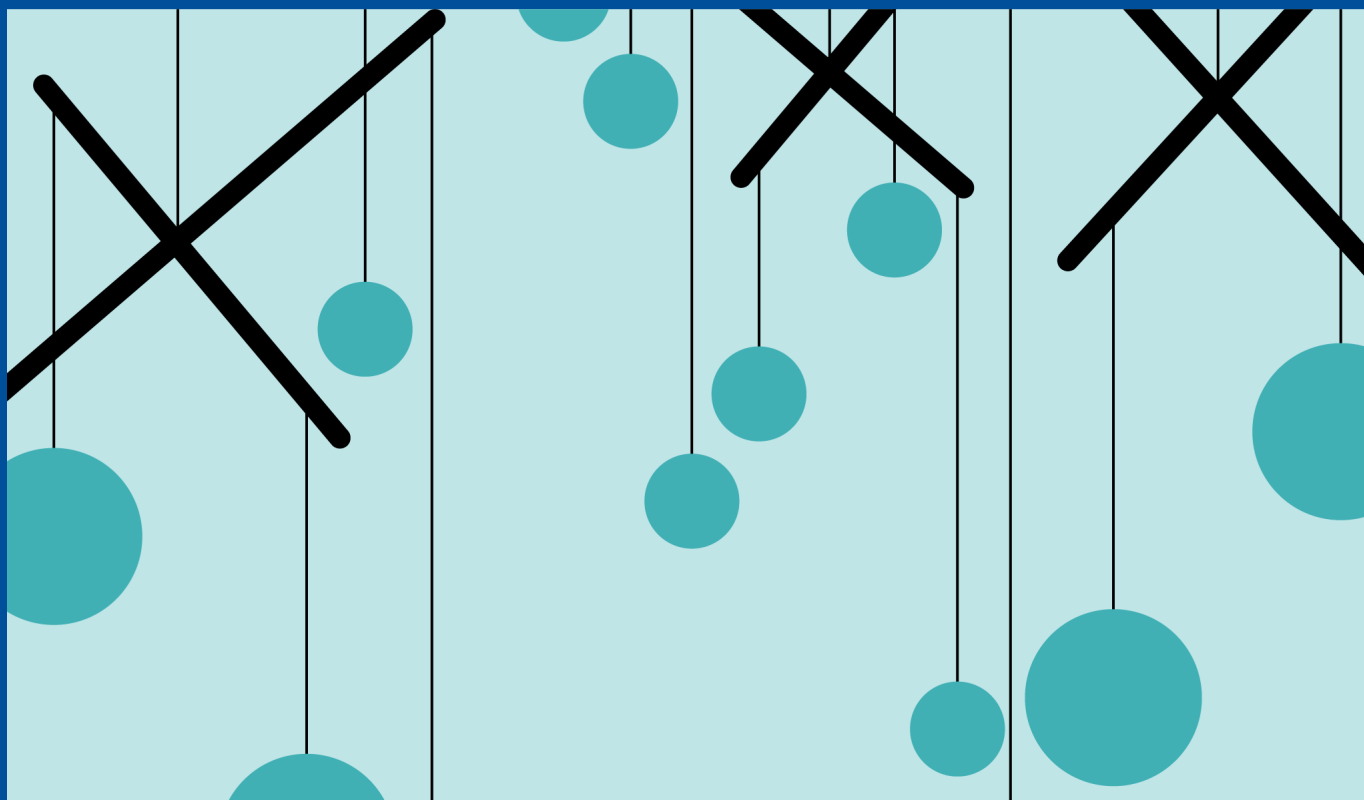


At være pårørende i Danmark

En kvalitativ analyse af pårørendes erfaringer fra et hverdagslivsperspektiv



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

VIVE

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

© VIVE og forfatterne, 2024. Dog er del 2 udarbejdet af Danske Patienter
e-ISBN: 978-87-7582-340-6

Grafik: Hanne Bang Christensen/VIVE

Projekt: 302551

Undersøgelse og afrapportering er gennemført af VIVE som en delleverance
rekvideret af Danske Patienter til samarbejds- og udviklingsprojektet
"Hvem er de pårørende i Danmark?"

Finansiering: TrygFonden

VIVE

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
Herluf Trolles Gade 11
1052 København K
www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.



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



Forord

Rollen som pårørende er en, vi alle med stor sandsynlighed vil komme til at indtage. Rollen som pårørende kan dog tage sig forskelligt ud afhængig af, hvem man er pårørende til, og hvilke behov for hjælp, støtte og omsorg vedkommende har.

Denne publikation er en del af et større udviklingsprojekt "Hvem er de pårørende i Danmark", som er finansieret af TrygFonden. Projektet er initieret af Danske Patienter og udviklet i samarbejde med TrygFonden. Danske Patienter har som led i projektet rekvireret VIVE til at gennemføre to selvstændige undersøgelser med afsæt i henholdsvis kvalitative og kvantitative metoder. VIVE svarer alene for undersøgelsens gennemførelse og videnskabelighed. Kun VIVEs medarbejdere har haft indflydelse på rapportens konklusioner, dog er den vedlagte del 2 udarbejdet af Danske Patienter.

Denne rapport er baseret på den kvalitative undersøgelse. Rapporten kaster lys over, hvilke opgaver og roller pårørende udfører og udfylder, hvilke udfordringer, belastninger og glæder de oplever, samt hvordan de pårørendes hverdagsliv med pårørendeopgaver ser ud. Derved giver rapporten en dyb indsigt i det økosystem af relationer, som pårørenderollen indgår i, sætter bredt fokus på pårørendes erfaringer på tværs af geografi, relationer og sygdomsdiagnoser, funktionsnedsættelser og andre former for udfordringer hos de nærtstående.

Projektet "Hvem er de pårørende i Danmark" bygger på en omfattende inddragelsesproces, hvor pårørende, civilsamfund og faglige eksperter har bidraget. Vi ønsker at takke de pårørende, som har taget sig tid til at deltage i interviews eller indgå i inddragelsesproces i forbindelse med projektet samt det tilknyttede advisory board, som har bidraget generøst med værdifulde erfaringer, indsigter og viden om, hvad det vil sige at være pårørende i Danmark. Endelig skal der rettes en stor tak til de interne og eksterne reviewere, som har læst og kommenteret tidligere udkast til denne rapport.

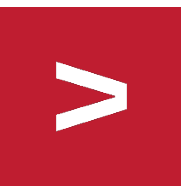
Målgruppen for undersøgelsens resultater er beslutningstagere, fagpersoner, vidensmiljøer og interesseorganisationer, der varetager pårørendes interesser og tilbyder indsatser til pårørende, institutioner, der uddanner personale på velfærdsområder, samt den generelle befolkning, hvor pårørende skal opspores, hjælpes og rummes.

Klaus Lunding

Formand, Danske Patienter

Sanne Schioldann Haase

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed



Indholdsfortegnelse

DEL 1: UDARBEJDET AF VIVE	6
Hovedresultater	7
Afrapportering	14
1 Indledning	15
1.1 Baggrund	15
1.2 Interviewundersøgelsens formål	16
1.3 Interviewundersøgelsens ophæng: En national undersøgelse af pårørende i Danmark	18
1.4 Læsevejledning	20
2 Et hverdagslivsperspektiv på det at være pårørende	23
2.1 Forståelser og opfattelser af, hvad en pårørende er	23
2.2 Et økosystem af relationer	28
2.3 Bevæggrunde for at være pårørende	36
2.4 Delkonklusion og perspektivering	38
3 Pårørendes roller og opgaver	40
3.1 At være pårørende kan indebære en bred vifte af roller	40
3.2 Pårørende udfører flere typer af opgaver	43
3.3 Delkonklusion og perspektivering	58
4 Pårørenderollens påvirkning af den pårørendes eget liv	60
4.1 Positive påvirkninger: personlig udvikling, udviklede relationer og glæden ved at hjælpe andre	61
4.2 Påvirkninger på mange aspekter af hverdagslivet	63
4.3 Hvorfor påvirkes og belastes man forskelligt?	75
4.4 Delkonklusion og perspektivering	80
5 Pårørendes støttebehov og åndehuller	82
5.1 Pårørende benytter sig af mange kilder til hjælp og støtte	82
5.2 Uopfyldte behov for hjælp og støtte har mange årsager	91
5.3 Delkonklusion og perspektivering	96
6 Pårørendes samarbejde med systemer og fagprofessionelle	97

6.1	Når samarbejdet lykkes	97
6.2	Når samarbejdet er svært	100
6.3	Delkonklusion og perspektivering	111
7	Pårørendes bekymringer samt håndtering af fremtiden	112
7.1	Fremtiden bliver nærværende	112
7.2	Pårørende handler i nutiden for at håndtere fremtiden	116
7.3	Delkonklusion og perspektivering	117
8	Konklusion	118
8.1	Identifikation med pårørenderollen og udtalte forventninger	118
8.2	Stor bredde i de opgaver, som pårørende varetager	119
8.3	Pårørende udfører kompenseringsarbejde i samarbejdet med fagprofessionelle	120
8.4	Spændet mellem glæden ved at hjælpe og belastning	121
8.5	Hjælp og støtte til pårørende handler om mere end aflastning	122
8.6	Undersøgelsens rækkevidde og potentiale	122
	Dokumentation	124
9	Metode	125
9.1	Interviewpersoner og rekruttering	125
9.2	Udvikling af interviewguides	128
9.3	Individuelle interviews	131
9.4	Gruppeinterviews	132
9.5	Databehandling og analyse	133
9.6	Etiske overvejelser	134
9.7	Metoderefleksion	134
	Litteratur	137
	DEL 2: UDARBEJDET AF DANSKE PATIENTER	142
	Dokumenter udarbejdet af Danske Patienter	143
	Inddragelsesprocessen	143
	Rekruttering af mulige interviewpersoner	144
	Rekruttering af pårørenderepræsentanter og advisory board	146

DEL 1:

UDARBEJDET AF VIVE

Hovedresultater

I en tid med øget pres på velfærdsstaten på grund af den generelle demografiske udvikling og manglende hænder i den offentlige sektor er der i stigende grad kommet fokus på pårørende, og hvilke opgaver de kan påtage sig i relation til at drage omsorg for, hjælpe og støtte deres nærtstående. Det er dog væsentligt at skabe

viden om, hvilke opgaver pårørende allerede udfører, hvordan de pårørendes eget hverdagsliv påvirkes, og hvilke behov de pårørende selv har for at kunne varetage denne rolle.

Centrale begreber

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

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

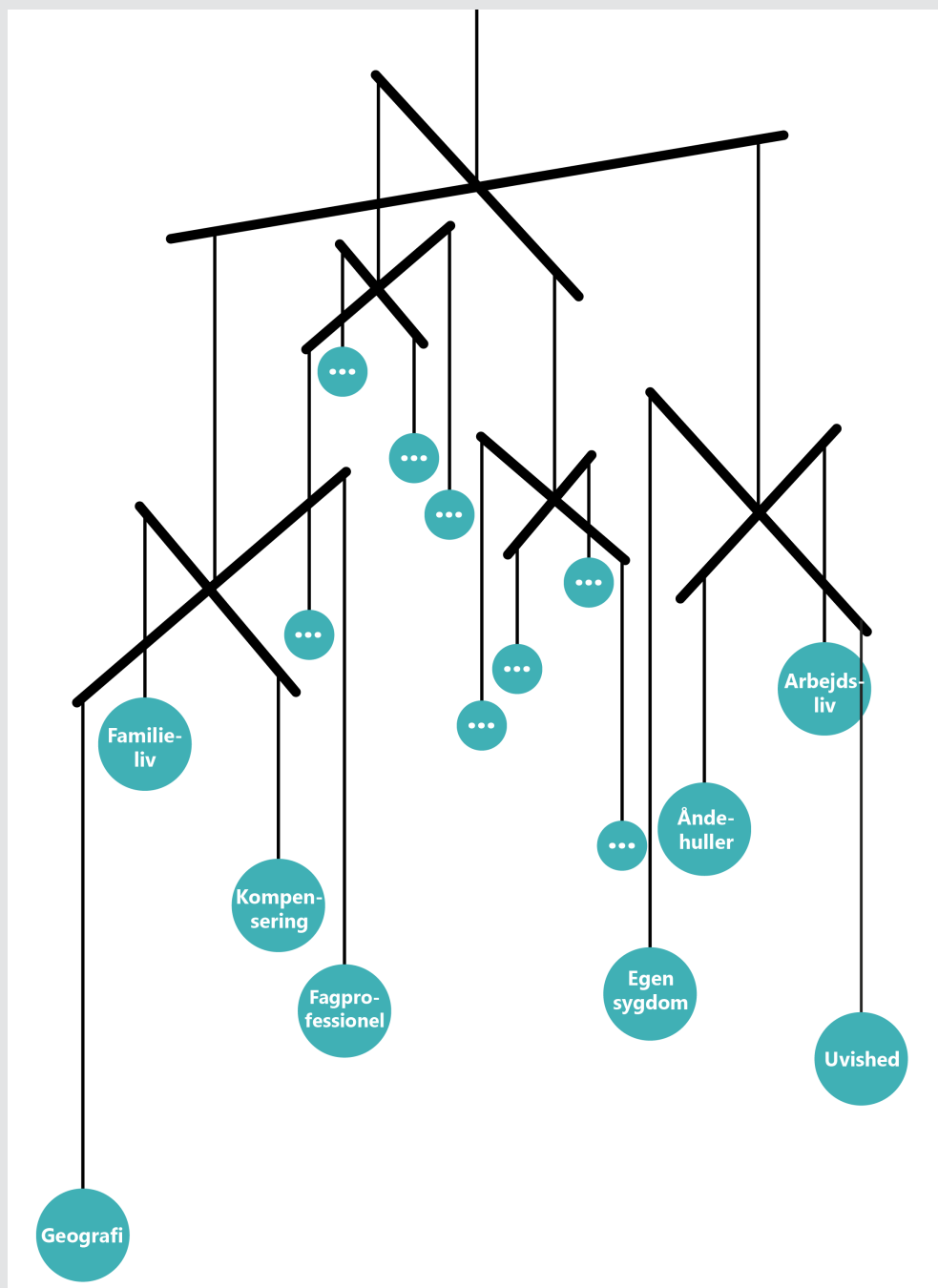
Formålet med denne kvalitative interviewundersøgelse er at undersøge, hvordan pårørende i Danmark oplever rollen som pårørende, hvad pårørenderollen indebærer, og hvordan pårørenderollen påvirker deres liv og livskvalitet. Undersøgelsen er designet med henblik på at undersøge pårørenderollen på tværs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

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

Pårørenderollen er både frivillig og forbundet med ambivalens

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

Figur 1 Uro som illustration for det at være pårørende



Kilde: VIVE

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

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

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

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

Stor bredde i de opgaver, som pårørende varetager

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

Figur 2 Overblik over typer af opgaver



Kilde: VIVE

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

Pårørende udfører kompenseringsarbejde i samarbejdet med fagprofessionelle

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

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

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

Pårørendes hverdagsliv påvirkes på forskellige måder

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

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

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

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

Påvirkningerne og belastningerne kan forstås som et stort spind af balancer, der påvirker hinanden indbyrdes som arme i den ovenfor skitserede uro. Hvad der forskyder balancen, så den samlede belastning opleves for voldsom til, at den pårørende kan vedblive at varetage pårørenderollen og opretholde sit hverdagsliv, er individuelt. Dermed peger undersøgelsen også på, at det at være pårørende ikke nødvendigvis skal opfattes som en belastning og en rolle, som kræver særskilt opmærksomhed og støtte. Inddragelse af og støtte til pårørende kræver dog, ifølge denne undersøgelse, en opmærksomhed på den pårørendes samlede situation, og løbende om der sker ændringer heri, som kan bidrage til, at den samlede belastning bliver for stor.

Hjælp, støtte og åndehuller

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

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

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

Fakta om interviewundersøgelsen

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

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

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

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

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

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

> **Afrapportering**

1 Indledning

1.1 Baggrund

Pårørende til mennesker, som på den ene eller anden måde er syge eller svækkede og har behov for hjælp og støtte, har i mange år været genstand for debat om, hvad henholdsvis velfærdsstaten, civilsamfundet og pårørende selv skal varetage af opgaver (Navne & Frøslev-Thomsen, 2022). Pårørendes rolle har, fx på ældreområdet, udviklet sig over tid, hvor pleje og omsorg er gået fra at være et familieanliggende til et offentligt anliggende og til i nyere tid igen i højere grad at inddrage de pårørende (Oxlund, Grøn & Bregnbæk, 2019). Seneste eksempel er regeringens udspil på ældreområdet (Regeringen, 2024). Her tildeles pårørende en fremtrædende rolle som samarbejdspartner og bidragsyder i den ældre borgers liv på linje med offentlige aktører og civilsamfund, som også leverer hjælp og støtte til ældre borgere. Det er imidlertid ikke kun på ældreområdet, at pårørende forventes at spille en mere fremtrædende rolle. I de seneste år er der opstået et mere generelt fokus på pårørende som en gruppe, der kan inddrages aktivt og supplere velfærdssamfundets mange tilbud. Udsigten til personalemangel i både sundheds- og plejesektoren er eksempelvis blevet en anledning til endnu engang at genbesøge samfundskontrakten i en velfærdsstat som den danske og diskutere balancen mellem offentligt betalte ydelser, civilsamfundets og de pårørendes rolle (Lenstrup, 2022; Espersen, 2023).

Når pårørende udpeges som en vigtig aktør i relation til mennesker, som er syge eller svækkede, så handler det imidlertid ikke bare om at imødekomme samfundets skiftende behov. Det er velkendt, at pårørende også har betydning for den nærtstående liv og velbefindende. En række studier har påvist, at hjælp til sygdomshåndtering, navigation i sundhedsvæsenet og praktiske opgaver i hjemmet kan være den helt afgørende, men ofte usynlige lim, der får hverdagen til at hænge sammen for den, de er pårørende til (se fx Topholm & Martin, 2021; Andersen, Topholm & Sparre, 2023). På nogle områder er der desuden påvist en bedre overlevelseshastighed og forbedret sundhedstilstand hos patienter, der har nære pårørende sammenlignet med patienter, der ikke har pårørende (Dalton et al., 2008; Svendsen et al., 2021). Set fra de pårørendes perspektiv er det at yde hjælp, omsorg og støtte til en ven, en kollega eller et familiemedlem i mange tilfælde en integreret del af det at være i en relation til et andet menneske og kan endda være berigende – noget, der forbindes med glæde (Voxmeter, 2021; Andersen, Topholm & Sparre, 2023). Pårørenderollen kan samtidig opleves som en belastning, og studier på tværs af pårørendegrupper påviser en risiko for nedsat livskvalitet, påvirkning af den pårørendes eget helbred samt udfordringer med at bevare tilknytning til arbejdsmarkedet, venner og fritidsliv (Danmarks Statistik, 2024; Opinion, 2022; Heger, 2017; De Zwart, Bakx & van Doorslaer, 2017; Socialstyrelsen, 2014). Der er derfor også grund til at sætte fokus

på de pårørendes erfaringer og hverdagsliv og overveje, hvordan pårørende bidrager på den mest hensigtsmæssige måde.

Der eksisterer relativt meget litteratur, der belyser, hvad det indebærer at være pårørende til forskellige grupper af personer med somatisk og/eller psykisk sygdom, til svækkede ældre, personer med rusmiddelafhængighed eller til personer med fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser. Denne litteratur bidrager med vigtig viden om, hvordan pårørenderollen udvikler sig (Ahlström et al., 2021; Opinion, 2022); de opgaver, som pårørende udfører (Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2021; Johansson et al., 2023); samarbejdet med offentlige aktører (Bell & Vaage, 2022; Blaabjerg, Lisby & Ågård, 2022; Boelsbjerg & Hede, 2022); hvordan relationer mellem pårørende og nærtstående påvirkes (Nissen & Nielsen, 2019; Anker-Hansen, 2020; Ikander & Hoeck, 2020); hvordan den pårørendes eget liv påvirkes (Andersen et al., 2019; Opinion, 2021; Johansson et al., 2023), og hvilke behov de pårørende selv har for at kunne varetage rollen (Nissen & Nielsen, 2019; Blaabjerg, Lisby & Ågård, 2022). Der er dog ofte fokus på pårørende til mennesker med en bestemt diagnose, livssituation eller relation, fx pårørende til hjertesygge eller voksne børn til svækkede ældre (se fx Danmarks Statistik, 2024; Andersen, Topholm & Sparre, 2023; Bedre Psykiatri, 2020; Dalgaard, 2015).

Danske Patienter og TrygFonden har derfor haft et ønske om, at der gennemføres en national undersøgelse af, hvad det indebærer at være pårørende i Danmark. Denne undersøgelse skal bl.a. skabe viden, som kan bruges i et fremadrettet arbejde med at inddrage pårørende på en relevant og hensigtsmæssig måde og under de rette betingelser.

1.2 Interviewundersøgelsens formål

Formålet med den kvalitative interviewundersøgelse, der afrapporteres i Del 1 af denne rapport, er med afsæt i et hverdagslivsperspektiv at undersøge, hvordan pårørende i Danmark på tværs af relationer, livsfaser og sygdomme/problematikker oplever rollen som pårørende, hvad pårørenderollen indebærer, og hvordan pårørenderollen påvirker deres eget liv og livskvalitet.

Rapportens Del 1 bidrager med dybdegående indsigter i livet som pårørende i Danmark med afsæt i et hverdagslivsperspektiv og på tværs af sygdomsområder, relationer og livsfaser (se afgrænsning i Boks 1.1). Hverdagslivsperspektivet giver mulighed for at se på pårørenderollen i en kontekst af alle de fornøjelser og forpligtelser, der rammesætter forventninger til og betingelser for pårørende. Viden tilvejebragt via interviewundersøgelsen bidrager også til en efterfølgende udvikling af et spørgeskema (se afsnit 1.3).

Målgruppen for undersøgelsens resultater er beslutningstagere, fagpersoner, vidensmiljøer og interesseorganisationer, der varetager pårørendes interesser og tilbyder indsatser til pårørende, institutioner, der uddanner personale på velfærdsområder, samt den generelle befolkning, hvor pårørende skal opspores, hjælpes og rummes.

Boks 1.1 Afgrænsning: Hvem er inkluderet i undersøgelsen?

Undersøgelsen er designet med henblik på at undersøge pårørenderollen på tværs af forskellige grupper af pårørende. Der er derfor taget udgangspunkt i nedenstående brede afgrænsning af pårørende:

- Alder: 18+ år.
- Personer som støtter, hjælper, plejer og/eller drager omsorg for en nærtstående med somatisk sygdom, psykisk sygdom, rusmiddelafhængighed, dobbeltdiagnose, kognitiv og/eller fysisk funktionsnedsættelse og/eller alderssvækkelse.
- Det kan være ægtefæller/partnere, forældre, voksne børn, søskende, bedsteforældre, venner, naboer, kollegaer m.m.
- Det kan også være en person, der står nær en anden, som ikke ønsker eller kan modtage støtte, hjælp, pleje eller omsorg.
- Der er både tale om personer, som har været pårørende i kortere eller længere perioder, og personer, som træder ind og ud af pårørenderollen.

Denne afgrænsning er udviklet på baggrund af den indledende litteraturgennemgang samt med input fra pårørenderepræsentanter og advisory board (se afsnit 1.3). I denne interviewundersøgelse har ovenstående afgrænsning primært været anvendt i den indledende udvælgelse af interviewpersoner (se metodebeskrivelsen i kapitel 9 og Boks 1.2).

1.3 Interviewundersøgelsens ophæng: En national undersøgelse af pårørende i Danmark

Interviewundersøgelsen, der afrapporteres her, udgør en delleverance i et større samlet udviklingsprojekt¹: 'Hvem er de pårørende i Danmark?', som Danske Patienter har taget initiativ til, og som TrygFonden har finansieret. Danske Patienter har initieret projektet med inspiration fra norske og svenske undersøgelser, hvis design giver mulighed for at følge udviklingen i pårønderollen på nationalt plan og over tid (Opinion, 2021; Opinion, 2022; Socialstyrelsen, 2014).

Det overordnede formål for udviklingsprojektet er:

... at skabe og formidle viden om pårørende og på den baggrund styrke igangværende og kommende indsatser til pårørende.

Herunder fremgår to delformål:

1. at skabe viden om, hvem de pårørende er, hvad de oplever og har behov for, og hvilken betydning pårønderollen har for deres livskvalitet
2. at opretholde løbende dialog med relevante interessenter og dels sikre deres input til undersøgelsen, dels at dens resultater er relevante for aktørerne på feltet.

Danske Patienter, som har den overordnede projektledelse af udviklingsprojektet, har inviteret VIVE til at stå for vidensproduktion i form af en kvalitativ og en kvantitativ undersøgelse (se Figur 1.1), der på nationalt niveau og på tværs af pårøndergrupper skal give et nationalt overblik over gruppen af pårørende i Danmark. Den undersøgelse, VIVE er ansvarlig for, skal bidrage med viden om, hvem de pårørende er, hvilke opgaver de udfører, de pårørendes oplevelser og erfaringer med pårønderollen, hvordan de selv påvirkes, og hvad de har behov for.

Den kvalitative interviewundersøgelse, der afrapporteres i Del 1 i denne rapport, udgør første delleverance af undersøgelsen. Derudover inkluderer undersøgelsen også udvikling af et spørgeskema, som fremsendes til ca. 100.000 danske borgere i starten af maj 2024. De indsamlede spørgeskemadata vil blive koblet til registerdata med henblik på at undersøge, hvordan forskellige opgaver, påvirkninger, behov og oplevelser fordeler sig i en repræsentativt udvalgt gruppe af danske pårørende.

¹ Læs mere om udviklingsprojektet hos Danske Patienter (n.d.).

Figur 1.1 Undersøgelsens delelementer samt proces for brugerinddragelse

Figuren illustrerer de fire undersøgelsesdele: litteraturgennemgang, kvalitativ interviewundersøgelse, spørgeskema og kvantitativ analyse af spørgeskema- og registerdata. Sideløbende har der været en brugerinddragelsesproces knyttet til de enkelte dele af undersøgelsen i form af indtil videre fire workshops med pårørenderepræsentanter og advisory board samt en hypotesegenereringsworkshop med deltagelse fra advisory board. Desuden har pårørenderepræsentanter kommenteret på en tidlig udgave af interviewguiden forud for den kvalitative interviewundersøgelse.



Kilde: VIVE

Som det fremgår af formålsbeskrivelsen, er det en væsentlig del af det større udviklingsprojekt at inddrage interessenter i at give input til undersøgelsen.

Undersøgelsen har derfor været tilrettelagt med løbende inddragelse af en fast gruppe af pårørenderepræsentanter og et advisory board bestående af repræsentanter fra forskellige vidensmiljøer, myndigheder og civilsamfundsorganisationer. Pårørenderepræsentanter og advisory board har – indtil videre – været inddraget i fire workshops. Her har fokus været på at give input til undersøgelsestemaer i både interviewundersøgelsen og spørgeskemaundersøgelsen og at bidrage til diskussioner af empirisk materiale i den kvalitative interviewundersøgelse samt af specifikke

spørgsmålsformuleringer og analytiske snit i forhold til udviklingen af spørgeskemaet. Pårørenderepræsentanter har desuden kommenteret på interviewguiden forud for de kvalitative interviews. Danske Patienter/ViBIS har stået for at arrangere og facilitere denne brugerinddragelsesproces, hvor VIVE har deltaget og efterfølgende taget stilling til, om og hvordan de forskellige input kunne komme i spil i undersøgelsen med samtidig omtanke for metodiske, analytiske og praktiske hensyn. Se også rapportens Del 2 for en uddybende beskrivelse af brugerinddragelsesprocessen knyttet til denne interviewundersøgelse.

1.4 Læsevejledning

Rapporten er opdelt i to dele: Del 1, som VIVE har udarbejdet og er fagligt ansvarlig for, og Del 2, som Danske Patienter har udarbejdet og er fagligt ansvarlig for.

Del 1, der overvejende er empirisk funderet, er bygget op i seks kapitler, der fokuserer på forskellige centrale temaer relateret til de erfaringer, som pårørende har beskrevet i interviewene:

- I kapitel 2 er der fokus på, hvem de pårørende er, herunder pårørendes opfattelse af, hvad det vil sige at være pårørende i et hverdagslivsperspektiv.
- Kapitel 3 handler om de roller, pårørende kan have, og hvilke opgaver de varetager.
- I kapitel 4 er der fokus på de påvirkninger – og belastninger, som de pårørende oplever i deres hverdagsliv, fordi de er pårørende.
- Kapitel 5 behandler de støttebehov og åndehuller, som de pårørende har, gør brug af og mangler.
- Kapitel 6 handler om de pårørendes samarbejde med systemer og fagprofessionelle aktører, herunder hvordan pårørende udfører et kompensationsarbejde, når de oplever utilstrækkeligheder i dette samarbejde, og hvad der har betydning for det gode samarbejde.
- Kapitel 7 retter blikket mod de pårørendes bekymringer og forestillinger om fremtiden, herunder hvilke strategier pårørende benytter i håndteringen af fremtiden.

Rapportens Del 1 afsluttes med en konklusion, der fremhæver undersøgelsens vigtigste fund (kapitel 8), og en beskrivelse af de anvendte metoder (kapitel 9). I kapitel 9 fremgår også en detaljeret oversigt over de pårørende, som har deltaget i interviews. Boks 1.2 beskriver undersøgelsens data og metode kort.

I Del 2 er der beskrivelser af brugerinddragelsesprocessen, som er varetaget af Danske Patienter/ViBIS.

1.4.1 Centrale begreber i rapporten

I rapporten anvender vi betegnelsen 'pårørende', idet det er nødvendigt at kunne betegne de personer, der har deltaget i undersøgelsen, på en simpel måde. 'Pårørende' er et begreb, der anvendes i daglig tale, og som også udgør en formel kategori i relation til flere offentlige instanser. Det er dog en væsentlig pointe, at de pårørendes egen identifikation af pårørendebetegnelsen ofte først kommer over tid og ofte også med øget kompleksitet i den nærtstående behov for hjælp og støtte. Indtil et vist punkt er man 'bare' mor, bror, datter, ven osv. (læs mere i kapitel 2). Derfor har vi valgt at bruge betegnelsen 'pårørende' i teksten, mens vi benytter pseudonym og relation til nærtstående ved citathenvisninger.

I daglig tale benyttes 'pårørende' ofte både om den, der hjælper, og den, der hjælpes, men i rapporten anvender vi betegnelsen 'nærtstående' til at beskrive det menneske, som den pårørende hjælper og støtter.

Boks 1.2 Data og metode

Denne undersøgelse er baseret på kvalitative interviews med pårørende, udvalgt så de tilsammen dækker den ønskede bredde, jf. afgrænsningen i Boks 1.1. Der er i alt gennemført interviews med 54 pårørende.

Pårørende, som indgår i undersøgelsen, dækker samlet set:

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

(Se detaljeret oversigt i Tabel 9.1 i kapitel 9).

Pårørende, som har deltaget i denne undersøgelse, er særlige i den forstand, at de selv har tilmeldt sig via et digitalt tilmeldingsskema, hvilket har krævet, at de identificerer sig selv som pårørende. Mange har desuden flere og større pårørendepgaver, men har alligevel haft ressourcer til at deltage i relativt lange interviews. Sammensætningen af interviewpersoner har bidraget til et bredt indblik i pårørendes erfaringer, men de udvalgte interviewpersoner repræsenterer ikke danske pårørende i bred forstand, men alene de, der har tilmeldt sig undersøgelsen. Eksempelvis er pårørende med etnisk minoritetsbaggrund og lav socioøkonomisk baggrund ikke repræsenteret, da de ikke havde tilmeldt sig.

En fast gruppe af pårørenderepræsentanter og et advisory board har bidraget med input til temaer til interviewguide og diskussion af udvalgt empirisk materiale. VIVE har efterfølgende taget stilling til, om og hvordan de forskellige input kunne komme i spil i undersøgelsen.

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

2 Et hverdagslivsperspektiv på det at være pårørende

Pårørende er et hyppigt anvendt begreb af patient- og pårørendeorganisationer, forskere, sundhedsprofessionelle samt offentlige instanser og institutioner. Begrebet er desuden blevet en del af hverdagssproget for mange danskere. Uagtet at begrebet er det samme, kan det dog udlægges forskelligt – både forståelsesmæssigt og i forhold til de måder, det at være pårørende praktiseres på.

I indledningen beskrev vi undersøgelsens overordnede afgrænsning af pårørende. Den rummer bevidst en bred relationsmæssig og involveringsmæssig forståelse af pårørendebegrebet for at sikre åbenhed over for forskellige former for pårørende. I litteraturen anvendes en række forskellige betegnelser for det at støtte, hjælpe, pleje eller drage omsorg – ofte uden at der i de enkelte kilder gives en nærmere definition eller afgrænsning (se fx Andersen, Topholm & Sparre, 2023; Eckardt, 2016). Hyppige forsøg på afgrænsning eller indkredsning i litteraturen relaterer sig til, at pårørende er ulønnede (fx i begrebet 'uformel omsorgsgiver'), har tæt relation til nærtstående (fx i begreberne 'netværk', 'nærmeste' og 'forælder'), ligesom også varigheden af den nærtståendes plejebestand diskuteres som en mulig afgrænsning (Psykiatrifonden, 2024; Andersen, Topholm & Sparre, 2023; Bernild, 2018; Førland, Alvsvåg & Tranvåg, 2018; Eckardt, 2016).

I dette kapitel udfolder vi de pårørendes egne forståelser og opfattelser, som træder frem på tværs af interviewene. Hensigten med dette kapitel er ikke at frembringe et nyt begrebsapparat, men at tydeliggøre de forskellige udlægninger, der ses, når man tager afsæt i et hverdagslivsperspektiv.

2.1 Forståelser og opfattelser af, hvad en pårørende er

I dette afsnit skildrer vi de pårørendes egne forståelser og opfattelser ved først at beskrive den betydning, som pårørende tillægger 'familien' i deres forståelse af, hvad det vil sige at være en pårørende. Dernæst beskriver vi, hvordan pårørende benytter begrebet 'pårørende' om sig selv, og endelig kommer vi ind på nogle af de forventninger, som pårørende møder primært hos de fagprofessionelle.

2.1.1 Pårørenderollen tilskrives ofte familiære relationer

Typer af relationer:

- Ægtefælle, samboende partner, kæreste, eks-kæreste/-kone
- Forælder til hjemmeboende barn og til udeboende barn og med/uden øvrige børn
- Voksant barn, svigerbarn
- Svigerforælder
- Søskende til barn og til voksen
- Bedsteforælder
- Kusine
- Moster
- Ven
- Nabo

I interviewundersøgelsen er mange typer af relationer mellem den pårørende og den nærtstående repræsenterede (se boksen 'Typer af relationer').

Mange af de repræsenterede pårørende-/nærtstående relationer er familiære, hvor det er den familiære relation, som den defineres af den pårørende², der er afgørende for, at man træder ind i rollen som pårørende. De interviewede pårørende tilskriver således først og fremmest pårørenderollen til det at være i familie, mens det er i de tilfælde, hvor der fx ingen familiære relationer er, de ikke er geografisk tæt på, eller relationen er kon-

fliktfyldt, at pårørende uden en familierelation til nærtstående træder til³.

Vores nabo har mistet sin kone for rigtig mange år siden. Han har en datter, som ikke er hans biologiske, men hun bor ikke i Danmark (...) Men det, vi laver her, er jo bare noget, som vi bare betragter, som – jamen det er vel meget normalt? Vi har ingen forældre mere. Det er mange år siden, vi har mistet dem, og så løber man ind i sådan to mennesker, vores nabo og vores veninde, og så kører det jo bare. (Finn, nabo til alderssvækket mand og ven til kvinde, der er tidligere kræftpatient)

En familieforståelse, som er central for opfattelsen af pårørende, ses indirekte i dette citat, men citatet tydeliggør også, at der er flere former for forbundethed på spil. For det første kan der være en biologisk forbundethed mellem den pårørende og den nærtstående (forældre, søskende, børn), der anses som den primære. Denne forbundethed udgør en stærkere forbundethed end de øvrige former for forbundethed og

² I undersøgelsen benytter vi os af de interviewedes egne beskrivelser af familieforhold.

³ Her er det dog vigtigt at huske, at de pårørende i denne undersøgelse udgør et særligt udsnit. Dette fund skal således forstås inden for disse rammer.

understreger dermed den stærke familieforståelse, der ligger i den måde, de pårørende tænker 'pårørende' på. For det andet kan der være en forbundethed mellem ægtefæller og i andre former for parforhold, i form af at man har valgt at dele livet med hinanden og dermed har indgået et skæbnefællesskab. For det tredje kan der være den form for forbundethed, der ligger i at være socialt relaterede (fx ven, nabo og kollega), hvor forbundetheden bunder i en livsværdi om at ville hjælpe dem, man har tæt på sig.

