

# ‘At bevare oplevelsen af at være en enhed’ – En grounded theory om pårørende

Maintaining Unity – A grounded theory of relatives

► **Background:** The support of relatives during older patients’ fast-track treatment programmes is important; however, knowledge is needed to strengthen the involvement of the relatives in fast-track treatment programmes. **Purpose:** To generate a substantive grounded theory of relatives’ behaviour patterns in older patients’ fast-track treatment programmes during total hip or knee replacements. **Methods:** Grounded theory based on Glaser’s systematic generation of theory was used. Data was collected from 2010 to 2011 in orthopaedic wards at two Danish university hospitals through 14 non-participant observations, 14 post-observational interviews, and five interviews with seven relatives of patients over the age of 70. **Findings:** Maintaining Unity emerged as the relatives’ pattern of behaviour through which they prevented the patients from feeling alone through three interchangeable behavioural modes: Protecting Mode, Substituting Mode, and Adapting Mode. **Conclusion:** The substantive theory of Maintaining Unity offers knowledge of relatives’ desire to provide loving support for the older patients during fast-track treatment programmes.

**Keywords:** Fast-track treatment programme, grounded theory, nurses, older patients, relatives.

Connie Bøttcher Berthelsen, Tove Lindhardt og Kirsten Frederiksen

Artiklen er en republicering af den engelske artikel: Maintaining Unity – relatives in older patients’ fast-track treatment programmes. A grounded theory study. *J Adv Nurs* 2014;70:2746-56. Den publiceres på dansk efter tilladelse fra *Journal of Advanced Nursing*.

## Introduktion

I Danmark udføres total udskiftning (alloplastik) af knæ og hoftelædder gennem accelererede operationsforløb. Det accelererede forløb

begynder med en indledende lægesamtale i ambulatoriet, efterfulgt af indlæggelse og udskrivelse ca. tre dage efter operationen. I forløbene er det hensigten at forbedre rehabiliteringen ved at implementere evidens på kerneområderne: smerter, kirurgisk stressreduktion, ernæring og mobilisering og information (1). Gennem forløbet bliver patienten informeret om disse kerneområder, og det forventes, at patienten tager fuldt ansvar for forløbet – både før, under og efter indlæggelsen. Dette kræver dog både en styrke og viden, som den ældre patient ikke altid besidder, og

som derfor medfører, at pårørendes støtte kan blive nødvendig. Pårørende oplever ofte dét at yde omsorg som en meningsfuld oplevelse, men for nogen kan det også blive en byrde (2). Dog er der påvist en målbar forbedring af at involvere pårørende både før, under og efter forløbet ved total hofte- og knæalloplastik (3). Pårørendes adfærdsmønster ved involvering i ældre patienters accelererede operationsforløb ved total hofte- og knæalloplastik er endnu ikke undersøgt, og der er behov for mere viden til at belyse, hvordan pårørende oplever at være involverede.

## Baggrund

I Danmark er halvdelen af de patienter, der får foretaget total hofte- og knæalloplastik, over 70 år, og indikationerne for dette er ofte gigt, der forårsager store smerter og nedsat mobilitet. Ældre patienter har ofte en længere indlæggelsestid (4), er skrøbeligere efter udskrivelse på grund af smerter og nedsat mobilitet (5), og de modtager ofte hjemmehjælp eller støtte fra pårørende i den post-operative periode (6,7). Pårørende spiller ofte en stor rolle i plejen, både når et familiemedlem er indlagt og efter udskrivelsen, og deres deltagelse hænger ofte sammen med øget selvtillid og tilfredshed hos de pårørende. I et hollandsk studie beskriver Van Campen et al. (2013), hvordan pårørende, som gav støtte i mindre end seks timer om ugen, var mere tilfredse end pårørende, der ikke hjalp til. Derimod oplevede pårørende, som gav støtte i mere end 11 timer om ugen, mindre grad af tilfredshed og en større grad af at føle sig bebyrdede (2).

Inden for de næste 30 år forventes andelen

af ældre i den danske befolkning at øges med 25 %, og samtidig forventes et fald i antallet af ansatte sygeplejersker. Pårørende kan derved komme til at spille en endnu vigtigere rolle i støtten af den ældre patient i fremtiden. I dette studie ønsker vi at forstå pårørendes adfærd, når ældre patienter gennemgår total hofte- eller knæalloplastik gennem et accelereret operationsforløb. Pårørende defineres her som den person/de personer, som den ældre patient identificerer som tættest tilknyttet, uanset om der er tale om ægtefæller, børn eller andre familiemedlemmer. Studiet vil kunne bidrage til at forbedre de accelererede operationsforløb ved at frembringe viden, som sundhedspersonalet kan benytte i deres pleje og omsorg af ældre patienter og deres pårørende.

## Formål

Formålet med dette studie var at danne en *grounded theory*-teori om pårørendes adfærdsmønster i relation til ældre patienters accelererede operationsforløb ved total hofte- eller knæalloplastik, samt om hvordan pårørende håndterede dét, de anså som det vigtigste i forløbet.

## Metode

### Design

Glasers teoretiske og metodologiske *grounded theory*-perspektiver (8-10) blev anvendt til at danne en substantiv teori, baseret på begreber, som var uafhængige af tid, sted og personer. Epistemologien og ontologien i *grounded theory* er påvirket af flere forskellige filosofiske perspektiver, særligt har Glasers positivistiske rødder samt Strauss' baggrund i pragmatisme og symbolsk interaktionisme haft indflydelse

(11). Vi antog et pragmatisk filosofisk ståsted i analysen og kodningen af data. Dette ståsted indebærer, at vi mener, at erkendelsen af virkeligheden afhænger af det menneske, der beskuer den (12).

