

At være pårørende i Danmark – En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv

Hovedresultater



Hovedresultater

I en tid med øget pres på velfærdsstaten på grund af den generelle demografiske udvikling og manglende hænder i den offentlige sektor er der i stigende grad kommet fokus på pårørende, og hvilke opgaver de kan påtage sig i relation til at drage omsorg for, hjælpe og støtte deres nærtstående. Det er dog væsentligt at skabe viden om, hvilke opgaver pårørende allerede udfører, hvordan de pårørendes eget hverdagsliv påvirkes, og hvilke behov de pårørende selv har for at kunne varetage denne rolle.

Centrale begreber

Pårørende: Det menneske, som drager omsorg for, hjælper og støtter en nærtstående med behov herfor, fx på grund af sygdom.

Nærtstående: Det menneske, som den pårørende drager omsorg for, hjælper og støtter.

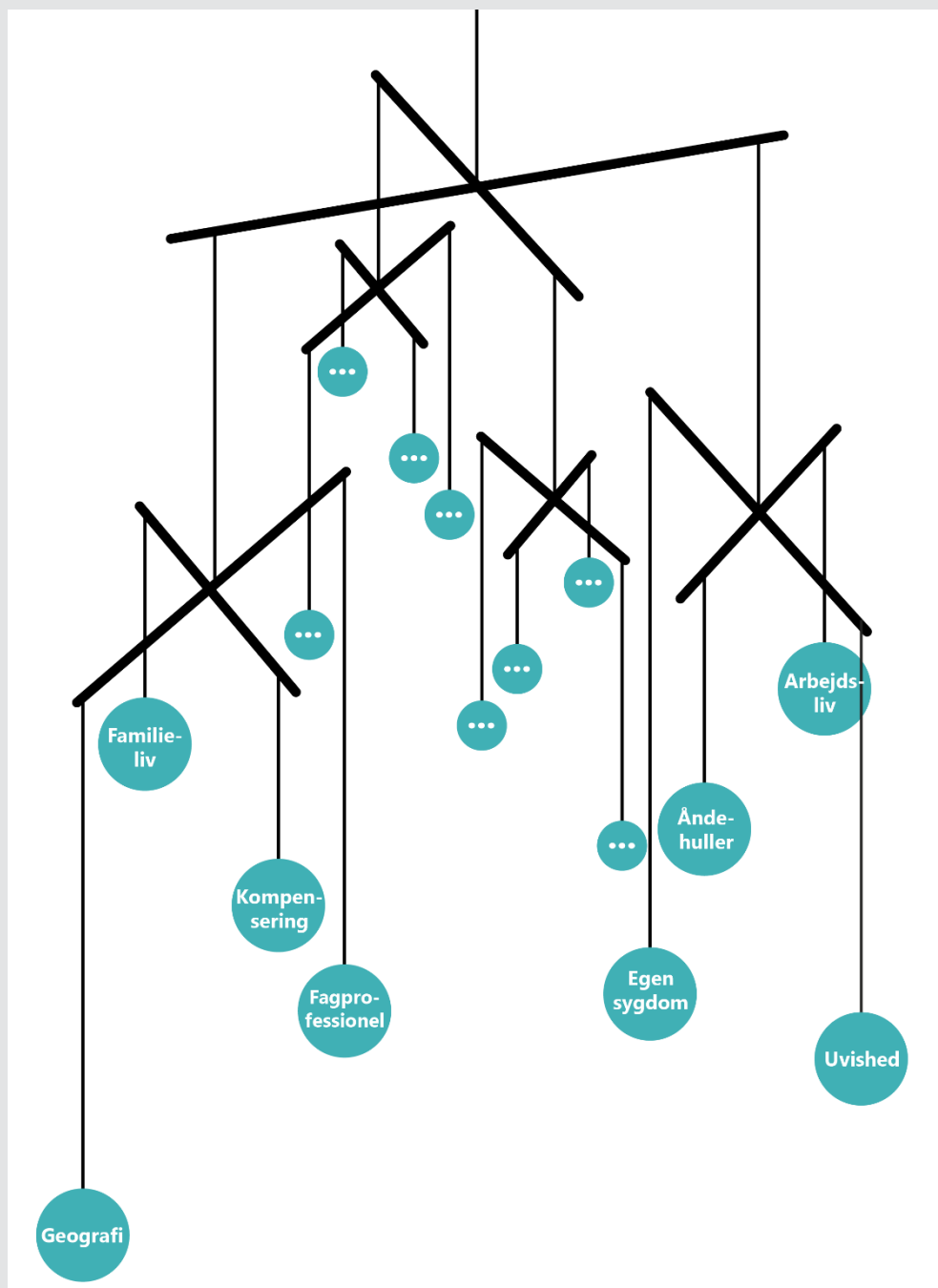
Formålet med denne kvalitative interviewundersøgelse er at undersøge, hvordan pårørende i Danmark oplever rollen som pårørende, hvad pårørenderollen indebærer, og hvordan pårørenderollen påvirker deres liv og livskvalitet. Undersøgelsen er designet med henblik på at undersøge pårørenderollen på tværs af forskellige grupper af pårørende, fx pårørende til nærtstående i forskellige livsfaser, pårørende med forskellige relationer til den nærtstående samt pårørende til nærtstående med forskellige sygdomme/problematikker (se 'Fakta om interviewundersøgelsen' nedenfor).

