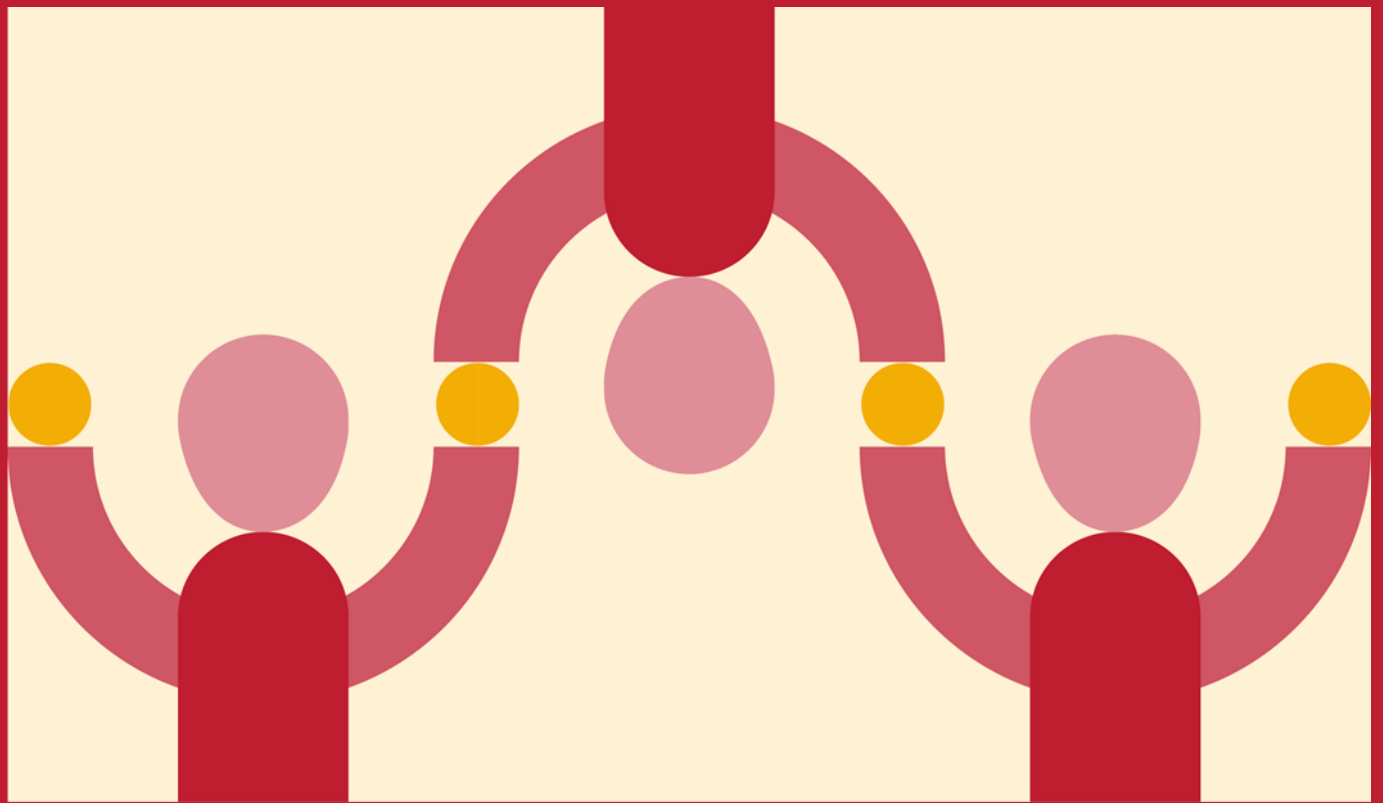


Hverdagslivet som pårørende

En narrativ litteraturgennemgang



Rikke Horne Fischer, Rikke Aarhus, Mette Brehm Johansen, Elisabet Danielsen Kass
og Marie Henriette Madsen

VIVE

Hverdagslivet som pårørende
– En narrativ litteraturgennemgang

© VIVE og forfatterne, 2024

e-ISBN: 978-87-7582-368-0

Projekt: 302891

Finansiering: VIVE

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11

1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



VIVE støtter FN's verdensmål og angiver her, hvilket eller hvilke verdensmål der knytter sig til publikationen.



Forord

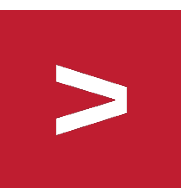
Der er i de senere år opstået et øget fokus på pårørendes betydning for den danske velfærdsstat. Hertil kommer, hvorledes pårørende kan bidrage til forbedret pleje og sammenhængende forløb. Samtidig er pårørende hele mennesker, som har egne behov og en hverdag, der skal fungere sammen med det at være 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 på de pårørendes liv.

På baggrund af et afgrænset kvalitativt litteraturstudie præsenterer denne rapport et udsnit af den eksisterende litteratur om at være pårørende. Litteraturgennemgangen udspringer af et ønske om dels at skabe overblik over og formidle en afgrænset del af den eksisterende litteratur om pårørende, dels at identificere videnshuller, der kan ligge til grund for fremtidige undersøgelser og forskning på området. Rapportens opmærksomhedspunkter henvender sig derfor til fagpersoner og vidensmiljøer med interesse for at opnå viden om forhold med betydning for pårørende.

Litteraturgennemgangen er udarbejdet på baggrund af en litterær foranalyse, der indgik i projektet *"Hvem er de pårørende i Danmark – En kortlægning af danske pårørendes opgaver, trivsel og behov"* (VIVE). To eksterne reviewere har bidraget til at sikre den faglige kvalitet af vidensopsamlingen. VIVE takker dem for deres konstruktive kommentarer. Rapporten er finansieret af VIVE.

Sanne Schioldann Haase

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed



Indholdsfortegnelse

Hovedresultater	6
Afrapportering	12
1 Indledning	13
1.1 Læsevejledning	14
1.2 Formål	14
2 Forståelser af pårørende og oplevelser af at blive det	16
2.1 Overblik over typer af pårørende i litteraturen	16
2.2 Forståelser af pårørende	17
2.3 Hvordan bliver man pårørende?	19
3 De pårørendes opgaver	21
3.1 Praktiske opgaver	22
3.2 Pleje og behandlingsopgaver	22
3.3 Koordineringsopgaver	23
3.4 At være til stede og holde øje	24
3.5 Psykosociale opgaver	26
3.6 Forskelle i opgaver og ansvar	26
3.7 Forhandling af opgaver	27
4 Påvirkning af hverdagen	33
4.1 Livet sættes på pause	33
4.2 Hverdagen og arbejdslivet tilpasses og balanceres	34
4.3 Relationer i forandring	36
4.4 Pårørendes helbred udfordres	38
4.5 De positive sider af at være pårørende	39
4.6 Belastningen af at være pårørende opleves forskelligt	40
5 Pårørendes møde med systemer og fagprofessionelle	45
5.1 Blandede oplevelser i mødet med fagprofessionelle	45

5.2	Dårlig kommunikation og manglende information påvirker mødet med fagprofessionelle	47
5.3	En kamp om støtte	48
5.4	Ufleksible tilbud, der rammer ved siden af	49
6	Pårørendes håndteringsstrategier og støttebehov	51
6.1	Håndteringsstrategier	51
6.2	Pårørendes støttebehov	55
7	Konklusion	59
7.1	En bred afgrænsning af pårørende kan åbne for at forstå pårørende som mere end familie	59
7.2	Mange og varierende opgaver, der er præget af manglende forventningsafstemning	60
7.3	Opgaver påvirker og belaster pårørende forskelligt	60
7.4	Pårørende savner at blive set, hørt og anerkendt i mødet med fagprofessionelle og systemer	61
7.5	Pårørende har forskellige håndteringsstrategier og dynamiske støttebehov	62
7.6	Anbefalinger	63
	Dokumentation	64
8	Design og metode	65
8.1	Foranalysens litteratursøgning og udvælgelse	66
8.2	Litteraturgennemgangens udvælgelse af litteratur	69
8.3	Analysestrategi	70
8.4	Metoderefleksion	71
	Litteratur	72
	Bilag 1 Inkluderede studier	76

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 videnshuller, 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.

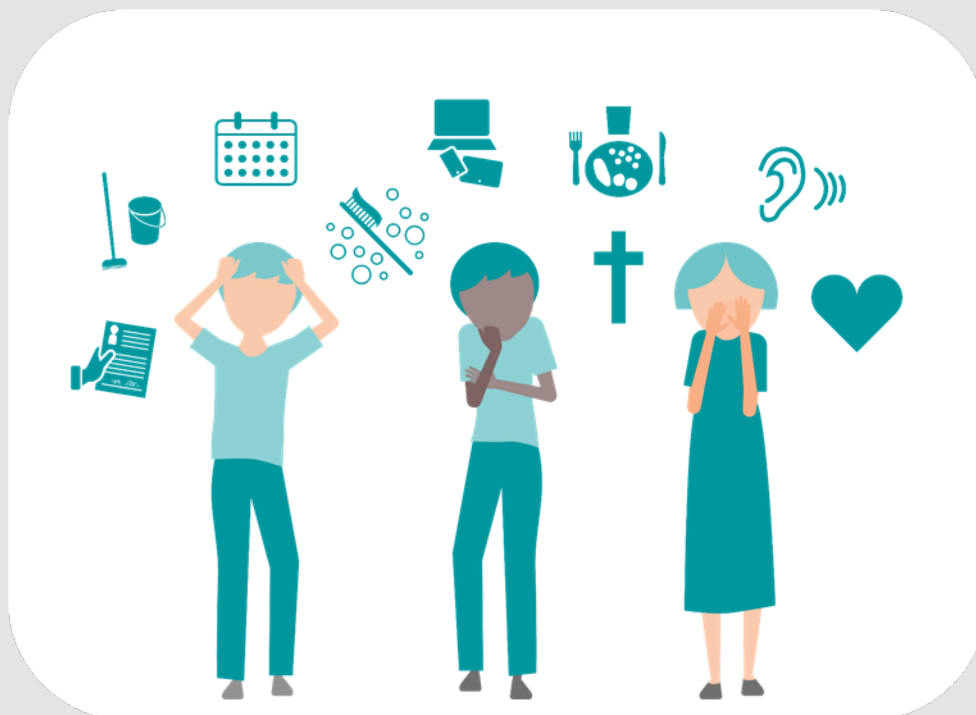
andre relationer oplever det at være pårørende. Dette kan være særligt centralt i tilfælde, hvor den nærtstående ikke har en biologisk familie.

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.

Pårørendes opgaver

Figuren viser en del af de mange opgaver, som pårørende varetager, for at den nærtståendes hverdag fungerer.



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 pårørendeoopgaver. 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.

> **Afrapportering**

1 Indledning

I de senere år har der været øget fokus på pårørendes betydning for den danske velfærdsstat. De pårørendes rolle fremtræder særligt i diskussioner om balancen mellem det offentlige og civilsamfundets ansvarsfordeling af opgaver i forbindelse med pleje, hjælp og støtte til personer med behov for dette (Navne & Frøslev-Thomsen, 2022). Denne ansvarsfordeling er særlig præsent i en kontekst af personale- og ressource-mangel i både sundheds- og plejesektoren (Lenstrup, 2022). På den politiske dagsorden ses pårørende ofte som en ressource, der kan bidrage positivt til nærtståendes forløb ved at optræde som ledsager og ressourceperson, der kan støtte og hjælpe med de praktiske udfordringer i hverdagen (Danske Patienter, 2022; Navne & Frøslev-Thomsen, 2022). Dette afspejler sig eksempelvis i regeringens nye ældrereform (Social-, Bolig, og Ældreministeriet, 2024).

Samtidig fremhæver blandt andet Danske Patienter og Sundhedsstyrelsen, at pårørende i stigende grad bør ses ikke blot som en ressource, men som personer med

selvstændige behov for støtte (Danske Patienter, n.d.; Johansen et al., 2024; Sundhedsstyrelsen, 2016). De peger på, at pårørende i forvejen bidrager til og indgår i en lang række opgaver, der skaber sammenhæng i den nærtståendes hverdag. Opgaver, der på samme tid influerer på de pårørendes liv og trivsel.

På baggrund af dette er det relevant at skabe et øget vidensgrundlag, som belyser, hvem pårørende i Danmark er, hvilke opgaver de løser, og hvordan det opleves at være pårørende. Disse spørgsmål behandles i VIVEs interviewundersøgelse om at være pårørende i Danmark (Johansen et al., 2024)². I forberedelsen til interviewundersøgelsen gennemførte VIVE en forundersøgelse for at skabe overblik over den eksisterende litteratur på området. Den litteraturgennemgang, som af-rapporteres her, udspringer af og bygger

Centrale begreber

Pårørende: Det menneske, der støtter, hjælper, plejer, drager omsorg for, er nær eller i familie med en anden person, der som følge af fysiske og kognitive funktionsnedsættelser, somatisk og psykisk sygdom, palliative forløb og/eller rusmiddelafhængighed har behov herfor.

Nærtstående: Personer, der lever med fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser, somatisk og/eller psykisk sygdom, har palliative forløb og/eller rusmiddelafhængighed. At være nærtstående er ikke altid ensbetydende med, at der findes et emotionelt nært forhold mellem pårørende og nærtstående. Nærtstående kan eksempelvis også være personer, der er fysisk i nærheden fx naboer, bekendte m.fl., men som ikke ser sig selv som emotionelt tætte.

² Interviewundersøgelsen er en del af et større udviklingsprojekt "Hvem er de pårørende i Danmark", som er finansieret af TrygFonden. Projektet er initieret af Danske Patienter og udviklet i samarbejde med TrygFonden.

videre på denne forundersøgelse. Fundene i denne litteraturgennemgang er derfor i nogen udstrækning sammenfaldende med de fund, der præsenteres i VIVEs interviewundersøgelse om at være pårørende i Danmark (Johansen et al., 2024). Men hvor forundersøgelsen havde til formål at kvalificere interviewundersøgelsen, udspringer denne litteraturgennemgang af et ønske om dels at skabe overblik over og formidle en afgrænset del af den eksisterende litteratur om pårørende i Skandinavien, dels at identificere videnshuller, der kan ligge til grund for fremtidige undersøgelser og forskning på området.

1.1 Læsevejledning

Litteraturgennemgangen er inddelt i 8 kapitler. Kapitel 2-6 gennemgår de tidligere nævnte temaer omkring det at være pårørende. Kapitel 7 udgør en tværgående opsamling og afsluttes med tre anbefalinger til fremtidige undersøgelser/studier af det at være pårørende. Sidst gennemgår kapitel 8 litteraturgennemgangens design og metode. I Bilag 1 findes en oversigt over de inkluderede studier, hvor de er fra, hvilken definition af pårørende der findes i publikationen, samt hvilke typer af pårørende og nærtstående der indgår.

1.2 Formål

Formålet med denne litteraturgennemgang er at skabe overblik over og formidle en afgrænset del af den eksisterende viden om pårørende i Skandinavien. Dertil søger vi med litteraturgennemgangen at identificere videnshuller i den eksisterende litteratur om pårørende, der lægger op til fremtidig forskning og/eller undersøgelser. Den eksisterende litteratur om pårørende behandler overvejende specifikke grupper af pårørende til nærtstående såsom pårørende til personer med hjertesygdom, demens, rusmiddelfhængighed m.fl. (se fx Anker-Hansen, 2020; Nissen & Nielsen, 2019; VIOSS, 2018). Litteratur, der belyser forhold på tværs af pårørendegrupper, er således begrænset. Denne litteraturgennemgang søger derfor at åbne op for et bredere blik på det at være pårørende end det diagnosespecifikke. Dette gør det muligt at fremhæve specifikke aspekter af at være pårørende, som influerer den påvirkning og belastning, som pårørende oplever i kraft af at være pårørende. Samtidig søger vi at fremhæve de ligheder, der findes i oplevelsen af at være pårørende. Litteraturgennemgangen fokuserer på pårørendes oplevelse af at være pårørende, altså at være pårørende fra de pårørendes eget perspektiv. Litteraturgennemgangen berører nedenstående temaer:

- Forståelser af "pårørende"
- Pårørendes opgaver

- Påvirkning af at være pårørende i hverdagen
- Pårørendes møde med fagprofessionelle og systemer
- Pårørendes håndteringsstrategier og støttebehov.

Temaerne er informeret af de temaer, der stod frem i VIVEs interviewundersøgelse (Johansen et al., 2024). Samtidig fokuserer denne litteraturgennemgang på de analytiske pointer, der står frem i litteraturen, og inddelingen af tematikker udspringer derfor af litteraturens pointer.

Litteraturgennemgangen er baseret på et afgrænset litteraturstudie af relevante kvalitative forskningspublikationer og grå litteratur (fx faglige rapporter). Litteraturen er publiceret i perioden 2018-2023 og forekommer i en nordisk kontekst med henblik på at kunne sammenligne på tværs, fx i mødet med velfærdssystemet. Metodisk udspringer litteratursøgningen af en indledende litteratursøgning af kvalitative og kvantitative forskningspublikationer og grå litteratur, der behandler, hvad det vil sige at være pårørende i en nordisk kontekst. Heraf har vi inkluderet 30 publikationer i denne litteraturgennemgang. Samtidig er vi interesserede i at belyse det at være pårørende med fokus på de pårørendes hverdagsliv. Vi har derfor vægtet kvalitative studier, der giver hverdagsnære beskrivelser af livet som pårørende. I litteraturgennemgangen har vi fravalgt litteratur, der omhandler pårørende under 18 år, da der ofte er særlige problematikker på spil, som adskiller sig fra pårørende over 18 år. De børn, der indgår i litteraturen, er derfor voksne børn. Nogle få studier beskriver dog lange pårørendeforløb, der strækker sig fra barndommen og ind i voksenlivet. Her er oplevelsen af at være pårørende også formet af at være pårørende som barn (se fx Gough, 2019). Se kapitel 9 for en uddybende beskrivelse af design og metode.

Målgruppen for litteraturgennemgange er fagpersoner og vidensmiljøer med interesse for at opnå viden om forhold med betydning for pårørende.

2 Forståelser af pårørende og oplevelser af at blive det

Dette kapitel fokuserer på, hvordan den inkluderede litteratur afgrænser og forstår "pårørende", samt hvordan pårørende oplever at blive pårørende. Den forståelse, et studie/en undersøgelse har af pårørende, kan enten komme fra en direkte begrebsmæssig afklaring i form af en definition eller indirekte i form af, hvilke inklusionskriterier studierne har anvendt/hvilke pårørende studiet har inkluderet. Først giver vi dog et kort overblik over, hvilke nærtstående relationer og arenaer, der indgår i den inkluderede litteratur.

2.1 Overblik over typer af pårørende i litteraturen

I den inkluderede litteratur findes en række pårørende med forskellige relationer til den nærtstående: søskende, forældre, voksne børn, børnebørn, samlever, partnere, bekendte, naboer, venner, frivillige m.fl. (se Tabel 2.1). Trods den mangfoldige liste over pårørende omhandler 23 af de 30 studier pårørende, der er i familie med den nærtstående. I Tabel 2.1 findes et overblik over litteraturen i form af de nærtståendes sundhedsudfordringer, de pårørendes relation til den nærtstående samt om den arena, som publikationen beskæftiger sig med, fx omhandler noget litteratur udelukkende om pårørende til personer på plejehjem.

Tabel 2.1 Overblik over litteraturen: nærtstående, relationer og arenaer

Nærtstående problematikker/sygdomsområder					
Psykiatrisk	Somatisk		Somatisk og psykiatrisk	Svækkelse som følge af alderdom	På tværs af sundhedsudfordringer
5	13		3	7	2
Relationer					
Familiemedlemmer		På tværs af relationer (fx familie, naboer, kolleger m.fl.)		Ikke specificeret	
23		6		1	
Arena					
Plejehjem	Sygehus	Hjemmet	Kommunale indsatser (bosteder, oplevelser med kommunal hjælp)	På tværs af arenaer	Andet
5	5	4	4	11	1

Anm.: Litteratur, der inkluderer nærtstående på tværs af problematikker/sygdomsområder, gælder fx litteratur, der går på tværs af pårørende og nærtstående og inkluderer eksempelvis pårørende til nærtstående, der lever med demens, rusmiddelafhængighed, hjertesygdom m.fl. På samme vis går noget litteratur på tværs af arenaer ved fx at undersøge det at være pårørende ikke blot på sygehuse, plejehjem eller i mødet med hjemmeplejen, men også som pårørende i eget hjem.

Kilde: VIVE

2.2 Forståelser af pårørende

Den inkluderede litteratur benytter en række forskellige ord for det at være pårørende. Det kan fx være omsorgsgivere, uformelle omsorgsgivere, familiemedlemmer, "next of kin" m.fl. I litteraturgennemgangen har vi valgt at samle disse under den samlede betegnelse "pårørende".

Litteraturen om pårørende kan generelt inddeles i fire måder, hvorpå pårørende forstås:

1. En afgrænset gruppe af pårørende såsom forældre, ægtefæller, voksne børn m.fl. til en nærtstående
2. En afgrænset gruppe af både nærtstående (fx en person med rusmiddelahængighed) og pårørende (fx voksne børn)
3. Pårørende til nærtstående med én afgrænset sygdom/problematik, eksempelvis pårørende til personer med hjertesygdom
4. Pårørende til nærtstående på tværs af sygdom.

I studier, der beskæftiger sig med en afgrænset gruppe af pårørende, såsom ægtefæller, forældre, voksne børn m.fl., er forståelsen af pårørende sjældent videre defineret eller udfoldet. I denne del af litteraturen er pårørende ofte afgrænset ud fra deres grundrelation som familiemedlemmer og betegnes som "relatives", søskende, voksne børn m.fl. (se fx Gough, 2019; Skaret et al., 2020; Torgé, 2020). Dette gør sig gældende i langt størstedelen af den inkluderede litteratur. Derudover beskriver nogle publikationer, hvordan de forstår og/eller afgrænser pårørende. Det gør sig særligt gældende i litteraturen, der beskæftiger sig med en bredere gruppe af pårørende til én eller flere sygdomsområder/problematikker (se fx Gough, 2019; Skaret et al., 2020; Torgé, 2020). I det følgende vil vi fremhæve, hvordan pårørende afgrænses og forstås i denne del af den inkluderede litteratur.