### Deltagere

Syv pårørende (to sønner, to ægtemænd, en hustru, en datter og en niece) mellem 40 og 80 år til patienter mellem 70 og 94 år, som gennemgik en total hofte- eller knæalloplastik i et accelereret operationsforløb, deltog i studiet. Pårørende blev rekrutteret på ortopedkirurgiske afdelinger på to universitetshospitalet i Danmark efter patientens indledende lægesamtale i ambulatoriet. De første to pårørende blev rekrutteret gennem åben sampling. Videre rekruttering af pårørende foregik ud fra Glasers begreb om teoretisk sampling (13). Vi rekrutterede derfor løbende pårørende, der kunne uddybe de temaer og begreber, der opstod undervejs i vores dataanalyse og kodning. Pårørende blev inviteret til at deltage i undersøgelsen og accepterede på baggrund af mundtlig og skriftlig information.

### Dataindsamling

Data blev indsamlet i perioden august 2010 til november 2011. For at følge Glasers version af *grounded theory* blev dataindsamlingen guidet af Glasers beskrivelse af teoretisk sampling, hvor forskerne søger at videreudvikle og uddybe de begreber, som fremkommer gennem analyse og kodning.

Vi fulgte Glasers udtryk "*All is data*", som betyder, at data findes alle steder, hvor der tales og skrives om emnet, der undersøges. Samplingen guider forskerne til at møtte begreberne og kernekategorien (14). Gennem studiet skrev førsteforfatteren memoer, som skulle forene nye idéer, både med de begreber, der allerede var trådt frem, og med kernekategorien (15). Efter at kernekategorien var møttet, blev memoerne sorteret og anvendt til at danne en teori for at følge Glasers *grounded theory*-metodologi (14).

### Ikke-deltagende observation

Vi udførte 14 ikke-deltagende observationer af pårørende, patienter og sundhedspersonalets interaktioner ved planlagte møder,

**Tabel 1.** Pårørende og patienter i ikke-deltagende observationer.

Pårørende	Alder	Relation	Patient	Alder	ILS	IS	MOP	FSE	US
1	42	Søn	1	94	X	X		X	X
2	40	Datter	2	84	X	X			
3	72	Ægtemand	3	70	X	X	X		
4	48	Søn	4	78	X		X		
5	71	Hustru	5	72	X	X			
6	80	Ægtemand	6	76	X				
7	50	Niece	7	93					

såsom den indledende indlæggelsessamtale med sygeplejersken, informationsseminaret om morgenen på OP-dagen, første stuegang efter operationen og ved udskrivelsessamtalen (Tabel 1).

ILS: indledende lægesamtale, IS: informationsseminar, MOP: morgenen på OP-dagen, FSE: første stuegang efter operation, US: udskrivelsessamtale (US).

Formålet med de planlagte møder var at informere patienten om det accelererede operationsforløbsprogram. Sundhedspersonalet, såsom sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, læger og fysioterapeuter, var til stede ved observationerne i forskelligt omfang. Observatøren (førsteforfatteren) blev bagerst i lokalet under alle observationer for at undgå at involvere sig i interaktionerne mellem deltagerne. Der blev skrevet feltnoter under og/eller efter alle observationerne.

### Samtaler efter observationerne

Førsteforfatter gennemførte 14 samtaler med desyv pårørende efter hver observationsseance. Samtalerne varede mellem 3 og 6 minutter (Tabel 1). Formålet med disse korte samtaler var at undersøge de pårørendes umiddelbare oplevelser af interaktionerne med patienten og sundhedspersonalet samt at uddybe de begreber, der var opstået ved tidligere observationer. Dette betød, at hvis begrebet "oplever at være i vejen" viste sig ved observationen, så blev pårørende spurgt om, hvordan de følte, at de var i vejen. Årsagen til, at samtalerne blev så korte, var nok det nyetablerede forhold mellem deltagerne og interviewer. Alligevel blev begreberne uddybet gennem disse samtaler.

Samtalerne efter observationerne blev optaget digitalt og transkriberet ordret.

### Interview

Fem interview blev udført med pårørende to uger efter, at patienten var udskrevet. Interviewene skulle give de pårørende mulighed for at beskrive deres liv efter udskrivelsen for derefter gennem analyse og kodning af data fra de ikke-deltagende observationer og samtalerne efter observationerne. To pårørende afsløgte at deltage i interview af personlige årsager.

Interviewene blev gennemført ud fra en interviewguide, for at interviewer kunne holde fokus på spørgsmålene. Interviewene blev guidet af begreber, der var opstået fra de første data, og begreberne blev justeret løbende for at øge fokus på mætningen. Interviewene varede mellem 14 og 40 minutter og aftog i længde i slutningen af dataindsamlingen, når begreberne bevægede sig imod mætning. Alle interview blev optaget digitalt og transkriberet ordret.

### Etiske overvejelser

Alle deltagerne blev bedt om at udfylde en samtykkeerklæring inden første dataindsamling og efter, at de var blevet informeret mundtligt og skriftligt om anonymitet og deres muligheder for at forlade studiet. Studiet blev godkendt af Datatilsynet (J.nr. 2010-41-4462). Studiet blev præsenteret for Den videnskabetiske Komité, som ikke mente, at en formel vurdering var nødvendig, da der ikke var tale om biomedicinske forsøg.

Andenforfatter var til stede ved første ikke-

Tabel 2. Analyse- og kodningsprocessen i kernekategorien "At bevare oplevelsen af at være en enhed".

