

"Rollen som Tolk: Pårørendes oplevelse af at mediere mellem patient og sygeplejerske"



En Kvalitativ Undersøgelse

Uddannelsesinstitution:

Københavns Professionshøjskole Tagensvej 86
sygeplejeuddannelsen

Udarbejdet af:

Elen Elena Petrosyan - 709243

Holdbetegnelse:

Syne21ur2d

Dato for aflevering:

03. oktober 2024

Type af opgave og semester:

Skriftligt bachelorprojekt, kriteriesæt A
6-7. semester

Vejleder:

Monica Nedergaard Ejning

Valgt Referencesystem:

Vancouver

Antal tegn inkl. Mellemrum:

59.993

Opgaven må anvendes internt på uddannelsen

Resume

Baggrund: Sprogbarrierer mellem patienter med anden etnisk baggrund og sygeplejersker skaber udfordringer i sundhedsvæsenet, og pårørende indtager ofte tolkerollen.

Formål: At identificere, hvornår pårørende kan være relevante som tolke mellem patient og sygeplejerske, og hvornår de ikke bør inddrages for at sikre høj plejekvalitet og patientsikkerhed gennem klinisk lederskab i sygeplejen.

Metode: En fænomenologisk-hermeneutisk tilgang med semistrukturerede interviews af tre pårørende, der fungerer som tolke.

Resultater: Fem hovedtemaer blev identificeret: Ansvar i tolkerollen, følelsesmæssig belastning, kulturelle barrierer, omsorgsrelationen som bro mellem patient og sygeplejerske samt etik i tætte relationer.

Konklusion: Pårørende kan inddrages som tolke i ukomplicerede situationer, men bør ikke inddrages ved komplekse og følsomme sundhedsinformationer for at kunne sikre høj plejekvalitet og patientsikkerhed.

Abstract

Background: Language barriers between patients from ethnic minority backgrounds and nurses create challenges in healthcare, with relatives often taking on the role of interpreters.

Aim: To identify when it is appropriate for relatives to serve as interpreters between patients and nurses and when their involvement should be limited to ensure high-quality care and patient safety through clinical leadership in nursing.

Method: A phenomenological-hermeneutic approach was employed, using semi-structured interviews with three relatives who act as interpreters.

Results: Five main themes were identified: Responsibility in the interpreter role, emotional burden, cultural barriers, care relationship as a bridge between patient and nurse, and ethics in close relationships.

Conclusion: Relatives can be involved as interpreters in non-complex situations but should not be included in complex and sensitive health information exchanges to ensure high-quality care and patient safety.

Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	3
KLINISK SYGEPLEJEFAGLIG PROBLEMSTILLING	3
SAMFUNDSPERSPEKTIV.....	3
PATIENT-PÅRØRENDE PERSPEKTIV.....	4
SYGEPLEJERSKEPERSPEKTIV.....	5
AFGRÆNSNING OG UNDERSØGELSESPØRGSMÅL	7
AFGRÆNSNING	7
FORMÅL.....	7
UNDERSØGELSESPØRGSMÅL	7
INDLEDENDE LITTERATURSOGNING	8
METODISKE OVERVEJELSER	9
VIDENSKABSTEORETISKE PERSPEKTIV	10
<i>Hermeneutik</i>	10
<i>Fænomenologi</i>	10
UNDERSØGELSESMETODE	11
INTERVIEWGUIDE	12
UDVÆLGELSE AF INFORMANTER.....	12
ETISKE OVERVEJELSER	13
JURIDISKE OVERVEJELSER.....	13
ANALYSESTRATEGI	14
BEARBEJDNING	15
ANALYSE.....	16
DISKUSSION	22
DISKUSSION AF METODE	25
KONKLUSION.....	27
PERSPEKTIVERING	28
REFERENCER	30
BILAG	34
BILAG 1 KÆDESØGNING, SYSTEMATISK LITTERATURSOGNING OG VALG AF DATABASE	34
BILAG 2 PICO.....	35
BILAG 3 ASPEKTSKEMA OG BOOLSKE OPERATØR	36
BILAG 4 INKLUSION OG EKSKLUSIONSKRITERIER	36
BILAG 5 DEN ENDELIG SØGNING.....	37
BILAG 6 KONKLUSION PÅ KÆDESØGNING OG SYSTEMATISK LITTERATURSOGNING	38
BILAG 7 CASP - KRITISK VURDERING TJEK-LISTE	39
BILAG 8 FÆNOMENOLOGISK OG HERMENEUTISK INTERVIEWGUIDE	46
BILAG 9 GDPR – CERTIFIKAT	48
BILAG 10 FORMULAR TIL ANGIVELSE AF HVILKE TYPER PERSONOPLYSNINGER, DER INDSAMLES OG BEHANDLES I PROJEKTET	49
BILAG 11 ANSØGNING TIL DATAINDSAMLING I KLINIKKEN.....	53
BILAG 12 INFORMATIONSMAERIALE TIL INFORMANTERNE	54
BILAG 13 SAMTYKKEERKLÆRING FRA INFORMANTER (P1, P2 OG P3).....	55
BILAG 14 ANALYSESKEMA AF MENINGSENHEDER, KODER OG TEMAER BASERET PÅ INFORMANTERNES OPLEVELSER	58

Indledning

Kommunikation er central i sygeplejen, og sprogbarrierer mellem patienter med anden etnisk baggrund og sygeplejersker skaber udfordringer for plejekvalitet og patientsikkerhed. Ofte påtager pårørende sig tolkerollen, hvilket kan skabe en kompleks dynamik, hvor de både fungerer som sproglige formidlere og følelsesmæssige støtter. Som snart færdiguddannet sygeplejerske har jeg oplevet denne problematik i både primær- og sekundærsektoren samt psykiatrien. Det har motiveret mig til at undersøge pårørendes oplevelse af at tolke i sundhedsvæsenet.

Klinisk sygeplejefaglig problemstilling

I dette afsnit udfoldes de forskellige problematikker, sprogbarrierer skaber i kommunikationen mellem patienter med anden etnisk baggrund og sygeplejersker ud fra samfunds-, patient-pårørende og sygeplejerskeperspektivet.

Samfundsperspektiv

Patienter med anden etnisk baggrund udgør en mangfoldig gruppe, der inkluderer flygtninge, indvandrere og deres efterkommere. En indvandrer eller flygtning er en person, der er født i udlandet, mens en efterkommer er født i Danmark af forældre, der ikke er danske statsborgere og heller ikke selv er født i Danmark. Hvis en eller begge forældre, der er født i Danmark, opnår dansk statsborgerskab, vil deres børn ikke længere betragtes som efterkommere ifølge Danmarks Statistik (1). Andelen af borgere med anden etnisk baggrund i Danmark er steget markant og udgør nu 15,8% af befolkningen pr. 1. januar 2024, en stigning på 12,8 procentpoint siden 1980 (2).

Sundhedsstyrelsen påpeger i en analyse baseret på Den Nationale Sundhedsprofil 2021, at borgere med anden etnisk baggrund ofte oplever nedtrykthed, ensomhed og har en anderledes sundhedsadfærd. Disse forskelle er tæt forbundet med faktorer som køn, socioøkonomisk status og etnisk baggrund, hvilket har store konsekvenser for både individet, deres familie og samfundet som helhed (3). Sprogbarrierer spiller en central rolle i disse udfordringer. Dansk Selskab for Patientsikkerhed advarer om de risici, dårlig kommunikation og sprogbarrierer udgør for patientsikkerheden. De fremhæver, at ændringen i Sundhedsloven fra 2018, som kræver egenbetaling for tolkebistand, efter tre års ophold i Danmark, har begrænset adgang til nødvendig tolkning under indlæggelser. Dette har alvorlige konsekvenser for mange patienter med en anden etnisk baggrund,

der stadig har brug for tolk, selv efter flere år i landet. Manglende tolkning kan føre til fejldiagnoser, manglende informeret samtykke, og derfor er professionel tolkning afgørende for at sikre patientsikkerheden i behandlingen og plejen (4).

Konsekvenserne af lovændringen i 2018 er yderligere analyseret i forsikringsartiklen "Introduktion af brugerbetaling for sprogtolkning: effekter på brug af tolke i dansk sundhedsvæsen" fra 2021. Artiklen dokumenterer et markant fald i brugen af professionelle tolke fra 2017 til 2019, især i Region Nordjylland, hvor brugen faldt med 41 %, og i Region Hovedstaden, hvor faldet var 33 % (5).

Det Nationale Kvalitetsprogram blev etableret for at forbedre kvaliteten og patientsikkerheden i det danske sundhedsvæsen med 8 nationale mål. Disse mål har til formål at sikre en fælles retning mod høj kvalitet, patientsikkerhed og øget patientinddragelse (6, 7). For patienter med anden etnisk baggrund kan det være svært at opnå disse mål, da sprogbarrierer ofte begrænser deres adgang til den ønskede kvalitet og sikkerhed i behandlingen (4). Pårørende bliver derfor ofte brugt som tolke i sundhedsvæsenet, en praksis der tidligere også involverede børn. Dette blev forbudt i september 2022, da Folketinget vedtog en lov, der forbyder brugen af børn og unge under 18 år som tolke (8, 9).

Patient-pårørende Perspektiv

Undersøgelsen "Misforståede symptomer, alvorlige fejlopfattelser og utilsigtede hændelser involverede etniske minoritetspatienter med sprogbarrierer" fra 2017 belyser, hvordan sprogbarrierer skaber alvorlige udfordringer for patienter med anden etnisk baggrund i det danske sundhedsvæsen. På Indvandrermedicinsk Center ved Odense Universitetshospital rapporterede 95 ud af 147 patienter om fejl i diagnoser eller behandlinger, ofte fordi de havde svært ved at forklare deres symptomer (10).

Videre viser "God Praksis i Folkesundhed" (GPS) 2020-undersøgelsen fra Dansk Selskab for Folkesundhed, at personer med anden etnisk baggrund generelt har et dårligere helbred end majoritetsbefolkningen. Især kvinder lider oftere af langvarige sygdomme og dårligere mental sundhed. Disse patienter udvikler ofte kroniske sygdomme, som type 2 diabetes, tidligere i livet på grund af både genetiske og kulturelle faktorer. Kombinationen af lavere sundhedskompetencer og de økonomiske byrder ved tolkegebyrer forværrer deres adgang til nødvendig tolkebistand, hvilket yderligere påvirker deres sundhed negativt (11). Tolkegebyrerne er sat til 334 kr. ved konsultation, 191 kr. ved videotolkning, 1.675 kr. ved hospitalsindlæggelse og 957 kr. ved videotolkning under indlæggelse (12).

I artiklen "Patienterne betaler med deres helbred" i Ugeskrift for Læger, fokuseres der på patienternes oplevelser med sundhedsprofessionelle, når der ikke er en tolk til stede. Interviews med patienter viser, at manglen på tolke skaber betydelige udfordringer med at forstå og kommunikere om behandling og pleje. Mange patienter har svært ved at forstå den behandling, de modtager, og derfor vælger mange at bruge deres pårørende som tolke (13).

Undersøgelsen "EGENBETALING FOR TOLKEBISTAND" fra Lægeforeningen og Institut for Menneskerettigheder berkiver de faglige og etiske udfordringer ved at bruge pårørende som tolke. Pårørende mangler ofte den nødvendige sproglige kompetence og den følelsesmæssige distance, der kræves for korrekt formidling, hvilket kan føre til fejlfortolkninger og uhensigtsmæssig formidling af sundhedsoplysninger, som kan have negative konsekvenser for patientens behandling og pleje (14).

En kvalitativ undersøgelse, "Balancing truth-telling: relatives acting as translators for older adult cancer patients of Turkish or northwest African origin in Belgium" fra 2017, viser, hvordan pårørende balancerer mellem at fortælle sandheden og beskytte patienten, når de fungerer som tolke. Pårørende, som ofte yder både praktisk og følelsesmæssig støtte, vurderer, hvor meget information patienten skal have baseret på deres behov og evne til at håndtere oplysningerne. Dette kan resultere i, at nogle vælger at udelade visse medicinske oplysninger for at beskytte patienten, mens andre vælger at informere dem fuldt ud (15).

Sygeplejerskeperspektiv

De Sygeplejeetiske Retningslinjer vejleder sygeplejersker i håndteringen af etiske dilemmaer og udfordringer inden for udførelse, formidling, ledelse og udvikling af sygepleje. Formålet er at fremme sundhed, forebygge sygdom, behandle, rehabilitere og lindre, med vægt på værdier som respekt, værdighed, integritet og omsorg (16). Autorisationsloven pålægger sygeplejersker at udvise omhu og samvittighedsfuldhed for at sikre patientsikkerhed og kvalitet i sundhedsydelserne (17). Sundhedsloven (§1, kapitel 1 og §2, kapitel 1) støtter sygeplejerskernes forpligtelse til at sikre patientsikkerhed ved at fremme sundhed, respektere selvbestemmelse og sikre lige adgang til sundhedsydelser (18).

Desuden øger Sundhedsloven vigtigheden af informeret samtykke, hvor sundhedspersonalet skal sikre, at patienten får tilstrækkelig information til at kunne give informeret samtykke. Dette sker gennem en dialog, hvor oplysninger udveksles, og opnåede resultater om behandlingen, som præciseret i Bekendtgørelse om information og samtykke (19).

Artiklen "Sundhedsvæsenet svigter de etniske patienter" fremhæver sygeplejerskers oplevelser af sprog og kultur som væsentlige barrierer for plejen, hvilket påvirker både patientsikkerheden og lige behandling. Sygeplejersken Louise Gjervig Lehn deler sine erfaringer og beskriver en følelse af utryghed og utilstrækkelig forberedelse, især på grund af sprogbarrierer. Artiklen understreger desuden behov for bedre kulturel forståelse blandt sundhedspersonale, herunder hvordan patienter med anden etnisk baggrund opfatter og håndterer smerte og sorg (20).

I forskningsartiklen "Language barriers and their impact on provision of care to patients with limited English proficiency: Nurses' perspectives" bliver 59 sygeplejersker interviewet om deres erfaringer med sprogbarrierer. Tre hovedtemaer identificeres: "multietniske grupper og sprogbarrierer," "påvirkningen af sprogbarrierer," og "kommunikation via tolke." Sygeplejerskerne betragter kommunikation som afgørende for kvaliteten af plejen, men sprogbarrierer ses som en væsentlig hindring for at levere tilstrækkelig og effektiv pleje. Professionelle tolke er nyttige, men sygeplejerskerne nævner også begrænsninger, som tilgængelighed, fortrolighed og patientkomfort. Konklusionen er, at sprogbarrierer kan forringe sygeplejerskernes evne til at kommunikere effektivt, hvilket kan have negative konsekvenser for plejen (21).

Et andet kvalitativt studie, "Sygeplejerskers møde med patienter af anden etnisk baggrund end skandinavisk på akutmodtagelsen" fra 2016, undersøger sygeplejerskers oplevelser i mødet med patienter af forskellig etnisk baggrund på akutmodtagelser i Region Hovedstaden. Gennem interviews med 13 sygeplejersker identificeres to hovedtemaer: "At mødes gennem sprogbarrierer" og "At mødes ud fra forskellige kulturelle baggrunde." Sprogbarrierer fremhæves som den største udfordring, især i akutte situationer, hvor indsamling af vigtige oplysninger er afgørende. Sygeplejerskerne beskriver en følelse af frustration og afmagt i forbindelse med sprogbarrierer, når de ikke kan forstå patientens behov, hvilket efterlader dem med en følelse af ikke at have leveret tilstrækkelig indsamling af information og pleje. I akutte tilfælde prioriteres professionelle tolke ofte ikke, og patienternes pårørende bliver i stedet inddraget til at tolke (22).