2.2.1 Pårørende som udpegede, involverede og/eller forbundne

I nogle studier er pårørende afgrænset og inkluderet i kraft af, hvem de nærtstående selv udpeger som deres pårørende (Boelsbjerg & Hede, 2022; Brente & Goth, 2020; Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Hoffmann, 2022; Johansson et al., 2023). Det ses eksempelvis i to norske studier, der definerer pårørende i relation til den norske patient- og brugerrettighedslov som: en person identificeret af patienten, og som selvstændigt har ret til at modtage information og klage over afgørelser (Brente & Goth, 2020; Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020). Når pårørende identificeres på denne måde, er det dog relevant at bemærke, at der i begge studier udelukkende er identi-

ceret pårørende, som er i familie med den nærtstående. I det ene studie var alle inkluderede pårørende forældre til den nærtstående (Brente & Goth, 2020), imens de pårørende i det andet studie bestod af både forældre, partnere, ægtefæller og voksne børn (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020).

Et dansk studie, der undersøger pårørende til ældre, som har akutte indlæggelsesforløb, inkluderer ligeledes pårørende som den eller de personer, der er mest involveret i den ældres situation på det givne tidspunkt ifølge den ældre (Hoffmann, 2022). På den måde afgrænses pårørende ikke udelukkende ud fra en familierelation, men ud fra, hvem der er involveret i den ældres behandling og situation. Studiet lægger samtidig vægt på, at pårørende både dækker over dem, der hjælper den ældre intensivt, og dem, der støtter i et mere begrænset omfang (Hoffmann, 2022, p. 2).

Andre studier lægger ligeledes vægt på, at en pårørende er en person, som er involveret i den nærtståendes liv og hverdag, eksempelvis ved at indgå i hjælp, støtte og pleje til den nærtstående (Felding & Schwennesen, 2019; Häggberg & Lenza, 2021; Hoffmann, 2022; Opinion, 2021; Sennemark et al., 2019). Et dansk studie beskriver pårørende som *"A group of individuals who are bound by strong emotional ties, a sense of belonging, and a passion for being involved in one another's lives"* (Andersen et al., 2019, p. 758). Her er det at være involveret altså mere end at hjælpe med praktiske opgaver i hverdagen; det kan ligeledes indebære at være involveret i hinandens liv. Her lægger beskrivelsen vægt på, at der er en stærk emotionel tilknytning mellem pårørende og nærtstående. Samtidig er en stærk tilknytning ikke nødvendigvis lig at være i familie (Andersen et al., 2019).

Det ses ligeledes i et dansk studie, der lægger vægt på, at pårørende ikke nødvendigvis er konstitueret af blodsband, men af, hvor ofte man har kontakt til den nærtstående (Felding & Schwennesen, 2019, p. 131). Studiet undersøger relationen mellem mennesker med demens og deres pårørende samt plejepersonalet, når demensramte flytter på plejehjem (ibid.). Her ses det at være pårørende som en form for forbundethed, og det at være pårørende er altså også lig med at være forbundet til den nærtstående (ibid.).

Det er dermed centralt i disse forståelser af at være pårørende, at en pårørende ikke udelukkende er en person, der er i biologisk familie med den nærtstående. Samtidig er der i langt størstedelen af den inkluderede litteratur dog tale om pårørende, som er i familie med den nærtstående. Det gælder i litteraturen, hvor pårørende er lig med familiemedlemmer, men også i litteraturen, der har bredere forståelser af pårørende (se skemaet i Bilagstabel 9.1).

2.3 Hvordan bliver man pårørende?

Det er ikke mange af studierne, der berører, hvordan pårørende oplever at blive pårørende. To studier beskæftiger sig dog med denne udvikling frem mod at blive pårørende og viser forskellige oplevelser blandt pårørende af, hvordan de bliver det (Andersen et al., 2019; Opinion, 2021).

I et dansk studie, der omhandler pårørende til personer med kræft, beskriver en pårørende, at dagen, hvor den nærtstående får sin diagnose og starter i behandling, bliver starten på det at være pårørende (Andersen et al., 2019, p. 760). Denne dag er startskuddet til nye opgaver og en ny hverdag for den nærtstående, men i lige så høj grad for den pårørende. Studiet beskriver endvidere, at det opleves som en moralsk forpligtigelse for de pårørende at tage sig af den nærtstående (ibid.). De pårørende kan dermed opleve det som svært at vælge det fra.

Omvendt finder en norsk pårørendeundersøgelse, at nogle pårørende ser det at være pårørende som en rolle, man kan træde ind og ud af, vælge til eller fra (Opinion, 2021, p. 51). Undersøgelsen anvender en bred definition af pårørende som én, der støtter, hjælper eller plejer en nærtstående som følge af fysisk eller psykisk sygdom, alderssvækkelse, funktionsnedsættelse eller rusmiddelafhængighed. Her beskrives det, at mange af de pårørende oplever, at de kan sætte grænser for, hvad de vil bidrage med og dermed oplever de deres indsats som frivillig (ibid.). Dog beskriver undersøgelsen, at det er svært at finde en balance mellem den hjælp, de bidrager med, og muligheden for at tage vare på sig selv.

Undersøgelsen peger samtidig på, at selvom nogle pårørende oplever det at være pårørende som en frivillig rolle, hvor de kan sætte grænser for, hvilke opgaver de tager del i, er det for andre en del af relationen (Opinion, 2021, pp. 40–41). Disse pårørende finder det langt fra meningsfyldt at forstå det at være pårørende som en rolle eller et ansvar, man kan afgrænse og lægge fra sig. Det gør sig særligt gældende for pårørende, der er i familie med den nærtstående, idet de fremhæver, at det at være pårørende er indlejret i relationen til fx sin ægtefælle eller sine børn (ibid.). Flere af forældrene i undersøgelsen beskriver, at det ikke opleves som muligt at fravælge omsorgsansvaret eller sætte grænser for plejen af sine børn, netop fordi det opleves som deres ansvar som forældre (ibid., s. 41, 51). For nogle pårørende ægtefæller opleves det ligeledes ikke som en rolle, men som en naturlig del af livet at tage sig af sin partner, når de bliver ældre. En kvinde, som er pårørende til sin alderssvækkede mand, beskriver eksempelvis, at hun oplever det at tage sig af sin mand som en forventet del af livet og det at blive ældre sammen (ibid., s. 39).

Den norske pårørendeundersøgelse (Opinion, 2021) indikerer altså, at relationen til den nærtstående har betydning for, hvordan man oplever at blive pårørende. Den

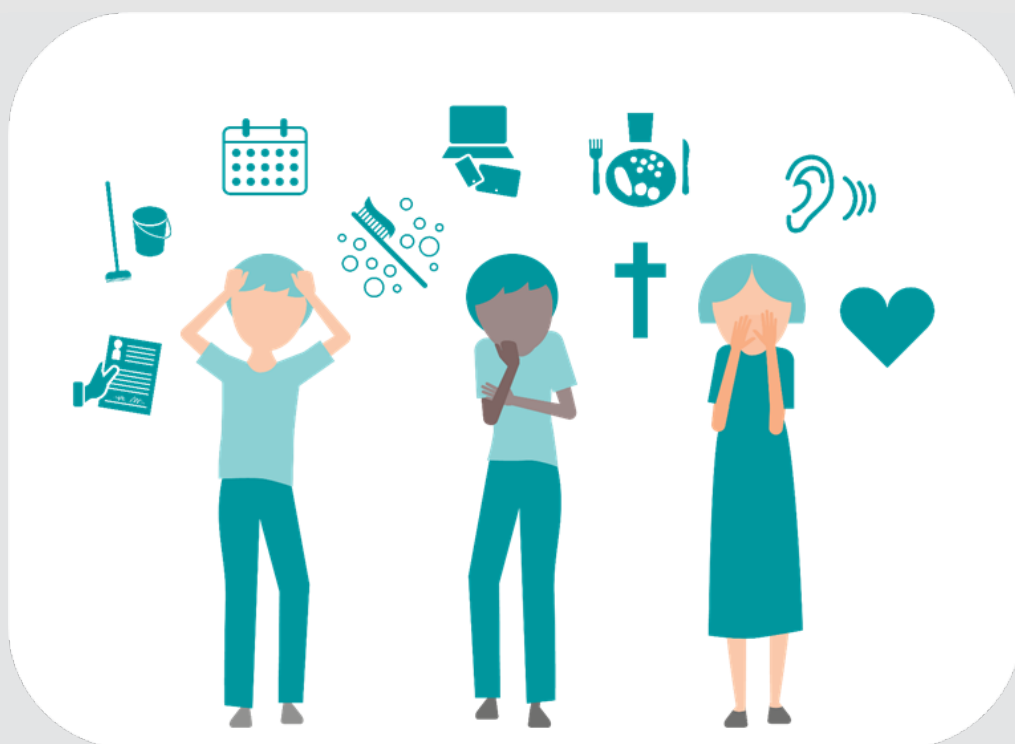
peger på, at det i visse relationer, såsom forældre/barn og mellem ægtefæller, opleves som en naturlig del af forholdet at være pårørende til den nærtstående. Forældre oplever det som en del af deres ansvar for forældre at tage sig af sit barn, og det at være pårørende er derfor ikke noget, man bliver, men noget man er. Ligeledes beskriver ægtefæller, at de ser det som en naturlig del af deres forhold at tage sig af hinanden også i alderdommen. Dette kan muligvis ses i relation til de kulturelle forventninger, der findes til ægteskabet, hvor man tager sig af hinanden i medgang og modgang. Den sparsomme mængde af litteratur, som berører, hvordan de pårørende oplever at blive pårørende, kalder på yderligere undersøgelser af, fx hvordan voksne børn, søskende m.fl. oplever det at blive pårørende.

3 De pårørendes opgaver

Som tidligere beskrevet lægger en række pårørendedefinitioner vægt på, at det at være pårørende indbefatter at være involveret i den nærtståendes liv ved at hjælpe, støtte og pleje denne. Dette kapitel belyser derfor, hvilke opgaver de pårørende er involveret i. Det er her vigtigt at have opmærksomhed på, at de pårørende ofte varetager opgaver og involverer sig i flere dele af den nærtståendes dagligdag. Der er på den måde ikke tale om afgrænsede og klart definerede opgaver, men om opgaver, der tager form på forskellig vis, udføres på forskellige tidspunkter, varierer over tid og afhænger af den nærtståendes behov. Figur 3.1 viser en del af de opgaver, som pårørende tager del i, for at få den nærtståendes hverdag til at fungere. I det følgende gennemgår vi de opgaver, der træder frem i den inkluderede litteratur.

Figur 3.1 Pårørendes opgaver

Figuren viser nogle af de mange og forskelligartede opgaver, som pårørende varetager for, at den nærtståendes hverdag løber rundt.



Kilde: VIVE

3.1 Praktiske opgaver

En del af de opgaver, som pårørende varetager, knytter sig til at få hverdagen til at fungere. En række studier peger på, at de pårørende i den henseende hjælper med rengøring, indkøb, madlavning, personlig hygiejne m.fl. (Ahlström et al., 2021; Andersen et al., 2019; Blekken et al., 2022; Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Ikander & Hoeck, 2020; Johansson et al., 2023; Nielsen, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion AS, 2021; Sparre & Rytter, 2021). Hvilke opgaver de pårørende konkret tager sig af, afhænger af den nærtståendes behov.

Pårørende oplever også i takt med sygdomsudviklingen langsomt at skulle overtage eller stå alene med opgaver, de før har delt med den nærtstående (Ahlström et al., 2021; Anker-Hansen, 2020; Torgé, 2020). Her fremhæver nogle studier, at de praktiske opgaver, som pårørende varetager, ændres og udvikler sig over tid (Ahlström et al., 2021, pp. 5, 7; Nissen & Nielsen, 2019). I en undersøgelse, der fokuserer på pårørende til personer med hjertesygdom, bliver det eksempelvis den pårørendes opgave at køre til og fra alle aftaler, idet den nærtstående ikke længere må køre i bil (Nissen & Nielsen, 2019). Studierne peger på, at det især er partnere, som er pårørende til ægtefæller eller samboende partnere, der gradvist må overtage flere af de praktiske opgaver i dagligdagen (Ahlström et al., 2021, s. 5-7; Nissen & Nielsen, 2019, s. 25). Her er der tale om opgaver såsom havearbejde, indkøb, vedligeholdelse af boligen, rengøring, forvaltning af økonomi m.fl., som den pårørende nu må lære og overtage ansvaret for (Ahlström et al., 2021, s. 5-7; Nissen & Nielsen, 2019, s. 25; Opinion AS, 2021, s. 51). Samtidig er det ikke udelukkende i fordelingen af de praktiske opgaver, at de pårørende kan opleve en forskydning af ansvar. I et studie, der belyser ægtefæller og partnere til nærtstående, som flytter på plejehjem, beskrives det fx, hvordan der før flytningen kommer nye omsorgsopgaver til såsom at hjælpe med bad og toiletbesøg (Ahlström et al., 2021). Altså opstår der for nogle pårørende med tiden flere plejeopgaver.

3.2 Pleje og behandlingsopgaver

I studier, der omhandler pårørende til ældre, indbefatter de pårørendes plejeopgaver ofte at hjælpe med at give bad, pleje og hjælpe på toilettet samt at støtte og flytte deres nærtstående fra eksempelvis seng til kørestol, når de har brug for det (Felding & Schwennesen, 2019; Opinion, 2021, p. 38; Sparre & Rytter, 2021). Samtidig beskriver litteraturen, hvordan pårørende på tværs af sygdomsgrupper indgår i daglig sygepleje og medicin håndtering (Andersen et al., 2019; Hoffmann, 2022; Ikander & Hoeck, 2020; Opinion, 2021). I et dansk studie fremhæves det, hvordan en pårørende oplever sig selv som en form for kvart sygeplejerske, når hun eksempelvis står for udlevering og observation af virkningen af den nærtståendes medicin eller indgår i den

daglige pleje (Ikander & Hoeck, 2020, p. 47). Studiet undersøger familiemedlemmers oplevelse med at være pårørende til personer med kræft i bugspytkirtlen. Kvinden er pårørende til sin mand og beskriver, hvordan hendes opgaver sjældent er afgrænsede til konkrete opgaver i hverdagen eller kan fordeles skarpt mellem professionelle og hende selv. Eksempelvis må hun skifte sengetøj om natten, hvis hendes mand tisser i sengen, eller hun må være standby og opmærksom, hvis han udvikler pludselig feber eller andre akutte sygdomstegn, der kræver indlæggelse (ibid., s. 47-48).

Andre studier beskriver, hvordan pårørende tager sig af eller hjælper med indkøb og madlavning (Johansson et al., 2023; Nielsen, 2021). Her skal de pårørende ofte forholde sig til, hvilken mad deres nærtstående må og bør spise, eksempelvis kan den nærtstående have behov for særligt energi-rig mad (Johansson et al., 2023). Opgaver, der relaterer sig til madlavning, kommer særligt til udtryk for pårørende til personer med spiseforstyrrelse (Nielsen, 2021). En artikel, der omhandler forældre til unge med anoreksi, beskriver, hvordan forældrene ikke blot skal holde øje med mængden og typen af mad, men også skal sørge for, at maden bliver indtaget. For nogle forældre er det noget, de skal gøre 5-6 gange om dagen (ibid., s. 153). På den måde er opgaver relateret til mad for denne gruppe af pårørende også en behandlingsopgave.

3.3 Koordineringsopgaver

Mange pårørende indgår også i en række opgaver, der er med til at få hverdagen til at fungere for den nærtstående ved at skabe sammenhæng. Disse opgaver relaterer sig til koordinering af den nærtståendes tilstand og/eller hverdag og indebærer eksempelvis at koordinere på tværs af systemer eller praktiske behov (Andersen et al., 2019; Boelsbjerg & Hede, 2022; Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Guldager & Poulsen, 2020; Hoffmann, 2022; Johansson et al., 2023; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion AS, 2021).

Dette beskrives i et norsk studie, der undersøger, hvad der er vigtigt for pårørende i samarbejdet med sundheds- og omsorgsydelser i kommunerne i Norge (helse- og omsorgstjenesterne) (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020). Dette dækker over en bred vifte af tilbud såsom hjemmepleje, rehabilitering og institutionspladser. Studiet beskriver, at pårørende ofte oplever, at de forskellige tilbud ikke taler sammen og derfor bliver ukoordinerede. Det gælder fx koordineringen af den hjælp, som den nærtstående modtager i hjemmet (ibid., s. 65). Når samarbejdet mellem de kommunale tjenester ikke fungerer, oplever de pårørende, at de må overtage den daglige koordinering. Det gør de eksempelvis ved at sørge for opfølgning på medicinsk behandling, transport til og fra lægebesøg, deltagelse i og ansvar for at tage korrekte referater til møder, bestille hjælpemidler m.fl. (ibid.).

Lignende beskriver to danske studier, hvordan pårørende koordinerer og tager ansvar for at monitorere resultater af blodprøver og scanninger, holde sig opdaterede på behandlinger, deltage i træning, stuegange mv. (Andersen et al., 2019; Guldager & Poulsen, 2020). Endvidere beskriver et af disse, hvordan en far forsøger at sikre koordination og kontinuitet i behandlingen ved at føre en dagbog over sin datters sygdomsforløb. Studiet omhandler pårørende til patienter i neurorehabiliteringsforløb. Ved at skrive oplysninger om sin datters forløb og tilstand ned undervejs, forsøger faren at sikre sig, at den rette information om datterens forløb bliver overleveret til behandleren og ikke går tabt eller misforstås undervejs (Guldager & Poulsen, 2020, p. 255). Her forsøger faren altså at sikre kontinuitet i datterens behandling.

Ud over den daglige koordinering beskriver litteraturen, at pårørende gør en stor indsats for, at deres nærtstående kan få de rette tilbud og den rette hjælp (Boelsbjerg & Hede, 2022; Opinion, 2021, 2022). Der kan der eksempelvis være tale om at få plads på plejehjem, omsorgsboliger eller få adgang til de rette ydelser i hjemmet (Opinion, 2022, p. 32). En dansk undersøgelse af pårørende til minoritetspatienter med palliative behov fremhæver, hvordan det at søge hjælpemidler kræver meget tid og opmærksomhed (Boelsbjerg & Hede, 2022, pp. 50–51). Studiet beskriver blandt andet, hvordan en datter, der er pårørende til sin mor, oplever, at hun skal agere tovholder for kommunale instanser, når de skal sikre de rette hjælpemidler i hjemmet. Datteren fortæller, at hun gentagne gange har kontaktet kommunen og har skulle holde fast i hendes mors behov for at få monteret et greb og toiletsæde på badeværelset. Samtidig beder kommunen hende tage stilling til, hvordan monteringen skal foregå, inden de kommer for at installere det (ibid.). På den måde skal datteren ud over at holde fast i morens støttebehov koordinere og hjælpe til, hvordan den praktiske installation af hjælpemidler skal foregå trods hun ikke har erfaring med, hvordan man monterer sådanne hjælpemidler.

Endnu en del af de pårørendes koordineringsopgaver omhandler at koordinere viden med andre pårørende ved at informere og involvere dem (Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021, p. 51). To studier beskriver, hvordan pårørende ser det som en del af deres ansvar at holde andre pårørende informerede (ibid.). Her kan der blandt andet være tale om at informere om en ny diagnose eller sygdommens løbende udvikling (Nissen & Nielsen, 2019, p. 22). På den måde koordinerer de pårørende viden vedrørende den nærtståendes tilstand med andre pårørende.

3.4 At være til stede og holde øje

En række studier beskriver, at de pårørende finder det vigtigt at være tilstede og holde øje med den nærtstående, og det kan derfor ses som en del af de opgaver, de

pårørende involverer sig i (Ahlström et al., 2021; Hoffmann, 2022; Ikander & Hoeck, 2020; Johansson et al., 2023; Opinion, 2021; Sparre & Rytter, 2021).

I en norsk pårørendeundersøgelse beskriver en ægtefælle, som er pårørende til sin mand, hvordan hun hver morgen og aften følte sig forpligtiget til at være tilstede, når hjemmesygeplejen kom for at hjælpe hendes mand ind og ud af sengen (Opinion, 2021, p. 38). Hun er for nylig blevet enke og har været pårørende til sin mand med neurologisk sygdom i 20 år. Beskrivelsen viser, at hun som pårørende føler sig forpligtiget til at være tilstede. Dette findes ligeledes i andre studier, der viser, at tilstedeværelsen ikke nødvendigvis er knyttet til konkrete plejeopgaver, men hænger sammen med den nærtståendes potentielle behov for hjælp og/eller omsorg (Andersen et al., 2019, p. 761; Ikander & Hoeck, 2020, p. 48; Johansson et al., 2023, p. 5; Nissen & Nielsen, 2019, pp. 22–23; Opinion, 2021, p. 42).

I tråd med dette beskriver et studie af familiers oplevelse af at tage sig af et familied medlem med kræft i bugspytkirtlen, at de oplever at have ansvaret for deres nærtstående 24 timer i døgnet (Ikander & Hoeck, 2020, p. 48). De har særligt øje for en eventuel forværring i sygdommen og tager sig af pludseligt opståede plejebehov. Her oplever de pårørende løbende at skulle vurdere, om den nærtstående er så dårlig, at der er brug for, at personen skal indlægges. Ligeledes beskriver en anden undersøgelse, at pårørende ofte står med beslutningen om at tage kontakt til lægen eller hospitalet med henblik på at få den nærtstående indlagt (Hoffmann, 2022, p. 42).

Der er dog ikke udelukkede tale om, at pårørende overvåger i perioder, hvor deres nærtstående oplever en akut forværring. Et studie, der berører pårørende til mennesker med demens, viser, hvordan overvågningen for nogle bliver en del af hverdagen (Torgé, 2020). Her beskrives det, hvordan de pårørende må holde øje med den nærtstående både dag og nat, især hvis den demensramte vandrer meget (ibid., s. 381). Således er overvågning for mange pårørende en konstant opgave, de varetager døgnet rundt og aldrig har fri fra. Det er en opgave, der for nogle pårørende intensiveres i perioder, hvor deres nærtståendes sygdom forværres, alt imens det for andre er en kontinuerlig opgave, der fortsætter indtil den dag, hvor andre overtager opsynet, eller den dag, hvor den nærtstående ikke er her længere (Hoffmann, 2022; Ikander & Hoeck, 2020; Torgé, 2020).

