

Fra behandlingsrettet rationalitet til omsorgsrationalitet

Helle Ploug Hansen¹

¹Professor emerita, Forskningsenheden for Almen Praksis, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet.

hphansen@health.sdu.dk

Hansen, Helle Ploug. 2024. Fra Behandlingsrettet rationalitet til omsorgsrationalitet. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40, 41-46.

Dette lille essay er mit forsøg på at vise hvordan forståelse af omsorg som begreb og som praksis altid har været og er i forandring. Jeg tager afsæt i egne oplevelser og erfaringer og relaterer dem flygtigt til en specifik tidsperiodes kritik af omsorg og magt i relation til sygepleje.

I 1967 gik jeg i 3.real på Grundvigsskolen i København og som noget forholdsvist nyt skulle vi en uge i erhvervspraktik. Jeg kom i erhvervspraktik som sygeplejerske på Kommunehospital i København på 5. kvindeafdeling. Oversygeplejersken tog imod mig og videregav mig straks til en sygehjælper. Sygehjælperen udtrykte verbalt og kropsligt, at jeg var en mulighed for at hun selv kunne slippe for det arbejde, hun ikke brød sig om. Jeg blev sat til at tømme bækkener fra bækkenrunderne ud i udslagskummerne i skyllerummet. En stank af urin og afføring fik det til at vende sig i mig. Heldigvis kom jeg også ind på sengestuerne hvor 10 kvinder lå. Jeg fik lov til at ryste deres hovedpuder og snakke lidt med dem. Det kunne jeg lide, men tiden var knap. Sygehjælperen hundsede ikke kun med mig, men også med patienterne. Sygeplejen foregik som rundpleje. Alle patienter på en stue fik samtidigt taget temperatur, målt puls, fik medicin, vasket hænder,

børstet tænder, kom på bækken, blev sengebadet, fik redt seng – og hvis de kunne kom de op i en stol ved siden af sengen med et tæppe om benene, så urinposer og nøgne kropsdele blev usynlige. Alt skulle være nydeligt – også patienterne, når lægen kom på stuegang med sit følge. Selvom jeg var rystet over ugens oplevelser, valgte jeg alligevel at sige til mine forældre: "Jeg vil være sygeplejerske".

I marts 1970 begyndte jeg på sygeplejerskeuddannelsen og i september 1973, 22 år gammel fik jeg min autorisation. I løbet af uddannelsen spirede der hos mange af os sygeplejeelever et oprør frem. Vi var utilfredse med hierarkierne i sygeplejen, hvor sygeplejerskerne skulle servicere lægerne blandt andet under stuegang, og vi var skuffede over, at teknikker og procedurer, ro, regelmæssighed og renlighed udgjorde sygeplejen. Jeg fik ansættelse som sygeplejerske på Bispebjerg hospital først på en gynækologisk sengeafdeling og senere på en intensiv respiratorafdeling. Hospitalet lå i Nordvest kvarteret i København. Det var et område med store sociale problemer. Især på gynækologisk afdeling mødte jeg slidte kvinder, der havde født mange børn, arbejdede på fabrik og samtidig stod for børnepasning og husholdning i hjemmet. Men her oplevede jeg for første gang at omsorg for kvinderne blev prioriteret som en vigtig del af sygeplejen.

Dengang blev kvinder med underlivsbetændelse indlagt. De fik antibiotika, blev lagt i seng og pakket ind i varme tæpper. Jeg husker en morgen, hvor vi dagvagter fik rapport fra nattevagten. Vores oversygeplejerske kom forbi kontoret og sagde noget i retning af:

"Jeg ved godt, at vi lige nu har mange kvinder med underlivsbetændelse liggende. De er sådan set færdigbehandlede. Men jeg har drøftet det med overlægen, og vi har besluttet, at kvinderne har brug for et par dage ekstra med god sygepleje og omsorg inden de skal hjem".

Det var dog ikke alle sygeplejersker og sygehjælpere, der var begejstrede for dette. Der blev mumlet i krogene, at kvinderne jo selv var ude om det. De kunne bare lade være med at føde så mange børn. Men for mig og nogle af de andre sygeplejersker mødte vi her nok for første gang en oversygeplejerske og en overlæge, der havde mod til at tænke livsvilkår og omsorg eksplicit med ind i sygeplejen.

På intensiv respiratorafdeling oplevede jeg de herskende hierarkier. Al magt lå hos overlægen. En formiddag gik overlægen stuegang hos den patient, jeg havde ansvaret for. Det var en ældre kvinde med kronisk bronkitis. Hun var tilknyttet en respirator, da hun ikke selv kunne trække vejret. Overlægen gik stuegang. "Vi ekstuberer hende", sagde han. "Nej", sagde jeg: "Hun er for dårlig til selv at trække vejret. Jeg synes overlægen skal se på røntgenbillederne?" Overlægen ville ikke høre

på mig. Jeg blev vred. Jeg tog mappen med mere end tyve røntgenbilleder (ca. 40 cm x 40 cm) og spredte dem enkeltvis ud på gulvet og forlod stuen. Overlægen ekstuberede kvinden. Den mandlige afdelingssygeplejerske assisterede. 10 minutter efter måtte de intubere kvinden igen. Det hørte jeg fra sygehjælperen, der lige stak hovedet ind i kafferummet, hvor jeg sad. Jeg var fast besluttet på at forlade sygeplejen, når min viden om patienten ikke havde nogen værdi. Afdelingssygeplejersken kom ind og meddelte, at nu blev jeg nok afskediget. Jeg skulle gå ind på overlægens kontor med det samme. Derinde stod overlægen med front mod mig. Han sagde med glimt i øjet: *"Du havde ret. Det gik ikke. Hun bliver liggende intuberet i et par dage endnu. Gå ind og pas dit arbejde"*. Selvom ændringer så småt var på vej på flere områder, var jeg frustreret over ikke at kunne yde den omsorgsfulde sygepleje, jeg gerne ville og nedslået over at opleve det, som jeg og andre senere beskrev som den maskuline medicinske dominans. I 1977 blev jeg optaget på Danmarks Sygeplejerske højskole, afdelingen i København. Måske kunne denne etårige fuldtidsuddannelse til afdelingssygeplejerske og sygeplejelærer give mig de nødvendige kompetencer til at videreudvikle sygeplejen med et fokus på omsorg og et opgør med lægernes magt. På studiet skulle vi læse Vagn Christensens bog *"Socialmedicinsk grundbog"* (1976). Diskussioner om social arv og miljø og betydningen af levekår fyldte os studerende med håb om en lysere fremtid. Jeg var på rette vej. Efter endt uddannelse blev jeg underviser på Københavns Socialpædagogiske Seminarium i Sydhavnen i fagene social medicin og førstehjælp. Efter et par år som seminarielærer, samt nogle forstemmende vikariater som sygeplejerske på forskellige afdelinger hvor sygeplejen foregik som rundpleje, besluttede jeg at skifte spor. Jeg ville være antropolog – og uden at det lå i kortene, førte studiet mig til sygeplejen – dog på en anden måde, end jeg havde forestillet mig.

I foråret 1982 havde en universitetsstuderende sygeplejerske Jette Joost Michaelsen et opslag i Tidsskriftet *"Sygeplejersken"* med et ønske om at mødes med andre universitetsstuderende sygeplejersker. Jeg mødte op til det første møde sammen med 10 andre universitetsstuderende sygeplejersker og blev en del af den græsrodsbevægelse, der fik navnet: *"De Bindegale Sygeplejersker"*. Navnet opstod tilfældigt, idet en sygeplejerske i gruppen udtrykte: *"Det at give sig i kast med et nyt studium, frivilligt påføre sig selv og eventuelt familie økonomiske problemer og besværet med at tilegne sig ny viden og tilpasse sig et nyt fag! Det er da bindegalt"* (Michaelsen et. al. 2023: 1) Mange i gruppen bidrog fra slut 1980'erne, igennem 90'erne og ind i 00'erne i medierne med en kritik af sygeplejen med dens fokus på teknikker og procedurer, mangel på omsorg for den enkelte patient, sygeplejediagnosernes

indtog og sygeplejeprocessen som den nye positivisme. Områder som "lægenes magt", "de maskulint dominerende sociale hierarkier" og "de herskende diskurser i sygeplejefaget" var flere af De Bindegale Sygeplejersker optagede af (ibid.).

Omsorg som begreb og som praksis var et andet felt som optog flere af De Bindegale Sygeplejersker. Vi delte oplevelser af og erfaringer med sygepleje som et fag i (omsorg)krise, og det betænkelige i at se egenomsorg som et bud på at løse nogle af sundhedsvæsenets udfordringer. Særligt i 1980'erne og 90'erne bliver egenomsorg et tema i danske og internationale artikler, omhandlende alt (næsten) lige fra måder at opretholde sundhed på, opnå livskvalitet til at tage ansvar for sygdomsbehandling og følger ved kronisk sygdom. Lene Dørfler og jeg skrev en rapport til Sundhedsstyrelsen (Dørfler & Hansen 2005) om egenomsorg som begreb og som praksis. Flere af De Bindegale Sygeplejersker blev interviewet til blandt andet dagspressen og Tidsskriftet "Sygeplejersken". Vi skrev kronikker, artikler og debatindlæg, hvor vi – ved at benytte videnskabelige positioner primært inden for de samfundsvidenskabelige og humanistiske områder - kritisk forholdt os til omsorg. 1980'erne og 90'erne var således en brydningstid, hvor diskussioner om omsorg for alvor kom på dagsordenen i sygeplejen.

