforløbet, de ikke ønsker at blive involveret i. Samtidig bør personalet også være opmærksom på, at der er perioder, hvor pårørende ikke kan overkomme at være inddraget i lige så høj grad som i andre perioder:

3.4.5 Følt sig tvunget til involvering

Trods et overordnet ønske om i højere grad at blive inddraget i patientforløbet, er der også eksempler på, at nogle er blevet medinddraget på en uhensigtsmæssig måde. De følger sig inddraget uden egen accept og ville gerne have været foruden:

"Så hende der skal køre min far op i ergoterapien siger, at vi var meget velkomne til at tage med. Hun siger det på en måde, så vi ikke rigtig følte, vi kunne lide at lade

være med at gøre det. (…)Og det synes jeg måske godt, at hun kunne have set. Hun skulle ikke have hentet os med derop. En ting er, at jeg som datter går alene derop. Men det skulle ikke være med hende [baby] og min mand. Der er min mand ikke tæt nok på min far til at sidde og se ham kunne bevæge sig sådan her. Det var lidt malplaceret"(C).

I nogle tilfælde føler de pårørende, at personalet forventer, at de tager sig af patienten, fordi der er travlt på afdelingen:

"Hun var meget skidt, og hun kunne ikke sidde op og spise. Ja, men så kan jeg jo sidde der, når hun får sin mad. Så behøver de ikke være der. Det kan jeg måske nok være lidt fornærmet over. (…) Jeg følte bare, at nu kunne de rende videre, nu var jeg der jo. Det var uudtalt"(D).

Andre nævner også, at de har en fornemmelse af, at personalet forventer, at de hjælper patienten og derfor tilser patienten mindre under deres besøg. Nogle bliver nervøse for, om personalet ikke passer patienten, efter de er gået, fordi de stadig tror, at de pårørende er til stede. Derfor tenderer de til at bruge ekstra tid hos patienten:

"Jeg vil sige, at de [plejepersonalet] trækker sig meget, når vi er der. Nogle gange så tænker man, 'okay har de nu glemt os'. (…) Umiddelbart kan man have den følelse som forældre, at hvis vi nu ikke er der, så kommer de sgu nok heller ikke. (…) Og det er lidt svært nogen gange fordi, man tænker, at man skal gå, og skal jeg nu gå hen og sige det"(G mor).

"Det er jeg lidt bange for, at når man skal være der længe, at personalet forventer det lidt, at de pårørende kommer hver dag osv. 'Okay, så tager vi det måske lidt laissez faire med nogle ting'. Det er jeg sådan lidt bange for, men det er ikke sket endnu" (K).

Hvis det skal undgås, at pårørende bliver frustrerede over uhensigtsmæssig involvering, kræver det således opmærksomhed fra personalet omkring pårørendes personlige grænser for medinddragelse. En pårørende fortæller f.eks. at personalet opfordrede hende til at sige farvel, når hun forlod afdelingen, så de vidste, at patienten var alene igen. Det gjorde hende tryg og sådanne tiltag er med til at forebygge, at de pårørende eksempelvis føler sig presset til at blive på afdelingen.

3.4.6 Koordinering af samarbejdet

I interviewene beskriver de pårørende, hvordan medinddragelse i patientforløbet ideelt set kan koordineres. Flere foreslår, at det bør være kontaktpersonens opgave at afdække, hvilke behov pårørende har for at blive medinddraget, og på baggrund heraf koordinere hvordan de aktivt kan hjælpe under indlæggelsen. Koordineringen kan finde sted ved det indledende møde på afdelingen:

"Jeg tror, det ville have været rart for mig, hvis hun [kontaktpersonen] var kommet ind og havde sagt til mig, 'jeg er din mors kontaktperson, jeg hedder sådan og sådan, og du er sådan og sådan, og vi har dit telefonnummer. Er der nogen ting, du gerne ville vide om din mor, som jeg har observeret, eller er der noget?'. Så kunne jeg sige til hende, 'er der noget, du gerne vil have, at jeg kan gøre?' Jo, det ville ikke have været tosset" (…). Jeg vil nok sige, at det skulle ikke være 127 personer, der kom hen til mig og sagde: 'Vil du hjælpe din mor med at bade?', 'Vil du hjælpe din mor med at træne?', 'Vil du hjælpe din mor med at få vasket hår?' Det skal være én bestemt person, som ved, hvad de pårørende gør"(B).

Enkelte interviewpersoner foreslår, at personalet udleverer et skema, som oplister mulige aspekter under indlæggelsen, som pårørende kan medinddrages i. Skemaet kan danne udgangspunkt for en indledende samtale, hvor personalet og den nærmeste pårørende udfærdiger en plan for hele forløbet og gennemgår på hvilke punkter, den pårørende ønsker at blive inddraget. Ikke alle pårørende giver udtryk for, at deres medinddragelse skal være så koordineret, men andre foretrækker at få at vide, hvilke opgaver personalet tager sig af, og hvad de selv skal koncentrere sig om under besøgene. Der lægges dog stadig vægt på, at samarbejdet med personalet koordineres, og at der er en løbende dialog om opgavefordelingen.

De pårørende værdsætter, når personalet udviser fleksibilitet og er villige til at indrette omstændighederne efter patientens besøgende. Der gives flere eksempler på, at personalet har taget hensyn til patientens og pårørendes særlige øn-

sker og set bort fra regler på afdelingen, hvilket opleves meget positivt:

"Det der med fodboldkampen, det var jeg meget imponeret over, for egentlig slutter besøgstiden kl. 21.00, men nu har han jo ligget alene på en stue, og barnebarnet fik lov til at være der lige til 23.30. Det var jeg meget imponeret over, at man måtte have besøgstid til 23.30"(F).

Min far havde fødselsdag og jeg havde stimlet familien sammen, og jeg havde lavet lagkage, og vi havde taget kaffe med. (…) Men min far havde det dårligt på det tidspunkt, så han kunne ikke komme ud af sengen. Vi gik så ind en og en og snakkede med ham. Lige pludselig kom han kørende i sengen, så havde de [personalet] organiseret, at de kørte ham ud til os. Det syntes jeg, var positivt. Der er gode oplevelser også. Den tanke havde jeg slet ikke selv haft" (H).

3.4.7 Aflastning og støtte til pårørende

Når pårørende er involveret i patienters indlæggelsesforløb, påvirker det i mange tilfælde også de pårørende følelsesmæssigt. Indlæggelsen kan være forbundet med uvished om fremtiden, og det kan være stressende at afsætte mange timer i hverdagen til besøg på hospitalet. Mange får i den forbindelse støtte af deres familie, venner eller bekendte, dog er flere åbne over for at henvende sig til personalet for at få støtte, og de ser også gerne, at personalet henvender sig til dem med tilbud om støtte:

"For det er en stor mundfuld, og nu går det rigtig godt, men til det første møde vi var til, sagde lægen, Jeres far er hårdt ramt, og der vil gå måneder, før vi overhovedet kan sige jer, hvor god han bliver igen'. Så det vi blev stillet i udsigt til at starte med, var virkeligt dårligt. Så det har været deprimerende og meget frustrerende, men vi har hinanden. Men jeg kunne godt forestille mig, at man kunne have behov for en eller anden form for hjælp, hvis ikke man havde hinanden som familie"(C).

I mange tilfælde har pårørende oplevet, at personalet har været opmærksomt på, at de ikke skulle blive for belastet af at være medinddraget i patientens indlæggelsesforløb. De udtrykker, at det giver tryghed, og er vigtigt, at personalet er opmærksomt på dette aspekt, så de ikke involveres i for stort et omfang og bliver psykisk belastet og overbebyrdet:

" (…) det var faktisk første gang, hvor jeg tænkte, hold da op, hospitalet tænker lidt på en. Så er det faktisk første gang, at der er en på hospitalet, der har nævnt mig i det her billede. Og det er derfor, jeg siger, når hun [lægen] tog over, så var jeg tryg, for nu skete der noget, nu følte jeg, at der var en, der tog lidt hånd om andre, end kun min far, som var patient"(H).

"(…) man kan sige, at det er vigtigt at personalet er uddannet og opmærksom på, at det kan være nødvendigt at de gør det [spørger ind til pårørendes behov]. Fordi det er måske heller ikke engang alle [pårørende], der selv er opmærksomme på, at de er ved at blive stressede af det. Så det er vigtigt, og det hører med til deres kompetencer, at de kan gøre sådan noget"(A).

Flere har taget imod tilbuddet om personlig støtte, hvis personalet har henvendt sig. Personalet har selv stået til rådighed eller har i flere tilfælde formidlet kontakt til hospitalspræsten, som de pårørende har kunnet snakke med om deres personlige problemer og bekymringer:

"De så, at jeg var meget ulykkelig, jeg har grædt ud ved mange skuldre og har siddet inde på et kontor, jo, da har de været fantastisk søde, det må jeg sige. Det har været virkelig dejligt"(E).

"(…) jeg sad derude, og hun [sygeplejersken] havde ikke ham som patient den dag. Så satte hun sig ned, hun var på vej hjem godt nok, sad tyve minutter og sludrede, så sagde hun, 'psykolog er også en ide, men der er bare så lang ventetid, jeg kender en hernede, prøv at gå ned og snakke med ham [hospitalspræsten]'. Det gjorde hun uden for sin arbejdstid"(G far).

De pårørende er således glade for at opleve, at der tages hensyn til dem og deres behov. Desuden føler de, at deres ansvar lettes, idet personalet gør opmærksom på, at de pårørende skal bibeholde kontakt til hverdagen og eget liv.