2.1.2 Begrebet 'pårørende' får primært mening som en ydre definition

Selvom de familiære relationer står centralt i forståelsen af pårørendebegrebet, så er der mange udlægninger af pårørendebegrebet blandt de pårørende i denne undersøgelse. De pårørende har alle tilmeldt sig en interviewundersøgelse om det at være pårørende, på trods af at flere ikke bruger begrebet 'pårørende' om sig selv, eller i det daglige tænker sig selv som pårørende. Flere fortalte, at de primært møder og anvender pårørendebegrebet, når de er i kontakt med systemer og organisationer, fx sundhedssystemet og patient- og pårørendeorganisationer, og at det ofte er som en ydre definition, at begrebet giver mening. For de pårørende selv er det ofte mere meningsfyldt at definere sig ud fra den relation, man har til den nærtstående. Pårørendebegrebet er således for nogle et 'system-ord', som primært aktiveres og benyttes i samarbejdet med 'systemets' aktører i situationer, hvor de nære relationer (far, ven, søster) kan miste deres relevans. Selvom begrebet pårørende ikke nødvendigvis er de pårørendes eget foretrukne ordvalg, så er der eksempler på, at det kan anvendes strategisk for fx at opnå adgang til støttemuligheder eller for at kunne blive identificeret med ligesindede.

I løbet af interviewene mødte vi mange synonymer for ordet 'pårørende'. De hyppigste synonymer er gengivet i Figur 2.1. Det blev desuden hurtigt tydeligt, at der blandt de interviewede pårørende var forskellige forståelser af, hvad det vil sige at være pårørende. Én forståelse er meget bred og går på, at man altid og grundlæggende er pårørende, fordi man er relateret til andre mennesker. En anden forståelse er, at man ikke er pårørende, men altid den grundlæggende relation, man har til den nærtstående som fx far, nabo eller søster. Et sted mellem disse to poler ligger en tredje forståelse, som var den hyppigste blandt de interviewede pårørende. Her er pårørende en rolle, man træder ud og ind ad, og som i perioder kan fylde mere eller mindre. I denne forståelse er pårørende tæt knyttet til eksistensen af en sygdom/problematik – der skal ligesom være noget 'i vejen', for at begrebet giver mening.

Figur 2.1 Andre ord for pårørende, som pårørende benytter



Kilde: VIVE

Trods de mange beskrivelser af, hvad der ligger i ordet 'pårørende', blev det også tydeligt i interviewene, at det er et begreb, de pårørende kender og langt hen ad vejen også indoptager. Disse mange forståelser og de potentielle diskrepanser mellem forståelser og brug af begrebet er dog sjældent italesatte, hverken af de pårørende eller i deres samarbejde med de fagprofessionelle aktører, der hjælper og støtter den nærtstående. Det kan betyde, at hvad det vil sige at være pårørende, (for)bliver tavs viden med indlejrede og uudtalte funktioner og forventninger. Det at begrebet og dets betydning, indhold og forventninger ikke aktivt bliver drøftet, fx mellem nærtstående og pårørende eller mellem pårørende og fagprofessionelle aktører, kan øge kompleksiteten i det at være pårørende. Nedenfor ser vi nærmere på disse forventninger.

2.1.3 Pårørende møder implicitte og eksplicitte forventninger fra fagprofessionelle

Mange pårørende beskriver, at de sjældent oplever, at der er afstemte, eksplicitte og italesatte forventninger til dem som pårørende, hvad enten det er fra den nærtstående, familien eller de fagprofessionelle aktører, der samarbejdes med. I dette afsnit er fokus på forventninger fra de fagprofessionelle aktører.

Mens nogle pårørende beskriver, at de ikke ved, hvilke forventninger fagprofessionelle har til dem, så beskriver mange af de pårørende, at de oplever uudtalte forventninger. Disse opstår typisk i specifikke situationer omkring den nærtstående, hvor de pårørende ofte ikke når at overveje, om det er forventninger, de kan, skal eller vil leve op til. Det kan også være situationer, hvor de står som den eneste, der kan påtage sig opgaven og dermed kan havne i et moralsk dilemma over for den nærtstående, hvis de afstår. I andre tilfælde oplever pårørende eksplicitte forventninger, som ikke er i overensstemmelse med deres egen forventning til deres pårørenderolle. Det er fx tilfældet for Maja:

En aften, hvor jeg kommer ind på hospitalet og skal besøge ham, så kommer der en sygehjælper med en skraber, og så siger hun: "Det er simpelthen så træls med din mands kønsbehåring, når vi skal give ham uridom på, så vil du ikke lige barbere ham?". Så stod jeg inde på en 4-sengsstue; godt nok kunne vi trække gardinet for, men jeg har det bare sådan, at det er lidt dér, at den der kasket med kone/kæreste og hjælper/plejer... Og det er jo ikke, fordi at jeg ikke har set min mand uden tøj på, men det er bare noget helt andet, når du pludselig bliver bedt om: "Vil du være sød at intimbarbere din mand?". Jeg synes, at det var så grænseoverskridende. (Maja, ægtefælle til mand med Parkinson)

I denne situation er der ikke harmoni mellem sygehjælperens forventninger til, hvilke opgaver en pårørende kan tage sig af, og hvilke opgaver den pårørende, der også er ægtefælle, forventer at skulle tage sig af. For Maja er opgaven uforenelig med deres grundlæggende relation som ægtefæller, som for hende her er i forgrunden. De ekspliciterede forventninger til pårørende opleves særligt hos ægtefælle-pårørende til kronisk syge med stort behov for hjælp og pleje samt hos pårørende til børn. Nogle pårørende beskriver, at de forventes at kunne varetage mange opgaver, fordi de er raske pårørende, og fordi det drejer sig om opgaver i hjemmet, der relaterer til hverdagslivet sammen med den nærtstående. En pårørende til en ægtefælle med bl.a. sklerose, der har et omfattende hjælpe- og plejeb behov, fortæller:

Det, der nok slår hårdest, det er, når man snakker med det offentlige og med visitation af hjemmepleje og sådan noget. Den eneste kommentar, de har, det er: 'Du har en rask ægtefælle'. Så er man lige banket tilbage til

stenalderen en gang mere. Og det kommer næsten hver gang, vi har visitationsmøder, hver gang man har møde med de offentlige instanser. (Troels, ægtefælle til hustru med multisygdom)

Disse pårørende oplever ikke at blive set og mødt som et menneske i sin egen ret i samarbejdet med de fagprofessionelle, men bliver i stedet mødt med en forventning om at kunne udgøre en ressource for den nærtstående. Denne forventning om deres bidrag oplever de pårørende som en manglende anerkendelse af den ofte omfattende indsats, som de allerede yder for at få det fælles hverdagsliv til at hænge sammen. Også andre pårørende oplever ikke at blive set og mødt som et menneske i sin egen ret i samarbejdet med de forskellige fagprofessionelle aktører. Den pårørende oplever i stedet at blive talt til som pårørende, at få opgaver som pårørende og at blive tilbudt hjælp og støtte som pårørende. Indbygget heri ligger et udtalt eller uudtalt fokus på, at det er den nærtstående, der skal hjælpes gennem den pårørende, og/eller at det er systemet, der skal aflastes via den pårørende. Dermed opstår forståelsen af den pårørende som en ressource, der kan sættes i anvendelse for at opnå noget andet. Nogle pårørende er imidlertid bevidste om ikke at ville udgøre en ressource og trækker derfor grænser i situationer, hvor de oplever, at andre har forventninger til dem, som de ikke ønsker at indfri.

2.2 Et økosystem af relationer

Interviewene fremhæver de mange relationer, samarbejder og opgaver, som pårørende står med samtidig med deres øvrige hverdagslige forpligtelser og fornøjelser samt på tværs af sygdomme/problematikker. Pårørenderollen lader sig derfor ikke afgrænse til konkrete opgaver, der varetages på specifikke tidspunkter. I stedet er de flettet ind i hverdagslivet, hvori pårørendedelen kun udgør en del og kun aktiveres og bliver en forståelsesramme i forbindelse med særlige opgaver og situationer. Desuden tydeliggør hverdagslivsperspektivet, at der omkring en pårørende og nærtstående som regel befinder sig et komplekst økosystem af relationer. Det står i kontrast til, at pårørende generelt forstås som noget, man er i relation til en anden og ofte som en binær relation mellem én pårørende og én nærtstående. Interviewundersøgelsen peger dog på, at en sådan binær forståelse er forsimplet, når man tager afsæt i hverdagslivet og i den pårørendes perspektiv. I de følgende to afsnit beskriver vi dette økosystem.

2.2.1 Flere nærtstående og flere pårørende er en del af økosystemet

Interviewundersøgelsen tydeliggjorde, at mange af de interviewede pårørende havde flere nærtstående, som de drog omsorg for, hjælp og støttede; fx både en kronisk syg hustru og en aldersvækket forælder. Nogle gange er det, at man har flere

nærtstående, afledt af den ene nærtståendes situation, som påvirker andre i familien. Det er fx tilfældet, når en ægtefælle-pårørende også må tage sig af familiens børn, der reagerer på den syge forælders situation. For andre, der er pårørende til flere nærtstående, er de forskellige nærtståendes situationer uafhængige af hinanden, men samtidige som fx pårørende til alderssvækket forælder og et sygdomsramt barn.

Derudover viser interviewene, at det i mange tilfælde er flere pårørende, der deles om pårørendeopgaven omkring en fælles nærtstående (se Boks 2.1 for eksempler på arbejdsdelinger og hjælpeværktøjer). Blandt de interviewede er der enkelte eksempler på, at der er opstået uenighed mellem de pårørende om, hvordan den nærtstående skal hjælpes, eller hvordan opgaver skal fordeles. I andre tilfælde beskriver de pårørende et godt samarbejde med forholdsvis klare arbejdsdelinger, som det er tilfældet for Mikkel og hans faster:

Vi har faktisk ret faste opgaver. Det er fordi, min far – en af de ting, der røg først, det var hans evne til at forvalte sin egen økonomi. Den forvalter min faster for ham. Jeg tager mig mere af det praktiske. (...) Jeg hjælper ham fx med at flytte. Også fordi jeg bor tættere på min far end min faster gør (...) så er det lidt nemmere. Så vi har faktisk ret faste opgaver, og så taler vi lige om det, hvis der er et eller andet. Hvis hun tager hen og besøger ham, så siger jeg: "Husk lige at tømme postkassen for ham" og "tøm skraldespanden for ham". (Mikkel, søn til far med demens)

Selvom fordelingen kan være tydelig som i dette citat, kan den også ændres over tid – bl.a. i takt med, at den nærtståendes behov ændrer sig, og/eller at de pårørendes mulighed for at hjælpe ændrer sig.

Boks 2.1 Når der er flere pårørende: Arbejdsdeling og hjælpeværktøjer

Eksempler på arbejdsdelinger

- Én pårørende er udpeget som den primære pårørende, som tager sig af størstedelen af opgaverne.
- Forskellige pårørende er primær på forskellige opgaver.
- Opgaver deles og fordeles løbende.
- Arbejdsdelingen kan også være baseret på relationen (hvor tæt relation har man, er man samboende, hvor længe har man kendt nærtstående), geografi (hvem bor tættest på), uddannelse og jobsituation (hvem har bedst tid,

hvem har relevant faglig baggrund), alder (hvem har bedst tid, hvem har flest kræfter).

Hjælpeværktøjer, der understøtter samarbejdet

- Pårørende mødes (enten fysisk, virtuelt eller i et telefonmøde) med henblik på at koordinere og træffe beslutninger.
- Pårørende har adgang til nærtståendes e-Boks m.m.
- Pårørende har et elektronisk værktøj, hvor de deler information om kommende opgaver (fx hospitalsbesøg eller møder med kommunale fagprofessionelle aktører), men også generel vidensdeling.

Ud over det at være flere pårørende, der deles om opgaver omkring en nærtstående, så har mange af de pårørende også et netværk omkring sig, som støtter dem, og som vi i kapitel 5 udfolder og beskriver som 'de pårørendes pårørende'. Selvom disse ikke har direkte pårørendeopgaver for den nærtstående, så er de centrale for, at den pårørende kan håndtere sin pårørenderolle og er en del af det økosystem af relationer, som det at være pårørende består i.

2.2.2 Et stort antal fagprofessionelle aktører indgår i økosystemet

På tværs af interviewmaterialet udfolder der sig også en bred vifte af kontaktflader mellem de pårørende og fagprofessionelle aktører i både civilsamfundsmæssig, privat og offentlig sammenhæng. Med fagprofessionelle aktører mener vi aktører, der (lønnet/ulønnet) hjælper og støtter den nærtstående (se Boks 2.2). Økosystemet af relationer omfatter derfor også kontakter med disse mange fagprofessionelle aktører.

Boks 2.2 Eksempler på fagprofessionelle aktører, som pårørende er i kontakt med

- **Civilsamfundsorganisationer:** fx patient- og pårørendeforeninger og støttefunktioner.
- **Det private og offentlige sundhedssystem:** fx hospitaler, praktiserende læger, hospice, psykologer, privatpraktiserende speciallæger og den hospitalsbaserede psykiatri.
- **Det kommunale område:** fx hjemmesygeplejen, hjælpemiddelområdet, visitationen, plejehjem, PPR og andre skolerelaterede indsatser, samt jobcenter.
- **Private og offentlige bosteder,** bostøtteordninger, stofbehandling og behandlingshjem.

Kontakten mellem den pårørende og de fagprofessionelle aktører foregår enten på vegne af de nærtstående, sammen med de nærtstående eller på mere indirekte måder, fx som den pårørendes sparringspartner i hverdagen. Nogle pårørende beskriver, at de slet ikke eller nærmest ikke interagerer med de fagprofessionelle aktører, da deres nærtstående kan – og vil – selv (fx pårørende til ægtefæller). De er kun involveret i samtaler omkring middagsbordet, eller hvis den nærtstående beder dem deltage. Det kan fx være i forbindelse med en vanskelig ansøgningsprocedure eller ved en særlig vigtig konsultation, hvor der eksempelvis skal gives svar på en fremtidsdefinerende undersøgelse. Der er dog også tilfælde, hvor det er den pårørende, der helt overtager kontakten med de fagprofessionelle aktører. Det er typisk, fordi den nærtstående er et mindreårigt barn, ikke har overskud på grund af sygdom/livssituation eller er så kognitivt påvirket, at det bliver en uoverskuelig opgave. I disse tilfælde bliver denne kontakt med fagprofessionelle aktører en væsentlig opgave (se også kapitel 3 og 6).

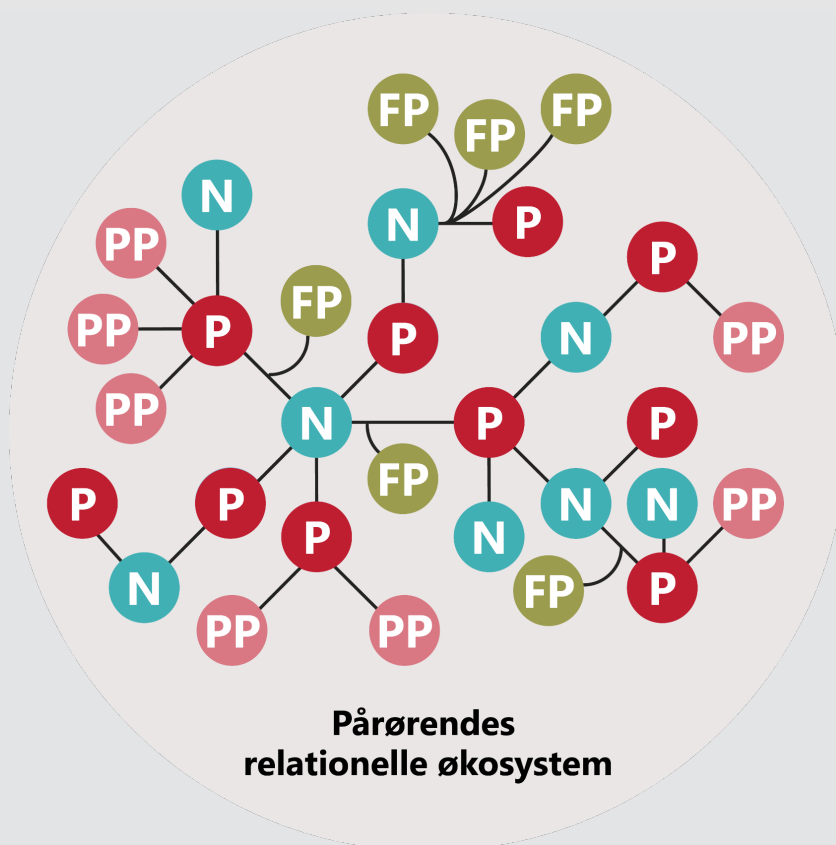
2.2.3 At se pårørenderelationen som tovejs simplificerer et komplekst økosystem af relationer

Ovenstående har tegnet et billede af et komplekst økosystem af relationer, som den pårørende og de nærtstående er en del af. Det betyder, at pårørende-/nærtstående-relationen sjældent kan forstås binært. Som skitseret i Figur 2.2 kan pårørende-/nærtstående-relationen have mange konstellationer. Selvom figuren kan give indtryk af staticitet, viser interviewene, at pårørenderollen – og det netværk, der er omkring den – er foranderlig og udvikles over tid. Dette fokus på pårørende-/nærtstående-relationen som et komplekst økosystem af relationer understreger, at pårørende står midt i

langt større systemer af opgaver og ansvar i relation til mange flere mennesker end det erkendes, hvis fokus er på en binær relation. For at synliggøre de særlige vilkår, den enkelte er pårørende under, er det således vigtigt at tilgå pårørendespørgsmål mere bredt, end den traditionelle binære forståelse lægger op til.

Figur 2.2 Pårørendes relationelle økosystem

Figuren viser eksempler på konstellationer, som pårørende-nærtstående relationen kan indgå i. Disse konstellationer er ikke statiske, men udvikles over tid. Figuren tydeliggør således, at en binær opfattelse af relationen mellem pårørende og nærtstående simplificerer det komplekse økosystem af relationer, som den pårørende indgår i.



Anm.: Forkortelser: P: Pårørende, N: Nærtstående, PP: Pårørendes pårørende (netværk), FP: Fagprofessionelle.

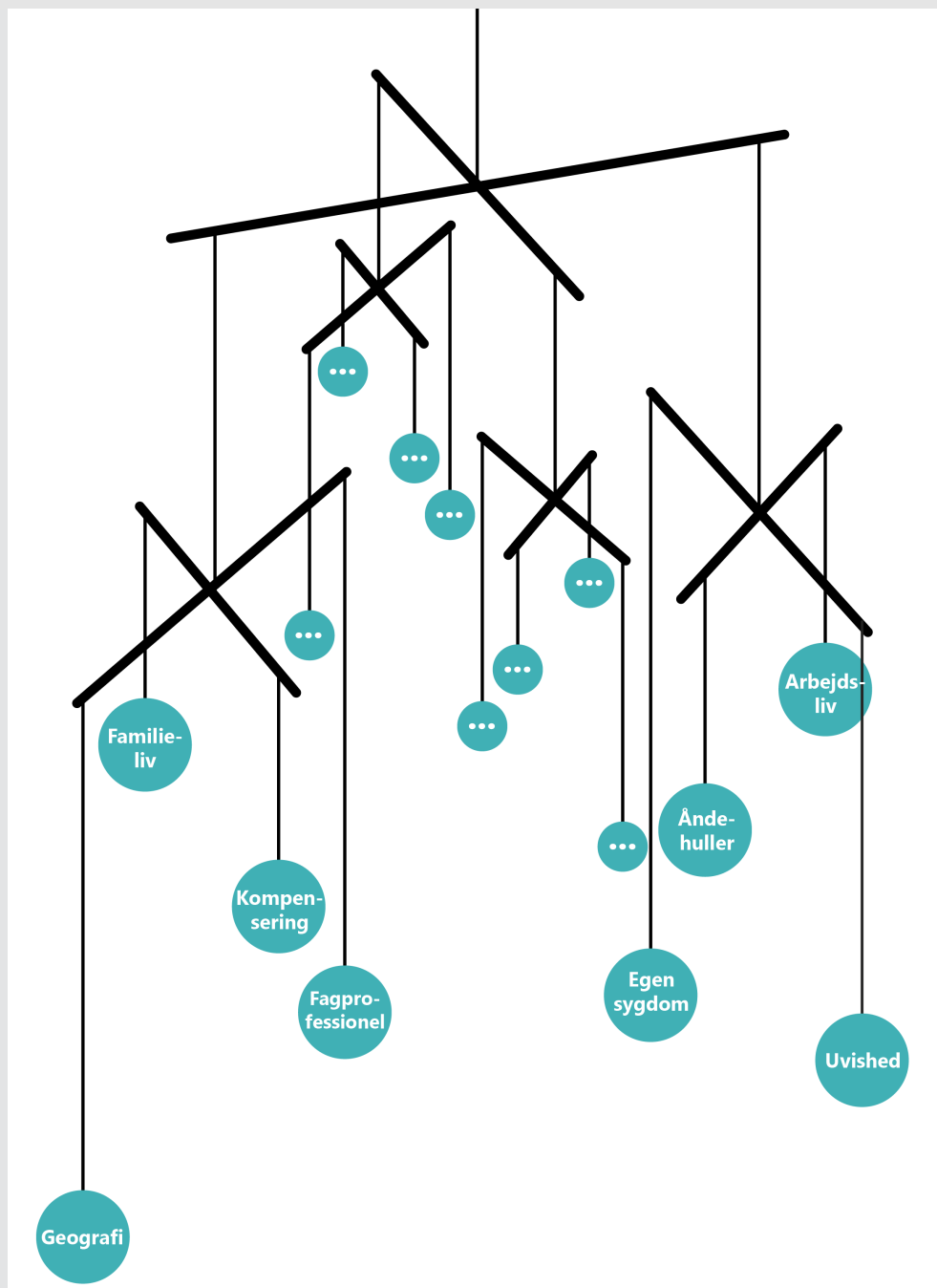
Kilde: VIVE

I forlængelse af dette fokus på det komplekse økosystem af relationer og med inspiration fra en af de interviewede pårørende er det blevet tydeligt i denne undersøgelse, at det kan være gavnligt at tænke det at være pårørende billedligt som en uro (se Figur 2.3). At tænke det at være pårørende som en uro kan indfange det komplekse økosystem af relationer og nogle af de sammenhænge og modsætninger, som hverdagslivsperspektivet tydeliggør. Med en uro som illustration ønsker vi at

fremhæve, at det at være pårørende indebærer at være i en situation præget af en letpåvirkelig stabilitet/balance. Denne letpåvirkelige stabilitet/balance kan sættes i svingning af forskellige både små og store påvirkninger, hvorved bevægelse skabes, som forplanter sig andre steder i uroen, end hvor de udsprang. Påvirkninger som fx udvikling i den nærtstående sygdom, firing eller bevillingsstop af 'tabt arbejdsfortjeneste', kan derfor sætte uroen i svingninger, og der sker en forskydning af uroens samlede balance, dvs. de vilkår, som den pårørende agerer under. Svingningerne kan være større eller mindre, og med mindre påvirkningerne fortsætter, kommer uroen med tiden igen i balance.

Figur 2.3 Uro som illustration for det at være pårørende

Med uroen som illustration ønsker vi at fremhæve, at det at være pårørende indebærer at være i en situation præget af en letpåvirkelig balance, idet små og store påvirkninger kan sætte uroens dele i bevægelse. Påvirkningerne vi viser her (fx familieliv og åndehuller) er blot eksempler. Det er individuelt, hvad der forskyder balancen for den enkelte.



Kilde: VIVE

I pårørende-litteraturen omtales pårørende-byrden ofte, og en vægt benyttes til at visualisere graden af denne byrde. I modsætning til denne brug af vægten som illustration så understreger vi med uroen, at den samme påvirkning både kan belaste og ikke belaste, påvirke negativt og påvirke positivt – afhængigt af, hvad de andre arme i uroen indeholder, og hvor meget de tynger. Det er individuelt, hvad der forskyder balancen, så det bemærkes af den pårørende, men er en akkumuleret effekt af mange relationelle påvirkninger (se kapitel 4). Denne forståelse af det at være pårørende fremhæver således et fokus – ikke kun på individet, men også på de relationer og socioøkonomiske situationer, som de pårørende indgår i. Hvordan man oplever det at være pårørende afhænger derfor af en række betingelser og faktorer, hvilket understreger, at det at være pårørende opleves individuelt.

2.2.4 Når balancen forskydes bliver man pårørende

For de interviewede er det vanskeligt at sætte ord på, hvornår og hvordan de begyndte at opfatte sig som pårørende. Mange af de interviewede pårørende har – hvis vi anlægger den grundlæggende og brede definition fra indledningen, og hvis vi tager afsæt i et systemperspektiv – været pårørende over flere år. Men hvis vi tager afsæt i et hverdagslivsperspektiv, så er det ikke så ligetil, at relation, grad af involvering eller det, at man anses som pårørende i relation til en myndighed, definerer, hvornår man opfatter sig som pårørende. I stedet handler det i højere grad om, at man bliver pårørende, når der er en balance, der forskydes (jf. uro-analogien), som vi udfolder nedenfor.

Direkte adspurgt, hvornår de pårørende selv oplever, de blev pårørende, så var svaret sjældent særlig konkret. Dette kan både skyldes, at pårønderollen udvikles løbende, at der er et sammenfald mellem relationer og pårønderollen, og at der er variation i opfattelser af begrebet 'pårørende'. At pårønderollen udvikles gradvist ses fx for Troels, hvis hustru har været syg det meste af deres fælles liv. Her har sygdommen været en underliggende præmis i deres parforhold, og Troels' opgaver og roller har udviklet sig glidende og gradvist. Et sammenfald mellem relationer ses fx hos Laura, der er mor til et sygt barn, og hvor det er vanskeligt at adskille pårønderollen fra det at være mor. Samtidig er pårønderollen, som nævnt, en, man i større eller mindre grad træder ud og ind ad - eller måske har flere af samtidig, fordi man har flere nærtstående, ligesom opgaverne kan flyde ind og ud af de hverdagslige opgaver og have overlap hertil.

I andre tilfælde, eksempelvis hvor en sygdom/problematik er opstået akut med deraf følgende akut opstået behov for hjælp og støtte, er det lettere at sætte ord på, hvornår man er blevet pårørende. Det er bl.a. tilfældet for Henriette, hvis mand fik en akut kræftsygdom, som betød, at hun fra den ene dag til den anden måtte overtage (i hvert fald i en periode) hans opgaver i familien og samtidig fik nye opgaver relateret

til hans sygdomssituation. Også Steen, hvis hustru egentlig har været kronisk syg i det meste af deres liv sammen, men som har klaret sig selv, beskriver, at en ulykke, hustruen var ude for, var det, der gjorde, at han begyndte at opfatte sig selv som pårørende.

Faktisk det sidste års tid siden min hustrus ulykke, der har jeg jo mere eller mindre stået for alt. Både rengøring og madlavning og indkøb og transport af min hustru, og jeg har også passet hendes diabetes. (...) Altså i en lang periode stod jeg jo også for medicindosering, altså nu er min hustru begyndt at tage lidt over igen. (Steen, ægtefælle til hustru med multisygdom)

Helt overordnet peger interviewene på, at en person bliver pårørende, når der er en balance, der forskydes. Den forskydning kan, som symboliseret ved uroen, indtræde som en ubalance i forskellige dele af uroen. Det kan handle om, at den grundlæggende relation ændres, som når Maja, der er ægtefælle til en mand med Parkinson, oplever at miste sin mand, fordi hans sygdom forandrer ham, og deres relation i højere grad bliver centreret om hjælp og støtte end gensidighed og kærlighed. Eller når der opstår diskrepans mellem de roller, den pårørende har, som når Betina oplever, at der er mindre plads til 'bare' at være mor, fordi hendes søns psykiske sygdom kræver, at pårørenderoller som fx behandlerrollen og talspersonrollen dominerer. Forskydningen kan også ske, når den pårørende står i en grænseoverskridende situation, som Maja gjorde, da hun skulle intimbarbere sin mand, eller når mængden af opgaver øges drastisk. Fælles for disse eksempler er, at pårørenderelationen træder i forgrunden, når balancen mellem den grundlæggende relation (og det den indeholder), og det, der forbindes med pårørenderollen (og det den indeholder), opleves som for forskudt. Hvor det punkt er, og hvad der forårsager, at ubalancen bliver for stor, er individuelt.

2.3 Bevæggrunde for at være pårørende

Litteraturen om pårørende beskriver ofte det at indgå i en pårørenderolle som frivillig og som drevet af reciprocitet (det at give tilbage til eksempelvis sine forældre) samt altruisme (at man vil gøre noget godt for andre) (Andersen et al., 2020). Disse forhold og bevæggrunde genfindes også i interviewene. Flere af de interviewede pårørende vægter det højt, at pårørendesituationen giver dem mulighed for at give noget tilbage til eksempelvis deres forældre, som tidligere har hjulpet og støttet dem.

Min mor har jo betydet meget for mig igennem hele livet. (...) Hun hjalp også rigtig meget, da min mand kom til landet (...), så hun har været der rigtig meget for os. (Jonna, datter til mor med multisygdom, herunder demens)

Som det er tilfældet for Jonna, handler ønsket om at hjælpe for nogle om historikken i deres specifikke relation. Andre beskriver det at hjælpe som en helt grundlæggende selvfølgelighed og fremhæver, at det giver dem stor glæde at hjælpe. Ægtefælle-pårørende beskriver fx det at kunne hjælpe hinanden gensidigt som noget grundlæggende i deres parforhold. Nogle ægtefælle-pårørende, som fx Bent, hvis hustru er halvsidigt lammet, beskriver dette som et skæbnefællesskab. Også den pårørendes livsholdninger, fx om at man hjælper, der hvor man kan, kan være det, der får den pårørende til at hjælpe og støtte.

Men det er ikke kun faktorer iboende den pårørende, der får de pårørende til at indgå i pårørenderollen. Også kulturelle praksisser og institutionelle rammer udgør pårørendes bevæggrunde. Blandt andet henviser nogle af de pårørende til stærke kulturelle normer om at passe på de ældre og på dem, der ingen har, samt at familier bør stå sammen i tykt og tyndt. Derudover, som vi udfolder i kapitel 6, så betyder velfærdssystemets rammer og oplevede utilstrækkelige serviceniveau, at pårørende indtræder i pårørenderollen for at kompensere de oplevede utilstrækkeligheder.

2.3.1 En påtvungen frivillighed

Mens det at være pårørende grundlæggende opleves som frivilligt, så indeholder mange af fortællingerne eksempler på, at denne frivillighed har sine grænser eller er forbundet med en underliggende ambivalens. Pårørenderollen udvikler sig i takt med den nærtståendes behov, og den pårørende kan dermed befinde sig ufrivilligt i situationer, denne ikke havde forudset og eventuelt ikke ønskede. Reciprociteten og altruismen, vi beskrev ovenfor som bevæggrunde, kan også være omgærdet af ambivalens, som kan udfordre frivillighedens karakter. En sådan ambivalens diskuteres bl.a. i gruppeinterviewet med fokus på ældre. Birgit siger: *"Altså barskt sagt, havde det ikke været min mor, så havde jeg ikke været her"*, og Henrik fortsætter, at det at være pårørende *"er mere en pligtfølelse, end det er lyst"*. Også i forhold til pårørendes kompenseringsarbejde (se kapitel 6) kan frivillighedens karakter diskuteres, idet pårørende her oplever ikke at have andet reelt valg end at træde til, da de oplevede utilstrækkeligheder ellers går ud over de nærtstående. Samme behov for at træde til kan opstå, hvis den pårørende oplever, at andre pårørende ikke bidrager som forventet af enten den pårørende eller den nærtstående.

Oplevelsen af frivillighed kan således variere over tid og på baggrund af de forskydninger, der sker i uroen. Dermed kan det godt være, at pårørende frivilligt træder ind i pårørenderollen, men de opgaver, de påtager sig, og de roller, de indtager, kan indebære et element af påtvungen frivillighed. Disse opgaver og roller er omdrejningspunktet for det næste kapitel.

2.4 Delkonklusion og perspektivering

I dette kapitel har vi tegnet konturerne af, hvordan pårørende opfatter, tænker om og forstår begrebet 'pårørende' i forhold til deres eget virke som pårørende. Et centralt fund er, at begrebet 'pårørende' for de pårørende primært giver mening i forhold til omverdenen frem for at kunne bruges til at beskrive relationen mellem den pårørende og den nærtstående. I litteraturen anvendes en række ord og begreber for 'pårørende'. Et af de hyppigt anvendte begreb er 'uformel omsorgsgiver' (Andersen, Topholm & Sparre, 2023). Med uformel refereres til, at omsorgsgiver er ikke-professionel og ikke-aflønnet og står i kontrast til formaliseret omsorg, som ydes af professionelt kompetente og lønnede omsorgsgivere (ofte fagprofessionelle), der bærer det formelle ansvar for pleje og behandling. I modsætning til 'pårørendebegrebet' er 'uformel omsorg' og 'uformel omsorgsgiver' ikke en del af hverdags sproget, men i højere grad et akademisk begreb eller et system-ord. De pårørende i dette studie benytter ikke dette begreb eller denne skelnen mellem det uformelle og det formelle: Fra et hverdagslivsperspektiv er der intet uformelt over at have en pårørenderolle, der ofte er særdeles allestedsnærværende og krævende i forhold til både tid, ansvar og kompetencer. Omvendt mærker de pårørende nogle af de konsekvenser, som denne skelnen indeholder. For eksempel at beslutninger formes og ofte træffes i det formelle system (fx hvilke hjælpemidler en nærtstående kan få), at den pårørendes – uformelle – viden om den nærtstående ikke tillægges høj værdi i det indlejrede videnshierarki, og at den pårørendes opgaver forbliver usynlige.

Vi har i kapitlet vist, at det at være pårørende er tæt flettet ind i hverdagslivet, og at der hersker en tavs viden om det at være pårørende. Det betyder, at de mange forskellige forståelser, forventninger og opgaver forbliver ikke-italetatte og usynlige mellem pårørende og nærtstående samt mellem pårørende og fagprofessionelle. Dermed øges risikoen for, at pårørende bliver set som pårørende, og dermed som en ressource for andre og ikke som et menneske i sin egen ret. Desuden er der risiko for, at de elementer af en påtvungen frivillighed, som også guider pårørendes indtræden i pårørenderollen, forbliver usynlige for andre end den pårørende selv. Også i litteraturen beskrives det, at pårørende ses som en ressource. Bernild (2018) viser fx, at en pårørende bliver set som et vedhæng til patienten frem for et menneske i sin egen ret, og at den pårørendes egne behov dermed let overses af de fagprofessionelle. På tværs af videnskab, praksis og politik er der også eksempler på, at pårørende-som-ressource-tilgang anses som positivt og/eller nødvendigt (se fx Regeringen, 2024; Honore, 2010). Vi vil dog med afsæt i interviewundersøgelsen argumentere for, at det primært er positivt for systemet og eventuelt for den nærtstående, mens det i mindre grad er tilfældet for den pårørende – og dermed at det kan have negative konsekvenser for den pårørende at blive set som en nødvendig ressource i et trængt velfærdssystem.

Ved at tage afsæt i hverdagslivet bliver det tydeligt, at det at være pårørende foregår i et komplekst økosystem af relationer, og at den hyppigt anvendte tovejs-forståelse af pårørenderelationen overser denne kompleksitet og de indbyrdes afhængigheder og sammenhænge, der måtte være i økosystemet. Pårørenderollen kan således være ambivalent, foranderlig og påvirket af en helt række elementer, både positivt og negativt. Dette viser vi ved hjælp af en uro som en illustration af, hvordan forskellige svingninger kan opstå forskellige steder i uroen, og hvordan en forskydning i uroens balance påvirker de øvrige dele af uroen og dermed den pårørende og dennes vilkår for at være pårørende. Med denne analogi fremhæver vi, at de såkaldt uformelle og formelle omsorgsgivere er indbyrdes afhængige.

3 Pårørendes roller og opgaver

Når man bliver pårørende, er der en række roller og opgaver i hverdagen, der kommer til at fylde mere, end de gjorde før. Nogle gange kommer der nye roller og opgaver til, mens andre kan forsvinde. I dette kapitel har vi fokus på de mange forskellige roller, som pårørende kan indtage eller blive tildelt i forbindelse med deres pårørendevirke. Vi tegner først den brede vifte af roller op, og dernæst sætter vi fokus på specifikke typer af opgaver, som pårørende varetager som del af deres pårørenderolle, og som relaterer sig til den nærtstående. Derudover sætter vi fokus på de opgaver, der opstår afledt af den nærtståendes sygdom/problematik, men som ikke direkte omfatter den nærtstående selv. Den belastning, der kan være knyttet til pårørenderollen og udførelsen af opgaverne, beskrives i kapitel 4. I denne undersøgelse har vi ikke haft fokus på at vurdere det tidsmæssige omfang af pårørendes opgaver, som ellers hyppigt beskrives i undersøgelser med fokus på pårørendes opgaver (se fx Opinion, 2021). I stedet har vi fokuseret på at beskrive opgavernes karakter og indhold samt forhold, der er med til at muliggøre eller besværliggøre udførelsen af dem.

3.1 At være pårørende kan indebære en bred vifte af roller

Pårørenderollen kan forstås som en overordnet rolle, hvorunder der hører forskellige delroller, som i forskellig grad aktiveres i den specifikke pårørendes situation. Nogle pårørende får eller påtager sig mange af disse roller; andre måske kun enkelte af dem. Desuden indgår der i nogle roller mange forskellige opgaver, mens andre kun rummer få opgaver. Der er ikke et 1:1-forhold mellem roller og opgaver, og det er således ikke givet, at man som pårørende overtager alle opgaver, der kan ligge i en rolle.

