

Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering

Laura Emdal Navne · Marie Brandhøj Wiuff

PUBLIKATION OKTOBER 2011

DSI

Dansk Sundhedsinstitut

Dampfærgevej 27-29

Postboks 2595

2100 København Ø

Tlf. +45 35 29 84 00

Fax +45 35 29 84 99

www.dsi.dk · dsi@dsi.dk



Dansk Sundhedsinstitut

DSI's publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilde. Skrifter, der omtaler, anmelder, henviser til eller gengiver DSI's publikationer, bedes sendt til instituttet.

Dansk Sundhedsinstitut
Dampfærgevej 27-29
Postboks 2595
2100 København Ø
Tlf. +45 35 29 84 00
Fax +45 35 29 84 99
www.dsi.dk · dsi@dsi.dk

ISBN 978-87-7488-687-7 (elektronisk version)
DSI projekt 2885

Design: DSI



Forord

Med udsigt til en historisk lav vækst, et historisk højt antal kronisk syge og ældre samt historisk store krav fra befolkningen til pleje- og behandling er nytænkning og handling påkrævet.

I et projekt om pårørendes rolle i rehabilitering satte DSI sig for at bidrage med et nyt løsningsorienteret fokus: En åben dialog med borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering om hvordan vi realistisk kan fordele de mange opgaver, som i nær fremtid skal løses på alt for få hænder.

Ideen til projektet udsprang af et stort samarbejdsprojekt: "Rehabilitering på borgernes præmisser", som DSI indgik i i 2009-2011. Her blev vi opmærksomme på, at de pårørendes opgaver på én gang er altafgørende og stort set usynlige i rehabilitering.

Derfor ønsker vi med denne rapport at synliggøre den eksisterende opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering og at pege på potentialer og udfordringer for fremtidens opgavefordeling i rehabilitering.

Vi vil gerne takke alle de borgere, pårørende og fagpersoner, der med stor imødekommenhed har ladet os få indblik i deres hverdag, deres familieliv og deres møder med hinanden. Vi vil også gerne takke Vejlefyord Neurocenter, Fredericia Hverdagsrehabilitering, Odense Fysioterapi- og smerteklinik og Neurologisk

afdeling på Glostrup Hospital for deres villighed til at stille op til interview og lade os følge deres arbejde.

Ud over forfatterne har en række personer bidraget til denne rapport: Antropolog Else Olesen har bidraget til indsamling af empiri, studenterne Louise Borst, Iben Emilie Christensen og Louise Ladegaard har transskriberet interviews, bibliotekar Anne Nørgaard-Pedersen har forestået litteratursøgning, sekretær Anne Sørensen har læst korrektur, publikationskoordinator Lise Beining har lavet layout, og undertegnede har udført internt review på rapporten.

Projektet er finansieret af Det Kommunale Momsfond og Dansk Sundhedsinstitut.

Charlotte Bredahl Jacobsen
Projektchef
Dansk Sundhedsinstitut

Indhold

Forord	3
Resumé	5
1. Indledning og formål	7
1.1 Baggrund	7
2. Hvem er de pårørende?	8
2.1 De pårørende i rehabilitering: En usynlig indsats i hverdagen	8
3. De pårørendes opgaver	9
3.1 Hvad siger litteraturen?	9
3.2 Hvad siger empirien?	9
3.2.1 De sociale opgaver: "Det er synd for gamle fru Hansen, hvis søn bor i Amerika" ...	11
3.2.2 De praktiske opgaver: Omfordeling af opgaver og roller i hjemmet	12
3.2.3 De behandlingsmæssige opgaver	13
3.2.4 De træningsrelaterede opgaver	13
4. Muligheder og grænser for pårørendeinddragelse og samarbejde	15
4.1 Borgernes perspektiv: Muligheder og grænser for pårørendeinddragelse	15
4.1.1 De uundværlige pårørende: En forudsætning for rehabilitering	15
4.1.2 Grænser for hvad sociale relationer kan holde til	15
4.2 Pårørendeperspektiver: Holdninger til pårørendedeltagelse	17
4.2.1 Pårørendeincitament: Respekt for de pårørendes grænser	17
4.2.2 Pårørendeincitament: Det skal kunne betale sig at være ærlig	18
4.2.3 De pårørende inviterer til samarbejde og dialog	19
4.3 Fagpersoners perspektiver: Forestillinger om de pårørendes inddragelse	20
4.3.1 Fagpersoner: Sætter patienten i centrum og den pårørende i periferien	20
4.3.2 Fra tidsrøver til samarbejdspartner	22
4.3.3 Fagpersoners holdning – frivillighed frem for alt	22
4.3.4 En uvant pårørendeopgaver – at holde igen med at hjælpe	23
4.3.5 Fagpersonernes incitamenter	24
5. Diskussion af opgavefordelingens dilemmaer	26
5.1 Fra individfokus til familiefokus	26
5.2 Opgør med frivillighedsdiskursen	26
6. Konklusion og anbefalinger	28
6.1 Pårørendearbejdet – aktuelt og potentielt	28
6.2 Muligheder og grænser for pårørendeinddragelse	29
6.3 Dilemmaer i opgavefordelingen	29
6.4 Anbefalinger	29
Litteratur	31
Bilag 1: Litteraturstudie	33
Bilag 2: Metode – de empiriske studier	34

Resumé

Formålet med denne rapport er at inspirere til nye måder, hvor på pårørende kan inddrages som ressourcpersoner i borgeres rehabiliteringsforløb. DSI diskuterer på baggrund af den eksisterende viden om pårørende – og en ny empirisk undersøgelse – potentialer og grænser for pårørendeinddragelse i rehabilitering.

Rapporten dokumenterer og diskuterer:

- Hvori de pårørendes opgaver i rehabilitering består i dag?
- Hvilke muligheder for opgavefordeling og samarbejde borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering ser?
- Hvilke grænser for opgavefordeling og samarbejde borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering ser?

Rapporten henvender sig primært til fagpersoner og sekundært til beslutningstagere i social- og sundhedssektoren.

Vi peger på et potentiale for en åben dialog og en klar forventningsafstemning mellem pårørende, borgere og fagpersoner.

Potentialer og grænser for opgavefordeling og pårørendeinddragelse

Rigtig mange borgere i rehabilitering ønsker, at deres pårørende er en del af deres rehabilitering – eller sagt med andre ord: De ser deres pårørende som en forudsætning for deres rehabilitering, og de ønsker, at deres familie er en del af deres hverdag og liv – ligesom de plejer. Det kommer bl.a. til udtryk ved, at mange borgere kæmper for at opretholde balancen i deres sociale relationer, mellem hvor meget hjælp de kan tage imod, og hvor meget hjælp de kan gengælde. Men de vil for alt i verden ikke være en byrde, som deres pårørende ikke kan bære.

Rigtig mange pårørende vil gerne hjælpe deres familie-medlemmer og venner med opgaver, som de finder det selv-følgeligt at påtage sig. Men de gør allerede et kæmpe stykke arbejde, og de har en holdning til, hvilke opgaver de ikke mener er deres, fx personlig pleje. De pårørende taler om, at de ikke vil pålægges opgaver, som før har været frivillige.

Rigtig mange fagpersoner ønsker at inddrage de pårørende endnu mere i borgeres rehabilitering, men de efterlyser, at der sættes midler af til, at de kan tage opgaven seriøst. Fagpersonerne understreger, at de pårørendes deltagelse kun skal være i det omfang, de pårørende selv viser initiativ og mulighed. Det skal være frivilligt.

Der synes at være basis for et godt samarbejde i rehabilitering mellem borgere, pårørende og fagpersoner lige rundt om hjørnet.

Rapporten peger desuden på nogle af de dilemmaer, som opgavefordeling i rehabilitering fører med sig, og som såvel fagpersoner som beslutningstagere må forholde sig aktivt til, hvis vi skal udnytte potentialet for åben opgavefordeling i fremtidens rehabilitering.

Et nyt perspektiv: Fra individfokus til familiefokus

Der har alt for længe – i både den sundhedspolitiske og den fagprofessionelle verden – været et fokus på det syge individ, der som individ skal kunne klare sig selv bedst muligt. Det gælder i særdeleshed i rehabilitering. Vi har glemt, at de fleste mennesker lever i tætte relationer med andre mennesker, som gensidigt hjælper og forpligter sig på hinanden.

Hvis vi skal udnytte det fulde potentiale af borgere og pårørendes inddragelse i rehabilitering, er vi nødt til at forholde os til den syge borger som en del af et fællesskab, en familie eller et netværk.

Det betyder også, at såvel fagpersoner som beslutningstagere er nødt til at forholde sig aktivt og eksplicit til, hvordan familiers og ægtefællers relationer bruges, trues, støttes og forandres af de nye opgaver, som rehabilitering bringer ind i familien. Når en familie rammes af sygdom, ændres familiestrukturen og spillereglerne for de sociale relationer – gradvist eller pludseligt.

Vi opfordrer derfor fagpersoner til at bruge de pårørende på en ny måde, og vi håber, at dette vil udvide deres opfattelse af, hvad det vil sige at inddrage de pårørende og at samarbejde med de pårørende om opgavefordeling i rehabilitering.

Opgør med frivillighedsdiskurser skal bane vejen for åben opgavefordeling

På vejen til et godt samarbejde ligger en væsentlig udfordring, som vi kalder frivillighedsdiskursen. Vores empiriske undersøgelse viser, at måden, både fagpersoner og pårørende taler om opgavefordeling, er både normativ og tæt knyttet til en frivillighedsdiskurs. Det synes at være tabu at tale om reel opgavefordeling, samtidig med at vores undersøgelse peger på, at opgavefordeling i høj grad allerede finder sted.

Vores pointe er, at så længe politikere, fagpersoner, borgere og pårørende er enige om, at opgaver ikke kan fordeles, fordi nogle opgaver er betalte og kræver uddannelse, mens andre er frivillige eller ligner kærlighedsgaver, så spænder vi ben for en åben opgavefordeling og forventningsafstemning, hvor man tør se alle dilemmaerne i pårørendeinddragelse i øjnene.

Frivillighedsdiskursen har i dag den konsekvens, at pårørendeinddragelse og reel opgavefordeling kun foregår i de situationer, hvor de pårørende er aktive og selv byder sig til og stiller spørgsmål til fagpersonerne. Det betyder også, at pårørendeinddragelse fortsætter med at være usystematisk og ad hoc og bidrager til ulighed i rehabilitering. Mange undersøgelser bekræfter nemlig, at borgerens netværk og deres deltagelse er tæt knyttet til et vellykket rehabiliteringsforløb.

Anbefalinger

- Der er behov for at se familien som en enhed med gensidige forpligtelser fremfor at se et sygt individ med potentielle familieressourcer omkring sig.

- Der er behov for, at vi kan tale om opgavefordelingen, som det den er – en opgavefordeling – og tage den alvorligt som en del af et rehabiliteringsforløb.
- Der er behov for udvikling af måder at håndtere "frivillighedssvøben" – den idé at pårørende skal hjælpe frivilligt – som gør, at vi ikke kan tale om, hvem der gør hvad.
- Der er behov for at gøre pårørendeinddragelse obligatorisk på linje med patientinddragelse i uddannelsen af fagpersoner, så det ikke kun foregår ad hoc og for at undgå ulighed i rehabilitering.
- Der er behov for, at fagpersonerne får øje på potentialet i de pårørendes arbejde – de opgaver de allerede løser. ■

1 Indledning og formål

Med udsigt til en historisk lav vækst, et historisk højt antal kronisk syge og ældre samt historisk store krav fra befolkningen til pleje- og behandling er nytænkning og handling påkrævet (1).

Denne rapport tager hul på en fagligt funderet diskussion om, hvordan opgavefordelingen kan se ud mellem borgere, pårørende og fagpersoner. I en analyse af pårørendefortællinger og den eksisterende forskning på pårørendeområdet viser vi, hvilke opgaver de pårørende allerede påtager sig i dag, og peger på muligheder og grænser for fremtidens opgavefordeling og samarbejde i rehabilitering.

DSIs interesse for dette felt begyndte med et dokumenteret behov for nye måder at se, anerkende og inddrage de pårørende mere eksplicit i pleje, planlægning og behandling (2-4). Med en sundhedssektor, der har "patienten i centrum" som mantra, glider det eksisterende og potentielle pårørenderarbejde ofte i baggrunden. Ude i den kliniske praksis på de danske sygehuse møder DSI hele tiden fagpersonernes efterlysninger af nye og bedre måder at samarbejde og kommunikere med de pårørende på (5).

Denne rapport stiller skarpt på den eksisterende og potentielle opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i det forløb, der ligger efter hospitalet, det såkaldte rehabiliteringsforløb.

Vi stiller følgende spørgsmål:

- Hvori består de pårørendes arbejde og opgaver i rehabilitering i dag?
- Hvilke muligheder for opgavefordeling og samarbejde ser borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering?
- Hvilke grænser for opgavefordeling og samarbejde ser borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering?

På baggrund af de dilemmaer, der ligger i den eksisterende opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner, vil vi afslutningsvis diskutere, hvordan opgavefordeling påvirker relationerne mellem familiemedlemmer. Konklusionen er, at samfundet er nødt til at forholde sig aktivt og eksplicit til, hvordan familiers og ægtefællers relationer kan bruges, trues, støttes og forandres af de nye opgaver, som rehabilitering bringer ind i familien.

For at besvare spørgsmålene har vi gennemført et litteraturstudie (se bilag 1) og en interview- og observationsundersøgelse i perioden 2010-2011 (se bilag 2), der samler erfaringer med opgavefordeling mellem pårørende, borgere og fagpersoner i rehabilitering. De empiriske erfaringer er hentet fra tre konkrete rehabiliteringssteder i Danmark: Vejlefyord Neurocenter, Fysioterapi- og smerteklinik, Odense og Fredericia Hverdagsrehabilitering. Derudover har vi talt med pårørende til neurologiske patienter med tilknytning til Glostrup Hospital.

1.1 Baggrund

Et kort tilbageblik på den danske omsorgshistorie viser, at omsorg og pleje helt og holdent var et familieanliggende frem til begyndelsen af det 19. århundrede. Herefter overtog det offentlige gradvist området og placerede ansvaret for pleje- og omsorg til de syge hos fagpersoner – de uddannede, vel at mærke inden for rammerne af nogle institutioner (6). I de seneste årtier har vi bevæget os mere i retning af, at mennesker med kronisk sygdom eller varige skader sluses gradvist tilbage til deres hverdag, familieliv og ikke mindst arbejdsliv – det vi i dag kalder rehabilitering (7). Det handler om at hjælpe folk på vej tilbage til et selvstændigt og godt liv på trods af sygdom. Det betyder også, at vi ikke længere har en skarp adskillelse af, hvis ansvar den syge er hvornår.

Inden for sundhedsområdet taler vi meget om opgaveglidning, om at opgaver glider fra fx sygehuse over til kommuner og egen læge, uden at det sker planlagt (8, 9). Det er sjældent, vi taler om, at der sker en tilsvarende opgaveglidning fra det offentlige over til borgerne selv. Men når en patient udskrives tidligt efter operation, er det altid med spørgsmålet: "Er der nogen til at tage imod dig, når du kommer hjem?" Hvis der er det, bliver man gerne udskrevet så hurtigt som muligt. Vi ved efterhånden rigtig meget om, at det er krævende at være pårørende til syge, især kronisk syge mennesker. Vi er også inden for de sidste 20 år blevet opmærksom på, at rigtig mange pårørende også har behov for psykosocial støtte (10, 11). En stor del af vores viden om pårørende kommer fra det neurologiske felt, hvor de pårørendes opgaver er særligt synlige (5). Til gengæld ved vi alt for lidt om god praksis i samarbejdet mellem pårørende, borgere og fagpersoner i forløbet efter fx en sygehusbehandling (7).

Forskning dokumenterer, at pårørende kan have en væsentlig forebyggende og støttende funktion i fx patientforløb (12-14), og at de såkaldte "uformelle plejere" allerede står for størstedelen af støtten til fx de ældre borgere i hjemmet. Det drejer sig om ægtefæller/partnere, børn, svigerbørn og søskende (15, 16), men venner og naboer deltager også i en vis udstrækning (17). Pårørende er vigtige medspillere i det rehabiliteringsteam, der støtter en borger i at genvinde et selvstændigt og meningsfuldt liv efter sygdom eller skade (18).

I organiseringen af det danske sundhedsvæsen vender vi ofte blikket mod vores svenske naboer for at hente inspiration og erfaringer. Den svenske litteratur peger for det første på, at de pårørendes bidrag er direkte afgørende for, hvorvidt den efterfølgende rehabilitering lykkes (19). For det andet viser den svenske litteratur, at de pårørendes bidrag har afgørende indflydelse på, om accelererede patientforløb går godt (19). Sidst men ikke mindst finder vi vægtige argumenter i den svenske og den finske litteratur for, at samarbejde mellem fx pårørende til ældre patienter og sygeplejersker generelt kan øge kvaliteten af plejen for de ældre (20-22). ■

2 Hvem er de pårørende?

Begivenheder forandrer hele tiden vores liv, og med dem forandres vores indbyrdes relationer og roller. Uanset om det er pludselig sygdom, pludselig arbejdsløshed eller dødsfald i familien, familieførgelse el.lign. der udløser forandringen, er vores rolle i forhold til hinanden under konstant forandring.

I Danmark har vi sat en særskilt titel på den relationsforandring, som sygdom i familien medfører, nemlig betegnelsen pårørende. Men betegnelsen pårørende er ikke nødvendigvis en meningsfuld kategori for familien eller de involverede aktører selv, og det er langt fra sikkert, at de identificerer sig med eller tager rollen på sig.