3.4.8 Delkonklusion

Mange pårørende ønsker at blive medinddraget i patientens indlæggelsesforløb i højere grad. De vil gerne selv tage initiativ til at samarbejde med personalet om, hvordan de kan medinddrages i forløbet, men de efterspørger også, at personalet medtænker dem som ressourcepersoner. I forlængelse heraf efterlyses en koordinering af samarbejdet, så der er klarhed over, hvilke aspekter af indlæggelsesforløbet pårørende kan tage del i. Koordineringen kan f.eks. planlægges i forbindelse med de indledende samtaler med personalet, hvor patientens kontaktperson bør afklare, hvilke ønsker og behov de pårørende har i forhold til at blive medinddraget i forløbet. Trods et overordnet ønske om at spille en mere aktiv rolle under forløbet, værdsætter de pårørende, at der er mulighed for at sige fra, hvis de i perioder ikke kan overkomme at være involveret, eller hvis der er særlige aspekter, som de ikke ønsker at deltage i. Nogle har oplevet at blive involveret på en uhensigtsmæssig måde eller følt sig presset til at tage sig af patienten. Det kan skyldes travlhed på afdelingen eller en oplevelse af, at personalet forventer, at de hjælper til under deres besøg. Sådanne tilfælde skaber frustration hos de pårørende. Aktiv inddragelse i patientforløbet påvirker til tider de pårørende, og i sådanne tilfælde værdsætter de, at personalet tilbyder støtte eller henviser til psykolog, hospitalspræsten eller andre.

3.5 Hæmmende faktorer for medinddragelse

3.5.1 Travlhed

De pårørende oplever i udbredt grad, at personalet har travlt. Derfor føler de ikke altid, at de får mulighed for at stille spørgsmål til patientens tilstand eller til, hvordan de konkret kan hjælpe patienten under indlæggelsen. Travlheden bevirker, at de pårørende nødig vil lægge beslag på personalets sparsomme tid, som bør bruges på patienterne:

"Jamen, jeg føler da, at der er noget travlhed. Jeg vil ikke være i vejen. Det er nok også min egen måde at håndtere det på. Det kan da godt være, at jeg ville bruge det med at stille spørgsmål, hvis det var, at de kom fysisk eller rent aktivt og sagde, 'har du nogle spørgsmål?" Men det har de jo så ikke gjort" (D).

Travlhed begrænser således dialog og samarbejde med personalet og dermed også de pårørendes mulighed for at blive medinddraget i patientens indlæggelsesforløb. Desuden afstedkommer det en følelse hos pårørende af at være en belastning for personalet:

"Jeg tror nærmere, man er måske en lille smule i vejen. Og det kan jeg sagtens sætte mig ind i. Den fornemmelse har man nogle gange. At man er i vejen. Når der er travlt, at man optager plads, og de skal forbi, og der er næsten ikke plads. […]Jeg ved på et tidspunkt var der en sygeplejerske til 23 indlagte. Jeg siger bare, så er jeg heller ikke meget for at gå ud og sige noget til den sygeplejerske"(B).

3.5.2 Personalets attitude over for pårørende

Flere pårørende anser ligeledes personalets attitude som en hindring for samarbejde omkring patienten. I stedet for at anse de pårørende som ressourcepersoner, signalerer personalet til tider, at de pårørende er i vejen og til besvær:

"Jeg fik faktisk direkte at vide af en sygeplejerske, 'tror du ikke du skulle holde op med at spørge så meget?' Og af en anden, 'er du klar over, at jeg har brugt 10 minutter af min tid til at tale i telefon med dig? Jeg har 20 patienter at tage mig af, så jeg må lægge på nu' " (A).

"Og vi følte, at vi var til besvær, når vi bankede på og sagde, 'vi vil bare lige høre, er der noget?'. Det var meget frustrerende. Jeg følte, de blev decideret irriteret på os"(C).

De pårørende oplever det selvsagt som demotiverende, hvis personalet giver udtryk for, at de er til besvær, derfor værdsætter de situationer, hvor personalet takker ja til deres hjælp eller direkte opfordrer til deltagelse. Flere giver udtryk for en undren over, at personalet ikke i højere grad anser de pårørende som en ressource, de kan trække på i det daglige arbejde.

3.5.3 Dårlig hygiejne

Et andet forhold, der begrænser pårørendes mulighed for at blive medinddraget, er hygiejnen på afdelingerne. Mange betegner hygiejnen som un-

der al kritik og udpeger den som en forklaring på, hvorfor de i nogle situationer selv fravælger at lade sig medinddrage. En datter fortæller om en sådan situation, hvor hun ikke kunne hjælpe sin mor pga. ringe hygiejnemæssige forhold:

"Så her for nylig, sagde hun [patienten] til mig, at nu trængte hun snart til at blive klippet igen. Og så sagde jeg, 'mor, jeg vil også gerne klippe dig, men jeg vil ikke klippe i et hår, der ikke er blevet vasket i fire uger. Så hvis du kan få vasket dit hår, så vil jeg gerne gøre det'. Hvis der ikke snart sker noget med hygiejnen, så bliver jeg nødt til at sige det. Jeg kan ikke tage det, jeg kan næsten ikke tage at give hende et knus, når jeg kommer, og det er forfærdeligt synd"(B).

Den ringe hygiejne bevirker ligeledes, at de pårørende føler ubehag under besøgene på afdelingen, og det kan begrænse besøgenes antal og varighed. De hygiejnemæssige forhold har derfor indflydelse på, i hvilken grad de pårørende involverer sig under besøgene, simpelthen fordi de synes, der er ulækkert på afdelingen:

"Jeg siger bare, det er ikke særligt lækkert at sidde og snakke med sin mor, og dér ligger en morgenkåbe med bremsespor. Og hér står der en toiletstol, det er ikke så vanvittigt lækkert. I starten, da vi besøgte hende, havde vi gerne lidt kaffe og sådan med ind, nu kan vi ikke få en bid ned"(B).

" (…) de stole, man sidder i derinde, når man kommer på besøg, de er altså under al kritik. (…) Ja, og du kan se, folk har siddet og pisset – tisset – på stolene, og ved du hvad, så må det være plastikstole, der kan tørres af, så må det ikke være stofstole"(B).

3.5.4 Mangel på faciliteter og hjælpemidler

Der nævnes flere eksempler på, at praktiske omstændigheder gør, at pårørende ikke kan involvere sig med patienten, som de ønsker. En datter fortæller:

"Tænk, hvis de havde nogle flere iltrolatorer, så kunne patienterne få mere motion, og komme hurtigere hjem. Men sådan er det ikke. Og det er der, hvor jeg siger, 'hvordan kan vi som pårørende hjælpe personen til at blive hurtigere rask?' Jeg går gerne en tur med min mor, hun kan ikke gå alene, og det vil min bror og svigerinde også gerne gøre. Men der er kun én iltrolator og ilten er der ikke, og der er flere om det. Det er for dårligt"(B).

Det frustrerer de pårørende, at manglen på faciliteter og hjælpemidler hindrer en aktiv involvering. Særligt fordi deres hjælp ville gavne patientens sygdomsforløb positivt. Desuden føler nogle pårørende sig begrænset i at føre private samtaler med patienten og dermed i at yde støtte og opbakning. Ofte indlægges patienterne på flersengsstuer, og der er sjældent ledige rum til private samtaler:

"Min mor ligger for tiden på en tosengsstue og det er jo luksus i og for sig. Men der er jo ikke rum til privat samtale, det er lidt svært.(…). Nu er jeg meget tæt på min mor, vi snakker om mange ting i telefonen også, hvad der er af problemer. Der føler jeg, i det øjeblik min mor bliver indlagt, på det tidspunkt har jeg mistet lidt af min mor. Jeg kan ikke have de samme intense og intime samtaler med hende. Når hun ligger ned, er der jo ikke noget at gøre, men hvis hun havde mulighed for at komme over, hvor man ligesom i en bank, har sådan nogle båse, eller små niche, hvor man kan sidde lidt afskærmet"(B).

3.5.5 Pårørendes belastning

De pårørende oplever, at det til tider både kan være psykisk og fysisk belastende at være nærmeste pårørende til en patient. En indlæggelse igangsætter ofte en række tanker og overvejelser, som tærer på kræfter og overskud:

"Det påvirker jo altid, hvis der er en, der ligger på sygehuset og er syg. […]Og så den der uvished, man går rundt med. Skal man planlægge en begravelse? Skal man planlægge et plejehjem? Er hun på vej hjem?"(K).

De pårørende har i perioder behov for at passe på sig selv og sige fra i et vist omfang, hvis det koster for mange kræfter at lade sig involvere. Derfor er det af stor betydning for dem at vide, at andre pårørende tager ansvar for patienten for en tid. De bruger derfor meget tid på at koordinere besøg med andre pårørende, så patienten får besøg jævnligt.

3.5.6 Delkonklusion

Flere faktorer kan hindre pårørende i at blive inddraget i patientforløbet i det omfang, de ønsker. Personalets travlhed og attitude vanskeliggør kommunikation og samarbejde mellem pårørende og personale og efterlader en følelse af at være i vejen hos de pårørende. Ringe hygiejnemæssige forhold hæmmer lysten til langvarige besøg eller plejerelaterede opgaver, og mangel på hjælpemidler og samtalerum gør det også vanskeligt for pårørende at yde hjælp og støtte til patienten. Patientens sygdoms- og indlæggelsesforløb påvirker desuden de pårørende, så det i perioder kan være nødvendigt at fravælge involvering.

4. Konklusion

Formålet med undersøgelsen har været at skabe forståelse for pårørendes forventninger og behov for at blive medinddraget i patienters indlæggelsesforløb. Det er hensigten, at resultaterne af nærværende undersøgelse kan give sundhedspersonalet indsigt i, hvordan pårørende oplever at være involveret i patientforløb og hermed inspirere til, hvordan pårørende kan inddrages som ressourcepersoner under en patients indlæggelse. Undersøgelsen er udmundet i en række anbefalinger hertil, som alle tager udgangspunkt i de pårørendes udsagn og erfaringer. Forståelse for pårørendes oplevelser og erfaringer er et væsentligt led i kvalitetsudviklingen på hospitalsområdet.

Undersøgelser viser, at pårørende i varierende grad er medinddraget i patienters indlæggelsesforløb. De er medinddraget, idet de eksempelvis yder praktisk hjælp og følelsesmæssig støtte til patienten, og derudover er mange pårørende involveret i informationsudveksling og kommunikation med personalet omkring patientens sygdoms- og indlæggelsesforløb. Omfanget af pårørendes medinddragelse er påvirket af forhold, der både relaterer sig til patienten og den pårørende selv. Afgørende for graden af medinddragelse er patientens fysiske og mentale tilstand, pårørendes personlige grænser for deltagelse i patientforløbet, patientens indstilling over for pårørendes medinddragelse samt pårørendes oplevelse af behandlingens og plejens kvalitet. Der er individuelle variationer blandt de pårørende, i relation til hvilke forhold, der har betydning for deres medinddragelse. For at undgå uoverensstemmelser mellem personale og pårørende i forhold til graden og formen af involvering, er det således vigtigt at være opmærksom på den enkeltes bevæggrunde for medinddragelse.