De pårørende, der bor med sin nærtstående eller er i et afhængighedsforhold (forældre-barn), kan have svært ved at træde ud af pårørenderollen, da den er meget tæt koblet til det fælles hverdagsliv og til den grundlæggende relation mellem pårørende og nærtstående. Til gengæld lykkes nogle pårørende med at afgrænse, hvilke af delrollerne de ønsker – og ikke ønsker – at varetage. Det gælder fx for Lars, der er pårørende til en hustru, som har kræft. Han har meget aktivt valgt ikke at gå ind i plejer- og behandlerrollen for at bevare ægtefællerelationen til sin hustru.

Jeg er pårørende lige så snart, der er problemer, kan man sige. Jeg ser mig selv som ægtefælle og definerer mig selv som ægtefælle i 99 procent af tiden. (Lars, ægtefælle til hustru med kræft)

Lars beskriver samtidig, at han ikke kan træde ud af sin overordnede pårørenderolle, fordi den er underliggende, samtidig med at den bliver aktiveret i særlige situationer.

De interviewede pårørende har en række delroller som følge af deres pårørenderolle. I Figur 3.1 har vi vist de pårørenderoller, som de interviewede pårørende beskriver, og som de har ved siden af de øvrige roller, de bestrider i deres hverdagsliv, fx som medarbejder, far eller ven. Nogle af delrollerne relaterer tættere til hverdagslivets opgaver, mens andre relaterer mere specifikt til opgaver, som de pårørende har i samarbejdet med fagprofessionelle aktører sammen med eller på vegne af den nærtstående (fx kompensator, koordinator, talsperson og vagthund).

Figur 3.1 Roller relateret til at være pårørende



Kilde: VIVE

Den enkelte pårørende kan have en eller flere af de nævnte roller, og det varierer, hvilke(n) der træder i forgrunden i forskellige perioder eller situationer. Pleje- og behandlerrollen fylder ofte meget i forbindelse med akut opståede komplikationer, og viceværtsrollen fylder ofte meget i forbindelse med flytning. Men pårørende kan også

træde ud og ind af roller i løbet af en dag. Dette kan skabe krav om at skulle jonglere flere roller samtidig, og der opstår risiko for rollekonflikter. For eksempel når en pårørende både skal støtte sit barn i dennes skole og tage sig af en svækket forælder, hvor timing og overskud kan blive en udfordring. Når den pårørende både skal være samarbejdspartner og talsperson over for fx hjemmeplejen, eller når man som pårørende både skal være omsorgsperson og coach for den nærtstående.

Nogle af rollerne har man måske allerede i hverdagen (fx vicevært), andre forstærkes (fx kok) og nogle opstår (fx plejer) i forbindelse med at den nærtståendes sygdom/problematik opstår eller forværres. Nogle af rollerne opleves mere naturlige i forhold til den grundlæggende relation mellem den nærtstående og pårørende. Det gælder fx plejerollen, der opleves mere naturlig, hvis man er forælder til et mindre barn, end hvis man er voksent barn til en svækket forælder. Nogle roller er mere ønskelige end andre. Rollerne relateret til pleje og behandling er for mange pårørende ikke ønskelige, bl.a. fordi de oplever, at de griber for meget ind i den grundlæggende relation mellem nærtstående og pårørende. Samtidig kan roller tillægges forskellig betydning, afhængig af hvem der ser. Mens fagprofessionelle aktører ser eksempelvis plejeopgaver som en konkret opgave, så oplever pårørende, at sådanne opgaver rækker ud over og har mulige konsekvenser ud over den konkrete situation og dermed kan forstyrre den grundlæggende relation. Som nævnt i afsnit 2.1.3 er nogle pårørende meget tydelige om, hvilke roller de ønsker at påtage sig, mens andre oplever at blive bondefanget ind i opgaven.

Flere af de interviewede pårørende oplever rolleskift i forbindelse med at være pårørende. Det er fx tilfældet for pårørende, der er børn til svækkede forældre. Mange beskriver et rolleskift, hvor de kommer til at indtræde i en rolle, der ligner en forældrerolle over for deres egne forældre, idet de tager ansvar og udfører opgaver, der ikke tidligere har været en del af deres barn-forælder-relation. Mille beskriver en sådan situation:

På et eller andet tidspunkt ændrede det sig, og så var jeg ikke barnet mere overhovedet. Og noget af det, der påvirkede, det var, at grænserne udvisker sig, grænser i forhold til alt muligt – også i forhold til det fysiske. Man skal hjælpe sin far med ting, man normalt ikke hjælper andre voksne med. Og se et menneske, der mister kontrol over visse funktioner, og det der med at stå og lave mad, så det ser appetitligt ud. "Kom og spis – en lille bid mere, du kan godt". Og sådan – "du skal ud og gå, det har du fået af vide, er det bedste for dig". Det hele ændrede sig. (Mille, efterladt datter til far, der havde kræft).

Er man ung pårørende, som Mille er, så kan det være særligt vanskeligt at håndtere dette rolleskift. Også pårørende, der er ægtefælle/partner til den nærtstående, kan opleve et rolleskift, der indebærer, at par-relationen udviskes til fordel for plejefunk-

tionen, eller hvor man overtager nogle af de roller, den anden tidligere har haft i parforholdet. At være pårørende er således ikke statisk, men en bevægelse mellem roller, positioner og situationer. Delrollerne kan udvikle sig over tid – både i forhold til ændringer i den nærtstående situation, men fx også med oparbejdet erfaring i de delroller, der er uvante, fx samarbejdet med fagprofessionelle aktører (nogle udvikler med tiden deciderede navigeringsstrategier, se afsnit 6.2.2).

3.2 Pårørende udfører flere typer af opgaver

I det ovenstående har vi haft fokus på de delroller, som pårørende kan tage. I dette afsnit sætter vi fokus på de opgaver, som pårørende varetager, når de indtager de forskellige delroller. De interviewede pårørende varetager en række forskellige opgaver, der kan inddeles i otte typer (se Figur 3.2). Langt de fleste pårørende varetager opgaver inden for flere af de nævnte typer. Nogle af opgaverne gives til den pårørende af fagprofessionelle og/eller den nærtstående. Der kan være tale om en decideret overdragelse, hvor den pårørende oplæres i fx at give den nærtstående injektioner, eller det kan være mere glidende, hvor det forventes, at en opgave varetages i hjemmet uden oplæring. Andre opgaver opstår på baggrund af en glidende udvikling og dermed uden udtalte forventninger hertil. Endelig er der opgaver, der ikke gives, men som tages af den pårørende, fordi denne ønsker at have dem, eller fordi de må erkende, at ingen udfører dem, hvis ikke de gør.

Figur 3.2 Overblik over typer af opgaver, som pårørende varetager



Kilde: VIVE

Nedenfor udfolder vi opgavetyperne. De er listet i tilfældig rækkefølge. De nævnte opgaver er relateret til/afledt af pårørenderollen, og de øvrige opgaver og forpligtelser, som den pårørende har i sin hverdag, er ikke nævnt her. Kompenseringsopgaven berøres kort nedenfor, men beskrives primært i kapitel 6. Selvom opgaverne er listet i typer, så er det vigtigt at understrege, at en sådan orden ikke opleves af de pårørende; det er en analytisk kategorisering.

3.2.1 Psykosociale opgaver

De psykosociale opgaver omfatter bl.a. et fokus på den nærtståendes mentale velbefindende, motivationsopgaver, samvær og støtte samt at imødekomme fremtiden. Der er altså tale om psykosociale opgaver, der typisk relaterer til den nærtståendes sygdom/problematik og eksempelvis ikke generel omsorg og følelser som kærlighed.

De pårørende fortæller, at de støtter den nærtstående i at håndtere angst, utryghed og bekymringer, fx ved at spørge ind og snakke med vedkommende, opfordre til professionel hjælp, eller ved at bede andre i den nærtståendes omgangskreds om at tage hul på nogle af de svære emner. For Johannes er det psykosociale en af de primære pårørendeopgaver:

Vores datter ringer engang imellem til mig, at hun har lyst til at snakke – og så kører jeg fra ned til hende. Når jeg kommer derned, så snakker vi, går en tur eller får en frokost, og så snakker vi nogle ting igennem. Ja, det er det, vi gør. Jeg spørger ind til nogle ting, hvor hun så bliver lidt ked af det nogle gange. Det er den måde, jeg hjælper på, og min kone hjælper også og vores datter, og vores omgangskreds hjælper. (Johannes, far til voksen datter med psykisk sygdom)

Ensomhed er en af de udfordringer, som især pårørende, der ikke bor sammen med den nærtstående, kan have svært ved at afhjælpe. Nogle forsøger med hyppigere besøg eller ved at aktivere en besøgsven-ordning.

Motivation af den nærtstående er også en af de psykosociale opgaver, mange af de pårørende har. Det kan bl.a. handle om at få den nærtstående til at indse, at der er opstået behov for nye hjælpemidler (fx kørestol), anden hjælp (fx rengøring, plejebolig) eller ny behandling (fx iltbehandling) som følge af udvikling i den nærtståendes situation. Det kan være en svær opgave, hvis den pårørende og den nærtstående fx ikke er enige om behovet:

Der har jeg jo så snakket med min mand om, at det kunne være, at han skulle have en rollator, men nej, det vil han ikke. (...) Jeg har sagt til ham: "Prøv lige at høre her. Du har knogleskørhed. Du skvatter om i tide og utide.

*En eller anden dag så falder du, så brækker du lårbenet, så bliver du senge-
liggende, og så kommer du aldrig op og gå igen". Men der er han bare ikke.
(Maja, ægtefælle til mand med Parkinson)*

I nogle tilfælde er dette motivationsarbejde et stort arbejde og kan indebære elementer af at måtte sno sig rundt om regler og muligheder eller at skulle overbevise/snyde den nærtstående. Men motivation handler også om daglige aktiviteter som fx at gå en tur, at spise, at komme i bad, at deltage i sociale aktiviteter og at få fulgt op på aftaler, fx med sundhedssystemet. Flere pårørende beskriver også, at deres nærtstående mister initiativ til fx at se venner, som således også kan blive en motivationsopgave for den pårørende.

*Også med venner – altså hvis ikke jeg tager initiativ, så er han jo træt eller har ikke lyst. Men når han så kommer afsted, så er det jo rart nok alligevel (...). Han var mere aktiv i at se venner og familie, før han blev syg. Nu har han det ofte i munden: Han vil gerne. Men der sker ikke så meget. Og når det kommer til stykket, kan jeg også godt se, så er det sådan en overvin-
delse, han er jo træt, men på den anden side, så får han jo heller ikke energi af at sidde indenfor og ikke foretage sig noget som helst. (Lisbeth, ægte-
fælle til mand med kræft)*

Pårørende deltager også i besøg og arrangementer, som den nærtstående er inviteret til, men som denne ikke kan deltage i uden støtte. Enten fordi den pårørende gerne vil, eller fordi det forventes af den inviterende part.

I endnu højere grad end de øvrige opgaver så anser pårørende samvær som en lystbetonet fælles aktivitet snarere end en opgave. Samvær handler om at komme på besøg, at hygge sig, nyde eftermiddagskaffen i solen, tage på tur eller hvad den nærtståendes situation og ønsker muliggør. Jonna beskriver, at hun nogle gange henter sin mor, så de kan tilbringe dagen sammen:

Hun elsker at være hernede, så hun tuller lidt rundt, og vi går en tur, så godt som det nu er muligt... Og så har vi haft en god dag. Og det er det, jeg er begyndt at samle på for hende, jeg samler på gode dage. (Jonna, datter til mor med multisygdom, herunder demens)

Samvær i form af besøg kan også have en aflastende funktion for en anden pårørende, der ellers har den primære pårørendefunktion, som når en søn besøger sin far på et plejehjem og dermed muliggør, at moren ikke behøver komme på besøg den dag. Samvær kan dog få karakter af en opgave, når den bliver påtvunget (den samboende pårørende kan ikke tage hjemmefra, den pårørende er drevet af dårlig samvittighed), når samværet er vanskeligt (fx ved en dement nærtstående) eller bliver cen-

treret omkring praktiske opgaver (fx indkøb eller rengøring). Det kan være svært at prioritere mellem de praktiske opgaver, der skal gøres, og tid til samvær:

Hvis der er noget, jeg kan være lidt ked af, så er det, at fordi vi ikke boede sammen, og fordi der næsten altid var noget praktisk, der haltede, så blev mange af besøgene koncentreret omkring de praktiske ting (...) Bare jeg havde været bedre til at sige pyt, vasketøjet sejler, det tager vi i morgen. Nu drikker vi kaffe, eller nu hygger vi. (Helene, efterladt datter til mor, der var alderssvækket og havde kræft)

Hyppig eller daglig kontakt i form af telefonopkald eller sms'er er hyppigt brugt mellem pårørende og nærtstående. Mens nogle også har haft hyppig kontakt før relationen omfattede en pårørendefunktion, så er kontakten udvidet til at være en måde at tjekke op på situationen hos den nærtstående og reducere ensomhed. Jens, der er i daglig kontakt med sin alderssvækkede mor, fortæller:

Jeg ringer til hende hver dag, når jeg husker det. Og ellers skal hun nok ringe og spørge, om jeg har glemt det. Jeg er så ikke så tit forbi af praktiske grunde, jeg bor langt væk. Det er min søster så til gengæld. Hun er der stort set hver dag. (Jens, søn til alderssvækket mor)

Geografisk afstand øger brugen af denne kontaktform, også med de fagprofessionelle, der hjælper den nærtstående. De pårørende oplever dog, at det kan være vanskeligt på afstand at vurdere situationen, og om der er behov for at køre på besøg eller at iværksætte anden hjælp. Også i de tilfælde, hvor det er en fagprofessionel, fx en sygeplejerske, der ringer til den pårørende, kan det være vanskeligt at vurdere behovet på afstand, da den fagprofessionelle måske laver en anden vurdering, end man selv ville. Nogle pårørende beskriver, at hyppige telefonopkald i løbet af en dag fra den nærtstående kan trigge både den dårlige samvittighed og irritation.

3.2.2 Plejemæssige opgaver

Blandt de plejemæssige opgaver indgår hjælp til bad og påklædning, hjælp til personlig pleje i form af barbering, tandbørstning, negleklip, kropspleje og hårpleje, håndtering af opkast, hjælp ved toiletbesøg og bleskift samt hjælp i forhold til søvn i form af lejring, lægge i seng, putning og hjælpe op af seng. Ingen af de interviewede pårørende til voksne nærtstående varetager den fulde pleje, mens det er tilfældet for flere af de interviewede pårørende til børn.

Mange af de interviewede pårørende er forbeholdne overfor at udføre plejemæssige opgaver. Qua behovet for at været fysisk tæt på, når der udføres plejemæssige opgaver, er det især de pårørende, der bor sammen med den nærtstående (typisk ægte-

fælle, forældre til børn), der er direkte involveret i plejemæssige opgaver. Mens det for ægtefællerne kan være helt nye opgaver, der skal varetages, så er det for nogle forældre opgaver, der hører mere naturligt til i forældre-barn-relationen. Dog kan opgaverne ændre karakter – eksempelvis når et større barn skal have skiftet ble. Blandt de interviewede pårørende er der også pårørende, der midlertidigt flytter ind hos eksempelvis deres forælder for bedre at kunne bidrage til de plejemæssige opgaver.

På trods af dette forbehold om at være involveret i plejemæssige opgaver er der flere af de pårørende, der udfører personlig pleje. Det sker fx, når de oplever, at den hjælp, de kan få fra fagprofessionelle aktører, ikke kan imødekomme deres og den nærtstående behov (se afsnit 6.2.3 for andre former for kompenseringsarbejde, som de pårørende udfører). Blandt årsager til, at dette sker, er, at de fagprofessionelle aktører ikke har kompetencer til at varetage en specifik opgave, at den fagprofessionelle aktør har begrænset tid, og at det behov, den nærtstående har, ikke falder ind under den pulje af opgaver, som den fagprofessionelle aktør hjælper med. For eksempel kompenserer en svigersøn til en dement kvinde, for et sådant mismatch, idet han barberer hendes uønskede skægvækst, fordi det er en opgave, hjemmeplejen ikke løser. Nogle pårørende udfører personlig pleje, fordi den nærtstående ikke tillader andre at gøre det – og gør den pårørende det ikke, bliver det derfor ikke gjort. Også i akut opståede situationer er der mange pårørende, der træder til og yder personlig pleje, fx ved inkontinens eller fald – ofte ud fra en tilgang om, at det er et konkret problem, der skal løses af hensyn til den nærtstående, og der ikke er andre i situationen, som kan træde til. Finn og Annegrete, der er venner til en ældre kvinde, der har haft tarmkræft, fortæller fx, at de flere gange har hjulpet kvinden med bad og rengøring efter et stomi-uheld, når hun har ringet og bedt dem om hjælp.

3.2.3 Behandlingsrelaterede opgaver

De behandlingsrelaterede opgaver spænder vidt både i omfang og type. Boks 3.1 giver eksempler på de behandlingsrelaterede opgaver, som de pårørende i denne undersøgelse foretager. Medicindosering og medicingivning er hyppige opgaver, som pårørende varetager, og som de typisk har overtaget fra den nærtstående. Foruden dosering og medicingivning så oplever mange pårørende også, at de har en stor opgave i at kvalitetssikre den medicinske behandling. Dette beskriver vi i kapitel 6 om pårørendes kompenseringsarbejde.

Boks 3.1 Eksempler på behandlingsrelaterede opgaver, som pårørende varetager

- Akutte opgaver: fx fjerne venflon, stoppe blødning, ringe efter akut hjælp, iværksætte indlæggelse
- Medicinrelaterede opgaver: fx dosere medicin, give medicin (tabletter, injektioner, dråber), til- og frakoble medicinpumper, tjekke andres medicindosering
- Sårpleje: både simple og mere komplicerede sår efter oplæring
- Måltidsrelaterede opgaver: måltidsstøtte, fx ved spiseforstyrrelser og at tilberede/sørge for specialkost
- Administrere diverse behandlinger ud over medicin: fx hjemmedialyse, sug, ilt, sondemad
- Målinger: fx glukosemåling, koagulationsmåling, iltmætning, temperatur
- Observere og reagere på udvikling/tegn: fx gangfunktion, smerter, sår
- Forstå og fortolke: fx målinger eller svar på blodprøver.

En anden behandlingsrelateret opgave, som pårørende foretager, er at observere og reagere på udvikling og tegn. Denne opgave er en af de mere usynlige behandlingsrelaterede opgaver, som pårørende har. Opgaven omfatter observation af og reaktion på nyopstået sygdom og udvikling i den nærtstående kendskabte sygdom/problematik. Et eksempel på observation af udvikling i kendt sygdom er, når Laura, der er mor til et lungesygt barn, som har udfordringer med at tage på, skriver ned, hvad datteren spiser, og hvad hun kommer af med – for at kunne drøfte det med en læge i næste konsultation. Pårørendes observation på udvikling og tegn er særligt relevant, når den nærtstående bor i eget hjem og ikke modtager hyppig hjælp. Flere pårørende oplever dog også, at det er relevant, selvom den nærtstående modtager hjælp fra hjemmeplejen, da der ikke er nogen, der har det samlede overblik over tid og derfor ikke nødvendigvis opdager forandringer.

Forældre til børn forventes at varetage behandlingsrelaterede opgaver, både under indlæggelse og hjemme, mens vi ikke er stødt på eksempler på samme udbredte forventning til pårørende til voksne/ældre i interviewmaterialet. Det er dog ikke det samme som, at der ikke er forventninger til disse pårørende (jf. afsnit 2.1.3). Pårørende med en sundhedsfaglig baggrund har bedre forudsætninger for at udføre behandlingsrelaterede opgaver end andre pårørende, men som fx Janne, der er datter til alderssvækket mor, nævner, så er det ikke alle behandlingsrelaterede opgaver, man har

erfaring med, bare fordi man er sygeplejerske. Nogle pårørende vil gerne varetage behandlingsrelaterede opgaver, fx for at den nærtstående kan undgå en indlæggelse eller for at reducere omfanget af professionel hjælp i hjemmet. Andre er mere forbeholdne, og atter andre vil gerne, når de kan blive oplært i opgaven – ligesom Louise:

Og så da hun startede på at få hormonbehandling, som er via injektioner, (...) så bad jeg om at komme i lære nede ved vores sygeplejerske nede ved vores praktiserende læge. Så der var vi nede et par gange, og så viste hun, hvordan man blandede sprøjten, og hvordan man gjorde med hud og så videre. Og maskinerne - det har været via hospitalet, der har lært os, hvordan man gør. (Louise, mor til datter med ikke-medfødt fysisk og kognitiv funktionsnedsættelse)

Ligesom ved plejeopgaverne så udføres flere behandlingsrelaterede opgaver som kompensatoriske opgaver (se afsnit 6.2.3).

Måltider bliver en behandlingsrelateret opgave i de tilfælde, hvor den nærtstående har ernærings- og vægtudfordringer i forbindelse med deres sygdom/situation. I disse tilfælde fylder måltidsopgaven meget for den pårørende. Forældre til børn med spiseforstyrrelser har en stor opgave i at få deres nærtstående til at spise. Her handler opgaven både om overvågning, tilberedning af mad og om at motivere til spisning. Det kan være en konfliktfyldt opgave og en belastning. I andre tilfælde kan måltidsopgaverne handle om at tilberede særlig kost, som er tilpasset den nærtståendes specifikke sygdom (fx diabetes eller nyresygdom).

3.2.4 Praktiske opgaver

De pårørende varetager også en række praktiske opgaver, som vi udfolder nedenfor. Nogle af disse opgaver er opgaver, som de pårørende foretager på daglig basis som faste opgaver; andre er faste opgaver, der foretages sjældnere, og derudover er der ad hoc-opgaver, der varetages, når et behov opstår. Der er stor variation mellem de pårørende, hvor mange af disse opgaver de varetager, og hvor mange pårørende der kan fordele opgaverne imellem sig. Den nærtståendes mulighed for selv at deltage i varetagelsen af disse opgaver eller for at blive visiteret til kommunal hjælp påvirker også, hvor mange opgaver den pårørende skal påtage sig. Nogle pårørende (eller nærtstående), der har økonomisk mulighed for det, vælger at købe sig til praktisk hjælp for på den måde eksempelvis at aflaste den pårørende eller bevare hjemmets rengøringsniveau.

3.2.4.1 Huslige opgaver

Blandt de huslige opgaver, som de pårørende udfører, er rengøring, tøjvask, opvask, indkøb af dagligvarer, tøj etc., madlavning, diverse reparationsopgaver inkl. at bestille håndværkere hertil, at skifte pærer og batterier samt havearbejde. Derudover er der opryddningsopgaver, fx at rydde op i køleskab og få sorteret og ryddet ud i den nærtstående ting. I tilfælde af demens er der også opgaver med at finde ting, som personen med demens har fået forlagt.

Hvis pårørende og nærtstående ikke bor sammen, er disse opgaver typisk ekstra opgaver, som den pårørende påtager sig i varierende omfang. Bor den pårørende og nærtstående sammen, har nogle af disse opgaver ligget naturligt hos den pårørende, før den nærtstående blev syg/svækket, mens andre lå hos den nærtstående, og disse bliver dermed nu den pårørendes opgaver. For nogle pårørende sker opgaveglidningen som en langsom tilpasning i takt med udviklingen i den nærtståendes sygdom/problematik, ligesom det kan være et resultat af en aktiv prioritering af, hvordan den nærtstående bruger sine ressourcer:

Jeg bakker rigtigt meget op om, at min kone arbejder, fordi det gør, at hun får den livskvalitet, der gør, at hun bliver et helt menneske. Det betyder så, at jeg er Hausfrau i anden potens; det er mig, der vasker og køber ind. Det er ikke mig, der laver mad, eller det vil sige, det er det; det er min kone, der sidder ved komfuret og sørger for, at det kommer til at smage godt, men jeg laver alt forarbejdet (...), og jeg vasker op bagefter. Vi har betalt os fra rengøring; det er jo sådan en meget enkel ydelse at betale sig fra. Og det er klart, de ting, vi kan betale os fra, det gør vi. (Niels, ægtefælle til hustru med multisygdom)

3.2.4.2 Boligsituation og flytninger

Opgaver relateret til flytning eller tilpasning af eksisterende bolig (flytte soveværelse, installere trappehjælper) er også blandt de praktiske opgaver, som pårørende varetager. I opgaven ligger både at finde en egnet bolig, eventuelt i samarbejde med kommunale sagsbehandlere, at motivere den nærtstående til flytning og at ordne det praktiske ved selve flytningen. Selvom mange pårørende oplever det vanskeligt med flytning til plejebolig/plejehjem, så er der særlige udfordringer i forhold til bosteder, der bl.a. er relateret til, at bostederne kan vurdere, at den nærtstående er uegnet til indflytning. Dette betyder, at mange pårørende til nærtstående, der bor på bosteder, fortæller om gentagne flytninger, om opsøgende arbejde for at finde et egnet bosted og om konflikter med de offentlige aktører, der skal betale for bostedet. I nogle tilfælde er flytteopgaven en afledt opgave (se afsnit 3.2.7), idet det er den pårørende, der flytter for at komme geografisk tættere på den nærtstående.

3.2.4.3 Kørsel og transport

Blandt de opgaver, som pårørende udfører under denne kategori, er at køre den nærtstående til og fra læger og hospitaler, apotek, butikker og frisør, møder hos kommunale aktører, transport til og fra skoler og arbejdspladser samt kørsel, der muliggør deltagelse i sociale arrangementer. I opgaven kan også ligge bestilling af offentligt betalt kørsel, hvis den nærtstående ikke selv kan. Flere pårørende beskriver også, at de har oplevet at være nødt til at transportere deres nærtstående til fx kommunal aflastning eller på hospitaler i akutte situationer.

For pårørende til nærtstående med demens eller andre kognitive udfordringer kan kørselsopgaven indeholde en ekstra dimension, der handler om at afholde den nærtstående fra at køre. Som Knud, der har en hustru med demens, forklarer her:

Jeg fandt altid på en eller anden snedig ting: jamen, jeg mangler nogle skruer, eller et eller andet, så kan du lige blive klippet imens. Fordi hun skulle simpelthen ikke køre bil mere. Det gik ikke. (Knud, ægtefælle til hustru med demens)

En anden type kørselsopgaver omfatter kørsel, som den pårørende foretager uden den nærtstående, fx for at hente medicin på apoteket, købe nyt tøj til nærtstående og købe dagligvarer.

3.2.4.4 Teknisk hjælp

Nogle pårørende yder teknisk hjælp til deres nærtstående, når fx tv, internet, computer og telefon ikke virker. Desuden er hjælp til e-Boks, MitID, spærring af konti og adgang til sundhedsjournaler også en del af den tekniske hjælp, som pårørende yder. Flere pårørende fortæller, at de hjælper den nærtstående med at rydde op digitalt, efter at denne er blevet hacket eller er blevet narret/overtalt til at bestille et abonnement, de ikke har brug for.

3.2.4.5 Økonomi

Økonomi er en opgave, som mange pårørende varetager eller er involveret i. Det er både den nærtståendes daglige økonomi og en eventuel fælles økonomi. Opgaven omfatter således betaling af regninger, opsætning af betalingsaftaler og holde øje med kontobevægelser. I de tilfælde, hvor den pårørende og den nærtstående har en form for fælles økonomi, og den nærtstående bliver uarbejdsdygtig eller må flytte i plejebolig, er der også større økonomiske spørgsmål, der skal håndteres. Hænger familiens økonomi sammen? Og kan den pårørende blive i den fælles bolig, hvis den nærtstående må flytte?

Opgaven kan også handle om at søge diverse refusioner og bevillinger hos især kommunale aktører. Ligeledes kan opgaven indeholde lån af penge til nærtstående for at denne kan klare sig eller for at imødekomme dennes ønsker (se også afsnit 4.2.3). Endelig er der eksempler på, at den pårørende har en mere rådgivende funktion i mere komplicerede økonomiske forhold.

I nogle tilfælde er økonomi-opgaven en ny opgave for den pårørende, mens det for andre, som det er tilfældet for Hanne nedenfor, er en fortsættelse eller en udvikling af en eksisterende opgave.

Han har aldrig haft en stor interesse i for eksempel computere, så alt det der med at gå på nettet og få betalt regninger det har altid været mig, men det bliver jo mere og mere, fordi han kan ikke... han er ikke ret god til at huske heller, så sådan at have overblik og sørge for at få tingene sat i værk, det er mig. (Hanne, ægtefælle til mand med muskelsvind)

3.2.4.6 Praktiske opgaver relateret til medicin og udstyr

Pårørende beskriver, at en praktisk opgave også er at bestille medicin samt behandlingsrelateret udstyr, såsom bleer og sprøjter. Hvis den nærtstående modtager hjemmepleje, frustreres de pårørende, når det bliver en opgave, der kræver akut handling, fordi manglen er opdaget for sent. De pårørende fortæller, at de typisk bliver kontaktet, når problemet er opstået, og der mangler piller eller bleer. Akut handling kan særligt kompliceres af, at den pårørende ikke bor med den nærtstående og af geografisk afstand. De pårørende forsøger at løse disse udfordringer med at få lavet aftaler med fx apoteker om levering, selvom flere synes, det er en dyr løsning, som med planlægning kunne undgås. En anden frustration kan ligge i, at de pårørende indledningsvist ikke altid ved, at det er deres opgave at bestille diverse remedier.

3.2.5 Koordinerings- og overbliksopgaver

3.2.5.1 Deltage i samtaler og møder

Mange pårørende beskriver, at de deltager i eksempelvis lægesamtaler og møder med kommunale myndigheder. De deltager for bedre at kunne forstå og huske, hvad der bliver sagt, og for at give den nærtstående opbakning og støtte. Men de deltager også i møder og samtaler for at kunne reagere og protestere på vegne af den nærtstående, hvis det skulle blive aktuelt (se afsnit 3.2.6). Anna beskriver, at hun deltog i lægesamtaler med sin mor for at sikre, at den relevante viden om morens tilstand i hverdagen blev videreformidlet:

Hun var afhængig af, at der var nogen, der kunne skildre de symptomer, der faktisk var, sådan så hun også fik en ordentlig behandling. For nu om dage i sundhedsvæsenet er der jo ikke sygeplejersker med til stuegang; der sker kommunikationen via en sundhedsplatform, og hvis der er noget at skrive om, og hvis en læge har nået at læse det, og ellers så bliver der taget dårlige beslutninger ud fra, hvordan det er her og nu. (Anna, datter til alderssvækket far og afdød mor samt søster til person med multisygdom)

3.2.5.2 Koordinere viden mellem systemer, fagpersoner og instanser

Som det beskrives mere indgående i kapitel 6, kan det være en omfattende og krævende opgave for de pårørende at koordinere viden og handling med diverse offentlige instanser. Mange pårørende beskriver også sig selv som et bindeled, den gennemgående figur eller en brobygger, der sikrer, at viden, der relaterer til den nærtstående sygdom/problematik, kommer de rette steder hen. Dette opleves som en stor opgave, da det forudsætter, at den pårørende både har et stort overblik og et væsentligt indblik i den nærtståendes situation, og det kræver kontinuerligt fokus, hvis man skal beholde det fulde overblik. Når den nærtstående har været syg i mange år, bliver det ofte de pårørende, der har overblikket, som de videreformidler til fagprofessionelle, når der er behov for det:

Og så kan jeg fuldstændig genkende det her med, at man er den, der skal være kontaktskabende til kommunen og socialrådgivere og til patientforeningen, som også har socialrådgivere, og så bliver man lidt ping-pong'et med, at den ene siger noget, og den anden siger noget andet, og så skal man være den, der tager sig af det. Man bliver den, der kan journalen udenad, når man har et barn med en meget stor journal. Så hver gang man kommer ind til børnemodtagelsen, (...) så starter man med nogle nye læger, og så skal man være den, der kan journalen, "Prøv at høre, I behøver ikke at tage blodprøver, fordi vi ved udmærket godt, at I skal sørge for at give ham den maske, som vi ikke kan give ham derhjemme". (Susanne, mor til søn med lungesygdom)

3.2.5.3 Vidensdeling i privatsfæren

For de pårørende ligger der også en opgave i at orientere familie, venner, naboer og lokalsamfund om den nærtstående, alt afhængig af situation. I akutte tilfælde kan det være en stor opgave at skulle være den, der løbende informerer familie og venner om den nærtståendes tilstand. I andre situationer kan videndelingen være en hjælp fx for Jørgen, der er efterladt ægtefælle til en hustru med demens, som i sit lokalsamfund fortalte, at hans hustru var begyndende dement. Det gav både forståelse og blev en

hjælp i hverdagen, fordi andre reagerede på hendes færden. I enkelte tilfælde har viddensdelingen været problematisk, fordi den nærtstående ikke har ønsket, at andre skulle kende status, som fx for Tanja, der er mor til en voksen søn med rusmiddelafhængighed. Når det er tilfældet, kan det sætte den pårørende i svære dilemmaer.

3.2.5.4 Tovholder på aftaler og koordinering

Pårørende oplever at skulle være tovholder på en række opgaver, som de følger op på. Denne opgave omfatter bl.a. at bestille tid til tandlæge, fodterapeut og blodprøver, og derudover følge op på, om der kommer indkaldelser til aftalte lægeaftaler, og om tidspunktet for aftalen passer ind i den nærtstående og den pårørendes kalender.

Desuden er en del af opgaven at minde den nærtstående om aftaler både i hverdagslivet og i forhold til sygdommen/problematikken samt at tjekke, om denne har bestilt transport eller lignende. Endelig er en opgave også at få arrangeret hjælp og lægekontakt, når der opstår en akut problemstilling. At sådan en opgave kan være omfattende, ses i denne beskrivelse, hvor Karen, der bor i en anden landsdel end sin mor, fortæller om sine opgaver i forbindelse med morens hyppige blærebetændelser.

Min mor er i det store hele sund og rask, men hun får hele tiden blærebetændelse. Og de er meget søde i hjemmeplejen, og de ringer og siger, hun virker mere forvirret, end hun plejer. Okay, så må vi sætte en urinprøve i gang. Hjemmeplejen hjælper hende med at tage den, jeg får ringet til Falck, som så kører urinprøven ned til lægen. Så ringer lægen til mig og siger, om det var det eller ej, og om der er penicillin, der skal hentes. Men hvor kunne det være skønt, hvis man kunne – selv om det ville koste noget – få den hjemmepleje til at drøne ned med den prøve og så gøre noget. Hold da op hvor jeg mange gange har skullet organisere det. (Karen, datter til mor med demens og mor til datter med spiseforstyrrelse)

3.2.5.5 At have de rette adgange, fuldmagter og beføjelser

For at kunne varetage mange af pårørendeopgaverne – både hverdagsopgaver og i samarbejdet med fagprofessionelle aktører – kan det være nødvendigt for den pårørende at få adgang til diverse systemer og få fuldmagt til at kunne handle på den nærtståendes vegne. Det handler både om adgang til netbank, sundhed.dk, borger.dk og e-Boks samt at kunne ringe til banker og det offentlige, hvad end det er til læger, til socialforvaltningen eller beskæftigelsesområdet, såfremt den nærtstående er myndig. Generelt har der i mange af interviewene været tvivl forbundet med denne opgave. Hvordan gør man? Hvor gør man det? Hvilke fuldmagter har man brug for? Hvad må man? Og hvilken betydning kan det rent faktisk få? Derudover beskrives vanskelige arbejdsgange, som skal beskytte den nærtstående, men som samtidig kan

virke uoverkommelige og mistænkeliggørende for den pårørende. Når adgange og fuldmagter er opnået, oplever de pårørende til gengæld, at det gør deres opgavevaretagelse lettere.

Vi har fået skrevet under på at få lov til at lave noget. Det har også været en kamp, men vi har fundet en ordning, så vi alligevel kan gøre det. Men der kunne man godt som pårørende måske have lidt mere brug for velvilje fra det offentlige. Der er ikke meget hjælp at hente, hvis man skal have adgang til at få betalt regningerne. Det er der selvfølgelig en god grund til, så man ikke kan misbruge det, men som pårørende, der skal sørge for, at alle de her udgifter og andre ting, der skal ordnes i forhold til det offentlige og andre institutioner, der er det møgbøvlet, selvom det selvfølgelig er lavet for at beskytte folk. (Hans, søn til to forældre med demens)

For pårørende til unge er der en særlig problematik omkring, at vilkårene for de pårørende ændrer sig, når den unge bliver 18 år og på papiret er voksen. I denne undersøgelse er det særligt tydeligt for pårørende til unge voksne tilknyttet psykiatrien og/eller rusmiddelbehandling. Der er lovgivningsmæssige forhold, der gør, at det ikke er givet, at man som forældre kan deltage i eksempelvis møder eller lægesamtaler herefter; det afhænger af, hvad det nu voksne barn ønsker. For nogle pårørende er det ikke et problem, da deres nærtstående ønsker og har brug for, at forældrene stadig deltager, ligesom det er tilfældet i den situation, som en mor her beskriver:

Vi bliver inddraget, fordi vores datter tillader det. Fordi hvis man er over 18, så kan de sige ellers tak, vi klarer os selv. Men hun har hele tiden gerne villet have os med, og så er vi bare blevet taget godt imod, synes jeg, i hvert fald de fleste steder, men vi har også bedt om at komme med til møder, hvor der normalt ikke er pårørende med, så vi har også insisteret på at være en del af det og følge med. (Dorte, mor til voksen datter med psykisk sygdom og spiseforstyrrelse)

For andre pårørende kan det blive et besværliggørende led at skulle igennem de procedurer, det kræver at blive ved med at have lov til at deltage, når barnet er fyldt 18 år, fx ved at blive formel partsrepræsentant. Andre pårørende kan ende med at være uønskede pårørende, der ikke bliver involveret, selvom de stadig ønsker at hjælpe og støtte deres voksne barn. Det kan være en frustrerende situation at stå i, som Holger her beskriver:

Man føler sig magtesløs, han er jo over 18, han bestemmer jo selv, du kan ikke tvinge ham til læge, du kan ikke tvinge ham hen på det psykiatriske hospital, selvom jeg bare ville sidde ved siden af ham og lytte. Han mener ikke, at de kan hjælpe ham. (Holger, far til voksen søn med dobbeltdiagnose og bror til person med kognitiv og fysisk funktionsnedsættelse)

3.2.6 Vagthunds- og talspersonrelaterede opgaver

I denne kategori ligger opgaver, der relaterer sig til at sikre, at den nærtstående får den bedst mulige hjælp. Nogle pårørende beskriver, at de er deres nærtståendes advokat, oversætter og talerør i relation til de fagprofessionelle aktører og offentlige systemer, de er i kontakt med. De beskriver også, at de har erfareret, at disse opgaver ofte kræver, at de er mere insisterende og kontante, end de nødvendigvis har lyst til at være. Pårørende benytter sig af forskellige strategier til at gøre det muligt for dem at varetage vagthunds- og talspersonrelaterede opgaver (se afsnit 6.2.2).