Bogen "Pleie uten Omsorg" af sygeplejerske og filosof Kari Martinsen og sociolog Kari Værness fik betydning for mange af os (1979/1991). Martinsen og Værness argumenterede blandt andet for at en historisk forståelse af sygeplejerskernes kamp for anerkendelse og status var nødvendig for at få gang i en fagkritisk debat, der kunne synliggøre omsorgsarbejdets egenart. I slutning 80'erne, op gennem 90'erne og et stykke ind i 00'erne blev en række artikler og bøger publiceret med omsorg som omdrejningspunkt. Særligt Tine Rask Eriksens bog: "Omsorg i forandring" (1992) og Kari Martinsens bøger inspireret af den danske teolog og filosof K. E. Løgstrup fik betydning for flere af os. Eriksen afdekkede hvilke livshistoriske omsorgsforudsætninger sygeplejeeleverne havde med sig ind i sygeplejerskeuddannelsen i 1987. Hun viste blandt andet ved at benytte den franske sociolog Pierre Bourdieu som analytisk ramme, hvordan sygeplejeelevernes erfaringsmæssige omsorgsforudsætninger og -praksisser blev udgrænset i løbet af sygeplejerskeuddannelsen, og hvordan de læreprocesser vedrørende omsorg som blev udfoldet i klasserummene, primært var sproglige kundskaber funderet i en behandlingsrettet rationalitet. Eriksens bog inspirerede mig til at reflektere over de livshistoriske omsorgsforudsætninger, som jeg havde haft med mig ind i sygeplejerskeuddannelsen. I mit barndomshjem ydede begge min forældre omsorg for mig og min lillesøster, når vi var syge. De læste bøger højt for os og de hældte litervis af havresuppe med frugtsaft og kogt vand med

citron i os, når vi havde ondt i halsen. De rystede puder og dyner, luftede ud og ikke mindst; de var omkring os. Det var mine omsorgsforudsætninger.

Martinsen har gennem hele sit forfatterskab lagt vægt på at sygepleje er omsorg, fordi sygepleje foregår i en social relation. Vi er ikke kun os selv. Vi er i en relation til en anden. Sygeplejersken er tæt på livet og lidelsen, og omsorgen viser sig i menneskelige relationer gennem primært tillid, håb og barmhjertighed. Martinsen er fortalende for at sygepleje må begrundes i en omsorgsrationalitet, der har relationer, situation, nærhed, sanselighed og fagligt skøn i centrum.

Jeg var både inspireret af Eriksens noget foruroligende afdækning af hvordan sygeplejeelevernes omsorgsforudsætninger i løbet af uddannelsen til sygeplejerske delvis blev modarbejdet af en skolastisk viden om omsorg. Og jeg var inspireret af Martinsens omsorgsforståelse, der læner sig op ad Løgstrups velkendte grundformel for det mellemmenneskelige livs etik: *"Du har aldrig noget med et andet menneske at gøre, uden at du holder et stykke af dette menneskes liv i din hånd"* (Hansen1 1998:34). Martinsen knytter omsorg i sygeplejen til lignelsen om den barmhjertige samaritaner, der tager hånd om et menneske, der er blevet overfaldet af røvere. Martinsen er inde på at moral er grundlæggende i en social relation, men at omsorg til tider kan udspille sig på måder, hvor det er magt og ikke omsorg, der præger relationen mellem for eksempel en sygeplejerske og en patient.

Det blev dog ikke Martinsen, der fik mig til at fokusere på magtaspektet i de sociale relationer i sygeplejen, men litterat og journalist Nils Gunder Hansen. Han var også optaget af Løgstrup og omsorg og indtænkte magtaspektet mere eksplicit i forhold til omsorg, end jeg havde læst det hos Martinsen. Jeg fik Gunder Hansen til at skrive kapitlet: *"Løgstrups etik og sygeplejerskens praksis"* i antologien: *"Omsorg, krop og død. En bog om sygepleje"*, som jeg redigerede og som udkom i 1998. Kapitlet kom senere samme år med i Gunder Hansens bog: *"En afgrund af tillid. Guide til Løgstrups Univers"* (Hansen2 1998) I kapitlet trækker Gunder Hansen Løgstrups velkendte formel frem, og fortolker det således: *"At vi holder et stykke af et andet menneskes liv i vor hånd betyder, at vi har magt over dette menneske, og det er i vor hånd, om vi vil misbruge denne magt til at fremme vore egne interesser eller bruge den til gavn og omsorg for den anden"* (ibid.: 35). Der er således primært tale om en magt, som – når det handler om sygepleje - skal vendes til omsorg til gavn for patienten eller den pårørende. Denne italesættelse af magtaspektet i forståelse af omsorg i relation til sygepleje blev udslagsgivende for min og mange andres videre formidling af omsorg gennem foredrag, undervisning og publicering. Særligt perioden fra 1980'erne, op gennem 1990'erne og ind i begyndelsen af 2000'erne var præget af kritiske diskussioner både i forhold til omsorg som begreb og som

praksis i sygeplejen. Jeg kunne ønske at 2024 bliver et år, hvor omsorg som begreb og som praksis igen indgår i kritiske diskussioner og publikationer om sygepleje. Mon omsorgen har mistet sin værdi, stod der i Sygeplejersken 2023 nr.5 (Klit 2023), eller er omsorgen under stærkt pres som Etisk Råd skriver i redegørelsen "Omsorg i Sundhedsvæsenet" (2021). Omsorgens kulturelle betydning er således altid under forandring i større eller mindre grad.

Litteratur

- Christensen, V, 1976. *Socialmedicinsk Grundbog*. København. Gyldendal.
- Det Ethiske Råd. 2021. Omsorg i sundhedsvæsenet. *Redegørelse*. København. Det Ethiske Råd.
- Dørfler, L., Hansen, H.P., 2005. *Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet*. København. Viden- og dokumentationsenheden, Sundhedsstyrelsen.
- Eriksen, T.T., 1992. *Omsorg i Forandring*. København. Munksgaard.
- Hansen1, N.G., 1998. Løgstrups etik og sygeplejens praksis. I: Hansen, H.P., (red.). *Omsorg, krop og død. En bog om sygepleje*. København, Gyldendal, pp. 33-59.
- Hansen2, N.G., 1998. *En afgrund af tillid. Guide til Løgstrups Univers*. København. Lindhardt og Ringhof.
- Klit, M., 2023. Omsorgen har mistet sin værdi. Sygeplejersken, nr.5: p. 18-21.
- Martinsen, K., Værness, K., 1991/1979. *Pleie uten omsorg? Norsk sykepleie mellom patient og profesjon*. Oslo. Pax forlag.
- Michaelsen, J.J., et al., 2023. *De 'Bindegale Sygeplejersker' – en tværfaglig græsrodsbevægelse*. Digitalt 19. juni.

Omsorg i accelereret kræftudredning

En analyse af forventninger til og forhandlinger om pårørendeinddragelse

Rikke Aarhus¹

¹Diagnostisk Center, Universitetsklinik for Innovative Patientforløb, Regionshospitalet Silkeborg, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet og VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. rikke.aarhus@vive.dk

Aarhus, Rikke. 2024. Omsorg i accelereret kræftudvikling – en analyse af forventninger til og forhandlinger om pårørendeinddragelse. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 40 , 47-68.

Denne artikel tager sit afsæt i de forandringer i velfærdsstaten, der betyder, at mere omsorgsarbejde flyttes over i familien med deraf følgende forventninger om, at pårørende yder omsorg for patienten i tilfælde af sygdom. Litteraturen belyser, at denne omsorg omfatter praktisk, emotionel og behandlingsmæssig støtte, men også at omsorgsrelationen kan være vanskelig. I artiklen viser jeg, hvordan ovennævnte forandringer og forventninger udfolder sig i accelererede kræftpakke-udredningsforløb ved at undersøge, hvordan omsorgsarbejde i form af pårørendeinddragelse forhandles i mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

Artiklen er baseret på et etnografisk feltstudie i udredningsdelen af tre kræftpakker, hvor jeg observerede og interviewede patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Feltstudiet

fandt sted i almen praksis, på hospitaler og i patienters hjem. Kræftpakkerne beskriver standardiserede og accelererede forløb for bl.a. udredning og behandling.

I artiklen viser jeg, at der i kræftudredningsforløb er en implicit forståelse af omsorg, hvor pårørende udpeges som centrale for et vellykket forløb. Dette skaber forestillinger om og forventninger til patienters mobilisering af pårørende samt til disses bidrag. Forventninger som patienter forhandler ud fra deres opfattelse af forbundethed og i forhold til eksempelvis målene om hurtig og tidlig diagnostik i det danske sundhedsvæsen. Mens patienten har indflydelse på, hvilke pårørende der involveres, så viser jeg, at systemet har koloniseret omsorgsrelationen. Med accelererede forløb er således opstået et behov for at genforhandle, hvad det betyder at være pårørende i tilfælde af sygdom.

Care in accelerated cancer diagnostics. Analyzing expectations and negotiations about involvement of relatives

This paper departs in the ongoing transitions in the Danish welfare state with more care work transferred into the folk sector. This entails expectations of relatives being supportive and caring in situations of ill health. Research shows that such support and caring include practical, emotional and treatment support but also that caring relationships may be difficult. In the paper, I show how the ongoing transitions and expectations unfold in the diagnostic part of cancer patient pathways by exploring how care work, such as involvement of relatives, is negotiated in the meeting between healthcare professionals and patients.

The paper is based on an ethnographic fieldwork in the diagnostic part of three cancer patient pathways in which I observed and interviewed patients, relatives, and healthcare professionals. Fieldwork took place in general practice, hospitals and in private homes. Cancer patient pathways describe standardized and accelerated trajectories for e.g. diagnostics and treatment.