Pårørende giver generelt udtryk for, at de gerne vil inddrages i højere grad i patientforløbet. De anser det ikke som en belastning og mener, at personalet bør se deres hjælp som en ressource. For at imødekomme en optimal medinddragelse af pårørende, er det vigtigt at rette opmærksomhed mod og afhjælpe de faktorer, der kan virke hæmmende herpå. Det er fundet, at personalets travlhed og attitude vanskeliggør dialog og samarbejde med pårørende. Dårlig patienthygiejne hæmmer lysten til langvarige besøg eller plejerelaterede opgaver, og mangel på hjælpemidler og samtalerum hæmmer pårørendes hjælp og støtte til patienten. Desuden kan patientens sygdoms- og indlæggelsesforløb belaste pårørende, så de har behov for at sige fra over for involvering.

Pårørende mener, at deres ønsker for medinddragelse kan afdækkes bedre. De vil gerne selv tage initiativ til at samarbejde med personalet om, hvordan de kan medinddrages i forløbet, men de efterspørger også, at personalet medtænker dem som ressourcepersoner. Pårørende efterlyser en koordinering af samarbejdet, så der er klarhed over, hvilke aspekter af indlæggelsesforløbet pårørende kan tage del i. Koordineringen bør efter mange pårørendes mening planlægges i forbindelse med de indledende samtaler med personalet, hvor patientens kontaktperson, på baggrund af en dialog med pårørende omkring ønsker og behov, kan afklare, i hvilke forhold pårørende ønsker at blive medinddraget. I flere tilfælde har pårørende oplevet at blive involveret i aspekter af patienters indlæggelse på en uhensigtsmæssig måde, idet det opleves som udtalt, at personalet forventer, at pårørende involverer sig. Det er derfor vigtigt, at pårørende har mulighed for at sige fra over for involvering i dele af eller hele indlæggelsesforløbet.

Der skal rettes opmærksomhed mod, at behovet for information bland pårørende er stort, og det skaber tryghed, når pårørende kan få svar på tvivlsspørgsmål om patientens tilstand. Information om patientens sygdomsforløb skal være kontinuerlig under indlæggelsen, samt give indsigt i planen for det videre patientforløb. Pårørende efterspørger i den forbindelse en

større kontakt med læger, da mange kun modtager information gennem patienten eller plejepersonalet. Det er dog oplevelsen, at pårørende ofte skal være opsøgende for at få den nødvendige information, der skal derfor arbejdes på en positiv kommunikation, der både tilgodeser pårørendes behov for information og personalets arbejdsrutiner.

Pårørende påpeger, at en dialog med personalet er vigtig i forbindelse med pårørendes ønsker for patientens pleje, og for at pårørende kan informere personalet omkring patientens vaner og præferencer. Pårørende er positive overfor telefonisk kommunikation med sundhedspersonalet, idet det ofte opfattes som tidsbesparende, og pårørende føler, at der gives bedre information over telefonen, når personalet har afsat tid til samtale. Hvis pårørende oplever, at personalet virker irriteret over henvendelser, undgår pårørende at henvende sig med spørgsmål. Det er derfor tilfredsstillende for pårørende, når personalet er opsøgende med information.

Flere påpeger, at den indledende information på afdelingerne har været utilstrækkelig, og at der har eksisteret uoverensstemmelser blandt personalet, omkring hvordan pårørende skal forholde sig. Der er derfor et ønske om, at modtage velkomstinformation omkring pårørendes rolle og hvad der kan forventes af den fremtidige kontakt med personalet, herunder hvem der er patientens kontaktperson, og hvad der kan forventes af denne.

5. Diskussion og perspektivering

Ifølge den eksisterende litteratur på området ønsker pårørende som hovedreglen at blive medinddraget i patientforløb. Dette er også fundet i nærværende undersøgelse, som netop peger på, at pårørende gerne vil påtage sig en aktiv rolle under patientens indlæggelsesforløb. Dog blev det også påvist, at flere pårørende i forskellig sammenhæng har behov for at sige helt eller delvis fra over for at lade sig inddrage. Når der skal udarbejdes retningslinier for personalets kontakt til og samarbejde med pårørende, er det således afgørende at være opmærksom på, at pårørendes ønsker og forventninger i forhold til medinddragelse i patientforløb er individuelle. En stor del af personalets opgave i forhold til pårørendes medinddragelse er dermed at være i dialog med pårørende omkring den enkeltes ønsker for medinddragelse. Disse kan bestå i et ønske om yderligere inddragelse eller et ønske om, at pårørende ikke ønsker yderligere inddragelse, end den kontakt de selv definerer og har med patienten, når de besøger denne.

I undersøgelsen har patienten defineret, hvem der er nærmeste pårørende, hvilket har bevirket, at pårørende, der er relateret til patienterne som henholdsvis mor, datter, søn og ægtefælle, har indgået i undersøgelsen på lige fod. Det har været hensigten at finde lighedspunkter for pårørende på tværs af deres relation til patienterne, så der kan gives generelle anbefalinger til sygehuspersonalet. Forskelle, der muligvis kunne være i de pårørendes behov og forventninger på baggrund af deres relation til patienten, er derved ikke afdækket i nærværende undersøgelse.

Patientkategorien for undersøgelsen er defineret til at være den medicinske patient. Denne brede kategori kan muligvis have gjort, at nuancer og forskelle i de interviewedes udsagn, der er specifikke for de individuelle sygdomsforløb, overses og dermed ikke kommer til udtryk. Det er forskelligartede sygdomsforløb, der gør sig gældende for de patienter, de pårørende er tilknyttet, så selv om der igennem analysen er fundet interviewtemaer, der er gennemgående for de pårørende, kan det ikke udelukkes, at der eksisterer sygdomsspecifikke træk i pårørendes ønsker og behov for medinddragelse.

Ved udvælgelsen af interviewpersoner er det i de fleste tilfælde valgt at lade personalet formidle kontakten. Dette er gjort for at lade personalet bedømme, hvilke pårørende der ikke ville føle sig belastet af at deltage i et interview, samt af praktiske hensyn. Dette kan dog have haft den effekt, at personalet overvejende har udvalgt pårørende, som de har en positiv kontakt med og som tilbringer meget tid på afdelingen og derfor er til at træffe. Men idet personalegruppen er stor på en hospitalsafdeling, og da informanterne i interviewene også i stor udstrækning har udtrykt kritik, anses det ikke for at have påvirket undersøgelsen.

Pårørendes køn er i tidligere undersøgelser påvist at være associeret med, hvilke emner pårørende anser som vigtige i forhold til medinddragelse (Eriksson & Lauri 2000). Da nærværende undersøgelse primært er baseret på interview med kvindelige pårørende, kan det tænkes, at der i forhold til mandlige pårørendes medinddragelse er vinkler, som ikke er belyst, eller nuancer i de fundne temaer, som ikke er afdækket. Den skæve kønsfordeling kan muligvis forklares med, at det ofte er kvinder, der opfatter sig eller melder sig som nærmeste pårørende. Lignende tendens er fundet i andre undersøgelser med pårørende i fokus (Foss & Tenholder 1993).

I undersøgelsen er der kun udført interview med pårørende fra udvalgte sygehusafdelinger i det tidligere Københavns Amt. Landsdækkende variation for udvælgelse af interviewpersoner er dermed ikke opnået. Der er tidligere fundet regional variation i forhold til patienters ønsker for medinddragelse (Schulze et al 2006), hvormed det muligvis også er tilfældet i forhold til pårørendes

behov for medinddragelse i patienters indlæggelsesforløb. Dette aspekt af problemstillingen ligger uden for undersøgelsens fokus, men giver implikationer for fremtidige undersøgelser.

I nærværende undersøgelse er der kun sat fokus på pårørendes perspektiv på, hvordan de kan medinddrages i patientforløb. Det er kun undersøgt, hvordan pårørende oplever kvaliteten og eventuelle problematikker omkring medinddragelse. Det vil være interessant at udbygge problemstillingen til også at omhandle eksempelvis personalets og patienternes perspektiv på samme problemstilling. Især kan personalets holdninger og oplevelser ses som særlig relevante, da mange af undersøgelsens resultater netop omhandler pårørendes interaktion med personalet. Ved at inddrage personalets oplevelser, muligheder og forventninger for inddragelse af pårørende kan de retningslinier, der skal udarbejdes til personalet, også blive afstemt efter deres behov, så de ikke kun udarbejdes på baggrund af pårørendes ønsker og forventninger.

Gennem analysen er dannet et billede af pårørendes syn på, hvordan det er at være pårørende til en hospitalsindlagt patient, og herunder hvordan man som pårørende ideelt ønsker at blive medinddraget. Det er ikke en systematisk vurdering af pårørendes forventninger og behov, der er foretaget i nærværende undersøgelse, men da undersøgelsen netop tager udgangspunkt i pårørendes egne erfaringer og oplevelser, kan de fundne temaer danne udgangspunkt for en mere standardiseret spørgeskemaundersøgelse. Her vil der være mulighed for at indsamle viden om pårørendes oplevelser og tilfredshed for en større gruppe af pårørende.

6. Pårørendes anbefalinger til sygehuspersonalet

På baggrund af de erfaringer og oplevelser som pårørende har givet udtryk for i nærværende undersøgelse fremsættes her 12 anbefalinger. Anbefalingerne kan anvendes af personale på hospitalsafdelinger for at optimere samarbejdet med pårørende, således at der kan tages hensyn til pårørendes individuelle behov og forventninger for medinddragelse.