Afgrænsning og undersøgelsesspørgsmål

Afgrænsning

I baggrundsafsnittet belyses udfordringerne ved sprogbarrierer i mødet mellem sygeplejersker og patienter med anden etnisk baggrund. Sprogbarrierer kan føre til alvorlige sundhedsproblemer, som forkert behandling og manglende informeret samtykke på grund af misforståelser og dårlig kommunikation (3, 4). Derfor er effektiv kommunikation afgørende for korrekt vurdering og behandling, da sygeplejersker skal kunne forstå patienternes symptomer og behov for at yde optimal pleje. Men disse sprogbarrierer udfordrer sygeplejerskers evne til at levere pleje af høj kvalitet (4, 10). Lovændringen, der kræver egenbetaling for tolkebistand efter tre års ophold i Danmark, forværrer denne udfordring (4, 5, 10, 12, 13). Patienter med anden etnisk baggrund føler ofte utryghed på grund af manglende forståelse af deres behandlingsplaner, hvilket får dem til at bruge pårørende som tolke (13). Pårørende yder både følelsesmæssig og praktisk omsorg, fungerer som mental støtte og agerer som kontaktpersoner og tolke. De vurderer ofte, hvor meget information patienten skal have, baseret på deres følelsesmæssige styrke og behov (15). Rollen som tolk kræver dog, at den pårørende opretholder en følelsesmæssig distance, hvilket ofte er vanskeligt (14). Derudover oplever sygeplejersker frustration og utryghed over ikke at kunne forstå patienternes behov og ønsker, hvilket fører til en følelse af ikke at have udført arbejdet tilfredsstillende (20, 21, 22). På baggrund af den indhentede viden om sprogbarrierer samt brugen af pårørende som tolke ønskes det derfor at undersøge, hvordan pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer oplever deres rolle som pårørende og som tolke i kommunikationen mellem patient og sygeplejerske.

Formål

Formålet med undersøgelsen er at identificere, hvornår pårørende kan være relevante at inddrage som tolke mellem patient og sygeplejerske, og hvornår de ikke bør inddrages, for at sikre høj kvalitet i plejen og styrke patientsikkerhed gennem klinisk lederskab i sygeplejen.

Undersøgelsesspørgsmål

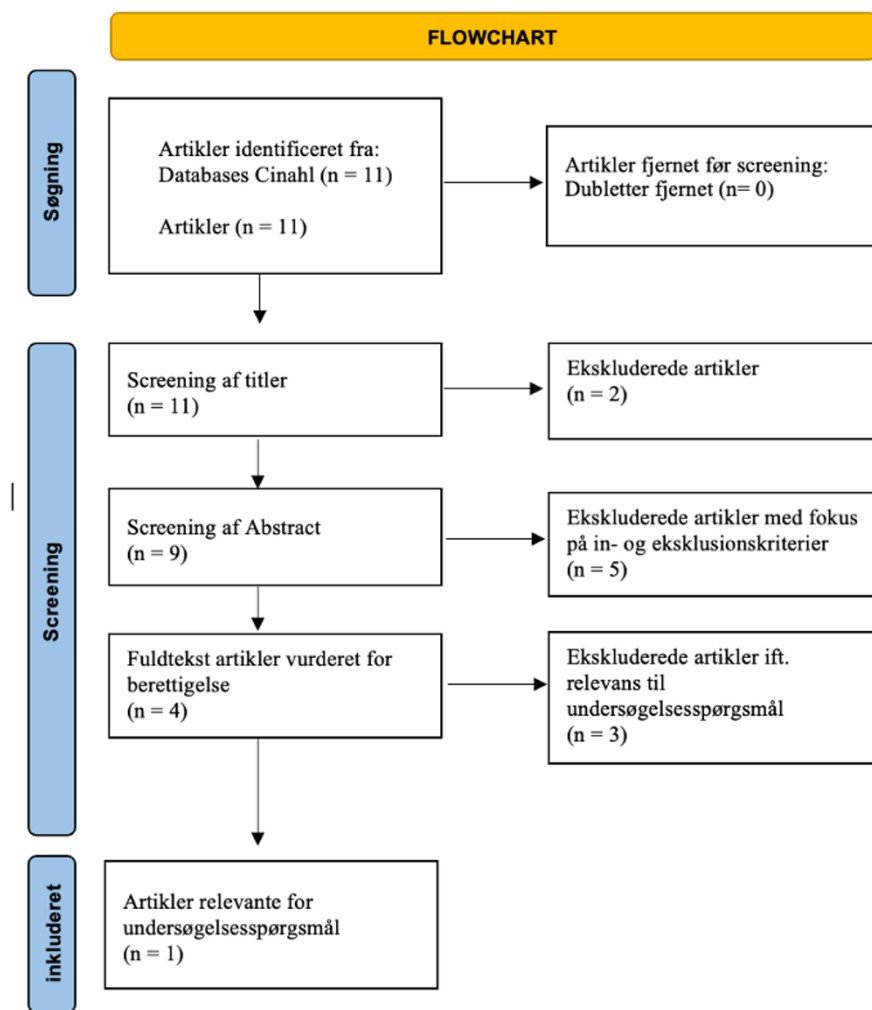
Hvordan oplever pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer at tolke i kommunikationen mellem patient og sygeplejerske under indlæggelsen?

Indledende litteratursøgning

Den indledende litteratursøgning fokuserede på at afgrænse problemfeltet omkring sprogbarrierer og pårørendes rolle som tolke i sundhedsvæsenet. Jeg anvendte en bevidst tilfældig søgning på platforme som Google, CINAHL og Google Scholar for at identificere videnskabelige artikler. Denne tilgang gjorde det muligt at afdække nye perspektiver og vinkler på problemstillingen (23). De anvendte søgeord omfattede blandt andet patienter, anden etnisk baggrund, sprogbarrierer, sygeplejerske, pårørende, tolke og kommunikation. Søgningen blev gennemført med kildekritik og omhu i valg af kilder, men den tilfældige søgning alene er ikke tilstrækkelig for videnskabelig evidens. Derfor blev denne indledende søgning fulgt op af en systematisk søgning for at dokumentere problemfeltets relevans (23). Som led i den tilfældige søgning brugte jeg også kædesøgning, hvor jeg gennemgik referencerne i fundne artikler. De udvidede søgninger gav adgang til litteratur, som ikke fremkom i den oprindelige søgning (23).

Efter at have dannet mig et overblik over problemfeltet, udførte jeg en systematisk litteratursøgning for specifikt at besvare undersøgelsesspørgsmålet. Denne søgning blev struktureret ved brug af PICo-modellen, som præciserede søgeparametrene og fokuserede søgningen (25). For yderligere at indsnævre søgningen anvendte jeg et aspektskema. Boole'ske operatorer som AND og OR blev anvendt til at præcisere søgeresultaterne (23). Inklusions- og eksklusionskriterier blev fastlagt for at sikre kvalitet og relevans (bilag 1, 2, 3, 4).

Den systematiske søgning på CINAHL resulterede i 11 artikler, hvoraf kun én artikel blev vurderet relevant i forhold til problemformuleringen. I figur 1, vises de forskellige trin, som omfatter screening af titler, abstracts og en vurdering af relevans i forhold til undersøgelsesspørgsmålet. Den udvalgte artikel blev kritisk vurderet ved hjælp af CASP-tjeklisten (bilag 7) - (46). Artiklen er inddraget både i baggrundsafsnittet og i diskussionsafsnittet.



Figur 1: *Udvælgelsesprocessen*

Metodiske Overvejelser

I forlængelse af undersøgelsesspørgsmålet reflekteres der over de metodiske overvejelser, der bedst kan bidrage til en fyldestgørende besvarelse. Den systematiske litteratursøgning resulterede i én relevant artikel. Denne artikel alene er dog utilstrækkelig til at besvare undersøgelsesspørgsmålet, hvilket har ført til beslutningen om at udføre en eksplorativ dataindsamling.

I dette afsnit redegøres der for, hvordan den kvalitative forskningsmetode med en kombination af fænomenologiske og hermeneutiske tilgange bruges til at undersøge pårørendes subjektive oplevelser som tolke i kommunikationen mellem patienter og sygeplejersker. Afsnittet vil også beskrive de semistrukturerede interviews anvendt til dataindsamling samt de etiske og juridiske overvejelser. Endelig præsenteres den valgte analysestrategi, der ligger til grund for analysen.

Videnskabsteoretiske perspektiv

Dette projekt ligger inden for humanvidenskaben, da det beskæftiger sig med menneskelige forhold og fokuserer på menneskets oplevelser, erfaringer, tanker og følelser. Metoden er kendetegnet ved en fortolkende tilgang til det fænomen, der søges viden om. Oplevelserne, som pårørende har, når de agerer som tolke mellem patienter og sygeplejersker, er en del af deres virkelighed. For at forstå dette problemfelt kræves en menneskelig fortolkning, for at kunne forstå, hvordan pårørende oplever denne rolle, og hvordan den påvirker plejen og behandlingen (27).

Hermeneutik

Hermeneutik stammer fra græsk og betyder "fortolkning". Den indebærer en forståelse af empiri i samspil med ens forforståelse. Moderne hermeneutik anerkender, at objektivitet er uopnåelig, da erfaringer altid påvirker både dataindsamling og analyse. Ifølge Hans-Georg Gadamer opstår ny forståelse gennem "horisontsammensmeltning", hvor ens egen horisont møder informanternes, hvilket udvider forståelsen. Den hermeneutiske spiral skaber en bevægelse mellem del og helhed, hvor fortolkninger justeres gennem ny indsigt, og forståelsen videreudvikles løbende (28).

Den hermeneutiske tilgang er relevant i min undersøgelse, da jeg har en forforståelse, der er baseret på erfaringer fra mine praktikforløb og min egen rolle som pårørende til familiemedlemmer, der ikke taler dansk. Denne forforståelse giver indsigt i de fordele og ulemper, der er forbundet med pårørendes rolle som tolke. På den ene side kan det styrke relationen og give en dybere forståelse af patientens behov, men på den anden side kan det resultere i misforståelser.

Fænomenologi

Fænomenologien kan også give en stemme til bestemte grupper, i dette tilfælde pårørende, der ofte ikke bliver hørt (28). Den sigter mod at forstå subjektive oplevelser i deres konkrete livsverden. De centrale begreber omfatter livsverden, intentionalitet, at sætte forforståelse i parentes "epoche" og fænomenologisk reduktion. Livsverdenen skaber en kontekst for erfaringer, hvor kulturelle og sociale faktorer spiller en vigtig rolle. Intentionalitet fremhæver, hvordan oplevelser er rettet mod intentioner og formål. Ved at sætte sin forforståelse i parentes, en proces kendt som epoche, forsøger man at møde deres oplevelser åbent, uden forudindtagede holdninger. Fænomenologisk reduktion hjælper med at fokusere på den umiddelbare erfaring af et fænomen og lede tilbage til essensen af denne oplevelse (28).

Fænomenologiske og hermeneutiske forskningsmetoder er relevante til at opnå viden om menneskers oplevelser. I mit projekt vil jeg anvende disse metoder til at belyse og få indsigt i, hvordan pårørende oplever rollen som tolke, herunder de følelsesmæssige og praktiske udfordringer, de står overfor (28).

I den forbindelse har jeg valgt at anvende livsverdensforskning, også kendt som "Reflective Lifeworld Research", baseret på en fænomenologisk hermeneutisk tilgang. Denne kvalitative metode sigter mod at forstå menneskers oplevelser, som de udfolder sig i deres daglige liv (29). Metoden gør det muligt at belyse, hvordan pårørende kan bidrage til patientinddragelse og øget plejekvalitet, men også hvornår deres rolle som tolke kan skabe udfordringer for kommunikationen og patientsikkerheden. Ved at anvende livsverdensforskning kan de udfordringer og ressourcer, som pårørendes involvering indebærer, afdækkes både ved at beskrive deres oplevelser og fortolke de bagvedliggende faktorer, der præger deres rolle som tolke. Denne tilgang gør det muligt at opnå en nuanceret forståelse af fænomenet og dermed skabe indsigt i, hvordan pårørende kan være en ressource i kommunikationen mellem patienter og sygeplejersker, samtidig med at der belyses de potentielle udfordringer, som kan opstå i forbindelse med deres involvering. Den fænomenologiske tilgang vil blive anvendt i analysen, hvor jeg vil sætte min forforståelse i parentes for at forblive tro mod informanternes oplevelser. I den hermeneutiske tilgang vil jeg derimod anvende min forforståelse aktivt i diskussionen for at fortolke og skabe dybere forståelse af de oplevelser, der træder frem gennem analysen.

Undersøgelsesmetode

Empirien for dette projekt er indsamlet gennem semistrukturerede enkeltinterviews med pårørende, der fungerer som tolke for patienter med sprogbarrierer. Valget af semistrukturerede interviews som metode er foretaget, da det giver mulighed for både at stille faste, forudbestemte spørgsmål og samtidig tilføje opfølgende spørgsmål, der kan tilpasses samtalens naturlige forløb (30). Metoden er særligt velegnet til at afdække komplekse og personlige emner, såsom kommunikationen mellem patienter, pårørende og sygeplejersker, og giver plads til informanternes egne oplevelser og perspektiver. Forud for dataindsamlingen blev der gennemført et pilotinterview for at teste interviewguidens relevans og sikre, at spørgsmålene gav meningsfulde og relevante svar. Dette pilotinterview bidrog til at finjustere interviewguiden og forbedre dens kvalitet, hvilket sikrede, at de efterfølgende interviews blev gennemført med en klar struktur og fokuseret retning (30). Det er værd at bemærke, at pilotinterviewet ikke indgår i analysen.

Interviewene blev afholdt som fysiske møder på hospitalet, i gastroenhedens undervisningsrum for studerende, hvor der også er små møderum til rådighed. Et af møderummene blev benyttet efter aftale med den kliniske underviser i gastroenhedens endoskopiafsnit.

Afdelingen er specialiseret i undersøgelser af kroppens indre organer ved hjælp af endoskopi – også kaldet kikkertundersøgelser – som inkluderer diagnostik af mave, tarm og lunger samt mindre indgreb som fjernelse af polypper og biopsier (38). Patienter henvises ofte til afdelingen som en del af kræftpakkeforløb, herunder ved mistanke om kolorektal, gastrisk, pulmonal og pancreas cancer (38). Flere af disse patienter er desuden ofte indlagt på gastroenhedens sengeafsnitte.

Interviewguide

Interviewguiden (bilag 8) er udarbejdet med en fænomenologisk og hermeneutisk tilgang, hvor spørgsmålene er åbne og designet til at lade informanterne beskrive deres egne oplevelser og erfaringer (31). Inspireret af Kvale og Brinkmann (32) er interviewguiden blevet udviklet som en ramme for interviewene. Den semistrukturerede tilgang tillod afvigelser og uddybelser, når det var relevant (30).

Fremgangsmåden i interviewene følger denne struktur: Guiden er inddelt i temaer med formål, interviewspørgsmål og opfølgende spørgsmål. Hvert tema starter med formålet, som tydeliggør hensigten med de spørgsmål, der stilles. Interviewspørgsmålene er formuleret i et letforståeligt sprog, så informanterne frit kan udtrykke deres erfaringer og perspektiver (32). De opfølgende spørgsmål er designet til at hjælpe med at uddybe de indledende svar, hvis det er nødvendigt (31).

Udvælgelse af informanter

Empirien er baseret på tre informanter, der er udvalgt i henhold til de in- og eksklusionskriterier (figur 2). Informanterne er pårørende til patienter med sprogbarrierer, der har modtaget behandling på gastroenhedens endoskopiafsnit. Der blev tilstræbt variation i køn, da oplevelsen af at fungere som tolk for en familiemedlem kan variere mellem mænd og kvinder. Interviewene blev afholdt i samtalerum på afdelingen for at skabe tryghed, hvor informanterne kunne dele deres oplevelser frit (30). På afdelingen modtog informanterne skriftlig information om undersøgelsen samt en kort mundtlig gennemgang. Da deres syge familiemedlem var til stede, blev det foreslået, at interviewet enten kunne foregå telefonisk eller på et tidspunkt senere på dagen, som passede informanterne bedre.

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
a. Informanterne er primær pårørende til patienter med sprogbarrierer.	f. Informanter, der ikke er i stand til at deltage i interviewet pga. fysisk eller psykisk helbred.
b. Informanterne har fungeret som tolk mellem patient og sygeplejersker min 3 gange før.	g. Informanter, som ikke har tilstrækkelige danskundskaber til at kunne gennemføre interviewet.
c. Informanterne er minimum 18 år og myndige.	h. Informanter, der har modtaget tidligere uddannelse eller træning som professionelle tolke, da dette kan påvirke deres oplevelse som pårørende tolk.
d. Informanterne har tilstrækkelige danskundskaber til at gennemføre interviewet.	
e. Informanterne skal være pårørende til patienter der er indlagt eller for nyligt har været indlagt i gastroenheden.	