Sidst beskriver litteraturen, at endnu et aspekt af at holde øje med den nærtstående er i forbindelse med, om den nærtstående følger de anbefalinger, der findes omkring deres sygdom (Johansson et al., 2023; Nissen & Nielsen, 2019). Dette ses eksempelvis i et studie, som omhandler pårørende til personer med hjertesygdom (Nissen & Nielsen, 2019). Her er de pårørende særligt opmærksomme på, at den nærtstående har en sund livsstil. Denne opmærksomhed udmønter sig i forskellige forsøg på at få den nærtstående til at spise sundere og motionere eller til at stoppe med at ryge og drikke alkohol (ibid., s. 24).

3.5 Psykosociale opgaver

For flere pårørende er psykosociale opgaver såsom det at motivere, støtte og opmuntre en central del af det at være pårørende (Nielsen, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021; VIOSS, 2018). Her kan det være nødvendigt at støtte, motivere og opmuntre den nærtstående til at komme igennem hverdagens gøremål, som at stå op, spise m.m. (Nielsen, 2021, p. 156; Opinion, 2021, p. 42). Der kan også være tale om, at den pårørende søger at motivere den nærtstående til at blive rask, opsøge og bede om yderligere behandlinger og undersøgelser eller i det hele taget at tage imod støtte og hjælp (Nielsen, 2021, p. 156; Nissen & Nielsen, 2019, p. 21; VIOSS, 2018). Det er derfor ikke altid blot en opgave for de pårørende at koordinere og finde tilbud og hjælp, men også at motivere og opmuntre sine nærtstående til at tage imod hjælpen eller tilbuddet (Opinion, 2021, p. 40; VIOSS, 2018). Det gør sig særligt gældende for pårørende til personer med spiseforstyrrelse, rusmiddelaafhængighed eller psykisk sygdom (ibid.).

3.6 Forskelle i opgaver og ansvar

Det er centralt at forstå, at de mangeartede opgaver, som pårørende varetager, ikke er til stede og fylder lige meget for alle typer af pårørende, da det i høj grad afhænger af de nærtståendes sygdom og behov samt de pårørende selv. Der vil derfor være nogle opgaver, der fylder meget for nogle pårørende, men i mindre grad eller slet ikke for andre.

Et eksempel på dette er et dansk studie, der undersøger, hvordan forældre til børn indlagt i retspsykiatrien oplever samarbejdet med fagprofessionelle og deres rolle som pårørende. Studiet peger på, at forældrene ser det som centralt at advokere for og forsvare deres børn ved at arrangere møder, klage over tvang eller tage kontakt til og mobilisere advokatbistand (Tingleff et al., 2022). Studiet beskriver, at forældrene oplever, at de fagprofessionelle har manglende empati over for deres børn, og de ser det derfor som en central opgave at forsvare deres børn og appellere til de fagprofessionelle for at få dem til at behandle deres børn med empati frem for tvang og straf (ibid., s.127). Således former de specifikke kontekster, som pårørende og nærtstående indgår i også af, hvilke opgaver de pårørende tager sig af.

Selv når konteksten tilsyneladende er den samme, kan der være forskelle i, hvilke opgaver de pårørende tager sig af. Et dansk studie fremhæver, at pårørende ikke er ens og påtager sig forskellige opgaver i forbindelse med, at den nærtstående bliver syg. Studiet identificerer pårørende til patienter med traumatisk hjerneskades strategier og praksisser i rehabiliteringsprocesser (Guldager & Poulsen, 2020). Studiet viser, at nogle pårørende involverer sig meget ved eksempelvis at påtage sig eller overtage

opgaver fra de professionelle, fx vedrørende mad, medicin og forflytninger, mens andre gør det i mindre grad eller slet ikke. Dette gør sig gældende, fordi de pårørende har forskellige muligheder for at involvere sig. Eksempelvis har nogle pårørende ikke fleksibilitet til at holde fri fra arbejde under indlæggelsen og kan derfor ikke være der på samme vis som de, der kan tage fri fra arbejde (ibid., s. 256).

Der kan også være forskelle i, hvilke opgaver man bidrager til som pårørende. Det ses eksempelvis i et svensk studie, som fremhæver, at mænd og kvinder løser forskellige opgaver som pårørende. Studiet undersøger pårørendes situation i Sverige fra et kønsperspektiv (Sennemark et al., 2019). Her fremhæves det, at kvinder i højere grad end mænd indgår i omsorgsopgaver, blandt andet grundet kulturelle forventninger og traditionelle kønsrollemønstre, hvor kvinder har været hovedansvarlige for husstanden og dermed den omsorg, der ydes til familien og andre nærtstående (ibid., s. 3).

Hvilke opgaver, de pårørende ender med at varetage, er desuden et resultat af forhandlinger mellem pårørende og fagprofessionelle og mellem pårørende og de nærtstående. Dette udfoldes særskilt i næste afsnit.

3.7 Forhandling af opgaver

Litteraturgennemgangen viser, at forhandlinger mellem pårørende og nærtstående samt pårørende og fagprofessionelle kan se ud på forskellige måder, men er afgørende for, hvilke opgaver og hvor meget de pårørende gør for den nærtstående i hverdagen. Forhandlingerne opstår oftest, 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 deres forventninger til god pleje.

3.7.1 Forhandling mellem pårørende og nærtstående

Forhandlinger mellem pårørende og deres nærtstående kan se ud på forskellige måder og er ofte – men ikke altid – implicite. Disse forhandlinger opstår som regel i forbindelse med, at de pårørende søger at opnå en balance mellem at være der for deres nærtstående og at tage vare på sig selv (Andersen et al., 2019; Gough, 2019; Opinion, 2021; Skarli, 2023; Torgé, 2020).

Et dansk studie viser, hvordan denne balance forhandles implicit i hverdagen mellem en mand og hans kræftsyge kone (Andersen et al., 2019). Manden beskriver, at han altid er hjemme for at tage sig af sin kone og må kæmpe for at finde tid til sig selv i hverdagen. Tiden alene giver ham energi og overskud til de mange opgaver som

pårørende. Samtidig beskriver han, at hans kone synes, han er væk fra hende for meget – noget, der fylder ham med dårlig samvittighed (ibid., s. 762). Det er ikke, fordi hans kone direkte beder ham om at blive hjemme, men idet hun giver udtryk, for at hun synes, han er væk meget, må manden balancere sine egne behov med sin kones. Det er derfor ikke udelukkende, når den nærtstående eksplicit beder om noget direkte, at en forhandling opstår. De forekommer ligeledes, når et udsagn fylder den pårørende med dårlig samvittighed og dermed igangsætter en forhandling og afvejning mellem den nærtståendes og egne behov.

Forhandlingerne, der finder sted mellem pårørende og nærtstående, ses ligeledes i litteraturen, som beskriver, hvordan pårørende sætter grænser for de opgaver, de kan og vil indgå i (Dombestein, 2021; Opinion, 2021). En norsk pårørendeundersøgelse beskriver eksempelvis, at nogle pårørende med tiden har måttet definere og sætte klare grænser over for de nærtstående i forbindelse med, hvor meget de vil være involveret i den daglige eller ugentlige hjælp og støtte (Opinion, 2021). Her fortæller en voksen datter, som gennem hele sit liv har støttet sine forældre, der har rusmiddelhængighed og lider af psykisk sygdom, at hun i nogle perioder har oplevet at påtage sig for mange opgaver. Hun har derfor med tiden lært, at det er okay at sætte grænser for, hvad hun bidrager med og hvor meget. I den forbindelse har hun forsøgt at motivere og opmuntre forældrene til at tage imod hjælpeydelse (ibid., s. 39-40). Et dansk studie finder samtidig, at det er vigtigt for de pårørendes motivation til at yde omsorg, at de har mulighed for at sætte grænser for, hvilke opgaver de tager på sig og ikke føler, at disse opgaver bliver dem påtvunget (Dombestein, 2021, p. 65). Det er altså vigtigt for pårørende at føle, at de har medbestemmelse og kan sætte grænser for, hvilke opgaver de indgår i og tager sig af for den nærtstående.

Andre studier viser, at de nærtstående ligeledes indgår i denne grænsedragning (Hoffmann, 2022; Sparre & Rytter, 2021; VIOSS, 2018). Et dansk studie om partnere til personer med spiseforstyrrelse finder, at det kan føles grænseoverskridende for begge parter, hvis partneren skal indgå i at kontrollere, at personen med spiseforstyrrelse fx spiser eller ikke kaster op (VIOSS, 2018, p. 22). Det er derfor forskelligt, hvor meget og hvordan den pårørende ønsker at være involveret i behandlingen for fortsat at have et godt forhold til den nærtstående.

De nærtstående påvirker også, hvor meget deres pårørende er involveret i fordelingen af omsorgsopgaver mellem pårørende og professionelle (Hoffmann, 2022; Sparre & Rytter, 2021). Det ses eksempelvis i et dansk studie, der omhandler selvudpegede hjælpere i immigrantfamilier. De selvudpegede hjælpere bliver betalt af kommunen for at udføre afgrænsede plejeopgaver for den nærtstående, som ofte er ægtefæller eller ældre forældre. Studiet beskriver, hvordan en datter tager sig af sin mor og udfører omfattende plejeopgaver hver dag. Morens plejebehov er omfattende, og havde hun boet alene uden sin datters daglige hjælp, havde kommunen ikke kunnet pleje hende i hjemmet, men givet hende en plejehjemsplads. Moren ønsker derimod ikke at

komme på plejehjem, og datteren tager morens ønske om at være i hjemmet på sig og passer hende (Sparre & Rytter, 2021, p. 117). Her betyder morens ønske altså, at datteren fortsat må varetage en stor daglig plejeburde. Ligeledes beskriver samme studie en situation, hvor en nærtstående ældre mand afmelder sin hjemmehjælp, fordi han ikke ønsker, at visse plejeopgaver skal udføres af andre end hans kone. Han ønsker eksempelvis, at det er konen, der sørger for hans personlige hygiejne og laver mad til ham (ibid., s. 118). På den måde må pårørende navigere i den nærtståendes ønsker til pleje, og for nogle betyder det, at de påtager sig flere daglige opgaver og et større ansvar som pårørende.

Samtidig beskriver et studie, at det er afgørende for pårørendes evne til at tage beslutninger eller forhandle på vegne af den nærtstående, hvilket mandat de gives af den nærtstående (Hoffmann, 2022). Studiet undersøger pårørendes forhandlinger med fagprofessionelle på tre tidspunkter i ældres akutte indlæggelsesforløb. Det viser, at pårørende har forskellige muligheder for at påvirke og indgå i beslutninger vedrørende den ældres behandling, afhængigt af hvilket mandat den ældre giver dem. Der er forskellige årsager til, at den ældre ikke afgiver mandat til sine pårørende, blandt andet hvis de var uenige i, hvad der skulle forhandles, om eller grundet deres indbyrdes relation (ibid., s. 40).

3.7.2 Forhandling mellem pårørende og systemer og fagprofessionelle

En del af litteraturen peger på, at pårørende oplever, at de må tage ansvaret for plejeopgaver, koordinering mellem systemer og/eller søge at forhandle med de fagprofessionelle og/eller systemerne i tilfælde, hvor de ikke oplever, at disse lever op til deres forventninger til pleje og behandling (Bell & Vaage, 2022; Blekken et al., 2022; Boelsbjerg & Hede, 2022; Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Hoffmann, 2022; Nielsen, 2021; Opinion AS, 2022; Skarli, 2023). Fagprofessionelle dækker over de forskellige personer, som pårørende møder, fx sygeplejersker, hjemmehjælpere, kommunalt ansatte m.fl. Systemer dækker over de forskellige sektorer og instanser, som litteraturen berører. Her kan være tale om plejehjem, hjemmepleje, bosteder, praktiserende læger, hospitaler og specifikke hospitalsafdelinger, kommunale systemer m.fl. I de tilfælde, hvor systemerne og de fagprofessionelle optræder i en specifik form, fx hjemmeplejen, vil det fremgå. Nogle studier beskriver dog ikke pårørendes oplevelser med specifikke systemer, men beskriver dette i generelle termer, som fx 'systemet'. I disse tilfælde beskrives det derfor blot som de pårørendes møde med systemet.

En norsk pårørendeundersøgelse beskriver, at flere pårørende har fravalgt hjælp fra det offentlige (helsetjenester) eller må bidrage med mere pleje, end de kan overskue, fordi de ikke oplever at få den rigtige hjælp og støtte til den nærtstående (Opinion, 2022, p. 33). Undersøgelsen beskriver, at de pårørende ser det som den eneste udvej for, at den nærtstående kan få den hjælp, de har brug for, fordi det offentlige ikke

bidrager med sin del. Studiet peger altså på, at de pårørende tager over og kompenserer for, når plejen opleves utilfredsstillende. Samtidig viser studiet, at de pårørende savner en fælles forståelse for den nærtstående og dennes behov og en klar rollefordeling, som er overkommelig og rimelig for den pårørende (Opinion, 2022, p. 33).

Ligeledes beskriver en række studier, at rollefordelingen mellem pårørende og fagprofessionelle ofte er uklar og efterlader tvivl om, hvor meget eller lidt de pårørende skal indgå i daglige plejeopgaver (Felding & Schwennesen, 2019; Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Torgé, 2020). Her beskriver et svensk studie, hvordan pårørende, der er flyttet på plejehjem med deres ægtefælle, oplever at være i en midterposition, hvor de på den ene side skal afgive ansvaret for visse plejeopgaver, mens de stadigvæk bidrager til andre. Det er ikke defineret, hvilke plejeopgaver de skal bidrage til, og hvilke personalet skal overtage, og deres rolle på plejehjemmet opleves derfor som tvetydig og svær at være i (Torgé, 2020, pp. 380, 383).

Et af de steder, hvor pårørende søger aktivt at indgå i forhandlinger med professionelle, er, når det drejer sig om medicinering og behandling af den nærtstående (Felding & Schwennesen, 2019; Hoffmann, 2022; Tingleff et al., 2022). Det beskrives i flere studier, at de pårørende finder det vigtigt at være involverede i beslutninger vedrørende behandling af den nærtstående, da de ser deres indgående viden om den nærtstående som central for kvaliteten i pleje og behandling (ibid.). Et dansk studie beskriver, hvordan pårørende til personer med demens søger at videreformidle den viden, de har om deres nærtstående, samt rådgiver personalet om, hvad den nærtstående har af behov (Felding & Schwennesen, 2019). Studiet undersøger relationen mellem mennesker med demens, deres pårørende og plejepersonale, når demensramte flytter på plejehjem. Det beskrives i studiet, at de pårørende føler, de sidder inde med afgørende viden om den nærtstående, der kan gøre den nærtståendes liv bedre. Det føles derfor frustrerende, når de pårørende ikke oplever, at plejepersonalet lytter og inddrager deres viden (ibid., s. 133).

Figur 3.2 Uklare forventninger mellem pårørende og fagprofessionelle

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



Kilde: VIVE

Forhandlinger mellem pårørende og fagprofessionelle kommer ligeledes til udtryk i situationer, hvor de har forskellige syn på og opfattelser af, hvad der er den bedste behandling for den nærtstående. Det kan dreje sig om, hvilken form for medicinsk behandling der er bedst, eller hvor meget/lidt den nærtstående selv skal/kan gøre i hverdagen (Guldager & Poulsen, 2020, p. 254; Hoffmann, 2022; Sparre & Rytter, 2021; Tingleff et al., 2022). Et dansk studie beskriver, hvordan pårørende søger at indgå forhandlinger med fagprofessionelle i tilfælde, hvor de oplever utilfredsstillende pleje og service (Hoffmann, 2022, p. 51). Studiet undersøger pårørendes forhandlinger med fagprofessionelle i ældres akutte indlæggelsesforløb. Studiet peger på, at kun få pårørende udfordrer de fagprofessionelle i situationer, der drejer sig om specialiserede medicinske spørgsmål. Dog søger pårørende at forhandle med de fagprofessionelle, når det drejer sig om fordelingen af ansvar mellem dem. – eksempelvis vedrørende hjemmeplejens besøg hos den ældre, niveauet af rengøringservice eller personlig pleje (Hoffmann, 2022, p. 51). Studiet peger altså på, at forhandlinger mellem fagprofessionelle og pårørende primært kommer til udtryk, når det handler om pleje og fordeling af ansvar, og i mindre grad når det drejer sig om medicinsk behandling.

Omvendt beskriver et studie, der fokuserer på forældre, som er pårørende til unge indlagt i retspsykiatrien, at forældrene ønsker at påvirke de ansattes stærke medicinske fokus. Forældrene er frustrerede over lægernes store fokus på medicinsk behandling, men finder det svært at overbevise lægerne om at acceptere eller fokusere på andre behandlingsformer og aspekter af psykisk sygdom (Tingleff et al., 2022, pp. 126–127). Her indgår de pårørende altså også i en forhandling om den medicinske behandling.

De fleste forhandlinger mellem pårørende og fagprofessionelle forekommer i litteraturen som uformelle forhandlinger. Altså er det forhandlinger, der fx gennem daglig dialog forsøger at påvirke behandling, pleje og den daglige fordeling af opgaver. I et studie forekommer denne forhandling dog mere formelt. Studiet omhandler selvudpegede hjælpere i immigrantfamilier og belyser deres oplevelse af ansættelsesformen. De selvudpegede hjælpere er ansat på en kontrakt, der nøje beskriver deres ugentlige plejeopgaver og den tid, der er afsat til hver enkelt opgave (Sparre & Rytter, 2021, p. 116). Opgaverne er mangfoldige og dækker over alt fra rengøring til personlig pleje. Tiden er afsat efter, hvor lang tid det ville tage en fagprofessionel at udføre samme opgave. Samtidig er de mange forskellige opgaver inddelt i et skema, der viser, hvor mange gange om dagen og ugen den enkelte opgave skal udføres (ibid.). Studiet viser, at denne opdeling af plejeopgaver langt fra er meningsfuld for de pårørende, idet den omsorg og pleje, de yder, er mere omfattende, end kontrakten beskriver. I hverdagen kan de pårørendes opgaver sjældent afgrænses til specifikke tidspunkter, og de tager ofte længere tid, end der er afsat til dem (Sparre & Rytter, 2021, p. 112). Der er derfor ikke meget rum til forhandling mellem de pårørende og systemet om, hvilke opgaver der skal udføres, og hvor lang tid de skal tage. Samtidig beskriver studiet, at de fagprofessionelle, der indgår i plejen i tilfælde, hvor der opleves "brud" på kontrakten, ofte vælger at overse disse "brud" og tilgår udfordringerne på en mere uformel måde – ved at snakke om det (Sparre & Rytter, 2021, p. 120). På den måde forekommer endnu en uformel forhandling af plejeopgaver, trods at disse formelt set er defineret og angivet i en kontrakt. Denne forhandling kan dog siges at være bestemt og styret af den fagprofessionelle, der vælger, hvornår et "brud" kan overses eller være til forhandling.

4 Påvirkning af hverdagen

Som beskrevet i kapitel 3 indebærer det at være pårørende ofte en række opgaver, som pårørende varetager hver dag. Gennem beskrivelser af hverdagslivet viser litteraturen, at det at være pårørende har betydning for og påvirker de pårørendes hverdag på mange forskellige måder. Disse påvirkninger indeholder både positive, negative og mere eller mindre neutrale forhold, der på forskellige måder bidrager til de pårørendes oplevelse af at være pårørende.

I tråd med Johansen et al. (2024, s. 60), benytter vi i litteraturgennemgangen og dette kapitel ordet påvirkning og/eller belastning om de måder, hvorpå det at være pårørende influerer hverdagen. Vi benytter disse ord, da de i højere grad lægger op til et hverdagslivsperspektiv, hvor det at være pårørende i situationer kan optræde positivt, negativt og/eller neutralt. Samtidig indikerer ordet belastning en påvirkning, der kan være krævende eller stressende, men på samme tid ikke nødvendigvis uønsket eller negativ. Ordet fremhæver de udfordringer, som pårørende kan stå i, men uden at dette er ensbetydende med, at de føler det at være pårørende som en byrde, de hellere ville være fri for.

I kapitlet vil vi først udfolde, hvilken påvirkning det at være pårørende har på de pårørendes hverdag, og hertil hvordan pårørende oplever at blive belastet. Litteraturgennemgangen viser samtidig, at pårørende ikke oplever at blive belastet på samme vis. Til sidst i kapitlet vil vi derfor komme ind på nogle af de forhold, der i litteraturen står frem og giver indsigt i, hvorfor pårørende med enslydende opgaver kan opleve at blive påvirket af at være pårørende på helt forskellig måde.

4.1 Livet sættes på pause

Litteraturen viser, at det at være pårørende påvirker alle dele af det levede liv, når de pårørende – som tidligere vist – tager del i og understøtter en række opgaver for den nærtstående. Flere studier peger dertil på, at mange pårørende prioriterer den nærtstående i kortere eller længere perioder og derfor har oplevelsen af, at de opgiver hobbyer og socialt liv, sætter deres liv på pause eller ikke har tid til at tilgodese egne behov for at tage sig af deres nærtstående (Ahlström et al., 2021; Gough, 2019; Hoffmann, 2022; Ikander & Hoeck, 2020; Johansson et al., 2023; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021; Skarli, 2023; Tingleff et al., 2022).

Et svensk studie beskriver eksempelvis, at pårørende oplever, at de må tilsidesætte deres egne aktiviteter, såsom at ses med venner, hobbyer, arbejde og egen familie, for at tage sig af deres nærtstående (Johansson et al., 2023, p. 5). Studiet undersøger

pårørendes oplevelser af at være pårørende til personer med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). De pårørende finder det svært at prioritere deres eget liv og oplever i praksis at sætte livet på pause, fordi det er svært at få tingene til at hænge sammen og samtidig være der for den nærtstående (ibid.).

Ligeledes beskriver et dansk studie af familiens oplevelse af at leve med nærtstående diagnosticeret med kræft i bugspytkirtlen, at de pårørende ikke oplever at have tid til at tilgodese sine egne behov (Ikander & Hoeck, 2020). Dette er ikke blot grundet de mange konkrete opgaver, de varetager som pårørende, men også fordi de hele tiden har tankerne hjemme hos den syge. I studiet beskriver de pårørende det som et stort dilemma at skulle varetage egne behov og samtidig tage sig af den syge, hvor det at tage sig af sine egne behov bliver en kilde til dårlig samvittighed (ibid., s. 47).

