

Hverdagslivet som pårørende

– En narrativ litteraturgennemgang

Hovedresultater



Hovedresultater

I de senere år er der opstået et øget fokus på pårørendes betydning for velfærdsstaten. I en kontekst af personale- og ressourcemangel beskrives pårørende ofte som en ressource, der kan bidrage til forbedret pleje og sammenhængende forløb. Samtidig er pårørende hele mennesker, som har egne behov og en hverdag, der skal fungere sammen med det at være pårørende. Det er derfor vigtigt at få indblik i, hvem der er pårørende, hvilke opgaver pårørende allerede tager vare på, og hvordan disse indgår i og influerer de pårørendes liv.

Disse spørgsmål behandles i VIVEs interviewundersøgelse om at være pårørende i Danmark (Johansen et al., 2024)¹. I forberedelsen til interviewundersøgelsen gennemførte VIVE en forundersøgelse for at skabe overblik over den eksisterende litteratur på området. Den litteraturgennemgang, som afrapporteres her, udspringer af og bygger videre på denne forundersøgelse.

Hvor forundersøgelsen havde til formål at kvalificere interviewundersøgelsen, udspringer denne litteraturgennemgang af et ønske om at skabe overblik over og formidle en afgrænset del af den eksisterende litteratur om pårørende, men også at identificere videnskuller, der kan ligge til grund for fremtidige undersøgelser og forskning på området.

At være pårørende er ofte lig med at være i familie

Litteraturgennemgangen viser, at pårørendebegrebet er forstået på forskellig vis og dækker over en bred gruppe af mennesker. Meget af litteraturen fokuserer på en specifik gruppe af pårørende, som er i familie med den nærtstående, såsom ægtefæller, voksne børn, forældre, søskende m.fl. Her afgrænses "pårørende" ikke yderligere, og det at være pårørende ses derfor som det at være i familie. I den del af litteraturen, der har en bredere afgrænsning af pårørende, forstås de pårørende som dem, der udpeges af deres nærtstående, er involveret i de nærtståendes liv og/eller er forbundne til den nærtstående.

Samtidig viser litteraturgennemgangen, at de fleste studier – trods brede pårørendedefinitioner – hovedsageligt inddrager familiemedlemmer som pårørende. Dette efterlader et hul i den viden, der findes om det at være pårørende uden for de traditionelle familiære relationer, og fremtidige undersøgelser bør derfor være opmærksomme på, hvorledes pårørendebegrebet defineres, og hvordan naboer, venner og

¹ Interviewundersøgelsen er en del af et større udviklingsprojekt "Hvem er de pårørende i Danmark", der er initieret og rekvireret af Danske Patienter samt finansieret af og udviklet i samarbejde med TrygFonden.

andre relationer oplever det at være pårørende. Dette kan være særligt centralt i tilfælde, hvor den nærtstående ikke har en biologisk familie.

Pårørende er centrale for at få hverdagen til at fungere

Litteraturgennemgangen viser, at pårørende udfører en lang række opgaver, der bidrager til, at hverdagen fungerer for den nærtstående. Disse opgaver kan være af praktisk eller koordinerende karakter, men det kan også indebære at være til stede, at holde øje med eller at støtte, opmuntre og motivere den nærtstående. Der er samtidig stor forskel på de opgaver og det ansvar, de pårørende har. Dette influeres af, hvilke behov den nærtstående har, men også hvilke forudsætninger de pårørende har for at varetage forskellige opgaver.



Kilde: VIVE

Pårørende savner en forventningsafstemning af opgaver

Litteraturgennemgangen peger på, at der findes et behov for, at der foretages en forventningsafstemning mellem pårørende og nærtstående samt pårørende og fagpro-

fessionelle. Litteraturgennemgangen viser, at der forekommer en række forhandlinger mellem pårørende og deres nærtstående samt pårørende og fagprofessionelle i forbindelse med omfanget og typen af opgaver, som pårørende varetager. Forhandlingerne opstår ofte, når pårørende forsøger at finde den gode balance mellem at være pårørende og at tage vare på sig selv, samt at sørge for at den nærtstående modtager pleje, der lever op til de pårørendes forventninger til god pleje. Forhandlingerne med fagprofessionelle er kendetegnet ved, at pårørende oplever, at de må tage ansvaret for og kompensere, når de oplever, at kvaliteten og/eller omfanget af plejen ikke er god nok, eller at opgavefordelingen er uklar. Her peger litteraturgennemgangen på, at de pårørende savner en tydelig fordeling af opgaver mellem fagprofessionelle og pårørende. Der er behov for at vide, hvilke opgaver de forskellige parter skal varetage, da uklare forventninger skaber usikkerhed, og det kan være svært for de pårørende at være i. Litteraturgennemgangen peger derfor på et behov for, at der foretages en forventningsafstemning mellem pårørende og nærtstående samt fagprofessionelle.