Figur 2: In- og eksklusions kriterier for informanter

Etiske Overvejelser

I forbindelse med planlægningen og gennemførelsen af mine interviews havde jeg nøje overvejet de relevante etiske principper, særligt da jeg havde med pårørende at gøre, der fungerer som tolke for patienter med sprogbarrierer. Da informanter kunne befinde sig i en følelsesmæssigt udfordrende situation, var det afgørende, at interviewene blev udført med omhu og respekt for deres velbefindende. For at sikre, at deltagelsen var frivillig og foregik under trygge forhold, var det nødvendigt at informere alle informanter grundigt om deres rettigheder, hvilket understøttede respekten for autonomien (45). Alle informanter blev inden interviewene grundigt informeret om deres rettigheder, herunder deres mulighed for at afbryde interviewet, når som helst, eller undlade at svare på spørgsmål, som de fandt ubehagelige.

Interviewene blev udført med fokus på at minimere risikoen for følelsesmæssig belastning. Skulle en informant undervejs udvise tegn på ubehag eller stress, ville jeg straks have tilbudt at afbryde interviewet og sørget for, at de fik den nødvendige støtte. Disse tiltag var i overensstemmelse med princippet om ikke-skade og understreger vigtigheden af at værne om informanternes sikkerhed og trivsel gennem hele processen (45).

Juridiske Overvejelser

Som studerende er jeg ansvarlig for at indsamle og behandle data i overensstemmelse med gældende lovgivning, hvilket gør mig dataansvarlig for det empiriske materiale i mit bachelorprojekt. Dette indebærer overholdelse af persondataloven og GDPR, da dataindsamlingen vil omfatte

personoplysninger, som kræver særlig beskyttelse (33, 34). For at sikre juridisk overholdelse gennemførte jeg et e-learningkursus i GDPR (35), hvor jeg opnåede GDPR-certificering, hvilket dokumenterer min forståelse af korrekt datahåndtering (bilag 9). Inden dataindsamlingen drøftede jeg de juridiske retningslinjer med min vejleder for at sikre, at alle procedurer blev fulgt korrekt. Dette omfattede udfyldelsen af en formular, som blev godkendt af min vejleder, før jeg indhentede samtykke fra informanterne (bilag 10). Efterfølgende indhentede jeg skriftlig tilladelse fra den ansvarlige sygeplejerske på mit kliniksted for at kunne gennemføre dataindsamlingen fra pårørende (bilag 11).

Før interviewene gennemgik jeg informationsmaterialet og udleverede skriftligt informeret samtykke til de tre informanter, der ønskede at deltage (bilag 12 og 13). Dette var nødvendigt, da jeg som dataansvarlig har oplysningspligt og dermed et ansvar for at sikre, at informanterne er fuld informeret. Samtykket skal være frivilligt, specifikt, informeret og utvetydigt, og der må ikke være tilknyttede negative konsekvenser ved ikke at give et samtykke eller ved at trække sig fra projektet (33). Under dataindsamlingen blev interviewene lydoptaget via diktafon for at sikre beskyttelse af personoplysninger. Lydoptagelsen blev hurtigt transskriberet efter interviewet, og data fra informanterne blev anonymiseret, så pårørende ikke kan identificeres på nogen måde. Efter anonymiseringen blev lydoptagelsen slettet med det samme, og samtykkeerklæringerne vil blive makuleret inden projektets aflevering (33).

Analysestrategi

I denne kvalitative undersøgelse anvender jeg en induktiv analysestrategi. Dette indebærer, at jeg tager udgangspunkt i det indsamlede empiriske materiale uden at lade mig styre af en på forhånd valgt teoretisk ramme. Denne datastyrede, eller empiristyrede tilgang, gør det muligt at udvikle temaer, koder og kategorier direkte ud fra dataene. Ved at sætte min forforståelse i parentes søger jeg at lade materialet tale for sig selv og dermed afdække nye mønstre og indsigter, som kan kaste lys over det undersøgte fænomen. Denne strategi er særlig relevant, da der er begrænset eksisterende viden eller teori inden for dette område (36).

Derudover anvender jeg en tværgående analysestrategi (36), hvor jeg analyserer alle mine interviews samlet for at undersøge og beskrive fænomenet omkring pårørendes oplevelse af at agere som tolke. Jeg fokuserer på, hvordan dette fænomen påvirker en gruppe individer. I analysen ser jeg på gruppen som en helhed og undersøger fælles oplevelser, samtidig med at jeg er opmærksom på eventuelle forskelle mellem informanter.

Da jeg i analysen arbejder med en fænomenologisk tilgang, benytter jeg Giorgis analysemodel, som består af fire trin. Det første trin omfatter en omhyggelig gennemlæsning af det empiriske materiale flere gange, mens min for forståelse sættes i parentes, for at sikre en objektiv tilgang. I andet trin opdeles de empiriske fund i meningsenheder, som er centrale udsagn eller observationer. I tredje trin transformeres meningsenhederne til kategorier, begreber eller temaer, hvilket muliggør en struktureret analyse af informanternes oplevelser. Det fjerde trin handler om at beskrive, hvordan informanterne forholder sig til fænomenet, og hvilken betydning deres oplevelser har for undersøgelsens overordnede formål (37). I diskussionsafsnittet bringer jeg min for forståelse i spil gennem en hermeneutisk tilgang, hvor jeg fortolker og reflekterer over dataene i lyset af eksisterende teori og forskning.

Bearbejdning

I dette afsnit fremlægges en redegørelse for interviewprocessen, herunder varigheden af interviewene. Dernæst beskrives efterbehandlingen af data med særlig vægt på transskriptionen, som fulgte standardiserede retningslinjer, for at sikre præcisionen af informanternes udsagn. Afslutningsvis præsenteres en anonymiseret beskrivelse af informanterne, der sikrer beskyttelsen af deres identitet, samtidig med at deres baggrund og rolle i undersøgelsen tydeliggøres for at skabe en fyldestgørende kontekst.

Interviewene, som havde en varighed af 40-50 minutter, gav informanterne rig mulighed for at uddybe deres oplevelser. Gennem de opfølgende spørgsmål blev informanterne opfordret til at beskrive deres oplevelser detaljeret og dele konkrete eksempler, når det var muligt. Efter indhentning af samtykke fra informanterne blev interviewene optaget på diktafon.

Efter interviewene blev optagelserne omhyggeligt transskriberet i overensstemmelse med standardiserede transskriberingsregler (30), hvor formålet var at fastholde præcisionen i informanternes udsagn (figur 3). For at beskytte informanternes anonymitet blev alle lydoptagelser slettet, når transskriptionen var afsluttet, og alle transskriptioner blev anonymiseret (36).

Transskriberingsregler
▪ (P1), (P2) og (P3): Anonymisering af 3 informanter - Pårørende (P) 1, 2 og 3. ▪ I: Interviewer ▪ [...]: Pause ▪ [overlappende tale]: Interviewer og informant taler samtidig ▪ FED: Informant lægger tryk på ordet ▪ X: personfølsomme oplysninger anonymiseres f.eks. patientnavn, hospital mv ▪ (Utydeligt): Utydelig tale ▪ (Griner): Latter ▪ (Sukker): Informanten sukker ▪ (Peget/tegner): Informanten viser noget visuelt ▪ Fyldord som fx øh, hm og lign. medtages ikke ▪ Gentagelser er udeladt

Figur3: *Transskriberingsregler ved transskribering af interviews af informanterne*

Præsentation af de tre informanter i undersøgelsen, herunder deres køn, alder, relation til patienten, danskkundskaber, erfaring med at tolke og uddannelsesniveau (figur 4).

Informanter	P1	P2	P3
Køn	Mand	Kvinde	Kvinde
Alder	40'erne	30'erne	30'erne
Relation mellem <u>informant</u> og patient	<u>Søn</u> og mor	<u>Datter</u> og mor	<u>Datter</u> og far
Danskkundskaber	Fyldende	Fyldende	Fyldende
Erfaringer med at tolke for patienten	I mange år	Fra barndommen	Fra barndommen
Uddannelsesniveau	Videregående	Videregående	Videregående

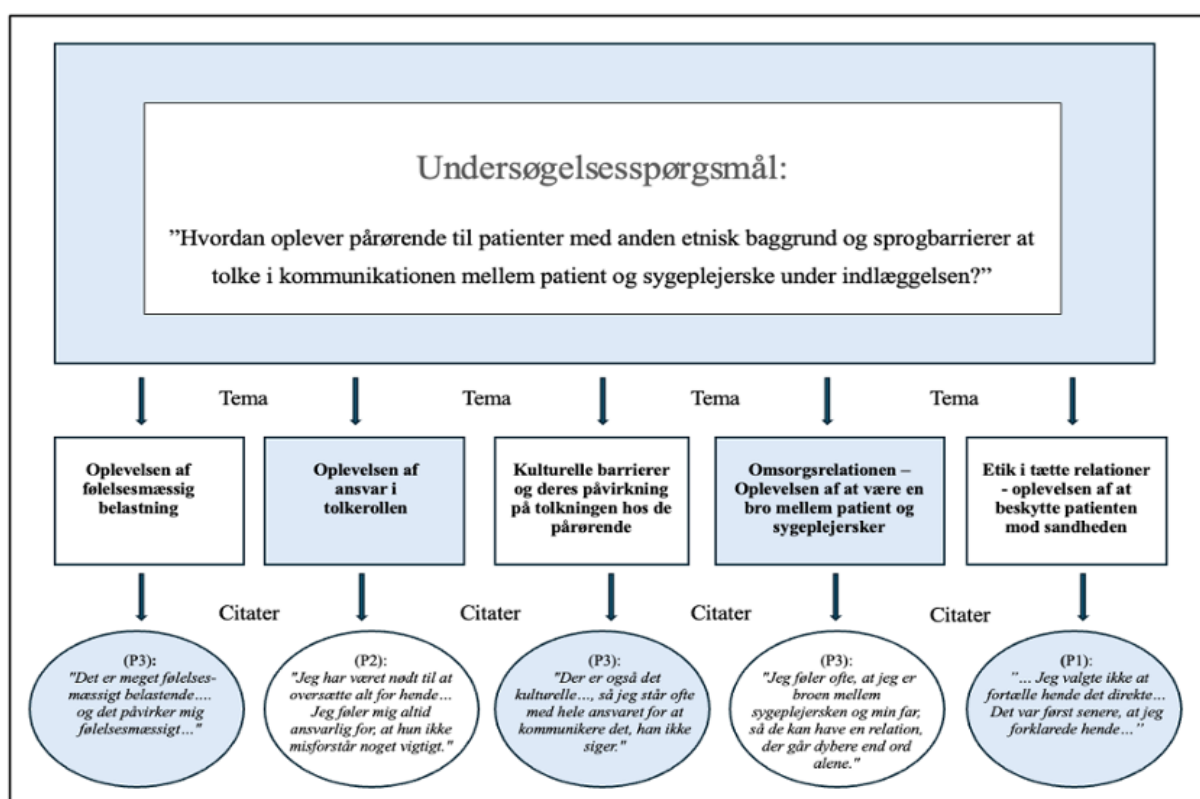
Figur 4: *Præsentation af informanterne*

Analyse

Som tidligere nævnt anvender jeg Giorgis fænomenologiske analysemodel til at bearbejde og strukturere den indsamlede empiri (38). For at sikre en dybdegående forståelse af informanternes oplevelser blev interviewene nøje transskriberet og læst igennem flere gange. Denne metode har bidraget til at skabe et klart overblik over de oplevelser, som informanter har som pårørende og tolke for patienter med sprogbarrierer.

I praksis har jeg arbejdet aktivt på at holde min egen forforståelse og antagelser i parentes. Jeg har fokuseret på at forblive tro mod informanternes egne ord og oplevelser.

De centrale temaer, som er identificeret i analysen (figur 5), giver et overblik over de forskellige aspekter af informanternes oplevelser. Der er nogle fælles træk i informanternes oplevelser, men også forskelle, særligt i forhold til, hvorvidt de tilbageholder information fra patienten, og i hvilken udstrækning kulturelle barrierer præger deres erfaringer.



Figur 5: *Tematisk Præsentation af analyse*

I det følgende vil jeg udfolde hvert af temaerne yderligere og analysere, hvordan de reflekterer informanternes oplevelser. En detaljeret oversigt over meningsbærende enheder, koder og temaer (bilag 14).

Oplevelsen af følelsesmæssig belastning

På tværs af informanter er der en fælles oplevelse af følelsesmæssig belastning. Denne belastning stammer fra den dobbelt rolle, som de pårørende indtager, hvor de både fungerer som følelsesmæssige støttepersoner og som formidlere af sundhedsinformation mellem patient og sygeplejerske.

Deres egne følelser bliver ofte tilsidesat i denne proces, hvilket skaber en vedvarende følelsesmæssig belastning.

(P1): " Nogle gange er det hårdt, fordi jeg også bekymrer mig om hendes helbred, men samtidig skal jeg sørge for, at hun forstår alt korrekt. Det er specielt svært, når det handler om medicinske termer eller personlige spørgsmål. Jeg tror, det ville have været bedre med en professionel tolk i situationer, hvor tingene blev meget tekniske, eller når det var følsomme emner"

P1 oplever, at hans ansvar for både patientens helbred og korrekt oversættelse skaber en følelsesmæssig belastning. Han nævner, at hans egen bekymring for patientens helbred forstærker den oplevede belastning, og at en professionel tolk kunne have lettet denne byrde.

(P2): "Jeg vil sige, at det er en stor byrde at være både pårørende og følelsesmæssig støtte samtidig med at tolke. Især når jeg også skulle tage mig af mine egne følelser."

P2 fremhæver den dobbelte byrde ved at være både følelsesmæssig støtte og tolk. Hun beskriver, hvordan det at skulle håndteres sine egne følelser samtidig med at være støtte og tolke bidrager til hendes følelsesmæssige belastning.

(P3): " Det er meget følelsesmæssigt belastende... fordi jeg ved, hvor afhængig han er af mig."

P3 oplever, at den følelsesmæssige belastning stammer fra den afhængighed, patienten har af hende. Hun føler sig ansvarlig for både patientens fysiske og følelsesmæssige behov.

Informanterne beskriver den følelsesmæssige belastning som en konsekvens af den dobbelte rolle, som de pårørende påtager sig. Deres oplevelser viser, hvordan det at balancere mellem at formidle sundhedsinformation og støtte patientens følelsesmæssige behov, samtidig med at de ofte må tilsidesætte deres egne følelser, kan medføre en konstant følelsesmæssig belastning.

Oplevelsen af ansvar i tolke-rollen

Et andet centralt tema er oplevelsen af ansvar i tolke rollen, som informanter oplever i formidlingen af sundhedsinformation. Disse pårørende føler, at de skal være til stede konstant for at sikre korrekt og fuldstændig formidling af vigtige oplysninger. Denne følelse af ansvar går ud over det rent sproglige, idet de pårørende også tager ansvar for, at informationen bliver forstået korrekt af patienten, og at patientens behov bliver formidlet korrekt til sygeplejerskerne samt at informationerne der gives, til patienten bliver formidlet med omhu.

(P1): "Jeg er nødt til at være til stede det meste af tiden for at sikre, at hun får den rigtige information, og at hendes behov bliver forstået korrekt."

Denne konstant tilstedeværende følelse af ansvar er praktisk og følelsesmæssigt belastende for de pårørende. De er ofte usikre på deres egne evner til at formidle medicinske termer eller komplekse følsomme emner korrekt. Denne usikkerhed forstærker følelsen af ansvar og kan medføre angst for, at de utilsigtede kan forårsage skade ved at formidle information forkert.

(P2): "Jeg har været nødt til at oversætte alt for hende – både det mundtlige og skriftlige. Jeg føler mig altid ansvarlig for, at hun ikke misforstår noget vigtigt."

Pårørendes oplevelse af ansvar udvides således til ikke blot at være sproglig formidling, men også følelsesmæssig støtte. (P3) understreger, at ansvaret har været en byrde, som har været der siden barndommen og hun har et ønske om, at en "anden" kunne formidle de svære informationer på en mere neutral måde.