Blandt de vagthunds- og talspersonrelaterede opgaver er at få iværksat handling, fx i form af forhandling af hjælp og ydelser. Ved forhandling af hjælp og ydelser er det primært som talsperson, at den pårørende har en opgave. Her handler det fx om at sikre, at den nærtstående bliver tilset af en læge ved at kontakte lægen og forklare det, den nærtstående ikke selv fortæller. Eller det kan handle om at sidde med i visitationsmøder eller andre møder med fagprofessionelle aktører for at tale den nærtståendes sag og tydeliggøre, hvad den nærtstående har brug for og ikke blot acceptere et umiddelbart nej til hjælp. Det kan særligt i kommunalt regi indebære, at de pårørende sætter sig ind i kompliceret lovgivning, procedurer og sagsgange for at kunne hjælpe bedst muligt. Anna fortæller, at hun i flere situationer har måttet sørge for, at hendes søster fik den hjælp, hun havde brug for, fx genoptræning:

Da hun havde været indlagt og været ved at dø og ligget på intensiv i tre måneder, der skulle hun jo bare smides hjem på bostedet uden nogen form for støtte eller nogen som helst form for genoptræning, og der var jeg inde og få sat en bremse i. (Anna, datter til alderssvækket far og af-død mor samt søster til person med multisygdom)

Foruden forhandling af hjælp og ydelser så oplever mange pårørende også at skulle iværksætte handling på baggrund af, at de opdager fejl og opgaver, der ikke bliver løst inden for det behandlingsmæssige område. Det kan være i forhold til at skulle insistere på behandling, og på at sundhedssystemet varetager alle den nærtståendes problematikker, også selvom de ikke passer ind i de organisatoriske rammer (fx somatik/psykiatri). Derudover handler det også om at opdage fejl (fx medicineringsfejl), og når noget mangler, fx at ens nærtstående ikke er blevet tilbudt en covid-19-vaccine, eller at den lovede opfølgning på hospitalet ikke er sket. Lis beskriver her, hvordan hun har måttet slå i bordet for at få den rette hjælp til sin mor:

Min mor fik to nye knæ, og det ene sad så ikke rigtigt, så hun kunne dårligt nok gå og blev ved med at klage over det og kommer ind til en læge, som kigger på hende og siger: "Du kan godt spare dine krokodilletårer og gå hjem". Og der måtte jeg sige: "Hallo hallo!" Og så siger jeg: "Jamen så må hun få en ny tid". Jamen det kunne vi ikke få, for der var fire måneders

ventetid. Og så sagde jeg, "Jeg går ikke, før du har givet min mor en anden tid", og så fik jeg en tid en uge efter. (Lis, efterladt datter til mor, der havde multisygdom)

De former for vagthunds- og talspersonrelaterede opgaver, hvor den pårørende på forskellige måder kompenserer, bliver behandlet mere indgående i afsnit 6.2.3.

3.2.6.1 At tage svære beslutninger på vegne af den nærtstående

En særlig form for talspersonrelateret opgave, som de pårørende kan stå med, er svære beslutninger, der tages på vegne af den nærtstående i situationer, hvor den nærtstående ikke selv er i stand til det. Det kan være beslutninger, der handler om at stoppe behandling, at slukke en respirator, organdonation eller om ikke at ønske genoplivning.

Han fik en aneurisme (...) og endte så som organdonor (...). Der måtte jeg tage stilling til organdonationen og synes, det var ikke så meget, at jeg blev spurgt om det, men bagefter var det frygteligt overvældende og tænkte: "Ej, gjorde jeg det og hvorfor?" (Birte, efterladt ægtefælle til mand, der døde af akut opstået sygdom, samt bedstemor til to somatisk syge børnebørn)

Det er vanskelige beslutninger, som de pårørende nemt kan føle sig alene om; som de tankemæssigt kan have svært ved at slippe efterfølgende og kan være en mental belastning (se desuden afsnit 4.2.5).

3.2.7 Afledte opgaver: Håndtere familiens og sin egen situation

Som nævnt er der også en række opgaver, der er afledte af pårørenderollen, men som ikke direkte angår den nærtstående. Det er opgaver, der er relateret både til familiens og den pårørendes egen situation.

Et eksempel på en afledt opgave er at overtage forældreopgaver, fx når en pårørende påtager sig forælderrollen over for sine yngre søskende, fordi en eller flere forældre er syge. Mere hyppigt er, når den pårørende må overtage den syges hverdagsrelaterede opgaver i familien, hvis denne fx er kognitivt eller fysisk meget svækket. Det kan både dreje sig om en ændret fordeling af de huslige opgaver og om forældrerelaterede opgaver såsom at gå til forældremøder eller være involveret i et barns udredning/behandling, som det er tilfældet for Jan:

Det bliver sådan en rolle, hvor jeg bliver nødt til at tage alle de ting, hvor vi har skullet have noget information fra en eller anden instans. Om det er en psykiater eller en læge eller kommune, eller hvad det er, så skal jeg med,

fordi min hustru hun kan ikke kapere de ting og er bange for, at hun ikke husker det. Og så er det rart at have været – ikke rart – det er nødvendigt at have været to, der har hørt det der. Så alt det hun har været til, har jeg været med til. (Jan, far til datter og ægtefælle til hustru, der begge har opmærksomhedsforstyrrelse)

Pårørende, der er forældre til et sygt barn, har også en særlig opgave i at håndtere, at familiens øvrige børn også er pårørende. Som vi beskriver i kapitel 5, så er det en stor opgave for disse forældre at sikre psykosocial hjælp til familiens øvrige børn, enten i forhold til at finde og få igangsat den rette hjælp eller i forhold til at få børnene til at deltage.

Der opstår også afledte opgaver i forhold til den pårørendes egen situation. Det gælder bl.a. for de pårørende, der er i arbejde, hvor opgaver relateret til deres jobsituation også skal håndteres, fx spørgsmål om orlov, nedsat tid og tabt arbejdsfortjeneste. Her skal den pårørende finde rundt i regler og rettigheder og kan fx opleve at skulle bevise/forsvare sin pårørendefunktion for at kunne bibeholde tabt arbejdsfortjeneste.

Foruden tilpasning til arbejdslivet skal pårørende også håndtere sit eget mentale helbred, hvor en opgave kan være at afdække muligheder for at få hjælp til at håndtere egne mentale og stressrelaterede udfordringer (se kapitel 5).

3.3 Delkonklusion og perspektivering

At være pårørende betyder for mange, at man enten tildeles eller påtager sig nye eller forstærkede roller relateret til ens nærtstående. Nye roller kan have betydning for relationen mellem pårørende og nærtstående, fx når man som ægtefælle også skal være plejer, eller når der er tale om 'rolleskift' mellem børn og forældre. De opgaver, som de pårørende varetager, falder ind under kategorierne: psykosociale, plejemæssige, behandlingsrelaterede, praktiske, koordinerende samt vagthunds- og talspersonrelaterede opgaver. Endelig er der en række opgaver, som ikke relaterer direkte til den nærtstående, men er afledt af pårørenderollen. Der er stor variation i, hvilke opgavetyper man påtager sig som pårørende, og hvor omfattende de er for den enkelte. Der er også forskel på, i hvor høj grad de pårørende – og nærtstående – ønsker, at de pårørende skal tage del i pleje- og behandlingsrelaterede opgaver. Nogle opgaver løses desuden af pårørende som en del af en kompensatorisk praksis.

Andre undersøgelser optegner mange af de samme opgavetyper og roller, som er identificeret i denne undersøgelse (se fx Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2022). Litteraturen fokuserer dog sjældent på de afledte opgaver, der kan opstå, når man bliver

pårørende. I studier, hvor afledte opgaver nævnes, ses de sjældent som opgaver i sig selv, men nærmere som en effekt af at være pårørende (Opinion 2021:19; Opinion 2022:4-6). Litteraturen har fokus på, at de pårørendes opgaver ofte er i konstant udvikling, fx som følge af udvikling i sygdom/situation (Ahlström et al., 2021; Nissen & Nielsen, 2019; Torgé, 2020). Opgaverne kan være sammenflettede, nogle man varetages på samme tid, men også i forskellige grader på forskellige tidspunkter. Der kommer ofte flere opgaver til, eller nogle opgaver forsvinder eller ændrer karakter. Det er væsentligt at understrege, at når man – som det er tilfældet for mange pårørende i denne undersøgelse – er pårørende til flere, så multipliceres både opgaver og udviklinger. Andre undersøgelser har desuden for en specifik pårørendegruppe påpeget, at pårørende varetager flere opgaver i dag end tidligere (Danmarks Statistik, 2024).

Når det kommer til de større samfundsmæssige tendenser, så står differentiering og ulighed frem som to centrale aspekter, når vi betragter pårørendeopgaver. Med stigende samfundsmæssige forventninger til, at pårørende skal påtage sig flere opgaver, så er det væsentligt at have øje for, om den pårørende har ressourcer til at påtage sig ekstra pårørendeopgaver. En differentieringstilgang, der fx tager højde for, hvilket relationelt økosystem den enkelte pårørende er en del af – og at dette økosystem udvikler sig over tid – vil give et bedre blik for den pårørendes situation. Når det kommer til ulighed, så kalder dette kapitel også på overvejelser om opgavetyper. Nogle typer af opgaver kan klares af andre, mens andre opgaver 'naturligt bor' hos dem, der er tæt på, fx fordi de kender den nærtstående bedst og kan vurdere, hvordan de har det, eller fordi de bor sammen. I et ulighedsperspektiv må man påpege, at det er meget ulige fordelt, hvem der kan købe hjælp fra andre til at varetage nogle af opgaverne, hvilket gør, at nogle vil stå i den situation, at visse opgaver ikke bliver løst, hvis der ikke er en pårørende, der kan træde til.

4 Pårørenderollens påvirkning af den pårørendes eget liv

I kapitel 3 har vi gennemgået, hvilke forskellige typer af roller og opgaver de pårørende får og påtager sig, når en nærtstående har brug for hjælp og støtte i hverdagen. Dette kapitel har en tæt kobling til de opgaver, som de pårørende udfører, da det at skulle varetage pårørendeopgaver grundlæggende påvirker forskellige områder af de pårørendes hverdagsliv. Påvirkningerne kan både være positive, neutrale og negative, og den samlede belastning, som den enkelte pårørende oplever, afhænger af mange forskellige forhold. Helt overordnet viser interviewene, at de påvirkninger, de pårørende oplever på deres hverdagsliv, og den oplevede belastning det medfører for dem, ikke kan aflæses på en simpel eller objektiv måde ud fra typen af opgaver, som de pårørende udfører, eller det antal timer, de bruger på opgaverne. Kontekstuelle forhold, såsom om man deler hverdag og bolig, hvilken grundlæggende relation man har, samt hvilket økosystem af relationer man er en del af, har både betydning for, hvordan og i hvor høj grad de pårørendes hverdagsliv påvirkes, og for hvor belastede de pårørende oplever at være. Påvirkningerne og belastningerne er et stort spind af balancer, der påvirker hinanden som armene på en uro (jf. kapitel 2), og det er individuelt, hvad der vejer tungest, eller hvad der kan forskyde balancen så meget, at den samlede belastning opleves som for voldsom til at kunne opretholde et normalt hverdagsliv. Dette spind af balancer kan også betragtes som et udtryk for den samlede påvirkning af livskvaliteten for de pårørende.

I litteraturen optræder betegnelsen 'pårørendebyrde', som ofte opdeles i objektiv byrde og subjektiv byrde (se fx Eckardt, 2016). I dette kapitel har vi valgt begreberne påvirkninger og belastninger, da de bedre indfanger hverdagslivsperspektivet og den individuelt sammensatte oplevede belastning ved at være pårørende, hvor elementer kan optræde som en positiv eller neutral påvirkning for nogle, men som en negativ påvirkning for andre. Det er et forsøg på at undgå kun at anvende 'byrde' om de påvirkninger, de pårørende oplever i deres hverdagsliv, da en række underliggende forhold gør, at det, der er en byrde for nogle, ikke nødvendigvis er det for andre. Det er desuden et forsøg på at gøre det tydeligt, at de subjektive byrder ikke er noget, der udelukkende 'bor i'/opleves af den enkelte, mens andre er noget, der kan registreres og måles. Hvor meget en objektiv byrde, fx et stort tidsforbrug på pårørendeopgaver, belaster den enkelte, er meget individuelt og afhænger af en række grundforhold under den enkeltes oplevelse, som ikke får en tydelig plads i opsplitningen mellem subjektiv og objektiv – såsom betydningen af at være pårørende i et udbygget økosystem af støttende relationer vs. i et, hvor alle opgaver tilfalder én person.

I dette kapitel sætter vi først fokus på det, de pårørende ser som positive aspekter af at være blevet pårørende. Dernæst vender vi blikket mod de enkelte arenaer af hverdagslivet, som påvirkes, når man bliver pårørende, og på de belastninger de pårørende oplever. Endelig vil vi pege på en række grundlæggende forhold, der kan være med til at give indsigt i, hvorfor pårørende med tilsyneladende samme 'objektive' påvirkninger (forstået som objektive karakteristika såsom typen af opgaver, man udfører, og omfanget heraf) kan opleve, at påvirkningerne skaber forskellige grader af belastning.

4.1 Positive påvirkninger: personlig udvikling, udviklede relationer og glæden ved at hjælpe andre

I litteraturen om pårørende beskrives ofte de belastninger og byrder, som pårørende kan opleve (fx Opinion, 2022). Samtidig understreges det også, at der for mange pårørende også er positive aspekter forbundet med at være pårørende (fx Opinion, 2021). Tilsvarende findes blandt vores interviewpersoner, om end det positive fylder væsentligt mindre end det belastende. For en temmelig stor del af de pårørende er det faktisk vanskeligt eller umuligt at pege på noget positivt overhovedet. Blandt pårørende til nærtstående med psykiske og/eller rusmiddelafhængighedsrelaterede udfordringer var det en udbredt oplevelse, at det at være pårørende ikke havde nogle positive aspekter, eller at de dér måtte være fuldstændig overskygget af de belastende aspekter i deres pårørendesituation. Men blandt de positive aspekter, som de pårørende trods alt fremhæver, træder personlig udvikling, udvikling i relationer og glæden ved at hjælpe andre frem som centrale.

4.1.1 Personlig udvikling

At være pårørende opleves af nogle at give erfaringer og indsigter, de tager med og får glæde af i andre sammenhænge i livet. Nogle forandringer sker i den pårørende selv, der gør, at de lærer sig selv bedre at kende, oplever at kunne bære mere end forventet, bliver bedre til at leve i nuet eller bliver bedre til at prioritere, hvad der er vigtigt i livet og til at justere forventninger. Laura beskriver her indsigter, som det at være pårørende har givet hende:

Jeg tænker i hvert fald nogle gange, at det er positivt at finde ud af, hvor meget man som menneske kan bære. Hvor meget man egentlig kan, når man bliver presset til det yderste og egentlig kan blive ved med at rumme. Omvendt, så er det negative, at det kan man bare ikke i særlig lang tid.

(Laura, mor barn med lungesygdom og til barn i udredning for udviklingsforstyrrelse)

Andre forandringer sker i deres relationer til og interaktion med andre, hvor nogle pårørende oplever at have fået større rummelighed og mindre berøringsangst over for andre mennesker, der er syge eller har det svært.

4.1.2 Udvikling i relationer

'En tættere relation' fremhæves af flere pårørende som et positivt udkomme af at indgå i en pårørenderolle over for deres nærtstående. Dette være sig i forhold til den nærtstående, hvor man lærer hinanden bedre at kende, deler oplevelser og får en dybere relation. Det kan også være i forhold til øvrige pårørende, hvor fx voksne søskende oplever sig rystet bedre sammen ved at dele ansvaret for en nærtstående. Eller det kan påvirke det bredere familienetværk og give en oplevelse af, at den nærtståendes situation har samlet familien. Birte, der er bedstemor, fortæller:

I sidste ende har mit barnebarn jo nok samlet os som familie på en eller anden vis, ikke. Og det at mit andet barnebarn også har været alvorligt syg, er også en del af det. (Birte, efterladt ægtefælle til mand, der døde af akut opstået sygdom, samt bedstemor til to somatisk syge børnebørn)

Det er væsentligt at påpege, at tid her spiller en rolle, da det ikke nødvendigvis er sådan, det er oplevet i den akutte situation, men kan være en erkendelse, der er kommet til over tid. Endelig er der også pårørende, der oplever, at der opstår nye venskaber med ligesindede på grund af situationen, hvilket for mange opleves som en glæde og som en vigtig hjælp og støtte (se afsnit 5.1.3).

4.1.3 Glæden ved at hjælpe andre

Flere af de interviewede pårørende vægter det højt, at pårørendesituationen giver dem mulighed for at hjælpe en – eller flere – der står dem nær. Ofte handler det om den gensidighed, som de synes, relationen grundlæggende indeholder, ligesom Anna her beskriver:

Man kan sige, det er jo en positiv ting også at kunne få lov at være til stede i deres liv og være en hjælp i deres liv og få det til at fungere, ligesom de har været i mit liv. (Anna, datter til alderssvækket far og afdød mor samt søster til person med multisygdom)

I det følgende vender vi blikket mod de negative påvirkninger og belastninger i hverdagslivet, som de pårørende beskriver.

4.2 Påvirkninger på mange aspekter af hverdagslivet

4.2.1 Familieliv og parforhold påvirkes

Et centralt aspekt af hverdagslivet, der påvirkes, når man bliver pårørende, er familielivet. Det gælder både den nære familie, som man eventuelt bor sammen med, og det bredere familienetværk.

4.2.1.1 Familielivet får andre betingelser

Når det drejer sig om den nære familie, som man bor sammen med, så er der påvirkninger af hverdagslivet, der handler om at få tid og ressourcer til at slå til i sit eget hverdagsliv i forhold til de opgaver, der følger med rollen som pårørende. Derudover påvirkes relationerne i familien også af den nærtståendes situation.

Når det drejer sig om tid og ressourcer, så er der mange af de pårørende, der bor sammen med den nærtstående, der peger på, at der i den hverdag, som i forvejen kan være travl, er blevet mindre tid og overskud til andre hverdagsaktiviteter, i takt med at den nærtstående har brug for mere hjælp og støtte. Enkelte beskriver dog også, at det er på grund af deres nærtståendes ressourcer og evne til selv at klare mange ting i hverdagen, at de selv har ressourcer til at klare de ekstra opgaver, der følger med – såsom at tage en stor del af de praktiske opgaver i hjemmet.

For børnefamilier med små børn kan det være tid og overskud til helt almindelige hverdagsaktiviteter såsom at spille et spil med familiens øvrige børn eller at tage på udflugt i weekenden, der nedprioriteres. Laura beskriver den vanskelige balancegang i forhold til at møde det enkelte barns behov:

Lige i forhold til det der med børnene og være noget for dem alle sammen, altså det er jo bare mega svært. Den ene synes jo, at den anden stjæler al tid og ser jo ikke, når det er, at man står ude i haven og spiller badminton kun med den ene for ligesom at have noget alenetid. (Laura, mor til barn med langesygdom og til barn i udredning for udviklingsforstyrrelse)

Nogle beskriver netop som Laura, at forældrene må splitte op og gøre ting sammen med henholdsvis det langesyge barn og de andre børn for at forsøge at tilgodese alles behov. Derudover har forældre til syge børn, som vi har beskrevet i afsnit 3.2.7, en afledt opgave i varetage søskendes reaktioner. Andre beskriver, at de som søskende

til en nærtstående med sygdom eller andre problematikker fx har taget et stort ansvar for yngre søskende for at få hverdagen i familien til at gå op:

Jeg gik i 2.g på gymnasiet, da min fars sygdom for alvor brød ud, og han var indlagt en hel sommer. Jeg har to yngre brødre, og når min mor var på sygehuset, så var jeg hos mine to brødre. Så jeg oplevede, at hele mit liv blev sat på pause, fordi jeg skulle hjem og passe på nogle andre, eller jeg skulle ind og besøge min far (...). Jeg havde dårlig samvittighed, hvis ikke jeg opretholdt det ansvar. (Julie, datter til far med nyresygdom)

I den tungeste ende af spekteret af påvirkninger af hverdagen og familielivet er der i materialet eksempler på, at selve rammerne for familielivet grundlæggende ændres. Det ses fx hos familier, der må flytte midlertidigt, da den behandling, det syge barn har brug for, ikke tilbydes på et nærliggende hospital. Eller hvis en søskende, der bor på bosted, bliver 'smidt ud' og må flytte hjem, hvilket kan opleves som en stor belastning for forældre og søskendes hverdagsliv og trivsel.

Når det drejer sig om påvirkninger af relationerne i familien, så er der i materialet også eksempler på søskende (typisk unge voksne), der ender med at bryde kontakten med deres søskende, når belastningen bliver for stor. En mor fortæller:

Min datter blev faktisk også ret sur på min søn, så de taler faktisk stadig ikke sammen. Og min familie er ret lille; jeg har ingen forældre, og de har ingen bedsteforældre eller noget som helst. Så vores familie er jo helt smadret. (...) Det gør faktisk, at jeg ikke kan samle min familie. Og det kan godt gøre ondt, særligt ved højtider, men også i hverdagen. (Tanja, mor til voksen søn med rusmiddelafhængighed)

Det er således ikke kun søskenderelationen internt, der påvirkes; det giver afledte effekter for hele familien – også for de familiemedlemmer, der står tilbage med en ikke-brudt kontakt til den nærtstående, som i citatet ovenfor. Blandt de interviewede er der også et eksempel på en decideret brudt relation mellem forælder/familie og voksent barn. Men selvom relationen er brudt, står de pårørende stadig tilbage som pårørende – dog uønskede pårørende, hvilket kan være en særlig belastning.

Endelig kan familielivet og relationen mellem forældre og børn påvirkes radikalt – typisk ved tiltagende belastning over tid – fx ved, at teenagebørn vælger at flytte hjemmefra i en ung alder for at få en forælders sygdom på afstand. Eller unge, der helst undgår at besøge en forælder, der er flyttet på plejehjem, eller ikke længere har lyst til at komme i deres barndomshjem på grund af situationen:

*Børnene har ikke haft lyst til at komme her, så længe han har været her
(...) de har det sådan lidt: "Hvorfor fanden har du ikke smidt ham ud før?"
(Lærke, ekskone til mand med dobbeltdiagnose og kræft)*

Også relationerne til det bredere netværk af familie kan påvirkes og ofte i en negativ retning, hvor relationerne svækkes (for de positive påvirkninger se afsnit 4.1). Årsagen kan være manglende forståelse for prioriteringer, de pårørende ser sig nødsaget til at foretage for at tage hensyn til et sygt familiemedlem, fx afbud til familiearrangementer. Det kan også være den bredere familie, der trækker sig fra samvær med den syge, fx en demensramt kvinde, som en datter her beskriver:

Samtidig med at min mor blev diagnosticeret, blev min kusines svigermor diagnosticeret med kræft. Hun fik al sympatien, min mor fik pest. Alle skyer hende, fordi hvordan skal man håndtere hende? (...) Det er det, jeg har oplevet fra familien, hvor hun førhen blev inviteret til fødselsdage osv., der er ikke noget at komme efter. Så er jeg så blevet lidt provokeret af det, så nu inviterer jeg dem til hendes fødselsdag (...) - de snakker nærmest ikke med hende. (Jonna, datter til mor med multisygdom, herunder demens)

De negative påvirkninger på det bredere familienetværk kan også handle om, at man ikke er enige om, hvordan en situation omkring en fælles nærtstående skal håndteres, eller at de ikke forstår sygdommen/problematikken og dens konsekvenser.

4.2.1.2 Parforholdets grundrelation forandres

Hvad angår parforhold, kan det at blive pårørende blive oplevet som en stor belastning for parforholdet. Når den ene part i en parforholdsrelation bliver syg, får det ofte betydning for den grundlæggende relation, man har som fx ægtefælle. Det kan være store forskydninger i hverdagsopgaver, der belaster parforholdet eller giver oplevelsen af at have et ekstra barn i stedet for en ligeværdig ægtefælle. Det er fx tilfældet, hvis den nærtstående har meget lidt overskud til at bidrage til familiens hverdagsliv eller decideret har brug for hjælp af den pårørende til at organisere sit eget hverdagsliv.

Men relationen kan også blive forskudt i en sådan grad, at den pårørende nærmest ikke kan 'genkende' den relation, parret havde før, og den gensidighed, der var, er måske forsvundet. Maja beskriver en sådan situation:

Han kræver jo sådan set, at jeg skal skabe indhold i hans liv, og jeg tænker lidt, at det er det, der er dilemmaet, og dét holdt sammen med min sorg over, at jeg har mistet den mand, som jeg forelskede mig i, som jeg

giftede mig med, som jeg havde engang (...). Jeg savner det der nærvær, at der nogle gange er nogen, der kommer og passer på mig. (Maja, ægtefælle til mand med Parkinson)

Den yderste position af at miste den grundlæggende relation er ikke længere at blive genkendt af den, der er ens ægtefælle:

Det har fandeme været slemt at sige farvel. I 3-4 måneder nu er jeg ikke gået fra plejehjemmet uden tårer i øjnene. (Knud, ægtefælle til hustru med demens)

Parforholdet kan også blive påvirket, hvis man som pårørende indtræder i en for omfattende plejerolle:

Efter han var syg af kræft, der gik vi faktisk fra hinanden (...). Der havde været for meget patient og plejer, det var svært at være mand og kone. (Henriette, ægtefælle til mand med kræft samt fysisk funktionsnedsættelse efter ulykke)

En del af de interviewede pårørende til ægtefæller fortæller, at de aktivt har valgt ikke at påtage sig plejeopgaver for netop at beskytte deres ægtefællerelation/parforhold.

Hvis det er et barn, der er ramt af sygdom eller andre udfordringer, kan det også påvirke parforholdet. En af de påvirkninger, de pårørende beskriver, er, at hvis man håndterer kritisk sygdom på meget forskellige måder, kan det skabe svære betingelser for at håndtere situationen i fællesskab. Laura fortæller her, hvordan det er at stå i en situation, hvor hendes mand trækker sig for at håndtere situationen:

Det har virkelig været et megastort pres, hvor jeg også har overvejet, om vi overhovedet skulle blive sammen. Det har været derude, hvor jeg har tænkt, jeg står alligevel med det hele, så kan jeg lige så godt stå med det hele og så ikke irritere mig over, at jeg ikke får hjælpen. (Laura, mor til barn med lungesygdom og til barn i udredning for udviklingsforstyrrelse)

4.2.1.3 De pårørende mister noget af deres sociale liv

Mange af de pårørende beskriver, at deres sociale liv er påvirket i forskellig grad af deres rolle som pårørende. Det, der går igen for mange, er, at man, hvis man har været pårørende med mange forpligtelser, over tid har fået et mindre socialt netværk – fx på grund af mistet kontakt til venner. Det kan være, fordi man selv har manglet overskud:

Man sætter fokus på den anden, fordi der er et stort behov for det, og så glemmer man lidt sig selv. (...) Så melder man jo fra til nogle ting, for overskuddet er der ikke. Så vil man hellere bruge det på den hjælp, der nu er behov for. (Lis, efterladt datter til mor med multisygdom)

Mistede relationer kan også skyldes, at den anden part i relationen ikke har kunnet håndtere alvoren i situationen:

Nogle af vores bedste venner snakker vi jo ikke med i dag, fordi folk simpelt hen ikke kunne rumme, at vi havde mistet. Eller det startede allerede, da hun blev syg, (...) der var mange, der ikke kunne magte, at hun blev syg. Og da hun så dør – der er mange, vi slet ikke har hørt fra efterfølgende. (Sandra, mor til afdød datter)

At det koster på det sociale liv at være pårørende, gør sig gældende for mange, men i hvilken grad afhænger typisk af, i hvor lang en periode man har været pårørende, og hvor belastet man er. Dette skyldes, at overskuddet til at opretholde sit sociale liv svinder med tiden og med øget grad af oplevet belastning.

For nogle er det også fysiske begrænsninger, der gør sig gældende i forhold til muligheden for at prioritere sit sociale liv uden for familien. Det kan være, hvis den nærtstående ikke kan være alene – såsom ægtefælle med svær demens eller barn med spiseforstyrrelse. En far fortæller:

Vores datter kan ikke være alene hjemme, så vi får slet ikke set den mængde venner, vi plejer. Vi var meget sociale før og har ikke set ret mange her de sidste to år i forhold til, hvad vi normalt gør. (Jan, far til datter og ægtefælle til hustru der begge har opmærksomhedsforstyrrelse)

Som pårørende kan man også se sig nødsaget til at droppe værdsatte fornøjelser og aktiviteter såsom at dyrke fritidsaktiviteter, gå ud og spise eller i teateret eller at tage en tur i skoven. Det kan bidrage til den oplevede mentale belastning i det at være pårørende, da disse aktiviteter typisk er noget, der giver en energi og livsglæde (se også kapitel 5).

4.2.2 Arbejdslivet kan både være et fristed og en ekstra belastning

Arbejde har en flertydig position for de pårørende i undersøgelsen. For mange af de pårørende – særligt for dem, der bor sammen med den nærtstående – kan det at gå på arbejde være et frirum, hvor de kan fokusere på noget andet og have relationer, der ikke er spundet ind i deres situation som pårørende (se også kapitel 5). I de tilfælde, hvor pårørende ikke har en høj grad af indflydelse og fleksibilitet i deres

arbejde eller har en forstående arbejdsgiver, så kan arbejdet i stedet opleves som en stor belastning, der kommer i tillæg til den krævende pårørendesituation, man står i. For disse pårørende kan det blive en stor belastning at få tiden til at gå op i forhold til deres arbejde:

Jeg vil sige, vi var meget hårdt spændt op, da vi sørgede for hendes medicin fire gange i døgnet gennem telefonen. (...) Min mand brugte faktisk sin eneste pause på arbejdet på at ringe til hende. For jeg var på arbejde og kunne ikke lige gå fra så lang tid, så det fyldte rigtigt meget og afstedkom også en hel del skænderier mellem os som par. (Jonna, datter til mor med multisygdom, herunder demens)

Nogle pårørende vælger at gå ned i arbejdstid, da de ikke ser andre muligheder for at skabe tid og overskud til de omfattende pårørendeforpligtelser. Jesper forklarer:

Det er simpelthen for at få luft, at jeg er gået ned i tid. Regeringen har jo så lavet, at du kan få tjenestefri til at passe din syge ægtefælle, men det er 5 dage om året; det forslår jo ikke noget. (Jesper, ægtefælle til hustru med muskelsvind)

Enkelte af de pårørende forklarer, at de efter i kortere eller længere tid at have forsøgt at få enderne til at mødes, ender med at blive sygemeldt fx med stress eller belastningsreaktion:

Jeg blev sygemeldt i fem måneder med en belastningsreaktion for 3-4 år siden, da vores datters sygdom var forholdsvis ny. Sådan en reaktion kommer jo oftest ikke kun af én ting, det var også nogle belastninger på arbejde. Det blev ligesom for meget, at der var stress på og bekymringer både derhjemme og på arbejde. (Dorte, mor til voksen datter med psykisk sygdom og spiseforstyrrelse)

Nogle beskriver at komme tilbage til deres arbejde efter en sygemelding, mens andre ender med – enten efter eget ønske eller ufrivilligt – at blive fyret:

Men i takt med, at skolen ikke kunne rumme ham, og mit job hang i en tynd tråd, så lavede vi sådan en ordning med, at han var på aflastning i hverdagen og så hos mig i weekenderne. (...) Til sidst så kapitulerede det her aflastningstilbud, de kunne heller ikke rumme ham. Og så fuldtidssygemeldte jeg mig og bad om at blive afskediget fra mit arbejde. (...) Det var jo totalt forfærdeligt, fordi jeg havde mit drømmejob, og jeg elskede mit job og ville egentlig bare gerne ud af huset, men det kunne ikke nytte noget. (Betina, mor til voksen søn med dobbeltdiagnose)

Enkelte af de interviewede pårørende har stået i en situation, hvor de har valgt at tage eksempelvis plejeorlov for at hjælpe deres nærtstående. Det gælder Birgit, der måtte erkende, at hun ikke kunne passe sit arbejde, samtidig med at hun tog sig af sin døende mor. Birgit har ikke blot taget orlov, men også valgt at flytte hjem til sin mor i den sidste tid. Dette har været en lettelse i forhold til at kunne hjælpe, men samtidig også en belastning i forhold til at være på hele tiden og sætte sit eget liv på standby.

Nogle pårørende – primært forældre til børn – ender med at måtte passe barnet derhjemme og modtage tabt arbejdsfortjeneste. For nogles vedkommende kan det opleves som et tab af en karriere, og det kan været svært at se, hvordan man skal komme tilbage efter flere år uden for arbejdsmarkedet.

For de pårørende, der er sundhedsuddannede, gælder det, at man som årene går kan ende i en omsorgstræt tilstand, når man i mange år har udført de samme slags opgaver på arbejde og derhjemme:

Jeg har ikke den der gnist, som jeg havde i gamle dage. (...) At man både arbejder med det som professionel og arbejder med det som privatperson, det er fandeme hårdt. (Jesper, ægtefælle til hustru med muskelsvind)

Andre beskriver mindre radikale påvirkninger på deres arbejdsliv, eksempelvis at ens karrierevej måske blev mere snørklet, end den ellers ville være blevet på grund af løbende tilpasning til et hverdagsliv med ægtefælle, hvis sygdom udvikler sig over tid.

4.2.3 Hverdagslivets økonomiske rammer påvirkes for nogle pårørende

De interviewede pårørende udpeger forskellige måder, som deres økonomi er blevet påvirket grundet det forhold, at de er pårørende. Der er eksempler, såsom at man træder til med økonomisk hjælp i særlige situationer, fx når medicinsaldoen lige er nulstillet, og den nærtståendes medicinudgift derfor er høj. Men det kan også dreje sig om større økonomiske påvirkninger, hvor, som det er tilfældet for Stine, den nærtstående bliver en fast post på budgettet:

I mange år havde jeg en konto med 10.000 kr. på, som var sådan, hvis min søster havde brug for hjælp. Fx hvis hun ikke kunne betale husleje eller et eller andet, så vidste jeg, at jeg havde de der penge til at hjælpe hende. (Stine, pårørende til både søster, ven, fætter og ekskæreste)

Der er kun enkelte af de pårørende, der peger på den grundlæggende påvirkning på økonomien, det er at justere på rammerne for sit arbejdsliv ved fx at gå ned i arbejdstid eller tage orlov. Men det er væsentligt at medtage denne type økonomiske påvirkninger og belastninger, da de kan ændre grundvilkåret for familiens liv, fx i forhold til

om man har råd til at blive boende i sin bolig eller opretholde samme livsførelse som tidligere. En enkelt af de interviewede pårørende peger på, at ægtefællens tabte erhvervsevneforsikring er det, der har givet dem økonomisk mulighed for at blive i huset og for at købe sig til ekstra hjælp og træning.

4.2.4 De pårørendes fysiske helbred bliver påvirket

En del af informanterne beskriver, at deres grundlæggende fysiske helbred påvirkes af deres hverdagsliv som pårørende. En af de gængse former for påvirkning af de pårørendes fysiske helbred er den fysiske belastning, som er forårsaget af tunge hjælpe- og/eller plejeopgaver – typisk over lang tid – der ender med at tære på deres fysiske tilstand. En mor fortæller:

Vi bliver jo ældre. Den der mangel på nattesøvn og mange løft og skæve løft, det er sgu hårdt for kadaveret. (Louise, mor til datter med ikke-medfødt fysisk og kognitiv funktionsnedsættelse)

Det er ikke kun muskel-/skelet-problematikker, såsom diskusprolaps eller slid, der dukker op efter lang tids belastning. Nogle af de pårørende, der selv lider af kronisk sygdom, forklarer, at de har oplevet en særlig belastning på det fysiske helbred, fx i form af forværring af forhøjet blodtryk, stofskifteproblemer, migræne og diabetes.⁴ Det kan også handle om, at man på grund af egne helbredsproblemer hurtigere bliver træt, får smerter osv., hvis man påtager sig for mange eller 'forkerte' opgaver, eller at der er opgaver, man ikke kan påtage sig, som fx at hjælpe en nærtstående på toilet.