Citater fra interview	Initial linje for linjekodning	Kerne-kategorien	Selektiv kodning	Teoretisk kodning	Under-kategorier
"Nej, heldigvis tog de ikke hensyn til mig. Det ville da være tragisk (...). Selvfølgelig kan de godt komme ind over med noget medicin, husk, at din far skal have den og den medicin, og husk, at I skal købe det her på apoteket, fordi vi løber tør om to dage, ik? (...). Men hver gang der sådan skulle siges noget til min far, der syntes jeg, det er vigtigt, at de taler til ham. For ellers tror jeg, at han bliver fremmed ind i forløbet. Så bliver han bare sådan et objekt, der bliver puttet i nogle kasser, flyttet lidt rundt med, skåret lidt i. Det er jo trods alt ham, der har været udsat for det her, ik?"	Vigtigt, at fokus er på faderen  Frygter at faderen behandles som et objekt	At bevare oplevelsen af at være en enhed	Udholder gennem kærlighed  Beskytter integritet  Støtter autonomi  Accepterer uafhængighed	Præserverer patientens værdier	Beskyttende modalitet
"Jeg gør, hvad jeg skal, og jeg holder den daglige rytme: morgenmad, opvask, rede senge, pudse vinduer og alt det der (...). Når jeg var færdig med hytten og havde været ude og handle dét, jeg skulle. Jeg kunne jo godt selv finde ud af, at nu tog vi det sidste, og så skal vi hen og fylde op. Det kan jeg jo godt finde ud af. Værre er det jo ikke, og det gør jeg så."	Tager sig af det praktiske.  Gøre hvad han skal		<i>Watchman</i> <i>Proxy</i>	Gør patienternes liv nemmere	Erstattende modalitet
"Altså, jeg vil gerne være en flue på en væg. Fordi jeg syntes, det er vigtigt for min mor, at hun føler, at hun er den, der styrer. Altså, dét har hun brug for, men samtidig så fårer hun altså også rundt i nogle ting, og man kommer meget nemt til at misforstå hende, fordi at hun underspiller sig selv. Det ved jeg, så derfor er det vigtigt, føler jeg, at jeg er der. Nogen gange kan jeg ikke finde ud af, om hun er lidt på vej til at blive lidt dement."	Forklarer forvirring og misforståelse af patienten		Bidrager med viden		

Citater fra interview	Initial linje for linje-kodning	Kerne-kategorien	Selektiv kodning	Teoretisk kodning	Under-kategorier
<p>“Hvad har der ellers været, jo der har også været, at, jeg badede min far to gange. Ikke at, ikke at han ikke også var glad, da sygeplejerskerne gjorde det, men det kunne vi lige så godt. Det passede bedre ind, og sygeplejerskerne havde måske travlt, og så gjorde vi det bare. Det er ikke noget problem.”</p>	<p>Være “nur-se-light”</p> <p>Assistere sundheds-personalet</p>	<p>At bevare oplevelsen af at være en enhed</p>	<p>”Nur-se-light”</p> <p>Accepterer reglerne</p>	<p>Forsøger at passe ind</p>	<p>Tilpassende modalitet</p>
<p>“Og når man så ser, hvordan det foregår ude på gangene. Helt uanstændigt! (...) Det talte jeg også med andre pårørende derude om. Vi diskuterede det. De rystede altså også på hovedet. Det er ikke rimeligt.”</p>	<p>Undgår at forstyrre sundheds-personalet</p>		<p>Tilpasser sig afdelingen</p>		

deltagende observationsseance samt samtalen efter denne observation for at vejlede førsteforfatter i dataindsamlingsteknikker. Vi evaluerede efterfølgende, at andenforfatters tilstedeværelse ikke havde påvirket dataindsamlingen, og vi valgte at inkludere data indsamlet i disse situationer i vores studie.

## Dataanalyse

Vi brugte den konstant sammenlignende metode samt parallel dataindsamling, analyse og kodning, som derved foregik kontinuerligt gennem studiet (Tabel 2).

Indledende blev data fra observationerne, de efterfølgende samtaler, interview og memoer analyseret ved sætning for sætning-kodning, hvor hver sætning blev kondenseret til et tema. Et eksempel på dette ses i Tabel 2. Her kodes et citat, der lød: “Nej, heldigvis tog de ikke hensyn til mig. Det ville da være tragisk (...). Selvfølgelig kan de godt komme ind over med noget medicin. Husk at din far skal have den og den medicin, og husk, at I skal købe det her på apoteket, fordi vi løber tør om to dage, ik’? (...). Men hver gang der sådan skulle siges noget til min far, der syntes jeg, det er vigtigt, at de taler til ham” fik temaet: “Vigtigt, at fokus er på faderen” (Tabel 2).

Gennem sætning for sætning-kodning og analyse ledte vi efter mønstre gennem sammenligning af temaer og hændelser. Derved opstod nye begreber. Begreberne guidede den efterfølgende teoretiske sampling af pårørende, som vi vurderede kunne bidrage med nye data til uddybelse af de begreber, der var opstået.

Kerne-kategorien “At bevare oplevelsen af at være en enhed” opstod gennem analyse

og kodning og forklarer deltagernes adfærd i forhold til at håndtere deres hovedanliggende. Herefter blev sætning for sætning-kodning til selektiv kodning, hvor fokus kun lå på de begreber, der var relevante for kernekategorien, som beskrevet i Tabel 2. Vi benyttede softwareprogrammet NVIVO9 til at holde styr på begreber og kategorier.

Da begreberne så småt bevægede sig imod mætning, påbegyndte vi teoretisk kodning. Teoretisk kodning benyttes til at organisere relationen mellem kernekategorien "At bevare oplevelsen af at være en enhed" og relaterede begreber og viser, hvordan de er relateret til hinanden. De teoretiske koder, der opstod gennem analysen, er typologier, der binder teorien sammen. Typologierne gør det muligt at foretage en systematisk inddeling af forskellige typer af adfærd. Typologierne viser en del af pårørendes adfærd. Teoretisk sampling aftog, eftersom begreberne blev mættet, og nye data ikke bidrog til at uddybe kernekategorien og teorien (8).