In this paper, I suggest an implicit understanding of care in cancer diagnostic pathways, in which the involvement of relatives is necessary for the pathway's success. This engenders expectations about patients mobilizing relatives and about their contribution. Expectations which patients, for instance, negotiate with their notions of relatedness and the goal of fast and early diagnosis in the Danish healthcare system. While patients decide on who to involve, I suggest an institutional colonization of the caring relationship. Thus, a renegotiation of what it means to be a relative is called for.

Introduktion

Alice har end ikke overvejet kræft, da hun går til sin praktiserende læge med vedvarende rygmerter. Men Leo, Alice' praktiserende læge, kan "ikke få tingene til at passe", og han fortæller hende, at han vil henvise hende til en kræftpakke. Ikke fordi han tror, hun har kræft, men for at udelukke det og samtidig få hende undersøgt hurtigt, forklarer han. Jeg sidder sammen med Alice, da Leo giver hende denne besked, og jeg ser hendes chokerede ansigt og fornemmer, hvordan hun 'lukker ned' og ikke hører Leos uddybende forklaringer om vage symptomer og hurtig adgang til hospitalets undersøgelser.

I den efterfølgende måned følger jeg Alice til samtaler og undersøgelser, besøger hende i hendes rækkehus til et interview og har flere telefonsamtaler med hende som led i mit feltarbejde om hurtig diagnostik i kræftpakker. Alice er en kvinde i slut 50'erne, hun bor alene, efter hun for nogle år siden mistede sin mand til kræft. Hun har et tæt forhold til sine to voksne børn og bruger gerne en fridag fra sit arbejde sammen med sine børnebørn. Hun har flere gode venner, der betyder meget for hende. Venner, som hun har spiseklub med, tager i teatret med og deler stort og småt med. Men det at blive konfronteret med en potentiel kræft, gør hende usikker på, hvem hun vil og kan dele det med, og hun ved ikke, hvad hun skal svare, da Leo spørger, om hun har "en at tage med" på hospitalet. Leo forklarer, at det at være i en kræftpakke kan være anstrengende med både bekymringer, forberedelser til undersøgelser, mange hospitalsbesøg og mange ting at huske. Inden hun forlader konsultationsrummet, lover Alice, at hun nok skal overveje at tage en med.

Gennem årene har der været stor forskningsmæssig interesse for at undersøge samspillet mellem patienter og pårørende i omsorgsrelationer (Drothbohm & Alber 2015, Buch 2018, Mkhwanazi & Manderson 2020). Kræftområdet er ingen undtagelse. Historikeren Julie Livingston har fra en afrikansk kontekst understreget det sociale betydning, idet kræft "happens between people" (2012, 6). Kristin Bright (2015), der er medicinsk antropolog, belyser fra en indisk kontekst omsorgsrelationen og fremhæver, at pårørende har stor indflydelse på patienters oplevelser og håndtering af sygdomme. Andre studier viser, at omsorgsrelationen kan indebære en række forskelligartede opgaver og kan afstedkomme dilemmaer og konflikter (Laisaar-Powell et al. 2016, Partanen et al. 2018, Banerjee 2019). Også samspillet mellem pårørende og sundhedsprofessionelle er velundersøgt, og studier peger bl.a. på, at pårørende har udækkede omsorgsbehov (Hoeck, Ledderer, & Hansen 2015, Dieperink et al. 2018, Solberg, Berg & Andreassen 2022).

Også i sundhedsvæsenet og hos patientforeninger er der et udbredt fokus på

pårørendes rolle. Begrebet 'påførendeinddragelse' har vundet indpas i det danske sundhedsvæsen (Pii & Fredskild 2017, ViBIS 2015), hvor indlæggelser bliver stadig kortere eller erstattes af episodiske, ambulante besøg, og hvor der i forlængelse heraf udføres flere omsorgsopgaver i hjemmene (Hofmann & Risør 2022). I denne artikel undersøger jeg, hvordan omsorgsarbejde i form af påførendeinddragelse forhandles i mødet mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

Omsorg i et foranderligt velfærdssamfund

Sundhed og sygdom er sociale anliggender, og omsorg er et relationelt fænomen omgærdet af dilemmaer, forventninger og forhandlinger (Buch 2015, 2018). Det gælder, når behandling og omsorg foregår i det, antropolog og psykiater Arthur Kleinman (1984) har betegnet ekspertsektoren, som fx et hospital. Men det gælder i særlig grad også, når det foregår i det, Kleinman kalder den folkelige sektor, hvor behandlings- og omsorgsarbejdet foregår i hjemmene og i lokalsamfundet blandt familie, naboer og venner (ibid.). Men omsorg er ikke kun et relationelt fænomen. I den antropologiske litteratur defineres omsorg ofte som de livsopretholdende praksisser, der medvirker til at vedligeholde, fortsætte og reparere vores verden, for at vi kan leve bedst muligt i den (Tronto 1993, 103). Den amerikanske antropolog Elana Buch (2015, 287) fremhæver, at omsorg således både er relationel og en ressource, idet et meningsfuldt liv muliggøres gennem den.

I Danmark blev omsorg for syge professionaliseret og i stigende grad varetaget af sundhedsprofessionelle i takt med velfærdsstatens udvikling op gennem 1900tallet (Leira 1994). Men med en betydelig samfundsmæssig udvikling ses der i disse år nye arbejdsdelinger, hvor bl.a. flere omsorgsopgaver flyttes over i den folkelige sektor (Hansen, Dahl & Horn 2021, Rytter et al. 2021). Denne samfundsmæssige udvikling omfatter fremskridt i medicinsk og teknologisk kunnen, en demografisk ændring med et stigende antal ældre med potentielle omsorgsbehov samt en mindre arbejdsstyrke og en øget neoliberalisering af sundhedsvæsenet. Med udviklingen følger stigende udgifter til behandling og fordringer om effektive og accelererede behandlinger på lavest mulige omkostningsniveau (Wrede et al. 2008, Oxlund, Grøn & Bregnbæk 2019, Hansen, Dahl & Horn 2021). Men der følger også et øget behov for pleje og omsorg samt en øget opgaveløsning i familierne, af patienten og i hjemmene med (ibid.). Det øgede behov for omsorg og de samtidige forandrede vilkår for omsorg opstår i en tid, hvor et stigende antal danskere bor alene, hvor fuldtidsarbejde uden for hjemmet er normen for både kvinder og mænd, og hvor det ikke er givet, at den

enkelte bor tæt på sine pårørende eller ønsker at inddrage dem i omsorgsopgaver (Oxlund, Grøn & Bregnbæk 2019, Hansen, Dahl & Horn 2021). Buch (2015, 2018) fremhæver, at omsorg både indebærer moralske forestillinger om det gode liv og er indlejret i sociale og institutionelle kontekster, som skitseret ovenfor. I denne artikel viser jeg, hvordan det at mobilisere pårørende er indlejret i forståelser af kræft, forestillinger om forbundethed og i den institutionelle kontekst.

Kræftudredning i det inddragende sundhedsvæsen

Kræft er den hyppigste dødsårsag i Danmark (Sundhedsdatastyrelsen 2022), og udredning og behandling af de mange kræftformer lægger beslag på mange ressourcer i det offentlige sundhedsvæsen. De nationale kræftpakker blev indført i 2008 og har til formål at reducere patienters ventetid. Kræftpakkerne blev indført i en tid med stort politisk fokus på, at Danmarks placering i kræftoverlevelsestatistikkerne var dårligere end vore nordiske naboers (Olesen, Hansen & Vedsted 2009). Initiativer til at fremme tidlig opsporing af kræft, som fx kampagner, screening og et klinisk fokus på vage og uspecifikke symptomer, har understreget den "urgency", som kræft er omgærdet af (Andersen 2017, Aarhus 2023). Patientforeninger, sundhedsvæsenet og myndigheder anser disse initiativer sammen med kræftpakkernes acceleration og standardisering af udrednings- og behandlingsopgaver som vægtige midler til at øge kræftoverlevelsen (Andersen 2017, Tørring 2014).

De mere end 30 kræftpakker består af en række standardiserede og på forhånd bookede undersøgelser, behandlinger og indsatser, der skal sikre patienten adgang til hurtig diagnostik, behandling, rehabilitering og palliation. I den danske kræftindsats hænger tid og kræft uløseligt sammen (Tørring 2014), og i kræftpakkerne er indført standardforløbstider, typisk mellem en og tre uger, der skal sikre hurtig udredning og behandling. Det er ofte den praktiserende læge, der henviser en patient til en kræftpakke. Med kræftpakker som del af et stadigt mere specialiseret og centraliseret sundhedsvæsen er patienten i udrednings- og behandlingsforløbet ofte i kontakt med flere hospitalsafdelinger, eventuelt på flere forskellige hospitaler. Udredningen, der er den del af et kræftpakkeforløb, som denne artikel fokuserer på, foregår ambulant og indebærer derfor, at patienten både fysisk og mentalt flytter sig mellem hjemmet og de forskellige afdelinger og hospitaler.

Kræftpakker angiver også beskrivelser af inddragelse, kommunikation og information. Inddragelse af pårørende er i kræftpakker beskrevet som vigtigt,

og der er mere eller mindre specifikke angivelser af, hvornår og hvordan det skal foregå. I Sundhedsstyrelsens pjecer, der henvender sig til kræftpatienter og pårørende, opfordres patienten eksempelvis til at tage en pårørende med til diverse undersøgelser (se fx Sundhedsstyrelsen 2018). I et dokument om kræftpakkeforløb, der bl.a. beskriver begreber, forløbstider og monitorering (Sundhedsstyrelsen 2019), og i flere af kræftpakkebeskrivelserne (se fx Sundhedsstyrelsen 2022a, 2022b) beskrives inddragelse af pårørende bl.a. i forhold til patientens behov for psykosocial støtte og hjælp til praktiske gøremål. I pakkebeskrivelserne (ibid.) fremhæves det, at patienten skal spørges til ønsker for inddragelse, og at pårørende alene inddrages efter patientsamtykke. Der er i materialet om kræftpakker ikke angivet, hvem den pårørende er, eller hvilken konkret rolle denne skal have.