Nogle af de pårørende, der selv lider af sygdom, beskriver, at det betyder, at de må prioritere hårdt i, hvordan de bruger deres ressourcer:

Det er klart, jeg bruger mange ressourcer på det, og der kan være andre ting hjemme ved mig selv, der får lov til at sejle, for at jeg har overskud til at løse akutte udfordringer hos min far. (...) Det kan være rengøring eller nogle andre ting, jeg ikke får gjort herhjemme (...). Det er det fysiske, der er min begrænsning. (Anna, datter til alderssvækket far og afdød mor samt søster til person med multisygdom)

⁴ Vi har kun ikke vide, om de sammenhænge mellem deres belastninger som pårørende og deres fysiske helbred, som de pårørende beskriver, har denne direkte årsagssammenhæng. Men det væsentlige i denne rapport er, at mange af de pårørende – særligt over tid – oplever forskellige former for fysisk belastning.

Når den samlede pulje af ressourcer i udgangspunktet er mindre på grund af egen sygdom, så kræver det en hårdere prioritering og flere fravalg at kunne holde til at hjælpe og støtte den nærtstående.

4.2.5 De pårørende oplever belastet mentalt helbred og skal håndtere svære følelser

Næsten alle de interviewede pårørende beskriver forskellige former for mentale og følelsesmæssige påvirkninger ved det at være pårørende – både positive og negative (se også afsnit 4.1). De forskellige typer af påvirkninger – og dertil hørende oplevede belastninger – der er beskrevet ovenfor i dette kapitel, bidrager alle på forskellige måder og i forskellige grader til påvirkningen af det mentale helbred i form af en oplevet mental belastning, der tilskrives det at være pårørende.

4.2.5.1 Fra pres – over stress, angst, depression, belastningsreaktion – til PTSD

Summen af de negative påvirkninger på det mentale helbred, som de pårørende oplever, spænder fra behov for en lille ekstra opmærksomhed på den nærtstående i hverdagen uden egentlig involvering i noget, der har med sygdommen/problematikken at gøre (som fx at være pårørende til en diabetespatient, der selv klarer alt, hvad der har med sygdommen at gøre) til decideret sygemelding med belastningsreaktion efter mange år under stort pres og konstant 'alarmberedskab' (som fx at være pårørende over mange år til et barn med psykisk sygdom og tilkommende rusmiddelafhængighed). Herimellem ligger der en række forskellige grader og former for mental belastning, såsom stress, angst og depression, som de pårørende beskriver.⁵ Tid synes at spille en betydelig rolle i de pårørendes beskrivelser af, hvordan de er blevet påvirket på deres mentale helbred. Et element, der går igen for en anseelig del af de interviewede pårørende, er, at deres hverdagsliv er præget af, at de oplever at stå i et konstant pres over lang tid, hvilket kan få konsekvenser:

Så jeg har altså fået en stress ud af det altså, der nok kan sammenlignes lidt med, hvordan en soldat har det, når han kommer hjem fra et krigsområde. (...) Hvis jeg hører den mindste lyd, der minder om, at hun er faldet, så farer jeg sammen. Og jeg sover ikke ret godt om natten heller. Jeg tager sovepiller, ikke ret mange, kun en halv, ikke. Lige til at falde i søvn på, men jeg

⁵ Ligesom det var tilfældet for sammenhængen mellem belastning som pårørende og fysisk helbred, så kan vi heller ikke i forhold til mental belastning vide, om der er en direkte årsagssammenhæng mellem de belastninger, som de pårørende oplever, og påvirkningen på deres mentale helbred. Men det væsentlige i denne rapport er, at mange af de pårørende – særligt over tid – oplever forskellige former for mental belastning, der for nogle har store konsekvenser for deres eget hverdagsliv.

sover simpelthen så let, der skal ingenting til. (Steen, ægtefælle til hustru med multisygdom)

For nogle er presset forbigående, mens det for andre varer ved i mange måneder eller år og ender med at få store konsekvenser såsom ikke at kunne færdiggøre uddannelse, at blive langtidssygemeldt eller fyret, ligesom nogle oplever, at den mentale belastning har sat sine spor og bliver en betingelse i hverdagen:

Man er spændt ud mellem to dele - pårørendesituationen og arbejdet -, og jeg kan også stadigvæk mærke, at hvis jeg føler, at der er lidt flere opgaver, end jeg kan overskue, så kommer stressen lidt tilbage, fordi hver gang jeg har meget travlt, så ved jeg, det kan være svært at slippe af sted fra arbejde, hvis der er brug for det. (Dorte, mor til voksen datter med psykisk sygdom og spiseforstyrrelse)

De langvarige mentale belastninger kan således have konsekvenser for de pårørendes hverdagsliv, der rækker ud over en eventuel sygemeldingsperiode.

I det følgende gennemgås nogle specifikke mentale og følelsesmæssige belastninger, som de pårørende beskriver i interviewene, og som relaterer sig til særlige aspekter af det at være pårørende.

4.2.5.2 Svære beslutninger, magtesløshed, ansvar og frygt bidrager til den mentale belastning

Et aspekt, der kan opleves som en mental belastning, er at skulle træffe beslutninger på den nærtståendes vegne (jf. afsnit 3.2.6.1). Det kan dreje sig om behandlingsbeslutninger på et barns vegne, som kan have konsekvenser for fremtiden. Man kan også som pårørende til en ægtefælle, der ikke længere kan træffe egne beslutninger – eller har så lidt sygdomsindsigt, at det bliver urealistiske beslutninger – stå med, hvad der kan opleves som moralsk vanskelige beslutninger i hverdagslivet. Det kan eksempelvis være situationer, hvor man føler sig nødsaget til at tage beslutninger med direkte konsekvenser for den andens liv, uden at de selv er involveret. Det indebærer at skulle indtage en position, der er meget ulig, hvordan deres ægtefællerelation og fælles liv tidligere har været. Særligt mentalt belastende kan det være, hvis man ikke er enige om store, livsdefinerende beslutninger – fx at flytte på plejehjem eller at sige nej til livsforlængende behandling, som Steen her fortæller om:

Hun har jo den mulighed som dialysepatient at sige nej til behandlingen (...). Jeg har lovet hende, hun kommer ikke til at dø på hospitalet, det kommer til at være herhjemme. Og jeg har også lovet at respektere, at når hun siger, at nu er det slut, så skal jeg respektere det. (...) Den situation har jeg jo

været i nogle gange, og det har været svært at få hende overbevist om, at det er ikke nu, vi skal tage den beslutning. Jeg ved godt, jeg har sagt, at jeg vil respektere din indstilling, men vi skal snakke om det i morgen, når du har sovet på det (...). Det er svært, det har jeg virkelig haft det svært med.
(Steen, ægtefælle til hustru med multisygdom)

En del af de pårørende udpeger magtesløshed og manglende kontrol over den situation, de og deres nærtstående står i, som en af de største udfordringer og belastninger ved at være pårørende. Magtesløsheden er i nogle tilfælde en grundlæggende magtesløshed, der handler om, at man som pårørende ikke kan ændre på den nærtståendes sygdom og den livssituation, man står i. Magtesløsheden handler i andre tilfælde om relationen til den nærtstående og vedkommendes måde at håndtere situationen på, som man som pårørende måske ville ønske var anderledes.

Men en stor del af de situationer, der handler om magtesløshed og manglende kontrol, som de pårørende beskriver, relaterer til samarbejdet med forskellige dele af velfærdssystemet, der er med til at forme betingelserne for den nærtståendes og den pårørendes hverdagsliv. Det beskrives som grundlæggende stressende og mentalt belastende ikke at have indflydelse på, om den hjælp, den pårørende eller den nærtstående er afhængig af, bliver ændret eller bortfalder. Matilde beskriver en afmagtssituation således:

Hver gang, der er nogen, der siger: "Ej, men psykiateren er desværre syg i dag". Jeg skal virkelig tage mig sammen og sige: "Nåh, det var også synd, det kan jo ske. Jeg håber, vi får den næste ledige tid". Jeg skal så meget tage mig sammen for ikke bare at sætte mig og have lyst til at skrigе og råbe og bide i et eller andet, altså og græde i afmagt... (Matilde, mor til voksen søn med dobbeltdiagnose)

Magtesløsheden kan således også handle om at opleve, at den hjælp, ens pårørende er så afhængig af, bliver glemt, udskudt, eller at der er ventetid, der kan virke uendelig, når man står i en akut situation.

For nogle af de pårørende, der bor sammen med den nærtstående – typisk børn eller ægtefæller – kan det opleves som en stor mental belastning, at man ikke længere har kontrol over det fælles hjem, som på grund af de belastninger, der er forbundet med situationen i hjemmet, ikke længere opleves som et fristed. Eller når man er afhængig af massiv hjælp fra hjemmeplejen, og ens hjem derfor bliver andres arbejdsplads, som man ikke har kontrol over. I de tilfælde, hvor den nærtstående ender med at blive så svækket eller plejekrævende, at vedkommende flytter ud af det fælles hjem – det kan fx være til et bosted eller plejehjem – kan det være forbundet med en vis form for lettelse for den pårørende, der typisk har været stærkt belastet over lang tid (hvilket ikke udelukker en samtidig stor sorg over situationen). Men det er en lettelse, der ofte

kommer med en ny form for mental belastning, der består i at miste kontrollen med den hjælp, pleje og omsorg, som den nærtstående modtager, når man ikke længere har en fælles hverdag. Desuden mister man som pårørende det fulde overblik over den nærtståendes situation, som en mor her beskriver:

Det, at han flyttede på bosted, var selvfølgelig en lettelse på nogle måder, fordi vi fik lidt mere ro på hverdagen (...). Men samtidig var det også super stressende, fordi jeg ikke havde nogen føling med, hvordan det gik. Og så var det jo over telefon, og hvis jeg skulle derind, så var det hele eftermiddagen og aftenen, der gik med det, og hvad så med min datter? (Matilde, mor til voksen søn med dobbeltdiagnose)

Disse situationer kan også være forbundet med magtesløshed og mental belastning, da de pårørende ofte ikke har redskaber til at håndtere de til tider massive udfordringer, som den nærtstående står i. Det ansvar kan være en mental belastning, ligesom det kan være at stå for behandling i hjemmet; eksempelvis en ægtefælle, der står for at gennemføre hjemmedialyse:

Nu, efter jeg har fået hjemmedialyse, har jeg jo ikke nogen sygeplejerske, der står herinde ved siden af, som jeg kan hente, når der er noget, der driller. Så nu er jeg jo nødt til at tage aktion på det selv ikke, så det stresser lidt, må jeg sige, det stresser en del (...). Det sværeste er den der følelse af at have ansvar for et andet menneske og være bange for, at man ikke kan leve op til det. Det, tror jeg nok, er den største udfordring. (Steen, ægtefælle til hustru med multisygdom)

Det samme kan gøre sig gældende for andre, fx forældre, der står for behandlingen af et barn i hjemmet.

Helt grundlæggende kan opståen af sygdom/problematik skabe en anden ramme om hverdagslivet, end man havde før. En grundlæggende mental belastning, man kan stå i som pårørende, er forbundet med den frygt, der kan være knyttet til at stå i en uvis situation, hvor man ikke ved, hvilken vej det kommer til at gå med ens nærtstående. Det kan være frygten for at miste en kritisk syg nærtstående i mere akutte situationer:

Jeg var så frygtelig bange for at miste ham, altså, for han var så frygtelig syg. (Henriette, ægtefælle til mand med kræft samt fysisk funktionsnedsættelse efter en ulykke)

Frygten for at miste den nærtstående beskrives også i lange, kroniske sygdomssituationer, der kun går én vej, såsom uhelbredelig kræft, sklerose eller demens. Et centralt aspekt af den oplevede mentale belastning ved at være pårørende i disse situationer er dels bekymringer for fremtiden, som en stor del af de pårørende beskriver (se kapi-

tel 7), dels den sorg, der kan følge med visheden om, at man skal miste den nærtstående. Niels og Lars beskriver den underliggende sorg således:

Når man ved, at den her sygdom gør, at det bliver værre i morgen end i dag, så er det svært. (...) Det er en eller anden form for sorg, som man bearbejder hele tiden. (Niels, ægtefælle til hustru med multisygdom)

Jeg lider også enormt meget af det, man kalder ventesorg; det har jeg store problemer med i perioder. (Lars, ægtefælle til hustru med kræft)

4.3 Hvorfor påvirkes og belastes man forskelligt?

Når man bliver pårørende, er der mange underliggende forhold, der har betydning for, om og i hvor høj grad man belastes. For at vende tilbage til den uro, vi indledningsvist beskrev i kapitel 2, så er der nogle grundforhold, der både kan bidrage til den samlede oplevede belastning eller fungere som en positiv ressource og opveje noget af belastningen. Sammensætningen af belastninger og belastende grundforhold er således individuelt sammensat for den enkelte og forandres over tid. Grundlæggende forhold i de pårørendes liv ændrer sig over tid og kan bidrage til at skabe ændringer i de pårørendes grundniveau af belastning, således at den belastning, der tilskrives pårørenderollen, opleves større (fx at man selv bliver syg, bliver pårørende til flere, eller at arbejdsforhold ændrer sig). Det er derfor helt afgørende at have tidsaspektet for øje i forståelsen af de påvirkninger og belastninger, som de pårørende beskriver. I dette afsnit opridser vi centrale grundforhold, der alle kan bidrage til den pårørendes oplevede belastning – enten som ekstra belastning eller som et ophævende element.

4.3.1 Sygdommens/problematikkens karakter og udvikling

Der er grundlæggende forhold ved den nærtstående sygdoms/problematiks karakter og udvikling, som bidrager til den pårørendes oplevede belastning. Det omfatter bl.a.:

- Sygdommens/problematikkens karakter:
 - Hvorvidt sygdommen/problematikken er en, den nærtstående bliver rask af, skal leve med som en kronisk tilstand, eller dør af, kan have indflydelse på den pårørendes oplevelse af uvished og usikkerhed.
 - Hvor meget og hvor lidt den nærtstående er påvirket af sin sygdom/problematik og har indflydelse på den pårørendes belastning.
 - Om den nærtstående har flere sygdomme – på samme tid eller over tid – kan have betydning for den pårørendes indsats og belastning.

- De diffuse, nedprioriterede eller uafsluttede sygdomme/problematikker (fx funktionel lidelse, rusmiddelafhængighed og spiseforstyrrelser) kan opleves som et vilkår, den nærtstående og den pårørende lever med, selvom den nærtstående er blevet rask.
- Usynlig vs. synlig sygdom påvirker forståelsen fra omverdenen for den pårørendes situation og derved også den oplevede belastning.
- Sygdommens/problematikkens udvikling:
 - At sygdomme/problematikker ofte udvikler sig over tid, kan medføre variationer i den pårørendes opgaver over tid ('stille' perioder vs. risiko for højt belastede perioder).
 - Hvis sygdommen/problematikken er langvarig, kan belastning akkumuleres over tid.

4.3.2 Den pårørendes livsfase og hverdagsliv

Et andet grundforhold er, hvor man som pårørende selv står i livet.

- Det kan være i forhold til livsfase:
 - Har man fx både små børn og forældre med brug for hjælp.
 - Er man ung og får en pårørenderolle tidligt i livet.
 - Er man selv ældre og svækket og har svært ved at hjælpe.
- Det kan også handle om det, der også fylder i den pårørendes hverdagsliv:
 - Er man selv syg eller fysisk udfordret.
 - Hvordan er ens arbejdssituation – og kan der findes en balance mellem arbejde og pårørenderollen.
 - Har man adgang til åndehuller og hjælp og støtte fra egne pårørende eller professionelle aktører.

4.3.3 Den grundlæggende relation mellem pårørende og nærtstående

Den grundlæggende relation mellem den pårørende og den nærtstående – og karakteren af den – er et andet af de grundforhold, der er med til at forme den pårørendes pårørenderolle og kan også have betydning for den oplevede belastning.

- Type af grundlæggende relation: Forældre-barn-relationen opleves som en omsorgsrelation, man ikke bare kan eller vil gå væk fra.

Ægtefællerelation er tilvalgt og forpligtende, men kan ende med at blive brudt. I disse relationer er man mere 'naturligt' den pårørende.

- Konflikt og uro i relationen/i familien kan smitte af på muligheden for at være pårørende og på selve oplevelsen af at være det. Kunne man lide hinanden før, var der konflikter eller andre former for svære relationer? Det kan betyde, at den pårørende udelukkende hjælper af pligt, hvilket kan øge belastningen.
- I hvor høj grad man mister den grundlæggende relation til den nærtstående på grund af sygdommens karakter, fx ved at den nærtstående ændrer personlighed eller mister hukommelsen.

4.3.4 Det relationelle økosystem: flere nærtstående, flere pårørende, flere fagprofessionelle og enebørn

Et andet grundlæggende forhold, der er med til at forme den individuelle pårørendes oplevede belastning, er det relationelle økosystem omkring den pårørende og den nærtstående.

- Mange pårørende har flere nærtstående, de hjælper og støtter – det multiplicerer opgaverne og potentielt også belastningen.
- I mange tilfælde er flere pårørende involveret i at hjælpe den enkelte nærtstående, hvilket kan aflaste eller belaste afhængigt af de indbyrdes relationer og samarbejde.
- Involveringen af og samarbejdet med fagprofessionelle kan både aflaste og give ekstra opgaver i form af fx koordinering, kontrol og kompensering.
- Pårørende, der er enebørn til deres sygdomsramte eller svækkede ældre, oplever ofte, at det betinger deres pårørenderolle på særlig vis, jf. at familieforståelsen vægter tungt i opfattelsen af, hvem der er pårørende. Både fordi de i udgangspunktet står med de konkrete opgaver alene, og fordi de kan savne nogle at dele bekymringer og beslutninger med. Det er vigtigt at understrege, at det at være enebarn både kan være reel og oplevet. Man kan fx være oplevet enebarn, hvis der er konflikt mellem søskende, eller hvis søskende er syge eller er bortrejst.

4.3.5 Bosituation

Hvorvidt den pårørende og den nærtstående bor sammen, er også et vigtigt grundlæggende forhold, der er med til at præge, hvordan pårørenderollen praktiseres og opleves.

Når man bor sammen

- Der er en tendens til at man får flere opgaver, fordi de hjemlige dagligdagsopgaver skal varetages af den samboende, og fordi man fysisk er der.
- Opgaverne bliver oftere usynlige for omverdenen, herunder fagprofessionelle aktører såsom visitationen.
- Man kan ikke på samme måde træde ud og ind af rollen, hvilket gør det vanskeligere at få en pause.

Når man ikke bor sammen

- Man risikerer at overse små udviklinger i den nærtstående situation.
- Man har mulighed for at træde ud af pårørenderollen, komme væk og få en pause.
- Opgaverne, man løser eller ikke løser, bliver mere synlige.
- Det kan være nogle andre bekymringer, der fylder, især hvis den nærtstående bor alene.
- Det kan gøre en forskel for den pårørende, om den nærtstående får hjemmepleje.
- Det er vanskeligt at give hurtig hjælp, hvis der er brug for det.

Den nærtstående bor på 'institution' (plejehjem/bosted)

Når den nærtstående bor på 'institution', bliver pårørendeopgaven en anden, end da man boede sammen.

- Overgangen til plejehjem kan være præget af ambivalente følelser – ofte en blanding af lettelse og stor sorg.
- Det kan være svært at følge med og finde ud af, hvilke opgaver man skal varetage, når den pårørende ikke bor sammen med den nærtstående.
- Mens et plejehjem oftest er et stationært bosted for den ældre, så tenderer et bosted til at være midlertidigt. Perspektivet og de praktiske opgaver for den pårørende bliver derved anderledes og kan være en mental belastning.

4.3.6 Geografi

Den geografiske afstand mellem den pårørende og den nærtstående har indflydelse på, hvordan man kan være pårørende, og hvordan det opleves – på flere måder.

- Man bruger sin tid på transport og praktiske opgaver frem for samvær, fordi der er så meget, der skal nås, når man er fysisk til stede.
- Man samler sine besøg – eventuelt med overnatning. Særligt, hvis man er i arbejde, kan det belaste hverdagslivet, at weekender bruges væk fra eget hjem.
- De praktiske ad hoc-opgaver er vanskelige at varetage på afstand.
- Hospitalsaftaler kan virke nyttesløse, når man kører fra den anden ende af landet for at få vide, at "det går godt".
- Tidlige møder og aftaler med fagprofessionelle kan være vanskelige, fordi man skal køre langt.
- Man får et opkald og skal reagere på det, den nærtstående selv eller en fagprofessionel fortæller. Men hvordan tolker man det? Hvordan handler man gennem andre?

4.3.7 Den pårørendes egen faglige baggrund

Den pårørendes faglige baggrund er også en form for grundforhold, der kan påvirke den måde, man kan være pårørende på, de forventninger til rollen, som man møder hos andre, og den belastning man oplever.

En sundhedsfaglig baggrund

- Fordele:
 - o Pårørende med en sundhedsfaglig baggrund har særlige kompetencer og viden, et særligt sprog og en evne til at sætte sig ind i sundhedsfaglig litteratur på et givent område. Dermed er det nemmere at indgå i dialog med fagprofessionelle, når man kan høre de usagte mellemregninger, og man kan agere talsperson og vagthund. Den pårørende kan også nemmere finde vej gennem 'systemet', fordi man kender til opbygning og organisering af fx hospitaler og det tværsektorielle område.
 - o Det sundhedsfaglige netværk, en sundhedsfagligt uddannet har, kan ofte nemt aktiveres hvis relevant.
 - o Det er lettere og mindre angstbetonet at varetage nogle af de behandlings- og plejemæssige opgaver, som pårørende nogle gange står med.
- Ulemper:
 - o En pårørende med sundhedsfaglig baggrund kan nemt få overdraget for mange opgaver, herunder opgaver, man ikke har kompetencer til.

- o En pårørende med sundhedsfaglig baggrund kan i nogle situationer forstå for meget og blive forventet at kunne forstå og handle, men er for følelsesmæssigt involveret til at være i stand til det.
- o Pårørende, der også arbejder professionelt med omsorg, risikerer at blive omsorgstrætte, fordi der skal gives omsorg både privat og i det professionelle liv.

Anden faglig baggrund end sundhedsfaglig

- Pårørende, der ikke har en sundhedsfaglig baggrund, men over tid opbygger en væsentlig erfaring, kan opnå nogle af de samme fordele som sundhedsfagligt uddannede (at tale sproget, have relevante sundhedsfaglige kompetencer).
- Pårørende, der har pædagogbaggrund, kan bruge sine pædagogiske kompetencer både over den nærtstående og over for de fagprofessionelle, de samarbejder med.
- Pårørende, der er vant til at lede projekter, kan bruge metoder og værktøjer herfra i komplekse pårørendesituationer.
- Det at have personer med en relevant faglig baggrund i sit netværk, man kan trække på, kan gøre det lettere at være pårørende.

4.4 Delkonklusion og perspektivering

I dette kapitel har vi behandlet forskellige slags påvirkninger i de pårørendes hverdagsliv. Det drejer sig om en række forskellige påvirkninger på familieliv, parforhold, socialt liv, arbejdsliv, økonomi samt både fysisk og mentalt helbred.

Det er tydeligt i denne undersøgelse, at den belastning, man som pårørende oplever, ikke kan aflæses alene ud fra antal timer, man som pårørende bruger på at hjælpe, eller ud fra typen af opgaver, man varetager. Den enkelte pårørendes belastning er således en sammensat størrelse, der afhænger af mange forhold. Vores overordnede fund er i tråd med andre undersøgelser, der på et overordnet niveau viser, at det at være pårørende kan indebære negative påvirkninger på alle dele af hverdagslivet (se fx Opinion, 2021; Opinion, 2022). Litteraturen finder også, at de pårørende påvirkes forskelligt. Det er ikke alle, der belastes i lige høj grad eller på samme måde, og litteraturen finder også nogle af de samme grundlæggende forhold, der har betydning for den oplevede belastning: udsving i nærtståendes sygdom/situation og behov, nogle grundlæggende relationer barn-forældre, egen sygdom, flere samtidige pårørenderoller som grundlæggende forhold (se fx Hoffmann, 2022; Opinion, 2021; Opinion, 2022; Tingleff et al., 2022). I denne undersøgelse er det tydeligt, at det underliggende økosystem af relationer, som den pårørende og nærtstående er en del af, også er et

centralt grundlæggende forhold, der spiller ind i forhold til, hvor belastet man som pårørende oplever at være.

Når vi anlægger et hverdagslivsperspektiv, ser vi, at en betragtelig del af de pårørende giver udtryk for at opleve en høj grad af belastning, hvilket står i modsætning til en samfundsmæssig diskurs om pårørende som en ressource, man skal inddrage i opgaveløsningen, fx på ældreområdet (Regeringen, 2024: 28). Det er væsentligt og nødvendigt at anlægge et 'nysgerrigt' perspektiv på de(n) pårørende løbende, idet pårørendesituationen og den medfølgende belastning ændres over tid, og i takt hermed også de ressourcer, de har at bidrage med. En dynamisk forståelse af pårørendes ressourcer og et blik for helheden i deres hverdagssituation er afgørende.

5 Pårørendes støttebehov og åndehuller

De pårørendes behov for hjælp og støtte i rollen som pårørende er et velkendt tema i litteraturen (Ahlström et al., 2021; Andersen et al., 2019; Brente & Goth, 2020; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2022). I dette kapitel sætter vi fokus på den hjælp og støtte, som pårørende i denne undersøgelse oplever at få eller at have behov for i deres virke som pårørende. Det er således aktiviteter, som de pårørende selv udfører eller får hjælp fra andre til, og som kan opveje noget af den belastning, som pårørende oplever. Hvis vi vender tilbage til uro-analogien, er det elementer, der kan være stabiliserende, eller som kan modvirke de svingninger, der kan forskyde balancen u hensigtsmæssigt. Kapitlet fokuserer både på formaliseret og uformaliseret hjælp og støtte og både på opfyldte og uopfyldte behov. Hjælp og støtte er i kapitlet afgrænset til at være målrettet den pårørende. Vi giver dog eksempler på hjælp og støtte, der er målrettet den nærtstående, men som hjælper og støtter den pårørende. I kapitlet gennemgår vi den hjælp og støtte, pårørende modtager, ved at tage afsæt i de kilder til hjælp og støtte, som de benytter sig af. Dernæst gennemgår vi de uopfyldte behov og beskriver årsager hertil.

5.1 Pårørende benytter sig af mange kilder til hjælp og støtte

På tværs af interviewene beskriver de pårørende et stort behov for hjælp og støtte. Pårørende trækker på en række forskellige aktører og støttepersoner og beskriver, at denne hjælp og støtte er essentiel. Den kan bidrage til, at de pårørende kan håndtere de opgaver og udfordringer, de står med, og dermed vedblive at være en hjælp og støtte for den nærtstående.

Det, der kendetegner den hjælp og støtte, som de pårørende gør brug af, er, at:

- den kan bestå af aktiviteter målrettet den pårørende selv, fx at få skabt åndehuller i hverdagen eller psykologhjælp
- den kan bestå af praktisk hjælp i hverdagen såsom rengøring, havearbejde eller børnepasning, fx fra den pårørendes egne pårørende
- den kan handle om at opnå viden om sygdommen(e) fx gennem patient- og pårørendeforeninger

- den kan bestå i at få adgang til ligesindedes hverdagserfaringer og lægmandsviden, fx ved at deltage i pårørendegrupper
- den kan omhandle at få viden om regler og rettigheder, som fx refusion af merudgifter eller orlovsmuligheder
- den kan være praktisk viden, fx om at betjene medicinsk udstyr, der benyttes i behandlingen af den nærtstående.

I det følgende beskriver vi de typer af hjælp og støtte, som pårørende benytter sig af: at have åndehuller i hverdagen, få hjælp fra sine omgivelser, være sammen med ligesindede, orientere sig mod civilsamfundet og få hjælp fra private og offentlige aktører.

5.1.1 I hverdagens åndehuller hentes overskud til pårønderollen

Som en konsekvens af enten de praktiske opgaver, den følelsesmæssige og fysiske involvering eller det mentale pres, som de forrige kapitler har vist, at pårørende kan opleve, søger mange pårørende åndehuller i hverdagen. Her kan de 'tanke op' eller 'få et pusterum' og hente energi til at kunne håndtere de udfordringer, som de ellers står med. Disse åndehuller er karakteriserede ved, at den pårørende får et frirum fra det ansvar og de opgaver, der ligger i at være pårørende. Åndehuller er der, hvor man tvinges til at fokusere på noget andet; det kan være planlagte, faste eller mere ad hoc aktiviteter. Det er ofte kortere pauser i hverdagen (fx en gåtur), men kan også have længere varighed som fx en weekend. Lisbeth beskriver her to aktiviteter, der for hende udgør vigtige åndehuller i hverdagen:

Ja, hesten. Helt klart hesten. Man kan ikke ride en hest og så tænke på alt muligt andet samtidig. Der får man pause i hovedet. (...) Og så mit barnebarn; når jeg er sammen med hende og gør nogle ting sammen med hende, det er også mit åndehul. (Lisbeth, ægtefælle til mand med kræft)

Et åndehul betegnes ofte som en form for alenetid væk fra den nærtstående, men kan godt foregå sammen med andre, som det også er beskrevet i ovenstående citat. I nogle tilfælde er det aktiviteter, den pårørende allerede havde, før han/hun blev pårørende (fx cykling eller læseklub), andre er opstået som en håndteringsstrategi i forhold til at være pårørende.

Jeg kan godt lide at cykle og spille paddeltennis og sådan nogle ting. Og det har jeg prioriteret, og det er jeg nødt til at gøre, for i de perioder, hvor der har været så meget run på, at det ikke har kunnet lade sig gøre, jamen så har jeg langt kortere lunte, end jeg ellers ville have. (Jan, far til datter og ægtefælle til hustru der begge har opmærksomhedsforstyrrelse)

Nogle pårørende finder også et åndehul i de mere hverdagslige aktiviteter som fx at lægge vasketøj sammen, lufte hunden eller at tage et langt bad.

Valget af hverdagsaktiviteter som åndehul kan både være, fordi netop den aktivitet giver det tiltrængte pusterum, men det kan også være blevet det mulige åndehul, der er tilgængeligt for den pårørende, fx fordi mulighederne for at forlade hjemmet er begrænsede. Som også nævnt i kapitel 4 beskriver flere af de pårørende, der bor sammen med deres nærtstående, det at gå på arbejde som et åndehul. For Frank gælder det flere slags arbejde:

Men der er ingen tvivl om, at det har hjulpet mig gevaldigt, at jeg havde det frivillige arbejde i fodboldklubben, og så at jeg var i arbejde langt hen i forløbet. Kollegaerne betød utroligt meget. At få det der sociale, som ikke kun var sygdom, det var rigtig vigtigt for mig selv. (Frank, efterladt ægtefælle til hustru, der havde kræft)

I interviewene er nævnt en række forskellige åndehuller (Boks 5.1), og mens nogle pårørende har flere åndehuller i hverdagen, så har andre kun et enkelt.

Boks 5.1 Typer af åndehuller

- Sportsaktiviteter – alene eller i forenings-/gruppereg, fx gymnastik, cykling, løb, motionscenter, ridning
- Sociale aktiviteter med andre – familie, venner, ligesindede
- Kulturelle aktiviteter – fx at læse bøger, gå på udstilling, gå i bio
- Gåture – alene eller med venner
- Arbejde – lønnet eller ulønnet
- At tale om det svære – med familier, venner og kollegaer
- Meditation – alene eller med andre
- Være alene hjemme – for pårørende, der bor med nærtstående
- Være væk hjemmefra – for pårørende, der bor med nærtstående.

Behovet for åndehuller varierer mellem de pårørende. Særligt i akutte faser eller ved akut udvikling i den nærtståendes sygdom/problematik eller når man bor sammen, er der behov for åndehuller, der kan give en pause og energi til at fortsætte. Men de pårørendes muligheder for at få skabt åndehuller i hverdagen varierer. Dette gør sig især gældende, når der mellem den pårørende og den nærtstående er et tæt afhængighedsforhold som mellem forældre og mindre børn eller mellem en pårørende og en nærtstående, der på grund af den konkrete sygdom/problematik er afhængig af massiv hjælp fra den pårørende. At få et åndehul kræver for nogle pårørende derfor, at

andre muliggør det. Den pårørendes pårørende kan således bidrage til at fjerne nogle barrierer, som gør, at den pårørende får prioriteret et åndehul. Det beskriver Laura her:

Jeg synes, det er så svært, når man får at vide, at du skal passe på dig selv. Jamen det vil jeg også rigtig, rigtig gerne, men jeg har bare nogle andre, som jeg skal passe på først. (...) Jeg passer da på mig selv i det omfang, at min mand er kommet mere på banen i forhold til vores barn, så på den måde bliver jeg jo købt fri. Og det har jeg virkelig også trængt til. (Laura, mor til barn med lungesygdom barn og til barn i udredning for udviklingsforstyrrelse)

Selvom disse åndehuller er et udtryk for at passe på sig selv, så oplever mange pårørende, at det er vanskeligt at prioritere sig selv og dermed have overskud til at passe på sig selv, som ovenstående citat også viser. Selvom de pårørende har behov for åndehullet, så nedprioriteres det for at undgå, at den nærtstående situation påvirkes og potentielt forværres.

5.1.2 Den pårørendes pårørende aflaster den pårørende

På tværs af interviews, men særligt i de tilfælde, hvor den pårørende føler sig væsentligt påvirket af sit pårørendevirke, er det tydeligt, at den pårørende også har brug for 'pårørende' i form af nære støttepersoner. I kapitel 2 introducerede vi, at det at være pårørende kan illustreres med en uro, hvor en bevægelse i en af armene i uroen kan sætte svingninger i gang andre steder i uroen. I dette afsnit fokuserer vi på, hvordan pårørendes pårørende, forstået som den pårørendes sociale netværk, også er en del af denne uro og kan blive påvirket og aktiveret af de bevægelser, der måtte være.

Pårørende omgiver sig med en række mennesker (familiemedlemmer, venner, naboer, kollegaer, chefer m.m.), der i større eller mindre grad støtter den pårørende. I nogle tilfælde handler det om socialt samvær, et telefonopkald, en sms eller en snak i en kaffepause. I andre tilfælde bidrager den pårørendes pårørende med mere konkrete opgaver, der kan aflaste den pårørende – fx græsslåning, madlavning, børnepasning eller besøg hos den nærtstående. Hjælp og støtte fra den pårørendes pårørende kan således aflaste den pårørende både fysisk, praktisk, socialt og mentalt. I lighed med hverdagens åndehuller kan denne støtte og hjælp medvirke til, at den pårørende kan håndtere og dermed fortsætte i sin pårørenderolle. Hvorvidt den pårørende opnår hjælp og støtte af sine pårørende afhænger bl.a. af den pårørendes omgangskreds og åbenhed om sin situation.

Vi er nogle kollegaer, som er nogenlunde jævnaldrende, så vi har jo alle sammen forældre i samme båd (...). Det er der, jeg har hentet stort set al

min viden om det her, og så ved vores datter rigtig meget. (...) Jeg har også nogle gamle håndboldveninder (...), og de er jo mine nære veninder, og vi kan virkelig have nogle gode snakke om det. (Janne, datter til alderssvækket mor)

Det er forskelligt, om den pårørende, der er i arbejde, involverer sin arbejdsplads og sine kollegaer. I mange tilfælde har chefen og nogle tætte kollegaer kendskab til situationen, i nogle tilfælde melder den pårørende 'dagsformen' ud, mens andre pårørende ikke ønsker at involvere deres arbejdsplads. Det er dog ikke altid, at den pårørende lykkes i at begrænse arbejdspladsens involvering. Det gælder fx, hvis en nærtstående ringer mange gange i løbet af en arbejdsdag, eller hvis aftaler såsom lægebesøg, der involverer den pårørende, ligger i arbejdstiden. Blandt de pårørende, der er i arbejde, er der stor enighed om, at en arbejdsplads, der er fleksibel og bakker op, kan være afgørende for, at den pårørende kan håndtere sin situation. Opbakningen kan bestå i, at man kan få fri ved behov, at man kan gå ned i tid, få hjælp til sygemelding, at man har indflydelse på planlægningen af arbejdsopgaver, og at chefen spørger til den pårørende og signalerer forståelse. Men det kan også være samværet med kollegerne, der er afgørende, som for Frank:

At komme hen til mine kollegaer, at sidde og small-talke og fyre den samme vits af, som vi har fyret af i 40 år, altså det var et eller andet sted meget, meget vigtigt. (...) At være på arbejdspladsen, at koncentrere sig om nogle andre ting. Min kones sygdom var jo i baghovedet konstant, men en gang i mellem så glemte man den, fordi man var optaget af noget andet. (Frank, efterladt ægtefælle til hustru, der havde kræft)

5.1.3 Med ligesindede kan den pårørende opnå forståelse og erfaringsudveksle

Mange af de interviewede pårørende har erfaringer med at få hjælp og støtte fra ligesindede. 'Ligesindet' kan gradbøjes afhængig af situationen. Nogle gange er det tilstrækkeligt, at man møder andre forældre, der fx også har et barn med fysisk eller kognitiv funktionsnedsættelse, uanset hvilken form. I andre tilfælde er det essentielt, at sygdommen/problematikken er den samme, og at man har samme relation til den nærtstående. Betina fortæller, hvordan det føles at opleve et meningsfuldt tilbud efter erfaringer med flere knap så relevante tilbud:

At møde andre forældre i samme situation, det var SÅ godt, fordi ellers så var der ADHD-tilbud, men de forældre sad og snakkede om, hvordan de kunne få en it-rygsæk – min søn kravler på væggene og ryger hash. Hvor hører jeg til henne? (Betina, mor til voksen søn med dobbeltdiagnose)

Det oplevede udbytte af at erfaringsudveksle med ligesindede er både i forhold til det praktiske (fx hvor man kan få gode råd om eksempelvis madsituationer), få viden om sygdommen/problematikken, socialt samvær, hvor man kan grine og snakke om alt andet end sygdom, mental støtte ved at erfare, at andre har det som dig eller endda værre, sparring på svære situationer, håb om fremtiden ved at spejle sig i de gode fortællinger, og opbakning i at de svære følelser er helt almindelige. Men at dele erfaringer med ligesindede kan også være hårdt, fordi der tales om alt det svære, som det kræver mod og åbenhed at lukke op for. Derfor ønsker nogle pårørende slet ikke at involvere sig med ligesindede, og nogle kan kun overskue det i specifikke perioder i deres pårørendevirke.