En pårørende er en samfundsskabt kategori opstået ud fra et behov for at kunne klassificere dem, der står nær den syge, og som derfor er potentielle medaktører i sundhedssektoren.

Ifølge antropolog Pia Løvschal-Nielsen kan begrebet pårørende defineres sådan:

“En pårørende er en person, som har en særlig relation med et andet menneske (det kan fx være en person med funktionstab, en ældre, et barn, en syg), som på grund af et behov for en særlig indsats har berøring med et professionelt system (fx det offentlige system). (...) Det er et professionelt “mellemled” som kiler sig ind i relationen mellem to mennesker” (23).

Rollen som pårørende er situationel. Det betyder også, at når mennesker er midt i deres hverdag, på arbejde, til familiefest, til kaffe hos naboen osv., tænker de ikke på hinanden som pårørende. De tænker på hinanden som kollegaer, som familie, som nabo, venner og bekendte. De bindes sammen af forskellige grunde: familierelationerne, aktiviteter, naboskabet, fælles politiske holdninger, fælles oplevelser eller kærlighed. Først når en af dem får brug for en indsats fra et professionelt system, kan de høre sig omtalt som pårørende (23).

Vi ved fra undersøgelser af patientoplevelser, at alle begivenheder i et patientforløb opleves som udflugter fra hverdagen. Hverdagen er altid omdrejningspunktet, det man tager afsæt i og vender tilbage til (24). På præcis samme måde træder “pårørende” kun ind i denne rolle under udflugterne fra hverdagen – til sygehuset, til lægen, til fysioterapeuten osv.

I denne rapport omtaler vi de nære relationer som de pårørende, fordi det er praktisk at have en fælles betegnelse for dem, der står patienten nær. Dette især fordi det ikke altid er givet, at de pårørende, som den syge ønsker inddraget, er et familiemedlem.

Men vi argumenterer samtidig i denne rapport for, at det at være pårørende er meget mere end situationelt, og en rolle man træder ind og ud af, når man møder sundhedsvesenet. Det at være pårørende til borgere i rehabilitering er at være et socialt individ, der indgår i et socialt fællesskab, hvor relationerne hele tiden påvirkes og forandres af fx opstået sygdom i

familien, og de ændringer i opgavefordelingen som det måtte medføre i folks hverdag.

2.1 De pårørende i rehabilitering: En usynlig indsats i hverdagen

Vores analytiske blik på de pårørendes indsats i den specifikke kontekst, rehabilitering, er inspireret af antropologerne Hansen og Tjørnhøj-Thomsens idé om, at de pårørendes indsats altid udspringer af hverdagslivet og med tiden afstemmes hermed og derfor kommer til at ligne hverdagen (25). Netop fordi de pårørendes indsats ligner hverdagen, risikerer indsatsen også at blive usynlig og ubemærket. Hansen og Tjørnhøj-Thomsen taler om, at vi med rehabiliteringsbegrebet har udfordret det dominerende sygdomsnarrativ ved at tilføje tilstanden: som-om-rask. I et dominerende sygdomsnarrativ ser det lineære plot sådan ud: I begyndelsen er man syg, så søger og modtager man hjælp, og i slutningen bliver man rask. Rehabiliteringsnarrativet er ifølge Hansen og Tjørnhøj-Thomsen netop karakteriseret ved, at man bliver syg, man søger og modtager hjælp, hvorefter man går ind i en (livs)lang fase, hvor man lever med sin sygdom som den permanente tilstand og skaber en ny hverdag under synonymet: “som om rask” (25). Sluttilstanden eller endemålet “rask” er med andre ord erstattet med “som-om-rask”, og rehabilitering handler ikke om at fjerne sygdommen, men om at normalisere den “syge” tilstand, så man kan leve med den i hverdagen. Spørgsmålet er ifølge Hansen og Tjørnhøj-Thomsen om der overhovedet er plads i de professionelle systemer til en sådan indsats, som er social (og ikke sundhedsfaglig) i sin kerne (25).

Ifølge Glasdam overser fagpersoner alt for ofte patienternes sociale relationer (26). Det gælder fx hverdagen, rutiner og holdninger, som træder i baggrunden i de professionelle systemers perspektiv på rehabilitering. Glasdam anfægter, at patientens sociale relationer og fællesskaber ikke i dag betragtes som væsentlige i det professionelle system. Sociale relationer skal gives plads til at komme i spil, før de bliver synlige og anvendelige og kan give effekt i rehabilitering, understreger Glasdam (26).

Tjørnhøj-Thomsen, Hansen og Glasdam gør på hver deres måde opmærksom på, at årsagen til at de pårørende hidtil har været kraftigt oversete i sundhedssektoren er, at professionelle i dette felt ikke oplever, at de har brug for pårørendes indsats for at kunne yde deres egen arbejdsindsats. Risikoen er, at de pårørendes og de professionelle indsats forbliver adskilte, selvom idealet var, at de skulle yde en fælles indsats (26).

I denne rapport ønsker vi at synliggøre de pårørendes daglige indsats og at pege på potentialer for en “fælles indsats”, dvs. for en mere åben opgavefordeling, hvor de pårørendes indsats tages lige så alvorligt som fagpersonernes – også af fagpersonerne.

Vi begynder med at synliggøre alle de forskelligartede og mange opgaver, de pårørende allerede påtager sig i dag. ■

3 De pårørendes opgaver

Den medicinske sociolog, Anselm Strauss, introducerede i 1985 begrebet "patientens arbejde" for at fremhæve de små ting, som patienten hele tiden gør for at arbejde med lægen eller sygeplejersken, men som man knap nok bemærker (27). Strauss satte fokus på patientens arbejde med at udføre de lægedefinerede opgaver: "Du skal ligge helt stille under røntgen", "Du skal vende øret over mod mig", "Det er vigtigt at du kigger op, når jeg siger til". Strauss' pointe er, at disse tilsyneladende små ting, patienten gør i samarbejde med fagpersonerne, er direkte afgørende for behandlingsresultater og behandlingssucces. Hvis ikke patienten ligger stille under røntgen, kan lægen ikke stille den rigtig diagnose osv.

Inspireret af Strauss' blik på patientens arbejde, anskuer vi i denne analyse de pårørendes indsats som "de pårørendes arbejde" og opgaver. Med de pårørendes arbejde og opgaver forstår vi alle de små og større ting, som de pårørende allerede gør for at samarbejde med og om den syge borger, og som vi vil vise, ligeledes er afgørende for borgernes rehabilitering.

3.1 Hvad siger litteraturen?

Vi har forsøgt at danne os et overblik over, hvad den nordiske litteratur fortæller om opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner i rehabilitering (litteratursøgningen er beskrevet i bilag 1). Der er stor forskel på, på hvilket detaljeniveau studierne beskriver de specifikke opgaver. Overordnet viser litteraturen, at de pårørende primært står for den sociale og emotionelle støtte til borgere, samt at de afhjælper ensomhed og støtter borgerens tilpasning til en ny hverdag (21, 22, 28-30). Litteraturen peger på, at der er en sammenhæng mellem, at jo mere social støtte borgeren oplever, desto mere tiltro synes borgeren at have til sine egne evner til at klare sig selv i hjemmet (22).

Derudover viser undersøgelser, at de pårørende spiller en større rolle i borgernes daglige træning og motion end fagpersonerne (21, 22, 28-30).

Litteraturen omtaler desuden forebyggende pleje som en både underkendt og overset pårørendeopgave (28). Den forebyggende pleje handler om de pårørendeopgaver, der begynder, allerede før behovet for praktisk og personlig pleje opstår. Det kan fx være, at man som pårørende sætter sit liv lidt på standby, udskyder sine egne aktiviteter for at være parat, hvis der skulle ske ens ægtefælle noget. Det kan være det at holde kontakt, ringe regelmæssigt til sin forælder for at forebygge problemer og opfange, hvis der er noget alarmerende undervejs (28). Alle opgaver som kan betegnes som mere præventive end deciderede plejeopgaver, og alle opgaver som er både usynlige og krævende opgaver, men ikke desto mindre, ifølge Ekwall et al., påvirker de pårørendes livskvalitet kraftigt.

Omvendt peger litteraturen på, at de pårørendes deltagelse i den mere praktiske patientpleje er minimal bl.a. på hospitalerne. Pårørende besøger patienterne ofte, men deres deltagelse i den daglige pleje er begrænset (31, 32). Studier af pårørendes deltagelse i plejen af borgere, der bor hjemme,

viser på samme måde, at fagpersonerne står for en større andel af de mere praktiske opgaver som fx madlavning, tøjvask, påklædning og hjælp til at komme i og ud af sengen (22). I næste afsnit, som tager afsæt i vores empiriske undersøgelser, viser det sig imidlertid, at de pårørende, vi har mødt, varetager et stort omfang af praktiske og logistiske opgaver for borgere i rehabilitering.

Finske studier peger på, at der er gode muligheder for, at pårørende kan inddrages endnu mere i planlægning, evaluering og implementering af selve plejen (30, 31). I et interventionsstudie fra 1991-1993 viser Laitinen, at den samlede pårørendedeltagelse i daglige aktiviteter stiger, hvis man ændrer politikker på pårørendeområdet i retning af at opmuntre dem til aktiv deltagelse (21). Selv samme interventionsstudie kunne demonstrere, at de pårørende – når de blev aktivt opmuntret til deltagelse – i højere grad hjalp fx de ældre, der boede i eget hjem (32). Men forskningen understreger også, at uformel pleje eller pårørendeinddragelse ikke er løsningen for borgere med behov for udvidet pleje (21). Der er med andre ord grænser for, hvor svære og tunge plejeopgaver pårørende kan og bør varetage.

Et andet finsk studie peger ligeledes på, at pårørende er en ressource og en hjælp, men at deres bidrag bliver større, des mere de samarbejder med plejepersonalet (22). Samtidig viser forskning, at pårørende til plejekrævende ældre tilhører en højrisikogruppe for at få stress, fysiske og psykiske symptomer som depression osv. (33, 34). Støtte til familier kræver tid og kræfter især i begyndelsen af et plejeforløb. Men det kommer tifold tilbage, når resultatet er en succesfuld pleje og en tryk og tilfreds patient, skriver Raatikainen (22).

I litteraturen findes generelt et hav af måder at kategorisere de pårørendes forskellige opgaver på, fx: 1) Madlavning, 2) Hverdagens fysiske aktiviteter (tage tøj på, i og ud af seng, tøjvask m.v.), 3) Rehabilitering, træning og motion, 4) Mental, emotionel og social støtte m.fl. (se bl.a. (17, 22, 35, 36)). I næste afsnit opstiller vi nogle tilsvarende kategorier af pårørendeopgaver på baggrund af den empiriske undersøgelse, vi har gennemført blandt pårørende til borgere i rehabilitering.

3.2 Hvad siger empirien?

I perioden fra marts 2010 til marts 2011 har medarbejdere fra DSI gennemført interviews med og deltagerobservation i små udsnit af hverdagen i rehabilitering blandt 13 borgere, 15 pårørende samt 15 fagpersoner. Informanterne er udvalgt ud fra deres tilknytning til henholdsvis Vejlefyord Neurocenter, Fysioterapi- og smerteklinik, Odense og Fredericia Hverdagsrehabilitering, samt Neurologisk Afdeling på Glostrup Hospital. Det er denne empiri, der danner grundlag for de pårørendeopgaver, vi identificerer i dette afsnit. Konkrete metoder og design er beskrevet i bilag 2.

Vi indleder med en række citater fra pårørende til borgere i rehabilitering:



"Jeg tager min kone under armen og hiver hende med ud at gå, helst hver dag." (Mand til kvinde med hjernetumor)

"Jeg kører forbi Sanne en gang om ugen med blomster, eller for at høre om jeg skal købe lidt ind eller slå græs. Hun er alenemor og har kroniske smerter, og hun er min gode veninde." (Veninde til kvinde med kroniske smerter)

"Jeg var glad for at kunne fortælle personalet om mennesket bag min mand. Om hans liv, de ting han kan lide, og ting han er god til. Så kender personalet ham lidt, selv om han slet ikke kan udtrykke noget selv længere." (Datter til far med afasi)

"Jeg har været nødt til at lære at lave mad. Nu sidder min kone og ser på og kommer med anvisninger, og så lærer hun mig at lave en sovs fx. Andre gange køber jeg bare færdigretter i Irma". (Mand til ældre kvinde med hjernetumor)

Citaterne illustrerer nogle af de væsentlige opgaver, som de pårørende i vores empiriske undersøgelse tager sig af:

- Den aktive, men ikke synlige rolle mange pårørende spiller i genoptræning af fysiske funktioner i hverdagen.
- Den betydning venner og generelt sociale netværk spiller for patienters trivsel under rehabilitering, men også den praktiske hjælp de ofte yder i det små i hverdagen.
- Det potentiale pårørende har som samarbejdspartner for fagpersoner i alt fra udredning, over behandling til efterforløb. Her fx som oversætter af personlighed i tilfælde med neurologiske skader.
- Den praktiske hjælp i hjemmet, madlavning, rengøring m.m.

Citaterne antyder samtidig, hvor mange forskelligartede roller de pårørende kan have. En pårørende kan være en veninde, der kommer med blomster til den enlige mor med kroniske smerter, den pårørende kan være en datter, der laver ekstra mad og lægger i fryseposer og cykler forbi med dem til en mor med hjernetumor, der fortsat bor i eget hjem. En pårørendes rolle kan være at ringe til lægen, påminde om kontroller hos lægen, køre ægtefællen til hospitalet, deltage i samtaler med lægen eller fysioterapeuten, tage kontakt til sagsbehandler og være med til at forberede sin ægtefælle forud for en snak med sagsbehandleren. En pårørendeopgave kan også være at lytte til den syges bekymringer, tale med børnene og forklare omgivelserne situationens alvor.

Vores empiriske grundlag viser, at de opgaver, som de pårørende påtager sig helt overordnet, kan inddeles således (med forbehold for overlap mellem dem, fx er alle opgaver på sin vis sociale):

1. De sociale
2. De praktiske og plejemæssige
3. De behandlingsmæssige
4. De trænings- og mobiliseringsrelaterede.

Den empiriske undersøgelse bekræfter, hvad vi ved fra litteraturen: at ægtefæller og samlevende står for langt hovedparten af disse opgaver, især de sociale, de praktiske og de træningsrelaterede (37). For rigtig mange af de pårørende, vi har talt med, er der tale om ekstraopgaver. For mange er det nye opgaver, som de skal tillære sig. For nogen er det økonomisk muligt at købe sig til hjælp til disse opgaver, andre igen kan få hjælp fra kommunen, hvis de er berettiget hertil. Men en del pårørende ender med at stå med opgaverne selv, fordi de endnu er aktive på arbejdsmarkedet og fysisk i stand til at gøre rent, ordne have, køre bil, lave mad osv.

På tværs af disse forskellige opgaver er desuden minimum tre afgørende vilkår, der har betydning for, hvilken rolle de pårørende kan spille i opgavefordelingen, som er:

- A. Diagnosespecifikke problemer
- B. Nærhed i relation
- C. Geografisk nærhed.

Hensigten med at synliggøre de forskellige vilkår er at skærpe fagpersonernes opmærksomhed omkring disse forhold, når de møder en borger i rehabilitering og ønsker at inddrage deres pårørende på en god og konstruktiv måde. Derfor opholder vi os lige lidt ved dem.

A. Diagnosespecifikke problemer

De pårørendes rolle og oplevelse af deres familiemedlemmers sygdoms- og behandlingsforløb er meget forskellige alt efter diagnose, forløb og udfald. Fx kan der være stor forskel på den pårørendes rolle, alt efter om patienten bliver pludseligt syg fra den ene dag til den anden som følge af et slagtilfælde, eller om patienten bliver gradvist mere og mere syg (38). De pårørendes opgaver afhænger derfor også af, hvilke følgevirkninger der er af evt. sygdom eller funktionstab.

Fx glider opgaver til pårørende til kroniske smertepatienter ofte gradvist over til dem, i takt med at deres ægtefælle fx får mindre og mindre energi til at udføre praktiske opgaver, til at gå på arbejde, til at hente børn, bade børn osv. En kronisk sygdom som kommer snigende. Omvendt oplever pårørende til patienter med mere akut opståede funktionstab, så som ved svære hjerneblødninger eller fald, at en masse praktiske opgaver glider over på dem fra den ene dag til den anden. Og det sker samtidig med, at man overvældes af en række svære følelsesmæssige og eksistentielle dilemmaer. Igen oplever nogle pårørende til ældre ægtefæller, der er faldet og er tilbage i eget hjem efter en hofteoperation fx, at opgaver kun glider midlertidigt over på dem, ind til ægtefællen eller forælderen er genoptrænet.

B. Nærhed i relation

Arten af de pårørendes opgaver afhænger tit af de pårørendes forskellige placeringer i borgerens netværk; er man tæt forbundet? Er man barn eller ægtefælle med et tæt forhold til den ramte? Er man bedste ven, som man ser dagligt? Eller omvendt er man eksmand eller den travle søn i Amerika, som sjældent besøger sin mor eller far? Pointen er, at det langt fra er givet,

hvilke pårørende der står en borger nærmest. Nyere antropologiske studier af familien i forskellige samfund viser, at dem vi betragter som de nærmeste, ofte er dem, der rent kvalitativt og kvantitativt er der mest for os i vores hverdag. Dvs. at de personer, vi betragter som de nærmeste, er dem, der med deres handlinger viser os, at de er der for os, når vi har brug for dem (39-41). Det vil også sige, at det ikke nødvendigvis er de mennesker, vi er forbundet med gennem blod, gener eller ægteskabskontrakter (42). Vi kan bedst illustrere det med et eksempel fra vores empiriske undersøgelse:

CASE

En kvinde i 40'erne lider af piskesmæld og kroniske smerter som følge af et biluheld i 2008. Hun har været sygemeldt, men er nu i flexjob. Hun er fraskilt og bor alene med to børn. Kvinden fortæller, at hendes forældre og hendes søster stort set ikke har været der for hende, at de stort set aldrig tilbyder at hjælpe, selv om de faktisk bor relativt tæt på. Det gælder nu, efter hun er blevet syg, men det gjaldt også før i tiden, hvor hun godt kunne have brugt deres hjælp til børnene, som hun er alene med.