Kræftpakkernes fokus på inddragelse afspejler både den stigende anerkendelse af psykosociale aspekter ved kræft og den generelle samfundstrend, som patient- og pårørendeinddragelse udgør i en lang række lande i det globale nord (Pii og Fredskild 2017). Inddragelse af patienter og pårørende italesættes ofte som et middel til at håndtere de fremtidige udfordringer i sundhedsvæsenet ved at frigive ressourcer samt øge patienttilfredshed og livskvalitet (ibid.). Ifølge den danske sundhedsforsker Helle Timm (2016, 42) er en sådan sammenblanding af økonomi, tilfredshed og kvalitet et eksempel på, at inddragelse i dag handler om, at patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle har et medansvar for, at sundhedssystemet fungerer effektivt. Dette står i modsætning til tidligere, hvor omdrejningspunktet var, at patienten blev set, hørt og respekteret (ibid.). Den østrigske politolog Barbara Prainsack (2017) advarer da også mod en overdreven romantisering af den involverede, aktive patient, der kan sløre andre og mere negative konsekvenser, som fx besparelser og flytning af opgaver til patienter og pårørende.

Forbundethed i pårørendeinddragelse

Der findes en række betegnelser for dem, der hjælper en sygdomsramt nærtstående. Ud over pårørende, som er anvendt her, indbefatter det bl.a. også netværk, omsorgspårørende, familien og de nærmeste. Familien har ofte spillet en betydelig rolle i udøvelsen af omsorg, og særligt familiens kvinder har været involveret i omsorgs- og pårørendearbejdet (Buch 2015, Hansen, Dahl & Horn 2021). Kategorien pårørende dækker i dag over mere end familien forstået i biologisk forstand. Kategorien inkluderer bredt personer, som støtter, plejer eller hjælper en nærtstående. Dermed lægges der i højere grad vægt på den sociale

forbundethed frem for den biologiske. En pårørende kan være en ægtefælle, en datter eller søskende, men en pårørende kan også være en kollega, en ven eller en nabo (Navne & Wiuff 2011). Kategorien pårørende kan således omfatte alle aktører i patientens netværk, og foruden blod faciliterer eksempelvis måltider, arbejde og interesser således en forbundethed. Den britiske antropolog Janet Carsten (2000, 2004) diskuterer netop, hvordan udviklingen med fx ændringer i sociale forhold men også i reproduktionsteknologier har ændret vores forståelse af slægt og forbundethed. Carsten (2000) argumenterer for, at forbundethed konstrueres gennem hverdagspraksisser, fx i omsorgssituationer, og fremhæver dermed at forbundethed praktiseres frem for at være givet. Forbundethed er dermed situationel. Den danske antropolog Tine Tjørnhøj-Thomsen (2004) har i sine studier af barnløshed vist, at forskellige former for forbundethed mobiliseres forskelligt i forskellige situationer. Med dette teoretiske afsæt, at forbundethed praktiseres, er situationel og kan mobiliseres forskelligt i forskellige situationer, belyser jeg de forhandlinger, der opstår, når mobilisering af pårørende bliver en institutionel forventning.

Det etnografiske materiale

Det empiriske udgangspunkt for denne artikel er et etnografisk feltarbejde i tre forskellige kræftpakker (Lungekræft, Tyk- og Endetarmskræft, og Diagnostisk Patientforløb), som jeg foretog i perioden 2013-2015. I feltarbejdet undersøgte jeg, hvordan den standardiserede kræftudredning i kræftpakker former det kliniske møde og måderne, man kan være patient og sundhedsprofessionel på. Feltarbejdet fandt sted i to almen praksis klinikker og på to hospitaler i det midtjyske sundhedsvæsen samt i patienters hjem. I feltarbejdet benyttede jeg mig af deltagerobservation, etnografiske samtaler og semistrukturerede interviews.

Informanterne i feltarbejdet var foruden Alice, andre kvinder og mænd (her kaldet patienter), der var i et kræftpakkeforløb pga. en mistanke om kræft. Nogle patienter mødte jeg i forbindelse med observationer enten hos deres praktiserende læger eller på hospitalerne, hvor jeg enten observerede en aktivitet (fx forløbskoordination eller en skanning) eller fulgte en sundhedsprofessionel (fx en praktiserende læge). Andre patienter hørte jeg om på multidisciplinære teamkonferencer, morgenmøder eller gennem uformelle snakke i pauser og mødte dem ved efterfølgende konsultationer. Blandt de mange patienter jeg observerede i enkeltepisoder, valgte jeg en række patientinformanter ud på baggrund af køn, alder, sociale forhold og potentiel diagnose. Disse observerede jeg i dele eller resten

af deres forløb og lavede eventuelt et interview med dem. Det var fx tilfældet med Alice, som jeg mødte, da jeg observerede hendes praktiserende læge for at forstå hverdagen i almen praksis, og kræftmistanken uventet dukkede op. Ligeledes med Henry, som jeg mødte, da jeg fulgte den sygeplejerske, der indkaldte Henry til hans første samtale, efter hans henvisning til klinikken. Flertallet af patientinformerne var over 65 år og pensionerede, og både mænd og kvinder, der boede alene og med partner, var repræsenterede.

De fleste af patientinformerne havde en eller flere pårørende med i udredningsforløbet, som jeg blev introduceret for. Pårørendes betydning - ikke kun for patienten, men særligt også for systemet - fremstod tidligt i feltarbejdet som et betydeligt empirisk fund. Udover at jeg observerede og talte med pårørende fx i venteværelset, mens patienten blev CT-skannet, så agerede jeg i flere tilfælde pårørende ved at småsludre med patienten i venteværelset for at gøre ventetiden udholdelig, holde i hånd under tarmundersøgelsen og genkalde detaljer og aftaler både under og efter konsultationer. Foruden patienter og pårørende deltog sundhedsprofessionelle i praksis-klinikkerne og på hospitalerne også som informanter. Blandt disse informanter var praktiserende læger, sekretærer i almen praksis og på hospitalet, forløbskoordinatorer, hospitalssygeplejersker, radiologer og radiografer, og læger fra forskellige specialer.

Jeg observerede patienter, pårørende, sundhedsprofessionelle og diagnostiske procedurer. Jeg sad med hos den praktiserende læge, når mistanken om kræft tog form, hos hospitalslægen når udredningen blev planlagt, og når svaret på undersøgelserne skulle gives. Jeg sad sammen med koordinatoren, når hun indkaldte patienter, planlagde, bookede, fulgte op på, og ændrede patienters forløb, og jeg var med under fx CT skanninger, bronkoskopier, blodprøver og tarmundersøgelser og deltog i diverse møder, hvor patienter blev drøftet. Desuden fandt jeg sammen med patienter og pårørende vej til konsultations- og undersøgelsesrum, læste informationsmateriale og ventede i venterum og fik derigennem indblik i pårørendes opgaver og bidrag, patienters og pårørendes oplevelser af pårørendeinddragelse og systemets forventninger og opfattelser af samme.

Ud af de mange sundhedsprofessionelle og patienter jeg observerede i feltarbejdet, interviewede jeg 26 sundhedsprofessionelle, der bredt repræsenterede de involverede faggrupper, sektorer og kræftpakker. Jeg interviewede også 13 patienter, der havde gennemgået kræftudredning, og som enten havde fået en kræftdiagnose eller var blevet "frikendt", som det ofte blev benævnt. I syv af de 13 interviews med patienter deltog en pårørende. Med afsæt i de forudgående

observationer af pårørendes betydning, berørte alle interviews pårørendes rolle og bidrag samt dilemmaer og potentialer herved. Det samme var tilfældet med interviews med de sundhedsprofessionelle.

Mobilisering af pårørende i kræftudredningsforløb

I de fleste af de konsultationer, jeg observerede i almen praksis, på kræftudredningsklinikker og i forbindelse med parakliniske undersøgelser var en pårørende til stede enten fysisk eller i omtale. I den del af kræftudredningen, der foregår på hospitalet, havde de fleste patienter følgeskab af en ægtefælle, (ex) kæreste eller et voksent barn og/eller dennes ægtefælle. Dette stemmer overens med den gængse opfattelse af familie i Danmark, som Mogensen og Olwig (2013) udpeger som værende biologisk baseret og med særlige moralske forventninger om solidaritet, kærlighed og støtte. I praksis, fortsætter Mogensen og Olwig (ibid.), står disse forventninger dog i kontrast med de mere komplicerede forhold, der præger mange familier. I feltstudiet var det tydeligt, at kategorien 'pårørende' blev fortolket bredere end den biologisk baserede familie, idet også venner, veninder, kollegaer, naboer eller bostøtte blev mobiliseret som pårørende. Endelig kom nogle patienter alene, men disse havde ofte mobiliseret en eller flere pårørende i den private sfære i forbindelse med udredningen. Denne brede forståelse af pårørende blev forhandlet enten i mødet mellem patient og sundhedsprofessionel, hjemme i familien eller som overvejelser den enkelte foretog sig. I det følgende dykker jeg ned i disse forhandlinger og foreslår, at der ligger en institutionel forventning om en pårørendes mobilisering på en institutionel hensigtsmæssig måde i de kræftpakkebaserede udredningsforløb. Samtidig viser jeg, at forbundethed for patienterne er situationel og forhandles i specifikke situationer, og at der kan opstå diskrepans mellem de institutionelle forventninger og patientens behov, ønsker og muligheder.