Nogle pårørende møder ligesindede uformelt og på eget initiativ. En af de interviewede pårørende er fx kommet i kontakt med en ligestillet gennem sundhedsprofessionelle, der har faciliteret kontakten. Andre benytter Facebook og øvrige sociale medier til at komme i kontakt med en mere eller mindre fast gruppe af ligesindede – fx i grupper målrettet en bestemt problematik/sygdom. Her deles erfaringer, viden om rettigheder, gode råd om, hvordan man navigerer i systemet, og der opnås trøst og støtte i, at man gør det godt nok.

5.1.3.1 Pårørendegrupper benyttes som kilde til hjælp og støtte fra ligesindede

For flere af de interviewede er det gennem pårørendegrupper, at de møder ligesindede. I nogle pårørendegrupper deltager en fagprofessionel; i andre er det de pårørende selv, der driver dem. De interviewede pårørende vægter særligt de pårørendegrupper, hvor gruppemedlemmerne bindes sammen af et fælles sygdoms-/problematikmæssigt udgangspunkt, som fx pårørende til en nærtstående med muskelsvind eller pårørende til en nærtstående med spiseforstyrrelse. Særligt i starten af den pårørendes virke som pårørende, hvor behovet for psykosocial opbakning og praktiske råd ofte er stort, er det vigtigt, at de pårørende kan spejle sig i de andres erfaringer.

Pårørendegrupperne kan have et ophæng i bl.a. kommuner, i patient- og pårørendeforeninger, i sundhedsforsikringsregi, private behandlingssteder og på hospitaler. Ophænget er ikke direkte afgørende for de pårørende, men kan have betydning for, om man eksempelvis selv finder frem til en relevant gruppe, eller om man bliver opfordret af andre til at deltage i en. Generelt vægtes det, at det er en pårørendegruppe, der er noget i sig selv og ikke et vedhæng til en patientgruppe. Det vægtes også, at gruppen er forholdsvis lokal, da det kan være svært at prioritere lang transporttid i en presset hverdag. Nogle grupper afsluttes efter et fastlagt antal gange, mens andre udvikler sig til uformelle grupper og/eller venskaber. Uanset er det vigtigt, at rammerne for pårørendegruppen er italesatte, så man fx kan have tillid til, at det drøftede bliver inden for gruppen, og så man er afklaret med, om man taler sammen uden for gruppe-

pens rammer, hvis man fx tilfældigt mødes. Jan beskriver forventningerne til den pårørende gruppe, han er blevet en del af:

Det, vi håber på at få ud af forældregruppen, er nogle værktøjer til at få hverdagen til at fungere. Og så høre om, hvordan andre har gjort. (Jan, far til datter og ægtefælle til hustru der begge har opmærksomhedsforstyrrelse)

I interviewmaterialet er det primært pårørende i forældrerelationer eller ægtefællereelationer, der oplever et behov for at deltage i en pårørende gruppe. I denne undersøgelse har vi ikke haft fokus på børn som pårørende, men mange af de pårørende, der er forældre til et barn, oplever et stort behov for at finde hjælp og støtte, herunder pårørende grupper, til familiens øvrige børn. I praksis kræver det ofte en stor indsats af forældrene at finde frem til dette (jf. afsnit 3.2.7).

5.1.4 Civilsamfundet er en kilde til hjælp og støtte

Der findes en række civilsamfundsorganisationer, der er beskæftiget med pårørendeområdet. Disse omfatter bl.a. fondsdrivne institutioner og rådgivningslinjer, højskoler, religiøse organisationer, politiske bevægelser og patient- og pårørende foreninger.

I de største krisesituationer, der var der faktisk noget, der hed misbrugsrådgivningen, som er et anonymt telefontilbud, hvor man kan få visiteret 10 samtaler. Det var bare godt. Fordi det var ikke nogen, der talte hans sag, det var til mig, rent til mig. Jeg ringer her: "Min søn er hjemløs, han er misbruger, han vil tage sit eget liv". Hold kæft det var godt. (Betina, mor til voksen søn med dobbeltdiagnose)

Mange af de interviewede pårørende har benyttet sig af tilbud i regi af patient- og pårørende foreninger. Flere pårørende beskriver, hvordan de eller den syge meldte sig ind i en patient- og pårørende forening, da en diagnose blev stillet, eller en problematik begyndte at fylde tilstrækkeligt til, at man kan identificere sig med foreningens medlemmer. Det opleves som centralt, at foreningers aktiviteter ligger i umiddelbar geografisk nærhed og kan passe ind i hverdagen. Flere af de pårørende fortæller om, hvordan de har benyttet patient- og pårørende foreningernes ydelser aktivt. Det kan fx være at deltage i en pårørende gruppe, at deltage i sociale begivenheder, at få hjælp til svære sags gange eller ankesager eller at have et sted at søge hjælp i en situation, hvor fx den psykiske belastning eller desperationen er stor.

Flere af de interviewede fortæller også, at de har engageret sig i forenings-/bestyrelsesarbejdet i en lokalafdeling af en patient- og pårørende forening, hvilket både giver adgang til viden og socialt samvær med ligesindede. Troels fortæller:

Vi er med i den lokale patientforening, og vi har været i bestyrelsen begge to. Og det er hyggeligt samvær, det er ikke sygdom. Der bliver snakket 2 procent sygdom, og resten det er hygge, og det er samvær, det er, hvad laver du, og hvad skal du have til aftensmad. Altså alverdens ting, og det tror jeg, er sundt. (Troels, ægtefælle til hustru med multisygdom)

I interviewene italesætter mange af de pårørende ulighed i forhold til civilsamfundets rolle. Nogle patient- og pårørendeorganisationer er store og har god økonomi til at tilbyde de pårørende hjælp, støtte og oplevelser, mens andre er mindre og mere begrænsede i deres formåen. Ulighed italesættes også i forhold til sygdomme, som patient- og pårørendeorganisationer er centreret om. Lider ens nærtstående fx af en sjælden sygdom, er det sværere at opnå specifik hjælp, fordi patient- og pårørendeorganisationens viden om dette specifikke felt er begrænset. Samtidig er der en opfattelse blandt de pårørende af, at psykiske sygdomme er forbundet med tabu, skyld og skam, og derfor har organisationer med disse foci sværere ved at skaffe penge, og aktiviteterne bliver derfor færre.

5.1.5 Hjælp og støtte fra private og offentlige aktører

5.1.5.1 Hjælp og støtte fra private aktører

Mange af de pårørende har benyttet sig af private tilbud i deres søgen efter hjælp og støtte, herunder en bisidderfunktion, psykolog, massør, og psykiater. Særligt psykologhjælp har de pårørende søgt hjælp til i privat regi – enten betalt af egen lomme, eller de har fået det tilbudt gennem en arbejdsgiverbetalt eller privat sundhedsforsikring. Når der tyes til private aktører, er det bl.a., fordi der enten ikke findes hjælp og støtte i det offentlige, at der er ventetid, som det fx er tilfældet inden for psykiatrien, eller at den pårørende har opbrugt sin kvote i det standardtilbud (fx samtaler), der findes i det offentlige system. Holger er en af de pårørende, der har fået hjælp via en sundhedsforsikring:

Jeg kunne godt mærke, at jeg skulle have noget hjælp, og så har vi en god sundhedsforsikring via job, så jeg har fået en psykolog. (...) Jeg tror, jeg har været der 6-7 gange, og jeg var ved at slippe hende på et tidspunkt, men da kunne jeg godt mærke, at der kom lige pludselig lidt støj ind, så havde jeg brug for at trække på hende igen. (Holger, far til voksen søn med dobbelt-diagnose og bror til person med kognitiv og fysisk funktionsnedsættelse)

En forudsætning for, at man kan søge hjælp hos private aktører, er, at man har økonomisk mulighed for det eller har forsikringer, der kan dække udgiften ligesom Holger. Det er ikke alle de interviewede pårørende, der har sådanne forsikringer eller

mulighed for selv at betale for eksempelvis psykologhjælp. De må søge andre veje til at få den hjælp, de har brug for.

5.1.5.2 Hjælp og støtte fra offentlige aktører

Som vi beskriver i kapitel 6, er der en række områder, hvor samarbejdet mellem pårørende og offentlige aktører er udfordret. Men der er også eksempler på, at pårørende oplever at få hjælp og støtte fra en eller flere offentlige aktører, bl.a. kommunale forvaltninger, hospitaler, praktiserende læger, men også skoler, bosteder og institutioner. Blandt de eksempler på støtte, som pårørende har modtaget, er rådgivningssamtaler med en fagprofessionel, at blive introduceret for støttemuligheder, psykologsamtaler samt deltagelse i sorggrupper og pårørendegrupper. Støtten kan også være indirekte og målrettet den nærtstående.

I de tilfælde, hvor den pårørende oplever at få hjælp og støtte fra en offentlig aktør, handler det i høj grad om, at den pårørende føler sig set og grebet, og dermed at de offentlige aktører handler proaktivt. Det handler således om, at den pårørende oplever at blive mødt af et system, der dækker de behov, man har – hvad enten det er vejledning om sygdomsbehandling, tryghed i at kompetente folk har styr på nærtståendes behandling eller hjælp til at håndtere sine bekymringer. Pårørende oplever, at det at blive set og mødt giver ro, understøtter pårørenderollen og kan forebygge eller reducere de oplevede belastninger.

Jeg havde meget glæde af, at man fra kommunens side gjorde meget ud af at sige, at du skal prøve at passe nogle af de aktiviteter, du har i forvejen. Jeg spiller noget der hedder +60 floorball hver tirsdag formiddag, der kom der så en person fra hjemmehjælpen fra kommunen og var hos min kone, imens jeg tog derned et par timer. Så det virkede rimelig godt. (Jørgen, efterladt ægtefælle til hustru, der havde demens)

Socialrådgiveren på hospitalet startede med at sige til mig, at jeg skulle ikke forvente at komme på arbejde de næste 2 år. (...) Og så skulle jeg bare skrive et par underskrifter her og her, og så sørgede hun for at søge alt for os. Og altså jeg kan slet ikke se, hvordan nogen skulle have ressourcer til selv at gribe alt det der. (Sandra, mor til afdød datter)

Støtte og hjælp fra offentlige aktører kan også handle om, at den pårørende bliver støttet i at træffe svære beslutninger og til at navigere i hverdagen med nærtstående. Det kan også handle om at møde et system, der er fleksibelt, så der ydes hjælp og støtte, der betyder, at den pårørende kan få hverdagen til at fungere.

Flere af de pårørende beskriver, at det ofte er tilfældigt, at de er blevet bekendt med muligheden for hjælp og støtte (se også afsnit 6.2.1). Andre beskriver, at den hjælp og støtte, de modtager, er bevilliget efter vedholdenhed og flere langvarige omveje. De pårørende, der har været i kontakt med en koordinator, oplever det som en stor hjælp, og at ansvaret for at kende næste skridt og finde rundt i systemet flyttes fra den pårørende. At få en koordinator tilknyttet fremhæves som et privilegeret tilbud, idet de pårørende er bevidste om, at det ikke er alle forundt. Det er i særlig grad på demensområdet, at pårørende har fået hjælp og støtte af en koordinator. Men også enkelte andre former for støttepersoner nævnes, såsom autismevejleder, som Matilde her fortæller om:

Da han kom på specialskole, kom der en socialrådgiver fra kommunen, som ligesom fik sat skub i tingene. (...) Så der fik jeg en autismevejleder, som jeg havde rigtig god gavn af at tale med, og hende talte jeg med et halvt år eller sådan noget, hver fjortende dag. Hende kunne jeg også ringe til, hvis der var noget, der spidsede, til eller noget, hvor jeg tænkte "Åh, hvordan gør jeg det her". (Matilde, mor til voksen søn med dobbeltdiagnose)

Ud over at være målrettet den nærtstående er der også flere tilfælde, hvor den hjælp og støtte, der modtages, er målrettet den pårørendes øvrige børn, som udgør en indirekte hjælp og støtte til den pårørende, fordi hjælpen adresserer den pårørendes bekymringer om familiens øvrige børn. Som nævnt i afsnit 3.2.7 så oplever mange pårørende forældre, at det ofte er den pårørende selv, der må opsøge sådan hjælp.

5.2 Uopfyldte behov for hjælp og støtte har mange årsager

Som ovenstående viser, er der en række muligheder for hjælp og støtte, som pårørende kan benytte sig af. Mange pårørende gør det allerede, andre ønsker det ikke, og så er der de pårørende, der ikke lykkes i at få dækket deres behov. Nedenfor beskriver vi årsager til, at pårørende ikke får opfyldt deres behov for hjælp og støtte. For nogle er der flere årsager; for andre er der primært en enkelt årsag. Blandt de hyppigste uopfyldte behov er behov for psykologhjælp betalt af det offentlige, en køreplan for et typisk forløb, en oversigt over, hvilken hjælp der er tilgængelig (fx økonomi), og hvilke rettigheder man har (fx adgang til lægejournal og banksager).

5.2.1 Ikke at blive set og hørt af 'systemet' og omgivelser betyder, at den pårørende opgiver at søge hjælp og støtte

Pårørende er som tidligere beskrevet tæt forbundet til den nærtstående. Det kan betyde, at man i samarbejdet med diverse fagprofessionelle aktører ikke bliver set og hørt som et menneske i sin egen ret. Mange oplever, at der er færre muligheder for hjælp og støtte, fordi de ikke er den syge/ramte. En forælder fortæller fx, hvordan hun må kæmpe sig til en sygdomsmeddelelse, fordi hun på papiret ikke er den syge. En anden fortæller, at han har kæmpet for at få samlet hustruens mange hospitalsbesøg på et hospital, der ligger langt fra hjemmet på én dag, men endnu ikke er lykkedes. Han skal deltage i besøgene, fordi hans hustru er kognitivt svækket, men han skal også passe sit arbejde.

Det, ikke at blive set, hørt og spurgt til, kan betyde, at det er den pårørende selv, der skal række ud efter hjælp fra enten familie, venner eller fagprofessionelle i stedet for at blive fortalt om sine muligheder. Dette kan være endnu en opgave oveni en i forvejen belastet hverdag. Ligesom den pårørende overses som et menneske i sin egen ret, så oplever flere pårørende til børn, at også hele familieperspektivet forsvinder i mødet med fagprofessionelle aktører. Dermed forsvinder søskendes og forældres behov for hjælp og støtte, og den pårørende må ofte være den, der opsøger den, hvilket vi i kapitel 3 beskrev som en af de pårørendes afledte opgaver. Også unge pårørende oplever, at de fagprofessionelle aktører, som den unge pårørende er i kontakt med, ofte overser, at denne gruppe kan have særlige behov, fx i svære situationer, som Mille her beskriver:

Jeg synes, det var så underligt, når man var på hospitalet ved far, fordi han var indlagt og var meget syg, og nogle gange sagde sygeplejerskerne: "Der er kaffe derude og en småkage". Jeg tænkte, det er sådan noget, I kan sige til voksne, rigtig voksne, jeg gider da ikke have kaffe nu. Jeg ville da meget hellere have, at der er en, der siger, du kan bestille pizza, det kan vi godt hjælpe dig med, så du får noget at spise. Fordi vi kan godt se, at han har været her i mange dage, og I ikke selv spiser. (Mille, efterladt datter til far, der havde kræft)

Nogle pårørendes oplever også, at de i deres eget netværk også kan have svært ved at blive set som et menneske i sin egen ret. Sille beskriver, at det er svært at få fokus, selv når man beder om det:

Selv når jeg sagde i mit netværk: "Jeg vil have, at I synes, det er synd for mig". (...) Så blev svaret: "Det lyder også hårdt, hvor er det synd for ham, at han ikke kan huske". Nej, det er synd for mig, at han ikke kan huske. Altså, det er virkelig svært... Selv når man siger: "Det er det her, jeg har brug for". "Jamen, du får det herovre, for det er ham, det er mest synd for". (Sille,

ægtefælle til mand med funktionel lidelse og mor til datter i udredning for udviklingsforstyrrelse)

Ligesom Sille, så efterlyser flere pårørende, at deres familie, venner, naboer og kolleger spørger: "Hvordan har du det?" – og ikke udelukkende: "Hvordan har din nærtstående det?" Den pårørendes netværk støtter dermed ikke altid, hvilket bl.a. kan skyldes, at nogle familiemedlemmer og venner har svært ved at forstå, hvad der foregår, andre at de ikke støtter op om måden, den pårørende er pårørende på, ligesom berøringsangst også spiller en rolle. Steen beskriver den manglende forståelse:

Vi har gode venner, og vi har også noget støtte fra familie. Men det meste af vores familie – det er selvfølgelig lidt hårdt at sige om sin egen familie – men de forstår faktisk ikke helt rigtigt, hvad sådan en pårørenderolle er.
(Steen, ægtefælle til hustru med multisygdom)

I forhold til at blive mødt og forstået af omgivelserne kan de unge pårørende stå i en særlig position. De står et sted i livet, hvor deres venner typisk ikke har samme erfaringer med at være pårørende og har svært ved at sætte sig ind i situationen og give den hjælp og støtte, de har brug for. Eller som i Marias tilfælde, hvor vennerne slet ikke kan rumme det svære:

Det der ansvar, jeg synes, det er enormt ensomt. Selvfølgelig er der nogle af ens venner, der har oplevet noget, men jeg synes fandeme der er langt mellem snapsene i forhold til, om man kan spejle sig i det. Jeg har da også oplevet veninder, der decideret har sagt til mig "Ej, det må du ikke sige, det kan jeg slet ikke holde ud". Så det bliver ensomt. (Maria, datter til forældre og søster til bror, der alle har fysisk funktionsnedsættelse).

Flere unge pårørende savner forståelse fra omgivelserne, hvilket ofte er en forudsætning for at kunne opnå hjælp og støtte, og når den mangler, kan det føre til en oplevelse af ensomhed.

5.2.2 Relationens karakter og den nærtståendes situation kan gøre det vanskeligt for den pårørende at søge hjælp og støtte

Som nævnt sætter det at bo sammen med den nærtstående nogle særlige rammer for pårørenderollen, som også kan have indflydelse på, om den pårørende kan skabe sig åndehuller i hverdagen. Derudover oplever nogle pårørende at have behov for hjælp og støtte, som de ikke kan finde en umiddelbar løsning på. Dette hænger nogle gange sammen med, at det problem, der står i vejen, egentlig bor hos den nærtstående. Dermed er der brug for hjælp og støtte til den nærtstående, for at den pårørende kan blive afhjulpnet sin udfordring. Det er fx tilfældet for Lisbeth, der er ægtefælle til en

mand der har kræft, da det, at hendes nærtstående har det dårligt psykisk, gør det svært for hende at være pårørende.

Jeg har brug for, at behandlingen også tog fat i ham. De tager det fysiske, men et behandlingstilbud er også at sige: "Prøv at høre, du skal tale med nogen. Når du kommer her en gang om måneden, så er der sat tid af til indsprøjtninger. Og så skal du også lige hen og tale med nogen". (...) De skal bare have nogle spørgsmål, der hedder: "Nå, hvordan sover du om natten? Hvordan fungerer dit arbejdsliv? Hvordan fungerer dit privatliv? Hvordan fungerer det med at få tilpasset ting og sager". (Lisbeth, ægtefælle til mand med kræft)

Selvom den hjælp, der efterspørges i citatet, er målrettet den nærtstående, så er det et eksempel på, at hjælp til den pårørende nogle gange forudsættes af, at den nærtstående bliver afhjulpnet sit problem først. Hvis hjælpen ikke gives, så står den pårørende tilbage og må håndtere problemet.

5.2.3 At opnå en perfekt timing af tilbud, behov og overskud er vanskeligt

Timing spiller også en rolle for, om den pårørende benytter sig af tilbud om hjælp og støtte. Blandt andet oplever flere pårørende en diskrepans mellem behov for hjælp og støtte og overskud til at deltage i det. Flere pårørende beskriver et stort behov for hjælp og støtte i starten af deres virke som pårørende, ved akutte faser eller ved særligt pressede langvarige situationer. Men samtidig er det vanskeligt for pårørende i disse situationer dels at være bevidst om, hvilken hjælp, de har brug for, dels at finde overskuddet til at opsøge og/eller deltage i støttetilbud. For nogle går der lang tid, før de bliver bevidste om, at de selv har brug for hjælp og støtte i situationen. Matilde forklarer:

Så kunne jeg også mærke, jeg har faktisk brug for at tale med nogen. Og jeg tror ikke, at jeg har været så meget i kontakt med det, fordi jeg har bare været i det der overlevelsesh-mode. Jeg skulle bare have tingene fikset, jeg skulle bare have det gjort, og jeg skulle bare have ordnet... Så jeg har nok ikke sådan beskæftiget mig så meget med, hvordan det egentlig er at være mig i det, før lige nu. (Matilde, mor til voksen søn med dobbeltdiagnose)

Den manglende timing kan handle om, hvorvidt der opstartes et tilbud, når den pårørende har behov og overskud til det, eller om det ligger på et tidspunkt, der passer ind i den pårørendes hverdag, hvor der måske er et arbejde, der skal passes, eller hvor man kun kan være hjemmefra på bestemte tidspunkter. I nogle tilfælde handler timingen af et tilbud også om, at der er ventetid på fx at deltage i et sorgtilbud. En sådan

ventetid kan gøre et tilbud uaktuelt, fordi den pårørende er et andet sted, når ventetiden er ovre, eller fordi der er fundet andre løsninger, fx i privat regi.

Derudover oplever nogle pårørende, at de tilgængelige støttetilbud er standardiserede, hvor man tilbydes X og Y, og uagtet om behovet stadig er der, så har man opbrugt sin 'kvote'. Det opleves som problematisk, da mange problematikker og sygdomme forløber og udvikler sig over år, hvilket også er tilfældet for pårønderollen og de behov, den pårørende har.

5.2.4 Manglende overblik over og mangel på støttemuligheder vanskeliggør at pårørende bliver opsøgende

Mange pårørende oplever, at det er tilfældigt, om og hvordan de hører om, hvilke muligheder de har for hjælp og støtte. Dette udfolder vi i kapitel 6. For nu er det tilstrækkeligt at fremhæve, at dette manglende overblik kan være en barriere for, at pårørende benytter den støtte og hjælp, der er findes.

Ud over at mangle overblik over muligheder for hjælp og støtte, så oplever flere af de pårørende, at der ikke er et tilbud, der matcher deres behov og erfaringer. Enkelte har derfor etableret deres egen pårørendegruppe med ophæng i en patientforening. Andre har gennem en anden sammenhæng fået kontakt til ligesindede, som de etablerer en uformel gruppe med. Eller, som Julie, sat målrettede ting i gang:

Da jeg så sidenhen fandt ud af, at der var støttemuligheder i patientforeningen, var der ikke noget for unge. Så jeg har selv været inde aktivt og starte noget op og køre nogle projekter med Nyreforeningen. (Julie, datter til far med nyresygdom)

Som vist er der mange af de pårørende, der har flere nærtstående, ligesom flere af de nærtstående har komplekse problemstillinger eller flere samtidige sygdomme. Dermed har mange pårørende flere problematikker inde på livet. Det kan, som Sille beskriver nedenfor, gøre det vanskeligt at navigere i, hvor man skal søge hjælp.

Hvis jeg sådan skulle kigge på, hvad ville jeg gerne, hvor tænker jeg, at jeg kan få hjælp, så tænker jeg, at så skulle jeg melde mig aktivt ind i fibromyalgiforeningen, ordblindeforeningen og autismeforeningen, men så kan jeg også se, så får jeg lige pludselig mange steder, jeg skal navigere rundt i hele tiden. (Sille, ægtefælle til mand med funktionel lidelse og datter i udredning for udviklingsforstyrrelse)

Endelig er der mange pårørende, der oplever, at ud over at det er forskelligt, hvad de forskellige patient- og pårørendeforeninger tilbyder, så afgør ens kommunetilhørs-

forhold også i høj grad, hvilke muligheder man har, da der er stor variation i, hvilke tilbud de forskellige kommuner udbyder.

5.3 Delkonklusion og perspektivering

I dette kapitel har vi set, at de pårørende beskriver et behov for hjælp og støtte, men det varierer, hvilken hjælp og støtte, i hvilken grad, og hvornår de pårørende har behov for det. Det handler både om, hvilket specifikt økosystem af relationer de er en del af, men også af forhold såsom udsving over tid og den samlede belastning, de står i. Mange klarer hverdagen ved at sørge for åndehuller til sig selv, men det kan være utilstrækkeligt, hvis situationen bliver kompleks, eller hvis belastningen ophober over tid. Paradoksalt nok er det oftest, når de pårørende har mest brug for hjælp og støtte, at de har mindst overskud til at række ud efter det eller til at deltage i formaliserede tilbud. Mange pårørende efterspørger vejvisning i deres konkrete situation i forhold til regler, rettigheder og tilbud, ligesom de gerne vil mødes som mennesker i deres egen ret. Når det ikke sker, bliver pårørendes behov ofte overset eller udelukkende forstået ud fra den nærtstående situation. Dette er et velkendt tema i litteraturen, hvor det beskrives, at fagprofessionelle aktører udelukkende har fokus på inddragelse af pårørende i den nærtstående forløb eller som en hjælp og støtte til den nærtstående, og at dette kan betyde, at den pårørende overses som et menneske med egne behov og ønsker (se fx Brente & Goth, 2020; Nissen & Nielsen, 2019; Opinion, 2022; Stie et al., 2020).

I et større samfundsmæssigt perspektiv er det væsentligt, at pege på den ulighed i vilkår, pårørende har, når det gælder hjælp og støtte. Der er en grundlæggende ulighed i de økonomiske muligheder, som pårørende har for selv at betale, fx psykologhjælp, eller tilkøb af ydelser, der kan aflaste pårørende i egen (eller fælles) hverdag. En anden form for ulighed, der er på spil i forhold til pårørendes muligheder for at få hjælp og støtte er, at der er stor forskel på, hvilke muligheder man har afhængigt af, hvilken kommune man bor i. Det samme gør sig gældende på tværs af sygdomsområder/problematikker, hvor der er stor forskel på, hvor mange ressourcer de enkelte patient- og pårørendeforeninger har og derfor på, hvilke muligheder de har for at hjælpe og støtte de pårørende.

6 Pårørendes samarbejde med systemer og fagprofessionelle

I dette kapitel sætter vi fokus på de pårørendes samarbejde med systemer og fagprofessionelle, som pårørende kommer i forbindelse med i deres rolle som pårørende. Mens samarbejdet med fagprofessionelle og de forskellige systemer har været behandlet indirekte og som et middel til at opnå noget i de forrige kapitler, så er det i dette kapitel selve samarbejdet – eller mangel på samme – der er i fokus.

Det er et fælles og grundlæggende vilkår for de pårørende i denne undersøgelse, at de og deres nærtstående interagerer med fagprofessionelle aktører, både når det drejer sig om sygdom, funktionsnedsættelse, rusmiddelafhængighed og/eller alderssvækkelse. Omfanget og karakteren af samarbejdet varierer betydeligt, ligesom de pårørendes rolle heri. Det, der er en fælles betingelse, er, at de pårørende og de nærtstående grundlæggende er afhængige af samarbejdet med de fagprofessionelle aktører i forhold til at håndtere forskellige aspekter af den nærtståendes situation. Samarbejdet bliver et vilkår, der fylder mere eller mindre i deres hverdag. For mange af de interviewede pårørende fyldte det dog 'mere'. Vi hørte utallige beretninger om bøvlede og krævende samarbejder, om systemstress som et udtryk for gentagne dårlige samarbejdserfaringer, og om hvor meget dette aspekt af at være pårørende var frustrerende og 'trak tænder ud'. Disse beretninger stod side om side med beskrivelser af den grundlæggende afhængighed af systemerne og de fagprofessionelle, som pårørende oplever.

Det betyder ikke, at de pårørende ikke har positive oplevelser, og dem lægger vi i dette kapitel ud med at fokusere på. Dernæst flytter vi fokus til de svære samarbejder, herunder de navigeringsstrategier, pårørende benytter. Vi zoomer også ind på det kompenseringsarbejde, pårørende udfører, når de oplever, at samarbejdet med de fagprofessionelle aktører omkring den nærtstående er mangelfuldt.

6.1 Når samarbejdet lykkes

På tværs af interviewmaterialet er der en række eksempler på positive oplevelser af samarbejdet med fagprofessionelle aktører i form af velfungerende tilbud og gode samarbejder omkring den nærtståendes situation. Der er enkelte eksempler på velfungerende samarbejder, hvor fx kommunen som helhed beskrives som velfungerende, proaktiv og kommunikerende omkring en nærtståendes situation. I de fleste tilfælde er det dog fagprofessionelle, der gør en særlig indsats, eller specifikke strukturer, der forklarer oplevelser af velfungerende samarbejder. Disse gennemgås nedenfor.

6.1.1 Fagprofessionelle, der gør noget særligt

Beskrivelser af denne type positive samarbejder handler typisk om situationer, hvor enkeltpersoner har gjort, hvad der opleves som en afgørende forskel i den nærtstående situation. Det kan være fagprofessionelle, der hjælper med at skabe samarbejde på tværs af sektorer eller sætter ting i gang på tværs af det ellers siloopdelte hospitalsvæsen – ligesom den proaktive psykiater, som Dorte samarbejder med:

Der er også en lettelse i, hvis man faktisk oplever, at der er en behandling eller en læge eller en psykiater, som man faktisk har tillid til, og som tager lidt over og siger: "Jeg skal nok bane vejen til det næste her". Sådan en psykiater har vi på et dagafsnit, der simpelthen har taget sig af vores datter. Selvom hun er døgnindlagt, og altså er på en helt anden afdeling, så har psykiateren stadig hånd i hanke med hende, og hun er også ved at koble vores datter til et nyt behandlingstilbud til unge på skizofrenispektret. Men hun bryder faktisk med systemet, når hun gør, som hun gør, men hun nægter at finde sig i det og arbejder alligevel på tværs, og det er meget få, der formår det. (Dorte, mor til voksen datter med psykisk sygdom og spiseforstyrrelse)

I dette eksempel går psykiateren på tværs og uden for sit eget område for at sætte et tilbud i stand. Andre fortæller om fagprofessionelle, der ifølge de pårørende fortolker reglerne til det yderste for at finde en løsning i en given situation. Endelig beskriver pårørende at møde fagprofessionelle med høj faglighed, som tager et stort ansvar for deres område. Det kan være en sagsbehandler, som gør en forskel gennem sin store erfaring og ekspertise – eller en oplevelse af, at hospitalslægen har styr på behandlingen, så de pårørende og nærtstående ikke behøver at bruge energi på at tjekke og følge op.

Jeg blander mig ikke i sygdommen, vi har en mega god læge, som styrer det med hård hånd. Jeg sørger for, at der også skal være smil i hverdagen, at der skal ske noget godt. Og så koncentrerer jeg mig om, at mine børn har det godt, og selvfølgelig skal min hustru også have det godt. (Lars, ægtefælle til hustru med kræft)

For de pårørende er det en lettelse, når der er styr på det, der foregår hos de fagprofessionelle aktører, der er involveret i den nærtståendes sygdom/problematik. Det frigiver ressourcer til at fokusere på andre ting.

6.1.2 Strukturer der gør en positiv forskel

Ligesom der i materialet er en række eksempler på fagprofessionelle, der gør en forskel for samarbejdet, så er der også eksempler på strukturer, som gør en positiv forskel for de pårørendes samarbejde med de fagprofessionelle aktører. Eksempler på disse strukturer er kommunale demenskoordinatorer, muskelsvindshospital, kræftpakkeorganiseringen samt palliative teams. Strukturerne udfyldes naturligvis af fagprofessionelle, men det er selve strukturens eksistens mere end de specifikke fagprofessionelle, der er afgørende for, at de pårørende oplever en positiv forskel. Det, der kendetegner disse strukturer, er, at de typisk er organiseringsmæssigt velintegreret, at de er relateret til somatiske sygdomme, og at vejvisning til at finde dem er institutionaliseret. Dermed er de pårørende ikke afhængige af selv at skulle kende til/opsøge/afdække tilbuddet. En ung mand, der er pårørende til sin demensramte far, fortæller fx, at demenskoordinatoren har været en hjælp, både i forhold til vejledning om hverdagsaspekter og ved at indtage en rolle i forhold til sundhedsvæsenet:

Når man bliver pårørende til en person med demens, så får man en demenskoordinator, som alle i familien altid kan tage fat i. Hun ved en hel masse om det, og hun er rigtig god at snakke med, så fx det at skulle flytte for min far, der brugte jeg hende rigtig meget til at sige, hvordan tackler vi denne her flytning bedst muligt i forhold til hans sygdom. Og hun har også møder og tager hen og besøger min far for lige at tjekke ind, hvordan han har det. Man kan også booke hende til et møde. Jeg har haft et par møder med hende og min far. Så hun er sådan bindeleddet mellem os og resten af sundhedssystemet. Og det, synes jeg, er rigtig rart. (Mikkel, søn til far med demens)

Mikkel beskriver demenskoordinatoren som et bindeled til sundhedssystemet, hvilket er en opgave, som mange pårørende selv står med og oplever som en omfattende, krævende og vanskelig opgave, som vi udfoldede i kapitel 3. En anden struktur, der også gør en positiv forskel ved at fungere som bindeled, er hospitalsansatte socialrådgivere. Det oplevede en familie med en syg datter fx, da de fik hjælp til at håndtere den situation, de stod i, da de var nødt til at rykke familien fra en landsdel til en anden for at få datteren i behandling:

Og socialrådgiveren på afdelingen, hun sagde bare, "Bare send mig alle de her papirer og underskriv, at jeg må gå ind og søge tingene og agere for jer, så gør jeg det". (Sandra, mor til afdød datter)

Igen er det kendetegnet ved den hjælp familien får, at det ikke er en mulighed, de selv skal kende og opsøge, men at det er en integreret del af afdelingen, som de fagprofessionelle kan aktivere. Det samme gør sig gældende for hjælp fra palliativt team

eller afdelingstilknyttede psykologer (med indsigt i et specifikt sygdomsfelt), hvilket også er strukturer, pårørende fortæller, har gjort en positiv forskel for dem.

På nogle sygdomsområder findes der særlige specialiserede rehabiliteringscentre, som de pårørende også beskriver har gjort en forskel i mødet med fagprofessionelle aktører og systemer. Det gælder fx på muskelvindsområdet. En pårørende til både en ægtefælle og en datter med muskelsvind fortæller, hvordan de har gjort en forskel, når familien har skullet interagere med de offentlige systemer og aktører. Her har de specialiserede rehabiliteringscentre været en ressource, familien har kunnet trække på både i forhold til at håndtere hverdagslivet med sygdom og fx også i samarbejdet med det kommunale jobcenter i forbindelse med et arbejdsprøvningsforløb.

Endelig går det også igen i materialet, at det at få en plejehjemsplads til en ældre nærtstående kan være en positiv oplevelse, der aflaster de pårørende. Som vi beskriver i kapitel 4, kan det dog også opleves som en belastning. Tillid til, at der er tilstrækkelige personalemæssige og faglige ressourcer samt et godt samarbejde om den nærtstående, skaber tryghed hos den pårørende og er således afgørende for, om en plejehjemsplads opleves som en aflastning eller en belastning. Når en plejehjemsplads opleves som en aflastning, bliver der igen tid og ro til at fokusere på samvær med den nærtstående, i stedet for at praktiske og sygdomsrelaterede opgaver fylder. En pårørende beskriver det således:

Plejehjemmet er et godt sted, og vi er faldet godt til alle tre, altså plejehjemmet og så min mor og jeg. Det, at hun er flyttet på plejehjem, har givet en enorm ro, og når vi kommer derud, er det enormt afslappende. Vi sidder og snakker om alt muligt. Vi sidder ikke og snakker om det, hun ikke kan, og det hun mangler – vi snakker en masse både om gamle dage og fremtiden.
(Janne, datter til alderssvækket mor)

6.2 Når samarbejdet er svært

Som nævnt er der på tværs af interviewmaterialet langt flere eksempler på svære samarbejder mellem pårørende og forskellige fagprofessionelle end de netop gennemgåede positive samarbejdseksempler. Et samarbejde mellem pårørende og system/fagprofessionelle udfordres af en grundlæggende ulighed, der bunder i den afhængighed, som pårørende og nærtstående ofte har af dem, de samarbejder med. Nemlig at kunne få hjælp og støtte til alt lige fra praktisk og sundhedsfaglig hjælp til diverse bevillinger og refusioner. Denne grundlæggende afhængighed ligger – set fra de pårørendes perspektiv – som en præmis for samarbejdet.