Undersøgelsen er baseret på interviews med 54 pårørende, hvilket har resulteret i et omfangsrigt og detaljeret empirisk materiale – de væsentligste resultater fremgår i det følgende.

Pårørenderollen er både frivillig og forbundet med ambivalens

Selvom pårørendebegrebet ikke er fremmed for interviewpersonerne i denne undersøgelse, så er det i høj grad et begreb, der primært bliver meningsfuldt i mødet med fagprofessionelle, offentlige systemer eller fx patient- og pårørendeforeninger. Det er typisk mere meningsfuldt at definere sig ud fra den primære relation til den nærtstående, fx mor, datter eller ven. Det går dog også igen, at forandringer i både den pårørendes og den nærtståendes liv, fx sygdomsforværring eller ændrede støttemuligheder fra offentlige instanser, kan betyde, at pårørenderollen træder i forgrunden, og begrebet dermed bliver meningsfuldt.

Figur 1 Uro som illustration for det at være pårørende



Kilde: VIVE

Selvom pårønderollen ofte opleves som frivillig og som noget, der udspringer af forskellige former for forbundenhed (ofte familiært), så er det også en ambivalent rolle, hvor de pårørende nogle gange befinder sig i situationer, som de ikke ønsker eller har forudset, og hvor de ikke har et reelt valg om at trække sig. Oplevelsen af frivillighed i pårønderollen er således også et forhold ved pårønderollen, som kan variere over tid og i takt med, at der sker forandringer i den pårørende og den nærtståendes samlede livssituation.

Mange pårørende oplever at blive talt til *som pårørende*, at få opgaver *som pårørende* og blive tilbudt støtte *som pårørende* frem for at blive set som et menneske i sin egen ret. Det bidrager til en oplevelse af at blive betragtet som en ressource for den nærtstående og for det offentlige system.

Denne undersøgelse tydeliggør, at en pårørende og en nærtstående ofte er omgærdet af et komplekst økosystem af relationer. Mange pårørende har flere nærtstående, ofte deles flere pårørende om pårørendeopgaven, og ofte er en række systemer og fagprofessionelle aktører involveret. At se pårønderelationen som binær mellem den pårørende og den nærtstående simplificerer dette komplekse økosystem af relationer, som den pårørende skal navigere i.

I undersøgelsen finder vi det gavnligt at tænke det at være pårørende billedligt som en uro (se Figur 1), hvor det at være pårørende indebærer at være i en situation præget af, at balancen er letpåvirkelig. En forskydning i uroens balance – fx ændring i den nærtståendes tilstand – kan påvirke de øvrige dele af uroen. Dermed påvirkes den samlede balance i den pårørendes hverdag og dermed de vilkår, den pårørende agerer under.

Stor bredde i de opgaver, som pårørende varetager

Undersøgelsen viser, at der er stor bredde i de opgaver, som de pårørende varetager og forventes at varetage (se Figur 2). Hvilke og hvor mange opgaver de pårørende varetager, forandres over tid og er relateret både til relationen mellem den pårørende og den nærtstående samt udviklingen i den nærtståendes tilstand. Mange opgaver er relateret til den nærtstående og dennes tilstand – fx pleje- og behandlingsmæssige opgaver, koordinerings- og talspersonrelaterede opgaver. Undersøgelsen peger også på mere usynlige og afledte opgaver, herunder vedligeholdelse af sociale relationer på den nærtståendes vegne, mental støtte og opmuntring af den nærtstående samt løbende information til den nærtståendes familie og netværk. Dertil kommer at overtage den nærtståendes hverdags- og familierelaterede opgaver samt at håndtere egen arbejdsmæssige situation.