Vi foretog en litteraturgennemgang, efter at teorien var udviklet i overensstemmelse med Glasers tilgang (10) for at undgå, at vores teoridannelse blev påvirket af andre teorier. I Glasers tilgang anvendes litteratur ikke på forhånd, fordi en *grounded theory* udvikles direkte fra data og begrebsliggøres gennem teoretisk sampling og teoretisk kodning på baggrund af den teori, der opstår. Den litteratur, vi fandt, blev benyttet til at hæve teorien til et nyt abstraktionsniveau som vist i diskussionsafsnittet.

### Kvalitetskriterier

Eftersom *grounded theory* består af begrebs-hypoteser baseret på empiriske data og ikke

fakta, vurderes en *grounded theory* på den detaljerede beskrivelse af elementerne i strategierne i dataindsamlingen, kodningen og analysen (8). Denne vurdering er baseret på fire forhold: 1) Teorien skal stemme overens med det substantive område, hvor data blev indsamlet. I denne undersøgelse var det substantive område det ortopædkirurgiske, accelererede operationsforløb. 2) Teorien skal kunne forklare deltagernes handlinger i dette område og 3) derudover være relevant for deltagerne. 4) Kernekategorien og teorien skal modificeres og vurderes af kolleger og bør fortsat modificeres i fremtiden for at sikre, at teorien stadig er relevant og af værdi for de involverede.

## Resultater

Deltagernes alder var mellem 40 og 80 år, og de var alle bosat i en stor dansk by, enten sammen med patienten eller i nærheden. De pårørende ønskede at være involverede i patientens forløb, uanset alder og afstand til patientens hjem og hospitalet.

Kernekategorien "At bevare oplevelsen af at være en enhed" trådte frem af analysen, som det adfærdsmønster pårørende følger, når de håndterer deres hovedanliggende. Pårørendes hovedanliggende var: At forhindre at patienten følte sig alene. Teorien involverede tre omskiftelige adfærdsmodaliteter. Adfærdsmodaliteter forstås som måder, nogen forholder sig eller udtrykker sig på. Adfærdsmodaliteterne var: beskyttende modalitet, stedfortrædende modalitet og tilpassende modalitet. Disse modaliteter fungerede som under-kategorier til kernekategorien (Figur 1).

De omskiftelige adfærdsmodaliteter var forbundet med hinanden og ændrede sig over tid, afhængigt af patientens behov. Pårørende forsøgte at bevare en følelse af at være en enhed med patienten gennem det accelererede operationsforløb for at undgå, at patienten følte sig alene. Pårørende stod på sidelinjen og ventede på, at patienten fik brug for støtte af hvilken som helst slags.

## Beskyttende modalitet

Gennem en "beskyttende modalitet", karakteriseret af en *følende*, *bekymrende* og *respekterende* adfærd, tilstræbte pårørende at værne om og bevare patientens værdier. Gennem følelsesmæssig og omsorgsfuld støtte i det accelererede operationsforløb forsøgte pårørende at undgå, at patienten følte sig alene ved at beskytte dennes integritet. En søn forklarede:

"Nej, heldigvis tog de ikke hensyn til mig. Det ville da være tragisk (...). Selvfølgelig kan de godt komme ind over med noget medicin, husk, at din far skal have den og den medicin, og husk, at I skal købe det her på apoteket, fordi vi løber tør om to dage, ik'? (...). Men hver gang der sådan skulle siges noget til min far, der syntes jeg, det er vigtigt at de taler til ham. For ellers tror jeg at han bliver fremmed ind i forløbet. Så bliver han bare sådan et objekt, der bliver puttet i nogle kasser, flyttet lidt rundt med, skåret lidt i. Det er jo trods alt ham, der har været udsat for det her, ik'?"

(Post-observationssamtale med søn).

## Følende

*Følende* adfærd var hovedårsagen til, at pårørende var til stede hos den ældre patient, og var karakteriseret ved dét at være menneske. Pårørende beskrev deres tilstedeværelse som en naturlig ting, der ikke involverede stress eller opofrelse. At tage sig af sine kære når de gennemgik svære perioder, var en indlysende beslutning. Tanken om, at patienten skulle gennemgå invasiv kirurgi alene, var utænkelig for pårørende, hvilket relaterer til adfærden *bekymrende*, og pårørende tilsidesatte deres eget liv for at være sammen med patienten.

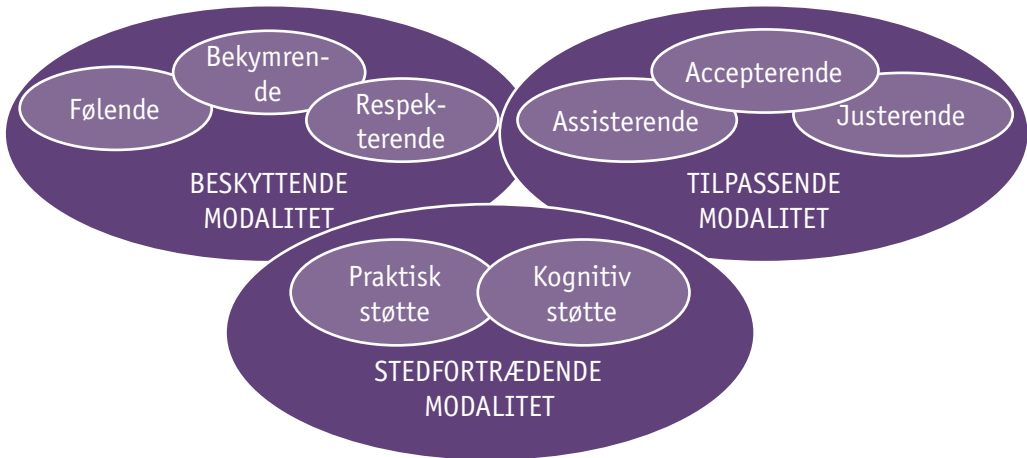
Gennem *følende* adfærd deltog pårørende i dét, patienten ønskede. Patientens smerter var sommetider ubærlige at bevidne for pårørende, og de viste medfølelse ved at lægge en hånd på patientens skulder eller ved at holde patienten beroligende i hånden.