En god kræftpatient har et godt netværk

"En god kræftpatient er jo også en, der har et godt netværk. Det er i hvert fald det optimale", siger Maria, der er sygeplejerske i en klinik for kræftudredning under et interview, mens hun griner sådan lidt undskyldende. Opfordringen om "at tage en med", som det ofte omtales, er udbredt, når den praktiserende læge, som det var tilfældet for Alice, fortæller patienten om henvisningen til en kræftpakke. Eller når patienter over telefonen eller via et brev i e-boks bliver indkaldt til den første samtale eller undersøgelse på hospitalet. Dette er tilfældet i nedenstående

eksempel, hvor hospitals-sygeplejersken, Jane, ringer for at give Anne en tid til en af de følgende dage. Anne giver i telefonen udtryk for, at hendes datter med så kort varsel nok ikke kan komme med, men Jane forklarer:

"... det er hurtig udredning, det her. Det betyder, at du får en stor mængde information på meget kort tid. Det er derfor, det er godt at tage en pårørende med. Vi opfordrer altid vores patienter til at tage et ekstra sæt ører med. Fire ører hører bedre end to. Husk at du skal genfortælle det hele [til familien], når du kommer hjem. Det er ikke nemt".

Fokusset på en tilstedeværende pårørende ses også i patientpjecer og lokale retningslinjer, der har omsat de nationale retningslinjer til lokal praksis. Også indretningen af konsultationsrum vidner om den pårørendes forventede rolle. Nogle konsultationsrum har små runde borde med fire stole omkring (patient, pårørende, læge og sygeplejerske), mens andre har to stole stillet frem på siden af lægens skrivebord.

De sundhedsprofessionelle italesætter forskellige motiver for at inddrage en pårørende. Jane i eksemplet ovenfor henviser til, at udredningsforløbets hastighed betyder, at der gives megen information på kort tid, men at hastigheden samtidig betyder, at det kan være vanskeligt – men nødvendigt – at huske den. I andre tilfælde handler det om behovet for kørsel, fx til en undersøgelse på et andet hospital. Hjælp til at holde styr på aftaler, hjælp til at tage medicin før en undersøgelse og behovet for psykosocial støtte hører jeg også angivet som forklaringer på, hvorfor en pårørende er vigtig at tage med. Hos de sundhedsprofessionelle møder jeg hyppigt en holdning om, at kræftudredning klarer man i fælleskab - ikke alene. Systemet signalerer således både direkte og indirekte, at det at inddrage en pårørende ikke blot er en fordel for patienten, men vigtigt for at udredningsforløbet kan fungere i praksis.

Men ikke alle ønsker "at tage en med". Det gælder fx Henry, en mand i 70'erne, som bor alene. Nedenstående sammenskrivning af feltnoter beskriver, hvordan sygeplejersken Michelle oplever dette:

Michelle, der er en garvet sygeplejerske i klinikken, havde, da hun ringede til Henry for at indkalde ham til første besøg, opfordret ham til at tage en pårørende med. Alligevel dukkede han op alene. Vi sidder i et stort lokale ved et rundt bord – lægen, Michelle, Henry og jeg. Da lægen har forladt lokalet, og Michelle taler med Henry om det praktiske ved det videre forløb,

understreger Michelle betydningen af at have nogle at tale med. Hun beder ham om at tage en pårørende med til det næste besøg, hvor han skal have svaret på en CT-skanning. På morgenmødet på dagen for Henrys næste besøg, hører Michelle, at der er fundet en tumor i Henrys tarm, og at den sandsynligvis er malign. Hun sukker og siger til forsamlingen af læger, sygeplejersker og sekretærer rundt om bordet, "nu håber jeg godt nok, han tager en med den her gang". Men Henry kommer alene. Michelle taler igen med Henry om betydningen af at have en pårørende i de her forløb, men Henry forklarer, at han ikke ønsker at have en med, "livet igennem har jeg været vant til at klare mig selv, det gør jeg også her", siger han. Efter konsultationen deler Michelle sine tanker med mig, hvor hun bl.a. udtrykker, "det er simpelthen forkert, ingen skal gennemgå sådan noget her alene". Senere samme eftermiddag ringer Michelle til Henry for at høre, om han er kommet godt hjem, og om han har det ok, nu han sidder alene derhjemme oven på en dårlig besked.

Michelles udsagn og handlinger reflekterer en forventning om, at pårørende er vigtige at inddrage som en kilde til emotionel støtte. Men de reflekterer også, at hun forventer, at Henry ønsker at dele intime detaljer om sin potentielle sygdom. Udredningsforløbets hastighed og kompleksitet med mange besøg forskellige steder på kort tid, betyder også, at den pårørende forventes at løse en række praktiske opgaver. Blandt de praktiske opgaver jeg observerede var kørsel og parkeringshjælp, hjælp til medicin og forberedelse til undersøgelse, besvarelse af telefonopkald og holde øje med e-boks samt overblik over aftaler. Derudover også de opgaver i hjemmet, der opstår, når patienten ikke kan fortsætte sine almindelige opgaver og funktioner, som fx at køre søn til tandlæge eller slå græsset. Det var tydeligt i feltarbejdet, at i de tilfælde, hvor en pårørende er involveret i at løse disse opgaver, er der færre bump i udredningsforløbet. Bump i form af tider der skal ombookes, eller transport og ophold der skal arrangeres med risiko for, at udredningsforløbet forsinkes, hvilket både patient og system vil gøre meget for at undgå (Aarhus 2023, Aarhus et al. 2019). Hvis en pårørende ikke deltager, ligger opgaverne med at understøtte patienten praktisk og emotionelt i højere grad hos den sundhedsprofessionelle. For Michelle betyder det ekstra arbejde med at arrangere overnatning til Henry i forbindelse med forberedelse til en undersøgelse, booking af transport samt flere telefonopkald imellem besøg for at sikre, at han "ikke er væltet", som Michelle betegner det. Det er opgaver, som både er tidskrævende, men som også til tider kræver en vis kreativitet af Michelle og andre sundhedsprofessionelle for at omgå regler og lokale procedurer. I andre

tilfælde benytter den sundhedsprofessionelle sin overbevisningsevne. Det gjorde sygeplejersken Jane, fx, da hun lykkedes i at få overbevist Anne om at tage sin datter med, uagtet at det kan være besværligt for datteren at få fri fra arbejde.

I ovenstående ses konturerne af en implicit institutionel forståelse af 'god omsorg' som tilstedeværelsen af en pårørende og dermed en forventning om, at en pårørende mobiliseres. I mange tilfælde deler patienten denne institutionelle forståelse. Opfattelsen, af at en familie støtter og bakker op, som det er beskrevet fx hos Mogensen & Olwig (2013), genfindes således også her, uanset om familie forstås som blodbeslægtet eller bredere. Men for patienter er der en bredere forståelse af, hvad det vil sige, at pårørende støtter. Henry, fx, lever ikke op til Michelles forståelse af, hvordan pårørende mobiliseres, da han ikke ønsker ledsagelse. Men i praksis, håndterer Henry ikke kræftudredningsforløbet alene. Han har mobiliseret flere venner, som han drøfter forløbet og deler sine tanker og bekymringer med. For Henry er det relevant at mobilisere dem i den private sfære og ikke ved hospitalsbesøgene. Han lykkes derfor i at vedblive at være den person, der ikke lægger andre til last, hvilket han vægter højt. I Michelles italesættelse af betydningen af pårørende fokuserer hun på hospitalsbesøgene. Det medfører, at det pårørendearbejde, der foregår i Henrys tilfælde, vedbliver at være usynligt for hende og for systemet. Organiseringen af udredningsforløbet med hurtige tider er ligeledes med til at sætte rammerne for, hvordan mobilisering og dermed omsorg er muligt. Anne, fx, ville ikke lægge pres på sin datter, der skal passe sit arbejde og derfor ikke umiddelbart står til rådighed med kort varsel. Udviklingen med flere, der bor alene og et ændret geografisk bosætningsmønster kan gøre det vanskeligt for patienten at leve op til egen og den institutionelle forventning om at mobilisere pårørende. I det følgende udfolder jeg den institutionelle forventning om mobilisering af pårørende yderligere, idet jeg viser, som vi så i Henrys tilfælde, at der også er en institutionel forventning om, at mobiliseringen finder sted på en institutionel hensigtsmæssig måde.

En pårørende skal støtte på den rette måde

Henry udfordrer systemets forventning om at inddrage en pårørende ved ikke at ønske at mobilisere sine pårørende i forbindelse med undersøgelser og konsultationer og ved ikke at fortælle om, hvad der sker i hans private sfære. Der er også andre eksempler, hvor det bliver tydeligt, at der ligger en institutionel forventning om, at en pårørende støtter på den rette måde. Dette gælder fx, når en pårørende blander sig for meget i en konsultation, som Hans' kone, ifølge personalet, gør. Under en samtale, hvor behovet for yderligere lungeundersøgelser diskuteres, siger hun, "Ok, det er fint, men hans lungeproblemer er ikke vores

første prioritet. Det er hjerteproblemerne jo, pga. den aneurisme, de fandt". Lægen afbryder hende og siger, at nu er lungerne første prioritet, men Hans' kone fastholder sit synspunkt og afbryder flere gange konsultationen. Dette tolker sygeplejersken, der også deltager i konsultationen, som et forsøg på at kontrollere situationen, og siger efter konsultationen med en ilter stemme til en kollega, "Argh den kone, jeg har bare lyst til at bede hende om at gå".