Figur 2 Overblik over typer af opgaver



Kilde: VIVE

Denne undersøgelse bidrager med vigtig viden om bredden i de opgaver, som pårørende aktuelt varetager. Det fremstår med udgangspunkt heri problematisk, hvis pårørende alene betragtes som 'en ressource', der venter på at blive indfriet. Frem for kun at fokusere på, hvordan pårørende kan inddrages mere, så er et vigtigt fokus også at være nysgerrig på, hvilke opgaver de pårørende allerede varetager, herunder om de kan løfte flere opgaver, om nogle opgaver skal tages fra dem, og/eller om de skal støttes og hjælpes til at klare opgaverne.

Pårørende udfører kompenseringarbejde i samarbejdet med fagprofessionelle

Kontakten til og samarbejdet med systemer og fagprofessionelle aktører er i mange tilfælde en integreret del af pårønderollen. Undersøgelsen viser, at pårørende i nogle tilfælde oplever, at de er nødt til at kompensere for, hvad de oplever som tilfældigheder, ressourcemæssige eller organisatoriske utilstrækkeligheder, fejl eller

tilbud, der ikke modsvarer deres nærtståendes behov. De pårørende kompenserer eksempelvis ved at være med til at oversætte den nærtståendes behov i samarbejdet med fagprofessionelle, ved at råbe op for at få de rette ydelser til den pårørende, ved at sikre sig et overblik over den nærtståendes forløb og ved at påtage sig opgaver, der ellers ikke bliver løst. Pårørende oplever ofte en grundlæggende afhængighed af systemer og fagprofessionelle aktører, hvilket vanskeliggør samarbejdet.

Undersøgelsen peger dog også på vellykkede samarbejder mellem fagprofessionelle og pårørende. Karakteristisk for disse samarbejder er, at den pårørende oplever at møde fagprofessionelle, der leverer en ekstraordinær indsats for at hjælpe i den specifikke situation, eller at der er etableret strukturer, der i særlig grad understøtter den nærtståendes forløb/situation og/eller samarbejdet herom. Det kan fx være kræftpakkestrukturen eller en kommunal demenskoordinatorordning.

Pårørendes hverdagsliv påvirkes på forskellige måder

Undersøgelsen viser, at pårønderollen påvirker mange områder af de pårørendes hverdagsliv. At være pårørende til en nærtstående kan være forbundet med tilfredsstillelse ved at kunne hjælpe, til udvikling af en stærkere relation mellem den pårørende og den nærtstående samt til den pårørendes personlige udvikling. At være pårørende kan imidlertid også påvirke familieliv, den pårørendes eget sociale liv og arbejdsliv samt påvirke den pårørendes mentale og fysiske helbred.

Undersøgelsen peger på, at den oplevede belastning, der er forbundet med de forskellige påvirkninger af hverdagslivet, ikke alene afhænger af det antal timer, de pårørende bruger på at hjælpe eller af typen af opgaver, de udfører. Belastning er derimod en sammensat størrelse, der er påvirket af flere samtidige forhold, herunder:

- Alvor, kompleksitet og udvikling i den nærtståendes sygdom/problematik.
- Den pårørendes egen situation, fx arbejdssituation, familieliv, egen sygdom, om man er pårørende til flere nærtstående samtidig.
- Den geografiske afstand mellem den pårørende og den nærtstående.
- Den pårørende og den nærtståendes bosituation – bor de sammen, bor den nærtstående på institution etc.
- Muligheden for at dele opgaver med andre, herunder at få offentlig hjælp og støtte.

Dermed kan den oplevede belastning også ændre sig over tid, i takt med at et eller flere af ovenstående forhold ændrer sig.

Påvirkningerne og belastningerne kan forstås som et stort spind af balancer, der påvirker hinanden indbyrdes som arme i den ovenfor skitserede uro. Hvad der

forskyder balancen, så den samlede belastning opleves for voldsom til, at den pårørende kan vedblive at varetage pårørenderollen og opretholde sit hverdagsliv, er individuelt. Dermed peger undersøgelsen også på, at det at være pårørende ikke nødvendigvis skal opfattes som en belastning og en rolle, som kræver særskilt opmærksomhed og støtte. Inddragelse af og støtte til pårørende kræver dog, ifølge denne undersøgelse, en opmærksomhed på den pårørendes samlede situation, og løbende om der sker ændringer heri, som kan bidrage til, at den samlede belastning bliver for stor.