- **Indled med en samtale, hvor forventninger afklares og regler for afdelingen beskrives:** En indledende samtale kan finde sted et par dage efter, at patienten er blevet indlagt, og bør afholdes, hvis der er udsigt til, at patienten skal tilbringe længere tid på afdelingen. Her kan regler på afdelingen, rettigheder for pårørende, ønsker om inddragelse, forventninger fra personalets side mv. afklares. Skriftligt informationsmateriale kan også udleveres her.
- **Informer om fast kontaktperson:** Har patienten fået tilknyttet en kontaktperson, bør denne introducere sig over for nærmeste pårørende. Kontaktpersonen bør informere om muligheder for at kontakte kontaktpersonen mv. da det skaber tryghed hos de pårørende, at der er en blandt personalet, som har særligt kendskab til patienten.
- **Giv løbende opsummeringer:** I tilfælde, hvor patienten er indlagt over længere tid, er det en god idé at afholde jævnlige møder med pårørende. Møderne kan evt. afholdes som telefonmøder. Der bør informeres om patientens helbredsmæssige status, prognose, videre forløb mv.
- **Tilstræb en god kommunikation med de pårørende:** Kommunikationen skal tilgodese både pårørendes behov for information samt personalets arbejdsrutiner. Hvis der er travlt på afdelingen, så informer de pårørende om, hvornår de kan forvente at få uddybende information samt svar på eventuelle spørgsmål.
- Mere kommunikation med læger: Mere kontakt med læger efterspørges. Mange af de pårørende har slet ikke haft en samtale med en læge. Kontakten til lægen kan foregå over telefonen. Informer gerne pårørende om, hvis der kun er behovsstuegang, så de ikke undres over, at patienten ikke tilses ofte af en læge.
- **Gør brug af pårørendes viden om patienten:** Mange pårørende giver udtryk for, at de gerne vil videregive oplysninger om patienten (baggrundsoplysninger, fakta om tidligere helbredstilstand mv.) til personalet. Disse oplysninger kan være en hjælp i forhold til behandling og pleje. Se den pårørende som en ressourceperson i denne henseende.
- **Planlæg hvilke aspekter af patientens indlæggelsesforløb, den pårørende kan deltage i:** Identificer på hvilke områder pårørende ønsker involvering og koordiner derefter, hvordan dette kan realiseres i praksis. Lav f.eks. et skema med en række eksempler på, hvordan de pårørende kan inddrages. Pårørende kan så (evt. under et møde med personalet) sætte kryds ved de aktiviteter el.lign., som denne ønsker at blive inddraget i.
- **Tag initiativ til at medinddrage de pårørende i patientforløbet:** I tilfælde, hvor det af personalet vurderes, at det vil være fordelagtigt, at pårørende inddrages, bør dette meldes ud over for pårørende. De vil ofte gerne inddrages, men kan være bange for at trænge sig på og forstyrre personalet. De pårørende giver udtryk for, at de gerne vil opfordres til involvering i forskellige aspekter af indlæggelsesforløbet, samt at de er i stand til at sige fra, hvis de ikke ønsker involvering.
- **Vær opmærksom på, at ikke alle ønsker at blive medinddraget:** Personalet skal afklare, hvor meget hver enkelt pårørende ønsker at blive medinddraget, samt være opmærksomme på de pårørende, som enten slet ikke

ønsker medinddragelse eller de pårørende, som i perioder har behov for at sige fra overfor medinddragelse.

- **Vær opmærksom på, at der ofte er flere pårørende tilknyttet en patient:** Det aflaster den nærmeste pårørende, hvis flere pårørende er involveret i en patients indlæggelsesforløb. Derfor bør personalet være opmærksom på, at flere pårørende er involveret og kan have brug for samme hjælp og information.
- **Gør opmærksom på at de pårørende skal huske at passe på sig selv:** Pårørende skal gøres opmærksomme på, at de skal huske at tænke på sig selv, også under forløbet. De skal ikke tilsidesætte deres eget hverdagsliv.
- **Udarbejd 10 gode råd til pårørende:** Det kan være en idé at udfærdige kortfattet skriftlig information til pårørende med gode råd, som dels kan udleveres til de pårørende, dels kan ophænges i afdelingen. Materialet kan eksempelvis beskrive, hvordan personalet gerne vil have at pårørende forholder sig, hvad der forventes af dem, hvor de skal henvende sig, hvorfra de får information osv.

7. Litteraturliste

Amtsrådsforeningen
Patientens møde med sundhedsvæsenet, de mellemmenneskelige relationer – anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet. Århus: Kvalitetsafdelingen I Århus Amt 2003.

Andersen JS, Jessen JR, Lund JO et al.
Pårørendes opfattelse af døden på et hospital. *Ugeskrift for Læger* 2001;163:6407.

BEK nr. 665 af 14/09/1998
Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger m.v.

Brinchmann BS (red.)
Bære hverandres byrder. Pårørende i sygepleien. Bergen: Fagbokforlaget 2002.

Carr JM & Fogarty JP
Families at the Bedside. An Ethnographic Study of Vigilance. *The Journal of Family Practice* 1999; 48; 6: 433-438

Christensen AL
Mødet med patienter og pårørende. *Ugeskrift for læger.* 2000;51.

Dalgaard KM
Pårørende i den palliative indsats – synlige deltagere med egne behov. Dansk Sygeplejeråd 2001.

Dansk selskab for patientsikkerhed
Patienter og pårørende som alliancepartnere i patientsikkerhedsarbejdet. Rapport fra arbejdsgruppe 2003.

Enheden for Brugerundersøgelser (EfB)
Patienters oplevelser på landets sygehuse 2004. Spørgeskemaundersøgelse blandt 26.300 indlagte patienter. København: Enheden for Brugerundersøgelser, Københavns Amt 2005A.

Enheden for Brugerundersøgelser (EfB)
Patienters oplevelser. Telefoninterview med 5.719 indlagte patienter i Københavns Amt 2005. København: Enheden for Brugerundersøgelser, Københavns Amt 2005B.

Enheden for Brugerundersøgelser (EfB)
Patienters oplevelser på landets sygehuse 2006. Spørgeskemaundersøgelse blandt 26.045 indlagte patienter. København: Enheden for Brugerundersøgelser, Region Hovedstaden 2007.

Eriksson E & Lauri S
Participation of Relatives in the Care of Cancer Patients. *European Journal of Oncology Nursing* 2000; 4;2: 99-107.

Feldskov A
Hvad er en god modtagelse? Ønsker fra patienter og pårørende fra Den Døgnåbne Modtagelse. Århus: Service og kvalitetskontoret i Århus Amt 1998.

Feldskov A
Patienter og de pårørende har ordet. Århus: Kvalitetsafdelingen 2005

Foss KR & Tenholder MF
Expectations and Needs of Persons with Family Members in an Intensive Care Unit as Opposed to a General Ward. *Southern Medical Journal* 1993;86;4:380-384.

Fredslund & Dahlager
Kvalitative metoder. I: Jørgensen et al (red.) Klinisk forskningsmetode – en grundbog. København: Munksgaard Danmark 2005.

Glasdam S
Kræftpatienters pårørende i den onkologiske klinik. I: Brinchmann BS (red.) Bære hverandres byrder. Pårørende i sygepleien. Bergen: Fagbokforlaget 2002.

Gut R, Gothen I, Freil M
Kvalitative brugerundersøgelser på sygehusafdelinger – hvad kan de bruges til, og hvordan gribes de an? København: Enheden for Brugerundersøgelser, Københavns Amt 2004.

Hällström I & Elander G
Decision-making during Hospitalization: Parents' and Children's Involvement. *Journal of Clinical Nursing* 2004;13:367-375.

Hammond F
Involving Families in Care within the Intensive Care Environment: a Descriptive Survey. *Intensive and Critical Care Nursing* 1995;1:256-264.

Hansen MN
Omsorg i de mellemmenneskelige relationer i sundhedsvæsenet. Et kvalitetsudviklingsperspektiv. Århus: Kvalitetsafdelingen Århus Amt 2003.
Heering M. De pårørende svigtes. *Sygeplejersken* 2003;3:14-17.

Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E et al.
Child in Hospital: Family Experiences and Expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 2005; 212-222.

Hupcey JE
Looking out for the Patient and Ourselves – the Process of Family Integration into the ICU, *Journal of Clinical Nursing* 1999;8:253-262.

Iversen G
Omsorgsbevidste teenagere. *Sygeplejersken* 2004; 26:42-45.

Kvale S
Interview – En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels Forlag 1997.

Lamnek S
Qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz 2005.

Lee P
Family Involvement: Are We Asking Too Much? *Paediatric Nursing* 2004;16;10:37-41.

Li H et al.
Families and Hospitalized Elders: A Typology of Family Care Actions. *Research in Nursing and Health* 2000;23:3-16.

Lindhardt T, Bolmsjö IA, Hallberg IR
Standing Guard – Being a Relative to a Hospitalized, Elderly Person. Draft Version. Journal of Aging Studies 2006. LOV nr. 482 af 01/07/1998. Lov om patienters retsstilling.

Malterud K
Kvalitative metoder i medicinsk forskning. Tana Aschehoug 1996.

Persson et al.
Information to the Relatives of People with Ostomies – Is it Satisfactory and Adequate? *Wocn*. 2005 July/August: 238-245.

Sand AM
Se også meg – om at være pårørende til en syk. I: Almås H (red.) Klinisk sykepleie. Oslo 2001: 31-47.

Schulze S, Gut R, Freil M
Patienters indstilling til sygehusvæsenet i Østdanmark og Vestdanmark – Medinddragelse, autoritetstro og informationssøgning. *Ugeskrift for læger* 2006;168;3:279-202.

Schweitzer S, van Oorschot B, Köhler N et al.
Der Patient und seine Familie. Einstellungen und Mitsprachemöglichkeiten von Angehörigen Palliativ behandelter Tumorpatienten. *Psychother Psych Med* 2005;55:298-304.

Smets AC
Family and Staff Attitudes toward Family Involvement in the Treatment of Hospitalized Chronic Patients. *Clinical Psychologist* 1982;33;7:573-575.

Speice J, Harkness J, Laneri H et al.
Involving Family Members in Cancer Care: Focus Group Considerations of Patients and Oncological Providers. *Psycho-Oncology* 2000;9:101-112.

Sundhedsstyrelsen
National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. København: Sundhedsstyrelsens Publikationer 2002.