Et andet eksempel er en konsultation, hvor en læge sidder sammen med en ældre og svagelig patient og hendes to sønner, som ikke er enige om den videre udredning. Den ældre kvinde kigger ud i luften og bidrager ikke, mens hendes to sønner diskuterer indbyrdes. De er uenige om, hvorvidt deres mor kan holde til de undersøgelser, som lægen vurderer, hun skal igennem. Lægen bliver tydeligt utilpas i situationen og sender dem hjem for at finde ud af, hvad de mener. Her ses et eksempel på, at den grundlægende forståelse af, at familier støtter og er harmoniske, ofte undervurderer konfliktniveauet i mange familier (Peletz 2001). I en anden situation var en ældre mand ledsaget af sin hustru. Efter første konsultation og inden de mange undersøgelser, som blev planlagt, ringer hustruen og aflyser udredningsforløbet. Lægen, der havde set manden, bliver vred, og siger til forløbskoordinatoren, der overbringer beskeden, "Hvorfor gjorde hun det? Selv hvis det er kræft, så vil det være rart for dem at vide, hvad det er. De har spildt vores tid!". Endelig kunne det at have for mange pårørende med til en konsultation også udfordre forventningen om pårørendeinddragelse. Oskar, fx, har sin hustru, søn og svigerdatter med på hospitalet til den indledende samtale, men de fysiske rammer i form af et lille konsultationsrum og kun de obligatoriske to stole kan ikke rumme dem. Lægen må derfor på jagt efter stole, og alle må sidde lid tættere. Oskar undskylder over for lægen, at han tydeligvis har taget for mange med. Lægen understreger, at alle er velkomne, men beder samtidig Oskar vælge én, som klinikken kan kontakte, fordi de ikke har kapacitet til at holde dem alle informeret.

Inddragelse af pårørende, hvis egne behov er en kilde til bekymring hos patienten og/eller kræver de sundhedsprofessionelles fokus, er også et eksempel, hvor den institutionelle forventning om at mobilisere pårørende på den rette måde ikke imødekommes. Det var fx tilfældet for Maren, da hendes mands angst blussede op under hendes udredningsforløb, og for Simon, der i sit udredningsforløb var mere fokuseret på at tage sig af sin syge hustru end sig selv. I begge tilfælde var en pårørende mobiliseret, men da denne selv krævede støtte fra de sundhedsprofessionelle og oveni gav udredningspatienten yderligere bekymringer, blev mobiliseringen uhensigtsmæssig for systemet. Den sundhedspolitiske diskurs understreger, at sundhedsprofessionelle også bør have

fokus på den pårørendes egne behov (Pii & Fredskild 2017), og det observerede jeg også, at de sundhedsprofessionelle forsøgte at have. Men det blev tydeligt i feltarbejdet, at dette fokus på den pårørendes behov ikke primært er for den pårørendes egen skyld, men for at det ikke hindrer, at patienten kan gennemføre udredningsforløbet. Dette, foreslår jeg, hænger sammen med, at pårørende i høj grad betragtes som et vedhæng i systemet. Som det er vist andetsteds (Bernild 2016), er sundhedsprofessionelle påvirket gennem bl.a. uddannelse og lovgivning til at sætte patienten i centrum. Dette kan føre til, at pårørendes egne behov og det, at den pårørende og patienten forstår sig som en enhed, overses. I mit feltarbejde blev opfattelsen af pårørende som et vedhæng bl.a. tydelig i den måde patienten fysisk placeres på i et konsultationsrum, så der kan være direkte øjenkontakt mellem læge og patient, mens pårørende ofte placeres længere væk eller skævt for. Dermed kan den sundhedsprofessionelle definere, hvornår den pårørende inviteres ind i samtalen, hvilket kan stå i modsætning til de institutionelle forventninger, der er til pårørende. Forståelsen af patienten som et vedhæng ses også i pakkebeskrivelser, som ovenfor gennemgået, og i ovenstående eksempler, hvor der skitseres en institutionel korrekt måde at være pårørende på. Jeg argumenterer således for, at der i forståelsen af, hvad god omsorg er i kræftudredningsforløbene, ligger en forståelse af en pårørende som en, der støtter, ikke er for krævende, ikke møder for talstærkt op, som kan tilsidesætte egne behov og følelser, og som accepterer rollen som et praktisk og psykosocialt vedhæng til patienten. Dermed bliver det heller ikke afgørende for systemet, hvordan den pårørende er forbundet til patienten.

Opsummerende, så akkompagneres den institutionelle forventning af en institutionel hensigtsmæssig måde at være pårørende på. Som nævnt kan omsorg forstås både relationelt, og som en ressource til at opnå meningsfulde liv (Buch 2015). I de ovenstående afsnit viser jeg, at det ikke kun er meningsfulde liv, men også bæredygtige institutioner, der muliggøres gennem mobiliseringen af pårørende. For at lykkes med de hurtige udredningsforløb (jf. Aarhus 2023), er det vigtigt for sundhedsprofessionelle at få forhandlet de pårørende til en position, hvor pårørende udgør en ressource både for patient og for system. I en artikel om den øgede mængde hjemmearbejde, der lægges over i private hjem, peger Grøn og kolleger (2008) på, at det medfører en kolonisering af hjemmet, idet hjemmebehandling ofte introduceres på systemets betingelser. Det kan, som de viser, føre til konflikter og forhandlinger om, hvad det at være sygdomsramt og pårørende vil sige. I denne artikel peger jeg på, at det i udredningsforløbet ikke er den folkelige sektor, der koloniseres. I stedet peger jeg på, at det er den institutionelle forventning, der medvirker til at kolonisere relationen mellem patient og pårørende. I den institutionelle forståelse af omsorg ligger en forventning om at

mobilisere en pårørende på den rette måde. Men i den institutionelle forståelse er det ikke afgørende, hvem den pårørende er, og dermed hvilken relation denne har til patienten. Forventningen om at være pårørende på den rette måde gælder for alle uanset relationen og forestillingen om forbundethed mellem patient og den pårørende. I det følgende ser jeg nærmere på de forhandlinger og dilemmaer, som det at mobilisere pårørende 'på den rette måde' i kræftudredningsforløb kan føre med sig set fra patientens perspektiv.

Patienters mobilisering af pårørende

Lad os vende tilbage til Alice. For hende er det ikke enkelt at vælge, hvem hun vil involvere i sit kræftudredningsforløb. I modsætning til den institutionelle forståelse, så er pårørende ikke blot et vedhæng for Alice, men én hun relaterer sig til, og som hun involverer i en svær situation. Men forbundetheden er ikke afgrænset til omsorgssituationen og kræftudredningen, men strækker sig ind i andre sfærer af Alices liv. Det er dermed ikke uden betydning for hende, hvem hun involverer.

For Alice er det at inddrage en ægtefælle/partner ikke et aktuelt valg. Efter flere overvejelser kommer hun frem til, at hun heller ikke ønsker at inddrage sine børn, da hun på det tidlige tidspunkt i udredningsforløbet ikke ønsker at fortælle dem om kræftmistanken. "Skulle der være noget, så kan de få det at vide, når jeg har fået diagnosen, det er jo trods alt afklaret om et par uger", fortæller hun, mens vi sidder og venter på en ultralydsundersøgelse i et halvmørkt, vinduesløst venteværelse. I interviewet uddyber hun, at hendes datter står midt i en skilsmisse, og at hendes søn aldrig helt er kommet sig oven på sin fars død. Alices gamle mor lever stadig, men er skrøbelig og har nok i at klare sin egen hverdag. Alice ønsker ikke at give hverken sine børn eller sin mor flere bekymringer, end de allerede har. Hun lader derfor sin omsorg for andres velbefindende være afgørende for sit valg af, hvem hun ønsker at involvere. Ved ikke at inddrage sine børn og sin mor forsøger Alice at undgå, at kræftmistanken ændrer hendes relationer, så hun fortsat kan passe på sin familie. At tage sine pårørendes situation i betragtning, når pårørende skal mobiliseres, er udbredt hos mange af dem, jeg mødte i feltarbejdet. Konflikter, rollen som den der støtter eller ønsket om at klare sig selv påvirker, hvilke pårørende en patient mobiliserer, og mobiliseringen omfatter en forhandling af dilemmaer, fordele og ulemper.

For Alice viste det sig vanskeligt ikke at fortælle sine børn om mistanken om kræft, fortæller hun i interviewet – både af praktiske hensyn men også pga. moralsk-etiske overvejelser. Pga. den forestående skilsmisse sover Alices datter nogle gange hjemme hos Alice – også mens udredningen står på. Det sætter Alice

i et dilemma, hvor hun for at opretholde sit ønske om ikke at involvere sine børn er nødt til at ty til løgne og fortielser. Alice fortæller for eksempel, at hun en morgen, hvor hun skulle faste før en undersøgelse, stod ekstra tidligt op og lavede sin normale morgenkaffe for så at hælde den ud, så hendes datter ikke fattede mistanke. For Alice misser aldrig sin morgenkaffe. Samtidig beskriver Alice sin familie, som en familie, der deler alt og støtter hinanden. Alice fortæller, at hun derfor har dårlig samvittighed over ikke at dele udredningsforløbet og kræftmistanken med dem, og at hun har en følelse af at forbryde sig mod familiens værdier om at stå sammen. Som det ses, forsøger Alice i forhandlingen om, hvem der skal støtte hende i kræftudredningen at bevare relationen til sin mor og sine børn og beskytte familiens værdier. Hun forsøger således ikke blot at løse et her og nu problem i kræftudredningen, men forsøger også at skabe et meningsfuldt liv med de forpligtelser og relationer, det indebærer, herunder også at kunne vedblive at være den person, hun gerne vil være (moren der tager sig af sine børn, den voksne datter, der tager sig af sin gamle mor).