(P3): "... jeg har fungeret som hans tolk. Det har været sådan, (sukker) siden jeg var lille, så det føles naturligt, men det er også en stor opgave at bære... Jeg ville ØNSKE, en anden kunne fortælle de svære informationer på en mere neutral måde."

(P3): "... det har været svært at oversætte ... her må jeg tænke mig om, hvordan jeg skal sige det... Sygeplejerskerne har været gode til at give mig plads til at håndtere det på min egen måde, men det er stadig svært."

Disse citater af informanterne beskriver at tolke rollen indebærer et stort ansvar, som strækker sig ud over den sproglige formidling. Det handler også om at sikre, at patienten bliver forstået korrekt og beskyttet følelsesmæssigt.

Kulturelle barrierer og deres påvirkning på tolkningen hos de pårørende

Kulturelle barrierer er også en udfordring, som nogen informanter oplever. Nogle emner, der er naturlige for sygeplejersker at tale om, kan være tabu i den pårørendes kulturelle kontekst. Dette skaber pinlige eller ubehagelige situationer, hvor den pårørende føler sig tvunget til at diskutere ting, som normalt ikke ville blive drøftet i deres kultur – f.eks. emner relateret til afføringsmønstre eller intime sundhedsproblemer.

(P1): " Det er ikke nemt.... Det blev virkelig pinligt. I vores kultur er det altså ikke noget, man normalt taler om – især ikke mellem en mor og søn.... "

Desuden oplever nogle informanter, at deres familiemedlemmers kulturelle normer kan påvirke kommunikationen med sygeplejerskerne. I nogle kulturer er det f.eks. ikke almindeligt for mænd at tale om deres følelser eller bekymringer, hvilket efterlader denne pårørende med det fulde ansvar for at formidle information til sygeplejerskerne, som patienten selv tilbageholder.

(P3): *"Der er også det kulturelle..., så jeg står ofte med hele ansvaret for at kommunikere det, han ikke siger."*

Dette tema er især fremtrædende hos P1 og P3, som begge påpeger kulturelle normer som en barriere i kommunikationen om sundhed/symptomer og psykiske – følelsesmæssige behov hos patienten. P2 nævner dog ikke dette som en væsentlig faktor, hvilket viser en forskel i, hvor meget kulturelle normer påvirker de enkelte informanter.

Omsorgsrelationen – Oplevelsen af at være en "bro" mellem patient og sygeplejersker

Informanterne oplever, at deres rolle som tolk går ud over den rene sproglige oversættelse. De oplever sig selv som en bro mellem patienten og sygeplejersken, hvilket betyder, at de ikke blot formidler information, men også hjælper med at skabe en dybere forståelse og relation mellem sygeplejersken og patienten. Denne rolle som bro bygger på en dyb viden om patientens behov og følelser, som de pårørende formidler på en måde, der kan forstås af sygeplejersken.

(P1): *"Jeg føler, at det er igennem mig, ... Jeg oversætter ikke bare ord, jeg hjælper dem med at forstå hinanden."*

P1 oplever, at hans rolle som pårørende er afgørende for kommunikationen mellem patient og sygeplejerske. Han fremhæver, at det handler om mere end blot at oversætte ord; han skaber en forbindelse, der fremmer gensidig forståelse.

(P2): *"Jeg er ikke bare tolk; jeg sørger for, at min mor føler sig set og hørt."*

P2 fremhæver, at hun ikke kun fungerer som en tolk, men også som en følelsesmæssig støtte for sin mor. Hendes udsagn viser, at hun anerkender den betydning, det har for patienten at føle sig set og hørt, hvilket understøtter patientens velbefindende. Denne dimension af hendes rolle tilføjer et lag af ansvar, der strækker sig ud over det rent praktiske.

(P3): "Jeg føler ofte, at jeg er broen mellem sygeplejersken og min far, så de kan have en relation, der går dybere end ord alene."

P3 beskriver, en følelse af at være en vigtig forbindelse mellem sin far og sygeplejersken. Hendes udsagn indikerer, at hendes tilstedeværelse gør det muligt for dem at opbygge en relation, som rummer mere end blot den verbale kommunikation. Dette fremhæver, hvordan hendes rolle er essentiel for at skabe en meningsfuld interaktion.

Disse citater tydeliggør, hvordan informanterne oplever, at deres rolle også er med til at skabe omsorg og relation mellem patient og sygeplejerske, hvor de pårørende ikke blot fungerer som sproglige tolke, men også som følelsesmæssige oversættere, der sikrer, at patientens emotionelle behov bliver opfyldt. Hvilket beskriver en dyb afhængighed af de pårørendes tilstedeværelse både for patient og sygeplejersken.

Etik i tætte relationer - oplevelsen af at beskytte patienten mod sandheden

Etik i tætte relationer er det sidste tema, som spiller en stor rolle i de informanternes oplevelse af at skulle beskytte patienten mod svære sandheder. Pårørende står ovenfor en moralsk udfordring, hvor de vurderer, hvad de skal fortælle, og hvornår de skal beskytte patienten fra potentielt bekymrende oplysninger. Dette dilemma afspejler en etisk overvejelse, da de pårørende på den ene side ønsker at være ærlige, men på den anden side frygter at skabe unødigt bekymring hos patienten.

(P1): "... Jeg valgte ikke at fortælle hende det direkte.... Det var først senere, at jeg forklarede hende det hele, da vi havde mere konkrete resultater."

(P2): "... Jeg valgte alligevel ikke at fortælle min mor det, fordi jeg ikke ville bekymre hende unødigt ... Efter vi fik at vide, at det bare var en polyp, ... og først der, fortalte jeg hende alt."

Dette viser, hvordan informanterne i nogle situationer ikke vælger at undlade at fortælle sandheden, men overvejer nøje, hvornår det er bedst at dele den for at beskytte patienten mod unødigt bekymring. Denne etiske refleksion om omsorg er et gennemgående tema i deres oplevelser. P3 nævner ikke at have taget stilling til denne form for tilbageholdelse af information, hvilket understreger forskellene i informanternes oplevelser af deres rolle.

Analysen viser, at pårørende oplever at agere som tolk mellem patient og sygeplejerske som en kompleks og følelsesladet rolle, med ansvar der rækker ud over blot sproglig formidling. De skal navigere mellem komplekse medicinske termer, herunder kræftpakkeforløb, følsomme emner og kulturelle nuancer. Denne byrde forværres, når de skal balancere deres egen følelsesmæssige velbefindende med patientens behov og sikre korrekt kommunikation. Kulturelle forskelle tilføjer ekstra ansvar og ubehag, hvilket gør tolkerollen endnu mere udfordrende.

Diskussion

I dette afsnit vil analyseresultaterne blive diskuteret i lyset af relevant teori og forskning. Herefter vil den anvendte metode blive vurderet ud fra kvalitative kvalitetskriterier.

Et centralt fund i analysen er den følelsesmæssige belastning, informanterne oplever i deres dobbelt rolle som tolke og omsorgspersoner. Dette er nært forbundet med ansvaret i tolke rollen. Pårørende sikrer, at patientens basale behov og daglige pleje opfyldes, men når det gælder komplekse sundhedsinformationer som kræftpakkeforløb, står de ofte i vanskelige situationer. De oplever en dobbelt byrde ved at skulle være tolke og følelsesmæssige støtter, samtidig med at håndtere egne følelser. Dette fører ofte til, at de tilsidesætter deres egne behov, hvilket kan resultere i konstant betydelige følelsesmæssige belastninger.

Begge disse fund i analysen afspejles i Joyce Travelbees teori om sygeplejerskens menneske-til-menneske interaktion. Travelbee beskriver, hvordan sygeplejerskens interaktion med det lidende menneske sker gennem en målrettet terapeutisk proces, der omfatter fem faser: det første møde, fremvækst af identiteter, empati, sympati og gensidig forståelse (39). Disse faser fremmer udviklingen af en dybere relation og tillid mellem sygeplejersken og patienten, hvilket er nødvendigt for at skabe en meningsfuld interaktion.

Travelbee fremhæver, at pårørende til alvorligt syge patienter ofte oplever en betydelig følelsesmæssig belastning, da de både skal tage sig af deres syge familiemedlemmer og håndtere deres egne følelser (39). Dette stemmer overens med fundene i min analyse, hvor de pårørende ikke kun fungerer som tolke, men også som følelsesmæssige støtter. Dette fører ofte til, at deres egne følelser og behov tilsidesættes, da de skal balancere flere roller på én gang.

Selvom Travelbees teori ikke eksplicit adresserer pårørende rolle i at tolke, har disse pårørende brug for følelsesmæssigt støtte. Da pårørende både skal balancere deres egne følelser og sikre, at kommunikationen mellem patient og sygeplejerske forløber korrekt. Travelbees fem faser kan

dermed fungere som et værktøj til at forstå, hvordan sygeplejersker også kan støtte de pårørendes rolle ved at skabe et trygt miljø for både patient og pårørende gennem empati og gensidig forståelse.

Et andet relevant fund, der fremkommer i analysen, er de kulturelle barrierer, som pårørende oplever i mødet med sygeplejerskerne. Informanterne beskrev, hvordan kulturelle forskelle skabte udfordringer, ikke kun i formidlingen af sundhedsinformation, men også i forhold til intime og følelsesmæssige aspekter af plejen. En informant nævnte f.eks., at det var vanskeligt at formidle information om afføringsmønstre, da dette i deres kultur blev betragtet som et meget privat emne – især mellem mor og søn, hvor det blev opfattet som pinligt og grænseoverskridende. En anden informant nævnte, at mænd i visse kulturer ofte undgår at tale om deres følelser, hvilket yderligere komplicerede kommunikationen mellem patient og sygeplejerske, når pårørende fungerede som tolke.

Ifølge Madeleine Leiningers teori om transkulturel sygepleje, som understreger, at sygepleje skal tilpasses patientens kulturelle og individuelle behov. Leininger fremhæver, at en dybere kulturel forståelse er afgørende for, at sygeplejersken kan tilpasse plejen og sikre, at den respekterer patientens kulturelle baggrund og værdier (40). Dette er relevant i mit fund, hvor kulturelle forskelle opleves af informanterne, som en påvirkning i kommunikationen og dermed plejesituationen. Informanterne føler sig ofte tvunget til at formidle følsomme informationer om afføringsmønstre eller tale om patientens følelser, selv når patienten ikke selv ønskede at tale om dem. Disse kulturelle nuancer kan skabe betydelige udfordringer i kommunikationen.

Yderligere blev det tydeligt i analysens fund, at omsorgsrelationen mellem pårørende, patient og sygeplejerske spiller en central rolle. Informanterne beskrev, hvordan de fungerer som et vigtigt bindeled mellem deres familiemedlemmer og sygeplejerskerne. De oplever et ansvar for at sikre, at deres familiemedlem føler sig set og hørt af sygeplejerskerne, samt at sygeplejersken modtager de relevante informationer fra patienten. Pårørendes tilstedeværelse gør det muligt for patient og sygeplejerske at opbygge en relation, der rummer mere end blot den verbale kommunikation. Dette fund illustrerer, at pårørendes rolle som bro mellem patient og sygeplejerske strækker sig til at sikre også det kulturelle nuancer. Dette kan igen relateres til Leiningers teori om transkulturel sygepleje. Da hun fremhæver, at kulturel forståelse er essentiel for at sikre, at patienten modtager omsorg på en måde, der respekterer deres kulturelle baggrund og værdier. Sygeplejerskens evne til at tilpasse plejen efter kulturelle forskelle kan være afgørende for, om patienten føler sig forstået og tryk i

plejesituationen (40). Med denne teori kan der reflekteres over, at der er visse aspekter af plejen, som pårørende måske ikke altid bør formidle, særligt når det handler om følsomme emner, da deres tolkning kan påvirke den måde, informationen bliver formidlet på og dette kan gå udover omsorg og relationen mellem sygeplejerske og patient.

Etik i tættere relationer er et væsentligt fund i analysen. Dette fund handler om, hvordan pårørende balancerer deres dobbeltrolle som både tolke og følelsesmæssige støtte i plejeprocessen og tilbageholder eller venter med at videregive information om patientens behandlingsforløb.

I eget fund oplever nogle af informanterne, de etiske overvejelser. De forklarede, hvordan de bevidst valgte at vente med at videregive informationen, som sygeplejersken havde givet angående kræftpakkeforløbet, indtil de selv havde fået mere klarhed. De tog denne beslutning for at beskytte deres familiemedlem mod unødigt bekymring, idet de var usikre på, hvordan patienten ville reagere følelsesmæssigt. I et studie af Ineke Van Eechoud belyses de etiske dilemmaer, som pårørende ofte står overfor, når de skal afgøre, om de skal fortælle hele sandheden eller beskytte patienten mod potentielt belastende information. Nogle pårørende vurderer patientens følelsesmæssige styrke og vælger derfor at filtrere informationen, mens andre mener, at patienten har ret til at kende hele sandheden (15). Dette stemmer overens med mit eget fund. For at forstå yderligere, hvorfor informanterne træffer disse valg, har jeg dykket dybere. Disse informanter, har en tæt relation til patienterne – (figur 4) – og derfor tager de en aktiv rolle i vurderingen af, hvad der er bedst for patienten. Denne vurdering er præget af både emotionelle og kulturelle faktorer. En undersøgelse af Line Vikkelsø Slot understøtter denne problemstilling. Slot fremhæver, at lade pårørende tolke kan være problematisk – både fagligt og etisk – fordi det kræver, at den pårørende kan skabe en vis følelsesmæssig distance, hvilket ofte er svært. Slot fremhæver også, at pårørende mangler de nødvendige tolke kompetencer, hvilket kan føre til uhensigtsmæssig sortering af information (14). Denne undersøgelse underbygger mine informanters oplevelser, hvor de netop har svært ved at skabe denne følelsesmæssige distance og derfor træffer beslutninger baseret på deres egen vurdering af, hvad der er bedst for patienten.

Selvom etik i tætte relationer beskrives fra pårørendes oplevelser, påpeger Morten Sodemann, professor, forskningsleder og overlæge ved Indvandrermedicinsk Klinik, OUH, vigtigheden af også at tage patientens perspektiv i betragtning. Ifølge Sodemann kan det være problematisk, når nære familiemedlemmer tolker om følsomme eller alvorlige forhold, såsom intime, psykologiske og relationelle problemstillinger. Der kan opstå situationer, hvor informationer og emner dukker op, som patienten ikke er forberedt på, og som pårørende måske ikke bør have kendskab til. Dette kan føre til, at patientens behov og integritet overses, hvilket understreger, at sundhedspersonalet nøje bør vurdere, hvornår og hvordan følsom information skal deles med pårørende (47).

Sodemanns synspunkt kan også reflekteres i eget fund om kulturelle barrierer. Som en informant beskrev, hvordan det var pinligt at tolke om afføringsmønstre mellem mor og søn, hvor moren er patienten. Som Sodemann påpeger, ønsker patienten måske ikke, at pårørende skal kende til sådanne emner, da det kan være tabubelagt i deres kultur. Dette understøttes af informanternes oplevelse af, at visse emner er forbundet med skam og ubehag, hvilket viser, hvordan kulturelle barrierer spiller en rolle i tolkesituationen.

Diskussion af metode

Opgavens metode diskuteres med udgangspunkt i Guba og Lincoln's fire kvalitative kvalitetskriterier (41), troværdigheden, overførbarheden, konsistensen og transparensen i mit bachelorprojekt. Disse 4 kvalitetskriterier udgør fundamentet for, at sikre pålidelighed og gennemsigtighed i min analyse.

Troværdighed

Dette projekt er baseret på et livsverdensforskningsdesign, hvilket er et kvalitativt design med en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang. Empirien er indsamlet gennem semistrukturerede interviews med pårørende, der har fungeret som tolke for patienter med sprogbarrierer. I analysen har jeg fulgt den fænomenologiske tilgang ved at sætte min forforståelse i parentes for at sikre en præcis analyse af informanternes oplevelser. Det har været en udfordring, da jeg flere gange bemærkede en tendens til at fortolke informanternes udsagn. Hver gang jeg oplevede dette, stoppede jeg bevidst og forsøgte at vende tilbage til en præcis beskrivelse af informanternes subjektive oplevelser uden at tillægge yderligere fortolkninger. Denne proces var en styrke i analysen, da jeg aktivt arbejdede på at forblive tro mod informanternes oplevelser, men også en udfordring, da det ikke altid var muligt at fuldstændig adskille min forståelse fra analysen. I diskussionsafsnittet har jeg anvendt en hermeneutisk tilgang,

hvor jeg bevidst har inddraget min forforståelse som et refleksionsværktøj for at sætte resultaterne i perspektiv og koble dem til relevante teorier og forskning.