Sundhedsstyrelsen
Kræftplan II samt Bilag til kræftplan II. København: Sundhedsstyrelsen 2005.

vom Eigen KA, Walker J, Edgman-Levitan S et al.
Carepartner Experiences with Hospital care, *Medical Care* 1999;37;1:33-38.

VEJ nr. 9494 af 04/07/2002
Vejledning om sundhedspersoners tavshedspligtdialog og samarbejde med patienters pårørende.

Ygge MB & Arnetz JE
A Study of Parental Involvement in Pediatric Hospital Care: Implications for Clinical Practice. *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 19, no. 3 2004.

Ziegert K
Å være pårørende til mennesker med kronisk nyresvigt og hemodialysebehandling I: Brinchmann BS (red.) Bære hverandres byrder. Pårørende i sygepleien, Fagbokforlaget Bergen 2002.

Åstedt-Kurki P et al.
Family Members' Experiences of Their Role in a Hospital: a Pilot Study, *Journal of Advanced Nursing* 1997, 25, 908-914.

Åstedt-Kurki P et al.
Family Member as a Hospital Patient: Sentiments and Function of the Family, *International Journal of Nursing Practice* 1999, 5; 155-163.

Åstedt-Kurki P et al.
Interaction between Adult Patients' Family Members and Nursing Staff on a Hospital Ward, Scandinavian *Journal of Caring Science* 2001: 15:142-150.

Bilag 1: Fortegnelse over interviewpersoner

	Pårørendeinformation		Patientinformation			
Id.	**Pårørendes køn og alder**	**Relation til patient**	**Patients køn og alder**	**Hospital**	**Indlæggelsestid ved interview**	**Patientens diagnose(r)**
A	K/58	Datter	K/88 (Mor)	Glostrup	Ca. 4 måneder, stadig indlagt	Brækket lårben/ hofte, lungebetændelse, underernæring, brokoperation
B	K/55	Datter	K/81 (Mor)	Glostrup	Ca. 4 måneder, stadig indlagt	KOL, lungebetændelse, mavesår, rygproblemer
C	K/35	Datter	M/63 (Far)	Gentofte	Ca. 3 måneder, udskrevet	Hjerneblødning
D	K/35		K/65 (Mor)	Glostrup	Ca.1 måned	Genoptræning efter operation for brud på nakken efter fald pga. alkoholmisbrug
E	K/57	Datter Datter Hustru	M/85 (Far) K/82 (Mor) M/66 (Mand)	Gentofte	Alle tre har været indlagt i flere måneder gennem det sidste halve år, moderen død, resten udskrevet	Far: Blodprop i hjernen Mor: Levermetastaser Mand: Aortaaneurisme og blodprop i hjernen
F	K/57	Datter	M/87 (Far)	Gentofte	Ca. 1 måned, stadig indlagt	Blodprop i hjernen. Talebesvær, og muligvis også hukommelsestab.
G	K/48 M/61	Forældrepar	M/18 (Søn)	Herlev	3 gange, ialt ca. 3 måneder, udskrevet	Alvorlig lungeinfektion samt tilbagevendende lungebetændelse
H	K/50	Datter	M/77 (Far)	Glostrup	Ca. 5 måneder	Brækket kraveben og ribben, sammenklappet lunge, kroniske nervebetændelse i benene, blødninger i hovedet
I	M/74	Mand	K/73 (Hustru)	Glostrup	Ca. 3 måneder (stadig indlagt)	Bakterier i blodet som har bevirket, at patienten blev blind på det ene øje og ikke kunne støtte på det ene ben. Har desuden leddegigt.
J	K/59	Hustru	M/61 (Mand)	Glostrup	Ca. 2 ½ måned	Har tidligere haft blodprop i hjernen og blev lam i den ene side. Er faldet og har brækket hoften og albuen.
K	M/35	Søn	K/73	Holbæk	Ca. to uger	Fået konstateret demens, har mistet appetitten.

Bilag 2: Interviewguide

Faktuelle oplysninger om pårørende

- Hvilken tilknytning har du til patienten?
- Hvor gammel er du?
- Hvad er din nuværende beskæftigelse (evt. uddannelse)?

Faktuelle oplysninger om patienten

- Hvor gammel er patienten som du er tilknyttet?
- Hvor bor patienten?
- Hvilken diagnose har patienten?
- Hvilken afdeling er patienten indlagt på?
- Hvor mange dage har patienten været indlagt?
- Kan du fortælle kort om patientens sygdoms- og indlæggelsesforløb?
  - Kronisk – akut
  - Fortsat indlagt – udskrevet
  - Sygdomsstatus

Pårørendes besøg hos patienten

- Hvor ofte besøger du patienten?
- Hvilken tid på dagen besøger du patienten?
- Hvor lang tid varer dine besøg?
- Er der forskel mellem varigheden af besøgene i hverdagen og besøgene i weekenden?
- Har transporttiden nogen betydning for, hvor ofte du besøger patienten?
- Besøger du oftest patienten alene eller sammen med andre?
  - Hvis andre, hvem?
- Hvorfor er det vigtigt for dig at besøge patienten?
- Har du kontakt med patienten de dage, hvor du ikke er på besøg?
- Kender du til andre der besøger patienten?
  - Hvis ja, koordinerer I jeres besøg?
- Hvilken kontakt har patienten til medpatienter?

Pårørendes egen medinddragelse

- Hvordan er/var du involveret i patientens indlæggelsesforløb? (Giv gerne eksempler på)
  - Pleje
  - Følelsesmæssig støtte
  - Praktisk støtte – eks.: personlig hygiejne, tøjvask, kontakt til netværk, medbringe personlige genstande til stuen, frisøraftale.
  - Information til personalet
  - Information fra personalet (generelt om sygdom, prognose og forløb, pårørendepolitik)
  - Følelsesmæssig støtte fra personalet
  - Beslutningstagning
  - Samtaler om patientens status, sygdomsforløb, prognose og behandling (f.eks. stuegang)
  - Udskrivelsesplanlægning/samtaler
  - Rehabilitering (f.eks. taletræning, gangtræning, andre øvelser)
  - Holdningsbearbejdelse (f.eks. livsstilsændring)

- Hvordan ser du din egen rolle og dit ansvar i forhold til at være involveret i patientforløbet?
- Ønsker for mere eller mindre involvering?
- Føler du, at der er mulighed og åbenhed for, at du kan gøre det, som du og patienten har brug for?
- Har du drøftet med patienten, hvilke forventninger han/hun har til din rolle under indlæggelsen?
  - Hvis nej, har du haft et behov?
  - Hvis ja, havde du et behov?
- Har du haft en samtale med personalet om dine behov, forventninger og din rolle for involvering i patientens indlæggelsesforløb?
  - Hvis nej, har du haft et behov?
  - Hvis ja, havde du et behov?

- I forbindelse med indlæggelsen, hvordan har du da oplevet samarbejdet mellem f.eks. patientens praktiserende læge, sygehuset, hjemmeplejen mm.?
  - Hvordan har din rolle været i den forbindelse?

Pårørendes viden

- Føler du, at du har tilstrækkelig viden om patientens sygdomsforløb og rutiner på sygehuset til at kunne yde praktisk og følelsesmæssig støtte til patienten?
  - Mundtlig/skriftlig information?
- Føler du, at du har tilstrækkelig viden til at kunne deltage i beslutninger vedr. patientens sygdom?
- Har du haft indsigt i journalen?
- Er du bekendt med, om der er retningslinier for medinddragelse af pårørende, eller er du blevet informeret om dem?
  - Hvis nej, har du haft et behov?
  - Hvis ja, hvordan har det været?
- Er du blevet informeret om hvilke muligheder der eksisterer for, hvad du kan involvere dig i og foretage dig med patienten? Enerum for samtale, kantine, gåture, hjælpe med pleje mv.
  - Hvis nej, har du haft et behov?
  - Hvis ja, havde du et behov?
- Er du bekendt med personalets behov, deres forventninger til dig om hvordan du skal forholde dig til patientens indlæggelse og dit ophold på afdelingen?
  - Hvis nej, har du haft et behov?
  - Hvis ja, hvordan har det virket?

Interaktion med personalet

- Kan du fortælle om, hvordan du oplever dit forhold til personalet?
- Kan du fortælle specifikt om, hvordan du oplever kommunikationen med personalet?
- Har du haft problemer i forbindelse med kommunikation med personalet?
  - Hvis ja, hvordan?
- Kan du fortælle specifikt om, hvordan du oplever samarbejdet med personalet?
- Har du haft problemer i forbindelse med samarbejde med personalet?
  - Hvis ja, hvordan?
- Er der forskel i dit samarbejde og din kommunikation mellem personalegrupperne? (Læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, socialog sundhedshjælpere/assistenter, andet personale)
  - Hvis ja, hvordan?
  - Bruger du dem til noget forskelligt?
  - Hvordan har du oplevet kontakten til lægerne?
- Ønsker du mere eller mindre interaktion (kommunikation og samarbejde) med personalet?
- Bruger du klokken, når du er på besøg på patientens vegne eller pga. eget behov for kontakt?
- Har du haft én kontaktperson som du kunne henvende dig til under patientens indlæggelse?
  - Hvis ja, hvordan var det?
  - Hvis nej, behov for en sådan?
- Når du ikke har kunnet besøge patienten, har du så haft telefon eller e-mail kontakt med personalet omkring patienten?
  - Hvis ja, hvordan var det?
  - Hvis nej, behov for det?
- Hvilke behov har du haft for samtale med personalet?
  - Hvad har du haft brug for at tale om?

Initiativ til medinddragelse

- Kan du fortælle om, hvilket initiativ, du mener, henholdsvis personalet og du selv skal tage i forhold til information og samtale?
  - Hvem skal tage initiativ til en samtale om dine behov og forventninger for medinddragelse?
  - Hvem skal tage initiativ til en samtale der oplyser dig om dine muligheder for at involvere dig i patientens indlæggelsesforløb?
  - Hvem skal tage initiativ til samtale om f.eks. patientens status og sygdomsforløb?
  - Er det positivt eller negativt, hvis personalet opfordrer dig til at involvere dig i forhold, der vedrører patienten (f.eks. samtale, pleje)?