Også i Mikael's tilfælde, var det ikke ligetil at leve op til systemets forventninger. Mikael bor med sin hustru og har to voksne børn, der bor langt væk. Hans hustru er i arbejde og har derfor vanskeligt ved at deltage i alle udredningsbesøgene. Han klarer derfor de fleste besøg alene, men spørger på opfordring af forløbskoordinatoren på hospitalet en nabo om hjælp til kørsel, fordi han ellers ikke må få medicin under en undersøgelse. Mens Mikael beskriver sin familie som en stor støtte for ham derhjemme og som dybt involveret og orienteret om, hvad der foregår, så er de, ligesom det var tilfældet med Henry, ikke med på hospitalet. For Mikael er det ikke uden konsekvenser at involvere sin nabo, da han dermed er nødt til at fortælle om kræftmistanken. Noget han egentligt gerne vil vente med, til han har en afklaring. Også John, som jeg følger til et besøg i forbindelse med hans udredning for prostatakræft, oplever at overskride sine præferencer for, hvad han ønsker, hvem skal vide hvornår. John er fraskilt og bor alene, men har altid sin søn med til diverse lægebesøg. Mens kræftmistanken opstår pludseligt, og Johns søn er på ferie og kan ikke deltage. I stedet beder John sin ex-kone om at deltage, da de stadig har et godt forhold. John forklarer lægen, at han har ex-konen med, men situationen bliver alligevel akavet, da lægen begynder at snakke om impotens som en mulig behandlingsrisiko. Dette understreger, at i den institutionelle forventning er god omsorg lig mobiliseringen af pårørende uanset de ambivalente følelser, som mobiliseringen kan foranledige hos patienten.

Mens Alice er optaget af at tage hensyn til andre, så var det for andre også et spørgsmål om at passe på sig selv. Paul, der er en pensionist i 60'erne, afviser konstant sine ord, når han taler med sine voksne børn om kræftmistanken og

udredningsforløbet. Dette for at "undgå nogen form for drama", som han udtrykker det. Et drama, som han ikke føler sig emotionelt i stand til at håndtere, mens usikkerheden fortsat fylder. For Paul, Alice og Mikael involverer mobiliseringen af pårørende således også et ønske om at kontrollere vidensudvekslingen i deres netværk (Featherstone et al. 2006). Et ønske der kan blive forstærket af sundhedsvæsnets fokus på tidlig diagnostik af kræft, hvor selv vage og uspecifikke symptomer kan føre til en kræftmistanke og dermed til en henvisning til en kræftpakke (Tørring 2014, Andersen 2017). Dette fokus betyder bl.a., at mange patienter, der henvises til en kræftpakke, viser sig ikke at have kræft, og at flere patienter ikke føler sig væsentligt syge på henvisningstidspunktet. Denne 'kræftens potentialitet', sammenholdt med den generelle opfattelse af kræft i samfundet som en alvorlig og potentielt dødelig sygdom, foreslår jeg, har indflydelse på hvilke pårørende, patienten oplever mulige/ønskelige at mobilisere. Som påpeget af Carsten (2000), skaber mennesker relationer og giver dem forskellige betydninger. Dermed kan betydningen af forbundethed i ét tilfælde indebære en lyst til at dele en sådan mistanke, men relationen kan også være omgærdet af andre betydninger, der taler imod.

Ovenstående peger på, at nogle relationer aktiveres i én sammenhæng, andre i en anden (jf. Carsten 2000) og dermed, at forskellige pårørende mobiliseres på forskellige tidspunkter i forskellige situationer. Alice, fx, foretager det, Featherstone og kolleger (2006) har defineret som "a moral calculus" for at vurdere, hvem der kan håndtere hendes usikre situation på et givent tidspunkt. Alice beslutter sig for at tage en ven, der har erfaringer med kræft i familien, med til undersøgelser og samtaler. Og derudover deler hun sine bekymringer med et vennepar, der også sørger for, at hun ikke sidder alene hjemme hver aften. Alice tager altså ikke kun hensyn til andre og sig selv, men forhandler også mobiliseringen af pårørende ved at involvere nogle venner i noget, andre i noget andet, imens nogle tredje helt ekskluderes. I udredningsforløbene tydeliggøres de sociale valg og omstændigheder, der afgør hvem individet føler sig forbundet med, samt de forskellige betydninger forbundethed kan have. Henry, fx, bliver konfronteret med sin tilsyneladende anderledes livsstil. Alice bliver mindet om, at hendes familie er præget af krise og opbrud. Herved ses også en pluralitet i forbundethed og i betydninger af de forskellige relationer, det enkelte menneske indgår i. I modsætning til den institutionelle forventning, som ikke skelner mellem de forskellige slags pårørende i forhold til de forventninger, der er til dem, så forholder patienten sig til de forskellige relationer og betydninger af

forbundethed, når denne skal beslutte, hvem der skal mobiliseres. For patienter er en pårørende ikke bare en pårørende, og i praksis er en omsorgsrelation mere flydende, end den institutionelle forståelse anerkender.

Afsluttende diskussion

Denne artikel har taget sit empiriske afsæt i ambulante kræftudredningsforløb i det danske sundhedsvæsen. Artiklen har haft fokus på, hvordan mobiliseringen af pårørende forhandles, frem for at fokusere på den pårørendes perspektiv eller på de opgaver pårørende varetager. Mens andre studier har peget på manglende vilje og interesse i systemet til at inddrage pårørende (Navne & Wiuff 2011), så har jeg i denne artikel vist, at systemet udviser stor parathed til og forventning om, at pårørende mobiliseres. Navne og Wiuff angiver, at en årsag, til at pårørende ikke inddrages, er, at pårørendeinddragelse ikke er indskrevet i sundhedsvæsenets økonomiske incitamentsstruktur (2011). Hansen og Tjørnhøj-Thomsen fremhæver i stedet som årsag, at de sundhedsprofessionelle ikke har brug for de pårørendes indsats for at kunne yde egen indsats (2009). I kræftudredningsforløbene er der ingen økonomisk incitamentsstruktur, men til gengæld er de sundhedsprofessionelle i vid udstrækning afhængige af den pårørendes indsats for at lykkes med at levere de hurtige udredningsforløb inden for den fastsatte tidsramme. Denne afhængighed udfordrer den frivillighedsdiskurs, der ellers er beskrevet som central for sundhedsprofessionelles tilgang til pårørendeinddragelse (Navne & Wiuff 2011). Pårørende skal inddrages af egen og patientens fri vilje og bidrage med det, de kan og vil. Som jeg har vist, ligger der en institutionel forventning om at mobilisere pårørende, som prioriterer tilstedevær over henholdsvis frivillighed, forbundethed og forståelsen af individet som del af et fællesskab. Mobiliseringen af pårørende bliver dermed et middel til at kompensere for systemets uhensigtsmæssigheder (jf. Dahl 2017). Som Timm (2016) også har pointeret, så har patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle i disse forløb fået et medansvar for, at forløbene fungerer effektivt. Den pårørendes behov, patientens sociale relationer og fokuset på, hvad der bedst understøtter patienten negligeres til fordel for et effektiviseringsfokus, der kan medvirke til udredningsforløbets gennemførelse.

Som jeg har vist andesteds har dette effektiviseringsfokus ikke udelukkende rødder i en neoliberal tilgang til sundhed, men ses af sundhedsprofessionelle og patienter i sig selv som et middel til at opnå en hurtig afklaring for derved at øge chancen for at overleve en potentiel kræftsygdom (Aarhus 2023). Som jeg også har fremhævet ovenfor, vil langt de fleste patienter gerne inddrage en pårørende,

også selvom det i praksis kan være vanskeligt for dem at leve op til både egne og systemets forventninger og behov. I en tid hvor et øget pres på sundhedsvæsenet italesættes, og hvor øget inddragelse af frivillige og øget aktivering af patient og pårørenderessourcer er på dagsordenen, er det relevant at rette opmærksomheden på de implicite institutionelle forventninger, som påvirker agensen på det givne felt.

Mens jeg i denne artikel ikke har taget hverken et uligheds- eller et kønsfokus, er det perspektiver, der kalder på opmærksomhed. Med forestillingen om det gode liv som værende et liv med pårørende, så risikerer vi, at mennesker uden pårørende sættes under et moralsk pres, og at de får sværere ved eksempelvis at klare et accelereret udredningsforløb. Derudover, som Buch (2015) fremhæver, udføres størstedelen af pårørenderarbejde af kvinder, hvilket også afspejles i feltarbejdet. Med udviklingen i sundhedsvæsenet og omsorg under stadig forandring kan vi forvente et øget pres på pårørende og dermed på kvinder. Der er således et behov for at genforhandle, hvad det vil sige at være pårørende i tilfælde af sygdom.

Afslutningsvist, så har jeg i denne artikel vist, at der i forståelsen af omsorg i kræftudredningsforløb ligger en implicit forestilling om pårørende, der støtter patienten til at kunne gennemgå udredningsforløbet. Dermed understreger jeg, at forståelsen af omsorg er indlejret i den institutionelle kontekst, som kræftpakkerne og sundhedsvæsenet udgør. Pårørende anses som en ressource - ikke kun for patienten, men også for systemet. Men forståelsen af omsorg er også indlejret i den sociale kontekst, idet forventningen om mobilisering af en pårørende sker inden for rammerne af bl.a. geografiske bosætningsmønstre og familiemønstre. Jeg argumenterer således for, at kræftudredningsforløbene indebærer særlige forestillinger om det gode liv, hvor individet har familier, venner og andre at mobilisere, når behovet opstår, og at disse forestillinger er med til at ændre forestillinger om forbundethed.