Nogle studier fremhæver, at hverdagen påvirkes mere intensivt ved akutte sygdomsforløb (Hoffmann, 2022; Skaret et al., 2020). Et af studierne beskriver, at de pårørendes hverdag i højere grad sættes på pause, når en nærtstående indlægges, fordi de pårørende tilsidesætter og aflyser aftaler, sover mindre, tager fri fra arbejde m.m. (Hoffmann, 2022). Samtidig viser studiet, at disse ting ikke er mulige at gøre i en længere periode, og efter udskrivelsen begynder de pårørende igen at fokusere på egne behov, selvom den nærtstående stadigvæk har behov for hjælp og støtte (ibid., s. 52). På den måde indtager det at være pårørende en anden form, når sygdomsforløbet ændrer sig, og med det påvirkes, tilpasses og balanceres hverdagslivet på forskellig vis.

4.2 Hverdagen og arbejdslivet tilpasses og balanceres

De pårørendes hverdagsliv er præget af, at de pårørende forsøger at tilpasse og balancere den nærtståendes behov med deres eget liv (Andersen et al., 2019; Nissen & Nielsen, 2019; VIOSS, 2018).

Flere studier beskriver, at de pårørendes hverdag præges af, hvilke aktiviteter såsom rejser, arrangementer m.fl. der er mulige, sikre og overskuelige for deres nærtstående (Andersen et al., 2019; Nissen & Nielsen, 2019; VIOSS, 2018). Eksempelvis beskriver et dansk studie, der undersøger behov blandt pårørende til personer med kræft, at pårørende lægger vægt på at holde fast i det hverdagsliv, de havde, før den nærtstående blev syg. Samtidig føles det svært at prioritere sig selv (Andersen et al., 2019, pp. 761–762). Ligeledes viser en dansk undersøgelse, at partnere til personer, der lever med spiseforstyrrelse, oplever, at de i høj grad må tilpasse hverdagen og tage hensyn i situationer, der involverer mad (VIOSS, 2018, p. 11). Partnerne oplever, at de i dagligdagen er begrænset i forhold til at tage ud at spise eller spise hos familie og venner

sammen med deres partner med spiseforstyrrelse. De forsøger derfor at tilpasse sig de nærtståendes behov ved at lave aftaler omkring mad og det at spise ude (ibid).

En anden måde, hvorpå nogle pårørende tilpasser deres hverdag til den nærtstående, er ved at flytte ind (Sparre & Rytter, 2021) eller flytte med (Torgé, 2020). Et svensk studie beskriver, hvordan partnere til ældre, der flytter på plejehjem, vælger at flytte med på plejehjemmet for fortsat at dele hverdagen (ibid., s. 380). De pårørende flytter med den nærtstående for at forblive sammen og lægger vægt på at kunne hjælpe deres partnere med de små ting i hverdagen, alt imens de tungere plejeopgaver varetages af plejepersonalet (ibid). På den måde balanceres behovet for fortsat at have et partnerskab med behovet for ekstra støtte.

De pårørende oplever også, at det at være pårørende går ud over eller er svært at balancere og tilpasse til deres arbejds- eller studieliv (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Gough, 2019; Nielsen, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion AS, 2021, 2022; Sennemark et al., 2019; Sparre & Rytter, 2021; Tingleff et al., 2022). Mange af studierne peger på, at det er svært at balancere de omfattende opgaver som pårørende med et 37 timers arbejdsliv. Det betyder, at flere pårørende oplever, at de må sygemelde sig, tage orlov, gå ned i tid eller helt opgive at have et job eller gå på et studie (Nissen & Nielsen, 2019; Sennemark et al., 2019; Tingleff et al., 2022). Et dansk studie, der undersøger livet som pårørende til personer med hjertesygdom, beskriver, hvordan en stor del af de pårørende har følt sig nødsagede til at sygemelde sig fra arbejde i kortere eller længere perioder grundet de praktiske opgaver og den psykiske belastning, det at være pårørende har medført (Nissen & Nielsen, 2019, p. 26). De har lavet aftaler med arbejdsgiveren om fx at holde fri i en periode eller at kunne forlade arbejdet med kort varsel. De pårørende beskriver, at det er svært at rumme arbejdsopgaver og samtidig at være der for sin nærtstående (ibid.). Samtidig oplever nogle pårørende, at arbejdet er et frirum, hvor de har mulighed for at tænke på noget andet og se andre mennesker (ibid, s. 27). Det giver dem dog et dilemma, da de på den ene side føler, de burde være til stede for den nærtstående, men samtidig ønsker at holde fast i deres arbejde (ibid).

At arbejdspladsen kan opleves som et frirum, beskrives ligeledes i et norsk studie af pårørende til nærtstående med sygdom, funktionsnedsættelser, psykiske lidelser, rusmiddelfhængighed eller sociale problemer (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020). De pårørende beskriver arbejdspladsen som et sted, hvor de kan udfolde andre sider af sig selv, men samtidig kan det være svært at opfylde de oprindelige arbejdsforpligtigelser (ibid). Studiet fremhæver derfor, at arbejdsgiverens forståelse, velvilje og fleksibilitet er afgørende for, at de pårørende formår at balancere det at være pårørende med arbejdslivet (ibid., s. 67). Det findes ligeledes i en norsk pårørendeundersøgelse, der understreger, at det ikke blot er de omfattende omsorgsopgaver, der udfordrer arbejdstilknytningen, men også ufleksible arbejdsforhold, der gør det umuligt at arbejde i den grad, man egentlig ønsker (Opinion, 2021, p. 64).

4.3 Relationer i forandring

At være pårørende betyder ikke blot, at hverdagen tilpasses og balanceres, men påvirker også de pårørendes relationer. Her er der dels tale om relationen mellem pårørende og den nærtstående, men også pårørende og andre relationer såsom venner, familie, kolleger m.fl.

4.3.1 Relationen til den nærtstående

Når den nærtstående bliver syg, forandres forholdet mellem pårørende og nærtstående på forskellig vis. En stor del af litteraturen beskriver, hvordan pårørende oplever, at forholdet mellem dem og den nærtstående bærer præg af, at de indtager en ny rolle (Anker-Hansen, 2020; Felding & Schwennesen, 2019; Ikander & Hoeck, 2020; Johansson et al., 2023; Nissen & Nielsen, 2019). Fra før at have været partner, ægtefælle, nabo mv. oplever de pårørende nu at være omsorgsgiver, halv sygeplejerske, forælder til sine forældre eller lignende (ibid.).

Flere studier beskriver, hvordan disse nye roller eller skift i roller opleves underligt og udfordrende (Anker-Hansen, 2020; Ikander & Hoeck, 2020, p. 48; Nissen & Nielsen, 2019). I relation til dette beskriver et studie, at pårørende forsøger at holde fast i deres originale familierolle som partner eller barn for ikke at miste den oprindelige relation til den nærtstående (Anker-Hansen, 2020). Studiet undersøger pårørende til ældre med mentale sundhedsproblemer, der modtager ældrepleje. Selvom de pårørende prøver at holde fast i deres tidligere rolle og relation til den nærtstående, opleves det dog som umuligt, da de samtidig indgår i og tager ansvar for flere omsorgsrelaterede opgaver (ibid.). Relationen til den nærtstående ændres altså uundgåeligt, når de pårørende indgår i og nye opgaver, de ikke havde før.

Hertil peger nogle studier på, at nogle af de omsorgsopgaver, som pårørende bidrager til, er med til at ændre og for nogle bringe konflikt ind i eller udfordrer relationen til den nærtstående (Felding & Schwennesen, 2019; Nielsen, 2021; Opinion, 2021; Skarli, 2023; VIOSS, 2018). En undersøgelse, der inddrager partnere til personer med spiseforstyrrelse, beskriver, hvordan partnerskabet udfordres, når de pårørende bliver for involverede i behandlingen (VIOSS, 2018, p. 22). Hvis partneren eksempelvis skal kontrollere, at personen med spiseforstyrrelse spiser, ikke kaster op, ikke overspiser eller lignende, kan det bidrage til en uligevægt i forholdet, hvor partneren får en autoritær rolle, der udfordrer parrets relation til hinanden (ibid., se også Nielsen, 2021, s. 56). Et andet studie beskriver, at omsorgsbyrden skaber konflikt mellem pårørende og nærtstående særligt i tilfælde, hvor pårørende ikke aflastes (Skarli, 2023). Studiet fokuserer på familiemedlemmer, der er pårørende til personer med neurologisk sygdom. Konflikterne opstår især, når de pårørende ikke oplever, at den nærtstående anerkender deres indsats og behov for aflastning (ibid.).

Omvendt beskriver en norsk pårørendeundersøgelse, at det kan være vanskeligt for pårørende at acceptere og være vidne til, at den nærtstående tager dårlige beslutninger eller mangler evnen til egenomsorg (Opinion, 2021, p. 40). Det gør sig fx gældende i tilfælde, hvor pårørende står på sidelinjen til deres nærtståendes rusmiddelaafhængighed (ibid.). Her er det svært at nå en balance mellem at hjælpe og støtte den nærtstående samtidig med at acceptere deres valg og beslutninger vedrørende eget liv.

Til sidst lægger nogle studier vægt på, at relationen mellem pårørende og nærtstående er under forandring, fordi det ikke længere er muligt at lave de ting, man plejede at gøre sammen, eller de ting, man "bør" som fx partnere eller ægtefæller (Felding & Schwennesen, 2019; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021; VIOSS, 2018). Det kan eksempelvis være at tage ud og drikke en kop kaffe sammen (Johansson et al., 2023), at dele alt med hinanden (Ahlström et al., 2021; VIOSS, 2018) eller at være intime sammen (VIOSS, 2018).

4.3.2 Relationer til andre

At være pårørende påvirker i høj grad pårørendes relationer til andre. Mange pårørende oplever at miste kontakten til eller have svært ved at bibeholde eget socialt netværk (Ahlström et al., 2021; Andersen et al., 2019; Gough, 2019; Nielsen, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021, 2022; Skarli, 2023; Tingleff et al., 2022).

Flere studier peger på, at dette skyldes, at det er vanskeligt for pårørende at prioritere sine egne venner og familie, når behovet for omsorg og pleje hos den nærtstående er omfangsrigt (Ahlström et al., 2021; Gough, 2019; Opinion, 2022; Skarli, 2023; Tingleff et al., 2022). Nogle studier beskriver, at det er vanskeligt for pårørende til et familiemedlem at være der for både den nærtstående og resten af familien (Opinion, 2022; Tingleff et al., 2022). Det efterlader de pårørende med dårlig samvittighed og følelsen af at være utilstrækkelige (Tingleff et al., 2022, p. 127). Ligeledes beskriver et studie om pårørende til personer med neurologisk sygdom, at familiemedlemmer til den pårørende kan føle sig oversete af den pårørende, fordi de ikke sætter tid af til at pleje deres forhold (Skarli, 2023).

Dertil viser nogle studier, at hensynet til de nærtståendes sygdom kan skabe en barriere for relationen til andre (Andersen et al., 2019; Nielsen, 2021). Et studie om pårørende til personer med spiseforstyrrelse beskriver, at pårørende oplever at miste nære relationer og se mindre til familie, fordi rammerne omkring spisning i hjemmet ikke efterlader rum til sociale relationer (Nielsen, 2021). En mor beskriver, at spisningen med hendes datter, der har en spiseforstyrrelse, kræver, at der ikke er andre til stede. Fordi datteren skal spise mange gange om dagen og med korte intervaller imellem,

har moren svært ved at finde tid til at se venner og familie, samtidig med at hun skal være tilstede og understøtte sin datters spising (Nielsen, 2021, s. 154-155).

Andre studier beskriver, at pårørende i nogle tilfælde selv trækker sig fra deres sociale netværk, fordi de oplever en manglende forståelse eller interesse for deres situation (Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021). Et studie beskriver, at selvom flere pårørende har en stor omgangskreds, oplever de generelt, at deres venner, familie og bekendte ikke spørger ind eller virker interesserede i deres situation (Nissen & Nielsen, 2019, pp. 32, 37, 39). De pårørende føler derfor ikke, at de kan åbne op om deres bekymringer eller tale med andre om deres (ibid.). Det betyder, at flere pårørende oplever en øget distance til især fjerne familiemedlemmer, venner og bekendte.

Dette beskrives ligeledes i en norsk pårørendeundersøgelse, som samtidig viser, at nogle pårørende trækker sig fra sociale relationer, fordi de oplever ikke at kunne forholde sig til og rumme andres liv (Opinion, 2021, pp. 5, 52). I undersøgelsen beskriver en far, der har en søn med Downs syndrom, at han kan have svært ved rumme sine venner, når de klager over hverdagsproblemer, der forekommer små og ubetydelige i hans øjne (ibid., s. 52).

Litteraturen peger altså på, at det at være pårørende ikke blot går ud over relationer mellem pårørende og nærtstående. Situationen påvirker også de pårørendes andre relationer, som opleves svære at prioritere og finde plads til i hverdagen. Samtidig oplever de pårørende, at deres relationer svækkes, når de ikke føler en interesse og forståelse for deres situation eller har svært ved at rumme andres følelser og bekymringer, fordi deres egne er altoverskyggende.

4.4 Pårørendes helbred udfordres

At være pårørende påvirker helbredet. Som beskrevet gennem dette kapitel påvirker det at være pårørende hverdagslivet på en række områder. Flere studier peger på, at det netop er disse gennemgribende forandringer, der bidrager til, at de pårørendes helbred udfordres. Et par af de inkluderede publikationer nævner, at det at være pårørende påvirker de pårørendes fysiske helbred (Opinion, 2021, 2022; Sennemark et al., 2019). Dog kommer ingen af studierne nærmere ind på, i hvilken grad og på hvilke måder. En stor del af de inkluderede studier beskriver, hvordan det at være pårørende leder til, at flere pårørende udvikler symptomer på blandt andet angst, stress og depression (Ikander & Hoeck, 2020; Nissen & Nielsen, 2019; Tingleff et al., 2022; VIOSS, 2018).

Symptomer på og følelser af stress er beskrevet i flere studier som en del af de pårørendes hverdag (Brente & Goth, 2020; Nielsen, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Skarli,

2023; Tingleff et al., 2022), og i et studie beskrives stress blandt de pårørende som en normaltilstand (Brente & Goth, 2020, p. 136). Nogle studier peger på, at det er hverdagens mange og forskelligartede opgaver, der fører til symptomer på stress (Nielsen, 2021; VIOSS, 2018). Andre studier beskriver, at det er, fordi pårørende hver dag oplever at være i alarmberedskab og har konstante bekymringer om deres nærtstående (Ikander & Hoeck, 2020, p. 47; Tingleff et al., 2022, p. 127). Et af disse undersøger, hvordan forældre til børn indlagt i retspsykiatrien oplever samarbejdet med fagprofessionelle og deres rolle som pårørende (Tingleff et al., 2022). Her beskriver forældrene, at de konstant er i alarmberedskab og aldrig ved, hvad de skal forvente, når telefonen ringer. Det fører til, at mange oplever symptomer på stress og bærer en stor skyldfølelse, når de ikke har mulighed for at tage telefonen (ibid., s. 128).

Ud over symptomer på stress beskriver flere studier, at nogle pårørende oplever at befinde sig i en situation præget af angst (Nielsen, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Skarli, 2023). Et studie fremhæver, at det at være pårørende påvirker ens livskvalitet og mulighed for at fungere i hverdagen, netop fordi mange pårørende lever i konstant angst over deres nærtståendes og egen situation (Skarli, 2023). Det beskrives ligeledes i et andet studie, at pårørende befinder sig i en situation, der konstant fluktuere mellem angst og håb – håb for, at deres nærtstående får det bedre, mens angsten over sygdomsforværring konstant lurer i baghovedet (Nielsen, 2021, p. 154).

4.5 De positive sider af at være pårørende

Når litteraturen beskriver, hvordan det at være pårørende påvirker hverdagen, er det ofte de negative eller udfordrende sider af at være pårørende, der fremhæves. Det tyder på, at det for de pårørende er det, der fylder mest. Samtidig fremhæver nogle studier, at det at være pårørende også har positive og givende elementer (Brente & Goth, 2020; Dombestein, 2021; Gough, 2019; Hoffmann, 2022; Opinion, 2021; Sennemark et al., 2019).

I litteraturen, der peger på de positive og givende sider af det at være pårørende, fremhæves det særligt, at det for nogle opleves berigende, meningsfuldt og tilfredsstillende (Brente & Goth, 2020; Dombestein, 2021; Hoffmann, 2022; Opinion, 2021; Sennemark et al., 2019). Et norsk studie, der omhandler forældre til myndige børn i psykiatrien, beskriver, at forældrene finder styrke og kærlighed i at hjælpe deres børn (Brente & Goth, 2020, p. 137). Dette beskrives ligeledes i en norsk pårørendeundersøgelse, hvor det fremhæves, at det at være pårørende opleves som berigende og sætter livet i perspektiv (Opinion, 2021, p. 51).

Dertil fremhæver et svensk studie, at det at være pårørende for nogle bidrager til udviklingen af personlige kompetencer såsom positiv selvforståelse omsorgskompetence, øget empati og personlig modenhed (Gough, 2019, p. 126).

Sidst peger et studie på, at nogle pårørende oplever, at det at være pårørende giver dem en tættere relation til deres nærtstående og påvirker familierollerne på en positiv måde (Nissen & Nielsen, 2019, p. 31). Studiet undersøger pårørendes oplevelse af at være pårørende til en person med hjertesygdom. De pårørende beskriver, at det at være pårørende betyder, at de laver flere ting sammen med den nærtstående, og at de har mere kontakt end førhen. Samtidig beskriver de, at de taler mere sammen, men også på en anden måde end de gjorde før, og det øger deres tilknytning både til deres nærtstående og til den nærmeste familie (ibid.). Dette understreger, at det at være pårørende påvirker og opleves forskelligt. Hvor det at være pårørende for nogle hovedsageligt opleves som udfordrende for deres relation til den nærtstående (som beskrevet i afsnit 4.3), kan det for andre medvirke til en positiv ændring i forholdet til den nærtstående.

4.6 Belastningen af at være pårørende opleves forskelligt

Som vi har beskrevet i det foregående afsnit, påvirkes pårørendes hverdag på en lang række måder af de opgaver, som de pårørende løfter i forbindelse med den nærtståendes behov for hjælp, pleje og støtte. Det betyder dog ikke, at pårørende oplever at blive påvirket af at være pårørende på samme måde, selv i tilfælde, hvor de nærtståendes sygdomsforløb ligner hinanden (se eksempelvis Nissen & Nielsen, 2019, s. 19). Vi vil i dette afsnit udfolde de forskellige årsager, litteraturen peger på er afgørende for, hvordan pårørende oplever at blive belastet. I litteraturen forekommer flere årsager til belastning ofte for den samme pårørende, og samtidig er det forskelligt, hvordan de spiller ind, og hvad de pårørende oplever som mest belastende. Belastningerne skal derfor ikke ses som isolerede eller internt udelukkende.

4.6.1 Nogle opgaver og tidspunkter i sygdomsforløbet opleves som mere belastende

Belastningen forbundet med at være pårørende opleves forskelligt afhængigt af omfanget af opgaver, og hvilke opgaver man tager del i (Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021; Sparre & Rytter, 2021). Litteraturen viser dog, at mange pårørende føler sig særligt belastede af visse typer opgaver (ibid.). Eksempelvis peger en norsk pårørendeundersøgelse på, at det er særligt belastende for de pårørende at udføre opgaver, der relaterer sig til medicinering og personlig hygiejne (Opinion, 2021, p. 4).

Samtidig peger en række studier på, at der særligt i perioder, hvor sygdommen udvikler sig negativt, pludseligt eller kræver ændrede/nye behov for pleje, forekommer en øget belastning hos de pårørende (Ahlström et al., 2021; Blekken et al., 2022; Hoffmann, 2022; Opinion, 2022; Torgé, 2020). En anden norsk pårørendeundersøgelse beskriver, at de faser i sygdomsforløbet, der opleves særligt belastende, karakteriseres af større usikkerhed og bekymring, der gør, at den pårørende yder en ekstra indsats (Opinion, 2022, p. 18). Undersøgelsen understreger samtidig, at pårørendes behov og følelse af belastning ikke er statisk, men hele tiden udvikler sig afhængig af den nærtstående sygdoms- og behandlingsforløb (ibid.). Det gør sig også gældende i tre studier, der viser, at belastningen for pårørende til ældre, der står på tærsklen til at skulle flytte på plejehjem, er særligt stor (Ahlström et al., 2021; Blekken et al., 2022; Torgé, 2020). Studierne beskriver, at plejebyrden gradvist bliver mere omfattende, og det er svært for de pårørende at vurdere, hvor meget og hvor lang tid de kan holde til det. Denne periode er derfor både fysisk og psykisk belastende for de pårørende (ibid.). Studierne peger altså på, at det at være pårørende bør forstås som dynamisk og kan opleves mere eller mindre belastende på forskellige tidspunkter.

4.6.2 Relationen til den nærtstående påvirker følelsen af belastning

Relationen til ens nærtstående har også betydning for, hvordan pårørende føler sig belastet. Nogle studier indikerer, at pårørende, der har en god relation til den nærtstående, finder det mindre belastende at være pårørende (Brente & Goth, 2020; Dombestein, 2021). Samtidig beskriver et af disse studier, hvordan en dårlig relation mellem pårørende og nærtstående dræner den pårørendes energi og motivation til at yde omsorg (Dombestein, 2021, p. 65).

Samtidig peger flere studier på, at også typen af relation mellem pårørende og nærtstående har betydning. Studier viser, at pårørende til personer, hvor der allerede er en indlejret en forventning om pleje og omsorg, påvirker, hvordan pårørende føler sig belastede af omsorgsopgaver (Dombestein, 2021; Opinion, 2021; Tingleff et al., 2022; Torgé, 2020). Eksempelvis peger en norsk pårørendeundersøgelse på, at det opleves mere krævende at være pårørende til små børn, da det påvirker alle dele af ens liv, samtidig med at det ikke er en relation, man kan vælge fra (Opinion, 2021, p. 4). Samtidig beskriver studiet, at det at yde omsorg for sine børn allerede er indlejret i relationen, og for nogle betyder det, at dele af omsorgen ikke opleves lige så belastende (Opinion, 2021). Det betyder dog ikke, at andre pårørendeopgaver virker mindre belastende (ibid.). Tilsvarende peger et studie, der inddrager partnere til ældre, der flytter på plejehjem, på, at mindre omsorgsopgaver, der hører til det daglige liv sammen, ikke opleves som belastende, fordi det er en forventet del af det at blive gamle sammen, at man sørger for hinanden (Torgé, 2020, p. 381). Ligeledes betyder det ikke, at alle omsorgsopgaver opleves mindre belastende (ibid.). Således har det betydning,

om relationen mellem pårørende og nærtstående i forvejen indebærer en forventning om omsorg og pleje.