Derimod har hendes veninde gennem 10 år været en kæmpe støtte både tidligere og i særdeleshed i det her forløb. Hvad er det så, hendes veninde støtter hende med helt konkret? Ind i mellem kommer hun forbi med en buket blomster – uden anledning. Ofte ringer hun på vej hjem fra sit arbejde og spørger, om hun skal købe noget med i supermarkedet. Nogen gange kører veninden hendes børn til fodbold. Om vinteren kommer veninden forbi og kaster salt ud, når indkørslen sner til. Om sommeren sender veninden sin mand over for at slå hendes græs. To gange om ugen kommer hun forbi til en løbetur, hvor de får snakket om livets udfordringer og glæder.

C. Geografisk nærhed

De pårørendes opgaver afhænger i høj grad også af simpel geografi; hvor hurtigt kan man komme forbi og hjælpe til? Nogle opgaver kan man løse på afstand, fx, økonomi og papirarbejde, mens andre opgaver kan løses via internet (i dag fx indkøb) eller telefon. Andre igen kræver fysisk nærhed, som fx hyppige besøg, tøjvask, rengøring eller hjælp til indkøb eller madlavning.

Rigtig mange af de borgere, vi har talt med i den empiriske undersøgelse, har ind i mellem haft pårørende med til samtaler med sagsbehandler, lægen eller arbejdsgiveren, og også den form for pårørendeopgave kan være afhængig af, om man bor i nærheden.

Nedenstående citater understreger, at den fysiske afstand er afgørende for, hvor meget en borger kan trække på sine pårørende:



"Hvis vi boede tættere på, ville vi gøre mere. (...) Jeg hjælper hende med økonomien, med banksager over internettet, men jeg kan ikke lige komme forbi og hjælpe til med rengøring og madlavning fx." (Datter til ældre kvinde med hoftebrud, datteren bor i Århus, moren i Fredericia)

"Jeg bor bare to gader væk fra min mor, så siden hun kom hjem fra sygehuset efter blodproppen, har jeg været forbi næsten hver dag med mad og for at se, hvordan hun har det." (Datter til kvinde med hjerneskode, bor blot to gader væk)

3.2.1 De sociale opgaver: "Det er synd for gamle fru Hansen, hvis søn bor i Amerika"

Hvori består de pårørendes "sociale opgaver"? Vores materiale giver bare et lille indblik i de utallige små, men afgørende sociale indsatser, de pårørende yder i hverdagen med en syg, der bor hjemme.



"Hvad med stakkels fru Hansen? Hvis nu hendes søn bor i Amerika, så er hun jo prisgivet, for så går der måske 14 dage før hun får hjælp i hjemmet, og til den tid er hun måske faldet igen." (Datter til ældre kvinde, som er faldet)

Citatet henviser selvfølgelig igen til vilkåret om geografisk nærhed. Samtidig illustrerer citatet en generel tendens blandt de interviewede pårørende, borgere og sågar fagpersoner til at trække "stakkels Fru Hansen" frem som symbol på skævheden i rehabilitering: At man er meget afhængig af at have et godt netværk, og at alle dem, der ikke har noget netværk, er mere eller mindre fortabt.

Set fra de pårørendes og borgernes perspektiv handler det især om, at der er mange pårørendeopgaver, der på forskellig vis handler om at være sikkerhedsnet eller om at udfylde huller i et velmenende, men ind i mellem ufuldstændigt system. Det handler fx om at være med til at gøre overgange fra en sektor til en anden mere glidende:



"Jeg måtte ringe til sygehuset og minde dem om, at de skulle give kommunen besked om, hvornår de udskrev min mor, for at være sikker på at der var nogen til at tage sig af hende fra begyndelsen og ikke tre dage efter, hun kommer hjem og allerede har fået det markant dårligere. Da jeg ringede, havde de glemt alt om at give kommunen besked. Dem fra Fredericia Kommune fortæller mig, at det er et generelt problem, at de ikke får besked om udskrivelser fra sygehuset."

(Datter til ældre kvinde, som er faldet)

Andre sociale pårørendeopgaver handler om at komme forbi til kaffe og snakke, at ringe eller SMS'e og følge med i, hvordan det går osv. Venner er et vigtigt led i at holde gang i det liv, man havde før, eller indrette det nye så man fortsat kan have et socialt liv på de præmisser, ens sygdom opstiller.

CASE

Keld har erhvervet sig en hjerneskada: Han havde før i tiden en klub, hvor en flok mænd mødtes og spillede kegler. Da han blev syg, var han med hver anden gang, og så kom de hjem til ham i stedet og raffele. På den måde kunne Keld fortsat være med i klubben, fortæller hans kone.

Som nævnt spiller fysisk afstand eller nærhed en afgørende rolle for, hvilke opgaver de pårørende kan påtage sig. Det har også indflydelse på, hvilken rolle de pårørende spiller socialt i borgerens hverdag. Nedenstående case er et eksempel på, hvordan pårørende organiserer både den sociale støtte og den praktiske hjælp, når de er på afstand:

CASE

En kvinde i 50'erne bor i Århus og har en mor på 90 år. Moren mistede sin mand for 23 år siden og bor alene i Fredericia. Den fysiske afstand betyder, at datteren har svært ved at hjælpe sin mor med de praktiske ting i hverdagen, men de har jævnligt telefonkontakt. Kvinden og hendes søster besøger moren ind i mellem, når det kan lade sig gøre, og når de kommer på besøg, ordner de forskellige praktiske ting så som reparationer osv.

Den 90-årige mors nærmeste netværk består af datterens kusine, som besøger hende jævnligt, og som hun kan ringe til, hvis der sker noget akut.

Derudover bor en gammel dame i opgangen. De holder øje med hinanden, og de har en aftale om, at hvis ikke gardinerne er trukket fra, så er der noget galt. Men de kan ikke hjælpe hinanden, for de er begge dårligt gående.

Familien, dvs. især søsteren og hendes børn, forsøger at koordinere indbyrdes, hvem der ringer og kommer forbi hvornår.

Denne case fortæller en vigtig og mere generel pointe fra vores undersøgelse, nemlig at pårønderarbejdet til især ældre forældre, der bor alene, langt fra er tilfældigt. Det er ofte velorganiseret og – som i denne familie – et koordinationsarbejde at få aftalt, hvem der kommer på besøg hvornår. Mange ringer og tjekker med deres søskende, fx inden de kigger forbi deres forælder, så de sørger for at få besøgene fordelt og spredt ud. Koordination af en regelmæssig kontakt handler også om sikkerhed, om at tjekke at alt er, som det skal være. Det er et eksempel på det, som i litteraturen omtales som "den præven-

tive hjælp", dvs. den mere usynlige hjælp, der handler om at forebygge, at fx en ældre forælder, der bor alene og langt væk fra familien, falder i hjemmet og ligger længe, inden borgeren bliver fundet og hjulpet (28).

3.2.2 De praktiske opgaver: Omfordeling af opgaver og roller i hjemmet

Når en patient udskrives hurtigt efter fx operation, er det ofte med spørgsmålet: "Er der nogen til at tage i mod dig, når du kommer hjem?" Det forhold er nemlig afgørende for, hvor tidligt man udskrives patienten. De "nogen", der kan tage imod patienten, er de pårørende. Først skal vi se, hvad det er for nogle praktiske opgaver, det medfører for de pårørende, vi har talt med i den empiriske undersøgelse. Herefter ser vi på, hvad der sker med omfordeling af opgaver og roller i rehabiliteringsforløb i mellem de pårørende og borgerne.

De praktiske opgaver, de pårørende varetager, spænder vidt fra kommunikation med omverdenen, når ægtefællen tjekker sin kones mails, læser tekst-tv for hende, til venner og veninder der kommer og kaster salt ud, når der falder sne, til naboen der hjælper med at minde naboens hustru om at tage sin medicin, mens manden er på arbejde.

Fordelingen af de praktiske opgaver i hjemmet betyder tit en ny rollefordeling imellem borgeren og de pårørende i forbindelse med kronisk sygdom eller skade:



"Før var det mig, der stod for økonomien, men nu må min mand kridte skoene og lære at regne, og jeg må tage det lidt roligt og overlade ting til banken og have tillid til, at de gør det godt nok." (Kvinde med hjerneskada)

Citatet understreger en meget generel pointe i den empiriske undersøgelse, nemlig at der foregår en del oplæring af ægtefæller eller for den sags skyld større børn i nye opgaver, som borgeren før påtog sig. Mænd, der aldrig har lavet mad, skal til at lave sovs og kartofler, konen skal til at tage sig af vandrør, der springer, lære at slå græs, ordne have, køre bilen til syn, og teenagebørn skal til at overtage den grove rengøring osv. Det oplever nogle pårørende som belastende, både fordi de skal oplæres i noget nyt i en sen alder, men også fordi de skal klare flere opgaver, end de har været vant til.

Omvendt oplever mange borgere også, at det er svært at afgive de her opgaver eller roller, både fordi de ofte er tæt knyttet til identitet, og fordi det samtidig er svært at se på, at ens pårørende skal på ekstraarbejde, fordi man ikke selv kan klare det længere. Det viser materialet en lang række eksempler på. Borgere der er kede af at skulle sætte deres børn til at gøre mere rent, kede af at skulle trække på deres mand til alt fra tøjvask, madlavning, børnepasning til havearbejde osv.

For både borgere og pårørende betyder denne omfordeling af opgaver og roller, at den sociale relation forandres, hvilket vi forfølger i analysen i kapitel 4 og 5.

3.2.3 De behandlingsmæssige opgaver

Det er ikke så ofte, men det sker, at enten en ægtefælle eller et barn involveres i selve behandlingen af en borger. Det kan fx være, at de selv ytrer ønske om at holde øje med medicin og selv stå for at hente den på apoteket. Det kan være en ægtefælle, der selv ønsker at give sin mand indsprøjtninger. Ofte er det noget, de pårørende beder om for også at få lidt mere privatliv hjemme. Det oplever vi bl.a. med pårørende til hjerneskadede, som får op til flere besøg af hjemmepleje eller sygeplejersker dagligt. De vil gerne overtage nogle af opgaverne simpelthen for at få lidt mere fred. Det samme gælder i øvrigt for mange af de praktiske opgaver, som pårørende indimellem hellere vil overtage for at få privatlivet tilbage.

Især pårørende til hjerneskadede oplever, at de er nødt til at være ind over medicinering, hvis deres ægtefælle fx har problemer med hukommelsen. I undersøgelsen fortæller en ægtefælle, at han er begyndt selv at ringe hjem og huske konen på at tage sin medicin, fordi hjemmeplejen ikke altid husker hende på det. Problemet er bare, at hans kone glemmer det, i det sekund hun har lagt telefonrøret på. Derfor fortæller den samme mand, hvordan han også involverer naboen i medicineringen: *"Hvis jeg er i tvivl, så ringer jeg over til vores ven Hans, der også går tur med hunden, og siger: Kan du ikke lige gå over til min kone og se, at hun tager sin medicin?" (Mand til hjerneskadet kvinde).*

3.2.4 De træningsrelaterede opgaver

En afgørende brik i rehabilitering er træning eller genoptræning, og her spiller de pårørende en vigtig rolle, som det også fremgår af litteraturen (22). Det samme peger vores undersøgelse på. Som vi skal se af de næste eksempler, er der mange pårørende, som dagligt går ture med borgeren, på andre måder deltager aktivt i deres træning eller motion i dagligdagen eller direkte involverer sig i det træningsprogram, de har fået fra en fagperson, for dem der har sådan et.



"Jeg har en svigerdatter, som er fysioterapeut, og de gange hun har besøgt min gamle mor, har hun trappetrænet med hende. Det burde vi gøre regelmæssigt. Min svigerdatter har fortalt min mor, hvordan hun selv kan træne. Hvis vi boede tættere på, kunne vi hjælpe med den daglige træning. Men nu har vi sat min mor i gang med træningen, og vi har set, at hun faktisk begyndte at gå op og ned ad trappen selv – sidst vi var der."
(Datter til kvinde med hoftebrud)



"Mine pårørende har virkelig kæmpet med mig ved min side hele tiden. Min kone lærte mig udstrækning, og dermed overtog hun hurtigt hjemmeplejens opgave og søger alt muligt nyt for at se, hvad der kan hjælpe mig. Man har virkelig brug for nogen, der vil kæmpe for én. Pårørende der følger med og undersøger alt, hvad der kommer af nyt og skubber på, så vi kommer de gode steder, hvor der er dygtige, gode og kloge terapeuter..."
(Borger med hjerneskade)



Interviewer: Har du også taget udstrækningen på dig?

"Ja, det er både arm og ben og hofte. Men det har han (min mand) jo selv lært nu. Han har fået et program med hjem. Så det gør jeg ikke. Men jeg spurgte på sygehuset, om jeg skulle gøre det, fordi da kunne han ikke få nogen fysioterapeuter. Jeg syntes egentlig, at sygeplejerskerne burde gøre det. Fordi nu er han så langt (i sin genoptræning), at jeg synes, det var ærgerligt, hvis han skulle gå tilbage. Og ellers kan jeg sagtens gøre det igen, hvis det er. Og det tager ikke lang tid. Og hans personlige pleje – det tager 5 minutter efterhånden."
(Ægtefælle til hjerneskadet)

Det er en vigtig pointe, at de pårørende i de tre citater på den ene side taler om, at det der findes opgaver, som fagpersoner burde tage sig af, og på den anden side fortæller de, at det ikke er noget problem for dem, fx at hjælpe til med træning osv.

Det er selvfølgelig langt fra alle, der kan sige, at det er en smal sag at hjælpe deres pårørende – især hvad angår personlig pleje. Det vender vi tilbage til i afsnittet om, hvad de pårørende udtrykker, at de bestemt ikke vil deltage i.

Ikke desto mindre er det en vigtig pointe, at de pårørende går rundt med forestillinger om, hvilke opgaver der er fagpersonernes opgaver, men samtidig udtrykker at de både evner og har mod på at udføre nogle af disse opgaver. Det er først og fremmest en påmindelse om, at pårørende er forskellige. Dernæst er det en påmindelse om, at en åben dialog med pårørende og borger i nogle tilfælde kan føre til langt mere vidtgående pårørendearbejde, end fagpersonerne forestiller sig.

Af vores empiriske materiale kan vi se, at de pårørendes opgaver i høj grad også handler om at motivere, skubbe på og opmuntre til, at borgeren kommer i gang igen efter sygdom og funktionstab. Det er netop tilfældet for ægtefællen i følgende citat.



"Min mand ringer og tjekker, om alt er ok herhjemme, og så giver han mig et puf, hvis der er et eller andet, jeg har sat mig for, at jeg ville gøre herhjemme, fx tørre støv af eller andet." (Kvinde med hjerneskade)

På den måde spiller stort set alle de pårørende, vi har mødt, en afgørende rolle i genoptræning i og med, at de motiverer og skubber på.

Her fortæller en datter, hvordan hun og hendes bror er med til at skubbe lidt på at få moren til at klare sig selv:



"Min mor er vant til at stå op kl. 6, og nu – efter hun har fået hjemmetræner, der kommer og hjælper hende ud af sengen – kan hun virkelig ikke ligge og vente. Det klager hun sig over til mig. Så prøver hun selv at komme op af sengen. Det opfordrede jeg hende til at prøve, og det gjorde hun ret hurtigt. Så har hun ventet på, at hjemmetrænerne skulle stille morgenmad frem. Det mente jeg sagtens, hun lige så godt selv kunne – det er bare et rundstykke og en kop te eller kaffe. Min mor blev så sulten, når hun sad og ventede på, at de skulle komme, så jeg opfordrede min mor til at tage lidt guldkorn, indtil hjemmetrænerne kom. Hun gør i det hele taget mere og mere selv." (Datter til ældre kvinde med hoftebrud)

Der er flere eksempler på, at de pårørende er gode til at skubbe i retning af, at borgeren bliver mere selvhjulpent. Der er samtidig en del eksempler på, at potentialet for samarbejde ligger i at have en jævnlig dialog med både borgeren og de pårørende om, hvordan borgerens behov og evner ændrer sig løbende. Ind i mellem stiller de pårørende også urealistiske forhåbninger til, hvad deres kære kan komme til at kunne igen. Lige præcis dér spiller de fagpersonerne en vigtig rolle – i forventningsafstemningen af, hvad kan din kone komme til at kunne igen, og hvordan kan vi hjælpe hende derhen?

Fx kan de pårørende og borgeren ind imellem i fællesskab sætte fingeren på, hvad det er, borgeren har mest brug for, som i dette tilfælde: *"Det hun har mest brug for er genoptræning – komme på gaden igen. Det er også det, hun (moren) selv har i hovedet"* (Datter til ældre kvinde med hoftebrud). ■

4 Muligheder og grænser for pårørendeinddragelse og samarbejde

I det foregående kapitel har vi set på, hvad pårørende faktisk gør. I dette kapitel ser vi på borgernes, de pårørendes og fagpersonernes holdninger til og forestillinger om det at inddrage pårørende i rehabilitering, dette med henblik på at anskueliggøre og diskutere muligheder og begrænsninger for opgavefordeling og samarbejde mellem borgere, pårørende og fagpersoner.