## Respekterende

*Respekterende* adfærd var karakteristisk for pårørende gennem deres involvering i patientens accelererede operationsforløb. Pårørende blev i baggrunden og lod patienten bestemme i erkendelsen af, at patienten havde sin egen mening. Nogle pårørende beskrev patienten som sej og uafhængig med en stærk vilje, og de viste respekt for og tillid til patienten. Det var vigtigt for pårørende, at sundhedspersonalet bevarede sit fokus på patienten, når de formidlede informationer.

Pårørende gav udtryk for deres mening i diskussioner og ved beslutningstagninger, men de overlod den endelige beslutning til patienten og støttede derved dennes selvstændighed. Pårørende opfattede til tider patienterne som stædige, men de tav i respekt for patientens valg.





**Figur 1.** De omskiftelige adfærdsmodaliteter og deres karakteristikk.

### Bekymrende

*Bekymrende* adfærd karakteriserede pårørendes tvivl om den ældre patients trivsel. Pårørende *bekymrede* sig over mange aspekter i patientens situation, især de praktiske opgaver under og efter operationen. Men bekymringer i forhold til om patienterne kunne genvinde deres sædvanlige styrke og evner var også tilbagevendende. Patienternes manglende mobilitet og smerte medførte livsændringer, der også påvirkede de pårørende, der derved følte sig ansvarlige for at vedligeholde de daglige rutiner, indtil patienten var klar igen. Pårørende ønskede, at patienterne deltog aktivt i det accelererede forløb, men accepterede samtidig patienternes lejlighedsvis forvirring. I tilfælde af forvirring følte pårørende yderligere trang til at blive involveret i patienternes forløb for at lytte til og huske information. Dette aspekt var relateret til den "stedfortrædende modalitet" og dennes karakteristikk *kognitiv støttende*, hvor de pårørende bekymrede sig over, at patienterne havde vanskeligheder ved

at forstå instrukser og oplysninger fra sundhedspersonalet. I de tilfælde, hvor de pårørende følte sig særligt ønskede af patienten, gav de udtryk for bekymringer for de patienter, der ikke havde pårørende.

### Stedfortrædende modalitet

Gennem en "stedfortrædende modalitet", karakteriseret af en *praktisk støttende* og *kognitiv støttende* adfærd, viste pårørende deres hjælpsomhed samt bidrog til at gøre den ældre patients liv og forløb nemmere. De forsøgte at forhindre, at patienterne følte sig alene ved at støtte med praktiske gøremål og kognitiv støtte. De pårørende tog ansvaret for patienternes trivsel og påtog sig praktiske gøremål under og efter det accelererede operationsforløb. De pårørende observerede, om alt var i orden, og følte sig ansvarlige i at støtte patienten under forløbet ved at kompensere for patienternes manglende kapaciteter. En datter sagde:

“Altså, jeg vil gerne være en flue på en væg. Fordi jeg syntes, det er vigtigt for min mor, at hun føler, at hun er den, der styrer. Altså, det har hun brug for, men samtidig, så farer hun altså også rundt i nogle ting, og man kommer meget nemt til at misforstå hende, fordi at hun underspiller sig selv. Det ved jeg, så derfor er det vigtigt, føler jeg, at jeg er der. Nogle gange kan jeg ikke finde ud af, om hun er lidt på vej til at blive lidt dement.” (Postobservationssamtale med datter).

### Praktisk støttende

*Praktisk støttende* adfærd karakteriserede pårørendes deltagelse med praktisk støtte under og efter det accelererede operationsforløb. Pårørende deltog aktivt i at motivere patienterne til at acceptere operationen på baggrund af deres bekymring for, at patienternes mobilitet blev yderligere forværret uden operationen. Pårørende oplevede ofte, at patienterne udviste dårlig dømmekraft ved at overvurdere deres egen tilstand, og når de forsøgte at vildlede sundhedspersonalet for at undgå kirurgi. Dette efterlod ofte pårørende i en situation, hvor de oplevede et behov for at gribe ind. Dette aspekt var relateret til karakteristikken *bekymrende*. Efter udskrivelsen var pårørende *praktisk støttende* på forskellige måder for at sikre, at patienterne blev rehabiliteret og fik deres medicin. De havde også til opgave at få tingene til at fungere ved at løse praktiske opgaver, både hjemme og under patienternes indlæggelse.

Pårørende var aktive i planlægningen af plejen, og de insisterede på at blive kontak- tet, når der opstod ændringer i den ældre patients sundhedstilstand. Pårørende deltog i planlagte møder med den ældre patient og

sundhedspersonale i løbet af det accelererede operationsforløb, hvor de stillede spørgsmål, der kunne uddybe oplysningerne om hjælpemidler, hjemmepleje og medicin. Dette aspekt var relateret til karakteristikken *kognitiv støttende*. De pårørende så sig selv som væsentlige i patienternes accelererede operationsforløb i forhold til at indhente detaljer, lytte, huske og motivere.

### Kognitiv støttende

*Kognitiv støttende* adfærd karakteriserede pårørendes bestræbelser på at støtte den ældre patients hukommelse ved at deltage i planlagte møder. Her lyttede pårørende til de informationer, der blev givet, og hjalp med at huske oplysninger, samtidig med at de bidrog med yderligere viden. Pårørende opfattede dét at være et ekstra sæt ører og hukommelse som en af deres vigtigste opgaver. Kognitiv støtte blev anset som særlig nødvendig på grund af den store mængde af information, der er et centralt element i og en forudsætning for det accelererede operationsforløb. Patienten var forpligtet til at huske datoer for kontrolbesøg på hospitalet, genoptræningsøvelser og information om medicin, smertebehandling, mobilitetsniveau og søvnmønstre. De pårørende understregede betydningen af at sikre, at alle oplysninger blev forstået, samt at så mange fakta som muligt blev husket, og de hjalp patienten med at holde sig til sagen og afstå fra irrelevante fortællinger.