Hjælp, støtte og åndehuller

Undersøgelsen viser, at pårørende finder åndehuller på mange måder, og ser åndehuller, hjælp og støtte som helt afgørende for, at de har overskud til at håndtere pårørenderollen. Åndehuller kan være mange ting, fx motion og andre fritidsaktiviteter samt sociale eller kulturelle aktiviteter. For nogle er det også et åndehul at gå på arbejde. En del af de pårørende har også gjort brug af mere formaliserede støttetilbud såsom pårørendegrupper eller psykologsamtaler.

Støtte til pårørende skal således ikke bare ses som noget, der kun kan komme fra systemer og fagprofessionelle. Patient- og pårørendeforeninger, sports- og fritidsforeninger og ikke mindst arbejdsmarkedet har også en rolle at spille. Også de pårørendes eget sociale netværk spiller en stor rolle for, at den pårørende får den hjælp og støtte, som der er brug for.

Det er dog også væsentligt at have øje for, om der knytter sig et spørgsmål om ulighed i forhold til pårørendes muligheder for at skaffe sig den hjælp og støtte samt de åndehuller, der kan holde førnævnte uro i balance. Hertil knytter sig for det første spørgsmålet, om den pårørende eller den nærtstående selv har råd til at betale for supplerende hjælp (fx til psykologhjælp eller rengøring). For det andet er det et spørgsmål om forudsætningerne for at kunne overskue, hvilken hjælp man kan få (fx orlovsmuligheder eller muligheder for hjælp fra lokale patient- og pårørendeforeninger), og for det tredje om den pårørende selv har et netværk at trække på.

Fakta om interviewundersøgelsen

Denne undersøgelse er baseret på kvalitative interviews med 54 pårørende, som er udvalgt med henblik på at repræsentere en bredde i forskellige pårørenderelationer, livsfaser og de nærtståendes sygdomme/problematikker. Pårørende, som indgår i undersøgelsen, dækker samlet set:

- pårørende med forskellige køn og forskellige aldre (fra 18 år til 82 år).
- pårørende til nærtstående i forskellige livsfaser: børn, unge, voksne og ældre.
- pårørende med forskellige relationer til deres nærtstående: til egne børn, til børnebørn, til ægtefæller/partnere, til forældre, til søskende, til venner og til naboer.
- pårørende til nærtstående med forskellige udfordringer: somatiske sygdomme, psykiske sygdomme, rusmiddelafhængighed, dobbeltdiagnose*, kognitiv og/eller fysisk funktionsnedsættelse og/eller alderssvækkelse.
- pårørende som bor sammen med den nærtstående, og pårørende som bor adskilt fra den nærtstående.
- pårørende bosat forskellige steder i Danmark, og som bor i forskellig afstand til deres nærtstående.

Denne kvalitative interviewundersøgelse udgør første del af en samlet undersøgelse, der også inkluderer en spørgeskemaundersøgelse i kombination med registerdata med det formål at undersøge, hvordan forskellige opgaver, påvirkninger, behov og oplevelser fordeler sig i en repræsentativt udvalgt gruppe af danske pårørende.

Det større udviklingsprojekt, som denne undersøgelse er en del af, er initieret af Danske Patienter og finansieret af TrygFonden med udgangspunkt i et ønske om, at der udføres en national undersøgelse af, hvad det indebærer at være pårørende i Danmark. Dette udviklingsprojekt skal bl.a. skabe viden, som kan bruges i et fremadrettet arbejde med at inddrage pårørende på en relevant og hensigtsmæssig måde og under de rette betingelser.

En fast gruppe af pårørenderepræsentanter og et advisory board har bidraget med input til temaer til interviewguide og diskussion af udvalgt empirisk materiale.

* Ordet 'dobbeltdiagnose' betegner "mennesker, der både har en psykisk lidelse og et problemskabende brug af alkohol og/eller stoffer" (Region Hovedstadens Psykiatri, n.d.).

Hovedresultater: At være pårørende i Danmark

– En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv

VIVE/2024

HR_302551