4.1 Borgernes perspektiv: Muligheder og grænser for pårørendeinddragelse

De interviewede borgere har et samlet budskab: Deres pårørende skal ikke have flere, snarere færre opgaver end de har i dag. Budskabet skal ses i lyset af, at mange syge borgere oplever, at de sociale relationer forandres og ind imellem trues, når der opstår sygdom og skævhed i opgavefordelingen.

Vores undersøgelse peger på, at borgerne på den ene side oplever de pårørendes deltagelse og hjælp som uundværlig og på den anden side taler om, at der er grænser for, hvor meget hjælp man kan modtage fra de pårørende, hvis man skal opretholde og vedligeholde de sociale relationer – ægteskabet, venskabet, naboskabet eller forældreskabet. Borgerne vil for alt i verden ikke være en byrde, som deres pårørende ikke kan bære.

4.1.1 De uundværlige pårørende: En forudsætning for rehabilitering

Fra borgernes perspektiv er spørgsmålet om pårørendeinddragelse næsten overflødig i den forstand, at de pårørende er en selvfølgelig del af deres liv og deres hverdag. Men når man alligevel udfordrer borgerne til at sætte ord på, hvad det er, de pårørende helt konkret gør eller har gjort for dem i forbindelse med deres sygdom eller skade, så er svaret entydigt, at de er selve forudsætningen for, at de har klaret sig igennem deres sygdomsforløb. Kort sagt er de pårørende uundværlige:



"Jeg er 100 % sikker på, at hvis ikke de (ægtefælle, familie og venner) havde været der, så havde jeg ligget på et plejehjem i dag." (Kvinde med hjerneskade)

"Jeg kan godt sige dig: Uden min mand der kunne jeg ikke bo i huset." (Kvinde der er faldet)

"Han [kæresten, red.] er minde pandelapper for pokker. Det er jo ham, der tænker for mig." (Kvinde med piskesmæld og hjerneskade)

"Altså havde jeg ikke haft min mand, og havde jeg været alene, så havde de fundet mig et halvt år efter under en sofa." (Kvinde med hjerneskade)

"Han følger med og er en kæmpe, kæmpe støtte." (Kvinde med piskesmæld)

"Det [støtten fra pårørende, red.] har betydet alt. Alt afgørende." (Mand med hjerneskade)

Disse mange eksempler på ægtefæller, der bliver hinandens uundværlige hjælp, deres pandelapper, deres livline, er langt fra enestående. Tilsammen udgør de en klassisk fortælling om, hvad det er, der skaber og vedligeholder menneskelige, sociale relationer, nemlig udveksling af ydelser og modydelser (hjælp) (43). Når den ene ægtefælle fx bliver syg og får behov for meget hjælp fra sin mand eller kone, så ændres opgavefordelingen mellem de to og dermed også afhængigheden og gensidigheden i relationen. Omvendt gælder det også, at det er rigtig svært, når støtten fra de pårørende ikke er der.

Såvel borgere, pårørende og fagpersoner synes at være enige om, at ulighed i rehabilitering primært handler om ulighed i netværk. Dvs. at uligheden er direkte forbundet med, hvorvidt og hvordan og hvor meget borgerens netværk af pårørende er inddraget i rehabiliteringen (jf. afsnit 3.2.1.).

Sidst men ikke mindst er det vigtigt for borgerne, at de selv kan sige til og fra over for, hvor meget og hvordan de pårørende skal inddrages i behandling og genoptræning. Fx har en kvinde med hjerneskade ikke ønsket, at hendes mand deltager i statusmøder med fagpersoner på rehabiliteringscenteret. En anden vil gerne have sin mand eller veninde med som bisidder, når hun skal til konsultationer eller møder med kommunen.

Samlet set er det afgørende ikke kun at spørge de pårørende, hvad de kan gøre og ikke gøre, men også at høre borgerne selv, hvad de har af ønsker i forhold til hvilke pårørende, der skal og ikke skal deltage.

4.1.2 Grænser for hvad sociale relationer kan holde til

Borgerne giver udtryk for, at det er svært at bede om hjælp fra andre. Selv når hjælpen kommer uopfordret, kræver det for nogen overvindelse og overskud at tage imod den. Det kan ligeledes kræve tilvænnning at acceptere hjælpen, når den faktisk bliver givet, fordi det minder borgeren om alt det, de ikke kan, og fordi det forandrer relationen. Udveksling af hjælp er kernen i de fleste relationer, vi indgår i, men oftest uden at vi eksplicit taler om det (43). Hverdagen består af små, større eller store udvekslinger af ting, vi gør for hinanden. Vi skiftes til at invitere hinanden til middag for at sikre, at det ikke hver gang er den ene ven, der står med arbejdet og udgifterne. I et parforhold henter den ene måske børn, gør rent og laver mad, fordi den anden arbejder flest timer og tjener til husholdningen. Måske tager den ene part de praktiske ting den ene dag, for selv at kunne lægge en ekstra time på arbejde en anden dag, hvor partnere så til gengæld står for det praktiske. Alle disse måder, vi bytter hjælp eller ydelser indbyrdes, er med til at opretholde og vedligeholde vores relationer.

Omvendt, når modydelserne bliver flere eller større end dem, vi kan gengælde, så ændrer det magt-balancen i de sociale relationer.

Når et menneske bliver sygt og pludselig ikke kan alt det, de plejer at kunne, så oplever mange, at de bliver mere afhængige af andres hjælp, end de har været vant til og får svært ved at gengælde hjælpen. Det opleves især for den syge

som en stor frustration og kan være med til at forandre de sociale relationer ret grundlæggende. Mange af de borgere, vi har talt med, fortæller direkte, at de er bekymrede for, om de kan opretholde deres sociale relationer. De er i rehabilitering, og det betyder, som vi har vist, at de lever med deres sygdom eller skade i et hverdagsliv, "som om de var raske," bortset fra at det er de ikke. Derfor prøver borgerne på forskellige måder at fastholde en rimelig normal hverdag, hvilket indebærer at undgå at belaste relationerne med for mange opgaver osv. med henblik på at opretholde relationen. Citaterne illustrerer, hvordan borgerne er optagede af at skåne deres pårørende, hvor det er muligt:



"Han er den, der er tættest på. Han er både den, der kommer med presserende spørgsmål, og selvfølgelig også den der hjælper mig. Han kan heller ikke gå hele tiden og sige, at "det er også synd for dig." Han er også den, der får mest skidt i hovedet. Men han har jo også trukket et kæmpe læs." (Kvinde med kroniske ledsmerter)

CASE

En kvinde med kroniske smerter og piskesmæld bor alene med to teenagebørn. Hun er direkte afhængig af den praktiske hjælp fra sine teenagebørn til den grovere rengøring og til tunge løft osv. For hende har det været en afvejning mellem at få hjælp udefra og at give børnene lommepenge for de praktiske ting, de hjælper med. Hun er meget optaget af, at det ikke bliver for meget for dem: "Det skal heller ikke være sådan, at jeg driver rovdraft på dem," og hun understreger vigtigheden af, at de som familie kan tale åbent om det.

Flere borgere fortæller, at de til tider er tilbageholdende med at fortælle deres pårørende, hvordan de har det, fordi de ikke ønsker at trætte dem med deres problemer. De prøver at være til stede i de sociale relationer på normal vis eller "som-om-raske", som Hansen og Tjørnhøj-Thomsen udtrykker det (25) og undgå altid at have rollen som den syge eller svage, der har brug for hjælp og støtte.



"Jeg er ikke sådan én, der involverer alle mennesker, fordi jeg vil jo også godt være kendt for andet end at have ondt." (Kvinde med kroniske ledsmerter)

"Han [ægtefællen, red.] får jo også nok af at høre om det, så jeg taler ikke så meget om det med ham. Han har ikke altid behov for, at jeg deler det hele med ham. (...) Vi er nok begge to meget alene med det her." (Kvinde med kroniske ledsmerter)

Generelt viser vores undersøgelse, at borgerne kæmper for at opretholde (magt)balancen i de sociale relationer, mellem hvor meget sygdommen må fylde, hvor meget hjælp deres pårørende kan bære at yde, og hvor meget hjælp de selv kan leve med at modtage, uden at det truer relationen. Borgernes eksempler viser, hvordan opgavefordeling og opgavetilpasning internt mellem borgerne og deres pårørende handler om at vedligeholde relationer – set fra borgernes perspektiv:



"Man skal passe på ikke at gøre sig selv til en dukke. (...) Man skal stå ved sig selv og sige: "Jamen det kan jeg jo godt, og jeg behøver ikke have min mand til at gøre alting." Men nogle ting skal han gøre, fordi jeg er fx ikke god til at snakke med en fremmed i telefonen. Så det gør han for mig. Men langsomt skal jeg overtage det igen. Men altså, det skal være i mit tempo." (Kvinde med hjerneskade)

Dette ægtepar har i fællesskab gradvist tilpasset opgavefordelingen internt imellem sig, men også opgavefordelingen med det offentlige. Deres eget mål har været, at kvinden skulle kunne klare så mange ting som muligt selv, og de har talt åbent om det. Da ægteparret i begyndelsen af kvindens sygdomsforløb skal visiteres til hjemmehjælp, har den syge kvinde mindre lyst til hjælp udefra, end manden har. De beslutter sammen med hjemmeplejen, at kvinden selv skal sige til og fra i forhold til, hvad hun har brug for hjælp til. Hendes mand insisterer på, at hun skal have en fald-alarm, fordi det vil gøre ham mere tryk. Historien viser, hvordan borgere, pårørende og fagpersoner forhandler om fordelingen af opgaver. Det gælder i forhold til, hvor meget og hvor lidt den pårørende skal gøre hvor og hvornår. Og det gælder, hvilken hjælp de mener, der er brug for fra fagpersoner. Ofte vil der være brug for at justere den opgavefordeling løbende i takt med, at borgere fx kan klare mere og mere selv.

Sidst, men ikke mindst er det vigtigt, at opgavefordeling og pårørendeinddragelse tager højde for, at de pårørende også kan være eller blive syge. I vores empiriske undersøgelse har vi fx mødt en borger, hvis søn har en diskusprolaps og sukkersyge, én hvis mand er hjertepatient, én der har en søn og en svigerinde med sklerose og én som har en udviklingshæmmet datter. Rollefordelingen er altså omskiftelig, og det er derfor også en ekstra udfordring at afklare opgavefordelingen, når fx begge parter i et parforhold er syge.

4.2 Pårørendeperspektiver: Holdninger til pårørendedeltagelse

Målet med denne rapport er at pege på mulighederne for pårørendeinddragelse og -samarbejde. Derfor gennemgår vi i de følgende afsnit, hvilke incitamenter de pårørende ser ud til at have til at indgå i et samarbejde med fagpersoner og borgere om opgavefordeling i rehabilitering.

4.2.1 Pårørendeincitament: Respekt for de pårørendes grænser

Det er generelt de pårørendes holdning, at de gør rigtig meget allerede i dag for deres syge familiemedlemmer eller venner. Mange er meget eksplicite omkring, at de absolut ikke vil tvinges til at påtage sig opgaver, som de før i tiden har gjort frivilligt. De er modstandere af, at pårørende skal erstatte fagpersoner. Det er en rimelig generel holdning, når de pårørende taler om det at hjælpe. Ser man på, hvad de faktisk gør i praksis i dag, så er der utrolig mange pårørende, som har alle mulige tænkelige opgaver og hjælpefunktioner i deres kæres hverdag, som vi så i forrige afsnit.

Vores empiriske undersøgelse peger på, at holdningen om, at man ikke vil tvinges til opgaver, som det offentlige bør tage sig af, er særligt fremtrædende blandt voksne børn til gamle forældre med behov for daglig hjælp i hjemmet.

Derimod er den mindre fremtrædende blandt ægtefæller til syge borgere. Generelt er både voksne børn og ægtefæller enige om, at grænsen går ved personlig hygiejne, men forskellen består i, at rigtig mange ægtefæller alligevel ender med at deltage i den form for opgaver. Ofte står de pludselig midt i det. De voksne børn ser ud til at have nemmere ved at sige fra over for disse opgaver.

Her fortæller en datter til en ældre kvinde, som er hjemme igen efter to fald og to indlæggelser på sygehus, om, hvor hendes grænse går – nemlig ved den personlige pleje af hendes mor:



”Jeg står af, når det kommer til personlig pleje ... Jeg vil forsøge at formidle og hjælpe på vej og alt det der... Men jeg mener ikke, at jeg skal ind og pleje hverken min mor eller... fordi jeg synes, det kommer for tæt på. Jeg synes også, man har ret til noget privatliv. Og det har man ikke, hvis jeg skal ind og skifte ble, når hun (min mor) ligger med diarre. (...) Der står jeg af. Ikke at jeg ikke vil, hvis der er en akut situation. Hvis min mor sidder og har tisset i bukserne, skal hun selvfølgelig have tørt tøj på. Men på den lange bane er det ikke mig. Og det skal det selvfølgelig heller ikke være, hvis hun bliver dårlig og sengeliggende. Det vil heller ikke være mig, der tager den del. Jeg vil være der 100 %, men ikke den personlige pleje... og det tror jeg ikke, der er mange pårørende, der magter. Der er alligevel en intimsfære der. Ikke at man ikke kan, men der synes jeg, det er fint, at det er anonymt og andre, der gør det.”

(Datter til ældre kvinde med hoftebrud)

Argumenter om at man skal opretholde ”privatliv”, ”intimsfære” og ”anonymitet” bliver generelt trukket frem, når de pårørende i den empiriske undersøgelse skal begrunde, hvor grænsen for pårørendeinddragelse går.

For langt de fleste af de pårørende, vi har talt med, går grænsen for, hvad de vil og ikke vil, netop ved den personlige pleje og hjælp til hygiejne, toiletbesøg o.lign.

Som sagt kan ægtefæller, der bor sammen med den syge eller ældre, have sværere ved at sige kategorisk nej til at tage del i de opgaver, der har at gøre med personlig hygiejne. De ender nogle gange med at overskride deres grænser:



”Jeg havde fra starten sagt, at jeg ikke ville tage mig af den personlige hygiejne. Jeg gjorde det alligevel nogle gange, hvor det var nødvendigt, men vi delte det sådan, at det var hjemmesygeplejens opgave. Det respekterede de. Jeg har haft min kone i bad et par gange og hjulpet, når hun har haft vrøvl med afføringen og stikpiller. Det gjorde egentlig ikke noget, tænkte jeg bagefter, og det har vi også snakket om. Selvom jeg egentlig ikke synes, det er en ægtefælleopgave.”

(Ægtefælle til hjerneskadet kvinde) ”

Vi finder sagtens ud af det her, bare der ikke støder andet til... jeg må nok sige, at hvis Keld også skulle have ble på og alt det der, så kunne jeg heller ikke passe ham. Så skulle vi i hvert fald blive ved med at have hjemmehjælp, og det ved jeg ikke, hvordan ville være.”

(Ægtefælle til hjerneskadet mand)



"For mig går grænsen ved hjælp til toiletet, men ud over det er der ikke nogen grænse. Jeg vil have svært ved hjælp til toiletet fx, men ellers ikke. Jeg ville kunne indstille mig på det, bad og påklædning." (Ægtefælle til hjerneskadet)

De tre citater fra pårørende til ægtefæller med hjerneskade understreger to afgørende pointer. Den ene er, at der faktisk foregår en opgavedeling mellem hjemmesygeplejen og de pårørende og borgeren. *"Vi delte det sådan, at det (personlig hygiejne) var hjemmesygeplejens opgave."* Citatet illustrerer endda, at de pårørende inddeler opgaver i dem, der er ægtefælleopgaver, og dem der er hjemmesygeplejeopgaver.

Omvendt fortæller de pårørende, hvad de til gengæld ikke har noget imod at gøre:



"Det kan være... hvis nu hjemmetræneren har købt ind for min mor og har glemt et eller andet, så ringer min mor til mig og siger: "Nu har de glemt at købe franskbrød". Fint, siger jeg, det tager jeg med, når jeg kommer. Ingen problemer i det. Og så har jeg lavet en aftale med hjemmetrænerne om, at jeg henter medicin på apoteket, fordi det kan jeg godt lide at have lidt styr på. Fordi jeg har lidt medicinindsigt, så kan jeg godt lide at vide, hvad hun får og ikke får. Så det har vi en aftale om, at jeg henter medicinen, og så ringer hjemmetræneren til mig og siger: Nu mangler der medicin igen". (Datter til ældre kvinde med hoftebrud)

Citatet fortæller os, at der foregår en opgavefordeling mellem pårørende og borgere, som består i en daglig dialog om, hvordan man i fællesskab får hverdagen til at hænge sammen. Citatet fortæller yderligere, at der foregår en dialog mellem borger, pårørende og fagpersoner i form af aftaler om, at den pårørende tager sig af sin mors medicin, fordi hun har de faglige kompetencer til at påtage sig den opgave (hun er uddannet social- og sundhedshjælper).

Samlet set vidner de pårørendes udtalelser om, at de har brug for, at deres grænser respekteres, men at de er interesserede i at diskutere, hvem der gør hvad: *"Jeg vil have svært ved hjælp til toiletet, men jeg ville kunne indstille mig på det med bad og påklædning"* og *"jeg har lavet en aftale med hjemmetræneren om, at jeg henter medicin, fordi det kan jeg godt lide at have lidt styr på"*. Der er et godt grundlag for en fremtidig dialog om opgaver – som tager afsæt i det enkelte rehabiliteringsforløb og den enkelte borger og dennes pårørende.