Konsistens

For at sikre konsistensen i dette bachelorprojekt blev undersøgelsesmetoden valgt på baggrund af undersøgelsesspørgsmålet, hvilket skaber en overensstemmelse mellem metode og formål. Jeg har fra den indledende litteratursøgning til valg af informanter, løbende dokumenteret og systematiseret mine metodiske overvejelser og beslutninger. Denne gennemsigtige proces gør det muligt for andre at forstå og eventuelt gentage undersøgelsen. Analysestrategien sikrer en struktureret tilgang til analysen.

Transparens

I dette projekt har jeg været bevidst om min egen baggrund og viden, og hvordan disse kunne påvirke min tilgang til interviewene og analysen. Min forforståelse blev udfoldet i metodeafsnittet, hvilket gør det muligt for læseren at vurdere, om og hvordan denne har haft indflydelse på udarbejdelsen af interviewguiden, valg af empiri og de analytiske fund. Gennem løbende refleksion og dokumentation har jeg sikret, at min egen position og eventuelle påvirkninger af undersøgelsen er synlige, så læseren kan gennemskue og forstå min rolle i undersøgelsesprocessen.

Overførbarhed

Overførbarhed handler om, hvorvidt resultaterne fra dette bachelorprojekt kan anvendes i andre sammenhænge end den, hvor dataene er indsamlet. Selvom jeg kun har haft tre informanter, kan de fund i analysen være relevante i lignende kontekster, som f.eks. på andre afdelinger, der oplever udfordringer med sprogbarrierer og tolkning fra pårørende. Jeg har koblet eget fund med relevant teori og forskning, herunder kritisk vurderet det belgiske studie af Ineke Van Eechoud ved hjælp af CASP-værktøjet (bilag 7).

Da studiet blev udført i Belgien, et EU-land med lignende demografiske og kulturelle udfordringer som i Danmark, kan resultaterne muligvis overføres til en dansk kontekst, hvor mange patienter også har en anden etnisk baggrund og oplever sprogbarrierer. Dette øger potentialet for, at resultaterne kan anvendes til at forstå pårørendes rolle som tolke i kommunikationen mellem sygeplejerske og patient.

Konklusion

I denne konklusion sammenfatter fundene fra analysen og diskussionen, som giver et svar på projektets formål og undersøgelsesspørgsmål.

I projektet blev der undersøgt, hvordan pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer oplever at tolke i kommunikationen mellem patient og sygeplejerske under indlæggelse. Formålet var at identificere, hvornår pårørende kan være relevante at inddrage som tolke, og hvornår de ikke bør inddrages, for at sikre høj kvalitet i plejen og styrke patientsikkerhed gennem klinisk lederskab i sygeplejen.

Undersøgelsen viser, at pårørende kan spille en vigtig rolle i tolkning af dagligdags og mindre komplekse kommunikationer mellem patient og sygeplejerske. I sådanne tilfælde kan sygeplejersker drage fordel af pårørendes hjælp til at sikre, at patientens basale behov bliver imødekommet, og at instruktioner og plejeopgaver formidles korrekt. Sygeplejerskers aktive inddragelse af pårørende i disse situationer kan bidrage til at fremme forståelse og kontinuitet i plejen.

På den anden side viser undersøgelsen, at i mere komplekse, følsomme og personlige sundhedsinformationer, som fx kræftpakkeforløb eller screeningsresultater, kan pårørende opleve en vanskelig situation. De står ofte overfor en dobbelt byrde ved både at skulle være følelsesmæssige støtter og samtidig formidle svære beskeder, hvilket kan være belastende for patienten. Undersøgelsen viser også, at kulturelle normer kan gøre det vanskeligt for pårørende at formidle visse spørgsmål og informationer, som sygeplejerskerne stiller. Dette fremhæver vigtigheden af, at sygeplejersker vurderer situationens kompleksitet og overvejer alternative løsninger, såsom inddragelse af professionelle tolke eller sundhedspersonale med tolkefærdigheder, for at sikre en præcis og empatisk formidling af sundhedsinformationer. Sygeplejerskers rolle i at tage ansvar for disse beslutninger er afgørende for at opretholde patientsikkerheden og sikre kvaliteten af plejen.

Resultaterne af undersøgelsen understreger dermed nødvendigheden af at afveje, hvornår pårørende kan fungere som tolke, og hvornår det er mere hensigtsmæssigt at inddrage professionelle tolke, specielt ved komplekse og følsomme sundhedssamtaler.

Perspektivering

I dette afsnit perspektiveres dele af konklusionen i forhold til mulige forbedringer, der kan styrke den kliniske praksis.

I konklusionen blev det tydeligt, at pårørende kan være en væsentlig ressource i dagligdags, ikke-komplekse situationer, men at der opstår betydelige udfordringer ved formidling af komplekse eller følsomme sundhedsinformationer, som kræver dybere forståelse og kulturel sensitivitet. Sygeplejerskers rolle i at vurdere situationens kompleksitet og vælge de rette kommunikationsmidler er central. Dette kan indebære brugen af professionelle tolke eller sundhedspersonale med tolkefærdigheder, især når der er behov for præcis og empatisk formidling af sundhedsinformationer. En sådan overvejelse kan styrke sygeplejerskernes kliniske lederskab og forbedre kvaliteten af plejen, sikre patientsikkerheden samtidig med at det reducerer risikoen for, at pårørende bliver overbelastet i deres tolkerolle.

Et vigtigt aspekt, som kan vanskeliggøre brugen af professionelle tolke, er ændringen i sundhedslovens § 50, stk. 2, der pålægger et gebyr for tolkebistand til patienter, der har været bosat i Danmark i mere end 3 år, og som fortsat har behov for tolkebistand (44). Tolkegebyrerne er fastsat til 1.675 kr. ved hospitalsindlæggelse og 957 kr. ved videotolkning under indlæggelse (12). Dette kan medføre, at patienter, der har behov for tolkebistand, undlader at søge hjælp i tide på grund af den økonomiske byrde. Rapporten fra Lægeforeningen og Institut for Menneskerettigheder fra 2019 beskriver, at egenbetaling for tolkebistand kan resultere i, at syge patienter udskyder henvendelse til sundhedsvæsenet, indtil det er for sent (14). Denne forsinkelse kan føre til en forværring af patientens helbredstilstand og potentielt øge presset på sundhedsvæsenet, da behandling i akutte faser ofte er mere ressourcekrævende.

For at afsøge eksisterende løsninger på disse udfordringer, har jeg været i dialog med sygeplejersker om deres håndtering af sprogbarrierer, når pårørende ikke er til stede og muligheden for at tilkalde professionelle tolke ikke er tilgængelig. Sygeplejerskerne nævnte, at de bevidst undgår brugen af Google Translate på grund af risikoen for fejloversættelser, som kan have alvorlige konsekvenser for patientsikkerheden. Tidligere anvendte de appen "SayHi", men denne app har ikke været tilgængelig siden slutningen af august 2024. En af sygeplejerskerne nævnte en svensk udviklet app, "Care to Translate", som er specielt designet til sundhedsvæsenet (42). Appen tilbyder oversættelse af

medicinske termer på over 40 sprog. Denne app bruges til at forbedre patientsikkerheden og sikre effektiv kommunikation, især i situationer, hvor en professionel tolk ikke er tilgængelig.

Derudover er "Care to Translate" designet i overensstemmelse med GDPR-reglerne og lægger stor vægt på datasikkerhed (42). Dog nævnte sygeplejersken, at denne app endnu ikke er implementeret i det danske sundhedsvæsen.

Et innovativt tiltag for at kvalitetsudvikle sygeplejen, samtidig med at reducere risikoen for, at pårørende bliver overbelastet i deres tolkerolle, kunne være at implementere denne app i det danske sundhedsvæsen eller udvikle en lignende app, der kombinerer AI-tolkning med muligheder for at tilkalde sygeplejersker med specifikke sprogkompetencer. Denne app kan integreres i hospitalernes eksisterende teknologiske platforme, som Rover/Zebra, der allerede bruges af sygeplejersker til at håndtere kliniske opgaver.

For at få implementeret idéen om en app, der kombinerer AI-tolkning og sygeplejersker med specifikke sprogkompetencer, findes der forskellige implementeringsmodeller, der kan hjælpe med at strukturere denne proces. I dette tilfælde vil forbedringsmodellen med PDSA-cirklen være relevant at anvende. Modellen består af tre fundamentale spørgsmål, som man løbende stiller sig i processen: *1. Hvad ønsker vi at opnå? 2. Hvordan ved vi, at en forbedring er en forbedring? 3. Hvilke forandringer kan iværksættes for at skabe forbedringer?* (43). Det kræver dog først og fremmest en engageret ledelse, der kan afsætte de nødvendige ressourcer og give organisatorisk støtte. Derudover er sygeplejerskerne lige så vigtige, da de skal være villige til at integrere denne nye teknologi i deres daglige arbejdsrutiner. Sygeplejerskerne skal være åbne for at tilpasse sig nye arbejdsgange, samarbejde på tværs af afdelinger og deltage aktivt i processen. Ved at integrere nye digitale værktøjer i sygeplejerskernes daglige praksis og skabe muligheder for tilkald af sygeplejersker med specifikke sprogkompetencer, vil det danske sundhedsvæsen være bedre rustet til at imødekomme de sproglige og kulturelle udfordringer, der opstår i mødet med patienter af anden etnisk baggrund.

Jeg håber, at denne undersøgelse kan bidrage til et øget fokus på problemfeltet. Det kunne være relevant at gennemføre en større undersøgelse for at forske videre i dette problemfelt. ved at udvide datagrundlaget med flere informanter. Samtidig ville det være værdifuldt at inddrage sygeplejerskers oplevelser af problemfeltet for at forstå deres erfaringer med pårørende som tolke.

Referencer

Vancouver standardreferencesystemet er anvendt i denne opgave, hentet på følgende hjemmeside

https://library.au.dk/fileadmin/www.bibliotek.au.dk/Guides/Referencehaandtering/Litteraturhenvvisninger_i_Vancouver.pdf [May 31, 2024].

- (1) Danmarks Statistik. (n.d.). Indvandrere og efterkommere [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/borgere/befolkning/indvandrere-og-efterkommere>
- (2) Integrationsbarometer. (n.d.). Hvor mange og hvem er indvandrere i Danmark? [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://integrationsbarometer.dk/tal-og-analyser/INTEGRATION-STATUS-OG-UDVIKLING>
- (3) Sundhedsstyrelsen. (2023). Sundhed blandt borgere med etnisk minoritetsbaggrund [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2023/Sundhed-blandt-borgere-med-etnisk-minoritetsbaggrund>
- (4) Dansk Patientsikkerhedsforening. (n.d.). Notat: Patientsikkerhedsmæssige risici ved sprogbarrierer og manglende forståelse og kommunikation i mødet mellem patienter og sundhedsprofessionelle [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: https://gammel.patientsikkerhed.dk/content/uploads/2019/07/notat_patientsikkerhedsmaessigerisicivedsprogsbarrierermv.pdf
- (5) Michaelis C, Krasnik A, Norredam M. Introduction of user fee for language interpretation: effects on use of interpreters in Danish health care. Eur J Public Health. 2021 Aug;31(4):705-707. doi: 10.1093/eurpub/ckaa254. Published 2021 Jan 26. [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://academic.oup.com/eurpub/article/31/4/705/6120267?login=false>
- (6) Danske Regioner. (n.d.). Det nationale kvalitetsprogram [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.regioner.dk/sundhed/kvalitet-og-styring/det-nationale-kvalitetsprogram>
- (7) Danske Regioner. (n.d.). De 8 nationale mål [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.regioner.dk/media/lknxwk4/nationale-maal-for-sundhedsvaesenet-2023.pdf>
- (8) Institut for Menneskerettigheder (2014) - LIGE ADGANG TIL SUNDHED - en analyse af praktiserende lægers møde med patienter med etnisk minoritetsbaggrund [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: https://menneskeret.dk/files/media/dokumenter/udgivelser/lige_adgang_til_sundhed_pdfa.pdf
- (9) Ministeriet for Børn og Undervisning. (2022). Folketinget forbyder børnetolke [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.uvm.dk/-/media/filer/uvm/aktuelt/pdf22/sep/220929-aftaletekst-boernetolke-endelig.pdf>
- (10) Sodemann, M. (n.d.). Misforståede symptomer, alvorlige fejllopfattelser og utilsigtede hændelser involverende etniske minoritetspatienter med sprogbarrierer Hyppige udfordringer for patientsikkerheden ved sprogbarrierer [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.ft.dk/samling/20161/almdel/uui/bilag/182/1754463.pdf>
- (11) Dansk Selskab for Folkesundhed. (n.d.). God Praksis i Folkesundhed (GPS) 2020-undersøgelsen udarbejdet af Dansk Selskab for Folkesundhed [Internet]. [May 31, 2024]. Available

from: https://www.danskselskabforfolkesundhed.dk/media/hblbpbpv/gps_veje-til-etnisk-lighed-i-sundhed_final.pdf

- (12) Retsinformation. (2018). Bekendtgørelse om tolkebistand efter sundhedsloven [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/855>
- (13) Ugeskriftet. (n.d.). Patienterne betaler med deres helbred [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://ugeskriftet.dk/nyhed/patienterne-betaler-med-deres-helbred>
- (14) Lægeforeningen, Institut for Menneskerettigheder. Egenbetaling for tolkebistand: Lægers erfaringer med ordningen. 2019 [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: https://menneskeret.dk/files/media/dokumenter/udgivelser/ligebehandling_2019/egenbetaling_tolkebestand.pdf
- (15) Van Eechoud I, Grypdonck M, Leman J, Van Den Noortgate N, Deveugele M, Verhaeghe S. Balancing truth-telling: relatives acting as translators for older adult cancer patients of Turkish or northwest African origin in Belgium. (2016) [Internet]. [Jun 19, 2024]. Available from: <https://onlinelibrary-wiley-com.ez-jmk.statsbiblioteket.dk/doi/10.1111/ecc.12498>
- (16) Dansk Sygeplejeråd. (n.d.). De Sygeplejeetiske Retningslinjer [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: https://dsr.dk/media/12flxpd3/sygeplejeetiske_retningslinjer_2014.pdf
- (17) Retsinformation. (2019). Bekendtgørelse af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/731>
- (18) Retsinformation. (2022). Bekendtgørelse af sundhedsloven [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2022/210>
- (19) Retsinformation. (2019). Bekendtgørelse om information og samtykke i forbindelse med behandling og ved videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v. [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/359>
- (20) Dansk Sygeplejeråd. (2016). Sundhedsvæsenet svigter de etniske patienter. [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://dsr.dk/fag-og-udvikling/sygeplejersken/arkiv/sygeplejersken-argang-2016-nr-9/sundhedsvaesenet-svigter-de-etniske-patienter/>
- (21) Azam P, Rn A, Watson | Roger, Parveen C, Ali A. Language barriers and their impact on provision of care to patients with limited English proficiency: Nurses' perspectives. J Clin Nurs (2017) [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.14204>
- (22) Bang AK, Sørensen MG. Sygeplejerskers møde med patienter af anden etnisk baggrund end skandinavisk på akutmodtagelsen. Lund Universitet; (2016) [Internet]. [May 31, 2024]. Available from: <https://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordId=8897101&fileId=8897108>
- (23) Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne - Håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udg. Frederiksberg: Forfatterne og Samfundslitteratur; 2019. Kap. 8. Litteratur og kilder
- (24) CINAHL Ultimate. [database Internet]. KP Bibliotek; [Jun 14, 2024]. Available from: <https://web-p-ebshost-com.ez->

jmk.statsbiblioteket.dk/ehost/search/advanced?vid=0&sid=6ade2081-e5f4-4e75-bbed-9b5853f61721%40redis

- (25) Karlsson EK. Kapitel 4 Informationssøgning. I: Henricson M, redaktør. Videnskabelig teori og metode - Fra idé til eksamination. 1. udgave. København: Munksgaard; 2018.
- (26) Fjordside S. Systematisk litteraturstudie. I: Frederiksen J, Larsen NS, redaktører. Undersøgelsesmetoder i sundhedsfagligt arbejde. 1. udgave. Kapitel 8. Forfatterne og Samfundslitteratur; 2019.
- (27) Thisted J. Forskningsmetode i praksis - Projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik. 2. udg., 1. Opl. København: Jens Thisted og Munksgaard; 2018. Kap. 3. Den humanvidenskabelige tradition.
- (28) Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne - Håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udgave. Frederiksberg: Forfatterne og Samfundslitteratur; 2019. Kap. 10. Teori
- (29) Thisted J. Forskningsmetode i praksis: Projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik. 2. udgave. København: Munksgaard; 2019. kap. 13. Reflective Lifeworld Research
- (30) Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne - Håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udgave. Frederiksberg: Forfatterne og Samfundslitteratur; 2019. Kap. 11. kvalitative design.
- (31) Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne - Håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udgave. Frederiksberg: Forfatterne og Samfundslitteratur; 2019. Kap. 12, kvalitative dataindsamlingsmetode.
- (32) Kvale S, Brinkmann S. Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. s. 49, 52, 159, 167, 182, 185, 186, 194.
- (33) Brønnum L, Lundh MH, Kofod-Jensen L. Juridiske retningslinjer for KP-studerendes indsamling af data [Internet]. KURH.dk; 2023 [cited 2024 Aug 29]. Available from: <https://www.kurh.dk/wp-content/uploads/sites/31/2020/12/juridiske-retningslinjer-for-kp-studerendes-indsamling-af-data-30082023.pdf>
- (34) Justitsministeriet. Lov om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (databeskyttelsesloven). LOV nr 502 af 23/05/2018 [Internet]. 2018 [cited 2024 Aug 29]. Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/502>
- (35) Københavns Professionshøjskole. Databeskyttelsesforordningen for studerende [Internet]. 2024 [cited 2024 Aug 29]. Available from: https://kp.essenslms.com/play/5e5f624a1965c70747d9b946/item-main_org
- (36) Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne - Håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udgave. Frederiksberg: Forfatterne og Samfundslitteratur; 2019. Kap. 13. Analyse og fortolkning i kvalitative projekter. s. 250-253.