Litteratur

- Aarhus, R. 2023. Making Cancer Patient Pathways Work. Kap. 6 i: R. S. Andersen & M. L. Tørring (red.), *Cancer Entangled: Acceleration, Anticipation and the Danish State* (s. 112-128). Rutgers University Press. <https://doi.org/10.36019/9781978826885-007>.
- Aarhus, R., Tjørnhøj-Thomsen, T., Tarp, B. D., Vedsted, P., & Andersen, R. S. (2019). *Coordinating objects of care: Exploring the role of case managers as brokers in cancer patient pathways*. *European Journal of Cancer Care*, 28(3). <https://doi.org/10.1111/ecc.13017>.

- Andersen, R.S. 2017. Directing the senses in the contemporary orientations to cancer disease control: Debating symptom research. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 14, 26. doi: <https://doi.org/10.7146/TFSS.V14I26.26282>.
- Banerjee, D. 2019. Cancer and Conjuality in Contemporary Delhi: Mediating Life between Violence and Care. *Medical Anthropology Quarterly*. 33 (4): 579–594. <https://doi.org/10.1111/maq.12541>
- Bernild, C. 2016. Pårørende i klemme mellem systemet og livsverden. I: S. Lehn-Christiansen et al. (red.). Ulighed i sundhed: Nye humanistiske og samfundsvidenskabelige perspektiver (199-229). Frydenlund Academic. *Sundhed, Samfund og Kultur No. 1*. <https://forskning.ruc.dk/en/publications/p%C3%A5r%C3%B8rende-i-klemme-mellem-systemet-og-livsverden>
- Bright, K. 2015. Love in the Time of Cancer: Kinship, Memory, Migration and Other Logics of Care in Kerala, India. I: Mathews et al. *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*. 135–155. New York: Routledge.
- Buch, E.D. 2015. Anthropology of Aging and Care. *Annual Review of Anthropology*. 44:1, 277–293. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102214-014254>
- Buch, E.D. 2018. *Inequalities of aging. Paradoxes of independence in American home care*. New York University Press. DOI:10.1017/S0144686X19001314
- Carsten, J. 2000. *Cultures of relatedness: New approaches to the study of kinship*. New York: Cambridge University Press. DOI:10.1525/ae.2001.28.3.690
- Carsten, J. 2004. *After Kinship*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511800382>
- Dahl, H. M. 2017. *Struggles in (elderly) care: A feminist view*. London: Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-57761-0>
- Dieperink, K. B., Coyne, E., Creedy, D. K., & Østergaard, B. 2018. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. *Journal of Clinical Nursing*. 27(1–2), e154–e61. <https://doi.org/10.1111/jocn.13894>
- Drotbohm, H. & Alber, E. 2015. *Anthropological perspectives on care: Work, kinship, and the life-course*. London: Palgrave Macmillan. DOI:10.1057/9781137513441
- Hallowell, N. 2006. Risky Relations. Family, Kinship and the New Genetics by Featherstone, K., Atkinson, P., Bharadwaj, A. and Clarke, A.. *Sociology of Health & Illness*, 28: 990–992. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2006.522_2.x
- Grøn, L., Mattingly, C. & Meinert, L. 2008. Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for forskning i Sygdom og Samfund*. 9: 71-95. DOI: <https://doi.org/10.7146/TFSS.V5I9.1328>
- Hansen H.P. & Tjørnhøj-Thomsen, T. 2009. Rehabilitering; et nyt sundhedspolitisk tiltag. I: S. Glasdam (red.) *Folkesundhed - i et kritisk perspektiv (345-371)*. København: Dansk Sygeplejeråd og Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Hansen, L.L. Dahl, H.M. & Horn, L. (eds.). 2021. *A Care Crisis in the Nordic Welfare States? Care Work, Gender Equality and Welfare State Sustainability*. Bristol University Press. <https://doi.org/10.46692/9781447361374>.
- Hoeck, B., Ledderer, L., & Hansen, H.P. 2015. Involvement of patients with lung and gynecological cancer and their relatives in psychosocial cancer rehabilitation: a narrative review. *Patient*. 8(2):127-43. doi: 10.1007/s40271-014-0076-x.
- Hofmann, Bjørn & Risør, Torsten. 2022. Sykdommens Etik – en fortsetteslse. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 37, 7-18 <https://doi.org/10.7146/TFSS.V19I37.135373>

- Kleinman, A. (1984). *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry* (5. paperback printing ed.). Berkeley: University of California Press.
- Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Bu, S., Fisher, A., & Juraskova, I. 2016. Attitudes and experiences of family involvement in cancer consultations: a qualitative exploration of patient and family member perspectives. *Support Care Cancer*. 24(10):4131-40. doi: 10.1007/s00520-016-3237-8.
- Leira, A. 1994. Concepts of Caring: Loving, Thinking, and Doing. *Social Service Review*. 68:2, 185-201. <https://doi.org/10.1086/604046>
- Livingston, J. 2012. *Improvising medicine. An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*. Durham: Duke University Press. <https://doi.org/10.1515/9780822395768>
- Mkhwanazi, N. & Manderson, L. (eds). 2020. *Connected Lives: Families, households, health and care in contemporary South Africa*. Cape Town: HSRC Press.
- Mogensen, H.O. & Olwig, K.F. (red.). 2013. Introduktion. I: *Familie og slægtskab – antropologiske perspektiver*. (9-32). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Navne, L. & Wiuff, M.B. 2011. Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering. København: DSI. (01.03.23) <https://www.vive.dk/media/pure/9236/2051618>
- Olesen, F., Hansen, R. P. & Vedsted, P. 2009. Delay in diagnosis: the experience in Denmark. *Br J Cancer*. 3;101 Suppl 2: 5-8. doi: 10.1038/sj.bjc.6605383.
- Oxlund, B., Grøn, L. & Bregnbæk, S. 2019. Introduktion: Sund aldring og sociale relationer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 16, 30. doi: 10.7146/tfss.v15i30.11457
- Partanen, E., Lemetti, T. & Haavisto, E. 2018. Participation of relatives in the care of cancer patients in hospital-A scoping review. *Eur J Cancer Care*. 27(2):e12821. doi: 10.1111/ecc.12821.
- Peletz, M. 2001. Ambivalence in kinship since the 1940s. I: S. Franklin & S. McKinnon (red). *Relative Values. Reconfiguring Kinship Studies (413-443)*. Durham: Duke University Press. <https://doi.org/10.1215/9780822383222-016>
- Pii, K. H. & Fredskild, T. U. (eds.). 2017. *Patientinddragelse i praksis: Erfaringer, metoder og perspektiver*. (1. ed.). København: Gad.
- Prainsack, B. 2017. Personalized medicine. Empowered patients in the 21st century? New York: New York University Press. *Sociol Health Illn*, 41: 1465-1466. DOI:10.1111/1467-9566.12953
- Rytter, M., Sparre S.L., Ismail, A.M. & Liversage, A. 2021. *Minoritetsældre og selvudpegede hjælpere. Kommunal velfærd og omsorg i forandring*. Aarhus Universitetsforlag.
- Solberg, M., Berg, G.V. & Andreassen, H.K. 2022. An emotional roller coaster - family members' experiences of being a caregiver throughout a cancer trajectory. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 17(1):2137965. doi: 10.1080/17482631.2022.2137965.
- Sundhedsdatastyrelsen. 2022 Dødsårsagsregisteret 2021. Version 1.0. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
- Sundhedsstyrelsen. 2018. Patientpjece Lungekræft. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Lungekraeft/Patientpjece-lungekraeft-2018.ashx> (01.03.23)
- Sundhedsstyrelsen. 2019. Pakkeforløb og opfølgingsprogrammer. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Pakkeforloeb-og-opfoelgningsprogrammer-Begreber-forloebstider-og-monitorering.ashx> (01.03.23)
- Sundhedsstyrelsen, 2022a. Diagnostisk Pakkeforløb. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Pakkeforloeb/Diagnostisk-Pakkeforloeb.ashx>. (01.03.23)

- Sundhedsstyrelsen, 2022b. Pakkeforløb for kræft i tyk- og endetarm. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Pakkeforloeb-kraeft-i-tyk-og-endetarm/Pakkeforloeb.ashx> (01.03.23)
- Timm, H. 2016. Brugerinddragelse i sundhedsvæsenet. *Social Kritik*. 28:148, 33-43. <https://doi.org/10.16992/ASOS.6487>
- Tjørnhøj-Thomsen, T. 2004. Slægtskab, tilblivelse, forbundethed og fællesskab. I: K. Hastrup (red), *Viden om verden - grundbog i antropologisk analyse* (139-159). København: Gyldendal.
- Tørring, M. 2014. Hvorfor akut kræft? Et bud på en epidemisk forståelse af tid og kræfttendenser i Danmark. *Tidsskrift for forskning i Sygdom og Samfund*. 11(20). <https://doi.org/10.7146/tfss.v11i20.17222>.
- Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- ViBIS, 2015. Tema. Pårørendeinddragelse. København: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet.
- Wrede, S., Henriksson, L., Høst, H., Johansson, S. & Dybbroe, B (eds.). 2008. *Care work in crisis: Reclaiming the Nordic Ethos of Care*. Lund: Studentlitteratur. <https://doi.org/10.31885/9789515150233>