### Tilpassende modalitet

Vi fandt en “tilpassende modalitet”, karakteriseret af en *accepterende*, *assisterende* og *justerende* adfærd i de pårørendes forhold til

patienten og sundhedspersonalet under det accelererede operationsforløb. Den "tilpassende modalitet" var en fusion af de pårørendes indsats for at tilpasse sig hospitalsafdelingen og deres forsøg på at tilpasse sig sundhedspersonalets krav for at forhindre, at patienten følte sig alene. En mand sympatiserede således med sundhedspersonalet: "Og når man så ser, hvordan det foregår ude på gangene. Helt uanstændigt! (...). Det talte jeg også med andre pårørende derude om. Vi diskuterede det. De rystede altså også på hovedet. Det er ikke rimeligt." (Interview med ægtemand).

### Accepterende

*Accepterende* adfærd karakteriserede pårørendes godkendelse og ros af det accelererede operationsforløb og sundhedspersonalet, selvom de også oplevede mangler. Manglende informationsseminar og uoverensstemmelser mellem hospitalet og genoptræningscentrets vejledning forårsagede bekymring blandt de pårørende. De accepterede manglerne for at passe ind i afdelingen for patientens skyld, men observerede alt, hvad der foregik.

Det accelererede operationsforløb var meget værdsat af de pårørende, og det levede op til deres forventninger. De pårørende havde kun positive tilkendegivelser om sundhedspersonalet og deres professionalisme, og de beskrev dem som venlige, hjælpsomme, kommunikative og samarbejdsvillige, og de pårørende havde en forståelse for, at de forsøgte at gøre deres allerbedste. De pårørende følte, at patienten var i gode hænder hos sundhedspersonalet, som de oplevede som imødekommende over enhver forventning. Sundhedspersonalets venlighed blev vejet op mod deres massive arbejdsbyrde, og de pårø-

rende viste deres sympati ved at undgå at forstyrre dem. Derfor accepterede de pårørende, at sundhedspersonalet havde travlt, og de tilpassede sig deres travlhed, som det ses i karakteristikken *assisterende*, der beskriver, hvordan pårørende påtog sig ekstra opgaver, såsom at hjælpe patienten med toiletbesøg og bad samt at hente drikkevarer. De pårørende værdsatte derudover den tid, sundhedspersonalet var i stand til at afse på trods af deres arbejdsbyrde.

### Assisterende

*Assisterende* adfærd karakteriserede de pårørendes evner til at påtage sig rollen som "nurse-light", hvilket betød, at de aflastede sundhedspersonalet med deres arbejdsbyrde og samtidig sørgede for, at der blev passet godt på den ældre patient. "Nurse-light" er en in vivo-kode, der i *grounded theory*-metodologi er en term, der kommer direkte fra en deltager. At være "nurse-light" betyder at støtte sygeplejerskerne i deres daglige pleje af patienten med opgaver såsom toiletbesøg, badning og mobilisering. Pårørende havde ikke noget imod at tage sig af patienten under indlæggelsen og samtidig hjælpe sundhedspersonalet. Selvom pårørende anså deres besøgstid som begrænset, havde de et naturligt ønske om at hjælpe og støtte patienten og nogle gange bare holde patienten med selskab, hvilket relaterer til karakteristikken *følelse*.

At være "nurse-light" var også en dominerende adfærd blandt pårørende efter udskrivelser, hvor de påtog sig sygeplejerskens opgaver som at skifte forbindelser og håndtere kateterpleje. Patienterne og deres pårørende udførte sygeplejeopgaverne for at undgå hjemmeplejen og for at undgå at spille sygeplejerskernes begrænsede tid.

## Justerende

*Justerende* adfærd karakteriserede pårørendes villighed til at tilpasse sig reglerne på hospitalsafdelingen. Disse vedrørte især besøgstid og blev opfattet som strenge regler for pårørendes tilstedeværelse i afdelingen. Under et planlagt møde blev en patients ægtemand tre gange i løbet af 20 minutter mindet om at respektere besøgstiderne. De pårørende og patienterne accepterede besøgstiderne, og de pårørende brugte som regel den mellemliggende tid til at tage sig af deres egne opgaver og deres arbejde. Ifølge informationen skal patienterne motivere inden indlæggelsen, og de pårørende sørgede for, at patienten overholdt anvisningerne af hensyn til patienternes rehabilitering og for at overholde forløbsprogrammet.

Under indlæggelsen holdt de pårørende sig i baggrunden, når sundhedspersonalet var til stede for at undgå at blande sig og for at fastholde fokus på patienten. De pårørende accepterede, at sundhedspersonalets hovedfokus var på patienten, og de tilpassede sig situationen.

## Diskussion

“At bevare oplevelsen af at være en enhed” opstod i analysen som kernekategorien og det adfærdsmønster, hvorigennem pårørende håndterede deres hovedanliggende: At forhindre at patienten følte sig alene. Vores teori er begrebsliggjort gennem de tre omskiftelige adfærdsmødaliteter, der var forbundne og foranderlige over tid.

Gennem adfærden i den “beskyttende modalitet” var det vigtigt for de pårørende, at patienten undgik følelsen af at være efterladt, og de stod derfor ved patientens side

og ventede på en anmodning om at hjælpe på enhver måde. De pårørende bidrog med følelsesmæssig og medfølelse støtte til den ældre patient, så denne kunne bevare sin autonomi og integritet. Samtidigt respekterede de patientens meninger og lod patienten tage de endelige beslutninger. Beskyttelsesmodaliteten kan relateres til Bowers’ kategori “beskyttende omsorg” (16). Bowers forklarer, hvordan beskyttende omsorg kan fungere som en forebyggelse af potentielle konsekvenser, der kan påvirke patientens selvopfattelse. Bowers bemærker, at selvom konsekvensen er uundgåelig, gør pårørende stadig et forsøg på at beskytte patienten. Dette bliver imidlertid ofte gjort uden patientens vished, for at bevare dennes identitet som et selvstændigt menneske (16).