- (37) Nielsen M. Fænomenologisk analyse. I: Mathar H, red. *Analysestrategier i sundhedsfaglige undersøgelser*. 1. udgave, 2. oplag. Samfundslitteratur; 2023.
- (38) Kræftens Bekæmpelse. *Generelt om kikkertundersøgelser (endoskopi)* [Internet]. 2024 [cited Sep 10, 2024]. Available from: <https://www.cancer.dk/fakta-kræft/undersogelser-for-kræft/kikkertundersogelser/generelt-om-kikkertundersogelser-endoskopi/>
- (39) Travelbee J. *Mellemmenskelige aspekter i sygepleje*. 2. udgave, 3. oplag. Overgaard AE, Schou A, oversættere. København: Munksgaard; 2002. s. 169-198, 231.
- (40) Dansk Sygeplejeråd. Tværkulturel sygepleje. Sygeplejersken [Internet]. 1998 [cited Sep 11, 2024]. Available from: <https://dsr.dk/fag-og-udvikling/sygeplejersken/arkiv/sygeplejersken-1998-1/tvaerkulturel-sygepleje>
- (41) Kristensen HK. At integrere forskningsbaseret viden baseret på kvalitative forskningsmetoder i praksis. I: Hanne P., redaktør. *Evidensbaseret praksis: forskning, brugerperspektiv, praksisviden*. 1.udg. København: Munksgaard; 2021. S. 216-219.
- (42) Care to Translate. u.å. Care to translate. [Internet]. [cited Sep 12, 2024]. Available from: <https://www.caretotranslate.com/>
- (43) Ravn B. Kapitel 15: Implementering. I: Eldrup DS, red. *At lede sygepleje - sygeplejerskernes virksomhedsområde*. 2. udg., 3. oplag. København: Forfatterne og Gads Forlag; 2019. p. 332-353.
- (44) Sundhedsloven § 50, stk. 2, Lov nr. 729 af 08.06.2018. [Internet]. [cited 2024 Sep 4]. Available from: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/729>
- (45) Nurses' Federation, N. Etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden [Internet]. 2003 [cited 2024 Sep 4]. Available from: https://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2020/05/ssns_etiske_retningslinjer_0-003.pdf
- (46) OUH Odense Universitetshospital og Svendborg Sygehus. CASP-tjeklister [Internet].; u.d. [cited Sep 1. 2024]. Available from: <https://ouh.dk/forskning-og-innovation/innovation-og-sundhedsteknologi/evaluering-og-vurdering-af-medicinsk-teknologi-mtv/casp-tjeklister>
- (47) Sodemann M. Det du ikke ved får patienten ondt af: tværkulturel klinik og kommunikation i mødet med etniske minoritetspatienter. 2020. s. 263.

Bilag

Bilag 1 Kædesøgning, systematisk litteratursøgning og valg af database

Kædesøgning

Kædesøgning indebærer brugen af litteraturlister og referencer i bøger og artikler til at identificere yderligere relevante kilder inden for problemfeltet (23).

Jeg har anvendt kædesøgning ved systematisk at gennemgå referencerne i forskellige rapporter og artikler. F.eks. benyttede jeg en reference af en rapport fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed (4) til at finde forskningsartiklen "Language barriers and their impact on provision of care to patients with limited English proficiency: Nurses' perspectives" (18). Denne artikel fandt jeg også på databasen Cinahl igennem systematisk litteratursøgning (24).

Systematisk litteratursøgning

For at vurdere om der er kvalitative studier, der vil kunne besvare undersøgelsesspørgsmålet, blev der gennemført en systematisk søgning. En systematisk søgning involverer valg af relevante databaser til projektet, udvælgelse af passende søgeord og udarbejdelse af en søgeprofil. Derudover indebærer det tydeliggørelse af den fundne empiri og dokumentation af selve søgningsprocessen (23).

Valg af database

Den strukturerede bloksøgning blev udført i CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), som indeholder materiale om sygepleje, fysioterapi og ergoterapi. Der findes henvisninger til artikler, bøger, kapitler i bøger, afhandlinger og konferencemateriale, med referencer til mere end 5.400 tidsskrifter (25). I CINAHL er det muligt at søge på emneord i CINAHL Headings samt at udføre fritekstsøgninger (25).

Bilag 2 PICO

PICo

For at fokusere min søgning har jeg anvendt PICo-modellen (Population, Phenomena of Interest, Context). PICo-modellen er integreret i mine undersøgelsesspørgsmål, da den giver klar struktur og retning for søgningen. Både PICO og PICo er anerkendte værktøjer af Cochrane Library og Joanna Briggs Institute til brug i systematisk litteratursøgning i henholdsvis kvantitative og kvalitative studier (26). Da jeg ønsker at undersøge pårørendes oplevelser, benyttede jeg en kvalitativ PICo-tilgang.

<i>Undersøgelsesspørgsmål: "Hvordan oplever pårørende til etniske minoritetspatienter med sprogbarrierer at tolke i kommunikationen mellem patient og sygeplejerske under indlæggelse?"</i>		
Dansk		Engelsk
P (Population):	Pårørende	Relatives
I (phenomena of Interest):	Deres oplevelse af at agere som tolke	Their experience of serving as interpreters
Co (Context):	kommunikationen mellem patient og sygeplejerske	communication between patient and nurse

PICo.

PICo-Begrebsforklaring (25):

- P står også her for "Patient/Population/Problem": Hvad er patientens eller befolkningens karakteristika (demografi, risikofaktorer, eksisterende forhold osv.), og hvilken tilstand eller sygdom er der tale om?
- I står for "Phenomena of Interest": Hvad er det for et fænomen, der har interesse? Hvilke aktiviteter, erfaringer, oplevelser eller processer drejer det sig om?
- Co står for "Context": Hvilken kontekst/setting/lokation drejer det sig om?

Ved at anvende PICo-modellen har jeg identificeret fire centrale aspekter af undersøgelsesspørgsmålet. Disse aspekter udgør fundamentet for min søgeprofil og har resulteret i fire blokke af søgeord og synonymer, som er oversat til engelsk ved hjælp af engelske ordbøger og andre kilder til synonymforslag (23).

Bilag 3 Aspektskema og Boolske Operatør

AND					
O R	Engelske søgeord	A1 (Population)	A2 (Interest)	A3 (Interest)	A4 (Context)
	Synonym 1	Relatives	Experience	Interpreters	Conversations between patient and nurse
	OR synonym 2	Close relatives	Perception	Interpreting	Nurse-patient communication
	OR synonym 3	Family members	Attitudes	Translator	Patient-nurse dialogues
	OR synonym 4	Family			Nurse-patient interaction
	Hits fra CINAHL	584,624	923,940	17,750	16,488

Boolske Operatør

For at kombinere mine søgeord har jeg anvendt boolske operatorer som AND og OR. For at udvide søgningen og sikre, at relevante artikler ikke bliver udelukket, har jeg brugt OR til at kombinere synonymer, hvilket skaber en union af søgeresultaterne. Operatoren AND bruges til at finde fællesmængden af artikler, der opfylder alle søgeordskriterierne. Ved at kombinere søgeordene med AND, indsnævres søgningen, hvilket hjælper med at identificere artikler, der matcher alle de specifikke søgeord og ekskludere irrelevante resultater (23).

Bilag 4 Inklusion og eksklusionskriterier

Limits	Inklusionskriterier	eksklusionskriterier
Publikations år: 2014-2024	Geografi: Europa, USA, Australien	Artikler med kvantitative studier
Artikler har et abstract	Artikler omhandler voksne + 18 år	
Artikler er skrevet på engelsk, dansk eller norsk	Artikler der handler om patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarriere	

Bilag 5 Den endelig søgning

☐ Select / deselect all Search with AND Search with OR Delete Searches Refresh Search Results			
Search ID# ^	Search Terms	Search Options	Actions
☐ S1	Relatives	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (200,293) View Details Edit
☐ S2	Close relatives	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (1,090) View Details Edit
☐ S3	Family members	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (41,890) View Details Edit
☐ S4	Family	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (406,647) View Details Edit
☐ S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (584,624) View Details Edit
☐ S6	Experience	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (469,475) View Details Edit
☐ S7	Perception	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (200,322) View Details Edit
☐ S8	Attitudes	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (447,640) View Details Edit
☐ S9	S6 OR S7 OR S8	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (923,940) View Details Edit
☐ S10	Interpreters	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (4,067) View Details Edit
☐ S11	Interpreting	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (13,593) View Details Edit
☐ S12	Translator	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (1,802) View Details Edit
☐ S13	S10 OR S11 OR S12	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (17,750) View Details Edit
☐ S14	Conversations between patient and nurse	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (50) View Details Edit
☐ S15	nurse patient communication	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (15,920) View Details Edit
☐ S16	Patient-nurse dialogues	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (2) View Details Edit
☐ S17	nurse patient interaction	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (1,063) View Details Edit
☐ S18	S14 OR S15 OR S16 OR S17	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (16,488) View Details Edit
☐ S19	S5 AND S9 AND S13 AND S18	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	View Results (11) View Details Edit

Bilag 6 Konklusion på kædesøgning og systematisk litteratursøgning

Gennem min systematiske litteratursøgning i CINAHL fandt jeg kun 11 relevante resultater, hvilket til at begynde med var overraskende og fik mig til at overveje, om søgeprocessen var udført korrekt. For at sikre mig, at jeg ikke havde begået en fejl, valgte jeg at booke tid hos biblioteket på KP for at gennemgå min søgning sammen med en bibliotekar. Efter at have gennemgået søgeprocessen sammen blev det bekræftet, at søgningen var korrekt udført. Den lave mængde af resultater skyldtes ganske enkelt en generel mangel på forskning inden for problemfeltet.

Blandt de 11 artikler identificerede jeg én artikel, som var særligt relevant for mit undersøgelsesspørgsmål, og som derfor blev inkluderet i mit baggrundsafsnit. På trods af det begrænsede antal resultater besluttede jeg at udarbejde en flowchart (figur 1) for at visualisere processen og de valg, jeg foretog under litteratursøgningen. Denne flowchart viser trin for trin, hvordan artiklerne blev udvalgt og vurderet, hvilket giver et klart billede af udvælgelsesprocessen.

Den artikel, jeg valgte at inkludere, var et kvalitativt studie fra 2017 med titlen "Balancing truth-telling: relatives acting as translators for older adult cancer patients of Turkish or northwest African origin in Belgium." For at sikre, at denne artikel var af høj kvalitet og relevant, har jeg foretaget en kritisk vurdering ved at anvende kvalitetskriterier og benyttet mig af Critical Appraisal Skills Program (CASP), som er et validitetsverificeret værktøj til kritisk gennemgang af studiet. Denne artikel bidrager væsentligt til min opgaves baggrund, specielt i relation til patient/pårørende perspektivet.

Kritisk læsning af kvalitative studier

Oversat efter: Critical Appraisal Skills Programme (CASP) (46)

Making sense of evidence © Public Health

Resource Unit 2002

Forfatter: Ineke J. van Eechoud, Mieke Grypdonck, Jan Leman, Nele Van den Noortgate, Marc Deveugele, Sabine Verhaeghe

Titel: Balancing truth-telling: relatives acting as translators for older adult cancer patients of Turkish or northwest African origin in Belgium

Tidsskrift: European Journal of Cancer Care

Nøgleord: Family, ethnic and cultural diversity, oncology, older adult, truth-telling.

Overvej følgende spørgsmål:

- Er undersøgelsen valid?

Ja, da forsker giver en detaljeret beskrivelse af metoden, herunder udvælgelse af deltagere, interviewprocedure, dataanalyse og etiske overvejelser.

- Hvad siger resultaterne?

Resultaterne af undersøgelsen viser, at pårørende spiller en afgørende rolle i at beslutte, hvor meget information der skal deles med patienten. Denne beslutning er baseret på en række faktorer, herunder patientens følelsesmæssige styrke, forståelse og behov for at blive informeret. Resultaterne understreger kompleksiteten i denne beslutningsproces, hvor nogle pårørende vælger at tilbageholde information for at bevare en positiv attitude hos patienten, mens andre mener, at patienten har ret til fuld information.

- Kan resultaterne overføres til din egen praksis?

Ja, resultaterne fra undersøgelsen kan overføres til min egen praksis, især i forhold til mit undersøgelsesspørgsmål om, hvordan pårørende oplever at tolke mellem patienter med anden etnisk baggrund og sygeplejersker under indlæggelse. Undersøgelsen giver indblik i de komplekse processer, som pårørende går igennem, når de balancerer mellem at fortælle sandheden og beskytte patienten. Dette er direkte relevant for mit arbejde, da det hjælper mig med at forstå de udfordringer og dilemmaer, som pårørende står over for i min egen kliniske praksis.

Til vurdering heraf kan nedenstående spørgsmål være retningsanvisende.

De første to spørgsmål er overordnede. Hvis svaret til begge er ja, gå videre.

Hvis svaret er nej, er der ingen grund til at fortsætte.

Overordnede spørgsmål

1) Har studiet en klar fremstilling af sit formål?

- fremgår det hvad der er målet med undersøgelsen?

Ja det fremgår i artiklen under mål *“The aim of this study was to provide insight into the process wherein relatives balance truth-telling in translating for an older family member diagnosed with cancer.”*

Ja X

Nej

- fremgår det hvorfor undersøgelsen er vigtig og relevant?

Ja, det fremgår, da undersøgelsen fokuserer på de etiske og praktiske udfordringer, ved at pårørende fungerer som tolke for ældre patienter, hvilket er relevant for sundhedsplejen.

Ved ikke

2) Er det valgt at undersøge problemstillingen med en kvalitativ metode?

- tilstræber studiet at fortolke eller belyse handlinger og subjektive oplevelser hos de personer, der indgår?