Mens samarbejdsrelationen ofte får et ansigt og et navn og dermed en henvisning til en specifik fagprofessionel, når samarbejdet er positivt, så er det kendetegnene, at

pårørende oftere oplever at samarbejde med 'systemet', når samarbejdet er svært. Den pårørende kan godt opleve at have en positiv relation til den enkelte fagprofessionelle, mens samarbejdet i det store hele er svært. Fra den pårørendes perspektiv, er der ofte mange samtidige samarbejder på tværs af professioner, sektorer, myndigheder, organisationer og instanser. Og det er ofte der, hvor samarbejdet er mange-facetteret, at pårørende kan opleve samarbejdet svært. Dog skal det understreges, at en pårørende på samme tid godt kan opleve positive samarbejder i én kontekst, mens det bøvler i en anden.

Når samarbejdet opleves som svært, handler det bl.a. om, at pårørende ikke bliver guidet, men oplever, at det er tilfældigheder, der er afgørende for, hvilken hjælp den nærtstående får, hvilket vi beskriver nedenfor. Vi beskriver også, at pårørende oparbejder en række navigeringsstrategier og udfører et kompenseringsarbejde, når samarbejdet opleves som svært.

6.2.1 Tilfældigheder råder, og pårørende mangler overblik over muligheder og rettigheder

I flere af interviewene beskriver de pårørende, at de har svært ved at finde vej i deres kontakt til de forskellige – typisk offentlige – systemer. De oplever ligeledes, at det kan være svært at få skabt overblik over, hvilke muligheder og rettigheder de og deres nærtstående har. Dette er en generel udfordring på tværs af kontaktflader og sygdomme/problematikker.

Manglende overblik over muligheder og rettigheder kan opleves som en stor mental belastning og være forbundet med en oplevelse af at stå magtesløs i situationen (se også afsnit 4.2.5). Det kan bl.a. handle om manglende overblik over, hvilke grundlæggende rettigheder deres nærtstående har (fx rettigheder i forhold til økonomiske tilskud eller hjælpemidler). Maja har fx længe bedt plejecenteret om en løsning på hendes mands inkontinensproblemer. Det lykkes ikke, men tilfældigt møder hun en kommunal medarbejder, der kan hjælpe hende videre:

Derefter gik jeg tilbage til plejecenteret, og så sagde jeg, "Prøv en gang at høre her. Nu har jeg snakket med hjælpemiddeldepotet, og de bevilliger flere glidelagener, såfremt I fortæller dem, at min mand er inkontinent". Så efter tre måneder, så fik vi så ét glidelagen mere. (Maja, ægtefælle til mand med Parkinson)

Det kan også handle om at mangle overblik over, hvilke mulige veje der er at gå i deres nærtståendes situation (fx i en udredning for et barn med psykisk sygdom), eller at det er vanskeligt at skabe overblik over, hvilke konkrete tilbud der er tilgængelige (og hvilke der er af god kvalitet fx i forbindelse med at finde egnet botilbud). Det går igen,

at det kan være en enorm – og for nogle uoverskuelig – opgave at forsøge at skabe overblik.

Det, jeg ligesom kan opleve i den her proces, det er, at man skal hele tiden være nysgerrig på, hvad er der af hjælp at få. Og række ud, melde sig ind i ADHD-foreningerne, man skal melde sig ind i alle de Facebook-grupper og alt muligt andet, fordi der er ikke noget offentligt, der ligesom går ind og siger: "Hov, sådan en case der, den har vi haft mange gange, nu skal I høre, det der er skolevægring i et år, jamen der har vi den her plan, den plejer at virke, nu skal I høre, sådan, sådan, sådan". Altså, der er ikke den der guidance i, hvordan er det, I kommer tilbage på sporet igen. Jeg mangler den der offentlige person, der kan sige, der er k-møder, der er skoleskift, og der er alle de her muligheder for jer. I kan få tilkendt vejleder nede i familie- og ungekontakten, for det står i sociallovens paragraf 11 eller et eller andet, jeg ved det ikke, jeg kan ikke paragrafnumrene. Man skal faktisk kunne loven for at se, hvad har man egentlig krav på, og hvad kan vi få tilkendt, og så er der en, vores socialrådgiver skal så godkende og indstille og alle de ting der, men det er bare ikke dem, der bringer ting på banen. (Jan, far til datter og ægtefælle til hustru der begge har opmærksomhedsforstyrrelse)

Jan beskriver, at det er vanskeligt ikke at få noget vejledning i komplekse situationer, der fx kan gå på tværs af forskellige lovgivninger og/eller sektorer. Nogle pårørende oplever, at det bliver tilfældigheder, der råder i forhold til, hvilke tilbud de finder, når det bliver for vanskeligt at skabe overblik. Mange efterspørger derfor en mere proaktiv indsats fra de forskellige fagprofessionelles side, da det kan være vanskeligt for de pårørende at have overskuddet til at være opsøgende og finde vej. Det manglende overblik over veje og rettigheder er særligt udtalt i relation til komplekse situationer (i særlig grad børn), der involverer psykiatrien, men er ikke isoleret hertil.

Jeg har jo bare søgt på nettet, når jeg har været i de enkelte situationer med min søn, så søger man jo, og man kan læse alt muligt. Men man ved jo ikke, hvad der er op og ned, er det godt eller dårligt, man skal navigere i en masse ting. (Holger, far til voksen søn med dobbeltdiagnose og bror til person med kognitiv og fysisk funktionsnedsættelse)

Pårørendes oplevelse af, at tilfældigheder råder, og de mangler overblik, vidner om, at samarbejdet med de systemer og fagprofessionelle aktører kan være svært. I det følgende beskriver vi, hvordan pårørende benytter forskellige navigeringsstrategier, når samarbejdet er svært.

6.2.2 De pårørende oparbejder navigeringsstrategier for at håndtere det svære samarbejde

I interviewmaterialet træder mange overvejelser tydeligt frem, om hvordan man som pårørende navigerer det svære samarbejde og den grundlæggende afhængighed, man har til systemer og fagprofessionelle. Nogle pårørende anlægger bevidste strategier for at kunne navigere i samarbejdet med systemer og fagprofessionelle aktører om hjælp til den nærtstående. Disse strategier er enten nogle, de har med sig fra tidligere erfaringer, eller nogle, de udvikler sideløbende med, at de får indsigt i, hvordan det specifikke samarbejde med de fagprofessionelle aktører foregår. De pårørende benytter nogle gange flere strategier samtidig eller på forskellige tidspunkter.

I interviewene er en række navigeringsstrategier identificeret (Boks 6.1), som udfoldes i det følgende.

Boks 6.1 Pårørendes navigeringsstrategier i samarbejdet med systemer og fagprofessionelle aktører

- At indhente viden
- At gå direkte til toppen
- At lave en bevidst rollefordeling mellem flere pårørende
- At bruge eller tilegne sig fagsprog
- At tage afsæt i den nærtståendes trivsel, som ikke kan trumfes af faglig viden
- At være konfrontatorisk/at have rundsave på albuerne
- At gøre brug af sin faglighed
- At vælge sine dagsordener med omhu

Fælles for mange pårørende er, at de indhenter viden ved bl.a. at læse om sygdomme og behandlinger, tjekke sundhedsjournaler, bede om testresultater, kontakte patient- og pårørendeforeninger og læse op på relevant lovgivning. Desuden er der mange, ligesom Jens i citatet nedenfor, der aktiverer ressourcepersoner, som kan hjælpe dem – lige fra byrådspolitikere over kommunale ledere og til en veninde, som kan åbne nogle døre eller bibringe særlig viden.

Jeg har lært mig, at hvis man skal igennem med noget, så start i toppen. Borgmesteren, kommunaldirektøren, regionsdirektøren. Altså, de er mennesker, der sidder der, og tro mig – de skal nok skubbe lorten nedad, hvis det er. Der er ikke nogen nede midt i systemet, der skubber den opad. De skubber den også nedad. (Jens, søn til alderssvækket mor)

I de tilfælde, hvor der er flere pårørende, har nogle udviklet en intern rollefordeling for på den måde at kunne have en god dialog og samtidig presse på for at skabe fremdrift. Sanne giver et eksempel på dette:

Vi har fundet en måde at gøre det på som par. Min mand er 'the good cop', og jeg er 'the bad cop', når vi sidder i forhandlinger med nogen, der er sundhedsansvarlige eller med kommunen. Vi er nødsaget til at have den gode dialog, men vi er også nødsaget til at pushe på. Og det virker for os at have den der dobbeltfordeling. (Susanne, mor til søn med lungesygdom)

Nogle beskriver, at de med tiden har lært, at det nytter at tale det 'rigtige' sprog i mødet med de fagprofessionelle. Nogle pårørende tilegner sig derfor fagsproget for både at kunne forstå og tale med, men også for at kunne formulere sig på den rette måde i skriftlig kommunikation med de forskellige systemer og fagprofessionelle. I andre situationer kan man som pårørende vælge at tale ud fra en platform, der netop ikke har med de fagprofessionelles faglighed at gøre, da det kan opleves som en kamp, man som pårørende ikke kan vinde. I stedet kan det blive en strategi at tale ud fra sin nærtståendes trivsel. Oplevelsen er, at den nærtståendes trivsel kan være et område, som de pårørende anerkendes for at have en legitim indsigt i. Louise, der har tilegnet sig et fagsprog, hun bruger i visse situationer, fortæller:

Jamen, jeg tror, vi startede ud med det her sædvanlige med at være meget flinke. Altså, vi er opdraget til at være autoritetstro over for læger og kommunemennesker og alle de autoriteter. Men vi har også bare fundet ud af, at vi har fået et barn, som ikke passer ind i systemer. Og så taler jeg hele tiden ud fra hendes trivsel. Fordi det er der ikke nogen, der kan stille spørgsmål ved. Hvis jeg begynder at snakke i paragraffer og alt muligt, så kan de lynhurtigt jorde mig. (Louise, mor til datter med ikke-medfødt fysisk og kognitiv funktionsnedsættelse)

Som Louise beskriver, så er navigeringsstrategier typisk noget, man udvikler over tid, de er ikke statiske og kan ændre sig i takt med, at man får oparbejdet erfaringer som pårørende. Ofte starter de pårørende mere eller mindre autoritetstro ud, men med tiden får man erfaringer, der gør, at man vælger at ændre strategi. En anden pårørende fortæller, hvordan hendes tilgang har ændret sig over tid og nu er endt i en situation, hvor hun er nødt til at skælde ud og være krævende frem for samarbejdsvillig:

*Det har været så svært at påtale de andres fejl, fordi man er afhængig af at få den hjælp, så man strækker sig **så** langt. Og det er først inden for det sidste år, jeg er blevet professionel pårørende, og jeg vil kalde det professionel pårørende, fordi jeg har fundet ud af, at jeg bliver simpelthen nødt til at steppe op. Jeg bliver nødt til at skælde ud, og jeg bliver nødt til at sige: "Det er ikke godt nok. Dét er ikke godt nok. Det der er ikke godt nok, og det der er heller ikke godt nok". Og jeg klager til Patientklagenævnet, og jeg klager til Ankestyrelsen, og jeg klager til borgmesteren, men jeg synes jo, at det er super ubehageligt at skulle fortælle bostedet, at: "Nu bliver I simpelthen nødt til at stå på jeres faglighed", eller "Nu bliver I nødt til at finde nogle bedre pædagogiske greb i kassen" eller sige til sagsbehandleren: "Jamen, der står her i lovgivningen, at du skal" eller "der står her, at I har den her svarfrist". Jeg synes, det er super ubehageligt at være den, der fortæller de andre, hvad de skal gøre for at løse deres arbejde. Jeg synes ikke, at det er rart at være i den position. Overhovedet. (Matilde, mor til voksen søn med dobbeltdiagnose)*

Blandt de interviewede er der flere pårørende med en sundhedsuddannelse. De beskriver, at det både kan være en fordel og et dilemma, at man som fagperson kender sundhedsvæsenet indefra, kan bruge sin faglige viden og tale sproget. En pårørende, der er uddannet sygeplejerske, beskriver, at hendes mand qua hendes faglige baggrund forventer, at hun tager et stort ansvar for hans sygdomssituation. Mens hun forsøger ikke at tage over i hverdagen, så træder hun til i akutte situationer, fx i samtaler med vagtlægen, da hun ved, at det, at hun taler fagsprog, kan gøre vejen til hjælp kortere. En anden pårørende med sundhedsbaggrund anlægger en navigeringsstrategi, hvor hun bevidst nedtoner sin faglighed i samarbejdet med ældreplejen for ikke at blive stemplet som 'den besværlige pårørende', der hele tiden gør opmærksom på fejl og mangler, fx i medicin håndtering.

Det, der går igen i de forskellige navigeringsstrategier, er, at de pårørende bevidst overvejer, hvordan de får skabt de bedste betingelser for deres nærtstående i den situation, de står i. I det indgår at overveje fordele og ulemper og mulige konsekvenser af den anlagte strategi. Mens en stor del af pårørende anlægger en eller flere af disse bevidste navigeringsstrategier – særligt over tid, hvis de oplever, at rollen som den autoritetstro pårørende ikke slår til, så er det ikke alle pårørende, der er i stand til det. Som ovenstående viser, er der særlige forudsætninger og særlige personligheder, der gør det nemmere for nogle pårørende at anlægge navigeringsstrategierne, og disse er ikke ens for alle.

6.2.3 Pårørende kompenserer for utilstrækkeligheder og asynkronicitet, når samarbejdet er svært

På tværs af materialet går det igen, at når samarbejdet er svært, så leder det pårørende til at udføre en række kompenseringsopgaver. Disse opgaver handler om at kompensere for mangler, utilstrækkeligheder, blindheder, langsommelighed og decidede fejl, der opstår i samarbejdet med systemer og fagprofessionelle. Ofte føler de pårørende sig forpligtet til at handle, fordi det, de oplever som utilstrækkeligheder i samarbejdet, ellers går ud over den nærtstående. At træde til og kompensere kan således være den eneste mulighed, de pårørende oplever at have, når de står i den type situationer.

De pårørendes kompenseringsarbejde relaterer sig typisk til to overordnede aspekter af samarbejdet: Oplevede utilstrækkeligheder og fejl (fx organiseringsmæssige eller ressourcemæssige utilstrækkeligheder eller oplevede fejl) eller til oplevet asynkronicitet mellem nærtståendes behov og tilgængelige tilbud (fx på grund af forskellige forståelser og indblik i nærtståendes situation eller på grund af ventetid/sagsbehandlingstid). Disse to aspekter udfolder vi nedenfor.

6.2.3.1 Pårørende kompenserer for oplevede utilstrækkeligheder

Denne form for kompenseringsopgave er typisk konkrete handlinger, som pårørende udfører i samarbejdet med fagprofessionelle aktører. Det kan være at adressere problemer, der skal løses, som de fagprofessionelle af forskellige grunde ikke selv ser. Det kan også være problemer, der opstår som følge af mangel på ressourcer (såsom tid eller faglighed), samt problemer, de fagprofessionelle aktører ikke har – eller ikke vil aktivere – løsninger på, men som den pårørende mener, er nødvendige at få løst. Endelig kan det også være relateret til fejl, som pårørende opdager og reagerer på. De pårørendes kompenseringsopgaver i forhold til de forskellige utilstrækkeligheder gennemgår vi nedenfor.

Noget kompenseringsarbejde handler om at reducere uoverensstemmelser mellem fagprofessionelles og pårørendes og/eller nærtståendes forståelse af den nærtståendes situation. Dette misforhold kan handle om, at den pårørende er den eneste, der ser helheden i den nærtståendes situation, eller er den, der kan 'oversætte' og derved skabe kobling mellem den nærtståendes situation og hverdag og de fagprofessionelle aktører. Kompenseringsarbejdet kan således bestå i at oversætte den nærtståendes behov til systemets kasser. I andre situationer kan kompenseringsarbejdet handle om at skulle være den, der har overblik over den nærtståendes samlede sygdomsbillede. Den pårørende kompenserer dermed ved at sikre, dels at alle tilstande og ikke blot den akutte bliver behandlet, dels en sammenhængende behandling for samtidige sygdomme i et fragmenteret og siloopdelt sundhedssystem. Dorte fortæller, at efter-

hånden som hun har gennemskuet det manglende helhedssyn, så har hun øget sit kompenseringsarbejde:

Vi har oplevet flere gange, at vores datter har været indlagt på spiseforstyrrelsesafdelingen, og så har hun fået det dårligere og dårligere, fordi når spiseforstyrrelsen bliver taget fra hende, så kommer alt det svære op til overfladen. Og det har nogle gange resulteret i, at så er hun røget på akutmodtagelsen på almen psykiatri, og så har hun været forbi forskellige afdelinger i almen psykiatri, og så når hun er blevet stabiliseret lidt der, så er hun røget hjem igen, og så har hun alligevel tabt sig, og så er hun røget på spis igen, og sådan har det bare cirklet rundt. (...) Når hun så er det ene sted, så går man jo hele tiden og holder øje og skal ligesom bide sig fast nogle gange og insistere på, at de ikke slipper hende det ene sted, selvom hun faktisk også har brug for noget andet. Man bliver meget bindeled mellem de her forskellige behandlinger. (Dorte, mor til voksen datter med psykisk sygdom og spiseforstyrrelse)

Selve organiseringen af systemerne, både internt i det enkelte system og på tværs af flere, kan således bevirke, at pårørende føler sig nødsaget til at påtage sig et kompenseringsarbejde.

Manglende personkontinuitet kan også lede til kompenseringsopgaver. Konsekvensen kan være, at ingen har det samlede overblik over den nærtståendes situation over tid og derfor ikke har øje for, at den nærtståendes tilstand forringes. Det skaber en kompenseringsopgave for de pårørende, der oplever at blive ansvarlige for at observere den nærtståendes tilstand:

Det der med, at det er forskellige fra hjemmeplejen, der kommer, det gør også, at de ikke kan se den udvikling – eller afvikling – der sker med min mor. Og det er en kæmpe frustration. (...) Jeg kunne godt have brug for, at de kunne se på hende, at hun ikke går så godt mere. Eller at hun har fået flere smerter, eller at hun ser mere træt ud. Kan høre hun begynder at snøvla lidt mere. At hun ikke husker så godt. Det kan de ikke, det fanger de ikke. (Birgit, datter til alderssvækket mor med multisygdom)

Kompenseringsarbejdet relaterer også til, at pårørende oplever, at der mangler ressourcer. Det kan fx handle om travlhed eller om prioritering af ressourcer, som Anita beskriver i forbindelse med hendes mands operation:

Så kommer der en sygeplejerske ind og siger, at de har ringet nedefra, fordi de har så travlt på opvågningen, "Så vi kører din mand op, for du er jo ved ham". Det synes jeg virkelig, var en hård nat. Og det var bare

sådan... "Jamen du er jo ved ham". "Ja?!" Men jeg har jo heller ikke sovet.
(Anita, efterladt ægtefælle til mand, der havde kræft)

De pårørende beskriver også, at de kan stå i situationer, hvor de træder til og kompenserer for manglende ressourcer i form af manglende kompetencer eller faglighed hos fagprofessionelle aktører. For eksempel hos de hjemmehjælpere, der ikke kan finde ud af at lejre Bents hustru rigtigt, hvorfor han i stedet må gøre det. Endelig kan der være kompenseringsarbejde, der relaterer til det serviceniveau, systemet tilbyder. Det betyder, at pårørende nogle gange overtager opgaver fx fra hjemmeplejen, andre gange supplerer med rengøring og tøjvask i forbindelse med besøg, fordi de vurderer, at serviceniveauet for lavt.

En mindre del af de interviewede pårørende beskriver et kompenseringsarbejde, der består i at få aktiveret tilbud, som de kender til, men som ikke er blevet tilbudt i deres nærtståendes situation. Et konkret eksempel på denne type kompenseringsarbejde handler om at få sat en fast nattevagt på et indlagt barn, så forældrene, der også har et andet sygt barn, kan få sovet om natten. Der er også pårørende, der træder til og kompenserer ved at finde løsninger, når den nærtståendes behov og regler er modstridende. Et eksempel er en situation, hvor en nærtstående med behov for psykiatrisk behandling er blevet hjemløs. Hans mor aktiverer sønnens øvrige netværk og skaffer ham dermed en bolig, hvilket er et krav, hvis han skal indlægges i psykiatrien.

Endelig er der situationer, hvor et stort mismatch mellem den nærtståendes behov og den tilbudte løsning får de pårørende til at træde til og kompensere ved fx at lade en nærtstående flytte ind til sig, når vedkommende ikke længere matcher målgruppen for sit bosted. Hvis der er for stort mismatch mellem mulige løsninger og oplevet behov, så er det ikke ualmindeligt, at de pårørende kompenserer, når mulighederne synes udtømte. Også selvom der typisk i de tilfælde er særlig stor brug for hjælp fra fagprofessionelle aktører til at håndtere den nærtståendes situation.

Pårørende beskriver også, hvordan de kompenserer for oplevede fejl i de fagprofessionelles opgaveløsning. Det gør de eksempelvis ved at påtage sig den pågældende opgave eller tjekke op på, om en opgave er løst (fx at en indkaldelse til undersøgelse er sendt) for at sikre sig, at fejlen ikke sker igen. Mange pårørende træder også ind og 'kvalitetssikrer' den nærtståendes medicin på grund af oplevede fejl – uanset om det er den nærtstående, den pårørende eller hjemmeplejen, der har ansvar for medicinopgaven. Er det den rette medicin, der gives? Den rette dosis? På de rette tidspunkter? Og er der noget medicin, der mangler?

Jeg er jo i bund og grund datter, jeg er ikke sygeplejerske. Men det er klart, jeg kan ikke lægge min faglighed væk, når jeg ser, at hun ikke har fået sin lungemedicin, som er meget, meget vigtig for hende. Den har hun ikke fået i 5 dage, for man har ikke lige været opmærksom på, at beholderen var tom.

(...) Da ringede jeg ind og sagde: "Hvis ikke den recept kommer på plads i dag, så jeg kan hente det, så bliver jeg vred". (Jonna, datter til mor med multisygdom, herunder demens)

Enkelte pårørende til nærtstående, der bor på bosted eller på plejehjem, beskriver, at de oplever, at de er nødt til at involvere sig, da de ellers ikke kan være sikre på, at deres nærtstående får, hvad de har ret til, eller kommer til vigtige aftaler (fx på praktikplads eller hos speciallæge). Henrik, hvis mor er flyttet på plejehjem, beskriver det således:

Lige fra begyndelsen ville jeg gerne inddrages så lidt som muligt. Men efterhånden som jeg så har oplevet, hvad det fører til, så føler jeg, at jeg bliver nødt til at lade mig inddrage, for ellers sker der enten ingenting eller det forkerte. (...) Min mor har Parkinson og er derfor berettiget til individuel fysioterapi, og det er blevet iværksat adskillige gange. (...) Et eller andet sted i systemet bliver det så besluttet, at det er der jo ingen grund til, at det skal fortsætte, og så ebber det lige så stille ud, selvom det er vigtigt. (Henrik, søn til mor med Parkinson og demens)

Så selvom den pårørende egentlig ikke ønsker at være tæt involveret, kan det opleves som en nødvendighed eller en moralsk forpligtelse at træde til og kompensere for fejl, da det ellers går ud over den nærtståendes situation.

6.2.3.2 Pårørende kompenserer for asynkronicitet i samarbejdet med systemer og fagprofessionelle

En anden slags kompenseringsarbejde, der træder frem i de pårørendes beskrivelser af deres samarbejder med systemer og fagprofessionelle, relaterer til asynkronicitet: Tid der ikke passer sammen i forhold den hjælp, der tilbydes, og de behov de nærtstående har.

Det kan handle om forskellige opfattelser af nærtståendes problem på grund af forskellige indsigter i den nærtståendes situation. De pårørende peger på, at det kan være forårsaget af forskellen mellem fagprofessionelles episodiske blik og de pårørendes kontinuerlige hverdagsblik på den nærtståendes situation. Maja oplevede konsekvenserne af dette, da hun skulle tilbage på arbejde efter en periode med hjemmearbejde og oplevede, at hun var den eneste, der kunne se, at hendes mand ikke kunne klare sig alene derhjemme. Maja ender med at rejse væk i tre dage, så hjemmeplejen kan få øje på, hvor uholdbar situationen er. Et andet eksempel er pårørende til et barn, som de oplever har brug for hjælp, men hvor der er en forskydning i, hvornår de fagprofessionelle aktører ser behovet. De pårørende oplever at måtte kompensere i mellemtiden ved at få hverdage med et udfordret barn til at gå op, indtil barnet kan få hjælp.

Vores ene barn har muligvis noget autisme, men vi har i et helt år prøvet på at råbe op, om hun ikke kan komme videre til noget udredning. Og i går har vi lige haft et møde med skolen, hvor PPR eller skolelederen giver tilsagn til, at nu må hun gerne lave en PPV. (Laura, mor til barn med lungesygdom og til barn i udredning for udviklingsforstyrrelse)

Endelig er der den særlige form for asynkronicitet mellem behov og tilbud, der opstår på grund af lange vente- eller sagsbehandlingstider. Her kan det blive pårørende som Trine i citatet nedenfor, der træder til og kompenserer ved at klare et måske helt uholdbart hverdagsliv, mens man venter på hjælp.

Efter to samtaler med en læge i vores lægehus bliver vi henvist til børnepsykiatrien. Der er ventetid, får vi at vide: "Selvfølgelig I kan vælge et andet sted, men det anbefaler vi ikke". "Nå, men så må vi jo vente". Henover sommeren der bliver det så meget forværret, at vi faktisk ringer til psykiatrisk skadestue, fordi han nægter at ville spise, og vi holder ham fysisk fast, til han får et eller andet ned. Det er totalt overgreb. Man står bare helt magtesløs, og han falder jo så ned igen. Da lægen ringer flere timer senere, siger han: "Nu er jeres søn jo faldet til ro, jeg kan se I er henvist, vi kan ikke gøre noget". Meget frustrerende! (Trine, mor til søn med spiseforstyrrelse)

For nogle kan det være vanskeligt at få skabt den rette timing mellem den nærtstående parathed til at indgå i et tilbud og tilgængeligheden af tilbuddet.

Det er sådan en catch-22, og der har jo været masser af situationer, hvor han har været i bedre udvikling, hvor man kunne have strammet skruen og sat ind og sat fuldt fokus. Altså lige nu er sådan et øjeblik, og jeg har bare ikke tillid til, at der er nogen, der løser den opgave længere. Det kan godt være, at der kommer nogen, der kan det, men lige nu så tænker jeg: "Okay, nu gør vi det". Så må jeg sygemelde mig, så må det gå, som det går, men lige nu gør vi det, og så er det mig, der skaber sammenhæng og ro i hverdagen. Men det her, tænker jeg, kunne nogen have gjort, også da han var sytten, eller også da han var nitten, da han blev psykotisk – altså det her kunne nogle have gjort på andre tidspunkter også. (Matilde, mor til voksen søn med dobbeltdiagnose)

Matilde vælger at kompensere for den manglende timing mellem parathed og tilbud ved at træde til og være den, der forsøger at møde sønnens behov lige nu, da hun oplever, at det er den eneste løsning, hvis situationen skal ændres til det bedre.

Endelig er der situationer, hvor de pårørende kompenserer, som handler om sagsbehandlingstid. Det oplever Sandra fx, da den hjælp, hendes sorgramte søn har brug for,

forsinkes af sommerferie og sagsbehandlingstid. I stedet kompenserer familien ved at finde et tilbud i andet regi, som kan hjælpe sønnen.

6.3 Delkonklusion og perspektivering

I dette kapitel har vi vist, at pårørende oftere oplever samarbejdet med systemer vanskeligt og belastende end ligetil og hjælpsomt. Når pårørende oplever et samarbejde som vellykket, så skyldes det ofte, at den pårørende møder fagprofessionelle, der gør noget ekstraordinært, eller strukturer, der understøtter den nærtståendes situation og/eller samarbejdet om den. Omvendt så bunder de negative samarbejder i, at pårørende føler sig i tilfældighedernes vold, oplever organisatoriske eller ressourcemæssige utilstrækkeligheder og fejl samt asynkronicitet mellem nærtståendes behov og tilgængelige tilbud. Pårørende oparbejder en række navigeringsstrategier og udfører kompenseringsopgaver for at håndtere dette.

Pårørendes kompenseringsarbejde ses også i andre studier (se fx Opinion, 2022; Blekken et al., 2022) og er grundlæggende opgaver, der ikke burde løses af pårørende, fordi opgaverne, der varetages, egentlig er placeret hos andre. Når pårørende oplever, det ikke er tilfældet i praksis, er der risiko for, at kompenseringsarbejdet øger mængden af de opgaver, pårørende i øvrigt udfører, samt at opgaverne bliver udført med ringere kompetenceniveau end påkrævet. Både på grund af opgavemængden og på grund af ringe indflydelse på beslutninger, og fordi kompenseringsarbejdet er tæt forbundet til en oplevet afhængighed af systemet, er der risiko for, at pårørendes fysiske og psykiske belastning øges gennem kompenseringsarbejdet. Behovet for og dermed omfanget af pårørendes kompenseringsarbejde er derfor vigtigt at holde sig for øje, når pårørendes bidrag ind i fremtidens velfærd drøftes. Desuden kalder det på en øget opmærksomhed i fremtidige studier på en eventuel sammenhæng mellem kompenseringsarbejde og den tendens til øget belastning, som flere studier og senest Ældre Sagen har påvist i sit studie af voksne børn til modtagere af hjemmehjælp (Danmarks Statistik, 2024).

I pårørendelitteraturen er der ofte fokus på inddragelse af den pårørende som et element til at sikre et godt samarbejde om den nærtstående (Vad & Aadal, 2005; Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016). Med hverdagslivsperspektivet tydeliggøres dog, at pårørende også har brug for, at systemer og fagprofessionelle inddrages i deres og de nærtståendes liv. Den inddragelse, der ofte beskrives i pårørendelitteraturen, indeholder implicit en bestemt retning, hvortil der hører en særlig magt. Dette understøtter således ikke det gode samarbejde, men kan medvirke til at reproducere det dårlige samarbejde og den grundlæggende afhængighed til systemerne, som pårørende og nærtstående har, idet samarbejdet foregår på ulige præmisser (viden, bestemmelsesret, ulige afhængighedsrelation).

7 Pårørendes bekymringer samt håndtering af fremtiden

I dette kapitel sætter vi fokus på fremtiden. Fremtidsaspektet, som er centralt for det at være pårørende, blev drøftet på en workshop med det overordnede projekts pårørenderepræsentanter og advisory board (se Del 2). Her blev tanker og bekymringer om både den nære og fjerne fremtid præsenteret af pårørenderepræsentanterne som noget, der fylder i et pårørendeliv. Pårørenderepræsentanternes tanker og bekymringer om fremtiden genfindes også i litteraturen (se bl.a. Sennemark et al., 2019; Gough, 2019; Ikander & Hoeck, 2020; Opinion, 2021; Tingleff et al., 2022). Her fremhæves bl.a. bekymringer, der opstår, når ens nærtstående bliver syg, bekymringer om praktiske spørgsmål relateret til en ændret livssituation og bekymringer, der handler om et fremtidigt plejeniveau.

Fremtidsaspektet blev derfor integreret i interviewundersøgelsen med særskilte spørgsmål herom. I praksis viste det sig dog vanskeligt at håndtere fremtidsaspektet i interviewene som et selvstændigt emne. Tanker og bekymringer om fremtiden blev ofte flettet ind i andre sammenhænge, såsom i drøftelser af de praktiske opgaver om økonomi og fremtidsfuldmagt, i holdninger til at indgå i plejerollen, som en mental belastning og en påvirkning af familielivet, som en bevæggrund for at søge hjælp og støtte, og som en bekymring for den hjælp, de nærtstående får og fremadrettet kan få af 'velfærdssystemet'. Fremtiden var således aldeles præsent i den pårørendes nutid.

Mens de øvrige kapitler har berørt fremtidsaspektet indirekte, samler vi i dette kapitel de væsentligste pointer om fremtidsaspektet. Det gør vi ved først at vise, hvordan fremtiden er nærværende i form af uvished, bekymringer og forestillinger om fremtiden. Dernæst opsummerer vi nogle af de handlinger, som pårørende foretager i nutiden for enten at imødekomme eller imødegå den forestillede fremtid.

7.1 Fremtiden bliver nærværende

Mange af de pårørende beskriver, at deres nærtståendes sygdom/problematik og generelle livssituation har betydet, at fremtiden er blevet nærværende. Nærværende på den måde, at det bliver aktuelt at forholde sig til både den nære og lidt mere fjerne fremtid. Det kan både være den pårørendes egen fremtid, dennes fælles fremtid med den nærtstående eller den nærtståendes fremtid, der bliver nærværende. Og fremtiden kan blive nærværende både i form af bekymringer og forestillinger.

7.1.1 Uvished og bekymringer gør fremtiden nærværende

Fremtiden er i større eller mindre grad præget af uvished og bekymringer for de pårørende. Eksempelvis har pårørende, der har en nærtstående med en dødelig sygdom, vished for, at de vil miste deres pårørende, men bekymrer sig om tiden op til. Pårørende, der har en nærtstående med en fremadskridende sygdom, som fx sklerose, har vished om funktionstab og øget plejebetov, mens fremtidig boligsituation og rammer for samvær kan bekymre. For forældre til børn med sygdom kan der være uvished om barnets fremtid og bekymring om familiens samlede ve og vel. Mens dette blot er eksempler, så ligger uvished og bekymringer generelt som et baggrundstæppe for det at være pårørende. I det følgende giver vi eksempler på bekymringer, pårørende kan opleve.

7.1.1.1 Bekymringer for sygdomsforværring

Flere pårørende bekymrer sig om, hvordan deres nærtståendes situation vil udvikle sig i fremtiden, og dermed også hvilket liv – med hvilken værdighed – de nærtstående vil få. Matilde, som er mor til en voksen søn med dobbeltdiagnose, fortæller fx, at hun tænker meget på fremtiden, og på hvordan hun kan indrette sig, så hendes søn kan få det bedste mulige liv. Også bekymringer, der omhandler spørgsmål om genoplivning, og hvad en værdig død er, fylder for flere pårørende, som Maja her beskriver:

Men jeg har nemlig haft snakket med min mand om livsforlængende behandling. Her i sommers gik det op for mig, at han har jo den der medicinpumpe, hvor der også er en indgang til mad og drikke. Min mands nabo på plejecenteret, hun har altså været holdt i live i otte år, og der kan jeg bare mærke, at det der, det må bare ikke ske for min mand. (Maja, ægtefælle til mand med Parkinson)

7.1.1.2 Bekymring for at være afhængig af velfærdssystemet

Som beskrevet i forrige kapitel oplever flere af de pårørende, at de nærtstående ikke får tilstrækkelig hjælp fra det offentlige velfærdssystem. En af de bekymringer, som pårørende gav udtryk for, er derfor relateret til at være afhængig af systemet – fx i forhold til at få bevilliget særlige former for hjælp enten til de nærtstående (fx hjælpemidler) eller til den pårørende (fx tabt arbejdsfortjeneste). Blandt de pårørende gælder dette især dem, hvis nærtstående er tilknyttet den kommunale ældrepleje eller psykiatrien.

En udbredt bekymring for fremtiden hos de pårørende er derfor, hvorvidt deres nærtstående kan få tilstrækkelig hjælp både ved forværring og som følge af eventuelle fremtidige besparelser og omprioriteringer i samfundet.

7.1.1.3 Bekymring for, at den pårørende ikke kan være pårørende længere

Når den pårørende har mange opgaver relateret til de nærtstående, så kan den afhængighedsrelation, der skabes mellem pårørende og nærtstående, og det ansvar, der pålægges den pårørende, også blive en kilde til bekymring. Denne bekymring omhandler, hvad der skal ske, hvis den pårørende dør før de nærtstående, eller hvis den pårørende ikke længere kan holde til at udføre opgaverne. Bekymringen kan også bunde i, at en nærtstående er et barn, der bliver voksen (18+ år), hvilket afstedkommer, at den pårørende får en ny funktion med andre muligheder for indflydelse.

7.1.1.4 Bekymring for egen fremtid

Endelig oplever flere pårørende også en bekymring for deres egen fremtid. I forhold til den nære fremtid, så handler det fx om, om man kan blive ved med til at holde til pårønderollen, både psykisk og fysisk, og om relationen til de nærtstående kan holde til det.