- Er det positivt eller negativt, hvis personalet vejleder eller irettesætter dig i forhold, der vedrører patienten og dit ophold på afdelingen?
- Skal personalet opfordre dig til at støtte patienten følelsesmæssigt?
- Hvis du har brug for følelsesmæssig støtte fra personalet, vil du så helst selv henvende dig, eller skal personalet opsøge dig?

Pårørendes opfattelse af personalet

- Føler du at personalet er rustet/uddannet til at inddrage pårørende?
  - Er der forskel mellem personalegrupper?

  Synes du personalet har haft korrekt forestilling om dine ønsker i forhold til din involvering?
- Forventer du at personalet giver information videre til hinanden om eksempelvis dine behov og information om patienten?
- Har du haft fordomme om personalet, som kan have påvirket jeres samarbejde?

Barrierer for medinddragelse

- Har du følt, at du på nogle tidspunkter ikke er blevet hørt eller medinddraget i tilstrækkelig grad?
  - Hvis ja, hvorfor tror du, at der har været problemer?
    - Personalets holdning
    - Pårørendes holdning
    - Patientens holdning
    - Travlhed
    - Rutiner
    - Samarbejdsvanskeligheder
    - Besøgstider
    - Personalets skifteholdsarbejde
    - Uoverensstemmelser mellem personalet og pårørende
  - Hvis nej, hvorfor tror du ikke, at der har været problemer?
    - God kommunikation
    - Overensstemmelse mellem forventninger
- Er der blevet taget hensyn til dine muligheder for at være med til eksempelvis samtaler?
  - Arbejdstider
  - Afstand til hospital
- Er der et lokale, hvor du og patienten kan tale uforstyrret?
  - Behov herfor?
- Har personalets travlhed påvirket hvor meget du henvender dig til personalet og søger samarbejde med dem?

Effekt af inddragelse

- Kan du beskrive, hvordan det påvirker dig at være involveret i patientens indlæggelsesforløb?
- Hvordan tror du, at det påvirker patienten, at du er involveret i indlæggelsesforløbet?
- Har det nogen betydning for dig og/eller patienten, at der er forhold, som du ikke er involveret i?

Forventninger til den ideelle måde at medinddrage pårørende i et patientforløb

- Hvis du forestiller dig den ideelle måde at være medinddraget i et patientforløb på et hospital på, kan du så fortælle, hvad det indebærer for dig?
  - Hvilke behov har patienten?
  - Hvilke behov har du selv?
- Hvor har afdelingen sine styrker i forhold til det patientforløb, du har været involveret i?
- Hvor har afdelingen sine mangler i forhold til det patientforløb, du har været involveret i?
- Har du nogle ideer til forhold (f.eks. procedurer, arbejdsprocesser, personalets holdning), du gerne ville se ændret eller gjort anderledes?

Afsluttende spørgsmål

- Har du været pårørende i en anden sammenhæng tidligere?
- Har du noget at tilføje til det vi allerede har været inde på eller til noget, vi ikke har berørt, men som er interessant i forhold til problemstillingen?
- Har du nogen spørgsmål til os?

Bilag 3: Informationsbrev om undersøgelsen

Information til pårørende om deltagelse i interviewundersøgelse om:

Pårørendes forventninger og behov for medinddragelse

I Enheden for Brugerundersøgelser under Københavns Amt ønsker vi at foretage en undersøgelse af pårørendes forventninger og behov for medinddragelse under en patients indlæggelse. Formålet med undersøgelsen er at opnå viden, der kan belyse, hvordan sundhedspersonale kan forstå pårørende således, at de kan medinddrage dem bedst muligt som ressourcepersoner i patienters indlæggelsesforløb.

På denne baggrund søges pårørende, som ønsker at deltage i et interview om, hvorledes pårørende til hospitalsindlagte patienter ønsker at involvere sig, samt hvilken rolle de ønsker at have i forhold til patienter og deres behandlingsforløb. Forudsætningen for at deltage er, at du har lyst til at fortælle om dine forventninger og behov for medinddragelse under en patients indlæggelse. Vi ønsker at få viden om, hvad du er blevet tilstrækkeligt inddraget i, hvad du er blevet mangelfuldt inddraget i, samt hvilke ønsker du kunne have for yderligere inddragelse. Under interviewet vil vi desuden spørge ind til dine oplevelser på afdelingen, din kommunikation med personalet, samt hvilke barrierer, du mener, der kan være i forhold til at blive inddraget i et patientforløb.

Deltagelse i undersøgelsen indebærer, at du medvirker i ét interview af ca. ½ - 1 times varighed, som ikke kræver forberedelse. Interviewene vil kunne finde sted i uge 14, 16,17 (april) og uge 18, 19 (maj). Interviewet kan foregå enten på Amtssygehuset i Glostrup, i dit eget hjem eller hos Enheden for Brugerundersøgelser på Nørrebro i København. Der vil være mulighed for at få refunderet udgifter til transport i forbindelse med interviewet.

Vi skal gøre opmærksom på, at vi har tavshedspligt, og at du som deltager i undersøgelsen er anonym. Derudover vil vi gøre opmærksom på, at deltagelsen i undersøgelsen ikke har nogen indflydelse på dit forhold til personalet eller din pårørendes behandling på medicinsk afdeling på Amtssygehuset i Glostrup eller andre steder i sundhedsvæsnet.

Hvis du har lyst til at deltage i undersøgelsen, kan du kontakte personalet, som kan videreformidle dit navn og telefonnummer til os, hvorefter vi kontakter dig. Du er også velkommen til at ringe, hvis du har yderligere spørgsmål til undersøgelsen før du endeligt beslutter dig.

Med venlig hilsen
Enheden for Brugerundersøgelser

Bilag: 4 Citatuddrag

Bevæggrunde for medinddragelse

Patientens tilstand

"Og der står også, at man er velkommen til at få en samtale med lægen, hvis man vil det som pårørende. Men min mor er jo så frisk, hun kan fortælle mig, hvad lægen siger, og jeg er helt sikker på, at det har hun helt fod på, det kan jeg høre. Så der mener jeg ikke, at mit behov er" (B).

"Lidt [information] kunne det måske nok være rart med, fordi er det nu også de rigtige informationer, vi får fra hende [patienten], tror vi nok på hende? Men også fordi, hun selv er lidt forvirret en gang imellem." (D).

"Som jeg har sagt, så er det jo en voldsom oplevelse, både han og vi har været igennem. Man hører nogle ting, men man hører ikke alt, og to hører bedre end en. Jeg synes, en dreng, som er igennem det her, skal ikke selv alene høre det. Der skal være en anden, der kan hjælpe ham"(G far).

"Jeg syntes ikke, behovet var der, fordi min mor var så god til at informere. Og jeg ved, det var rigtigt, hun kunne jo det hele på fingrene" (B).

Personlige grænser

"Når man er så tæt på, skal man ikke være plejepersonale, nødvendigvis" (D).

"(…) selvom jeg er den nærmeste pårørende, er jeg stadig en datter – hvis jeg var en, der boede i hjemmet med hende, altså en mand eller kæreste, så havde det været anderledes [mht. personlig pleje]. (D)

"Men der var jeg så god nok til at sige fra. Men altså, der er sikker nogen, der vil føle det naturligt, at jeg som pårørende skal være med, men det er måske også naturligt, at vi som pårørende har lært at sige så meget fra" (D).

"Jeg kan ikke tørre ham [patienten], jeg har måttet tørre ham på ryggen. Der kom ikke nogen, så måtte jeg jo ligesom selv(…). Men jeg har det svært, nok også fordi det er min far. Men jeg har taget gebisset ud og ind, jeg har virkelig overskredet nogle grænser" (H).

"Så ude på Glostrup, så siger jeg til sygeplejersken: 'jeg kan se, at min fars negle er ved at være lange, vil I være søde at klippe dem?'. 'Jamen, det kan du selv gøre', siger hun så. 'Ja, det ved jeg godt, at jeg kan, men nu har vi aftalt på Gentofte, at vi hele tiden har kørt en stil, der hed at personalet gør det',' 'Sådan ser vi ikke på det her, det kan du bare selv gøre'. 'Ja, men nu fortæller jeg dig, at det har jeg ikke tænkt mig at gøre, fordi nu har vi lavet den aftale, og den synes vi, fungerer. Så vil du være sød at gøre det?' 'Jeg skal se, om jeg kan nå det"(C).

Patientens forbehold

"Bare lidt frustration over, at hun [patienten] ikke får et resultat. Hvor hun var tæt på at sige: 'Hvis jeg ikke kan få noget ud af dem, kan I [de pårørende] så ikke lige gå hen og presse lidt'. Men det havde jeg så også tænkt mig at gøre, hvis der ikke var sket noget" (D).

Pårørendes vurdering af behandling og pleje

"Jeg føler bestemt, at hun er i trygge hænder, både med hensyn til den lægelige kontakt og personalet" (B).

"Nej, det eneste jeg vil sige, at nogle gange har vi ligesom måtte sige undskyld, men kunne han [patienten] ikke bare lige (…) og så bliver man altså lidt bange for, at de glemmer ham eller et eller andet, for det er vigtigt, at han får sit drop hver anden eller tredje time, og der har han oplevet, at han sad utrolig længe ,fordi i starten ringede vi ikke, men det gjorde vi så efterhånden, men selvom vi ringede, så kunne han godt sidde i halvanden time. Og der var han bundet til sengen" (G).

"Men det er jo fordi, jeg har følt, at det hele har kørt så godt, så der har ikke været nogen grund til at stille de spørgsmål" (J).

"Jeg har sagt det til min mor, mens sygeplejersken hørte det. Jeg er ikke gået ind og har sagt direkte til plejepersonalet 'vær opmærksomme på, at min mor skal have rent tøj på', men hvis hun [moderen] ikke gør det selv næste gang, så gør jeg det" (B).

"Men så bliver jeg irriteret, når jeg kommer her og hans trøje den hænger hernede. Han havde bar overkrop, og der er gennemtræk. Så går jeg ud og siger, 'vil I ikke godt være søde og lige sørge for at give ham tøj på, han har altså det med lungerne og han hoster?' " (H).