4.2.2 Pårørendeincitament: Det skal kunne betale sig at være ærlig

De pårørendes incitament peger i forskellige retninger, som vi må forvente skaber nogle eksistentielle og samtidig praktiske dilemmaer for mange pårørende nu og i fremtiden. Pårørendeincitament er alt fra kærlighed, ansvarfølelse, samvittighedsfølelse og gensidig afhængighed af hinanden i sociale relationer. Kontraincitament kan være, at de pårørende selv er syge eller fortsat har et travlt arbejdsliv og evt. også nogle børn, de skal passe. Konklusionen er, at de pårørende ofte ender med at stå med ekstra arbejde.

Hvis vi vender blikket mod Sverige, har Det Nationale Kompetencecenter for Pårørende for nylig sat problematikken om de pårørendes dobbeltarbejde på dagsordenen (44). I en omfattende undersøgelse peger de på, hvilke forhold der er vigtige at tage fat om for at imødekomme dilemmaet omkring dobbeltarbejdet. Det drejer sig bl.a. om, at omsorgsydelserne skal være velfungerende, at der skal være fleksibel arbejdstid, og at man skal have ret til tidsbegrænset, betalt ledighed i akutte situationer (44).

Undersøgelsen peger på nogle dilemmaer forbundet med familieomsorg/pleje: Når man beslutter sig for, at den syge borger skal bo i eget hjem, sker det oftest, at borgeren bliver afhængig af den pårørendes engagement og praktiske hjælp. Fra et fagpersonperspektiv, et kommunalt eller bare et offentligt perspektiv er der fare for, at den beslutning bliver opfattet som en slags "frivillig gave" fra de pårørende eller en kærlighedsbeslutning, påpeger undersøgelsen (43-45).

De borgere og pårørende, vi har talt med i den empiriske undersøgelse, giver udtryk for, at det er afgørende, at de oplever, dels at de kan søge hjælp fra det offentlige til at få hverdagens puslespil til at gå op, dels at de kan være ærlige over for systemet om deres reelle behov.

De følgende eksempler udtrykker en frustration fra pårørende, som oplever, at de både er kommet på dobbeltarbejde og skal forhandle med et usmidigt system af offentlige ydelser.



"Det er som om, der er en eller anden standardløsning, der bliver trukket ned. Fx når man skal til statusmøde hos sagsbehandleren, så forbereder vi os (min kone og jeg) meget på det – hvad kan han (sagsbehandleren) nu finde på at spørge om, og hvad skal jeg svare? (...) De der regler der gælder for at blive sendt ud i arbejdsprøving... Man sidder næsten og forbereder sig til et eller andet kortspil, hvor man skal spille sine kort rigtigt i stedet for at spille dem åbent og tale om, hvis jeg nu gør sådan, så gør vi sådan. Der er ikke en åben dialog om det. Hvis man siger: "Det her kan jeg godt gøre derhjemme", så svarer sagsbehandleren: "Nå men så er du jo bare almindelig sygmeldt, og så kommer du over i den her kasse..." (Ægtefælle til kvinde med kroniske smerter)

CASE

Et ægtepar har søgt kommunen om hjælp til rengøring, fordi kvinden er slemt ramt af en hjerneskada. Hidtil har de ingen praktisk hjælp fået. De har valgt fra, fordi de hellere ville klare det selv. Konen er hjerneskadet og kan ikke klare det huslige arbejde. Manden står for det hele. De har søgt kommunen om hjælp til vinduespudsning og rengøring. De har fået at vide, at de ikke kan få rengøringshjælp, fordi manden stadig har et arbejde (læs: han forventes at have råd til at betale for rengøring). Hvis ikke han havde haft arbejde, kunne de godt have fået hjælp.

De tre eksempler viser, at regler for tildeling af hjælp og ydelser fra det offentlige ind mellem kan spænde ben for en god og konstruktiv opgavefordeling, som potentielt kunne komme både borgeren, de pårørende og kommunen til gode.

De pårørende efterlyser til sammen et incitament til større åbenhed i dialogen med det offentlige, med fagpersoner og primært sagsbehandlere. De pårørende efterlyser et mere fleksibelt system for tildeling af offentlige ydelser, som tager højde for de individuelle forhold frem for at operere med standardløsninger.

4.2.3 De pårørende inviterer til samarbejde og dialog



”Jeg er med hele vejen som pårørende, men jeg er ikke taget med ind, jeg bliver ikke involveret i det. Jeg kunne godt tænke mig lidt mere dialog hele vejen igennem om, hvad planen er med min mor. Det hele sker i sidste øjeblik. Jeg har som pårørende behov for at stille spørgsmål til: Hvordan går det med den plan, I har lagt? Er der noget I mangler? Mangler I fx viden om min mor og hendes hverdag? Det kan fx være, at min mor hellere vil gå en aften-tur end at få smurt mad osv. Sådanne nogle ting kunne være fine at drøfte med dem. Fx ringer min mor altid til mig, når hun vil sige, at hun gerne vil senere i seng eller tidligere op om morgenen. Jeg beder hende ringe direkte til hjemmetræneren og tale med dem om det, men det gør hun ikke. Der ligger vi inde med en viden om, at hun faktisk er ved at være klar til selv at gå i seng og stå op, som de kunne få, hvis vi havde lidt mere dialog.”
(Datter til kvinde som er faldet)

I dette citat ligger en invitation fra de pårørende om at indgå i en gensidig dialog med fagpersonerne i deres fælles interesse for at få borgerens hverdag til at fungere på en tilfredsstillende og praktisk måde for alle parter.

Den pårørende sidder inde med en vigtig viden om borgerens hverdag og behov, og om hvordan disse behov er dynamiske. Denne viden kan fagpersonerne bruge til at organisere og omorganisere deres opgaver efter, hvis de efterspørger den.

I dette konkrete tilfælde indebærer den pårørendes viden faktisk en reduktion i antal arbejdsopgaver for kommunen. Datteren ved, at moderen selv kan komme i og ud af sengen igen. Der er flere eksempler på det samme fænomen i vores empiriske undersøgelse.

Citatet udtrykker en anden vigtig pointe, nemlig at mange pårørende oplever, at de selv er aktive, men ikke bliver ”taget med ind” eller involveret. De befinder sig på sidelinjen, og deres deltagelse afhænger i høj grad af deres eget initiativ og deres evner og mod til at stille spørgsmål.

Der synes at være et potentiale for en mere hensigtsmæssig opgavefordeling, hvis man tør tale åbent om den.

Flere pårørende (fx børn til ældre i hjemmetræning) oplever, at dialogen med hjemmetrænerne er god, og at hjemmetrænerne i Fredericia Hverdagsrehabilitering har taget godt imod, at de pårørende har været aktivt inde over deres forældres forløb – vel at mærke på eget initiativ. Men citaterne vidner også om, at der ikke er nogen systematisk inddragelse eller planlagt involvering af de pårørende.



”Jeg har ikke haft behov for at lave konkrete aftaler med hjemmetrænerne. Vi har fundet ud af det hen ad vejen. Jeg har læst mig til, hvad min mor kan få hjælp til. Jeg har ikke noget problem med at ringe til hjemmetrænerne og sige det ordentligt, og det har de været glade for. Jeg synes, der er en god dialog og lydhørhed. Vi har som sådan ikke sat os ned og aftalt rollefordelingen. Vi har fundet ud af det hen ad vejen. Tanken om at sætte sig ned og aftale tingene er slet ikke opstået for mig. Selvfølgelig er der forskel på, om der sidder én, der er senil. De kan godt mærke, at der er sket noget, og der er ting, hun ikke kan huske. Men hun er frisk og ved nøjagtig, hvad hun selv vil. Hun styrer det selv, og det skal hun også. Vi ’fylder’ ud, hvor der er behov for det. Min mor ringer også selv, hvis hun har brug for noget.”
(Datter til borger med hoftebrud)

Den pårørendeinddragelse, der råder i dag, bærer præg af to indsatser, der kører i hver sit spor, og hvor kun den ene indsats er synlig, nemlig fagpersonernes. Nogle pårørende, som i dette citat, opfatter det som selvfølgelig, at de ”finder ud af det hen ad vejen” og har ikke behov for at aftale rollefordeling. De ser deres rolle som dem, der ”fylder ud, hvor der er behov for det”.

Citatet bekræfter samtidig, at de pårørende befinder sig på et slags sidespor, hvor de selv skal melde aktivt ind for at deltage i rehabiliteringen sammen med fagpersonerne. Det er ikke noget problem for de pårørende, som den interview-

wede ovenfor, fordi de "ikke har noget problem med at ringe til hjemmetrænerne og sige det". Men det er sandsynligvis et problem for de pårørende, som ikke på samme måde er aktive og initiativrige (jf. fru Hansen fra afsnit 3.2.1.). Når pårørendeinddragelse sker usystematisk og uplanlagt og på initiativ fra pårørende, er det kun de borgere, der har et stærkt netværk, der reelt oplever pårørendeinddragelse.

4.3 Fagpersoners perspektiver: Forestillinger om de pårørendes inddragelse

Fra litteraturen ved vi, at fagpersoner har svært ved at omsætte idealet om pårørendeinddragelse til virkelighed (4, 5, 20, 46, 47). Set fra fagpersonernes perspektiv byder hverdagen på rigtig mange opgaver og generelt for lidt tid til at udføre dem. Uagtet at fagpersonerne i dag i langt højere grad end tidligere taler om, hvor vigtigt det er at inddrage de pårørende og at samarbejde med de pårørende, så viser forskningen, at fagpersoner fortsat oplever en del pårørende som krævende og besværlige (20, 46).

Hensigten med dette afsnit er at adressere de dilemmaer, fagpersonerne møder, når de forsøger at omsætte idealerne om pårørendeinddragelse og -samarbejde til praksis.

4.3.1 Fagpersoner: Sætter patienten i centrum og den pårørende i periferien

Ét fagpersonerspektiv på pårørendeinddragelse handler om, hvad fagpersonerne har med i bagagen fra deres uddannelse og de faglige skoler og traditioner, der danner rammerne om deres faglige identitetsskabelse. Helt konkret er pårørendeinddragelse ikke en del af pensum på social- eller sundhedsuddannelserne i Danmark.

Fagpersonerne kommer fra skoler, hvor man skal sætte "patienten/borgeren i centrum", og hvor der er strenge krav om tavshedspligt og patientrettigheder. Disse mere strukturelle vilkår udgør i en vis forstand en udfordring i forhold til at realisere idealet om pårørendeinddragelse (4, 5).

Ifølge fagpersonerne er det patienten, der er den centrale målgruppe for deres behandling, som en ergoterapeut formulerer det: "Ja, for det er jo patienten, der skal have behandlingen".

En anden udfordring handler om fagpersonernes opfattelse af, hvilke roller og opgaver de pårørende faktisk kan udfylde. I vores empiriske materiale er der noget, der tyder på, at fagpersonerne sætter lighedstegn mellem de pårørende og "de 4 ekstra ører, som hører bedre end de 2" – altså bisidderrollen.

Det er blevet langt mere udbredt, at fagpersonerne opfordrer patienten til at tage en pårørende med. Her fortæller en fysioterapeut om, hvordan hun inddrager de pårørende i arbejdet med kroniske smertepatienter:



*"Borgerne opfordres til at have en fortrolighedsperson med. Det kan være en pårørende eller andet. En bisidder. Fordi de ikke kan huske særlig godt, og fordi det er rart for dem bagefter, at kunne trøste sig med nogen. Det er ofte en ægtefælle, de tager med. Så de er med i billedet, ja. Men det er vigtigt, at denne pårørende ikke siger "tag dig nu sammen", de skal bakke op og forstå."
(Fysioterapeut, Odense Fysioterapi- og smerteklinik)*

Den pårørende skal være bisidder og ekstra ører, men de er med på patientens præmisser og skal bakke op og være forstående. Synspunktet ligger i forlængelse af den sundhedsfaglige skoling, som sætter patienten i centrum.

Fysioterapeuten fortsætter:



*"Jo, de pårørende følger med... men aktiv deltagelse i selve rehabiliteringsprocessen...? Det er ikke sådan, at de på den måde kommer ind på banen. Ikke andet end at de får noget mere forståelse omkring patienten og kan støtte patienten, og nogle gange siger jeg direkte til dem, at de skal lade være med at sige til folk, at de skal tage sig sammen osv. For når de så fortæller, hvad det er, så kan de godt se, at det ikke kan bruges til noget. Så på en eller anden måde, så kan det være en forbedring for dem i forhold til deres egen følelse af afmagt (de pårørendes). Og så kan de også støtte patienten lidt bedre. Men at de aktivt indgår i rehabiliteringsprocessen – der tror jeg ikke andet, end at de sidder bi. Men det er også en vigtig rolle."
(Fysioterapeut, Odense Fysioterapi- og smerteklinik)*

Fysioterapeuten siger det ret klart, at der går en helt klar skillelinje mellem, hvad der er hendes arbejdsområde: patienten, og hvad der ikke er: de pårørende. De pårørende tænkes ind i det omfang, det gavner patienten. Men de tildeles ikke en aktiv rolle i rehabiliteringen. Deres rolle handler primært om at bakke op emotionelt. Som det næste citat viser, er de pårørendes rolle også at være passive modtagere af vigtig information, der vedrører patienten:

INTERVIEW

I: "Opfordrer du til, at de tager de pårørende med?"

Fysioterapeut: "Især i starten hvor der måske er nogen information, som jeg gerne vil give dem..."

I: "Hvilken slags?"

Fysioterapeut: "Fx i de situationer hvor familien måske ikke reagerer hensigtsmæssigt, at vi snakker om, hvad det betyder – jeg skal jo ikke være familieterapeut. Det kunne være informationer om, hvad kroniske smerter er for noget, hvordan opstår de og måske fortælle noget om nervesystemet, og de kan få lejlighed til at stille nogle spørgsmål måske. Og så er det rart, at man er to til at huske, hvad der er blevet sagt bagefter."

(Fysioterapeut, Odense Fysioterapi- og smerteklinik)

På Vejle fjord Neurocenter inviterer fagpersonerne de pårørende til borgere med hjerneskade med til den indledende samtale, til midtvejsevaluering og til slutsamtaler. Her fortæller en ergoterapeut og en fysioterapeut om formålet med at invitere de pårørende med:



Ergoterapeut: "De pårørende inviteres med til en indledende samtale, hvor ægtefællen eller andre pårørende er til stede. Det gør vi, fordi vi tit skal ind omkring de problemstillinger, som de måske ikke har så meget indsigt i, kognitive problemstillinger fx. Og der er det tit rart at have ægtefællen med i den indledende samtale og få dem draget med ind omkring, for at høre hvad de har af ønsker til opholdet, men også hvad deres forventninger er".
(Ergoterapeut, Vejle fjord Neurocenter)

Ergoterapeuten peger på to formål med at invitere de pårørende med til en indledende samtale. Dels at de får viden om deres kæres sygdom og dens implikationer, dels at de får fortalt, hvad deres ønsker og forventninger er til et ophold på Vejle fjord.



Fysioterapeut: "Ved midtvejsevalueringen har man også tit de pårørende med. Hvis det er muligt, og hvis patienten ønsker det. Her gennemgår vi behandlingsplanen sammen med dem og diskuterer, om det er de "rigtige" mål, vi er nået frem til, om vi skal fortsætte med de mål, eller om vi skal nå at ændre strategi allerede nu? Det er rart, at jeg kan nå at vende med borgeren og de pårørende, om det, vi er kommet frem til, nu også er det, der er det vigtigste for dem? Hvis de så siger: "Hvad med trappegangen, han kan jo ikke gå op ad trappen derhjemme?", og jeg ikke selv havde fanget den, så er det meget godt lige at få det med.

Og så er det i hvert fald vigtigt, at have de pårørende med til slutsamtaler. Her skal vi prøve at få lagt planer sammen med patienterne for, hvad der skal ske, når de kommer hjem, og hvordan.

De pårørende skal vide, hvad det handler om, hvorfor deres mand gør, som han gør, (pga. hans sygdom), men så skal de heller ikke gøre mere. De pårørende skal ikke være ansvarlige for træning eller andet."
(Fysioterapeut, Vejle fjord Neurocenter)

Fysioterapeuten fortæller, at formålet med at invitere de pårørende er at involvere dem i at opstille mål for træningen og i behandlingsplanen, for at de kan byde ind med deres viden om, hvilke behov de oplever som mest presserende i hverdagen, fx at deres ægtefælle genvinder evnen til at gå på trapper, som i eksemplet ovenfor. Samtidig understreger fysioterapeuten, at der er grænser for pårørendeinddragelsen – de skal ikke have ansvar for træning mv.

Interview med fagpersoner viser, at der er forskellige opfattelser af potentialet i pårørededeltagelse. Mange fagpersoner anser de pårørende for modtagere af noget information, som er vigtig for, at de pårørende kan gøre noget emotionelt for borgeren – det bekræfter tidligere undersøgelser også (4, 5). De anses for ekstra ører, eller som tolk for patienten (ved taleproblemer i forbindelse med hjerneskade fx) osv. Disse roller tildeles oftest de pårørende på patientens præmisser eller for patientens skyld og synes at fastholde de pårørende i en relativ passiv rolle som et appendiks til borgeren eller patienten. Enkelte er opmærksomme på, at der er behov for at forventningsafstemme med både borger og pårørende forud og undervejs i et rehabiliteringsbehov.

Vores empiriske materiale peger på, at opfattelsen af potentialet i pårørendeinddragelse varierer med kliniske problemstillinger (diagnoser) og med den kontekst, fagpersonerne møder patienten i. Fx ser det ud til, at der er forskel på, hvordan man opfatter de pårørendes rolle – afhængigt af, om man er henholdsvis 1) en sundhedsprofessionel der kun ser sine patienter i konsultation hver anden måned, 2) en hjemmetræner der kommer i borgerens hjem ugentligt eller dagligt

eller 3) en ergoterapeut der følger en borger med hjerneskade hver dag i en måned under et ophold på et træningscenter.