Ja, det er valgt, da studiet tilstræber at fortolke og belyse handlinger og subjektive oplevelser, hvilket fremgår af citatet: "The aim of this study was to provide insight into the process wherein relatives balance truth-telling in translating for an older family member diagnosed with cancer."

Ja X

Nej

Ved ikke

Detaljerede spørgsmål (hvis svaret til de ovenstående spørgsmål er ja)

3) Er studiedesignet hensigtsmæssig i forhold til formålet med studiet? • har forfatteren begrundet valg af studiedesign? Ja, forfatteren har begrundet valget af studiedesign ved at angive, at en kvalitativ metode med elementer af "constructivist grounded theory" blev valgt for at opnå en dybere forståelse af deltagernes oplevelser og perspektiver.	Ja X Nej Ved ikke
4) Er udvælgelsesstrategien hensigtsmæssig i forhold til formålet med studiet? Overvej: • har forfatteren beskrevet, hvordan studiepersonerne blev udvalgt? Ja, forfatteren har beskrevet udvælgelsesprocessen og hvordan deltagerne blev rekrutteret fra forskellige hospitaler og gennem flere kanaler i Flanders. • har forfatteren forklaret, hvorfor de blev udvalgt i forhold til den type viden, studiet skal afdække? Ja, forfatteren har forklaret, at deltagerne blev udvalgt for at få indsigt i oplevelserne af familiepersoner, der tolker for ældre kræftpatienter med anden etnisk baggrund. • er der nogen diskussion af rekrutteringsforhold (fx hvorfor nogle valgte ikke at deltage)?	Ja X Nej Ved ikke

Ja, artiklen anvender tematisk analyse, og det står klart, hvordan temaerne blev udledt af data. Processen med at identificere temaer beskrives trin for trin, herunder hvordan data blev kodet, organiseret i temaer og analyseret i forhold til forskningsspørgsmålet. • beskriver forfatteren, hvordan de præsenterede data blev valgt ud fra den oprindelige mængde for at demonstrere analyseprocessen? Ja, artiklen beskriver ikke kun, hvordan data blev valgt, men den angiver også antallet af deltagere og detaljer om deres baggrund. Dermed giver den læseren mulighed for at forstå, hvordan udvælgelsen af data blev udført, og hvordan resultaterne blev genereret. • er der præsenteret nok data til at underbygge resultatet? Ja, artiklen præsenterer tilstrækkelig data gennem citater og eksempler fra interviews, som underbygger de konklusioner, der er blevet draget. Dette giver læseren mulighed for at vurdere sammenhængen mellem data og resultaterne. • i hvilken udstrækning tages modstridende data i betragtning? Artiklen diskuterer, at forskellige familiemedlemmer havde forskellige synspunkter om, hvor meget information der skulle deles med patienten. Dette viser, at modstridende data blev taget i betragtning, og at der blev taget højde for forskellige perspektiver i analysen. • undersøger forfatteren kritisk sin egen rolle, potentielle bias (skævhed) og indflydelse under analyse og udvælgelse af data til præsentation? Forfatterne diskuterer brugen af forskertrianglering og konsultering af eksperter for at sikre, at analyseprocessen var så objektiv som muligt. Dette viser en kritisk undersøgelse af egen rolle og potentielle bias under analysen.	
--	--

9) Er der en klar fremstilling af resultatet? Ja, resultaterne præsenteres tydeligt i form af et overordnet tema og fire undertemaer, der er identificeret gennem tematisk analyse af interviewdataene. Der gives eksempler og citater fra pårørendes udtalelser for at illustrere hvert tema og undertema. • fremgår det tydeligt, hvad resultaterne er? Ja, resultaterne er tydeligt præsenteret. Artiklen giver en klar indsigt i, hvordan pårørende balancerer sandheden, når de fungerer som tolke for ældre familiemedlemmer med kræft. Resultaterne fremhæver forskellige strategier og beslutningsprocesser, som de pårørende anvender. • er der tilstrækkelig diskussion af evidensen for og imod forfatterens argumenter? Ja, forfatterne diskuterer både støttende og modstridende data og reflekterer over de komplekse dynamikker, der er involveret i sandhedsbalanceprocessen. Der gives eksempler fra interviewene, der understøtter de forskellige tilgange, som de pårørende anvender. • har forfatteren diskuteret troværdigheden af resultaterne (fx triangulering, validering af respondenter, mere end én analytiker)? Ja, troværdigheden af resultaterne er diskuteret. Forfatterne nævner brugen af triangulering og inddragelsen af flere analytikere i dataanalysen. Dette styrker troværdigheden og pålideligheden af resultaterne. • er resultaterne diskuteret i forhold til de oprindelige spørgsmål? Ja, resultaterne er diskuteret i relation til forskningsspørgsmålet om, hvordan pårørende oplever og håndterer rollen som tolk for ældre familiemedlemmer med en anden etnisk baggrund og sprogbarrierer. Diskussionen kobler resultaterne tilbage til de oprindelige forskningsspørgsmål og sætter dem i kontekst med eksisterende litteratur og teorier.	Ja X Nej Ved ikke
---	---

10) Hvor værdifuld er studiet? • diskuterer forfatteren hvad studiet bidrager med i forhold til eksisterende viden? Ja, forfatterne diskuterer, hvordan studiet bidrager med ny viden om den komplekse proces, hvor pårørende balancerer sandhed og løgn, når de fungerer som tolke. Dette er et område, hvor der tidligere har været begrænset forskning, især i relation til pårørende fra etniske minoriteter. • sættes resultaterne i forhold til gældende praksis og politik eller i forhold til relevant litteratur? Ja, resultaterne sættes i kontekst med gældende praksis, især med fokus på sundhedssektorens håndtering af sprogbarrierer og brugen af familiemedlemmer som tolke. Derudover refererer forfatterne til relevant litteratur for at underbygge deres fund og diskussion. • identificerer forfatteren nye områder hvor forskning er nødvendig? Ja, forfatterne peger på behovet for yderligere forskning i, hvordan sundhedsprofessionelle kan støtte pårørende, der agerer som tolke, samt hvordan disse dynamikker spiller ud i andre kulturelle sammenhænge. • har forfatteren diskuteret, om og hvordan resultaterne kan overføres til andre populationer eller overvejet om resultaterne kan bruges på anden måde? Ja, forfatterne overvejer i hvilken grad resultaterne kan generaliseres til andre populationer. De påpeger de kulturelle og kontekstuelle forskelle, der kan påvirke, hvordan resultaterne kan anvendes i andre sammenhænge, og de diskuterer potentialet for at anvende resultaterne til at forbedre kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med sprogbarrierer i andre populationer.	Kommentarer Den er værdifuld fordi den belyser følgende: Studiet giver en dybdegående indsigt i, hvordan pårørende balancerer sandhed og løgn, når de agerer som tolke for ældre patienter med sprogvanskeligheder. Dette belyser de etiske dilemmaer og udfordringer, som pårørende står over for i sådanne situationer. Det fremhæver den afgørende rolle, som pårørende spiller i patientens pleje, især når der er sprogbarrierer, og hvordan deres beslutninger om informationsoverførsel påvirker patientens oplevelse og behandling. Studiet peger på, hvordan sundhedsprofessionelle kan og bør støtte pårørende, der påtager sig rollen som tolk, og hvordan dette kan forbedres i praksis. Det undersøger de kulturelle forskelle i forhold til sandhedstolkning og påpeger behovet for kulturelt tilpassede strategier i sygeplejen. Studiet åbner op for nye forskningsområder, herunder behovet for mere viden om, hvordan forskellige kulturelle baggrunde påvirker kommunikationen i sundhedssektoren
---	--

Bilag 8 Fænomenologisk og hermeneutisk interviewguide

Tema	Formål	Interviewspørgsmål	Opfølgende spørgsmål
1: Briefing	At give informanten en briefing om opgaven og formålet med interviewet mv også mundtlig. Spørger ind til hvem den pårørende er til patienten mv. At skabe tillid.	Vil du fortælle lidt om dig selv, din alder og relation til patienten?	
2: Pårørende til en patient med sprogbarrierer	At forstå, hvordan pårørende oplever deres overordnede rolle som støtte til en patient med sprogbarrierer	Hvordan har du oplevet at være pårørende til din X med sprogbarrierer under indlæggelsen?	- Vil du fortælle en situation, hvor du skulle tolke for patienten og sygeplejersken?
3: Pårørendes rolle som tolk	At undersøge hvordan pårørende oplever deres rolle som tolk.	Hvordan har du oplevet din rolle som tolk mellem din X og sygeplejerskerne?	- Kan du beskrive en specifik oplevelse, hvor din tolkning var vigtig for din X's pleje? - Hvordan påvirker det dig at skulle oversætte og forklare ting, som måske er komplicerede eller følsomme?
4: Omsorg og støtte fra sygeplejersker	At forstå, hvordan pårørende oplever sygeplejerskernes omsorg og støtte i patientens pleje.	Hvordan oplever du, at sygeplejerskerne støtter dem og din X under indlæggelsen?	- Hvordan har sygeplejerskerne hjulpet med at sikre din X's komfort og velbefindende? (Fokus på fysisk omsorg og observation) - Oplever du, at sygeplejerskerne har været opmærksomme på din X's følelsesmæssige behov? (Fokus på psykisk velvære og mestrings) - Hvordan har sygeplejerskerne inddraget dig i plejen? (Relation og kommunikation)
5: Patientens behov og ønsker	At forstå hvordan pårørende oplever, at sygeplejerskerne imødekommer patienternes behov.	Hvordan oplever du, at sygeplejerskerne forstår og imødekommer din X's behov i forhold til personlige pleje, ernæring, smertedækning, når du tolker?	- Kan du give et eksempel på en situation, hvor du følte, at din X's behov ikke blev korrekt forstået? - Hvordan blev situationen løst? Hvad gjorde/sagde du?
6: Ethiske overvejelser ved at være tolk som pårørende	At identificere de etiske dilemmaer, som pårørende oplever i rollen som tolk for patienten.	Har du følt, at der var oplysninger eller situationer, som det var svært at formidle mellem din X og sygeplejerske?	- Kan du beskrive en situation, hvor du valgte ikke at tolke? Hvordan blev det håndteret af sygeplejerskerne?

7: Relevansen af pårørende som tolke	At udforske pårørendes holdning til, hvornår det er meningsfuldt eller problematisk at agere som tolk.	Hvornår føler du, at det er relevant og meningsfuldt at du agerer som tolk, og hvornår synes du, det er problematisk?	- Hvornår ville det have været bedre at have en professionel tolk i stedet for dig? Hvordan kunne det have forbedret plejen?
8: Afsluttende	At afslutte interviewet på en god og behagelig måde.	Er der noget, du gerne vil tilføje om dine oplevelser med at være pårørende og tolk for en patient med sprogbarrierer under indlæggelsen?	- Hvordan kan sygeplejersker støtte dig bedre i din rolle som pårørende og tolk? - Hvilke konkrete ændringer mener du kunne gøre det lettere for pårørende?
9: Debriefing	Vise min taknemlighed for informantens deltagelse i mit projekt. Og oplyse hvis der opstår nogle spørgsmål eller kommentar på et senere tidspunkt, er informanten velkommen til at kontakte mig.		

Forklaring på ”din X og X’s”:

I interviewguiden formulerer jeg mine spørgsmål som "din X" eller "din X's" for at sikre en fleksibel struktur, der kan tilpasses under selve interviewet. Når jeg under interviewet får kendskab til, hvilken relation den pårørende har til patienten, ændrer jeg formuleringen til mere specifikke betegnelser som "din mor", "din far" eller "din svigermor", eller "din mors", "din fars" og "din svigermors". Denne tilpasning sikrer, at interviewguiden forbliver så præcis som muligt og er målrettet den specifikke relation mellem den pårørende og patienten, hvilket bidrager til en mere naturlig samtale og indsamling af relevant empiri.

KØBENHAVNS
PROFESSIONS
HØJSKOLE



CERTIFIKAT

Elen Elena Petrosyan

har bestået kurset

GDPR for studerende



Kurset er gennemført
2024-06-14

Certifikatet udløber
2026-06-14



ESSENS

Bilag 10 Formular til angivelse af hvilke typer personoplysninger, der indsamles og behandles i projektet

Formular til angivelse af hvilke typer personoplysninger, der indsamles og behandles i projektet

For at hjælpe dig til at sikre de data, du skal behandle – og dermed dig selv – skal du udfylde denne formular, hvor du angiver oplysninger om de data, du indsamler, og den måde hvorpå du vil behandle data.

Du drøfter den udfyldte formular med din vejleder inden du påbegynder dataindsamlingen.

1. Stamoplysninger		
Projekt navn		Bachelorprojekt
Uddannelse		Sygeplejerskeuddannelsen på
Semester		Københavns Professionshøjskole Tagensvej 86 København N.
Evt. projektsamarbejde. Angiv navn på projektet.		”Rollen som Tolk: Pårørendes oplevelse af at mediere imellem patient og sygeplejerske”
1	Studerendes navn	Elen Elena Petrosyan
	Studienummer	709243
1	Vejleder	Monica Nedergaard Ejsing
	Initial	MOEJ

2. Behandling af personoplysninger	
Indgår behandling af personoplysninger i projektet? Hvis Ja, udfyld det resterende skema:	☒ Ja ☐ Nej
Hvad er formålet med at behandle personoplysninger?	Formålet med at behandle personoplysninger i mit projekt er at indsamle og analysere data fra interviewene med pårørende, som fungerer som tolke i kommunikationen mellem sygeplejersker og patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer. Disse oplysninger er nødvendige for at opnå en dybere forståelse af deres oplevelser og for at kunne besvare forskningsspørgsmålene i mit bachelorprojekt. Behandlingen af personoplysninger sker udelukkende for at belyse de problemstillinger, der undersøges i projektet.

Hvis du selv indsamler personoplysninger, hvorledes indsamler du disse?	☐ Spørgeskemaundersøgelse ☒ Interview ☐ Interventionsstudie ☐ Valideringsstudie
---	---

	☐ Tværsnitsundersøgelse ☐ Observationsstudie ☐ Andet
Hvorledes kontakter du mulige informanter/deltagere?	Peronslig henvendelse til informanter
Hvorledes indhenter du samtykke?	Mundtlig og skriftligt
Hvis du ikke selv indsamler personoplysninger, men får dem videregivet, angiv da, hvorfra du får dit materiale.	

3. Kategorier af personoplysninger	
Hvilke kategorier af personer behandler du oplysninger om?	☒ Borgere over 18 år ☐ Børn og unge under 18 år ☐ Andre
Hvilke kategorier af personoplysninger behandles?	Identifikationsoplysninger ☐ Straffedomme og lovovertrædelser https://lms.intrapol.phmetropol.dk/cnnet/element/96963/frontpage Øvrige almindelige personoplysninger Følsomme personoplysninger ☐ Race eller etnisk oprindelse ☐ Politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning ☐ Fagforeningsmæssigt tilhørsforhold ☐ Helbredsoplysninger ☐ Seksuelle forhold eller orientering ☐ Genetiske eller biometriske data til brug for identificering
Kan du anonymisere eller pseudonymisere data inden behandling?	☒ Anonymisere ☐ Pseudonymisere ☐ Ikke muligt,
Særlige bemærkninger:	

4. Overførsel af personoplysninger	
Overfører du personoplysninger til andre?	☐ Ja ☒ Nej

5. Slet eller anonymisering af data	
Hvornår sletter eller anonymiserer du indsamlede personoplysninger?	☒ Slet dato d. 03.10.2024 ☒ Anonymiserer dato d. 15.09.2014

6. Værktøjer for behandling af data		
Hvilke værktøjer anvender du til indsamling af data?		
	Spørgeskemaundersøgelse	
	Interview	Diktafon
	Kvantitative designs	
	Overførsel af data fra andre	
	Andre værktøjer til indsamling af data	
Hvilke værktøjer anvender du til behandling af data		
	Behandling af optagelser	OneDrive
	Behandling af spørgeskemadata	
	Behandling af kvantitative data	
	Andre behandlinger af data	
Hvilke værktøjer anvender du til opbevaring af de forskellige kategorier af data?		
	Personoplysninger	OneDrive

Lyddoptagelser	Lyddoptagelser opbevares midlertidigt på en diktafon under interviewet. Efter interviewet transskriberes lyddoptagelserne, og de slettes straks herefter fra diktafonen for at sikre fortroligheden. De transskriberede data opbevares sikkert på OneDrive i anonymiseret form.
Andet...	