4.6.3 Pårørendes ressourcer påvirker følelser af belastning

Ligesom relationen til ens nærtstående påvirker pårørendes følelse af belastning, afhænger belastningen også af pårørendes egne ressourcer. Disse ressourcer dækker dels over de pårørendes egne sygdomme, bekymringer, arbejdspress, affektive kompetencer og lignende, men indebærer også, om de indgår i flere pårørenderelationer, og om de kan hente støtte fra eget netværk.

Flere studier peger på, at pårørendes personlige ressourcer påvirker deres kapacitet, og hvilken måde de føler sig belastede på (Guldager & Poulsen, 2020; Hoffmann, 2022; Nissen & Nielsen, 2019; Skaret et al., 2020). Et studie om pårørende til ældre, der indlægges akut, beskriver, at særligt pårørende, der selv har et dårligt helbred, oplever, at de praktiske gøremål i hjemmet er en stor belastning (Hoffmann, 2022). Samtidig peger studiet på, at nogle pårørende føler sig mere belastede, fordi de netop står i et krydspres mellem deres egne og deres nærtståendes udfordringer (ibid., s. 42). Dertil beskriver studiet, at pårørende, der fx oplever et stærkt familiesammenhold eller har et socialt netværk, med relevante ressourcer og kompetencer, de kan trække på, at dette letter belastningen forbundet med at være pårørende (ibid.). Andre studier viser ligeledes, at det er centralt for de pårørendes oplevelse af at være belastede, at de ikke står alene, men har et stærkt familiesammenhold og/eller netværk – de pårørendes pårørende (Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2022).

Omvendt fremhæver et studie om pårørende til personer med hjertesygdom, at det ikke blot er centralt for de pårørende selv at have pårørende (Nissen & Nielsen, 2019). Studiet beskriver, at nogle pårørende bruger meget energi på at beskytte og skåne familiemedlemmer fra de mange opgaver som pårørende. Det gør sig især gældende for forældre, der gerne vil skåne deres børn fra "omsorgsbyrden" (ibid., s. 31-32). At have et stærkt familiesammenhold og/eller netværk er altså ikke ensbetydende med, at pårørende føler, de kan eller vil trække på dem.

Derudover har det også betydning, at mange pårørende befinder sig i det, som Johansen et al. (2024) betegner som et økosystem af relationer. Litteraturen peger på, at det ikke er atypisk for pårørende at være pårørende til flere, eksempelvis både ægtefæller, børn og gamle forældre (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Johansson et al., 2023; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion AS, 2022). En af de norske pårørendeundersøgelser peger samtidig på, det kan være svært at navigere i flere pårørenderelationer på en gang, da enhver form for pårørenderelation er unik (Opinion, 2022, pp. 22–23). Dog indikerer nogle studier, at det er særligt belastende at være pårørende, når man samtidig har sin egen familie at tage vare på. Det gør sig især gældende, når der er

små børn i familien (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Johansson et al., 2023; Nissen & Nielsen, 2019).

4.6.4 Muligheden for åndehuller

Der findes en række andre aspekter, der påvirker de pårørendes oplevelse af at være belastede i hverdagen (Blekken et al., 2022; Brente & Goth, 2020; VIOSS, 2018). Som tidligere vist er det centralt for mange pårørende at finde tid til sig selv i hverdagen. En række studier beskriver, at dette giver et pusterum og har stor betydning for de pårørendes velbefindende, da det giver mulighed for at samle kræfter til at være pårørende (Andersen et al., 2019; Brente & Goth, 2020; Opinion, 2021). Disse pauser arrangeres og tager form på forskellig vis. En norsk pårørendeundersøgelse beskriver, hvordan en mor har lavet en konkret time-out-ordning, der giver hende mulighed for at trække sig og være sig selv derhjemme, hvis hun har behov for det (Opinion, 2021, p. 42). Andre studier beskriver, hvordan pårørende finder åndehuller ved at deltage i sociale arrangementer, se venner eller finde tid til hobbyer som at cykle, bage eller se på fugle (Andersen et al., 2019, p. 762; Brente & Goth, 2020, p. 135).

Herudover viser et norsk studie, at muligheden for at opretholde et normalt liv har stor betydning for om ens pårørendesituation opleves overkommelig (Brente & Goth, 2020, s. 136). Studiet omhandler pårørende til myndige børn i psykiatrien. Her beskrives det at opretholde et normalt liv som det at have tid til sig selv, kunne sætte grænser og at have indflydelse på ens hverdag. Det indebærer eksempelvis at have et job og fokusere på det positive i hverdagen (ibid.). Det understreger, at de pårørende har brug for tid til sig selv og at kunne have et liv uden for det at være pårørende. Tiden til sig selv skaber et åndehul og hjælper pårørende til at håndtere den belastning, de oplever i hverdagen.

4.6.5 Oplevelsen af handlemuligheder

En undersøgelse af partnere, hvoraf den ene lever med en spiseforstyrrelse, peger på, at pårørende oplever det særligt belastende, når de ikke kan hjælpe eller "gøre noget" (VIOSS, 2018, p. 14). Følelsen af at være magtesløs og ikke vide, hvordan de kan hjælpe deres partner, er svær at håndtere og skaber en særlig følelse af belastning (ibid.). Undersøgelsen peger altså på, at pårørendes følelse af at være belastede påvirkes af, hvorvidt de har redskaberne til at hjælpe den nærtstående i svære situationer.

Slutteligt indikerer en undersøgelse af pårørende til personer med hjertesygdom, at økonomi har indflydelse på både nærtstående og pårørendes oplevelse af belastning (Nissen & Nielsen, 2019, p. 28). Undersøgelsen viser, at familiens økonomi i høj grad påvirkes af, at den nærtstående har en reduceret indkomst, samt at der kommer nye

udgifter til medicin og kørsel. Selvom det for de fleste pårørende har mindre betydning, har det for nogle medført, at de har måttet flytte og/eller at de har givet afkald på hverdagens goder samt andre livsændringer. Derudover fremhæver undersøgelsen, at det økonomiske pres særligt belaster de pårørende, hvor familiens økonomiske situation nu afhænger af den pårørendes indkomst.

Denne del af kapitlet har berørt, hvorledes pårørende oplever at være belastede af at være pårørende. Dette kommer også til udtryk i de pårørendes møde med de fagprofessionelle og systemer, som udfoldes i det følgende kapitel.

5 **Pårørendes møde med systemer og fagprofessionelle**

Dette kapitel fokuserer på, hvordan den inkluderede litteratur skildrer pårørendes møde med systemer og fagprofessionelle. Mens vi i afsnit 3.7.2 har beskrevet dele af disse møder ved at fokusere på de forhandlinger, der forekommer mellem pårørende og systemer og/eller fagprofessionelle, behandler dette kapitel de pårørendes oplevelse af mødet med fagprofessionelle og systemer i sin helhed.

5.1 **Blandede oplevelser i mødet med fagprofessionelle**

Mødet med fagprofessionelle er en central del af pårørendes oplevelse af mødet med systemer. Det er ofte de fagprofessionelle, som pårørende møder i deres kontakt med systemerne. Møderne, vi fokuserer på her, er mellem pårørende og fagprofessionelle i "frontlinjen" og altså dem, der indgår i den daglige omsorg og pleje, fx fagprofessionelle, der arbejder på bosteder, hospitaler, i hjemmeplejen m.fl.

Mange studier beskriver, at mødet med fagprofessionelle har en stor betydning for de pårørende og for samarbejdet mellem pårørende og fagprofessionelle (Ahlström et al., 2021; Blaabjerg et al., 2022; Blekken et al., 2022; Tingleff et al., 2022; Udengaard et al., 2022). Samtidig har de pårørende blandede erfaringer med, hvordan de er blevet mødt af fagprofessionelle (Blekken et al., 2022; Häggberg & Lenza, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Skarli, 2023; Tingleff et al., 2022; Udengaard et al., 2022).

Nogle studier af pårørende til nærtstående, der er indlagt på hospital, beskriver, at den første kontakt mellem pårørende og sygeplejerskerne på afdelingen har stor betydning for de pårørendes oplevelser af støtte (Blaabjerg et al., 2022, p. 6; Skarli, 2023, p. 292). Studierne beskriver, at det er vigtigt for de pårørende, at de guides gennem forløbet. Det kan fx være ved, at der står en sygeplejerske klar til at modtage dem og tage hånd om dem, så de ved, hvad der skal ske, og hvad de skal gøre af sig selv (Blaabjerg et al., 2022, p. 6; Skarli, 2023, p. 292).

I tråd med dette er det at blive set, hørt og anerkendt centralt for pårørende i mødet med fagprofessionelle. Flere studier peger på, at de pårørende finder det vigtigt at føle sig set og hørt, da det bidrager til følelsen af at blive respekteret og inddraget (Ahlström et al., 2021; Blaabjerg et al., 2022; Brente & Goth, 2020; Dombestein, 2021; Häggberg & Lenza, 2021). Et norsk studie beskriver, at de pårørende har et

stærkt ønske om at have en kontinuerlig dialog med de fagprofessionelle, der giver pleje i hjemmet (Dombestein, 2021). De ønsker, at deres ekspertise og viden anerkendes. Studiet omhandler voksne børn, som bor sammen med forældre, der har demens. Her peges der på, at et godt samarbejde mellem pårørende og fagprofessionelle bidrager til pårørendes motivation for at indgå i plejeopgaver i det daglige (ibid., s. 67, 71).

Et dansk studie berører pårørendes oplevelse af manglende anerkendelse i mødet med specifikke fagprofessionelle (Nielsen, 2021). Studiet beskriver moren til sin datter, der lever med en spiseforstyrrelse. Moren beskriver, at hun for at få hverdagen til at hænge sammen på et tidspunkt måtte få en kontaktperson fra det bosted, hendes datter bor på, til at tage med datteren på hospitalet. Det resulterede i, at hospitalslægen skrev i datterens journal, at der ikke var en forælder til stede. Moren beskriver i denne situation følelsen af at modtage en uretfærdig kritik. Hun savner en anerkendelse af, at det er nødvendigt at fordele nogle opgaver til bostedets personale for at få hverdagen til at hænge sammen (ibid., s. 157).

Andre studier beskriver på lignende vis, at pårørende ofte føler sig oversete eller ligefrem ignorerede i mødet med fagprofessionelle (Anker-Hansen, 2020; Bell & Vaage, 2022; Blekken et al., 2022; Häggberg & Lenza, 2021; Skarli, 2023; Tingleff et al., 2022). Dette kommer til udtryk i et dansk studie, der undersøger oplevelser blandt forældre til unge i retspsykiatrien (Tingleff et al., 2022). Studiet fremhæver, at forældrene primært har negative oplevelser i mødet med fagprofessionelle. De beskriver, at det er svært at henvende sig til dem, og at de føler sig både oversete og ignoreret i mødet med fagprofessionelle. Forældrene oplever dertil, at de fagprofessionelle pålægger dem skylden for deres børns situation og sygdom, hvilket efterlader dem med følelser af skam og frustration, der gør det svært at have et godt samarbejde (ibid., s. 126).

Pårørendes oplevelse af at blive overset eller overhørt finder ofte sted i forbindelse med, at de pårørende foreslår andre former for pleje eller gør opmærksom på manglende kvalitet i plejen (Bell & Vaage, 2022; Blekken et al., 2022; Opinion, 2022; Tingleff et al., 2022). Nogle studier peger på, at pårørende ofte oplever, at deres forslag til alternative behandlingsformer bliver affejet eller ignoreret (Bell & Vaage, 2022; Tingleff et al., 2022). Et af studierne undersøger pårørende til personer på plejehjems opfattelse af medicinering på plejehjem (Bell & Vaage, 2022). De pårørende beskriver, at det er enormt belastende, når deres forslag til andre behandlinger affejes, og at dette efterlader dem udkørte og energiforladte (ibid., s. 7). Det kan eksempelvis dreje sig om at udskifte øjendråber med salve, fordi den nærtstående ikke vil dryppes i øjnene, men det drejer sig også om eksempelvis at udskifte medicin med fysisk aktivitet (ibid.).

Ligeledes beskriver et norsk studie, at de pårørende ønsker at bidrage med information om deres nærtstående for at finde frem til de bedste indsatser for netop denne

(Blekken et al., 2022, p. 7). Studiet undersøger, hvordan pårørende oplever samarbejdet med plejehjem efter at have fundet ud af, at deres nærtstående har været udsat for omsorgssvigt. Her oplever de pårørende på samme vis at blive overhørt af plejehjemmets personale og ledelse, når de forsøger at bidrage til bedre pleje. De efterspørger at blive mødt med respekt og blive taget alvorligt, når de kommer med disse forslag. I den henseende foreslår de, at man afholder velkomstsamtaler, når patienten flytter ind, og at personalet lytter til den information, som de pårørende ligger inde med, når de skal tage beslutninger om plejeforhold (Blekken et al., 2022, p. 11). Samtidig viser studiet, at selvom det er vigtigt for de pårørende, at de møder kompetent og lyttende personale på plejehjemmet, ser de det i sidste ende som ledernes ansvar at tage hånd om og sørge for, at situationer med overgreb bliver håndteret og løst af personalet. De oplever derfor, at det er lederen, der svigter borgerne, de ansatte og pårørende, når de ikke formår at skabe rammerne for en værdig pleje og behandling for den nærtstående (ibid.). Derved fremhæver studiet, at en god relation til fagprofessionelle ikke i sig selv er nok for, at de pårørende får et godt samarbejde med systemet. Et godt samarbejde kræver ligeledes gode rammer, der blandt andet skabes af ledelsen.

5.2 Dårlig kommunikation og manglende information påvirker mødet med fagprofessionelle

I litteraturen fremstår manglende information og kommunikation som et centralt tema i de pårørendes oplevelser med systemet. Mange studier beskriver, at de pårørende oplever mangel på information både fra fagprofessionelle og fra systemet generelt (Blekken et al., 2022; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021; Skarli, 2023; Tingleff et al., 2022; Udengaard et al., 2022).

Studierne beskriver, at pårørende savner information fra de fagprofessionelle om behandlingsforløb, de nærtståendes fremgang eller tilbagegang og generelt om deres nærtståendes tilstand (Bell & Vaage, 2022; Blaabjerg et al., 2022, p. 9; Tingleff et al., 2022, p. 127; Udengaard et al., 2022). Et studie om pårørende til patienter indlagt på traumecentre fremhæver, at løbende information om den nærtstående tilstand, behandling og diagnose er med til at skabe tryghed i situationer, der ellers opleves usikre og utrygge (Blaabjerg et al., 2022, p. 9). Et dansk studie, der undersøger pårørende til personer med hjertesygdoms oplevelse med at være pårørende, beskriver ligeledes, at pårørende savner konkret og løbende information om, hvad der sker med deres nærtstående her og nu, og hvordan de har det (Udengaard et al., 2022, p. 293). Studiet påpeger samtidig, at det er vigtigt for de pårørende, at informationen er realistisk og ikke pakkes ind, så den ikke misforstås eller giver urealistisk håb (ibid.).

Et godt informationsflow mellem pårørende og systemet er også centralt for et godt dagligt samarbejde med fagprofessionelle. Et norsk studie fremhæver, at der mangler systematik og rutiner i samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen (Anker-Hansen, 2020). Studiet undersøger pårørende til ældre med mentale problemers oplevelser med hjemmeplejen. Det beskriver, hvordan pårørende selv forsøger at øge kommunikationen ved fx at lægge en bog frem, hvor begge parter kan skrive beskeder til hinanden. Den øgede kommunikation bidrager til bedre samarbejde om det praktiske omsorgsarbejde (ibid.). Studiet peger samtidig på, at de pårørende sjældent inddrages i beslutningstagning og mangler viden om deres rettigheder (ibid., s.10).

Endelig knytter erfaringen med manglende information sig også til at søge hjælp og hjælpemidler. Flere studier peger på, at pårørende ikke oplever at modtage tilstrækkelig information om, hvor man kan søge hjælp, og hvilken hjælp man kan få (Boelsbjerg & Hede, 2022; Brente & Goth, 2020; Opinion AS, 2021). To undersøgelser beskriver, at pårørende oplever, at de må søge og hente information andre steder, fx i private organisationer og pårørendeforeninger (Brente & Goth, 2020, p. 134; Opinion, 2021, p. 40). Den norske pårørendeundersøgelse fremhæver, at det, at de pårørende selv må sørge for at finde information, bidrager til, at den information, de får, er tilfældig (Opinion, 2021, p. 76). Dertil afhænger den af, hvor god man er til at søge information, eller om man kan fx kan få hjælp fra ens netværk (ibid.).

5.3 En kamp om støtte

Når det lykkes for de pårørende at finde frem til og få information om de rette tilbud og den rette støtte til den nærtstående, indledes de pårørendes indsats for at få adgang til disse for deres nærtstående. Litteraturen peger på, at de pårørende kan opleve dette som en kamp (Anker-Hansen, 2020; Blekken et al., 2022; Boelsbjerg & Hede, 2022; Opinion, 2021). I førnævnte pårørendeundersøgelse fra Norge beskrives det, at mange pårørende oplever at befinde sig i en lang kamp om at få adgang til de tilbud, de mener, at deres nærtstående er berettiget til (Opinion, 2021, p. 41). De pårørende skal konstant være forberedt på kamp, og tidligere erfaringer med at få afslag og skulle klage gør, at de hele tiden må opsøge og orientere sig i nye tilbud for at øge egne kompetencer og styrke deres sag (ibid. s. 75). Undersøgelsen beskriver derudover, hvordan de pårørende konstant indsamler argumenter og holder sig i beredskab, idet de forbereder og ruster sig på fremtidige kampe med systemet (ibid., s.76). En pårørende i undersøgelsen beskriver, hvordan følelsen af konstant at skulle være i beredskab fortsætter efter at have fået bevilliget hjælpemidler, idet der altid er en usikkerhed om, hvor længe man kan få lov at beholde disse, inden man igen skal i kamp mod systemet (ibid.).

Et dansk studie beskriver derudover, at mødet med et system, der konstant afviser eller affærdiger behovet for hjælp og støtte, skaber mistillid og frustration blandt pårørende (Boelsbjerg & Hede, 2022). Studiet undersøger pårørende til minoritetspatienter med palliative behov og deres oplevelse af fremmedgørelse. Her beskriver en datter, der plejer sin mor, at hun hele tiden bliver mødt af et kommunalt hjælpeapparat, der fortæller hende, at der ikke findes hjælp til hendes mor. Samtidig fortæller morens praktiserende læge, at der findes støttemuligheder, de kan søge hos kommunen. De modsatrettede informationer skaber en mistillid til kommunen, og interaktionen med kommunale instanser opleves derfor som både frustrerende, uretfærdig og løgnagtig (Boelsbjerg & Hede, 2022, pp. 50–51, 54).

Samtidig peger nogle studier på, at pårørende oplever det som vanskeligt at sige fra eller forlange noget af systemerne i frygt for at blive set som besværlige eller vanskelige pårørende (Anker-Hansen, 2020; Blekken et al., 2022; Opinion, 2021). Undersøgelserne beskriver, at de pårørende frygter at blive set som vanskelige, fordi de oplever, at det kan have konsekvenser for, hvilke tilbud den nærtstående får, eller den behandling de oplever i mødet med systemerne. Et af studierne beskriver hertil, at nogle pårørende er ukomfortable med at "forstyrre" personalet på plejesteder, og ikke ønsker at give dem en større arbejdsbyrde, end de allerede har (Anker-Hansen, 2020). Dette magtforhold mellem systemerne og de fagprofessionelle på den ene side og de pårørende på den anden side kan altså gøre det svært for pårørende at kræve bedre pleje eller pege på ting, der ikke fungerer.

5.4 Ufleksible tilbud, der rammer ved siden af

Samtidig med at pårørende oplever at være i kamp med systemerne, berører litteraturen også de pårørendes erfaringer med offentlige tilbud såsom botilbud, aflastningsboliger, plejehjem m.fl. Disse tilbud og især samspillet med tilbuddene er en del af de pårørendes hverdag og kan være en kilde til aflastning. Flere studier peger dog på, at mange pårørende oplever, at tilbuddene er ufleksible og for nogle rammer helt ved siden af behovet for støtte (Anker-Hansen, 2020; Opinion, 2021, 2022).

En norsk pårørendeundersøgelse beskriver, at der findes få tilgængelige tilbud, som både er realistiske og giver de pårørende reel aflastning (Opinion, 2022, p. 33). En ægteemand beskriver blandt andet, at det er svært for ham og hans kone at have andre i hjemmet, når han ikke er der, fordi hun lider af social angst. Han undlader derfor at søge om aflastning i hjemmet, og i stedet kommer deres datter forbi, når han har brug for at tage ud (ibid.). Ligeledes beskriver en mor, der er pårørende til sit barn, at hun ikke ønsker at sende datteren væk for at få aflastning, selvom det er den hjælp, hun kan få. Hun beskriver, at hun ikke har lyst til at sende datteren væk for at få aflastning, men i stedet ønsker hjælp til at få hverdagen til at hænge sammen eller

økonomisk støtte, så de engang imellem kan få hverdagen på afstand (ibid.). Undersøgelsen fremhæver derfor, at tilbuddene skal passe til de pårørende og nærtstående behov og lægger vægt på, at aflastning ikke nødvendigvis er lig med et ønske om at få en pause fra den nærtstående ved at sende personen væk.

Det beskrives ligeledes i en anden norsk pårørendeundersøgelse, der beskriver, at et forældrepar, der flere gange får tilbudt aflastningsboliger, hvor deres barn kan bo to uger ad gangen og derefter er hjemme to uger ad gangen (Opinion, 2021). Her beskriver forældrene, at de bekymrer sig om barnet i de uger, det er væk, og derefter skal de klare sig igennem de to andre uger uden den store hjælp (ibid., s. 41). De beskriver, at de i højere grad ville føle sig aflastede af praktisk hjælp i hjemmet. Undersøgelserne peger altså på, at de tilbud, der tilbydes som fx aflastning, er rigide og sjældent tager hensyn til de pårørendes egentlige behov.

De pårørendes oplevelser af, at de tilbud, der findes, er ufleksible og rammer ved siden af deres behov, kan som vist i afsnit 3.6.2 betyde, at de pårørende oplever, at de må kompensere eller indgå forhandlinger, når systemerne svigter. Mødet med de ufleksible tilbud fører dermed til flere opgaver for de pårørende.