Denne variation gør os opmærksomme på, at der er et særligt behov for at sætte fokus på borgeren eller patienten som et socialt individ, som del af et fællesskab snarere end som et sygt individ i de kliniske sammenhænge, hvor fagpersonerne ikke naturligt konfronteres med de pårørende, med den syge borgers sociale omgivelser. Det betyder ikke, at behovet for pårørendeinddragelse er mindre i disse sammenhænge, tværtimod.

4.3.2 Fra tidsrøver til samarbejdspartner

Forskning peger på, at fagpersonerne har modstridende holdninger til de pårørende (20, 46, 47). På den ene side taler de om de pårørende som betydningsfulde. På den anden side opfatter mange fagpersoner de pårørende som tidsrøvere, krævende eller besværlige, fordi de "stjæler" tid fra deres øvrige arbejde. Det kan betyde, at fagpersoner i nogle situationer forsøger at undgå for meget dialog med de pårørende. I sine studier af samarbejde mellem pårørende til ældre borgere og plejepersonale understreger Lindhart, at forudsætningen for et godt samarbejde – set fra et personaleperspektiv – nemt bliver, at de pårørende deler fagpersonernes opfattelse af situationen og ikke stiller for store eller urimelige krav (20).

I vores undersøgelse ser vi, at en del pårørende faktisk deltager aktivt i deres kæres behandling eller genoptræning og/eller i samtaler med fagpersoner. De stiller spørgsmål og ønsker sparring fra fagpersoner. Når vi taler med fagpersonerne er de positive over for, at de pårørende er med, men de understreger også, at det kan være temmelig tidskrævende.

På Vejle fjord Neurocenter fulgte vi nogle patientforløb, hvor de pårørende tog så meget del i borgerens træning fx, at fagpersonerne måtte bruge ekstra arbejdstid på det.

Vi vil lige opholde os ved et eksempel, fordi det viser, at de pårørende kan være tidsrøvere på kort sigt, men tidsbesparende på længere sigt:

CASE

En kvinde er gift med en hjerneskadet mand. De er begge i slutningen af 50'erne. Manden fik to blodpropper i 2007. Han har fået bevilget et ophold på Vejle fjord Neurocenter og har sin kone med noget af tiden. Han er lammet i højre side og er lettere afatisk. Han taler meget langsomt og tager sjældent initiativet til en samtale. Hans hustru hjælper ham med stort set alt. Hun taler en del på vegne af sin mand. Og hun stiller mange spørgsmål til fagpersonerne om fif, gode råd til hans træning, om hvordan hun kan hjælpe ham derhjemme med de forskellige øvelser. Hun beder ind i mellem om at få øvelserne vist en ekstra gang. Fagpersonerne oplever det som tidskrævende.

Situationen viser dilemmaet mellem at tage sig tid til at inddrage de pårørende i et samarbejde om at få den syge borger genoptrænet på kort sigt og på længere sigt. På kort sigt er situationen fra et personaleperspektiv tidskrævende og fjerner fokus fra patienten. På længere sigt kan netop inddragelse af den pårørende, som er optaget af at få gode råd med sig hjem, også betyde, at hustruen bliver en større støtte for sin mands genoptræning, når de kommer hjem.

4.3.3 Fagpersoners holdning – frivillighed frem for alt

Pårørendeinddragelse handler ifølge fagpersonerne om at få de pårørende til at sætte ord på, hvad de har lyst til og ikke lyst til: *"Det kan være svært for patienten og fagpersoner at vide, hvad de pårørende egentlig gerne vil, før de selv siger til. Vi kan jo ikke lige vide, hvor meget de har lyst til."* (Fagperson, Vejle fjord Neurocenter).

Fagpersonernes holdning til pårørendeinddragelse skriver sig ind i en frivillighedsdiskurs, som de pårørende i vores undersøgelse ser ud til at have til fælles med fagpersonerne:

I interviews med både fagpersoner og pårørende fremgår det, at diskursen omkring opgavefordeling er normativ og tæt knyttet til en frivillighedsdiskurs: De taler alle om, at de pårørendes rolle for alt i verden skal være frivillig, og at systemet ikke skal pålægge dem nogen opgaver. Det så vi bl.a. i afsnit 4.2.1. Blandt fagpersoner er det tabu at inddrage de pårørende i noget, der minder om arbejdsopgaver, med mindre de selv melder sig på banen og tager initiativ. Samtidig, og egentlig modsætningsfyldt, viser fagpersonernes fortællinger, at de ofte tager en uformel snak med den enkelte familie og ind i mellem spørger, om de er interesserede i at tage sig af en given opgave eller ej.

Fagpersonerne tager på den ene side skarp afstand fra åben opgavefordeling med henvisning til, at pårørendedeltagelse skal være frivillig. På den anden side har de i praksis en dialog med borgere og pårørende om det – mere uformelt og afhængigt af den individuelle situation, borgerens og de pårørendes ressourcer, engagement osv. Det vil sige, at dialogen er usystematisk og ad hoc, som det også fremgår af det næste uddrag fra et gruppeinterview med fagpersoner:

INTERVIEW

I: "Tænker I, at man kunne bruge de pårørende mere aktivt nogle gange? Altså bruge deres engagement på en konstruktiv måde?"

H2: "Vi har da også samarbejde. Vi taler da også med de pårørende ind i mellem. Det gør vi da. Jeg har fx lige været i medicinadministrationen i dag, hvor vi har talt om at arbejde hen imod, at borgeren selv skal klare det med medicinadministration. Hustruen er egentlig frisk nok også... jamen, så kunne hun måske også hjælpe til og være den, der står "over skulderen" på ham og lærer ham det stille og roligt. Og konen sagde: "Nå, ja det kunne jeg jo egentlig godt." På den måde inddrager man dem stille og roligt."

H1: "Det gør jeg også ved den borger, jeg har, hvor konen hun foretager alle toiletbesøg i løbet af dagen og sådan nogle ting."

H2: "Men det er igen det der med, at man selvfølgelig skal passe på, at man ikke overbelaster dem."

H1: "Det skal være, hvad de pårørende vil være med til."

H2: "Nemlig."

(Gruppeinterview med hjemmetrænere, Fredericia Hverdagsrehabilitering)

Uddraget fra denne fokusgruppe med hjemmetrænere understreger den frivillighedsdiskurs, der ligger lige for at henvise til, når spørgsmålet drejer sig hen imod en potentiel opgavefordeling.

Spørgsmålet er, hvordan fagpersonerne i praksis lykkes med den fine balance mellem at inddrage de pårørende i forskellige opgaver, samtidig med at de sikrer sig, at fx den hustru, der omtales her, påtager sig opgaven "at kigge over skulderen" på sin mands medicinadministration. Hvordan sikrer de sig, at hustruen ikke er utryk ved opgaven? Hvordan sikrer de sig, at hun siger fra, hvis hun ikke magter opgaven, især hvis fx manden er til stede, imens de foreslår hende at deltage?

På baggrund af det dilemma, vi netop har skitseret, kan vi i hvert fald konkludere, at der er minimum én sideeffekt ved diskursen om frivillig pårørendeinddragelse, nemlig at det fortsat bliver tilfældigt eller ad hoc, hvornår fagpersonerne finder anledning til at inddrage de pårørende i et samarbejde omkring borgerens rehabilitering – hvis dialogen afhænger af den pårørendes frivillige initiativ.

4.3.4 En uvant pårørendeopgave – at holde igen med at hjælpe

Det næste dilemma handler om, hvad der sker med henholdsvis de pårørendes og fagpersonernes roller, når de skal samar-

bejde om at støtte syge borgere i at genvinde evnen til at klare sig selv efter sygdom eller skade.

En kongstanke i rehabilitering i dag er, at borgeren skal blive så selvhjulpne som muligt. Det tager man fx meget bogstaveligt i projekt Hverdagsrehabilitering i Fredericia Kommune. Her erstatter man en hjemmehjælper med en "hjemmetræner", der frem for at servicere og kompensere borgeren, skal støtte borgeren i at genvinde evnen til at klare sig selv. Det gælder kun for borgere, der er vurderet at have genoptræningspotentiale.

Det samme selvhjælpsprincip ligger – i store træk – til grund for genoptræningen på henholdsvis Vejle-fjord Neurocenter og Odense Fysioterapi og Smerteklinik. Forskellen er blot, at disse rehabiliterings-steder ikke rækker ind i borgers hverdag – i eget hjem, på samme måde som Hverdagsrehabilitering gør det.

Fagpersonerne fra projekt Hverdagsrehabilitering i Fredericia fortæller, at de pårørende nogle gange har svært ved at acceptere, at borgeren "skal selv", når de åbenlyst har brug for hjælp. De pårørende har ifølge fagpersonerne svært ved at forstå, at fagpersonerne kun er hos borgeren med det formål at træne ham/hende til at kunne selv.

Generelt fortæller fagpersonerne fra både Fredericia Hverdagsrehabilitering og Vejle-fjord Neurocenter, at de oplever, at de pårørende overtager mange af de funktioner, som den syge borger har mistet ved fald eller operation, når de bliver udskrevet og kommer hjem. Fra fagpersonernes perspektiv kan det betyde, at de pårørendes opgaver ind i mellem modarbejder både fagpersonernes og borgerens indsats.

Her sætter en pårørende selv ord på dilemmaet:



"Personalet på genoptræningsstedet var meget OBS på, om jeg nu huskede at afgive noget igen, for jeg havde jo ordnet det hele. Men for at min mand kunne komme videre, så skulle han selv, sagde de. Fx har jeg ordnet en del ting, ringet til tandlæge osv. Det skulle han selv til." (Ægtefælle til hjerneskadet mand)

Citatet viser, at pårørendeinddragelse – for fagpersonerne – bl.a. handler om at afvæne den pårørende og borgeren selv med en i deres øjne "uhensigtsmæssig" opgavefordeling, hvor manden er blevet meget afhængig af konens hjælp for at klare dagligdagens gøremål.

Nedenfor beskriver fagpersonerne dilemmaerne i pårørendeinddragelse og opgavefordeling i Fredericia Hverdagsrehabilitering:

INTERVIEW

H1: "De fleste (pårørende) forholder sig positivt, men der er også nogle pårørende, der ikke kan forstå, hvorfor deres mor ikke bare kan få hjælp... hvorfor skal hun selv?"

H2: "Vi støder også ind i pårørende, som måske har hjulpet ægtefællen meget før, og har lidt svært ved at tackle det her med, at vi så bare rækker undertrøjen frem til ham, fordi det plejer konen at hjælpe ham med. Så kan konen godt have svært ved at holde sig i baggrunden."

I: Kan man få dem vænnet af med det?

H1: "Det er svært, men jeg prøver... nogle gange bliver man bare nødt til at sige, at det er bedst for din kone eller mand, at de selv tager tøjet på fordi..."

H2: "Men der er også nogen gange, hvor vi siger, ok hvis det er den måde, I trives bedst med det på, jamen så er det måske ikke en så stor nødvendighed, eller så er der måske ikke så stor brug for os. Så det kan være begge dele."

(Gruppeinterview med hjemmetrænere, Fredericia Hverdagsrehabilitering)

Uddraget fortæller:

1. At fagpersonerne generelt oplever, at de pårørende forholder sig positivt til projektet.
2. At der er undtagelser, hvor de pårørende ikke forstår princippet i, at man skal træne frem for at hjælpe i traditionel forstand, herunder:
 - At de møder nogle familier, hvor de pårørende på eget initiativ påtager sig hjælperollen og har svært ved at afgive hjælperollen og "holde sig i baggrunden."
 - At fagpersonerne ind i mellem tager den bedrevidende position over for de pårørende, når de siger: "Det er bedst for din mand, at han selv tager tøj på..."
 - At fagpersonerne ind i mellem opgiver at diskutere opgavefordelingen med de pårørende og trækker sig ud fra et ræsonnement om, at så er der nok ikke så stor brug for dem.

Eksemplerne demonstrerer først og fremmest, at de fagpersoner ikke har én strategi for pårørendeinddragelse. De "tackler" de pårørende ad hoc, når situationerne opstår, fx når de står i vejen for den plan, fagpersonerne har lagt for eller sammen med borgeren. Det er ikke pårørendeinddragelse, men måske snarere pårørendehåndtering.

Det klassiske sigte med rehabilitering er individets autonomi: at borgeren atter bliver et selvstændigt individ. Et samarbejde med de pårørende forudsætter, at fagpersonerne har blik for, at når de træder ind i en syg borgers liv, hverdag og hjem, så møder de ikke et sygt individ, som de kan begynde at

træne op til at klare sig selv – isoleret set. Mennesker er grundlæggende sociale individer og deler deres liv og hverdag med andre nære personer. Derfor er fagpersonerne nødt til at tage højde for, hvordan den syge borger allerede er afhængig af og forbundet med andre mennesker. I den forstand udfordrer ideen om mere pårørendeinddragelse og samarbejde idealet om autonomi, som ligger til grund for selve rehabiliteringen (48).

Det gælder for såvel fagpersoner, borgere som pårørende, at de har brug for at kende baggrunden for og formålet med at erstatte hjælp med træning, for at kunne bakke op og samarbejde om den opgave.

Mange af de pårørende og borgere vi har talt med kan udmærket se formålet med genoptræningstanken, når de har gjort sig nogle konkrete erfaringer med det.

4.3.5 Fagpersonernes incitamenter

Vores undersøgelse viser på den ene side, at fagpersonerne er klar over, hvor vigtigt det er at inddrage de pårørende, og at de gerne vil tage denne del med, og på den anden side oplever fagpersonerne, at der ikke er nogen økonomiske incitamenter til det.

En fysioterapeut og en ergoterapeut diskuterer incitamenterne:

INTERVIEW

Fysioterapeut: "Jeg kunne godt tænke mig, at der var flere ressourcer til at inddrage de pårørende, men vi får ikke penge for det. Men det kunne være rigtig godt, for det er de pårørende, der ligesom skal støtte, når patienterne kommer hjem jo. Men det er der jo ikke nogen koder for i behandlingssystemet. Men vi gør det jo, fordi vi ved, at det er rigtig vigtigt. Fx har vi en pårørendedag, hvor vi har pårørendeundervisning og sådan noget, men det er jo blevet mindre og mindre og mindre, for det får vi bare ikke nogen penge for at lave."

Ergoterapeut: "Hvis der ligesom var en kode for det i systemet, så man også fik penge for, at man lavede det..."

Interviewer: "Hvad kunne man gøre, hvis man havde penge til det?"

Fysioterapeut: "Jeg har hørt, at man før i tiden gav de pårørende en oplevelse af at være lam i den ene side af kroppen. Der var pårørendekurser."

Ergoterapeut: "Men der er jo ikke nogen koder, der hedder pårørendeuddannelse."

Fysioterapeut: "Vi har ikke råd til det, for vi skal jo nå de andre ting."

(Gruppeinterview med fagpersoner, Vejlefjord Neurocenter)

I Muligheder og grænser for pårørendeinddragelse og samarbejde

Ud over at der mangler økonomisk incitament eller synlig prioritering af dette arbejde – i organisatorisk forstand, så fremhæver fagpersonerne også, at de gør det alligevel (underforstået frivilligt eller for egen regning), fordi de ved (forskningen og erfaringen viser) at det er rigtig vigtigt.

Litteraturen bekræfter problematikken. Pårørendeinddragelse forudsætter, at fagpersonerne bakkedes op i opgaven med tid og økonomi. Fagpersonerne er i dag i en vanskelig position, idet de ofte oplever mangel på tid, ressourcer og overskud og kompetencer og mangel på forståelse for pårørendearbejdet fra ledelsessiden (45).

Ønsker man pårørendeinddragelse, skal der afsættes midler til det. Det skal betragtes som en investering. Det er fagpersonernes budskab. ■

5 Diskussion af opgavefordelingens dilemmaer

5.1 Fra individfokus til familiefokus

Opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner rejser nogle dilemmaer, som såvel fagpersoner som politikere må tage stilling til:

Det gælder først og fremmest behovet for helt grundlæggende at ændre blikket på den syge borger i rehabilitering fra et individfokus til et familiefokus.

Vi har i denne rapport argumenteret for, at der alt for længe – i både den sundhedspolitiske og den fagprofessionelle verden – har været et fokus på det syge individ, der som individ skal kunne klare sig selv bedst muligt. Det gælder i særdeleshed i rehabilitering. Men vi har glemt, at de fleste mennesker lever i tætte relationer med andre mennesker, som gensidigt hjælper og forpligter sig på hinanden.

Hvis vi skal udnytte det fulde potentiale af borgere og pårørendes inddragelse i rehabilitering, er vi nødt til at forholde os til den syge borger som en del af et fællesskab, en familie eller et netværk. Derfor diskuterer vi afslutningsvist, hvordan opgavefordeling påvirker borgerens sociale relationer.

Når en familie rammes af sygdom, ændres familiestrukturen eller spillereglerne for de sociale relationer meget pludseligt eller gradvist. Ved spontant slagtilfælde sker det måske fra den ene dag til den anden, at en ægtefælle bliver næsten hjælpeløs. I forløbet efter genvinder de måske nogle af de tabte funktioner gradvist. Ved kroniske smerter involveres hele familien ofte i aflastning af borgeren, som oftest sættes på halv kraft, eller "fra 1. ned i 5. gear", som smertepatienterne selv udtrykker det. Det involverer ægtefælle og børn i en kraftig omorganisering af familiens opgaver. Ved knoglebrud og lignende sker det også ret pludseligt, at en ældre forælder eller ægtefælle får brug for hjælp fra sine børn eller mand/hustru rent praktisk, indtil de evt. selv igen kan klare rengøring, trapper, indkøb og tøjvask. Det betyder alt sammen, at sygdom af mere permanent art forandrer familiestrukturer drastisk, og det får store konsekvenser for 1) opgavefordelingen og 2) magtfordelingen i relationen.