"Altså den personlige hygiejne er under al kritik, det er den. Og jeg har altså haft fat i noget personale, og spurgt om der en mulighed for, at de kunne hjælpe min mor" (B).

"Nej. Jeg har ikke følt, at der var noget, jeg måtte blande mig i. Fordi han er blevet passet, som han skal"(J).

Kommunikation

Kommunikationens karakter

"Ja, god forståelse, og man [personalet] er langt bedre til at kommunikere end man normalt hører (…)" (G).

"Ja, det [information] er både kommet, når vi bare kom på gangen, og de var enormt gode til også at vide, at vi hørte til der. Så det var rigtig fint" (C).

" Rent kommunikationsmæssigt er de [personalet] rigtig gode"(G).

"Det er ikke mit indtryk efter denne her oplevelse, det er det ikke, at de [personalet] er dårlige. De er bedre, de er langt bedre til at kommunikerer, de fleste af dem er langt bedre end deres rygte" (G).

"(…) de [personalet] har sådan nogle faste tidspunkter, i hvert fald mandag enten kl.11 eller kl. 13 ca., der har de sådan en fast tid, hvis man vil have noget andet kan man bede om det, ikke?" (A).

"Jamen, det [vejledning] ville jeg ikke have noget imod, altså det kommer jo an på tonen ikke, altså det tror jeg da. Ja, det er klart, hvis der er nogen, der gør det, så gør de jo selvfølgelig for at hjælpe ikke, og der er det da nødvendigt, at man så siger det på den rigtige måde" (A).

Tryghed

"Ja, og så er der en god tryghed ,i at vi kan ringe derud døgnet rundt, og komme til at tale med en læge i det øjeblik at vi ringer. Det er fantastisk vigtigt for os og ham [patienten] at vide" (G).

Telefonkontakt

"(…) og de har også været meget flinke til at ringe til mig, når der har været noget" (A).

" (…) så får jeg besked om, hvornår de [personalet] er der, så jeg kan ringe igen. Men det har ikke været noget problem" (H).

"Jeg har også fået et nummer, så jeg kunne ringe til sygeplejersken herovre fra og lige høre. Og det har været fint" (F).

Kontaktperson

"Ja, der bliver jo sat to eller tre navne på ikke, som er kontaktpersoner, og som løbende skal følge én patient, altså det er som reglen, ja nogle gange er det en sygeplejerske ellers er det en sygehjælper ikke, eller så er det en social- og sundhedsassistent. For min mors vedkommende så er det også en, hvad hedder det en fysioterapeut. Så der er nogenlunde faste folk" (A).

"Selv om personalet skifter og går på ferie og holder op, så står der altid tre navne på opslagstavlen" (A).

"Eller de kom hen, når f.eks. de så min mand og mig sidde, så kom kontaktsygeplejersken hen, hvis hun går forbi og var vældig sød. Men hun var som sagt væk i lang tid, hvor vi ikke vidste det, men var utrolig sød. Kom hen og snakkede, altid, hun ville aldrig gå forbi uden at snakke med os" (E).

Meningsfuldhed

"Nogen gange når man går forbi læger på gangen, ænser de ikke en. Det er meget mærkeligt" (E).

"Det krævede selvfølgelig lidt ekstra arbejde af dem, og det tog de med et smil" (C).

"Som pårørende på et sygehus, og det er noget, der er helt almindeligt, når man går på gangen, og man går forbi læger eller sygeplejersker eller andet personale, så er der mange, der bare ikke kigger på en. Det er fuldstændig al-

mindeligt. Man er bare luft, og det har jeg altid syntes, virker så mærkeligt. At man ikke lige kigger på dem, man går forbi"(E).

"Hvis man stiller et spørgsmål og ringer på et eller andet åndssvagt tidspunkt, så siger hun [social- og sundhedshjælper], det skal man snakke med en sygeplejerske om, nu skal jeg se, om jeg kan finde en".(A)

"Det personale, jeg har været i forbindelse med, har svaret beredvilligt, og der har ikke været noget. Der har ikke været nogen, der ikke har villet svare eller undersøge tingene. Der var ingen problemer" (B).

"Jeg føler, at vi altid kan gå ud og snakke med dem, hvordan det går i dag og sådan noget. Der er ikke sådan den store planlægning fremad, det er vi ikke involveret i. Men vi har heller ikke spurgt, vil jeg sige" (F).

"Kommunikationen kunne godt have været bedre, hvis man havde haft tiden til det. Nogen tager sig tid til det, men så er der en anden patient, der ligger og venter, det ved man. Derfor er man selv påpasselig med ikke at bruge for meget af personalets tid. Det gør jeg i hvert fald ikke selv. Der kunne godt være bedre kommunikation, hvis man havde tiden" (H).

Information

Stort behov for information

" (…) vi fik intet at vide, hvis vi ikke stillede os i døren og forstyrrede dem under middagen"(C).

"(…) nej, det har altid været mig i hele forløbet, der skulle henvende mig til dem. Mig der skulle finde en person, hvis jeg skulle spørge om noget"(H).

"Lidt mere information kunne jeg godt have brugt. Jeg synes ikke rigtig, der har været noget" (H).

"Ja, og det står der også et skilt om på døren. Besøgstiden er fra 10.00 til 20.00, tror jeg, der står" (B).

"Jeg tror, det er godt lige at, selvom jeg ikke sagde det i begyndelsen, men lige at få snakket med pårørende: 'Er der noget, vi kan hjælpe jer med?' " (D).

"Så nogen gange får man besked, andre gange gør man ikke. Jeg vil nok sige på medicinsk, var de lidt bedre til lige at få ringet og sige: 'Hun er kommet på Herlev i dag'. Det var meget rart at vide, så man ikke lige kommer rendende, og så er hun der ikke"(D).

"Vi ved godt, at vi kommer i aftentimerne, men det er måske også meget godt, at man [personalet] lige, når der alligevel er et kontaktnummer, lige ringer og siger: ' sådan og sådan, har I nogen spørgsmål, så kan I altså godt ringe'. Det ville måske være meget godt" (D).

" Lidt mere information kunne jeg godt have brugt. Jeg synes ikke rigtig, der har været noget"(H).

Velkomstinformation

"(…) der lå nogle meget fine brochurer, vi læste igennem, da hun [patienten] kom på den afdeling. Jeg synes, det var rigtig godt, både som patient og som pårørende, at læse det igennem"(B).

Informationens karakter

"De [personalet] kom faktisk ind og sagde, har du tid til at tale nu, ellers er vi her. Og så aftalte vi en tid næste dag, så det gik helt af sig selv. Og så har de jo også foldere på de forskellige afdelinger om, hvornår man kan ringe, og sådan noget lignende"(A).

" (…) jeg tror bare, det [information] kom som en sludder. Jeg kan ikke huske noget, som at: 'Nu skal I høre her'. Man får jo en folder, og så var der en lille tavle inden på min fars stue, hvor der stod, hvem hans kontakter var"(C).

"Men min mor fik brochuren samme dag, han [patienten] blev indlagt, med hjem om, hvad det [sygdommen] var, og hvordan man skulle forhold sig, også som pårørende, og hvilke muligheder der var senere hen, når han [patienten] ikke kunne være på hospitalet mere, så det har hun fået brochure om" (F).

" Nej, der er ingen information, ingen. Og jeg har sat mig på som nærmeste pårørende med min mobilnummer og sagt, er der noget…, jeg bliver bare ikke informeret" (H).

"Der er stor stuegang hver anden dag, og så har man fået at vide, at har man et eller andet specielt, man vil spørge om, så kan man så sige det der. 'Det skal vi nok tage ekstra op på tirsdag, så kan du få besked dagen efter' "(A).

" (...) og så sagde vi, at nu vil vi godt tale, og så blev vi kontaktet. Og i denne her periode der følger de os løbende, og beder os komme til en samtale. Du var her i tirsdags, og jeg var i sidste uge, og nu skal jeg i næste uge., så det synes jeg fungerer ganske udmærket. (G)

"Men hun var meget meget overrasket over, hvor, hvad skal vi sige, hvor venlige de var og hvor velkommen man følte sig, ikke. Og når hun spurgte, for hun er også sådan en der spørger, ikke. Selvom vi aftale at det er mig der er, altså i første omgang, så når min mand er derude også, nu kan han ikke køre bil, så det går ikke så hurtigt, så, men altså, at de kan sagtens snakke med andre, ikke. Nej det gider vi altså ikke snakke med dig om, vel. Og så selvom de har talt med hende, og jeg talte med dem, så sagde jeg til dem, nå ja men i behøver jo ikke. Så siger de, nej, men hvis folk kommer, det betyder også noget at folk føler at de bliver oplyst, fordi så kan de også bedre støtte patienten. Så det har de sådan sagt, så på den måde, det er de meget opmærksomme på".(A)

"At få lov til at blive inddraget, det er vigtigt".(G)

Jeg er her jo alligevel, og så kan man ligeså godt udnytte den kvalitets tid samtidig med, at man er her".(H)

"Ja, der skal være en kontaktperson. Hvis nu man fik det skema her, nu er der jo ikke altid, man ved, hvor lang tid personen skal være inde, men for min mors vedkommende vil det være lang tid. Tænk, hvis jeg havde fået det, nej, hvor lækkert. Det og det og det kan jeg hjælpe med. Og så siger min bror "jamen, jeg kan måske godt det og det". (B)

Indsigt i patientforløbet

"Ja, holde pårørende ajourført. Og det skal ikke være fra dag til dag, men en gang imellem. Fordi nu har jeg, de stuegange hun har haft nu til sidst, der har den ene læge sagt, du skal have tålmodighed, for det varer lang tid endnu. Og en anden læge har sagt, at du skal ikke regne med at komme hjem foreløbig. Det er helt i orden at sige det der, men der ville det da være rart for en pårørende at vide, hvad de mere tænker over det der" (I).

"Men det er helt klart, at man kan se, at de har et forløb, og at de ved, hvor han [patienten] er på vej hen, og hvor det skal ende. Planen og målsætningen er der"(C).

"Men nu har han været indlagt så længe, så det kunne være rart, om man lige fik en opsummering af, hvad de [personalet] mente nu"(F).