Uklare forventninger mellem pårørende og fagprofessionelle

Figuren illustrerer de uklare forventninger til opgavefordelingen mellem pårørende og fagprofessionelle.



Kilde: VIVE

Forskellige forhold har indflydelse på pårørendes oplevelse af belastning

Litteraturgennemgangen viser, at pårørende påvirkes og belastes af at være pårørende på forskellig vis. Belastningen af at være pårørende afhænger af en række faktorer, der spiller sammen og påvirker de pårørende på forskellige måder. Eksempelvis kan mængden af opgaver samt nogle opgaver og tidspunkter i pårørendeforløbet opleves mere belastende end andre. Frustrationer over systemet, kommunikationen med fagprofessionelle og den hjælp, som de nærtstående kan få, kan også bevirke belastningen. Hertil indikerer litteraturgennemgangen, at relationen til den nærtstående påvirker de pårørendes følelse af belastning. Litteraturgennemgangen peger på, at pårørende, der har en god relation til den nærtstående, oplever det mindre belastende at være pårørende, alt imens pårørende, der har en udfordrende relation med den nærtstående, kan opleve at blive drænet og mangle motivation til at være pårørende. Pårørendes egne ressourcer spiller ligeledes en rolle. Når pårørende føler sig belastede, hænger det ofte også sammen med, hvad der ellers foregår i deres liv. Nogle pårørende har eksempelvis selv en sygdom, andre bekymringer, arbejdspress e.l. Samtidig har pårørende forskellige muligheder for at få støtte gennem eget netværk, og nogle indgår i flere pårørenderelationer på samme tid. Alt dette er med til at forme de pårørendes oplevede belastning.

Behov for tilpasset og varierende støtte

Litteraturgennemgangen peger på, at pårørende håndterer det at være pårørende på forskellige måder og har behov for støtte til forskellige ting. For nogle pårørende håndteres det at være pårørende ved fx at ændre, tilpasse eller suspendere daglige rutiner. For andre er det centralt at bibeholde en del af hverdagen, som den var før. Endnu en strategi indebærer at finde tid til sig selv i en hverdag med mange pårørendeopgaver. Det er med til at give positive holdepunkter og holde dem oven vande, når hverdagen virker uoverskuelig. Helt centralt påpeger litteraturgennemgangen, at pårørendes strategier er forskellige og formes af deres ressourcer, forskellige mulighedsbetingelser og behov.

I tråd med dette viser litteraturgennemgangen, at støtte til pårørende bør tilpasses den enkelte. Litteraturen peger på, at pårørende har en række forskellige støttebehov, der får hverdagen og det at være pårørende til at være nemmere. De har et behov for at blive støttet, anerkendt og mødt på en god måde af de fagprofessionelle. De har et behov for at modtage information relateret til den nærtståendes sygdom/diagnose og behandlingsforløb, men også til, hvordan de kan håndtere hverdagen og de udfordringer, de møder som pårørende. De har et behov for at tale med andre i samme situation eller med fagprofessionelle såsom psykologer eller psykiatere og behov for fleksible tilbud om støtte, der ikke blot indebærer aflastningstilbud.

I lyset af, at pårørende påvirkes på forskellige måder og oplever belastningen af at være pårørende forskelligt, er det derfor centralt, at den støtte, de pårørende tilbydes, tager højde for de individuelle ønsker til støtte, som pårørende selv har. På den måde vil støtten aflaste de pårørende i forbindelse med de opgaver, de finder mest belastende.

At være pårørende er dynamisk

Endelig fremhæver litteraturgennemgangen, at det at være pårørende ikke er statisk, men derimod påvirkes og afhænger af en række forhold forbundet med tid. Dels viser litteraturgennemgangen, at de pårørendes opgaver i høj grad influeres af og ændres i forbindelse med den nærtståendes forløb, kontakt med systemet samt egne forhold. På den måde er opgaverne dynamiske og ustabile. På samme tid er nogle pårørende over længere perioder og oparbejder på den måde nogle kompetencer eller udvikler nye strategier for at være pårørende over tid. De skiftende opgaveforhold påvirker dertil, hvordan de pårørendes hverdag påvirkes og belastes, hvordan de håndterer det at være pårørende, og hvilke behov for støtte de har. På den måde er det at være pårørende en dynamisk oplevelse, der hele tiden ændres, tilpasses og kræver nye håndteringsstrategier og behov for støtte.