Vejleder:

Navn: Monica Nedergaard Ejning

Underskrift:



Telefonnummer: +45 51 38 04 87

E-mail: moej@kp.dk

Oplysninger om behandling af personoplysninger

Ansvarlig for behandling af personoplysninger/kontakt:

Navn: Elen Elena Petrosyan

Studienummer: 709243

Uddannelsesinstitution: Københavns Professionshøjskole

Telefonnummer: +45 42 92 42 52

Underskrift:



Databeskyttelsesrådgiver: Københavns Professionshøjskole benytter sig af DPO-team

ApS v. Karsten Holt som databeskyttelsesrådgiver:

E-mail: kp@dpoteam.dk

Tlf.: 71 74 90 20

Datatilsynet: Carl Jacobsens Vej 35 2500 Valby

Tlf.: 33 19 32 00

Mail: dt@datatilsynet.dk

Bilag 11 Ansøgning til dataindsamling i klinikken

Ansøgning til klinisk uddannelsessted om tilladelse til at foretage dataindsamling i forbindelse med opgaver og projekter i:

Uddannelse: Sygeplejerskeuddannelsen Københavns Professionshøjskole Tagensvej 86 København N.

Tidsperiode: Uge 37

Opgave/projekt: Bachelorprojekt

Formål: Formålet med dette bachelorprojekt er at undersøge, hvordan pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer oplever deres rolle som tolke i kommunikationen mellem patient og sygeplejerske under en hospitalsindlæggelse. Projektet sigter mod at opnå en bedre forståelse af, hvordan denne rolle påvirker kommunikationen og sygeplejen.

Problemformulering/undersøgelsesspørgsmål: Hvordan oplever pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer at fungere som tolke i kommunikationen mellem patienter og sygeplejersker under indlæggelsen?

Dataindsamlingsmetode: (sæt x)

Interview af enkeltpersoner:	X
Gruppeinterview:	
Spørgeskema:	
Observation:	
Andet:	

Deltagere: Beskriv typer og antal

	Hvilken gruppe?	Hvor mange?
Fagpersonale		
Patienter i et bestemt afsnit eller med en bestemt diagnose	Primær pårørende til patienter med sprogbarrierer. Pårørende skal være over 18 år og have tilstrækkelige dansk kundskaber til at gennemføre interviewet.	3
Andre		

Information til informanter/deltagere

	Hvornår?	Hvem informerer?
Der gives mundtlig information	09.09.2024	Elen Elena Petrosyan
	Hvornår udleveres det?	Hvem udleverer det?
Der gives skriftlig information	09.09.2024	Elen Elena Petrosyan

Navn og Underskrift: _____

Dato: 9/9 24 _____

Information om deltagelse i bachelorprojekt

Dato: 09.09.2024

Jeg hedder Elen Petrosyan, og jeg er studerende ved Københavns Professionshøjskole. Som en del af mit bachelorprojekt, er jeg i gang med at undersøge, hvordan pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer oplever deres rolle som tolke i kommunikationen mellem patienter og sygeplejersker under hospitalsindlæggelser.

Formålet med undersøgelsen er at få en dybere forståelse af, hvornår det er nyttigt og passende at inddrage pårørende som tolke, og hvornår det kan være bedre at finde andre løsninger for at sikre, at både patienter og pårørende føler sig trygge og velinformerede. Din deltagelse vil være en stor hjælp til at belyse, hvornår vi som sygeplejersker kan inddrage pårørende i at tolke, og hvornår der skal findes andre alternativer.

Jeg vil meget gerne invitere dig til at deltage i et interview, hvor du kan dele dine oplevelser og tanker. Interviewet vil foregå i trygge rammer, og dine input vil være med til at skabe en bedre forståelse af, hvordan vi kan forbedre kommunikationen og plejen i sundhedssektoren.

Tidsramme: Interviewet forventes at tage cirka 45-50 minutter. Du kan til enhver tid vælge at afbryde interviewet, hvis du føler behov for det.

Betingelser for deltagelse:

1. Deltagelsen er helt frivillig, og du kan til enhver tid trække dig, uden at det får konsekvenser. Hvis du vælger at trække dig, vil de oplysninger, du har givet, ikke blive brugt. (Dette skal ske før den 3. oktober 2024)
2. Alle dine oplysninger vil blive behandlet fortroligt og anonymt.
3. De indsamlede oplysninger vil blive opbevaret sikkert, og når projektet er afsluttet, vil dine data blive slettet/makuleret.
4. Der er ingen risici forbundet med at deltage, og interviewet vil blive tilpasset, så du føler dig tryk og komfortabel.

Jeg håber meget, at du har lyst til at dele dine oplevelser. Hvis du har spørgsmål, eller hvis der er noget, du er i tvivl om, er du altid velkommen til at kontakte mig:

Ansvarlig for behandling af personoplysninger/kontakt

Studerendes navn: *Elen Elena Petrosyan*

Uddannelse: Københavns Professionshøjskole, Sygeplejerskeuddannelsen

Telefonnummer: +45 42924252

E-mail: 709243@kp.dk

Underskrift: _____



Jeg ser frem til at høre fra dig og vil være taknemmelig for dit bidrag til mit projekt. Hvis du ønsker at deltage, bedes du underskrive vedhæftede samtykkeerklæring.

Med venlig hilsen,

Elen Elena Petrosyan

Bilag 13 samtykkeerklæring fra Informanter (P1, P2 og P3)

Samtykkeerklæring i forbindelse med deltagelse i bachelorprojekt

Uddannelse: Københavns Professionshøjskole

Projekt: Bachelorprojekt

Udarbejdet af:

Elen Elena Petrosyan

Telefon nr.: +4542924252

E-mail: 709243@kp.dk

Formål med projektet: Formålet med dette bachelorprojekt er at undersøge, hvordan pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer oplever deres rolle som tolke i kommunikationen mellem patient og sygeplejerske under en hospitalsindlæggelse. Projektet sigter mod at opnå en bedre forståelse af, hvordan denne rolle påvirker kommunikationen og sygeplejen.

Problemformulering: Hvordan oplever pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer at fungere som tolke i kommunikationen mellem patienter og sygeplejersker under indlæggelsen?

Jeg giver hermed mit samtykke til at deltage i det nævnte projekt. Mine personoplysninger vil blive behandlet fortroligt og kun anvendt af den studerende, der udarbejder projektet.

Jeg er blevet informeret om følgende:

1. Deltagelsen er frivillig, og jeg kan til enhver tid trække mig uden konsekvenser.
2. Jeg kan til enhver tid vælge at stoppe min deltagelse i projektet.
3. Ingen af mine oplysninger vil blive delt på en måde, hvor jeg kan identificeres.
4. Fortrolige oplysninger vil blive slettet eller makuleret efter projektets afslutning.
5. Der er ingen risiko forbundet med at deltage i projektet.

Navn: _____

Underskrift: _____

Dato: 9/9.24

Samtykkeerklæring i forbindelse med deltagelse i bachelorprojekt

Uddannelse: Københavns Professionshøjskole

Projekt: Bachelorprojekt

Udarbejdet af:

Elen Elena Petrosyan

Telefon nr.: +4542924252

E-mail: 709243@kp.dk

Formål med projektet: Formålet med dette bachelorprojekt er at undersøge, hvordan pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer oplever deres rolle som tolke i kommunikationen mellem patient og sygeplejerske under en hospitalsindlæggelse. Projektet sigter mod at opnå en bedre forståelse af, hvordan denne rolle påvirker kommunikationen og sygeplejen.

Problemformulering: Hvordan oplever pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer at fungere som tolke i kommunikationen mellem patienter og sygeplejersker under indlæggelsen?

Jeg giver hermed mit samtykke til at deltage i det nævnte projekt. Mine personoplysninger vil blive behandlet fortroligt og kun anvendt af den studerende, der udarbejder projektet.

Jeg er blevet informeret om følgende:

1. Deltagelsen er frivillig, og jeg kan til enhver tid trække mig uden konsekvenser.
2. Jeg kan til enhver tid vælge at stoppe min deltagelse i projektet.
3. Ingen af mine oplysninger vil blive delt på en måde, hvor jeg kan identificeres.
4. Fortrolige oplysninger vil blive slettet eller makuleret efter projektets afslutning.
5. Der er ingen risiko forbundet med at deltage i projektet.

Navn: 

Underskrift: 

Dato: 9/9 2024

Samtykkeerklæring i forbindelse med deltagelse i bachelorprojekt

Uddannelse: Københavns Professionshøjskole

Projekt: Bachelorprojekt

Udarbejdet af:

Elen Elena Petrosyan

Telefon nr.: +4542924252

E-mail: 709243@kp.dk

Formål med projektet: Formålet med dette bachelorprojekt er at undersøge, hvordan pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer oplever deres rolle som tolke i kommunikationen mellem patient og sygeplejerske under en hospitalsindlæggelse. Projektet sigter mod at opnå en bedre forståelse af, hvordan denne rolle påvirker kommunikationen og sygeplejen.

Problemformulering: Hvordan oplever pårørende til patienter med anden etnisk baggrund og sprogbarrierer at fungere som tolke i kommunikationen mellem patienter og sygeplejersker under indlæggelsen?

Jeg giver hermed mit samtykke til at deltage i det nævnte projekt. Mine personoplysninger vil blive behandlet fortroligt og kun anvendt af den studerende, der udarbejder projektet.

Jeg er blevet informeret om følgende:

1. Deltagelsen er frivillig, og jeg kan til enhver tid trække mig uden konsekvenser.
2. Jeg kan til enhver tid vælge at stoppe min deltagelse i projektet.
3. Ingen af mine oplysninger vil blive delt på en måde, hvor jeg kan identificeres.
4. Fortrolige oplysninger vil blive slettet eller makuleret efter projektets afslutning.
5. Der er ingen risiko forbundet med at deltage i projektet.

Navn: _____

Underskrift: _____

Dato: 9/9 24 _____

Bilag 14 Analyteskema af meningsenheder, koder og temaer baseret på informanternes oplevelser

Meningsbærende enheder	Koder	Temaer
P1: "Nogle gange er det hårdt, fordi jeg også bekymrer mig om hendes helbred, men samtidig skal jeg sørge for, at hun forstår alt korrekt. Det er specielt svært, når det handler om medicinske termer eller personlige spørgsmål. Jeg tror, det ville have været bedre med en professionel tolk i situationer, hvor tingene blev meget tekniske, eller når det var følsomme emner" P2: " Jeg vil sige, at det er en stor byrde at være både pårørende og følelsesmæssig støtte samtidig med at tolke. Især når jeg også skulle tage mig af mine egne følelser. " P2: " Når det handler om alvorlige eller følelsesmæssige ting, bliver det meget sværere. Det er vigtigt, at sygeplejerskerne sørger for, at vi som pårørende får støtte, og at der er professionelle tolke tilgængelige, når det er nødvendigt, så vi ikke står alene med både at være pårørende og støtte til vores kære og tolk." P3: " Det er meget følelsesmæssigt belastende. Jeg vil selvfølgelig være der for min far, men det er svært at være den, der skal formidle alting og også sørge for, at han føler sig tryk. Jeg arbejder fuldtid, og det kan være svært at få tid til at være til stede under alle indlæggelser og undersøgelser. Nogle gange føler jeg, at jeg ikke kan være der nok for ham, og det påvirker mig følelsesmæssigt, fordi jeg ved, hvor afhængig han er af mig."	Dobbeltrollen som pårørende og tolk	Oplevelsen af følelsesmæssig belastning
P1: "Jeg er nødt til at være til stede det meste af tiden for at sikre, at hun får den rigtige information, og at hendes behov bliver forstået korrekt." P2: "Jeg har været nødt til at oversætte alt for hende – både det mundtlige og skriftlige. Jeg føler mig altid ansvarlig for, at hun ikke misforstår noget vigtigt." P2: "Jeg tror, at det ville være lettere for pårørende som mig, hvis der var flere muligheder for professionel tolkning til rådighed, og at der var mere	Ansvar som tolk og formidler	Oplevelsen af ansvar i tolkerollen

fokus på, hvordan man som pårørende også har brug for støtte, når man står i så følelsesmæssigt krævende situationer. Det ville også være godt, hvis der var flere pauser, hvor man som pårørende kunne få en pause fra rollen som tolk, så man kunne være der som følelsesmæssig støtte.” P3: "Min far taler ikke dansk, så jeg har fungeret som hans tolk. Det har været sådan, (sukker) siden jeg var lille, så det føles naturligt, men det er også en stor opgave at bære, især i situationer hvor der var mistanke om kræft og sygeplejersken forklarede om kræftpakkeforløb. Her ville jeg ØNSKE, en anden kunne fortælle de svære information på en mere neutral måde." (P3): "Ja, nogle gange har det været svært at oversætte følsomme oplysninger, fordi jeg også er følelsesmæssigt involveret. Det kan være svært at skulle forklare min far, når noget ikke går som planlagt, eller hvis der er komplikationer og her må jeg tænke mig om hvordan jeg skal sige det, så min far ikke bliver bekymret. Sygeplejerskerne har været gode til at give mig plads til at håndtere det på min egen måde, men det er stadig svært."		
P1: " Det er ikke nemt. Fx bad sygeplejersken mig om at jeg spørger min mor om hendes afføringsmønstre – hvilken farve det er, om den er hård eller blød og om der har været blod i afføringen. Det blev virkelig pinligt. I vores kultur er det ikke noget, man normalt taler om – især ikke mellem en mor og søn. Jeg følte mig meget utilpas ved at skulle spørge hende om de detaljer om afføring, eller når sygeplejersken forklarede, hvad hun skulle være opmærksom på.” P3: "Der er også det kulturelle – ifølge min far taler mænd ikke om deres følelser og bekymringer, så jeg står ofte med hele ansvaret for at kommunikere det, han ikke siger."	Kulturelle normer og barrierer	Kulturelle barrierer og deres påvirkning på tolkningen hos de pårørende

P1: "Jeg føler, at det er igennem mig, at sygeplejersken og min mor faktisk kan kommunikere og forstå hinanden bedre. Jeg oversætter ikke bare ord, jeg hjælper dem med at forstå hinanden." P2: Jeg er ikke bare tolk; jeg sørger for, at min mor føler sig set og hørt, fordi jeg ved, hvad hun har brug for, og det formidler jeg på en måde, som sygeplejersken kan forstå." P3: "Jeg føler ofte, at jeg er broen mellem sygeplejersken og min far, så de kan have en relation, der går dybere end ord alene." P3: "Det har været både nødvendigt og anstrengende. Sygeplejerskerne er afhængige af mig for at formidle information til min far. De har ofte været rigtig gode til at forklare tingene klart, så jeg kunne videreformidle det på en måde, som min far forstår. Men jeg føler også, at al kommunikationen og omsorgen for min far går igennem mig, fordi han har en sprogbarriere. Det betyder, at jeg er nødt til at være til stede for at sikre, at han får den rigtige pleje. Det kan være svært, når jeg ikke kan være der hele tiden."	Bro mellem patient og sygeplejersker	Omsorgsrelationen – Oplevelsen af at være en bro mellem patient og sygeplejersker
P1: "Hun var blevet henvist via kræftpakkeforløbet. Jeg valgte ikke at fortælle hende det direkte. I stedet sagde jeg bare, at hun skulle igennem nogle undersøgelser for at finde ud af, hvad der var galt. Jeg ville ikke bekymre hende unødigt, især fordi hun allerede var så nervøs. Det var først senere, at jeg forklarede hende det hele, da vi havde mere konkrete resultater." P2: "Det var svært for mig at holde informationen om kræftpakkeforløbet tilbage. Sygeplejersken forklarede, at det ikke betød, at min mor havde kræft, men bare at de ville sikre sig, at det ikke var tilfældet. Jeg valgte alligevel ikke at fortælle min mor det, fordi jeg ikke ville bekymre hende unødigt, før vi fik de endelige resultater. Efter vi fik at vide, at det bare var en polyp, var jeg meget lettet, og først der fortalte jeg hende alt. "	Beskyttelse af patient fra svære sandheder	Etik i tætte relationer - oplevelsen af at beskytte patienten mod sandheden