Samarbejdet med personalet

Vil gerne bruges mere som pårørende

"Hvis de f.eks. observerede, at min mor græd meget, når jeg ikke var der ville jeg være glad for at få den information. Og hvis de så opfordrer mig til at snakke med min mor om, hvor ked af det hun er. Det ville jeg bestemt tage hånd om, så meget jeg kunne, og være dem behjælpelig den vej"(B).

Initiativ til medinddragelse

"De kunne godt måske prøve at spørge mig, måske til det der møde, når man kommer ind, og sige, 'hov, der er en her, der kommer tit, der er en pårørende'. Og så sige, 'kan vi bruge lidt kapacitet her'. Uden at overdænge folk, men hvis man selv siger, jeg vil da godt bruge noget tid her"(H)

"Jo, men lidt mere opsøgende arbejde, det kan vi godt blive enige om, for (B)

"Jamen, kontrasten var, at for det første blev der slet ikke taget initiativ til noget information". (C)

"Ja, hvis de oplever at hun har det skidt, så synes jeg da det vil være en god ide at sige, kan du ikke prøve at snakke med hende om det, eller sådan nogle ting. Altså, det synes jeg, det er ikke fordi jeg synes, at de ikke gør det vel, men jeg synes også, at de skal". (A)

Pårørende som patientens talerør

"Så sagde jeg til hende, at det kunne godt være, det var fordi, jeg ikke kom så tit, så ville han da helst ikke i seng lige nu, så om vi kunne trække det en halv time. Og det kunne vi godt. (F)

Mulighed for at sige fra

"I denne her uge har jeg sagt, at, der orker jeg simpelthen ikke at komme ret længe. Og nogle gange har hun været til frisør, der har jeg sagt, 'er det noget i kan tage jer af?' Ja, der kan de godt køre hende ned, og så går jeg ned og betaler på forhånd. Altså, der er nogen ting, hvor jeg siger, 'hvor meget kan I?'. De har også sagt til, når hun skal til undersøgelser, men der er ikke noget krav om, at man skal

med. Og der siger jeg, kan I ikke sige til hende, at det har jeg ikke tid til"(A).

"Jeg ville sagtens kunne sige nej, hvis det var noget, jeg ikke kunne. (…) 'Men hvis du har noget andet, jeg kunne lave, ville jeg gerne gøre det', ville jeg skynde mig at sige (…). Så skal man bare have at vide, at det er ligeså rart, at man er ærlig, at man siger fra, og at man siger ja til de ting, man gerne vil tage sig af, og så har man kontaktpersonen og kan snakke med, at nu bliver det altså for meget"(B).

" (…) hvis jeg siger, jeg kan godt lige skifte hende inden," du behøves altså ikke", altså de er sådan meget med, at man ikke skal [blive overbebyrdet], de er måske også opmærksomme på at jeg ikke bliver stresset,". (A)

"Og på sygehuset havde de sagt til os, 'sådan noget [personlig pleje]tager vi os af, for når i kommer, skal i være det sociale element'. Og det synes jeg er en meget fornuftig måde at sætte det op på, for når familien kommer, skal det være et besøg, det skal være hyggeligt"(C).

"Og der er så en eller anden balance mellem at, jeg siger jamen hun vil jo gerne have det og hun synes det er rart at jeg gør det, så det gør jeg indtil en eller anden grænse, og når jeg ikke har tid eller siger, nej nu må du vente med det der praktiske, nu må vi lige snakke om og sådan" (A)

"Jeg vil ikke ret gerne presses til noget". (B)

Følt sig tvunget til involvering

"De har også travlt. Der er nogen andre, fint så klarer de det.(…), men det fornemmer jeg lidt nogen gange".(D)

Koordinering af samarbejdet

"I min fars tilfælde har der været flere inde over, så det er oplagt, at når de har haft et møde hele gruppen, at de efterfølgende giver information til os. Det er tidsbesparende, for så har de informationen fra alle"(C).

Aflastning og støtte til pårørende

"Hvis jeg ikke havde haft min familie til at snakke med på det kritiske tidspunkt, så ville jeg have snakket med personalet, det er jeg helt sikker på "Sig mig lige engang, jeg kunne godt tænke mig at vide, min mors tilstand, hvad er udsigterne?". Det ville jeg have gjort, helt sikkert". B

"Min mor var jo så meddelsom og fortalte så meget, hvad hun havde talt med lægen om. Men hvis hun ikke havde gjort det, så ville jeg have talt med personalet, det er der ingen tvivl om. Det ville jeg have gjort (…) så ville jeg have sagt, Ved I hvad, det her kommer vi til lige at snakke om, hvor lang tid tror I, hun har igen?". (…) Havde jeg ikke haft hende, så kunne jeg godt have fundet på at snakke med personalet om det".(B)

"Det betyder også noget, at man hele tiden kan sige," hej i dag kommer jeg lige og henter det der", og så farvel. De har også spurgt nogle gange, det var forleden dag, og jeg siger selv det der frygtelige proteindrik, som hun meget skal have noget af, men ikke kan fordrage. Når jeg siger, hvis i lige skaffer en proteindrik her så skal jeg nok få den i hende inden jeg går, men jeg bliver kun en halv time, ja, ja, så kommer de med det. Og det er jo så også, det kan godt være at det passede ind i deres, men de synes måske at det er vigtigt at hun får det, og så er der måske en der lige går ud for at give mig den, så vi lige kan få den ind, ikke". fleksibilitet fra personalets side når pårørende skal hjælpe (A)

"Der kan man sige, da var de bare utrolig søde. Det var ligesom, der blev slået en kreds om specielt mig, at jeg skulle…, de var til rådighed for mig hele tiden. Der var ikke noget, de ikke ville…., det var fantastisk, det vil jeg sige, altså noget så søde". (E)

"De er søde, de er meget, meget søde, efter alt det her. De var så utrolige. Hvor var de bare søde, det var helt. Der blev ligesom slået en ring om os som familie, det gjorde de". (E)

" Det var meget sødt og rigtig dejligt, at de sørgede for, at jeg skulle komme til at tale med sygehuspræsten, og som bare skulle være noget for mig selv" (E).

"Men der stod en ting, som jeg egentlig også var glad for, og det var, at de pårørende måtte endelig sørge for, at de havde deres eget liv, og det synes jeg, egentlig var godt"(F).

Hæmmende faktorer

Travlhed

"Og så betyder det da også noget, at man selv spørger og siger til. Altså, man kan ikke forvente, at kommer der ikke lige en sygeplejerske og kigger forbi, for det har de altså ikke tid til vel". (A)

"Det(besvare spørgsmål) følte jeg nok ikke, at der var overskud til." (D)

"Men der er ikke styr på informationsflowet herude, så der er ikke noget at sige til, at jeg ikke som almindelig lille pårørende kan få de informationer, jeg skal have. Jeg ved så ikke, om årsagen er for lav bemanding. Det er det, jeg kan se, der er saftsuseme ikke nok [personale]". (H)

Personalets attitude overfor pårørende

" (…) der er en enkelt ung pige har sagt, 'gider du give ham mad, nej, hvor lækkert'. Jeg tror kun, det har været en enkelt gang, ellers tror jeg bare, at jeg er en irriterende pårørende"(H).

"Vi ventede til der var tid (med at stille spørgsmål), og vi forsøgte, altså det var jo også, vi ville jo meget gerne, hvad skal man sige, vil ville jo gerne have at de også synes at vi var til at have med at gøre, så de ikke følte at vi var på dem hele tiden".(G)

"Nej, jeg ville være bange for, at jeg bare fik at vide, 'det skal du ikke blande dig i'. (…) men det er også det, når man står overfor en autoritet". (D)

" Altså, jeg føler i hvert fald indimellem, at vi nok er i vejen for personalet, når de kommer. Men jeg har ikke nogen fornemmelse af om personalet mener, vi er en ressource for min mor." (B)

"Nej, de har måske nok syntes, at når man ser en dreng på 18 år, hvor man ser at forældrene kommer op, og hvis man ikke kender baggrunden for det, så kan man godt føle at det er noget overpyldreri".(G)

Dårlig hygiejne

Mangel på faciliteter og hjælpemidler

"(..) så kommer han derud med sådan kæmpestore jordbærtærter, så viste det sig, at de har ikke tallerkener, de har ikke tallerkener, de har kun tallerkener som bliver vasket en gang. De har ikke, de har 35 tallerkner, jeg tror der er 27 beboere, ikke. De har ikke tallerkner, så vi måtte simpelthen sidde og klippe sådan de der kasser i stykker, paptallerkener, altså nu har vi stillet en gang paptallerkener. Og det er ikke dem, men det er så et eller andet med den almindelige kan man sige service og med at få folk ind udefra".(A)

"Hvis vi skal ordne dine negle, så gør vi det ude på badeværelset, men der kan hun altså ikke komme ud. Fordi at den her rulator med ilt på, der findes kun én rulator med ilt på til hele afdelingen, der var den iltbeholder den var tom, og der går altså nogle timer, og så skal det gå på tur, hvem var den første til at låne den der rulator". (B)

Pårørendes belastning

"Jeg synes ikke rigtig, jeg føler mig påvirket udover altså følelsesmæssigt har det været hårdt, og er det stadig. Men det hjælper, jo mere man taler om det. Og jeg bruger det meget med at tale om det, og siger til mig selv, 'du har det hårdt, du skal geare ned, og nu slapper du af'. Og det er jeg nok meget god til at lytte til, om at nu skal jeg lige have et par dage, hvor jeg lige gearer ned"(H).

"(…) der er nogle weekender, hvor jeg må have ro og fred. Hvor jeg bare skal væk. Jeg koordinerer også med hans to søstre, og de er meget søde til at komme. Hvis jeg ikke havde haft dem, så havde det været hårdt"(H).

"Og så er det det med, at man gerne vil følge med. Der kan man sige, at man har fået lidt metaltræthed nu. Det har sygehuset også sagt nu, "I skal ikke være bekymret for noget, nu har I været her så meget, og jeres far har det godt". (E)

Det har påvirket mig meget i hverdagen. Ikke fordi, det har været en pligt, men det har jeg følt, at jeg skal. Besøge så tit og sådan noget, det har man da brugt meget tid på.(J)