Når pårørende var en “stedfortrædende modalitet”, bekymrede de sig ofte over, hvordan patienten ville håndtere praktiske gøremål efter udskrivelsen. Dog viste pårørende ingen tegn på at føle sig belastede, hverken i data fra interview eller ikke-deltagerobservationer. Dette kan sammenlignes med resultaterne af en komparativ undersøgelse af Louie et al. (17), som fandt, at pårørendes følelse af at være belastede var relateret til niveauet af patientens afhængighed ved nedsat mobilitet.

De ældre patienter i vores undersøgelse var lejlighedsvis afhængige af deres pårørende, både kognitivt og praktisk. I en “stedfortrædende modalitet” støttede pårørende patienten og kompenserede for dennes manglende evner. De påtog sig praktiske opgaver under og efter indlæggelsen og støttede patientens hukommelse under informationsmøderne. Den “stedfortrædende modalitet” kan sammenlignes med Bowers kategori “vejledende

omsorg”, der er beskrevet af Bowers som direkte, aktiv og synlig i modsætning til den beskyttende adfærd, hvor patienterne ofte er uvidende om, at de modtager omsorg (16). Vejledende omsorg kan delvis forklares som aktiv pleje af patienten og var også med til at beskytte patienternes selvværd (16). Li et al. (18) fandt kategorien “medvirke til patientens personlige pleje”, hvor pårørende faciliterede og motiverede patienterne til at udføre dagligdags aktiviteter og tilskyndede dem til at udføre aktiviteterne mere selvstændigt. Pårørende i en “stedfortrædende modalitet” understøttede patientens kognitive funktioner under og efter indlæggelsen og deltog i planlagte møder med patienten, hvor de stillede spørgsmål og lyttede til informationer fra sundhedspersonalet.

De praktiske gøremål var ofte relateret til hjemlige opgaver, transport, medicin og sygepleje – opgaver såsom at skifte forbindinger. Bowers beskriver pårørendes “hands-on”-omsorg gennem sin fjerde kategori “instrumentel omsorg”, hvor formålet er at fastholde patienternes fysiske integritet og sundhedstilstand (16). Gennem den “stedfortrædende modalitet” ydede pårørende kun støtte efter anmodning fra patienten. Deres støtte blev dog styret hen imod patientens rehabilitering, og fokus var på at gøre livet nemmere for patienten. Selvom instrumentel omsorg kan være vigtig, forklarede Bowers, hvordan pårørende betragtede denne type omsorg som den mindst vigtige. Instrumentel pleje blev relateret til det fysiske velvære i modsætning til den følelsesmæssige trivsel, som handlede om at beskytte patientens integritet (16). I “at bevare oplevelsen af at være en enhed” følte de

pårørende sig bærede over at kunne støtte de ældre patienter gennem en kærlig og naturlig lyst til at drage omsorg.

Gennem det accelererede operationsforløb sympatiserede pårørende gennem en “tilpassende modalitet” med sundhedspersonalets travle tidsplan ved at undgå at forstyrre dem med spørgsmål og ved at hjælpe patienten med praktiske gøremål. Lindhardt et al. (19) fandt også, at pårørende tilpassede sig, var bekymrede for det travle sundhedspersonale og tøvede med at afbryde dem med spørgsmål. I stedet for tog de sig af patienternes behov i besøgstiden for at spare sygeplejerskernes tid (19).

Gennem den “tilpassende modalitet” forsøgte de pårørende at tilpasse sig sundhedspersonalets regler og miljø på hospitalet på samme måde, som de tilpassede sig patienternes anmodninger om støtte. Bowers (16) præsenterer kategorien “afventende omsorg” som “just in case-pleje”, som omfatter forventning om, at fremtidige begivenheder vil påvirke plejen. Kategorien har ligheder med den “tilpassende modalitet” i den forstand, at de pårørende så, hvor travlt sundhedspersonalet havde, og derfor påtog sig rollen som “nurse-light” for at aflaste sundhedspersonalet.

Nolan et al. (20) redefinerede “afventende omsorg” og tilføjede “hvad ville jeg gøre?” i situationer, hvor pårørende forventede, at der ville opstå fremtidige behov for pleje. I vores teori holdt de pårørende også øje med sundhedspersonalets handlinger for at sikre, at den bedste pleje blev givet. De pårørende oplevede mangler fra sundhedspersonalet i form af manglende inkongruens mellem de givne informationer til informationsseminaret

og på genoptræningscentret, men de accepterede manglerne. Bowers forklarer dette aspekt gennem "vejledende omsorg" hvor pårørende har fokus på at tjekke manglerne, som er en direkte og aktiv deltagelse (16).

### Metodiske begrænsninger

Glasers *grounded theory*-tilgang følger en stram metodisk struktur, men Glaser undlader at beskrive den praktiske procedure ved dataindsamling og teoretisk sampling, og han beskriver heller ikke, hvordan man formidler en teori. Metodologien tilbyder lidt eller ingen beskrivelse af dataindsamlingsmetoder, og derfor kan interview og ikke-deltagende observationer forekomme uklare på grund af mangel på beskrivelse af procedure.

Gennem teoretisk sampling ser forskeren, hvor hun skal indsamle data og efter hvilke metoder, og hvem der kan uddybe de begreber, der udspringer fra data. Men for at rekruttere deltagere på denne måde skal forskeren kende deltagernes meninger og overbevisninger, hvilket er umuligt uden forudgående viden. Glaser præsenterer sine teoretiske overvejelser i forhold til at generere teori, men mangler konkrete retningslinjer for, hvordan en teori skal beskrives for at kunne betragtes som *middel-range* eller substantiv.