Dette kapitel har fokuseret på pårørendes oplevelse af mødet med fagprofessionelle og systemer. En central del af de pårørendes møde med systemerne er også en række uopfyldte støttebehov. Vi har i løbet af kapitlet berørt nogle af disse, såsom behovet for mere fleksible tilbud. I næste kapitel vil vi fokusere på, hvilke håndteringsstrategier der kommer til udtryk i livet som pårørende, og hvilke støttebehov de pårørende har i hverdagen.

6 Pårørendes håndteringsstrategier og støttebehov

Som de foregående kapitler har vist, påvirkes de pårørendes hverdag på forskellig vis af at være pårørende. Nye opgaver kommer til, relationer forandres, og pårørende må navigere i mødet med fagprofessionelle og systemer. I dette kapitel fokuserer vi på, hvordan de pårørende håndterer det at være pårørende: hvilke håndteringsstrategier oparbejdes, hvordan håndterer de bekymringer om fremtiden, og hvilke behov for støtte har de pårørende.

6.1 Håndteringsstrategier

I litteraturen beskrives en række måder, hvorpå pårørende håndterer det at være pårørende. En del af disse håndteringsstrategier knytter sig til at håndtere ændringerne i hverdagen, som vi beskrev i kapitel 4.

6.1.1 Strategier knyttet til hverdagen

Nogle studier peger på, at pårørende håndterer det at være pårørende ved at ændre, tilpasse eller suspendere deres daglige rutiner (Ahlström et al., 2021; Johansson et al., 2023; VIOSS, 2018). Et svensk studie beskriver eksempelvis, hvordan pårørende udvikler nye rutiner for at håndtere følelsen af sorg, når deres partner flytter på plejehjem (Ahlström et al., 2021, p. 8). Studiet undersøger pårørendes oplevelse med, at deres partner flytter på plejehjem. Her fortæller en af de pårørende blandt andet, at hun undgår at være i dele af hendes hjem for ikke at blive mindet om, at hendes mand ikke længere bor der (ibid.). Tilsvarende viser en undersøgelse af par, hvoraf en af partnerne har en spiseforstyrrelse, at parrene planlægger og lægger en strategi sammen for at kunne deltage i middage eller spise uden for hjemmet (VIOSS, 2018, p. 11). Det kan blandt andet tage form ved, at de i fællesskab laver særlige regler i forbindelse med mad og spisning eller på forhånd finder ud af, hvad der serveres hos familie og venner. På den måde håndteres udfordringerne med mad for, at parrene kan deltage i sociale arrangementer og se deres venner.

Et studie beskriver samtidig, at det er vigtigt for nogle pårørende, at en del af hverdagen bevares, og at der sker nye ting, således at livet ikke føles, som om det er i en afviklingsfase (Nissen & Nielsen, 2019). Studiet undersøger pårørende til personer med hjertesygdom. Her beskriver en pårørende, at hun ikke ønsker, at hverdagen ændres i en sådan grad, at hele livet skal tilpasses sygdommen. Hun holder derfor fast i, at der

skal ske nye ting i livet, der giver positive elementer i hverdagen og opleves livsberkæftende (ibid., s. 24).

Endnu en strategi for at håndtere det at være pårørende er at finde tid til sig selv i hverdagen (som beskrevet i afsnit 4.6.4). Det gøres som tidligere udfoldet eksempelvis ved at deltage i sociale arrangementer, se venner eller finde tid til hobbyer som at cykle, bage eller se på fugle (Andersen et al., 2019, p. 762; Brente & Goth, 2020, p. 135).

Samtidig med at de pårørende håndterer det at være pårørende ved at ændre daglige rutiner og finde tid til sig selv, beskriver flere studier, hvordan de pårørende søger at arbejde med sig selv og tænke positivt om det at være pårørende (Brente & Goth, 2020; Gough, 2019; Nielsen, 2021; Skaret et al., 2020). Et studie beskriver, at nogle forældre forsøger at fokusere på de små positive ting i hverdagen, som hjælper til at holde dem oven vande (Skaret et al., 2020). Studiet omhandler forældre til alvorligt syge børn, der er indlagt på hospital. En af forældrene beskriver, at det handler om ikke at lade sig overvælde af det at være pårørende, men at holde sig oven vande ved hele tiden at holde sig i gang og tænke positivt (ibid., s. 7). Et studie, der inddrager forældre til børn med psykisk sygdom, beskriver ligeledes, at det er centralt at tænke positivt på pårørendesituationen (Brente & Goth, 2020). En måde, hvorpå dette kommer til udtryk, er ved, at pårørende finder mening i at være pårørende ved at se det som et udtryk for kærligheden til sit barn og den glæde, de sammen kan dele (ibid., s.135).

Til sidst beskriver et studie om psykoterapeutisk rehabilitering af forældre til unge med anoreksi, hvordan nogle pårørende arbejder med sig selv og det at være pårørende gennem terapi (Nielsen, 2021). Studiet peger på, at terapien hjælper forældrene til at håndtere de svære følelser, der opstår i hverdagen og gør det muligt at håndtere disse bedre i fremtiden (ibid., s. 162).

6.1.2 Strategier for mødet med fagprofessionelle og systemer

Ud over de strategier, som pårørende har i relation til, hvordan de håndterer deres hverdag og følelser, fremhæver nogle studier pårørendes strategier i relation til systemerne. En af disse er allerede beskrevet i afsnit 3.6.2, der viser, hvordan pårørende kompenserer og forhandler med de fagprofessionelle, når de oplever, at systemerne ikke lever op til deres forventninger om pleje.

Andre studier peger på, at de pårørende også oparbejder strategier i forbindelse med oplevelsen af at mangle eller ikke få tilstrækkelig kommunikation og information fra systemerne (Häggberg & Lenza, 2021; Opinion, 2022) I den norske pårørendeundersøgelse beskrives det, at de pårørende har en oplevelse af ikke at modtage tilstrække-

lig information om den nærtstående diagnose og sygdom. Dette håndteres af pårørende ved at google og søge egne informationer på nettet (Opinion, 2022, p. 34). I relation til information påpeger et studie af pårørende til etniske minoriteter, at det bliver helt centralt for de pårørende at lære det svenske sprog for at kunne forstå de informationer, der gives og bede om hjælp (Häggberg & Lenza, 2021, p. 8). De pårørendes strategier relaterer sig således til deres egne evner såsom at kunne søge informationer selv og kunne forstå sproget og dermed de informationer, der gives.

Tilsvarende fremhæver et dansk studie, at pårørendes strategier afhænger af dels deres interaktion med systemerne, dels og især deres egne ressourcer, mulighedsbetingelser og behov for inddragelse i pleje og behandling (Guldager & Poulsen, 2020, p. 258). Studiet omhandler pårørende til patienter, der indgår i neurorehabilitering og beskriver, hvordan de pårørende interagerer med fagprofessionelle på forskellig vis og ved brug af forskellige strategier. Studiet tegner tre pårørendetypologier, der beskriver de pårørendes tilgang til de fagprofessionelle: 1) den opsøgende, der deltager aktivt, er engageret, påtager sig ansvar, skaber overblik, er til stede og udfordrer de fagprofessionelles beslutninger, 2) den observerende, der samarbejder med, er hjælpsom over for og gør det, som de fagprofessionelle vurderer bedst, og 3) den afventende, der tager de fagprofessionelles beslutninger til efterretning, udviser usikkerhed omkring deres rolle og undgår at stille spørgsmål eller kritisere behandling og beslutninger. Studiet fremhæver, at disse ikke er forudbestemte, og at pårørende kan besidde elementer på tværs af de tre typologier (ibid.).

6.1.3 Håndtering af fremtiden

Ud over de håndteringsstrategier, der knytter sig til pårørendes ændrede hverdag og møde med fagprofessionelle og systemerne, er det centralt for pårørende at håndtere de tanker og bekymringer, de har om fremtiden.

Litteraturen er karakteriseret ved, at der ofte beskrives en række bekymringer, som pårørende giver udtryk for relateret til fremtiden (Ahlström et al., 2021; Felding & Schwennesen, 2019; Gough, 2019; Ikander & Hoeck, 2020; Johansson et al., 2023; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021; Tingleff et al., 2022; VIOSS, 2018). Bekymringerne knytter sig fx til:

- Fremtidig sygdomsforværring
- At den nærtstående afdør ved døden
- Den pårørendes mulighed for at deltage i fremtidige omsorgsopgaver
- Den fremtidige omsorgs tilstrækkelighed

- Fælles planer for fremtiden – der ikke længere er mulige eller ser anderledes ud end håbet.

Hertil fremhæver nogle studier, hvordan forældre, som er pårørende til egne børn, bekymrer sig om, hvorvidt deres børn har mulighed for at opnå "et normalt liv", og hvordan deres fremtid mon kommer til at blive (Sennemark et al., 2019; Tingleff et al., 2022). Et af studierne beskriver, at forældrene særligt bekymrer sig om, hvad der vil ske, når de ikke selv er her længere (Tingleff et al., 2022, p. 127).

De ovenstående bekymringer håndteres af pårørende på forskellig vis. Flere studier beskriver, at nogle pårørende forsøger at forberede sig bedst muligt på fremtiden ved at overveje og tage sig af praktiske opgaver knyttet til den nære fremtid (Ahlström et al., 2021, pp. 5, 7; Ikander & Hoeck, 2020, p. 46; Johansson et al., 2023, p. 4; Nissen & Nielsen, 2019, p. 37; Opinion, 2022, p. 23). Det kan eksempelvis dreje sig om at genoverveje ferieplaner, der ellers lå i kalenderen (Nissen & Nielsen, 2019, p. 37). Andre studier beskriver, at nogle pårørende genovervejer deres boligsituation, fx om de skal flytte i noget mindre (Ahlström et al., 2021, s. 7, 10; Johansson et al., 2023, s. 4), eller om de skal sælge deres sommerhus (Ahlström et al., 2021). Sidst beskriver et studie, at det for nogle er vigtigt at snakke med deres nærtstående om fremtiden og eksempelvis planlægge og sørge for de praktiske ting vedrørende slutningen af livet ved at snakke med en bedemand (Ikander & Hoeck, 2020, pp. 46–47).

Disse forsøg på at forberede sig på fremtiden opstår ofte i forbindelse med livets overgangsfaser eller ændringer i sygdoms- og behandlingsforløb. Det kan være, når ens barn fylder 18 år, ved en ny diagnose, eller når der forekommer en forværring af sygdomsforløb (Ahlström et al., 2021; Ikander & Hoeck, 2020; Opinion, 2022).

Hvor de ovenstående studier viser, at nogle pårørende håndterer fremtiden ved at planlægge og forholde sig til den, beskriver andre studier, at pårørende i visse situationer forsøger ikke at tænke for meget over fremtiden og i stedet leve i nuet (Ahlström et al., 2021; Gough, 2019; Ikander & Hoeck, 2020). Et studie beskriver, at pårørende oplever, at tiden går uoverskueligt stærkt, og at de derfor har svært ved at forholde sig til fremtiden (Ikander & Hoeck, 2020, p. 36). Studiet omhandler pårørende til patienter med kræft i bugspytkirtlen og viser, hvordan flere af de pårørende for at håndtere den uoverskuelige fremtid forsøger at tage en dag ad gangen og leve i nuet (ibid., s. 46). Et andet studie viser ligeledes, hvordan pårørende håndterer fremtiden ved netop ikke at forholde sig til den (Ahlström et al., 2021, p. 8). Studiet omhandler partnere til personer, der flytter på plejehjem, og beskriver, at partnerne ikke som udgangspunkt ønsker, at deres partner/ægtefælle skal flytte på plejehjem. Samtidig er det nødvendigt, da deres partner kun får det værre og får større behov for pleje. De pårørende prøver derfor at håndtere perioden, før de tager beslutningen om, at den nærtstående må flytte på plejehjem, ved at leve i nutiden og ikke forestille sig, hvordan det kommer til at blive i fremtiden (ibid.).

6.2 Pårørendes støttebehov

Ud over at litteraturen viser en række måder, hvorpå pårørende håndterer det at være pårørende, peges der også på en række støttebehov hos de pårørende. Disse er opfyldt i mere eller mindre grad, men optræder særligt, når de pårørende savner eller mangler noget – særligt i mødet med de fagprofessionelle og systemerne (se kapitel 5). De støttebehov, der kommer til udtryk, er:

- Støtte og omsorg fra fagprofessionelle (se afsnit 5.1)
- At blive informeret (se afsnit 5.2)
- At blive tilbudt den rette hjælp på rette tidspunkt
- At tale med andre
- Anerkendelse af skiftende støttebehov.

De pårørendes behov for at modtage støtte og omsorg fra de fagprofessionelle samt at modtage information er beskrevet i kapitel 5. Nedenfor uddybes dog pointer relateret til det at modtage information samt de øvrige ovenstående punkter.

6.2.1 At blive informeret

Som tidligere beskrevet fremstår det at blive informeret som et centralt behov for pårørende på tværs af grupper (se afsnit 5.2). Det kan dreje sig om information vedrørende den nærtståendes tilstand, behandling og diagnose, hvad der kommer til at ske i den nærmeste fremtid og information om, hvor man kan søge om hjælp, og hvilken hjælp det er muligt at få (Bell & Vaage, 2022; Blaabjerg et al., 2022; Boelsbjerg & Hede, 2022; Brente & Goth, 2020; Opinion, 2021; Tingleff et al., 2022; Udengaard et al., 2022).

Her peger nogle studier på, at pårørende efterspørger hjælp til at finde de tilbud om hjælp og støtte, der findes til pårørende og nærtstående (Häggberg & Lenza, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021, 2022; Sennemark et al., 2019). En af de norske pårørendeundersøgelser peger på, at det ikke nødvendigvis handler om, at disse tilbud ikke eksisterer, men at de pårørende har brug for information om og støtte til, hvordan de kan finde og opsøge dem (Opinion, 2022, p. 20). Eksempelvis fremhæver et studie, at nogle pårørende ønsker sig en kontaktperson, som kan hjælpe dem med at forstå systemerne og de rettigheder og muligheder, der findes for dem og den nærtstående (Sennemark et al., 2019, p. 45). En undersøgelse fremhæver herudover, at det for nogle pårørende i sig selv kan være en udfordring at vide, hvordan velfærdssystemet fungerer og giver af muligheder for dem og den nærtstående (Häggberg &

Lenza, 2021). Undersøgelsen undersøger pårørende til etniske minoriteter og viser, at det for denne gruppe af pårørende er udfordrende at navigere i et uvant system. Samtidig påpeger undersøgelsen, at informationen sjældent er tilgængelig på flere sprog, og det kan derfor give ekstra besvær med at finde frem til de muligheder, der er for at få støtte og hjælp (ibid., s. 7).

En norsk pårørendeundersøgelse finder, at pårørende savner information om meetingsstrategier, og hvordan man kan tage vare på sig selv, sit parforhold og sin familie (Opinion, 2022). Undersøgelsen peger på, at pårørende føler sig alene med de dilemmaer og svære situationer, der opstår i hverdagen. Det er vanskeligt at balancere familieliv og parforhold med opgaverne som pårørende, og der er derfor et stort behov for mere information om, hvordan man som pårørende tager vare på sig selv, sit parforhold og sit forældreskab (ibid., s. 46-47).

Samme undersøgelse peger på, at det er centralt for de pårørende at få god og tilpasset information (Opinion, 2022, p. 34). Det indebærer for nogle pårørende, at alle i familien modtager information samtidig, mens det for andre er vigtigt, at informationen gives særskilt. Det gælder eksempelvis, hvis der er børn, der skal modtage information. Her er det særligt vigtigt, at informationen tilpasses barnets alder (ibid). En undersøgelse af pårørende til minoritetspatienter peger ligeledes på, at det er centralt, at informationen til de pårørende og nærtstående er tilgængelig på deres eget modersmål (Häggberg & Lenza, 2021).

6.2.2 Rette hjælp på rette tidspunkt

Et centralt tema vedrørende pårørendes støttebehov drejer sig om de tilbud og den støtte, som de nærtstående modtager (Ahlström et al., 2021; Andersen et al., 2019; Dombestein, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021). Flere studier peger på, at pårørende savner støtte i forbindelse med den første kontakt til de offentlige støttemuligheder (Ahlström et al., 2021; Andersen et al., 2019; Dombestein, 2021; Opinion, 2021). Studierne beskriver, at mange pårørende oplever et behov for støtte tidligere end på det tidspunkt, hvor de modtager den (Ahlström et al., 2021; Opinion, 2021). Et svensk studie fremhæver, at det for mange pårørende er svært at vurdere, hvornår de har behov for mere hjælp, og at der derfor kan gå for lang tid, før de efterspørger den (Ahlström et al., 2021, p. 7). Studiet undersøger partneres oplevelse med deres partners overgang fra at bo hjemme til at flytte på plejehjem. Det fremhæves, at de pårørende ofte er så nedslidte af den store omsorgsbyrde, at det bliver svært at vurdere, hvornår de ikke kan klare det længere og må bede om hjælp.

En af de norske pårørendeundersøgelser peger ligeledes på, at selv pårørende, der forekommer ressourcestærke, kan blive mentalt belastede i en sådan grad, at de ikke længere er i stand til at bede om hjælp (Opinion, 2021). Undersøgelsen peger på, at

hjelpeapparatet her bør være proaktivt og tilbyde hjælpen, før de pårørende bliver overvældede eller når deres grænse (ibid., s. 78). Det bliver altså centralt ikke blot at tilbyde rette hjælp, men også at tilbyde den på det rette tidspunkt.

For at imødegå dette peger nogle studier på, at det er vigtigt at spørge og lytte til, hvad pårørende selv ønsker hjælp og støtte til (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Häggberg & Lenza, 2021). En norsk undersøgelse af samarbejdet mellem pårørende og den kommunale plejesektor fremhæver, at pårørende sjældent oplever at blive spurgt om, hvad de har behov for (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020, s. 66).

Omvendt fremhæver andre undersøgelser, at pårørende ikke altid ved, hvad de har brug for støtte til, og hvad der derfor er den "rette" hjælp (Andersen et al., 2019, p. 763; Opinion, 2021, pp. 40–42). En af de norske pårørendeundersøgelser peger på, at pårørende kan have brug for hjælp og vejledning til, hvad der findes af muligheder, og vurderer, hvor belastede de føler sig af de forskellige opgaver (Opinion, 2021, p. 81).

Endelig fremhæver flere studier, at pårørendes støttebehov er forskellige, og den hjælp og støtte, som pårørende bliver tilbudt, derfor bør være fleksibel og tilpasset den enkelte (Dombestein, 2021; Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion AS, 2021, 2022). Nogle pårørende finder det eksempelvis støttende at snakke med en psykolog eller psykiater, mens andre i højere grad efterspørger mere direkte hjælp til deres nærtstående (Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020, s. 67).

6.2.3 At tale med andre

En del af litteraturen peger på, at flere pårørende har et behov for at tale med andre om deres og den nærtståendes situation (Andersen et al., 2019; Brente & Goth, 2020; Nielsen, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021, 2022; Tingleff et al., 2022; VIOSS, 2018).

Eksempelvis fremhæver nogle studier, at pårørende finder stor værdi i støttegrupper, hvor de kan møde og tale med andre pårørende i samme situation (Andersen et al., 2019; Brente & Goth, 2020; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021, 2022; Tingleff et al., 2022; VIOSS, 2018). Et dansk studie, der omhandler forældre som pårørende til børn i retspsykiatrien, beskriver, at pårørendegrupper giver de pårørende mulighed for at dele erfaringer og frustrationer vedrørende samarbejdet med retspsykiatrien og deres rolle som pårørende (Tingleff et al., 2022, p. 128). Ligeledes beskriver andre studier, at pårørendegrupperne er værdifulde, fordi de pårørende får et indblik i, hvordan andre oplever situationen og sygdommen (Andersen et al., 2019; Opinion, 2022).

Andre studier peger på, at pårørende finder lignende støtte i at tale med deres venner, den nærtstående eller en psykolog eller psykiater (Brente & Goth, 2020; Nielsen, 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2022). Ønsket om at dele og tale med nogle om situationen er dog ikke et konstant behov for alle. Et studie, der omhandler pårørende til patienter med kræft, beskriver, at det til tider kan opleves stressende konstant at skulle tale om sygdommen (Andersen et al., 2019, pp. 761–762). Når de pårørende hele tiden skal snakke om sygdommen med den nærtstående, familie, venner og fagprofessionelle, bliver de konfronteret med de udfordringer og den usikkerhed, der er forbundet med sygdommen (ibid.). I stedet for at føle sig støttet bliver det altså en kontinuerlig påmindelse om alt det, der er ude af deres hænder. Det understreger således igen, hvordan behovet for støtte ikke er ens blandt pårørende, men afhængig af den konkrete situation de står i og individuelle præferencer.

6.2.4 Skiftende behov

Ovenfor har vi grupperet en række af de centrale støttebehov, der forekommer i den inkluderede litteratur. Samtidig er en central tværgående pointe i en af de norske pårørende undersøgelser (Opinion, 2022), at de forskellige behov for støtte, der kommer til udtryk for forskellige pårørende, ikke er statiske, men skifter i takt med sygdomsforløbet, den nærtståendes behov og alder.

Undersøgelsen eksemplificerer dette ved at fremhæve en pårørende, som er datter til sin mor, der lever med demens. I løbet af morens sygdomsforløb har datteren haft forskellige behov for støtte. Hvor behovet i starten knyttede sig til kommunikationen med hjemmeplejen og morens sygdomsprogression, oplevede datteren at blive pårørende på en helt ny måde, da moren flyttede på plejehjem. Her opstod et behov for information og forberedelse på, hvordan man er pårørende i livets sidste faser (Opinion, 2022, p. 23). At være pårørende over længere tid eller med en omskiftelig sygdom indebærer altså skiftende støttebehov for pårørende, der igen har brug for at blive set og hørt. De støttebehov, der er nævnt i dette kapitel, skal derfor ikke ses som universelle, da pårørende som beskrevet er en heterogen gruppe med mangeartede og skiftende behov.

7 Konklusion

Denne litteraturgennemgang har haft til formål at bidrage med viden om, hvordan en afgrænset del af litteraturen har behandlet det at være pårørende.

Litteraturgennemgangen har fokuseret på pårørende til personer på tværs af problematikker/sygdomsgrupper, relationer og i forskellige arenaer. Vi har dermed set på tværs af pårørendes oplevelse af at være pårørende og bidrager til en samlet forståelse af nogle generelle forhold ved at være pårørende frem for forhold, der knytter sig specifikt til mere afgrænsede pårørendekategorier.