Anbefalinger

Litteraturgennemgangen peger på en række opmærksomhedspunkter for fremtidige studier af pårørende:



”Pårørende” i litteraturen forstås ofte og inkluderes på baggrund af at være i familie med den nærtstående. Også i litteratur, der forstår det at være pårørende i bredere forstand, er det hovedsageligt familie, der inkluderes. Der mangler derfor viden om, hvad det betyder at være pårørende for mennesker, der ikke er i familie med den, de er pårørende til, fx pårørende i vennegrupper, blandt kollegaer, naboer m.fl. Samtidig forholder litteraturen sig sjældent til de forskelle, der findes i at være pårørende afhængig af, hvilken familierelation den pårørende har til sin nærtstående. Fremtidige undersøgelser/forskning kan derfor med fordel beskæftige sig med, hvilken betydning typen af relation mellem pårørende og nærtstående har for det at være pårørende.



Størstedelen af litteraturen beskæftiger sig med, hvordan én pårørende oplever det at være pårørende til én nærtstående. Samtidig er det sjældent udelukkende én pårørende, der varetager opgaver for den nærtstående. Det er derfor relevant i fremtidige studier af det at være pårørende at inkludere en opmærksomhed på, hvordan pårørende i samspil med andre pårørende indgår i det at være pårørende, og hvordan opgaver mellem pårørende forhandles og fordeles.



Der er behov for mere viden om, hvordan forventningsafstemning om og forhandlinger af opgaver mellem pårørende og deres nærtstående samt pårørende og fagprofessionelle forekommer i praksis. Disse forhandlinger er med til at forme de opgaver, pårørende tager sig af, og i hvor høj grad de har mulighed for at påvirke disse. Få publikationer i den inkluderede litteratur beskæftiger sig direkte med disse forhandlinger. Dertil fokuserer de sjældent på, i hvor høj grad pårørende forhandler eller har mulighed for at forhandle de opgaver, de indgår i som pårørende.



Helt centralt viser denne litteraturgennemgang, at det at være pårørende er dynamisk. Det kommer til udtryk i litteraturen, når pårørendes opgaver og disses påvirkning på hverdagen beskrives. Samtidig fokuserer få studier på, hvordan det at være pårørende har ændret sig for individuelle pårørende over tid, men beskriver nærmere øjebliksbilleder af at være pårørende. Det er derfor relevant med viden om, hvordan pårørende oplever udviklingen i at være pårørende, og hvordan denne tidslighed influerer på deres oplevelse af at være pårørende.

Fakta om Litteraturgennemgangen

Litteraturgennemgangen bygger på et afgrænset litteraturstudie af relevante, kvalitative forskningspublikationer og grå litteratur fra perioden 2018-2023.

Litteraturgennemgangen inkluderer 30 publikationer. Da vi er interesserede i at belyse det at være pårørende med fokus på de pårørendes hverdagsliv, er kvalitative studier af, hvad det vil sige at være pårørende, blevet prioriteret. Dog er mixed-method-studier inkluderet i tilfælde, hvor den kvalitative data spiller ligeværdigt sammen med de kvantitative indsigter.

Den inkluderede litteratur kommer fra Sverige (6), Norge (10) og Danmark (14) og dækker over forskellige problematikker/sygdomsområder: psykiatri (5), somatik (13), svækkede ældre (7), psykiatri og somatik (3), tværgående (2). Dertil har de pårørende i litteraturen forskellige relationer til deres nærtstående. 23 studier omhandler pårørende, der er i familie med deres nærtstående, 1 studie specificerer ikke relationen, mens de resterende 6 studier både inkluderer pårørende, der er i familie med den nærtstående, og pårørende, som fx er naboer eller venner til den nærtstående.

Litteraturgennemgangen er udarbejdet som en udbygning af en litteraturmæssig foranalyse, der indgik i projektet "[Hvem er de pårørende i Danmark](#)" ([Hvem er de pårørende i Danmark? En kortlægning af danske pårørendes opgaver, trivsel og behov, vive.dk](#)). Rapporten er finansieret af VIVE.

Hovedresultater: Hverdagslivet som pårørende – En narrativ litteraturgennemgang
VIVE/2024
HR_302891