I denne rapport har vi peget på, at de opgaver, som pårørende til syge påtager sig, rykker ved eller forandrer de sociale relationer mellem patient og pårørende (43, 49) og ved udvekslingsforholdet heri. Det er de ting, vi gør for hinanden, som er med til at bestemme vores relation til hinanden. Det er lige så velkendt, at udveksling af hjælp og gaver i form af ydelser og modydelser er selve kernen i det sociale liv. Det betyder også, at når opgavefordelingen i en familie eller i et netværk af venner og familiemedlemmer pludselig forandres drastisk, så forandrer magtfordelingen i relationerne sig også (43).

Opgavefordeling i rehabilitering handler altså i høj grad også om reorganisering af sociale fællesskaber. Det er godt at have for øje, når man som fagperson træder ind i et rehabiliteringsforløb.

5.2 Opgør med frivillighedsdiskursen

I arbejdet med at identificere henholdsvis de pårørendes og fagpersonernes grænser for inddragelse og samarbejde er vi blevet opmærksomme på et andet vigtigt dilemma i opgavefordelingen: opfattelser af frivillighed. Mange pårørende melder tydeligt ud, at de absolut ikke vil tvinges til at påtage sig opgaver, som de før i tiden har gjort frivilligt. De er modstandere af, at pårørende skal erstatte plejere, især når det gælder opgaver som personlig pleje og hygiejne. Det er en rimelig generel holdning, når de pårørende taler om det at hjælpe.

Ser man på, hvad de pårørende faktisk gør i praksis i dag, så har de alle mulige tænkelige opgaver og hjælpefunktioner i deres kares hverdag. Hvordan skal vi forstå denne modsætning mellem de pårørendes holdninger og handlinger?

Først og fremmest er det bemærkelsesværdigt, at de pårørende taler om, at der er opgaver, de faktisk i dag udfører og gerne udfører, men kun så længe der ikke er nogen, der aktivt opfordrer dem til at udføre dem.

Fra fagpersonernes perspektiv er frivillighed også et varmt og vigtigt emne i diskussionen om opgavefordeling. Fagpersonerne tager på den ene side skarpt afstand fra åben opgavefordeling med henvisning til, at pårørendedeltagelse skal være frivillig. På den anden side har de i praksis en dialog med nogle borgere og pårørende om, hvad de vil og ikke vil, kan og ikke kan. Denne dialog foregår ad hoc og uformelt. Den ser ud til at afhænge af den enkelte borgers og pårørendes initiativ, ressourcer og engagement. Når fagpersonerne taler om pårørendeinddragelse som noget frivilligt, så lægger de fortsat initiativet til pårørendeinddragelse hos de pårørende selv.

I både de pårørendes og fagpersonernes holdninger til pårørendeinddragelse ligger en helt særlig idé om frivillighed, som bl.a. skal ses i lyset af den danske omsorgshistorie.

Indtil begyndelsen af det 19. århundrede var det primært familien, der tog sig af de syge og de ældre. Herefter indledtes institutionalisering, og de samme syge og ældre blev placeret på institutioner, hvor kun fagpersoner tog sig af dem. Ansvaret for pleje og omsorg blev af staten flyttet væk fra familierne og borgerne, væk fra hjemmene og ind på institutioner og hospitalet (23).

I dag står vi måske et nyt sted. Rigtig meget pleje og behandling foregår på institutioner, og vi opererer stadig med ideen om et velfærdssamfund, hvor vi over skatten sikrer os vores ret til hjælp, når vi bliver syge, gamle eller uarbejdsdygtige. I takt med at vi har fået flere kronisk syge mennesker, accelererede patientforløb og et ideal om at sluse patienter tilbage til eget hjem og liv så hurtigt som muligt, har vi igen flyttet en stor del af plejen og omsorgen tilbage i hjemmene og familierne (8, 50).

Men vi har foretaget denne bevægelse uden samtidig at flytte vores syn på det syge individ i retning af et individ, som indgår i et fællesskab og de gensidige forpligtelser, som fælles-

indgår i et fællesskab og de gensidige forpligtelser, som fællesskaber indebærer. Og vi har foretaget denne bevægelse uden at forholde os aktivt til og diskutere, hvad den betyder for fx relationen mellem de syge borgere og deres familiemedlemmer. Vi har foretaget bevægelsen uden at tage en politisk debat om, hvordan samarbejdet mellem borger, pårørende og fagpersoner skal tage sig ud i nær fremtid med færre ressourcer og færre hænder i plejesektoren.

Pointen er, at så længe politikere, fagpersoner, borgere og pårørende er enige om, at opgaverne ikke kan fordeles – fordi nogle opgaver er betalte og kræver uddannelse, mens andre er frivillige eller ligner kærlighedsgaver – så spænder vi ben for en klar dialog og en åben opgavefordeling og forventningsafstemning, hvor man tør se alle dilemmaerne i pårørendeinddragelse i øjnene.

Fagpersonerne og de pårørendes enighed om, at de pårørendes inddragelse skal være frivillig, har minimum én klar sideeffekt, nemlig at det fortsætter med at være op til den enkelte pårørende eller borgers initiativ, om der bliver en klar opgavefordeling, om der bliver en klar forventningsafstemning, om der bliver en klar dialog om, hvem der gør hvad. Det betyder også, som vi har vist, at pårørendeinddragelse vil fortsætte med at være ulige og forbeholdt de borgere, der er heldige at have nogle aktive og engagerede pårørende. ■

6 Konklusion og anbefalinger

6.1 Pårørendearbejdet – aktuelt og potentielt

I denne rapport har vi forsøgt at synliggøre pårørendearbejdet – alle de små ting, som de pårørende allerede gør for at samarbejde om den syge, og som vi har vist, er afgørende for borgerens rehabilitering.

Litteraturen beskriver det, og vores empiriske undersøgelse bekræfter det: De pårørende står allerede i dag med rigtig mange og tunge opgaver i rehabilitering. Vi har i denne rapport kastet lys over, hvilke opgaver det drejer sig om, hvor forskelligartede de er, og hvorfor de ofte bliver overset.

Af litteraturen fremgår det, at de pårørendes opgaver primært er at støtte borgeren socialt og emotionelt samt at afhjælpe ensomhed og hjælpe med at skabe en ny hverdag tilpasset den nye situation. Derudover viser litteraturen, at en del pårørende deltager i træning. Færre studier viser, at pårørende deltager i de mere praktiske opgaver.

Af vores empiriske undersøgelse af pårørende i rehabilitering fremgår det omvendt, at opgaver som rengøring, madlavning, kørsel, havearbejde og nogle gange hjælp til personlig pleje udgør en relativ stor del af de pårørendes indsats i hverdagen. De pårørendes arbejde består i en lang række sociale, praktiske, behandlingsmæssige og træningsrelaterede opgaver.

Vi har fremhævet, at der på tværs af disse mange pårørendeopgaver er minimum tre vilkår, som har afgørende betydning for, hvilken rolle de pårørende kan spille i opgavefordelingen. De pårørendes opgaver afhænger således 1) af borgerens diagnose og sygdomsforløb, 2) af hvor nær en relation man har til borgeren, og 3) af hvordan man bor geografisk i forhold til borgeren.

Såvel litteraturen som den empiriske undersøgelse viser, at de pårørendes arbejde strækker sig fra det forebyggende over det konkrete huslige arbejde, til det sociale arbejde det er at få et venskab, en hverdag eller en familie til at fungere under vilkåret: "som-om-rask". De pårørendes arbejde betyder bl.a. omfordeling af opgaver og roller i en social relation, i en familie eller i et ægteskab.

Overblikket over de pårørendes opgaver peger samlet set på to vigtige budskaber til fagpersoner:

- At der findes pårørende, som gerne vil deltage og allerede deltager i opgaver som træning og praktisk hjælp.
- At pårørende er forskellige og derfor skal spørges, hvad de vil og ikke vil.

I denne rapport har vi argumenteret for, at en åben dialog med pårørende og borgere i langt de fleste tilfælde vil føre til langt mere vidtgående pårørendearbejde, end fagpersoner forestiller sig.

Potentialet for mere pårørendeinddragelse og -samarbejde forudsætter, at vi tager hånd om de eksisterende udfordringer:

En udfordring handler om fagpersonernes forestillinger om, hvilke roller og opgaver de pårørende faktisk kan udfylde. I vores empiriske materiale er der noget, der tyder på, at fagpersonerne sætter lighedstegn mellem de pårørende og "de 4 ekstra ører, som hører bedre end de 2" eller bisidderen. Vi har antydnet, at der er en sammenhæng mellem den forestilling og den skoling, fagpersonerne modtager på uddannelserne om, at man skal sætte "patienten i centrum", og hvor der opstilles strenge krav til tavshedspligt og patientrettigheder.

En anden udfordring handler om, at mange fagpersoner anser de pårørende for modtagere af information, som er vigtig for, at de pårørende kan gøre noget emotionelt for borgeren. Disse roller tildeles oftest de pårørende på patientens præmisser eller for patientens skyld og synes at fastholde de pårørende i en relativt passiv rolle som et appendiks til borgeren eller patienten.

Men vores empiriske materiale peger også på, at opfattelsen af potentialet i pårørendeinddragelse varierer med kliniske problemstillinger (diagnoser) og med den kontekst, fagpersonerne møder patienten i. Fx ser det ud til, at der er forskel på, hvordan man opfatter de pårørendes rolle – afhængigt af om man er henholdsvis 1) en sundhedsprofessionel, der kun ser sine patienter i konsultation hver anden måned, 2) en hjemmetræner der kommer i borgerens hjem ugentligt eller dagligt, eller 3) en ergoterapeut der følger en borger med hjerneskade hver dag i en måned under et ophold på et træningscenter.

Denne variation gør os opmærksomme på, at behovet for at sætte fokus på borgeren eller patienten som et socialt individ som del af et fællesskab – snarere end som et sygt individ – måske er størst i de kliniske sammenhænge, hvor fagpersonerne ikke direkte konfronteres med den syge borgers sociale netværk – de pårørende. Men det betyder ikke, at behovet for pårørendeinddragelse er mindre i disse sammenhænge, tværtimod.

En tredje udfordring handler om fagpersonernes tilbagevendende dilemma: Tiden til at inddrage de pårørende i et egentligt samarbejde. På kort sigt er situationen fra fagpersonernes perspektiv tidskrævende og fjerner fokus fra patienten. På længere sigt kan netop inddragelse af den pårørende også betyde, at den pårørende bliver en større støtte i borgerens genoptræning, når borgeren kommer hjem. I denne rapport har vi vist, at en del pårørende faktisk deltager aktivt i deres kæres behandling eller genoptræning og/eller i samtaler med fagpersoner. De stiller spørgsmål og ønsker sparring fra fagpersoner. Når vi taler med fagpersonerne er de positive over for, at de pårørende er med, men de understreger også, at det kan være temmelig tidskrævende.

Åben opgavefordeling kræver med andre ord et opgør med rodfæstede forståelser af de pårørende og deres mulige roller i rehabilitering.

6.2 Muligheder og grænser for pårørendeinddragelse

Vi har stillet skarpt på, hvilke muligheder og grænser de involverede parter ser for mere pårørendeinddragelse og mere samarbejde mellem pårørende, borgere og fagpersoner. Det kan opsummeres i helholdsvis et borgerperspektiv, et pårørendeperspektiv og et fagpersonperspektiv:

Rigtig mange borgere i rehabilitering betragter deres familie og venner som en uundværlig del af deres hverdag og liv – lige som de var det, før de blev syge. De pårørendes støtte bliver til en vis grad en forudsætning for vellykket rehabilitering. Men vores undersøgelse viser også, at borgerne for alt i verden ikke vil være en byrde, som deres pårørende ikke kan bære. Generelt kæmper borgerne for at opretholde balancen i de sociale relationer, mellem hvor meget sygdommen må fylde, hvor meget hjælp deres pårørende kan bære at yde, og hvor meget hjælp de selv kan leve med at modtage, uden at det truer relationen. Fra et borgerperspektiv handler opgavefordeling derfor om at skåne de pårørende og holde igen med at bede om hjælp fra de pårørende.

Rigtig mange pårørende vil gerne hjælpe deres familie-medlemmer og venner med opgaver, som de finder det selvfølgelig og naturligt, at de påtager sig, og de gør allerede et kæmpe stykke arbejde. De pårørende har en helt klar holdning til, hvad de ikke vil, fx involveres i personlig pleje, og vigtigst for dem synes det at være, at de ikke vil pålægges opgaver. De tegner en streg i sandet mellem deres frivillige deltagelse og den påduttede deltagelse.

Rigtig mange fagpersoner taler om, at det er ideelt, hvis de pårørende er involveret. Men de understreger, at det skal være i det omfang, som borgerne og de pårørende selv ønsker det, har lyst til det og mulighed for det. Det skal være frivilligt. Fagpersonerne efterlyser, at der sættes midler af til, at de kan tage opgaven lige så alvorligt som alle de andre opgaver.

6.3 Dilemmaer i opgavefordelingen

Vi har argumenteret for, at sundhedspolitikere og fagpersoner er nødt til at forholde sig aktivt og eksplicit til de dilemmaer, som opgavefordelingen rejser. De er nødt til at forholde sig til, hvordan familier og ægtefællers relationer både kan bruges, trues, støttes og forandres af de nye opgaver, som rehabilitering bringer ind i familien og øvrige sociale relationer.

Vi har argumenteret for, at der alt for længe i både den sundhedspolitiske og den fagprofessionelle verden har været et fokus på det syge individ, som skal hjælpes til at klare sig selv bedst muligt hurtigst muligt. Dette fokus, har vi påpeget, har overset, at individet indgår i et fællesskab, som for langt de fleste borgere er en afgørende forudsætning for, at rehabilitering lykkes. Et samarbejde med de pårørende forudsætter, at fagpersonerne har blik for, at når de træder ind i en syg borgers liv, hverdag og hjem, så møder de ikke et sygt individ, som de kan genoptræne til at klare sig selv – isoleret set. Derfor er fagpersonerne nødt til at tage højde for, hvordan den syge borger allerede er afhængig af og forbundet med andre mennesker, og hvordan opgavefordelingen ser ud i netvær-

ket. I den forstand udfordrer ideen om mere pårørendeinddragelse og samarbejde idealet om autonomi, som ligger til grund for selve rehabiliteringen (43).

Vi har vist, at de pårørende på den ene side er uvant med systematisk og planlagt inddragelse. Derfor forventer de heller ikke at blive inddraget. Men deres historier om, hvad de ikke vil gøre, rummer en invitation til fagpersonerne til at indgå i gensidig, åben dialog – med afsæt i en fælles interesse for at få deres og borgerens hverdag til at fungere.

Vi har vist, at fagpersonerne ikke har én strategi for pårørendeinddragelse. De "tackler" de pårørende ad hoc, når situationerne opstår, fx når de står i vejen for den plan, de som fagpersoner har lagt for eller sammen med borgeren. Mange fagpersoner sætter lighedstegn mellem pårørendeinddragelse og pårørendeinformation. Det er ikke pårørendeinddragelse, men måske snarere pårørendehåndtering. Dette gør os opmærksomme på, at der er et stykke vej endnu, før fagpersonerne betragter de pårørende som egentlige samarbejdspartnere i rehabilitering.

6.4 Anbefalinger

Vi opfordrer til, at pårørendeinddragelse går fra det, det er i dag, nemlig tilfældig eller ad hoc pårørendeinddragelse til systematisk og selvfølgelig inddragelse af pårørende i rehabiliteringsforløb.

Der er mange gode eksempler fra den empiriske undersøgelse som peger på, at det er, når fagpersonerne giver sig tid til at tale med både borgeren og de nærmeste pårørende i en indledende samtale, fx i et hjemmetræningsforløb eller i et rehabiliteringsforløb, at der kommer en klar opgavefordeling.

Fagpersonerne skal turde tale åbent om, hvad de pårørende allerede støtter og hjælper til med i borgerens liv, og turde spørge dem, om der er nogle af de ting, de gerne vil fortsætte med, og evt. nogle de ikke ønsker at fortsætte med.

Vi vil gerne understrege, at måden, man inddrager den enkelte borgers pårørende på, ikke skal foregå standardiseret, men tilpasset de pågældende mennesker. Standardiseringen går udelukkende på at sikre, at alle pårørende inviteres med, uanset hvor aktivt opsøgende eller ressourcestærke de måtte være.

Vi foreslår en løsning på fremtidens opgavefordeling mellem borgere, pårørende og fagpersoner, nemlig en systematisk eller obligatorisk pårørendeinddragelse i form af en indledende forventningssamtale.

Forventningssamtalen er blot et af flere eksempler på dialogredskaber, som forskning i kliniske mikrosystemer viser, kan forbedre kommunikationen og samarbejdet mellem fagpersoner, patienter og pårørende (51).

En forventningssamtales formål er at skabe grundlag for et godt samarbejde og en klar opgavefordeling mellem patient, fagperson og pårørende baseret på kendskab til hinandens forventninger og kompetencer. Samtalen udgør et planlagt og struktureret møde mellem en borger, en eller flere pårørende, en eller flere fagpersoner og ideelt afholdes den i begyndelsen af et patient- eller rehabiliteringsforløb. Forvent-

ningssamtalen er yderligere beskrevet og evalueret i publikationen "Forventnings-samtalen: Et brugerinddragelsestiltag på Glostrup Hospital, N38" (5).