I det følgende samler vi op på litteraturgennemgangens analytiske pointer og konklusioner og fremhæver en række opmærksomhedspunkter for det fremtidige arbejde med pårørende.

7.1 En bred afgrænsning af pårørende kan åbne for at forstå pårørende som mere end 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 er det bemærkelsesværdigt, at de fleste studier, på trods af brede forståelser af "pårørende", hovedsageligt inddrager familiemedlemmer som pårørende. Dertil fokuserer den inkluderede litteratur i mindre grad på, hvordan pårørenderoller og -opgaver opleves, opstår og udvikler sig i lyset af et større økosystem af relationer, hvor der både kan være flere pårørende til den samme nærtstående, og hvor en pårørende kan være pårørende til flere nærtstående.

I fremtidige pårørendeundersøgelser bør der derfor være opmærksomhed på, hvorledes man forstår og afgrænser det at være pårørende – særligt hvordan venner, naboer, kolleger og andre relationer oplever det at være pårørende, og hvordan det at være pårørende opleves i et økosystem af andre relationer. Det er centralt, idet litteraturgennemgangen viser, at relationen mellem pårørende og nærtstående lader til at influere, hvorledes pårørende oplever det *at blive* pårørende.

7.2 Mange og varierende opgaver, der er præget af manglende forventningsafstemning

Denne litteraturgennemgang viser, at pårørende i forvejen bidrager til en lang række opgaver, der får den nærtståendes hverdag til at fungere. Det drejer sig blandt andet om praktiske opgaver, koordineringsopgaver samt en række andre opgaver som at være til stede og holde øje eller støtte, opmuntre og motivere den nærtstående i hverdagen.

Samtidig er der store forskelle i de opgaver og det ansvar, som de pårørende har. Dels er pårørende en heterogen gruppe af mennesker, der har forskellige forudsætninger for at være pårørende, dels har deres nærtstående forskellige behov. Hertil forhandles omfanget og typen af opgaver, som de pårørende varetager i mødet med dels deres nærtstående, dels de fagprofessionelle. Forhandlingerne opstår oftest, 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 ofte kendetegnet ved, at de pårørende oplever, at de må tage ansvaret for en stor del af plejen og kompensere, når de ikke oplever, at kvaliteten og/eller omfanget af plejen er god nok. Samtidig er forholdet mellem fagprofessionelle og pårørende præget af en manglende forventningsafstemning af, hvem der varetager hvilke opgaver.

7.3 Opgaver påvirker og belaster pårørende forskelligt

Litteraturgennemgangen viser, at de opgaver, som pårørende varetager, påvirker pårørendes hverdag på forskellig vis. Samtidig fremhæver litteraturgennemgangen, at pårørende oplever belastningen af at være pårørende forskelligt. Belastningen af at være pårørende afhænger af en række faktorer. Det drejer sig blandt andet om, at nogle opgaver og tidspunkter opleves mere belastende end andre. Også relationen til den nærtstående påvirker de pårørendes følelse af belastning. Litteraturen indikerer, 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. Ligesom relationen til den nærtstående påvirker pårørendes oplevelse af at være belastede, spiller de pårørendes egne ressourcer også en rolle. Når pårørende føler sig belastede, hænger det derfor sammen med alle facetter af det levede liv.

7.4 Pårørende savner at blive set, hørt og anerkendt i mødet med fagprofessionelle og systemer

Pårørendes møde med fagprofessionelle og systemer er vigtigt for dem. Til trods for de seneste års fokus på pårørendeinddragende indsatser og tiltag viser litteraturgennemgangen, at pårørende har blandede erfaringer i mødet med fagprofessionelle og systemer. Litteraturgennemgangen viser, at pårørendes møde med fagprofessionelle har stor betydning for samarbejdet, og at det er vigtigt for pårørende, at der bliver taget hånd om dem, og at de føler sig set, hørt og anerkendt. Samtidig står det frem, at mange pårørende mangler anerkendelse i mødet med fagprofessionelle, og at de ofte føler sig overset eller ignoreret. De efterspørger, at de fagprofessionelle lytter til dem og tager dem med på råd.

Mødet med fagprofessionelle og systemer er samtidig kendetegnet ved, at de pårørende oplever at mangle information. Det gælder både i relation til behandlingsforløb, men også i relation til, hvilken hjælp de har mulighed for at få fra det offentlige, og hvordan de får den. Hertil viser litteraturen, at de pårørende, selv når de finder information om hjælpetilbud, oplever at skulle kæmpe for at få den støtte, de har behov for. Det er for mange en lang kamp, og for nogle skaber det mistillid og frustration, fordi de oplever at blive affærdiget eller afvist, når de beder om hjælp.

Der er samtidig meget på spil for de pårørende i mødet med fagprofessionelle og systemet. En del af litteraturen beskriver, at pårørende ikke vil opleves som 'besværlige pårørende' af frygt for, at det går ud over samarbejdet eller resulterer i, at den nærtstående modtager mindre eller dårligere støtte. Det kan derfor opleves udfordrende for nogle pårørende at være kritiske over for fagprofessionelle eller systemet, selv hvis man ikke mener, de gør det godt nok.

Til sidst er det i mødet med forskellige systemer en central oplevelse blandt pårørende at møde ufleksible tilbud, der rammer ved siden af. For nogle kommer det til udtryk, når de tilbydes aflastning i form af botilbud, aflastningsboliger, plejehjem m.m., hvor den nærtstående kan bo i perioder eller flytte til permanent. Litteraturgennemgangen peger på, at disse tilbud – trods intentionen – ikke altid aflaster de pårørende. Det er derfor centralt at have for øje, at de pårørende er forskellige, og at det stiller krav om tilbud, der kan tilpasses den enkelte.

7.5 Pårørende har forskellige håndteringsstrategier og dynamiske støttebehov

Litteraturgennemgangen peger på, at pårørende har forskellige strategier for at håndtere det at være pårørende, blandt andet ved at:

- Ændre, tilpasse eller suspendere daglige rutiner
- Bibeholde dele af hverdagen, som den var før
- Skabe åndehuller i hverdagen
- Søge information vedrørende diagnose, sygdomsforløb mv.
- Forsøge at planlægge den nærmeste fremtid
- Leve i nuet.

Litteraturgennemgangen peger samtidig på, at der findes en række mere eller mindre opfyldte støttebehov blandt pårørende. Disse behov indebærer at:

- Blive forberedt på den nære fremtid
- Blive set, mødt og anerkendt i mødet med fagprofessionelle
- Modtage god og tilpasset information om den nærtståendes sygdom/diagnose og behandlingsforløb, men også om, hvordan de kan håndtere hverdagen og de udfordringer, de møder som pårørende
- Tale med andre i samme situation, fx i støtte- eller samtalegrupper
- Snakke med nogle i eget netværk, en psykolog eller en psykiater.

Centralt for disse behov er, at pårørende har forskellige behov for støtte. Samtidig er behovene ikke statiske for den enkelte pårørende. De skifter eksempelvis i takt med den nærtståendes sygdomsforløb, ændrede behov og/eller alder. Litteraturgennemgangen peger derfor på et behov for, at der foretages en forventningsafstemning om opgaver mellem pårørende og nærtstående samt pårørende og fagprofessionelle. I denne afstemning bør der tages højde for, at pårørende er forskellige, påvirkes og belastes forskelligt og derfor også har brug for forskellige muligheder for aflastning og hjælp. Den støtte, som pårørende modtager, bør derfor være hjælp rettet mod de dele af at være pårørende, der belaster dem mest.

7.6 anbefalinger

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



”Pårørende” i litteraturen forstås og inkluderes ofte 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 forhandling af opgaver mellem pårørende og deres nærtstående samt pårørende og fagprofessionelle forekommer i praksis. Disse forhandlinger er med til at forme de opgaver, som 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 deres oplevelse af at være pårørende.



Dokumentation

8 Design og metode

I dette kapitel beskrives litteraturgennemgangens design og metode. Litteraturgennemgangen er inspireret af en 'narrativ litteraturgennemgang', der indebærer en søgning og en fortolkende gennemgang af udvalgt litteratur inden for et givent emneområde (Foster, Sloan & Bryman, 2021; Greenhalgh et al., 2018a). Narrative litteraturgennemgange er særligt anvendelige til at opnå kendskab til nuværende viden og videnshuller inden for et givent emneområde.

Formålet med denne litteraturgennemgang er at skabe et overblik over og formidle et relevant uddrag af den eksisterende viden om pårørende. Med afsæt i temaer identificeret i interviewundersøgelsen *"At være pårørende i Danmark"* (Johansen et al., 2024), ønskes følgende undersøgelsesspørgsmål besvaret:

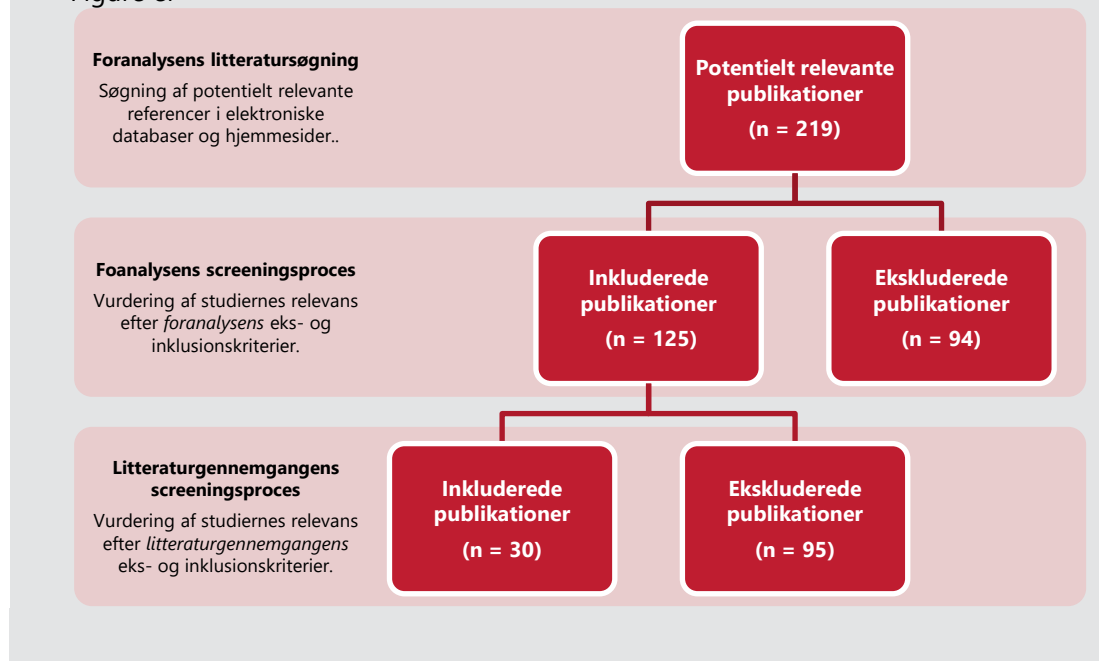
- Hvordan forstås "pårørende" i litteraturen, og hvordan bliver man pårørende?
- Hvilke opgaver har de pårørende?
- Hvordan påvirkes pårørendes hverdag?
- Hvordan oplever pårørende mødet med fagprofessionelle og systemer?
- Hvilke håndteringsstrategier og støttebehov har de pårørende?

Litteraturgennemgangen trækker på udvalgt litteratur, identificeret i en litteraturafdækkende foranalyse, der indgår i projektet *"Hvem er de pårørende i Danmark? En kortlægning af danske pårørendes opgaver, trivsel og behov"* (læs mere på www.vive.dk eller www.danskepatienter.dk). Projektet består af førnævnte interviewundersøgelse (Johansen et al., 2024) og en spørgeskemaundersøgelse i kombination med analyse af registerdata (forventes færdig 2025). Figur 8.1 viser den design- og metodemæssige sammenhæng mellem foranalysen og denne litteraturgennemgang.

Figur 8.1 Design- og metodemæssig sammenhæng mellem foranalysen og denne litteraturgennemgang

Figuren beskriver litteraturgennemgangens proces, der er opdelt i en indledende litteratursøgning og to screeningsprocesser.

Figuren er



Kilde: VIVE

Nedenfor beskrives litteraturgennemgangens metode. Først beskrives i afsnit 8.1 foranalysens fokus, litteratursøgning og udvælgelse. Dernæst – i afsnit 8.2 – beskrives den endelige udvælgelse af den litteratur, der indgår i litteraturgennemgangen.

8.1 Foranalysens litteratursøgning og udvælgelse

I overensstemmelse med en narrativ litteraturgennemgang (Ferrari, 2015), der ofte har et bredt sigte, har fokus været at belyse emnet 'pårørende' ud fra de pårørendes eget perspektiv. Formålet har således været at få viden om det at være pårørende på tværs af livsfase, sygdomme/problematikker og relationer fra pårørende selv og ikke formidlet gennem andre, fx fagprofessionelle eller nærtstående. De pårørendes eget perspektiv er vigtigt for at tage afsæt i den pårørendes levede liv og dermed også opnå et holistisk blik på det at være pårørende, som kunne danne en relevant vidensbase for projektet *"Hvem er de pårørende i Danmark? En kortlægning af danske pårørendes opgaver, trivsel og behov"*, som foranalysen som nævnt var en del af.

Formålet med foranalysen var at opnå et overblik over eksisterende viden, der kunne kvalificere projektet metodisk, tematisk og kontekstuel, herunder inspirere og kvalificere udviklingen af interviewguide og spørgeskema. Følgende undersøgelsesspørgsmål guidede foranalysen:

- Hvilke undersøgelser og spørgeskemaer kan inspirere udviklingen af projektets spørgeskema?
- Hvordan er pårørende defineret og afgrænset?
- Hvilke temaer er relevante at afdække i henholdsvis den kvalitative og den kvantitative undersøgelse?
- Hvilke kontekstuelle forhold indgår pårørende i?

8.1.1 Foranalysens litteratursøgning og udvælgelse

Narrative litteraturgennemgange omfatter ofte en grundig afsøgning af litteratur baseret på en mere eller mindre systematisk søgning, der således ikke nødvendigvis følger standarder for søgeprotokoller og afrapportering (Ferrari, 2015; Greenhalgh et al., 2018). Det var også tilfældet i denne litteraturgennemgang, hvor litteraturen blev udvalgt af projektgruppen på baggrund af søgeord samt in- og eksklusionskriterier. Med afsæt i ovenstående formål og undersøgelsesspørgsmål blev følgende overordnede søgeord benyttet: *pårørende, voksne pårørende, pårørende i sundhedsvæsenet, relatives, caregivers of patients, caregivers of patients Denmark*. Søgningen blev afgrænset til perioden 2015-juli 2023 for at sikre inklusion af pårørendestudier før og efter covid-19-pandemien, som vi vurderede medførte særlige vilkår, der også ville afspejle sig i pårørendeoplevelser. Derudover var fokus som nævnt pårørendes eget perspektiv/egen stemme, ligesom nedenstående kriterier også guidede søgning såvel som udvælgelse.

Inklusionskriterier:

- Geografisk område: Danmark, Norge og Sverige blev valgt som relevant geografisk område, blandt andet fordi Norge og Sverige har arbejdet med nationale kortlægninger af pårørende. Projektet, som foranalysen var en del af, var inspireret af disse nationale kortlægninger, og det var derfor meningsfuldt at centrere søgningen om disse lande.
- Publikationstyper: Vi inkluderede både forskningslitteratur og grå litteratur (fx rapporter). Grå litteratur blev inkluderet for at sikre, at materiale fra diverse interesseorganisationer, der blandt andet arbejder med pårørende, blev inkluderet. Dette materiale er ofte ikke videnskabeliggjort.

- Sprog: Vi afgrænsede sprog til engelsk, dansk, norsk og svensk, idet det er de primære publiceringssprog i det valgte geografiske område.
- Metode/design: Søgningen havde fokus på kvalitative studier, litteraturstudier og spørgeskemastudier. Kvalitative studier blev valgt, fordi disse kan give dybe indsigter om pårørendeperspektivet. Litteraturstudier blev valgt, fordi disse kan give overblik over relevante temaer på tværs af en større mængde litteratur. Spørgeskemastudier blev valgt primært med det formål at inspirere udviklingen af et spørgeskema.
- Definition af pårørende: Voksne pårørende (18+ år) i forskellige livsfaser, med forskellig relation til den nærtstående, og som er pårørende til børn/voksne/ældre med somatisk og/eller psykisk sygdom, dobbeltdiagnose, rusmiddelafhængighed, er socialt sårbare og/eller alderssvækkede.

Eksklusionskriterier:

- Publikationer, der omhandler pårørende under 18 år, ekskluderes, da der ofte er særlige problematikker på spil for pårørende under 18 år. Desuden for at have samklang til det efterfølgende projekt, der af metode- og designmæssige hensyn var afgrænset til voksne pårørende (18+ år).
- Publikationer med fokus på pårørende, men hvor materialet udelukkende består af fx interviews med patienter eller fagprofessionelle, blev ekskluderet for at imødekomme ønsket om at afdække pårørendes egne stemmer for at belyse pårørendes eget perspektiv på det at være pårørende.
- Publikationer med fokus på pårørendeinddragelse blev ekskluderet, fordi inddragelse ofte indebærer, at nogle andre vil noget med de pårørende, og fordi af-sættet derfor ofte bliver klinisk/systemmæssigt. Dermed risikeres, at fokus flyttes væk fra den pårørendes eget perspektiv og væk fra det at være pårørende i det levede liv.

Grundet projektets rammer blev der ikke anvendt databasesøgning. For at få adgang til både videnskabelig og grå litteratur kombinerede vi i stedet en række søgesteder, som inkluderede Google Scholar (inkl. at forfølge citationer), Google, Danske Patienters medlemsorganisationer, Ældre Sagen og kontakt til eksperter (VIVE-medarbejdere med ekspertviden på pårørendeområdet). Det betyder, at vi ikke nødvendigvis har fundet al den tilgængelige videnskabelige litteratur om pårørende, idet Google Scholar ikke finder litteratur, der ikke ligger frit tilgængeligt på internettet, i modsætning til bibliografiske databaser. Derfor påstår denne litteraturgennemgang ikke at have fundet alt relevant litteratur om pårørende i Skandinavien. Fokus for denne litteraturgennemgang, inspireret af det narrative review, har i stedet været systematisk at skabe indsigt i og analysere en del af den litteratur, der findes om pårørende for at belyse førnævnte temaer og videnshuller i relation til emnet (Greenhalgh et al., 2018).

Litteratursøgningen blev foretaget af en af projektdeltagerne i sommeren 2023 med assistance fra bibliotekspersonale og øvrige projektdeltagere.

Søgningen foregik iterativt med kædesøgning på identificerede publikationers referencelister og sneboldssøgninger på identificerede forfattere. Undervejs foretog vi desuden fokuseret søgning efter underbelyste områder i den identificerede litteratur, som fx pårørende til psykisk og/eller fysisk syge børn og til socialt sårbare.

Litteratursøgningen resulterede i 219 publikationer. Disse blev screenet ud fra titel og abstract, og derefter fulgte en fuldtekstscrening. Screeningen foregik ud fra ovenstående in- og eksklusionskriterier og ud fra en vurdering af kvaliteten af publikationerne med særligt fokus på publikationernes transparens omkring metode og -datagrundlag samt en vurdering af den interne validitet. Udvælgelse af litteratur i foranalysen resulterede i 125 relevante publikationer. For hver af disse noterede vi følgende oplysninger: titel, årstal, forfatter, publikationstype, land, design, spørgebatteri/spørgsmål i spørgeskema, anvendte begreber for pårørende, øvrige centrale begreber, typer af pårørende, typer af nærtstående, kontekstuel viden samt kort beskrivelse af indhold.

8.2 Litteraturgennemgangens udvælgelse af litteratur

Denne litteraturgennemgang bygger som nævnt på foranalysens søgning og udvælgelse af litteratur. Der er dog foretaget en yderligere udvælgelse af litteratur for at skærpe fokus for litteraturgennemgangen og af hensyn til litteraturgennemgangens omfang. Vi har således screenet de 125 identificerede publikationer ud fra følgende kriterier:

- **Periode:** Sørgeperioden blev afgrænset til 2018 til juli 2023 for at se på nylige erfaringer med at være pårørende. Det betyder, at erfaringerne afspejler det at være pårørende med de adgange til velfærdsydelser og de typer af pleje, der findes i dag. Samtidig sikres afgrænsningens inklusion af pårørendestudier før og efter covid-19-pandemien, som vi vurderede medførte særlige vilkår, der også ville afspejle sig i pårørendeoplevelser.
- **Metode/design:** Spørgeskemaundersøgelser og mixed-methods-studier, hvor kvalitative indsigter ikke spiller ligeværdigt sammen med de kvantitative indsigter eller forekommer meget begrænset, blev sorteret fra. Dette skete med henblik på litteraturgennemgangens fokus på de pårørendes hverdagsliv samt for at få afgang til de dybe indsigter om pårørendeperspektivet, som hverdagsnære beskrivelser kan give.

Denne screening resulterede i 39 relevante publikationer. Heraf er der udvalgt i alt 30 studier, som er inkluderet i litteraturgennemgangen. I udvælgelsen er det vægtet, at publikationerne dækker over en for så vidt muligt bred variation af pårørende på tværs af problematikker/sygdomsgrupper, relationer og arenaer (se Tabel 2.1). Med henblik på dette er publikationer med fokus på pårørende til voksne med somatisk sygdom yderligere afgrænset til perioden 2019 til sommeren 2023, og her blev 7 studier ekskluderet. Af disse er 2 studier sorteret fra, da de havde et meget specifikt fokus på fagprofessionelle, borgere og pårørendes perspektiver på håndteringen af covid-19. Her var håndteringen af pandemien i fokus frem for pårørendes oplevelser af at være pårørende. Selvom tidsafgrænsningen af studier blev afgrænset med henblik på at inkludere netop studier af at være pårørende under covid-19, viste disse erfaringer sig ikke at være tilstede i den inkluderede litteratur.