I Glasers til tider ortodokse metodologi er der nogle restriktioner. Glaser modsætter sig enhver anvendelse af teknologi, hovedsagelig fordi han ser det som spild af store mængder af tid og kræfter (21). Vi brugte softwareprogrammet NVIVO9 til at opbevare data efter kodning og analyse, og alle interview og samtaler efter observationerne blev digitalt optaget for at give et mere fyldestgørende billede af

data. Vi vurderer, at teknologien var en nyttig hjælp til at holde styr på den store mængde data, der blev indsamlet. Selvom Glaser beskriver anvendelsen af interviewguider som en forstyrrelse af den teoretiske sampling (14), valgte vi at anvende en interviewguide til at holde styr på de spørgsmål, begreber og kategorier, der skulle uddybes.

Undersøgelsen består af data fra kun syv deltagere. Selvom antallet af deltagere kan være tilstrækkeligt til at udarbejde en *grounded theory*, vil studiets kvalitet kunne forbedres ved yderligere forskning samt inkludering af flere pårørende.

### Konklusion

Teorien "at bevare oplevelsen af at være en enhed" relaterede sig til Bowers og Nolans typologier om uformel omsorg i forhold til de pårørende, der fokuserer på at beskytte autonomien og selvopfattelsen, samt yder praktisk, kognitiv og instrumentel støtte. Vores teori bidrager med ny viden om, hvordan pårørende tilpasser sig sundhedspersonalets regler for at kunne være til stede og støtte patienten. Yderligere bidrager vores teori med viden til sundhedspersonalet om pårørendes adfærdsmønstre, når de er involverede i den ældre patients accelererede operationsforløb. Dog skal sundhedspersonalet være opmærksomme på de pårørendes behov og styrker i involveringen, når teorien guider praksis, og yderligere forskning vil med fordel kunne indebære en intervention i forhold til aktiv involvering af pårørende i forløbene.

Cand.cur., ph.d., postdoc, adjunkt

Connie Bøttcher Berthelsen

Ortopædkirurgisk Afdeling

Køge Sygehus

Lykkebækvej 1

4600 Køge

E-mail: cobe@regionsjaelland.dk

og

Sektion for Sygepleje

Institut for Folkesundhed

Aarhus Universitet

Høegh-Guldbergsgade 6A

8000 Århus C

E-mail: cobe@regionsjaelland.dk

MScN, ph.d., seniorforsker, leder af

Forskningsenheden for Klinisk Sygepleje

Tove Lindhardt

Medicinsk Afdeling O

Herlev Hospital

E-mail: tove.lindhardt.damsgaard@regionh.dk

RN, M.ed., ph.d., lektor, studieleder

Kirsten Frederiksen,

Institut for Folkesundhed

Sektion for Sygepleje

Aarhus Universitet

E-mail: kf@ph.au.dk

## Referencer

1. Kehlet H, Wilmore DW. Evidence-based surgical care and the evolution of fast-track surgery. *Ann Surg* 2008;248:189-98.
2. Van Campen C, de Boer AH, Ledema J. Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *SJCS* 2012;27:44-50.
3. Theiss MM, Ellison MW, Tea CG, Warner JF, Silver RM, Murphy VJ. The connection between strong social support and joint replacement outcomes. *Orthopedics* 2011;34:357-67.
4. Husted H, Lunn TH, Troelsen A, Gaarn-Larsen L, Kristensen BB, Kehlet H. Why still in hospital after fast-track hip and knee arthroplasty? *Acta Orthop* 2011;82:679-84.
5. Hunt GR, Hall GM, Murthy BV, O'Brian S, Beverland D, Lynch MC, et al. Early discharge following hip arthroplasty: patients' acceptance makes doubts and concerns. *Health Expect* 2009;12:130-7.
6. Becker R, Doring C, Denecke A, Brosz M. Expectation, satisfaction and clinical outcome of patients after total knee arthroplasty. *Knee Surg Sport Tr A* 2011;19:1433-41.
7. Mariconda M, Galasso O, Costa GG, Recano P, Cerbasi S. Quality of life and functionality after total hip arthroplasty: a long-term follow-up study. *BMC Musculoskel Dis* 2011;12:222.
8. Glaser BG. *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, California: Sociology Press; 1978.
9. Glaser BG. *Basics of grounded theory analysis*. Mill Valley, California: Sociology Press; 1992.
10. Glaser BG. *Doing grounded theory: Issues and discussions*. Mill Valley, California: Sociology Press; 1998.
11. Holton JA. Grounded theory as a general research methodology. *The Grounded Theory Review* 2008;7:67-93.
12. Locke K. *Grounded theory in management research*. London: SAGE Publications; 2001.

13. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. New York: Aldine Transaction; 1967.
14. Glaser BG. The grounded theory perspective: Conceptualization contrasted with description. Mill Valley, California: Sociology Press; 2001.
15. Glaser BG. Getting out of the data. Grounded theory conceptualization. Mill Valley, California: Sociology Press; 2011.
16. Bowers BJ. Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Adv Nurs Sci* 1987;9:20-31.
17. Louie SWS, Liu PKK, Man DWK. Stress of caregivers in caring for people with stroke: implications for rehabilitation. *Top Geriatr Rehabil* 2009;25:191-7.
18. Li H, Stewart BJ, Imle MA, Archbold PG, Felver L. Families and hospitalized elders: A typology of family care actions. *Res Nurs Health* 2000;23:3-16.
19. Lindhardt T, Bolmsjö IA, Hallberg IR. Standing guard – being relative to a hospitalised, elderly person. *J Aging Stud* 2006;20:133-49.
20. Nolan M, Keady J, Grant G. Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *JAN* 1995;21:256-65.
21. Glaser BG. The Grounded Theory Perspective II: Descriptions' remodeling of grounded theory methodology. Mill Valley, California: Sociology Press; 2003.