I længerevarende rehabiliteringsforløb vil det sandsynligvis være ideelt at gentage forventningssamtalen undervejs – efter behov – evt. i forbindelse med en indledende-, en midtvejs- og en slutsamtale. Rationalet er, at potentialet for pårørendesamarbejde ligger i at have en jævnlig eller løbende dialog med de pårørende om, hvordan borgerens og de pårørendes behov ændrer sig for at justere på opgavefordelingen undervejs.

Vi har samlet rapportens pointer i en række anbefalinger og opfordringer målrettet sundhedspolitikere og fagpersoner:

- Der er behov for at se familien som en enhed med gensidige forpligtelser frem for at se et sygt individ med potentielle familieressourcer omkring sig.
- Der er behov for, at vi kan tale om opgavefordelingen, som det den er – en opgavefordeling – og tage den alvorlig som en del af et rehabiliteringsforløb.
- Der er behov for udvikling af måder at håndtere "frivillighedssvøben" – den idé, at pårørende skal hjælpe frivilligt, som gør, at vi ikke kan tale om, hvem der gør hvad.
- Der er behov for at gøre pårørendeinddragelse obligatorisk på linje med patientinddragelse i uddannelsen af fagpersonerså, det ikke kun foregår ad hoc og for at undgå ulighed i rehabilitering
- Der er behov for, at fagpersonerne får øje på potentialet i de pårørendes arbejde – de opgaver de allerede løser. ■



Litteratur

- 1) Danske Regioner. Med kvalitet som ledestjerne: Regionernes initiativer og visioner. 2011; Available at: <http://www.regioner.dk/Aktuelt/Temaer/Fakta+om+regionernes+effektivitet+og+økonomi/Regionernes+initiativer+og+visioner.aspx>.
- 2) Ekwall A, Sivberg B, Hallberg IR. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scand J Caring Sci* 2004 09;18(3):239-248.
- 3) ÆldreForum. Ældre, pårørende & plejepersonale - inspiration til samarbejde. København: ÆldreForum; 2004.
- 4) Jacobsen CB, Petersen A. At skabe muligheder for brugerinddragelse i daglig klinisk praksis. København: FO-KUS og DSI; 2009.
- 5) Navne L, Nielsen SML, Jacobsen CB. Forventningssamtalen. Et brugerinddragelsestiltag på Glostrup Hospital, N38. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2011.
- 6) Løvschal-Nielsen P. Pårørende i rehabilitering. I: Vinther Nielsen C editor. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. København: Gads Forlag; 2008:137-143.
- 7) MarselisborgCentret. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus: MarselisborgCentret; 2004.
- 8) Vinge S, Kilsmark J. Hjemmesygeplejens opgaver i udvikling. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
- 9) Vinge S, Navne L. Fra opgaveglidning til opgaveoverdragelse. En interviewundersøgelse om udfordringer og muligheder i relation til opgaveglidning og opgaveoverdragelse i Region Midtjylland. København: Dansk Sundhedsinstitut og Region Midtjylland; 2009.
- 10) Wive LB. Hjerneskade. *PsykologNyt* 2000(19):3-9.
- 11) Kröger T. Interplay between Formal and Informal Care for Older People: The State of the Nordic Research. In: Szebehely M, editor. Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversigt (TemaNord 2005: 508) København: Nordiska Ministerrådet; 2005. p. 243-280.
- 12) Timm H, Glasdam S, Vittrup R. Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom - en systematisk litteraturgennemgang. København: Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen; 2007.
- 13) Salin S, Astedt-Kurki P. Women's views of caring for family members: use of respite care. *J Gerontol Nurs* 2007 09;33(9): 37-45.
- 14) Sharp T. Relatives' involvement in caring for the elderly mentally ill following long-term hospitalization. *J Adv Nurs* 1990 Jan;15(1):67-73.
- 15) Stark A, Regnéér Å. I vems händer? Om arbete, genus, åldrande och omsorg i tre EU-länder (Tema Genus. Rapport nr 1:2001). Linköping: Linköping Universitet; 2001.
- 16) Bond J, Farrow G, Gregson B,A., Bamford C, Buck D, McNamee P, et al. Informal caregiving for frail older people at home and in long-term care institutions: who are the key supporters? *Health and Social Care in the Community* 1999;7(6): 434-444.
- 17) Nolan M, Grant G, Keady J. Understanding Family Care: A multidimensional Model of Caring and Coping. London: Open University Press; 1996.
- 18) Bardach JL. Group sessions with wives of aphasic patients. *Int J Group Psychother* 1969 07;19(3):361-365.
- 19) Holmqvist LW, von KL, de Pedro-Cuesta J. Use of health-care, impact on family caregivers and patient satisfaction of rehabilitation at home after stroke in southwest Stockholm. *Scand J Rehabil Med* 2000 12;32(4):173-179.
- 20) Lindhardt T, Nyberg P, Hallberg IR. Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory. *Scand J Caring Sci* 2008;22(4):507-519.
- 21) Laitinen-Junkkari P, Merilainen P, Sinkkonen S. Informal caregivers' participation in elderly-patient care: an interrupted time-series study. *Int J Nurs Pract* 2001 06;7(3):199-213.
- 22) Raatikainen R. Social support, participation and collaboration of relatives in domiciliary care. *Int J Nurs Stud* 1991;28(4): 377-386.
- 23) Løvschal Nielsen P. Den historiske udvikling - i rehabilitering af mennesker med hjerneskade i Danmark. Stouby: Videncenter for Hjerneskade; 2004.
- 24) Martin HM. Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv (DSI rapport 2010.01) København: Dansk Sundhedsinstitut; 2010.
- 25) Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T. Rehabilitering: et nyt sundhedspolitisk tiltag. In: Glasdam S, editor. Folkesundhed - i et kritisk perspektiv. København: Dansk Sygeplejeråd og Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck; 2009. p. 345-371.

- 26) Glasdam S. Inklusion og eksklusion af kræftpatienters pårørende i en onkologisk klinik - en ph.d.-afhandling. Viborg: Forlaget PUC, Viborg Seminariet; 2003.
- 27) Strauss AL, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. Social organization of Medical Work. New Jersey: Transaction Publishers; 1997.
- 28) Ekwall A, Sivberg B, Hallberg IR. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scand J Caring Sci* 2004;18(3):239-248.
- 29) Jansson W, Nordberg G, Grafström M. Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *J Adv Nurs* 2001;34(6):804-812.
- 30) Laitinen P. Participation of informal caregivers in the hospital care of elderly patients and their evaluations of the care given: pilot study in three different hospitals. *J Adv Nurs* 1992; 17(10):1233-1237.
- 31) Laitinen P. Participation of caregivers in elderly-patient hospital care: informal caregiver approach. *J Adv Nurs* 1993 09; 18(9):1480-1487.
- 32) Laitinen P. Participation of informal caregivers in the hospital care of elderly patients and their evaluations of the care given: pilot study in three different hospitals. *J Adv Nurs* 1992 10;17(10):1233-1237.
- 33) Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C, Hanley JA, Becker R, Gauthier S. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia* 1. *J Clin Epidemiol* 1992;45(1):61-70.
- 34) Lieberman MA, Fisher L. The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. *Gerontologist* 1995;35(1):94.
- 35) Thorslund M. Fler vårdbehövande. Familjens roll och samhällets ansvar. Nordiskt hälsopolitiskt forum. Tammerfors, Finland 22-23 oktober 1991. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet; 1992.
- 36) Horowitz W. Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* 1985;5:194-245.
- 37) McMurphy S, Szebehely M, Eliasson R, Olsson Hort S. Caring for the Elderly in Sweden: Shifting Responsibilities in the Welfare State (Bidrag till ILO-projektet Carers and Workers: Eldercare Issues in the Workplace/Rapport 1993:8). Stockholm: Stiftelsen Äldrecentrum; 1993.
- 38) Roing M, Hirsch JM, Holmstrom I. Living in a state of suspension--a phenomenological approach to the spouse's experience of oral cancer. *Scand J Caring Sci* 2008 03;22(1):40-47.
- 39) Carsten J. After Kinship. Cambridge: Cambridge University Press; 2004.
- 40) Carsten J. The substance of kinship and the heat of the hearth: feeding, personhood, and relatedness among Malays in Pulau Langkawi. *American Ethnologist* 1995:223-241.
- 41) Weston K. Families We Choose: Lesbians, Gays, Kinship. New York: Columbia University Press; 1997.
- 42) Schneider DM. American Kinship: A Cultural Account. Chicago: University of Chicago Press; 1980.
- 43) Mauss M. The Gift: Forms and Functions of Exchange in Archaic Societies. New York: Norton; 1967.
- 44) Sand A. Anhöriga som kombinerar förvarvsarbete och anhörigomsorg. Kalmar Län: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2010.
- 45) Brinchmann B. Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien. Bergen: Fagbokforlaget; 2002.
- 46) Engström Å, Söderberg S. Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *J Clin Nurs* 2007; 16(9):1651-1659.
- 47) Graubæk AM editor. Patientologi. At være patient. København: Gads Forlag; 2010.
- 48) Nussbaum M. Disabled lives: Who cares. *The New York review of books* 2001;48(1):34-37.
- 49) Levi-Strauss C. The Elementary Structures of Kinship (Les structures élémentaires de la parenté). Boston: Beacon Press; 1969.
- 50) Vinge S, Buch M. U hensigtsmæssige indlæggelser - muligheder og perspektiver for kommunerne. København: Fokus & DSI; 2007.
- 51) Hansen J, Jacobsen CB, Ølgaard UM, Petersen A. Introduktion til kliniske mikrosystemer. Kvalitetsudvikling med patienten i centrum. 2nd ed. København: Dansk Sundhedsinstitut, Center for Kvalitet og Danske Regioner; 2010.
- 52) Wiuff M, Navne LE, Olesen E. Notat: Rehabilitering på borgernes præmisser. Empiriske beskrivelser til brug for innovativ udvikling af rehabilitering på borgernes præmisser. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2010. ■

Bilag 1

Litteraturstudie

For at afdække den eksisterende viden har vi foretaget en literatursøgning af fortrinsvis nyere litteratur om pårørenderoller og -inddragelse samt opgavefordelingen mellem borgere, pårørende og fagpersoner inden for social- og sundhedssektoren primært fra nordiske lande.

Søgningen er gennemført i juli 2010.

Der er søgt i følgende databaser:

- PubMed
- Sociological abstract
- PsycInfo
- DSI-databasen
- Netpunkt/Danbib inkl. Artikelbasen
- Libris (Sverige)
- BIBSYS (Norge).

I de internationale databaser er der søgt på følgende kontrolerede emneord i forskellige variationer og kombinationer: Rehabilitation, Family, Family roles, Kinship, Family caregiver, Denmark, Norway, Sweden, Finland.

I de danske og nordiske databaser er der søgt på følgende søgeord i forskellige kombinationer: Pårørende, pårørenderolle, rolle, rehabilitering, sundhedsvæsen, inddragelse, brugerinddragelse, genoptræning, familie, familie, netværk, ven, forældre, anhörig, roll, familj.

Derudover er de første sider på udvalgte danske og svenske hjemmesider gennemset med afsæt i følgende søgninger:

- Pårørendeinddragelse OG rehabilitering
- Pårørendepolitik OG rehabilitering OG roller
- "Pårørendes rolle" OG Rehabilitering
- "Rehabilitering i hemmet" OG anhöriga.

Danske hjemmesider:

Videncenter for Kroniske Sygdomme og Rehabilitering www.kroniker.dk

Videnscenter på Ældreområdet www.aeldreviden.dk

Rehabiliteringsforum Danmark www.rehabiliteringsforum.dk/

Marselisborgcentret www.marselisborgcentret.dk/

Videnscenter for Bevægelseshandicap, tema "Brugerinddragelse" www.vfb.dk

Videnscenter for Hjerneskade www.vfhj.dk/

Svenske hjemmesider:

Socialstyrelsen, Sverige www.socialstyrelsen.se – søgning på Anhörig*

Ældrecentrum, Sverige www.aeldrecentrum.se

Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga www.anhoriga.se

Endelig er litteraturlisten gennemgået i publikationen "Hvad ved vi om pårørende? – et litteraturstudie" / L.B. Wiwe, Hjerneskadeforeningen, 2006 <http://www.vfhj.dk/admin/write/files/1439.pdf>

Inklusionskriterier

Publikationsår: ikke afgrænset

Sprog: Dansk, svensk, norsk, engelsk

Lande: Danmark, Sverige, Norge, Finland, Island

Metode: Både kvalitative og kvantitative.

Eksklusionskriterier

- Litteratur der udelukkende handler om rehabilitering eller brugerinddragelse uden at berøre pårørendes rolle.
- Litteratur der omhandler pårørende til syge børn, psykisk syge, demente og døende samt post-fødselsdepressioner.
- Litteratur fra ikke-nordiske lande.
- Litteratur der måler specifikt på sammenhænge mellem, om borgeren har en samboende/ægtefælle, og borgerens levetid/helbred og lignende studier der viser pårørendes effekt på livskvalitet.
- Litteratur om de psykologiske effekter ved at være pårørende.
- Litteratur om de pårørendes behov for støtte psykosocialt (studierne er dog inddraget i bag-grundsafnittet).

Udvælgelse af identificerede studier

Alle fund er gennemset, og relevante publikationer er udvalgt og anskaffet. Fokus for udvælgelsen har været litteratur, der – uanset om det har (diagnose)specifikt afsæt – ser på pårørendes rolle i patienters/borgeres rehabiliteringsforløb. ■

Bilag 2

Metode – de empiriske studier

Den empiriske undersøgelse, der ligger til grund for denne rapport, blev gennemført i forbindelse med og i forlængelse af et innovations- og samarbejdsprojekt mellem University College Lillebælt, Fredericia Kommune, Vejle Neurocenter, Hammel Neurocenter, Fysioterapi- og smerteklinikken i Odense, Vejle Erhvervsudvikling, Trekantens Innovationsforum, Fredericia Idrætshøjskole, Dansk Sundhedsinstitut (DSI) og udvalgte produktionsvirksomheder. I det projekt med titlen "Rehabilitering på borgernes præmisser" undersøgte DSI rehabiliteringskrævende borgers hverdag, deres behov og daglige udfordringer (52).

Konkret fulgte tre medarbejdere fra DSI 13 borgere i rehabilitering tilknyttet henholdsvis Vejle Neurocenter, Fredericia Hverdagsrehabilitering og Odense Fysioterapi- og smerteklinik. Dette foregik fra marts 2010 til marts 2011. I forbindelse med et brugerinddragelsesprojekt på Glostrup Hospital har vi derudover interviewet fire pårørende til borgere med neurologiske lidelser som hjernetumor eller afasi m.v. i efteråret 2010.

Opgavefordelingen i rehabilitering mellem borgere, pårørende og fagpersoner er samlet set undersøgt ved hjælp af følgende metoder:

- Interviews med:
 - 13 borgere (indledende og afsluttende interview med hver)
 - 15 pårørende til borgere i rehabiliteringsforløb
 - 15 fagpersoner (fire fokusgruppeinterview og tre individuelle telefoninterview)
- Logbøger med erfaringsopsamling fra 4 pårørende, 16 fagpersoner, 6 borgere.
- Observationer af interaktion og opgavefordeling i praksis mellem borger, pårørende og fagpersoner ved besøg hos borgere i rehabilitering.

Borgerne i undersøgelsen har følgende diagnoser:

- Neurologiske patienter
- Smertepatienter
- Ældre borgere med brud.

Databehandling og analyse

Under observationsstudier af borgernes og de pårørendes hverdag samt af mødet med fagpersonerne har DSIs projektmedarbejdere taget feltnoter. Interview med borgere, pårørende og fagpersoner blev optaget på lydbånd og transskriberet af en student under vejledning af DSIs projektleder.

Det samlede datamateriale blev i første omgang systematiseret, kodet og analyseret ved brug af det kvalitative databehandlingsprogram NVivo.

Materialet er derefter blevet inddelt efter:

- Hvad de pårørende gør, og hvilke konkrete opgaver de udfører.

- Hvilke forventninger henholdsvis borgere, pårørende og fagpersoner har til opgavefordelingen.
- Hvilke forestillinger de tre parter søg sig om hinandens rolle i opgavefordelingen.

På baggrund af denne analyse blev det tydeligt, at opgavefordeling handler om særligt fire perspektiver, som vi har forfulgt i analysen af det empiriske materiale:

- At de pårørendes indsats ligner hverdagen og derfor kan være svær at få øje på.
- At de pårørendes indsats er et arbejde, der støtter op om og er uundværlig for det arbejde, som fagpersoner og også borgere lægger i et rehabiliteringsforløb.
- At opgavefordeling handler om udveksling af hjælp og ydelser, fordi den påvirker de sociale relationer og rykker ved magtbalancen i relationerne.
- At opgavefordeling i høj grad handler om reorganisering af sociale fællesskaber og ændringer i familiestrukturer.

Herefter har DSIs medarbejdere analyseret det empiriske materiale ud fra fire udvalgte analytiske perspektiver:

- 1) Hansen og Tjørnhøj-Thomsens pointe om at rehabilitering ligner hverdagen og bliver en 'som-om-rask'-tilstand, hvor de pårørendes indsats er socialt indlejret (25)
- 2) Medicinsk sociologisk perspektiv inspireret af Anselm Strauss pointe om patientens arbejde (27)
- 3) Klassisk antropologisk perspektiv på udveksling (43, 49)
- 4) Nyere antropologisk perspektiv om slægtskab (39, 40, 41, 42, 49). ■