8.3 Analysestrategi

Som beskrevet er litteraturgennemgangen inspireret af en 'narrativ litteraturgennemgang', der indebærer en søgning og en fortolkende gennemgang af udvalgt litteratur inden for et givent emneområde (Foster, Sloan & Bryman, 2021; Greenhalgh et al., 2018a). Den fortolkende gennemgang har i denne litteraturgennemgang taget form af en tematisk analyse af de 30 inkluderede publikationer. En tematisk analyse har til formål at identificere og analysere mønstre eller temaer i et datasæt (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2017). Det gøres gennem en række skridt, hvorved materialet systematisk organiseres i forskellige temaer udformet på baggrund af undersøgelsens spørgsmål. Samtidig formes disse undervejs af materialet (ibid.). Denne litteraturnemgang har taget afsæt i undersøgelsens spørgsmål:

- Forståelser af 'pårørende' (kapitel 2)
- Pårørendes opgaver og forhandlinger herom (kapitel 3)
- Påvirkning af hverdagen og oplevelse af belastning (kapitel 4)
- Mødet med fagprofessionelle og systemer (kapitel 6)
- Håndtering af at være pårørende og støttebehov (kapitel 7).

Med udgangspunkt i disse spørgsmål blev materialet inddelt under de forskellige spørgsmål på baggrund af abstracts. Herefter foretog vi en kodning af tekstbidder i hver publikation, og de forskellige udsagn blev inddelt i undertemaer til hvert spørgsmål. Det er disse, der har guidet og formet litteraturgennemgangens delkapitler, fx er pårørendes opgaver inddelt i praktiske opgaver, pleje- og behandlingsopgaver mv. Idet de inkluderede publikationer berører det at være pårørende på forskellig vis og

fokuserer på forskellige aspekter og oplevelser heraf, er publikationerne inkluderet på tværs af kapitler og delafsnit.

Denne analysestrategi har været med til at skabe en systematisk tilgang til materialet og til at belyse de spørgsmål og temaer, vi satte ud med på en fleksibel måde med plads til ændringer og inklusion af centrale temaer undervejs. Omvendt kan metodens fleksibilitet føre til en ugenomsigtig analyse. Vi har forsøgt at imødekomme denne kritik i dette kapitel, hvor vi har gennemgået litteraturgennemgangens design og metode.

8.4 Metoderefleksion

Litteraturgennemgangen er som nævnt inspireret af en narrativ litteraturgennemgang (Greenhalgh et al., 2018). Vi læner os op ad denne metode, idet formålet for litteraturgennemgangen har været at belyse temaer og videnshuller i relation til oplevelser af at være pårørende. Målet for litteraturgennemgangen har derfor ikke været at skabe generaliserbare sandheder, men derimod at skabe informeret viden om pårørendes oplevelser af at være pårørende. Trods den narrative tilgang, der kritiseres for at "udvælge" litteratur til at understøtte visse perspektiver og argumenter (Greenhalgh et al., 2018), har vi søgt at redegøre transparent for udvælgelsen af litteratur og har samtidig udvalgt det materiale, der gennem vores faglige bedømmelse har været relevant for undersøgelsen. Samtidig vil anderledes strukturerede systematiske litteraturgennemgange (fx Campbell-reviews) være relevante til at undersøge et mere afgrænset eller specifikt undersøgelsesspørgsmål.

Litteratur

- Ahlström, G., Markeling, N.S., Liljenberg, U. & Rosén, H. (2021). Breaking up and a new beginning when one's partner goes into a nursing home: An interview study. *Healthcare*, 9(672), 1-15.
- Andersen, N.I., Nielsen, C.I., Danbjørg, D.B., Møller, P.K. & Brochstedt Dieperink, K. (2019). Caregivers' need for support in an outpatient cancer setting. *Oncology Nursing Forum*, 46(6), 757-767.
- Anker-Hansen, C. (2020). *On making the invisible visible: A qualitative study of care partners of older people with mental health problems and home care services (PhD)*. University of South-Eastern Norway.
- Bell, H.T. & Vaage, H. (2022). Next of kin, an invisible resource in the drug treatment of nursing home residents: A qualitative study. *Research Square*, 1-14.
- Blaabjerg, M., Lisby, M. & Ågård, A.S. (2022). Tryghed – et centralt behov hos pårørende ved akut, kritiske forløb i to danske Traumecentre. Et kvalitativt studie. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 12(3), 1-13.
- Blekken, L.E., Saga, S., Nakrem, S. & Sandmoe, A. (2022). «Vi kjemper en kamp». Pårørendes opplevelse av samarbeid med sykehjemstjenesten om vold, overgrep og forsømmelser. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 8(1), 1-20.
- Boelsbjerg, H.B. & Hede, K. (2022). Oplevelser af othering blandt pårørende til minoritetspatienter med palliative behov. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 8(2), 45-56.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brente, T.L. & Goth, U.S. (2020). Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv. *Tidsskrift for Psykisk Helsearbeid*, 17(2-3), 129-138.
- Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 297-298.
- Danske Patienter (n.d.). *Fakta om pårørende*. <https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/paaroerende/fakta-om-paaroerende>

- Danske Patienter (2022). *Pårørende*. <https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/paaroerende>
- Dombestein, H.J. (2021). *Adult-child caregivers' motivations when caring for home-dwelling parents with dementia (PhD)*. University of Stavanger.
- Felding, S.A. & Schwennesen, N. (2019). Når omsorgen udliciteres: En analyse af den konfliktfyldte omsorgstrojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 16(30), 123-149.
- Ferrari, R. (2015). Writing narrative style literature reviews. *Medical Writing*, 24(4), 230-235.
- Foster, L., Sloan, L. & Bryman, A. (2021). *Bryman's Social Research Methods* (6th ed.). Oxford University Press.
- Gotaas, N., Monkerud, L.Ch. & Zeiner, H.H. (2020). *Samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten*. By- og regionforskningsinstituttet NIBR.
- Gough, R. (2019). *Vuxensyskon som anhöriga*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Greenhalgh, T., Thorne, S. & Malterud, K. (2018). Time to challenge the spurious hierarchy of systematic over narrative reviews? *European Journal of Clinical Investigation*, 48(6), 1-6.
- Guldager, R. & Poulsen, I. (2020). Pårørendepositioner i neurorehabilitering: den op-søgende, den observerende og den afventende pårørende. *Klinisk Sygepleje*, 34(4), 242-261.
- Häggberg, J. & Lenza, C. (2021). *Vilket behov av anhängstöd har människor med migrantbakgrund: Ett underlag till handledning för utveckling av stödet för anhöriga med migrationsbakgrund*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Hoffmann, E. (2022). Pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelse. *Dansk Tidsskrift for Akutmedicin*, 5(2), 5-7.
- Ikander, T. & Hoeck, B. (2020). Når alvorlig sygdom flytter ind – omsorg for pårørende. *Klinisk Sygepleje*, 34(1), 43-52.
- Johansen, M.B., Aarhus, R., Kass, E.D., Fischer, R.H. & Madsen, M.H. (2024). *At være pårørende i Danmark: En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et*

hverdagslivsperspektiv. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Johansson, H., Berterö, C., Jonasson, L.L. & Berg, K. (2023). The experience of caregiver burden when being next of kin to a person with severe chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *Chronic Respiratory Disease*, 20, 1-8.

Lenstrup, M. (2022). *Pårørende i Danmark: Vi har brug for klare aftaler og rettigheder, hvis vi skal overtage opgaver*. Altinget. <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/paaroerende-der-er-brug-for-et-paradigmeskift-i-organiseringen-af-paaroerendeinddragelse>

Marselisborg Consulting. (2023). *Undersøgelse af samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen*. Marselisborg Consulting.

Navne, L.E. & Frøslev-Thomsen, J. (2022). *Indsatser til voksne pårørende på socialområdet - Udvalgte eksempler fra litteraturgennemgang og interview med organisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Nielsen, A.M. (2021). Psykoterapeutisk rehabilitering af forældre til unge med anoreksi - et casestudie. *Psyke & Logos*, 42(2), 146-169.

Nissen, N. & Nielsen, C. (2019). *Livet som pårørende til hjertesygge – litteraturstudie og kvalitativ undersøgelse*. DEFACTUM og Hjertereforeningen.

Opinion (2021). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Opinion.

Opinion (2022). *Nasjonal pårørendeundersøkelse 2021/2022*. Opinion.

Sennemark, E., Andersson, J., Magnusson, L. & Hanson, E. (2019). *Anhörigskap ur ett genusperspektiv*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

Skaret, C., Lykkeslet, E. & Eines, T.F. (2020). Fagkunnskap på godt og vondt - helsepersonell som pårørende til egne alvorlig syke barn på sykehus, en kvalitativ studie. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 16(1), 15.

Skarli, J.B. (2023). Responsibilization and value conflicts in healthcare co-creation: a public service logic perspective. *Public Management Review*, 25(7), 1238-1259.

Social-, Bolig- og Ældreministeriet. (2024). *Regeringens ældrereform: Du bliver aldrig for gammel til at have det godt*. Social-, Bolig- og Ældreministeriet.

- Sparre, S.L. & Rytter, M. (2021). Between care and contract: Aging muslim immigrants, self-appointed helpers and ambiguous belonging in the Danish Welfare state. *Anthropology and Aging*, 42(1), 112-128.
- Sundhedsstyrelsen (2016). *Pårørende skal ses – og ikke kun som en ressource*.
<https://www.sst.dk/da/nyheder/2016/paaroerende-skal-ses--og-ikke-kun-som-en-ressource>.
- Tingleff, E.B., Rowaert, S., Vinding, S., Vestphal, T.K., Wilson, R. & Gildberg, F.A. (2022). "It's still our child". A qualitative interview study with parent carers in forensic mental health. *Archives of Psychiatric Nursing*, 41, 124-131.
- Torgé, C.J. (2020). "Being in-between": Spouses that cohabit with and provide care for their partners in nursing homes. *Journal of Applied Gerontology*, 39(4), 377-384.
- Udengaard, M., Kristiansen, A.M., Schjødt, H. & Schjødt, I. (2022). Støtte til pårørende ved akut indlæggelse efter hjertestop. *Klinisk Sygepleje*, 36(4), 286-303.
- VIOSS (2018). *Når spiseforstyrrelsen er tredje hjul i parforholdet*. ViOSS - Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade.

Bilag 1 Inkluderede studier

Dette bilag indeholder en tabel over de inkluderede studier. Tabellen giver en oversigt over, hvordan studierne forstår "pårørende", hvilke pårørende studierne inkluderer, og hvem der er nærtstående.

Bilagstabel 1.1 Oversigt over Inkluderede studier

Forfatter(e) og udgivelsesår	Titel	Metode	Land	Forståelse af "Pårørende"*	Pårørende	Nærtstående
Ahlström et al., 2021	Breaking Up and a New Beginning When One's Partner Goes into a Nursing Home: An Interview Study	Kvalitativ metode – semi-strukturerede interviews	Sverige	"The inclusion criteria were that the spouses regularly went to see the older person at the nursing home and that they could understand and speak Swedish"	Ægtefæller	Ældre, der flytter på plejehjem grundet alderdom
Andersen et al., 2019	Caregivers' Need for Support in an Outpatient Cancer Setting	Kvalitativ metode - fokusgruppeinterviews	Danmark	"A group of individuals who are bound by strong emotional ties, a sense of belonging, and a passion for being involved in one another's lives"	Ægtefæller, døtre, venner, andre	Personer med kræft
Anker-Hansen, 2020	On making the invisible visible – A qualitative study of care partners of older peoples with mental health problems and home care services	Kvalitativ metode – semi-strukturerede interviews	Norge	"A care partner is defined in the Patient and User Rights Act (1999) as the person the patient designates"	Ægtefæller og sønner	Ældre med mentale sundhedsproblemer

Forfatter(e) og udgivelsesår	Titel	Metode	Land	Forståelse af "Pårørende"*	Pårørende	Nærtstående
Bell & Vaage, 2022	Next of Kin, An Invisible Resource in The Drug Treatment of Nursing Home Residents: A Qualitative Study	Kvalitativt studie – semi-strukturerede interviews	Norge	"According to Norwegian law, next of kin is defined as the person the patient assign as their closest relative"	Voksne børn, ægtefæller	Personer, der bor på plejehjem
Blekket et al., 2022	Vi kjemper en kamp» Pårørendes oplevelse av samarbeid med sykehjemstjenesten om vold, overgrep og forsømmelser	Kvalitativt studie – semi-strukturerede interviews	Norge	-	Ægtefæller, voksne børn	Personer på plejehjem, der har været udsat for vold, overgreb eller forsømmelse
Blaabjerg et al., 2022	Tryghed – et centralt behov hos pårørende ved akut, kritiske forløb i to danske Traumecentre. Et kvalitativt studie	Kvalitativt studie – semi-strukturerede telefon-interviews	Danmark	Pårørende til en patient indlagt på traumecenter, over 18 år, der kunne tale og forstå dansk	Samlever/ægtefælle, mødre, voksne børn	En patient med akut, kritisk sygdom eller tilskadekomst indlagt på traumecenter. En patient, der uventet var afgået ved døden i Traumecenteret eller en patient, der blev indbragt til traumecenteret efter pludseligt/uventet dødsfald
Boelsbjerg & Hede, 2022	Oplevelser af othring blandt pårørende til minoritetspatienter med palliative behov	Kvalitativt studie – semi-strukturerede interviews	Danmark	Pårørende med anden etnisk baggrund – udpeget af den nærtstående.	Døtre, 'familiemedlemmer'	Kræftpatienter med anden etnisk baggrund – med palliativt behov

Forfatter(e) og udgivelsesår	Titel	Metode	Land	Forståelse af "Pårørende"*	Pårørende	Nærtstående
Brente & Goth, 2020	Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv	Fænomenologisk og hermeneutisk design. Litteraturstudie og semistrukturerede interviews	Norge	"Nærmeste pårørende er en person, som er oppnevnt av pasienten og som blant annet har selvstendig rett til å motta informasjon eller klage på vedtak"	Forældre	Myndige børn med psykisk sygdom
Dombestein, 2021	Adult-Child Caregivers' Motivations when Caring for Home-Dwelling Parents with Dementia	Litteraturreview, semistrukturerede interviews og fokusgruppeinterviews	Norge	-	Voksne børn	Hjemmeboende forældre med demens
Felding & Schwennesen, 2019	Når omsorgen udliciteres. En analyse af den konfliktfyldte omsorgstrojka mellem mennesker med demens, pårørende og plejepersonale på et plejehjem i Danmark	Kvalitativ metode – feltarbejde med observationer og semistrukturerede interviews	Danmark	De tætteste pårørende, der kommer på besøg på plejehjemmet	Partnere, voksne børn	Mennesker med demens
Gotaas, Monkerud & Zeiner, 2020	Samarbeid mellom pårørende og helse- og omsorgstjenesten	Mixed-methods – registerstudie, spørreskemaundersøgelse samt interviews med ansatte og pårørende (12)	Norge	Nærtstående til personer med sygdom, funktionsnedsættelse, psykiske lidelser, rusmiddelafhængighed eller sociale problemer. Inkluderer både "nærmeste pårørende" og den eller de, som patient/bruger definerer som sine pårørende.	Voksne børn, ægtefælle, samboende partner, forældre, søskende, andre	Personer med sygdom, funktionsnedsættelser, psykiske lidelser, rusmiddelafhængighed eller sociale problemer
Gough, 2019	Vuxensyskon som anhöriga	Litteraturgennemgang og biografiske søskendeberetninger	Sverige	-	Voksne søskende	Søster/bror med funktionsnedsættelse

Forfatter(e) og udgivelsesår	Titel	Metode	Land	Forståelse af "Pårørende"*	Pårørende	Nærtstående
Guldager & Poulsen, 2020	Pårørendepositioner i neurorehabilitering: den opsøgende, den observerende og den afventende pårørende	Deltagerobservation og semistrukturerede interviews	Danmark	Biologisk relation til patienten	Ægtefæller, partnere, voksne børn, forældre, søskende	Patienter med svær TBI (Traumatic Brain Injury) indlagt til højt specialiseret rehabilitering
Hoffmann, 2022	Pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelse	Kvalitativ metode – semistrukturerede interviews og observationer	Danmark	"Den eller de personer, som den ældre og den pårørende selv mener, er mest involveret i den ældres situation på det givne tidspunkt. Pårørende kan således både være ægtefæller, voksne børn, venner, naboer eller andre familiemedlemmer. Pårørende er både pårørende, der hjælper den ældre meget intensivt (engelsk for "caregivers" eller "informal caregivers") og dem, der giver hjælp og støtte i et mere begrænset omfang (ofte beskrevet som "next of kin" eller "relatives").	Ægtefæller, voksne børn, svigerbørn, søskende	Ældre (over 75 år), der er indlagt akut på grund af somatiske symptomer
Häggberg & Lenza, 2021	Vilket behov av anhängigstöd har människor med migrantbakgrund – Ett underlag till handledning för utveckling av stödet för anhöriga med migrationsbakgrund	Semistrukturerede interviews	Sverige	"Den person som inom familjen, släkten eller vänskretsen hjälper någon som på grund av sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning inte längre klarar av vardagen på egen hand. Anhörig med migrantbakgrund".	Forældre, børn, søskende	Person, der tager imod hjælp fra nogen i familien, slægten eller vennekredsen grundet sygdom, alder eller funktionsnedsættelse
Ikander & Hoeck, 2020	Når alvorlig sygdom flytter ind – omsorg for pårørende	Kvalitativ metode – semistrukturerede interviews	Danmark	-	Ægtefæller, samlevende, søskende	Patienter med kræft i bugspytkirtlen

Forfatter(e) og udgivelsesår	Titel	Metode	Land	Forståelse af "Pårørende"*	Pårørende	Nærtstående
Johansson et al., 2023	The experience of caregiver burden when being next of kin to a person with severe chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study	Kvalitativ metode – semi-strukturerede interviews	Sverige	"A next of kin is a spouse, partner, child, parent, or parent-in-law but can also be a person with whom one considers oneself to have a close relationship".	Børn, ægtefælle, partnere, nabo, der bor med den nærtstående	Personer med KOL
Marselisborg Consulting, 2023	Undersøgelse af samarbejdet mellem pårørende og hjemmeplejen	Mixed-methods – dybdegående interviews/survey	Danmark	-	Naboer, venner, bekendte, frivillige, børnebørn, nevøer, niecer, samboende ægtefælle, partner, voksne børn, søskende	-
Nielsen, 2021	Psykoterapeutisk rehabilitering af forældre til unge med anoreksi – et casestudie	Autoetnografisk metode – dybdegående casebeskrivelse baseret på et længere terapiforløb	Danmark	-	Enlige forældre	Børn og unge med anoreksi
Nissen & Nielsen, 2019	Livet som pårørende til hjertesygge – litteraturstudie og kvalitativ undersøgelse	Litteraturstudie og fokus-gruppeinterviews	Danmark	Kriterierne for deltagelse var, at man skulle være over 18 år og definere sig selv som nær pårørende til hjertesyg. "Nær pårørende" blev defineret åbent.	Barn, forældre, partner/kæreste, ægtefælle	Personer med hjertesygdom

Forfatter(e) og udgivelsesår	Titel	Metode	Land	Forståelse af "Pårørende"*	Pårørende	Nærtstående
Opinion AS, 2021	Nasjonal pårørendeundersøgelse – Rapport 2021	Spørgeskemaundersøgelse og kvalitative interviews med pårørende (20)	Norge	Et bredt pårørendebegreb. Ikke afgrænset til nærmeste pårørende. Der er ikke sat krav til nogen regelmæssighed i pårørendeindsatsen.	Forældre, partnere, ægtefæller, søskende, venner	Personer med fysisk eller psykisk sygdom, alderssvækkelse, funktionsnedsættelse eller rusmiddelafhængighed
Opinion AS, 2022	Nasjonal pårørendeundersøgelse 2021-2022	Spørgeskemaundersøgelse og kvalitative interviews med pårørende (20)	Norge	Personer, der bidrager med mindst 5 timers pårørendeindsats/omsorg om ugen eller/og oplever, at personen, de er pårørende til, har et stort behov for pårørendeomsorg	Voksne børn, ægtefæller, samboende partnere, forældre	Børn og unge, personer med alvorlige psykiske lidelser og rusproblemer, personer med flere kroniske lidelser, skrøbelige ældre
Sennemark et al., 2019	Anhörigskap ur ett genusperspektiv	Litteraturstudie og semi-strukturerede interviews	Sverige	"En person som på något sätt bistår någon inom familjen eller släktkretsen, och det handlar vanligen, men inte alltid, om nära anhöriga"	Forældre, voksne børn, ægtefælle, partner, voksne børnebørn, ven (inkluderet, da det ikke var muligt at inddrage familie)	Person, der har brug for hjælp, støtte eller omsorg fra familie, slægt, ven eller anden person
Skaret et al., 2020	Fagkunnskap på godt og vondt – helsepersonell som pårørende til egne alvorlig syke barn på sykehus, en kvalitativ studie	Kvalitativ metode – semi-strukturerede interviews 1	Norge	-	Forældre	Alvorligt syge børn indlagt på sygehus
Skarli, 2023	Responsibilization and value conflicts in healthcare co-creation: a public service logic perspective	Litteraturstudie og kvalitative interviews	Norge	-	Voksne børn, søskende, ægtefælle	Personer med neurologiske tilstande samt nogle muskelsygdomme

Forfatter(e) og udgivelsesår	Titel	Metode	Land	Forståelse af "Pårørende"*	Pårørende	Nærtstående
Sparre & Rytter, 2021	Between Care and Contract: Aging Muslim Immigrants, Self-appointed Helpers and Ambiguous Belonging in the Danish Welfare State	Kvalitativ metode – interviews og observationer	Danmark	Personer, der arbejder som selvudpegede hjælpere	Datter, ægtefælle	Svækkede ældre
Tingleff et al., 2022	"It's still our child". A qualitative interview study with parent carers in forensic mental health	Kvalitativ metode – semi-strukturerede interviews	Danmark	-	Forældre	Psykiatriske patienter med dom
Torgé, 2020	"Being in-Between": Spouses That Cohabit With and Provide Care for Their Partners in Nursing Homes	Etnografisk feltarbejde – observationer og interviews	Sverige	Partnere, der bor sammen med deres partner på plejehjem	Ægtefæller/samboende partnere	Plejhjemsbeboer
Udengaard et al., 2022	Støtte til pårørende ved akut indlæggelse efter hjertestop	Fokusgruppeinterviews og workshops med pårørende	Danmark	Voksne pårørende, der befinder sig på modtageafsnittet	-	Personer med hjertestop, der er indlagt akut
VIOSS, 2018	Når spiseforstyrrelsen er tredje hjul i parforholdet	Kvalitativ metode – semi-strukturerede interviews	Danmark	-	Partnere	Personer med spiseforstyrrelse

Kilde: VIVE