Andre bekymringer, der kan være relateret til enten den nære eller den fjerne fremtid, handler bl.a. om, hvordan den pårørende vil håndtere det at miste, om mere praktiske forhold som fx boligsituation, økonomi og uddannelse/arbejde mv. Enkelte af de pårørende giver udtryk for, at den indsigt, de har opnået som pårørende, har gjort dem bekymret for selv at skulle blive afhængig af en pårørende i fremtiden. De har erfaret, at det at have en pårørende er afgørende, men hvem skal tage sig af dem?

7.1.2 Løbende forhandlinger af en ny fremtid er en del af pårørendes nutidige opgaver

Fremtiden bliver ikke kun nærværende gennem bekymringer. Mange pårørende oplever også, at de bliver nødt til at ændre deres forestillinger om fremtiden, og mange oplever, at deres liv allerede er blevet ændret i forhold til deres tidligere forestillinger om fremtiden. For mange er pårønderollen langvarig og følger udviklingen i de nærtståendes situationer. Dette betyder, at forestillinger om fremtiden løbende kan ændre sig, og at det, der engang var fremtid, nu er nutid. Forestillinger om fremtiden har således indvirkning på den pårørendes nutid. Det kan både skyldes, at sygdommen, som har ramt deres nærtstående, er så indgribende, at det har ændret den pårørendes hverdag i en sådan grad, at det liv, man havde forestillet sig, ikke længere er muligt. For andre er de belastninger, de oplever som pårørende, af en sådan karakter, at det også har betydning for deres fremtid.

Flere pårørende beskriver, at de har været nødt til at ændre deres forestillinger om deres fremtid, bl.a. i forhold til familieliv og arbejdsliv. Det kan fx indebære, at den pårørendes og den nærtståendes fælles fremtid må genforhandles. Det gælder bl.a. for

Maja, hvis mand har Parkinson. Hun har måttet ændre sin forestilling om som gammel at skulle leve et fælles liv med sin mand. Det gælder også for Mikkel, som er i gang med at erkende, at han fremover ikke vil have en far, der kan bestride en traditionel farrolle på grund af farens demenssygdom. Også Mille, som har mistet sin kræftsyge far, har ændret sine forestillinger om sin fremtid. Hun var i gang med en uddannelse og forestillede sig et bestemt fremtidigt arbejdsliv, da faren blev syg. Som hun beskriver i citatet, ændrede den forestilling sig:

Da min far døde, var alle dem, jeg kendte, færdige med studiet, så alt det jeg kendte, var væk. Og jeg har ikke genoptaget det igen, fordi jeg har overhovedet ikke haft de mentale eller kognitive evner til det, fordi jeg har været så påvirket i lang tid. Så for eksempel betaler jeg lige nu af på et SU-lån, som jeg tog i forventning om, at jeg ville blive færdig på universitetet og skulle have en vis form for indkomst og liv. Og alt det er ændret. (Mille, efterladt datter til far, der havde kræft)

Ligesom fremtidsforestillingen også indeholder et element af uvished for Mille, er det også tilfældet for Niels, hvis fremtidige afsked med arbejdsmarkedet afhænger af hans hustrus situation:

Jeg er der, hvor jeg måske nærmer mig min sidste stilling, og jeg bliver pensioneret som 63-årig. Og det er der faktisk ikke så lang tid til. (...) Min refleksion er, som jeg plejer at sige til folk: "Jeg går på pension, hvis der stadig er nogle gode år tilbage i min hustru". Fordi så skal jeg have nogen år sammen med hende. Hvis hun på det tidspunkt er så syg, at det alligevel ikke giver mening, så kan jeg godt fortsætte med at arbejde. (Niels, ægtefælle til hustru med multisygdom)

Endelig kan det være vanskeligt for nogle pårørende at forestille sig, hvad fremtiden vil byde på for de nærtstående og dermed dem selv. Det gælder fx for forældre til børn med psykiske lidelser, opmærksomhedsforstyrrelser og/eller rusmiddelafhængighed, som kan have svært ved at forudse, hvordan barnets situation udvikles. Men det gælder også for pårørende til fx nærtstående med muskelsvind, der ikke ved, hvordan den nærtståendes sygdom vil udvikle sig hos lige præcis deres nærtstående. Disse manglende forestillinger om fremtiden udfordrer nogle pårørende, mens andre håndterer det som et vilkår.

7.2 Pårørende handler i nutiden for at håndtere fremtiden

Pårørende foretager en række handlinger for at håndtere fremtiden. Det kan dels være for at imødegå den forestillede fremtid og dermed undgå, at fremtiden bliver som forventet/frygtet, dels kan det være for at imødekomme den forestillede fremtid og dermed skabe de bedste vilkår for sig selv og den nærtstående i fremtiden. Disse to måder at forholde sig til fremtiden på kan optræde samtidigt hos den enkelte og indebærer begge et element af at tage kontrol over en usikker fremtid. Pårørende håndterer fremtiden både alene og sammen med andre; det være sig med de nærtstående, den pårørendes pårørende og/eller relevante fagprofessionelle, herunder også religiøse og spirituelle personer.

I dette afsnit opsummerer vi, hvordan pårørende håndterer den forestillede fremtid. Det gør vi ved at liste eksempler på konkrete handlinger og håndteringsstrategier, som pårørende benytter sig af – ofte i kombination.

Handlinger for at håndtere fremtiden (vilkårlig rækkefølge):

- Leve i nuet: Nogle pårørende vælger aktivt at 'leve i nuet'. Både for at være til stede i nuet og nyde det, der er, og for at undgå unødige bekymringer.
- Opsøge håb og viden: Dette gøres bl.a. gennem ligesindede, hvor potentielle fremtider og fremtidige problemstillinger kan blive synlige, eller hvor man kan spejle sig i de gode fortællinger.
- Udleve drømme: Nogle pårørende fortæller, at de nærtståendes situation har medført et fokus på at få gjort det, man gerne vil, hvad enten det eksempelvis er at rejse eller at prioritere samvær.
- Tage svære samtaler om behandling og livets afslutning: For pårørende til nærtstående med en akut livstruende eller fremadskridende sygdom kan det opleves som vigtigt at få talt med den nærtstående om eksempelvis livsforlængende behandling, aktiv dødshjælp, kriterier for at stoppe behandling og ønsker om genoplivning.
- Planlægge boligsituation: Dette kan dels omfatte at indrette den nærtståendes nuværende bolig til at kunne imødekomme fremtidige behov, dels omfatter det at tage beslutning med den nærtstående om dennes flytning til plejehjem, bosted eller hospice i den nære eller fjerne fremtid.
- Planlægge afsked: Afklare ønsker og behov vedrørende tiden op til og efter døden.

- Have styr på testamente, fremtidsfuldmagt og anden jura: I tide få styr på de juridiske dokumenter, som kan aktiveres ved udvikling i den nærtstående sygdom/problematik eller ved dennes død.
- Planlægge egen fremtid: Dette kan i forhold til den nære fremtid indebære overvejelser om at flytte tættere på den nærtstående eller at flytte til noget mindre, der kan reducere den samlede belastning for den pårørende. I forhold til den fjerne fremtid handler det bl.a. om at gøre sig overvejelser om, hvordan man vil bo, når en samboende nærtstående flytter eller dør.
- Ændre eller fastholde relationer og roller i nutiden: Afhængig af den nærtståendes problematik kan relationen mellem denne og den pårørende forskydes i fremtiden. At fastholde en far-søn relation i en situation, hvor faren er tiltagende dement, kan udskyde denne forskydning. Omvendt kan det at indtage en forældre lignende rolle for sine svækkede forældre gøre fremtiden mere overkommelig.
- Lave forebyggende tiltag: Herunder at iværksætte undersøgelser, der skal sikre, at eventuel arvelig sygdom ikke opstår hos andre i familien.

7.3 Delkonklusion og perspektivering

I dette kapitel har vi vist, at fremtiden bliver aldeles nærværende for mange pårørende gennem de uvisheder og bekymringer, som præger mange pårørendeliv. Disse uvisheder og bekymringer kan både relatere til de nærtståendes situation og til de pårørendes egen situation. En af de bekymringer, der relaterer sig både til den pårørendes og den nærtståendes situation, er bekymringen om de nærtståendes fremtidige hjælpebehov, og hvorvidt dette behov i fremtiden vil blive opfyldt i velfærdssystemet. Denne bekymring er også velbeskrevet i litteraturen (Sennemark et al., 2019; Gough, 2019). Her går bekymringen både på, om de nærtstående kan få den specifikke hjælp, de har brug for i dagligdagen, og på om der sker samfundsmæssige forandringer, som ændrer eksempelvis ældreplejens forvaltning, udførelse og kvalitet.

I kapitlet har vi også vist, at fremtiden for de pårørende løbende er til forhandling, idet ændrede vilkår i nutiden skaber nye forudsætninger for fremtiden og dermed et behov for justeringer i forestillingen om fremtiden. I et forsøg på at kontrollere fremtiden forsøger de pårørende enten at imødekomme eller imødegå den forestillede fremtid, alt efter hvordan de ser deres fremtiden tegne sig. I dette benytter de pårørende sig af en række handlinger i nutiden, strækkende sig fra at få styr på juridiske aspekter til at leve i nuet. En central pointe i kapitlet er således, at fordi fremtiden forandres løbende og i takt med ændringer i den pårørendes og de nærtståendes situation, så bliver håndteringen af fremtiden noget, der kræver de pårørendes vedvarende opmærksomhed. Dermed bliver det ikke kun nutiden, der former fremtiden, men også fremtiden, der former nutiden (se fx Bryant og Knight, 2019, der udfolder denne pointe, dog ikke relateret til pårørende).

8 Konklusion

Formålet med den kvalitative interviewundersøgelse, der afrapporteres her, er at undersøge, hvordan pårørende i Danmark på tværs af relationer, livsfaser og sygdomme/problematikker oplever rollen som pårørende, hvad pårørenderollen indebærer, og hvordan pårørenderollen påvirker deres eget liv og livskvalitet. Undersøgelsen er designet med henblik på at undersøge pårørenderollen på tværs af forskellige grupper af pårørende og er baseret på interviews med 54 pårørende udvalgt med henblik på at repræsentere en bredde i forskellige pårørenderelationer, -roller og -opgaver samt sygdomsgrupper og -problematikker.

Undersøgelsens vigtigste resultater og konklusioner fremhæves i det følgende.

8.1 Identifikation med pårørenderollen og udtalte forventninger

Selvom interviewdeltagerne i denne undersøgelse selv har tilmeldt sig undersøgelsen og dermed ønsket at tale om deres erfaringer med at være pårørende, så er det bemærkelsesværdigt, at det ikke er en titel, de nødvendigvis identificerer sig med. For mange af de interviewede er det et begreb, de primært møder, når de er i kontakt med systemer og fagprofessionelle aktører. Til daglig er de først og fremmest en mor, en søster, en ven osv., som er forbundet med den nærtstående via et biologisk/familiært bånd, et skæbnefællesskab (fx ægtefæller) eller socialt bånd (fx venner). Samtidig er rollen som pårørende også en, som mange pårørende forbinder med den nærtståendes tilstand og derfor en rolle, de træder ind og ud af i takt med udviklingen i den nærtståendes behov for hjælp og støtte.

I relation til samarbejdet med fagprofessionelle aktører – og dermed der, hvor pårørenderollen er mest eksplicit – peger denne undersøgelse på, at der er mange udtalte forventninger til pårørende, og i mange tilfælde ingen særlig samtale om, hvad den pårørende skal og kan påtage sig. Derfor kan pårørende i nogle tilfælde blive fanget i en situation, hvor der forventes noget bestemt af dem, men uden at de får mulighed for at overveje, om det er en opgave, de kan løfte, om den er forenelig med den relation, de har til den nærtstående, og om det overhovedet er en opgave, de vil påtage sig. At blive talt til som et menneske i egen ret frem for udelukkende at være et 'redskab' i den nærtståendes forløb, og manglen på den aktive samtale med fagprofessionelle aktører om, hvad den pårørende kan, skal og vil, fremstår som ret konkrete behov blandt pårørende interviewet til denne undersøgelse.

Endelig er det et væsentligt fund, at pårørende-nærtstående-relationen ofte ikke kan ses som en binær relation, men i højere grad skal ses som et økosystem af relationer, hvor der kan være flere pårørende om at hjælpe en nærtstående, hvor pårørende kan have flere nærtstående, de tager sig af, og hvor en række fagprofessionelle er involveret. At se på pårørende-nærtstående-relationer som et økosystem kan bl.a. bidrage til at synliggøre de særlige vilkår, den enkelte pårørende har at være pårørende under.

I denne undersøgelse illustrerer vi pårørendevirket billedligt som en uro for at understrege, at det at være pårørende indebærer at være i en situation præget af en letpåvirkelig balance. En forskydning i uroens balance i form af en påvirkning – fx ændring i den nærtståendes tilstand – kan påvirke de øvrige dele af uroen. Derved påvirkes den samlede balance i den pårørendes hverdag og dermed de vilkår, den pårørende agerer under. At benytte uroen som illustration kan således indfange det komplekse økosystem af relationer og nogle af de sammenhænge og modsætninger, som hverdagslivsperspektivet tydeliggør, og som påvirker det at være pårørende.

8.2 Stor bredde i de opgaver, som pårørende varetager

Undersøgelsen viser, at der er stor bredde i de opgaver, som de pårørende varetager og forventes at varetage. Hvilke og hvor mange opgaver de pårørende varetager, forandres over tid og er relateret både til relationen mellem den pårørende og den nærtstående, og udviklingen i den nærtståendes tilstand.

Opgaverne kan groft opdeles i opgaver relateret til den nærtstående og dennes tilstand, og opgaver afledt heraf, som fx omsorgen for andre familiemedlemmer, der også er berørt. Derudover er det et væsentligt fund, at mange af de opgaver, som knytter sig til at være pårørende, fremstår relativt usynlige. Disse usynlige opgaver knytter sig til fx til vedligeholdelse af sociale relationer på den nærtståendes vegne, opmuntring af den nærtstående, overtage familiemæssige opgaver og løbende information til den nærtståendes familie og netværk. Disse typer af opgaver – de usynlige og de afledte – kommer oveni praktiske opgaver relateret til fx bolig, økonomi og husholdning, opgaver, der knytter sig til behandling og personlig pleje af den nærtstående, samt koordinerende og talspersonrelaterede opgaver knyttet til aftaler og samarbejde med fagprofessionelle aktører. Når opgaverne til sammen bliver for krævende eller omfattende, så kan det opleves som en belastning for den pårørende, men kan også gå ud over samværet med den nærtstående.

Endelig er det vigtigt at holde sig for øje, at nogle af de opgaver, som følger med pårørenderollen, ikke altid kan uddelegeres til andre, idet de handler om fx at holde sammen på resten af familien eller er så tæt knyttet til den grundrelation, der er

mellem den pårørende og den nærtstående (fx at opmuntre), at andre ikke kan overtage dem.

I en tid, hvor der fra politisk side formuleres store forventninger til de pårørende som samarbejdspartnere og bidragydere i de nærtståendes liv (Regeringen, 2024), så kan denne undersøgelse ses som et vigtigt bidrag til at kaste lys over de mange opgaver, som pårørende allerede varetager. Jf. denne undersøgelses vidnesbyrd om, at mange pårørende allerede bidrager massivt til alt fra personlig pleje og medicinsk behandling, til hjælp med den nærtståendes økonomi og boligsituation, og til samarbejde og koordinering med systemer og fagprofessionelle aktører, så er det problematisk, hvis pårørende pr. automatik betragtes som 'en ressource', der bare venter på at blive indfriet. Ingen af de interviewede pårørende i denne undersøgelse har et ønske om ikke at bidrage, men mange oplever, at de udfører opgaver, som presser dem til kanten både fysisk og mentalt. Frem for kun at fokusere på, hvordan pårørende kan inddrages mere, så er et vigtigt fokus i forhold pårørendeinddragelse også at undersøge, hvilke opgaver de pårørende allerede varetager, herunder om de kan løfte flere opgaver, eller om nogen skal tages fra dem, og om de skal støttes og hjælpes til at klare disse opgaver.

8.3 Pårørende udfører kompenseringsarbejde i samarbejdet med fagprofessionelle

Kontakten til offentlige systemer og fagprofessionelle er i mange tilfælde en integreret del af pårønderollen. Undersøgelsen viser en sammenhæng mellem pårørendes kompenseringsarbejde og den oplevede kvalitet af de services og ydelser, den nærtstående og pårørende er afhængige af, idet pårørende i nogle tilfælde oplever, at de er nødt til at kompensere for, hvad de oplever som tilfældigheder, ressourcemæssige eller organisatoriske utilstrækkeligheder eller tilbud, der ikke modsvarer deres nærtståendes behov. De pårørende udfører en række kompenseringsopgaver, eksempelvis når de oversætter den nærtståendes behov i samarbejdet med fagprofessionelle eller når de råber op for at få de rette ydelser til den pårørende. Kompenseringsarbejdet er i sig selv en ekstra opgave, som pårørende påtager sig, men da pårørende ofte oplever en stærk afhængighed af fagprofessionelle og offentlige systemer, så kan det også være en kilde til både mental og fysisk belastning.

Selvom undersøgelsen peger på, at de svære samarbejder er de hyppigste, så ses også eksempler på vellykkede samarbejder mellem fagprofessionelle og pårørende. Kendetegnende for disse samarbejder er, at den pårørende oplever, at de fagprofessionelle leverer en ekstraordinær indsats for at hjælpe, eller at der er etableret nogle strukturer, der understøtter den nærtståendes situation og/eller samarbejdet om den.

8.4 Spændet mellem glæden ved at hjælpe og belastning

Undersøgelsen viser, hvordan det at drage omsorg og hjælpe i en situation, hvor den nærtstående har ekstra og særlige behov, i mange tilfælde er en direkte forlængelse af en eksisterende relation. Et stykke af vejen er det en del af at stå et andet menneske nær, og der ses også eksempler på, at det er forbundet med glæde at kunne hjælpe, og at det bidrager positivt til relationen. Det er således vigtigt at understrege, at det at være pårørende ikke nødvendigvis skal opfattes som en belastning og en rolle, som kræver særskilt opmærksomhed og støtte.

Omvendt giver undersøgelsen også en tydelig indikation af, at pårønderollen kan indebære en form for påtvungen frivillighed samt medføre forskellige grader af mental og fysisk belastning samt have indflydelse på forhold som studie- og arbejdsliv, økonomi og fremtidsplaner. Undersøgelsen peger dog på, at den oplevede belastning ikke alene afhænger af det antal timer, de pårørende bruger på at hjælpe, eller af typen af opgaver de udfører. Belastning er derimod en sammensat størrelse, hvor forskellige pårørende mærker de samme påvirkninger forskelligt. Undersøgelsen giver en indikation af nogle af de faktorer, som påvirker oplevelsen af belastning, herunder:

- Alvor, kompleksitet og udvikling i den nærtståendes sygdom/tilstand
- Den pårørendes egen situation, fx arbejdssituation, familieliv eller egen sygdom
- Den geografiske afstand mellem den pårørende og den nærtstående
- Den pårørende og den nærtståendes boposition – bor de sammen, bor den nærtstående på institution etc.
- Muligheden for at dele opgaver med andre.

Denne undersøgelse tyder desuden på, at det ikke nødvendigvis er den enkelte opgave, som den pårørende udfører, eller et bestemt tidsforbrug brugt på pårønderollen, der bliver for meget. Det er kombinationen af opgaver og tidsforbrug sammen med en eller flere af ovenstående faktorer – og ikke mindst ændringer heri, som kan bidrage til, at pårønderollen ender med at blive oplevet som en belastning. I inddragelse af pårørende er det derfor også væsentligt, at der er en opmærksomhed på den pårørendes samlede situation, og løbende om der sker ændringer heri, som kan bidrage til, at den samlede belastning bliver for stor. I forlængelse heraf fremstår det også som en pointe, at hjælp og støtte til pårørende ikke i alle tilfælde behøver rette sig direkte mod aflastning af den indsats, de pårørende gør for den nærtstående, men at hjælp og støtte også kan rettes mod andre dele af den pårørendes hverdagsliv.

8.5 Hjælp og støtte til pårørende handler om mere end aflastning

Undersøgelsen viser, at mange pårørende finder pauser og mentale åndehuller på mange måder og ser det som helt afgørende for, at de har overskud til at være i pårørenderollen. Desuden viser undersøgelsen et behov for hjælp og støtte ud over åndehullerne. Blandt dem, der udtrykker dette behov opsøges eller opnås hjælp og støtte fx via egne sociale relationer, ved via at have en forstående arbejdsplads, at deltage i pårørendegrupper og gøre brug af hjælp fra forskellige private aktører, fx psykologer. Det kræver således en opmærksomhed på den pårørendes situation fra andre dele af samfundet end de fagprofessionelle aktører, der direkte er involveret i den nærtstående liv. Her lader det til, at patient- og pårørendeforeninger, forskellige former for sports- og fritidsforeninger og ikke mindst arbejdsmarkedet har en rolle at spille som nogle af de aktører, der sammen med de pårørendes eget sociale netværk kan bidrage til de pusterum og den konkrete hjælp, som pårørende efterspørger.

I forhold til pårørendes behov for hjælp og støtte knytter der sig også et spørgsmål om potentiel ulighed. Ulighed som dels relaterer sig til, om den pårørende eller den nærtstående har råd til selv at betale for supplerende hjælp, dels til evnen til at kunne overskue, hvilken hjælp man kan få, dels om den pårørende selv har et netværk at trække på. På samme måde som belastning kan ansues som et resultat af mange faktorer knyttet til den pårørendes specifikke situation, så kan behovet for hjælp og støtte til den pårørende også ses som afhængigt af flere forhold, der ikke nødvendigvis handler om den nærtståendes sygdom/problematik eller mængden og omfanget af de opgaver, som den pårørende varetager.

8.6 Undersøgelsens rækkevidde og potentiale

Undersøgelsen er baseret på et relativt stort interviewmateriale, der beskriver erfaringer med at være pårørende til nærtstående med fysiske og/eller kognitive funktionsnedsættelser, somatisk og/eller psykisk sygdom, samt rusmiddelafhængighed/dobbeltdiagnose og svækkede ældre. De pårørende, der har deltaget i interviewundersøgelsen, er dog karakteriseret ved i overvejende grad at tilhøre middelklassen, at være etnisk danske og være tilpas ressourcestærke til at kunne overskue at deltage i et længere interview. De kan desuden karakteriseres som en gruppe, der beskriver deres pårørenderolle som relativt omfattende og med stor indflydelse på deres hverdagsliv, livskvalitet m.m. Selvom denne undersøgelse derfor bygger på erfaringer med pårørenderollen blandt en relativt selekteret gruppe, så viser den alligevel et stort spænd i pårørendes opgaver, hvordan de påvirkes og de behov for hjælp og støtte, som pårørende kan have. Et spænd, som man netop får øje på, fordi pårørenderollen fylder

ganske meget, og fordi den for flere af de interviewede har været en realitet i mange år.

De interviewede pårørende dækker desuden pårørende til ægtefæller, forældre, børn, søskende, venner og naboer. Undersøgelsens er således designet med henblik på at give indblik i livet som pårørende på tværs af forskellige grupperinger, og ikke for at give indblik i specifikke grupper – ej heller for at kunne sammenligne på tværs af grupper. Hvordan pårørenderollen tager sig ud og fylder i et bredere udsnit af den danske befolkning, og om den tager sig forskelligt ud i forskellige dele af befolkningen eller i relation til bestemte pårørendegrupper, vil kræve andre typer af undersøgelser. På baggrund af denne undersøgelse er det dog muligt at opstille nogle hypoteser om forhold, som både ser ud til at være ens og variere på tværs af pårørendegruppe, men som kalder på andre typer af undersøgelsesdesigns at efterprøve.

Som nævnt i rapportens indledning så er denne interviewundersøgelse en del af et udviklingsprojekt initieret af Danske Patienter. Dette udviklingsprojekt skal bl.a. skabe viden, som kan bruges i et fremadrettet arbejde med at inddrage pårørende på en relevant og hensigtsmæssig måde og under de rette betingelser. Resultaterne fra interviewundersøgelsen skal og kan læses i egen ret, men vil også være afsæt for en kommende spørgeskemaundersøgelse, der i kombination med registerdata vil afsøge pårørendes opgaver, og hvordan pårørenderollen påvirker de pårørendes eget liv og livskvalitet blandt et bredere udsnit af den danske befolkning, end det har været muligt i denne delundersøgelse.

> Dokumentation

9 Metode

I dette kapitel beskriver vi det metodiske grundlag for den kvalitative interviewundersøgelse. Interviewundersøgelsen udgør en delleverance i udviklingsprojektet "Hvem er de pårørende i Danmark? En kortlægning af danske pårørendes opgaver, trivsel og behov". Dette udviklingsprojekts formål er at skabe viden, som kan bruges i et fremadrettet arbejde med at inddrage pårørende på en relevant og hensigtsmæssig måde og under de rette betingelser. Ud over at bidrage til udviklingsprojektets vidensproduktion og dermed den generelle vidensbase om pårørende i Danmark, så anvendes indsigter fra interviewundersøgelsen også til at udvikle det spørgeskema, der også indgår i udviklingsprojektet.

Interviewundersøgelsens primære formål er at undersøge, hvordan pårørende i Danmark på tværs af relationer, livsfaser og sygdomme/problematikker oplever rollen som pårørende, hvad pårørenderollen indebærer, og hvordan pårørenderollen påvirker deres eget liv og livskvalitet. Dette er belyst gennem 27 individuelle interviews og 6 gruppeinterviews med 27 pårørende (pårørende til henholdsvis ældre, voksne og børn, pårørende, der er unge, pårørende med geografisk afstand og efterladte). Alle pårørende var voksne pårørende (18+-årige) til børn, voksne eller ældre på tværs af Danmark. Interviewene fandt sted i efteråret 2023.

VIVE har været ansvarlig for interviewundersøgelsen. Projektet, som interviewundersøgelsen er en delundersøgelse af, har haft en brugerinddragende tilgang med involvering af en gruppe pårørenderepræsentanter og et advisory board (se Del 2). Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) har haft ansvar for denne del af projektet.

9.1 Interviewpersoner og rekruttering

Med undersøgelsen ønsker vi at afdække pårørendeperspektivet. Dette indebærer, at det er de pårørendes egne stemmer, der høres. Det er således deres erfaringer og oplevelser, undersøgelsen afdækker, og ikke hvordan den nærtstående eller fagprofessionelle oplever pårørenderollen. I overensstemmelse med det overordnede projekts opdrag har målet været at rekruttere pårørende på tværs af sygdomme/problematikker, relationer og livsfaser. Dette står i modsætning til mange studier af pårørende, der har et ensidigt diagnosefokus - fx pårørende til demente (Hagen & Eide, 2020) eller til hjertesygge (Johnsen et al., 2021) - eller et ensidigt relationsfokus (fx børn af hjemmehjælpsmodtagere (Danmarks Statistik, 2024)). Denne undersøgelse supplerer således den viden, der allerede findes om specifikke grupper af pårørende ved at undersøge oplevelser og erfaringer, der går på tværs.

9.1.1 Rekruttering og udvælgelse

Den indledende rekruttering af mulige interviewpersoner har Danske Patienter haft ansvar for (se Del 2). Invitation til at deltage i undersøgelsen blev formidlet via medlemsforeninger i henholdsvis Danske Patienter og Danske Handicaporganisationer, Ældre Sagen, Alkohol og Samfund, TrygFonden samt Pårørendenetværket. Interesserede pårørende kunne herefter tilmelde sig via en online formular og skulle ved tilmelding angive alder, hvem de var pårørende til (fx forældre), hvor længe de har været pårørende, beskrive den nærtståendes problematik kort og angive, hvor de havde hørt om undersøgelsen. Da tilmeldingsfristen var slut, videresendte Danske Patienter en bruttoliste med 258 pårørende til VIVE.

Den overordnede rekruttering foregik således ved frivillig tilmelding, men den endelige udvælgelse blandt de mange tilmeldte foretog VIVE ud fra følgende udvælgelseskriterier:

- Bred repræsentation af pårørendes køn, alder og etnicitet
- Bred repræsentation af relationer mellem den pårørende og den nærtstående (familiære og andre)
- Geografisk repræsentation på tværs af Danmark
- Bred repræsentation af nærtståendes alder
- Bred repræsentation af den nærtståendes problematikker/sygdomme (somatisk sygdom, psykisk sygdom, rusmiddelafhængighed, dobbeltdiagnose, kognitiv og/eller fysisk funktionsnedsættelse, alderssvækkelse – med/uden demens, på plejehjem og hjemmeboende)
- Den nærtståendes behov for hjælp og støtte
- Særligt for de tematiske gruppeinterviews: unge 18-30 år, efterladte (pårørende, der har mistet en nærtstående inden for 5 år), geografisk afstand mellem den pårørende og den nærtstående.

Disse udvælgelseskriterier er udviklet af VIVE med baggrund i udviklingsprojektets ambition om at give et bredt billede af, hvad det vil sige at være pårørende i Danmark på tværs af sygdomme/problematikker, relationer og livsfaser. I det oprindelige design var der fokus på somatik, psykiatri og svækkelse som kategorier til inddeling af den nærtståendes problematik/sygdom. På baggrund af bl.a. det overordnede projekts afgrænsning af pårørende og en litteraturbaseret foranalyse (se afsnit 9.2) valgte vi at udvide problematik-/sygdomsområdet til de ovennævnte. Denne undersøgelse er afgrænset til kun at inkludere voksne pårørende, dvs. personer 18+ år. Dette primært for at afgrænse undersøgelsens omfang, da en undersøgelse, der også inkluderer børn, nødvendiggør et andet metodisk set-up.

På baggrund af udvælgelseskriterierne kontaktede vi 27 pårørende til individuelle interviews og 36 pårørende til gruppeinterviews telefonisk, i nogle tilfælde suppleret med en e-mail. To pårørende til et individuelt interview ønskede ikke at deltage på grund af manglende overskud relateret til pårønderollen. En lydfil med en pårørende til en nærtstående med en psykiatrisk lidelse blev delvis beskadiget (men blev bibeholdt i datamaterialet), og vi supplerede derfor med et ekstra interview inden for denne kategori. Endelig erfarede vi undervejs, at der var behov for målrettet at rekruttere en pårørende, hvor nærtstående har en alkoholrelateret problematik. Der deltog derfor 27 pårørende i enkeltinterviews.

Vi udvalgte seks pårørende til hvert gruppeinterview, således at der var plads til, at pårørende enten ikke ønskede at deltage eller meldte fra efter accept. Fem pårørende ønskede ikke at deltage i interviewet, da vi kontaktede dem: Tre på grund af manglende overskud, og to fordi datoen for interviewet ikke passede dem. Derudover meldte fem pårørende afbud før interviewet, da de var blevet forhindret. I et af gruppeinterviewene deltog et ægtepar, der begge var pårørende til samme nærtstående, men det var kun den ene, der var tilmeldt. Der deltog derfor 27 pårørende i gruppeinterviewene. De relative få afbud vidner om, at trods det, at mange af de interviewede står i en særdeles belastet situation, så er der stor interesse for at få lov at dele erfaringer og derigennem påvirke feltet.

Tabel 9.1 viser en samlet oversigt over interviewundersøgelsens 54 interviewpersoner.

Tabel 9.1 Karakteristika for interviewpersoner i individuelle interviews og gruppeinterviews

	Individuelle interviews	Gruppeinterviews
Antal interviewpersoner (= pårørende)	27	27 Tema: Geografi (5) Tema: Efterladte (6) Tema: Unge (5) Kvalificerende: Børn (3) Kvalificerende: Voksne (4) Kvalificerende: Ældre (4)
Køn (i alt: Kvinder: 34, Mænd: 20)	Kvinder: 21 Mænd: 6	Kvinder: 13 Mænd: 14
Arbejde (den enkelte pårørende kan have flere jobs)	Under uddannelse: 0 Pensionist: 5 I arbejde: 19, heraf 1 selvstændig Nedsat tid/plejeorlov/uden for arbejdsmarked grundet pårønderolle: 3 Nedsat tid/flexjob/førtidspension grundet egen sygdom: 3 Ej oplyst: 1	Under uddannelse: 1 Pensionist: 7 I arbejde: 9, heraf 3 selvstændige Nedsat tid/plejeorlov/uden for arbejdsmarked grundet pårønderolle: 4 Nedsat tid/flexjob/førtidspension grundet egen sygdom: 1 Ej oplyst: 5

	Individuelle interviews	Gruppeinterviews
Alder	18-30 år: 0 31-40 år: 2 41-50 år: 5 51-60 år: 13 61-70 år: 3 71-80 år: 4 81+ år: 0	18-30 år: 3 31-40 år: 2 41-50 år: 2 51-60 år: 7 61-70 år: 8 71-80 år: 4 81+ år: 1
Relation til nærtstående (samme person kan indgå i flere kategorier)	Ægtefælle, samboende, kæreste, date: 12 Forælder: 11 Voksnet barn: 6 Søskende: 5 Bedsteforælder: 2 Ven: 1 Svigerbarn: 2 Svigerforælder: 1 Kusine: 1 Ex-kæreste/-kone: 2 Moster: 1	Ægtefælle, samboende, kæreste, date: 8 Forælder: 4 Voksnet barn: 14 Søskende: 1 Ven: 2 Nabo: 2
Nærtståendes sygdom/problematik (en nærtstående kan have flere sygdomme/problematikker)	Somatik: 27 Psykiatri: 18 Rusmiddelafhængighed/dobbelt-diagnose: 7 Kognitiv og/eller fysisk funktionsnedsættelse: 11 Alderssvækkelse: 2	Somatik: 24 Psykiatri: 5 Rusmiddelafhængighed/dobbelt-diagnose: 0 Kognitiv og/eller fysisk funktionsnedsættelse: 9 Alderssvækkelse: 7
Bopælsregion	Region Nordjylland: 2 Region Midtjylland: 4 Region Syd: 4 Region Sjælland: 3 Region Hovedstaden: 14	Region Nordjylland: 5 Region Midtjylland: 5 Region Syd: 4 Region Sjælland: 2 Region Hovedstaden: 11

Kilde: VIVE

9.2 Udvikling af interviewguides

Som en foranalyse gennemførte vi et afgrænset tematisk litteraturstudie med det primære formål at inspirere udviklingen af interviewguides. Litteraturen blev udvalgt ud fra følgende kriterier formuleret på baggrund af udviklingsprojektets ambition og for at sikre kontekstuel og tidsmæssig relevans:

- Afsæt i den pårørendes perspektiv
- Dansk/nordisk litteratur (forskning og grå)

- Voksne (18+ år), der er pårørende til børn/voksne, som er somatisk og/eller psykisk syge, har rusmiddelafhængighed, har dobbeltdiagnose, har en kognitiv og/eller fysisk funktionsnedsættelse og/eller er alderssvækkede.
- Periode: 2015-juli 2023
- Kvalitet: transparens omkring metode og -datagrundlag samt en vurdering af, at den interne validitet er tilstrækkelig
- Søgsteder: Danske patienter, Ældre Sagen, Google Scholar, Google, VIVE-medarbejdere med ekspertviden på pårørendefeltet.

Søgningen resulterede i 219 referencer. Efter gennemgang af abstracts endte litteraturstudiet med at omfatte 125 referencer. Vi foretog en kvalitativ tematisk analyse, som bekræftede relevansen af at undersøge det at være pårørende på tværs af problematikker/sygdomme og relationer. Analysen resulterende i otte temaer (se Boks 9.1).

Boks 9.1 Temaer opstået via litteraturstudie

- Pårørendebyrde
- Den efterladte pårørende
- Opgaver
- Samarbejde med 'systemer'
- Støttebehov
- Konfiguration af pårørenderoller
- Relation mellem pårørende og nærtstående
- Normer og kulturelle værdier

Temaerne blev diskuteret på en workshop med deltagelse af pårørenderepræsentanter og advisory board (se Del 2). På baggrund af de identificerede temaer og input fra workshoppen udviklede vi først et udkast til en interviewguide til de individuelle interviews. Dette udkast blev herefter kvalificeret på et møde med en gruppe VIVE-medarbejdere med ekspertviden på pårørende-feltet. Her blev især udfordringer relateret til interviews om rusmiddelafhængighed og psykiatriske problemer diskuteret. Den reviderede interviewguide blev dernæst sendt til tre pårørenderepræsentanter (se Del 2). På et efterfølgende videomøde gav pårørenderepræsentanterne deres feedback og kom med forslag til reformuleringer og tilføjelser af spørgsmål. Interviewguiden blev

herefter endeligt revideret – bl.a. med tilføjelse af spørgsmål målrettet den konkrete fremtid.

Interviewguiden til de individuelle interviews havde fokus på den pårørendes oplevelser og erfaringer med at være pårørende. Spørgsmålene adresserede følgende emner:

- *Hverdagslivet som pårørende*, herunder hvordan den pårørende påvirkes af at være pårørende.
- *Roller og relationer*, herunder udvikling i relationen mellem den pårørende og den nærtstående samt et bredt fokus på oplevede krav og forventninger.
- *Den forhandlede pårørenderolle*, hvor fokus var på rolletildeling og rollefordeling.
- *Støttebehov*, herunder oplevede behov og opnået støtte.
- *Samarbejde med 'systemer'*, herunder udfordringer og muligheder i samarbejdet mellem den pårørende og forskellige 'systemer' og fagprofessionelle.
- *Ønsker for fremtiden*, bl.a. med fokus på forventninger til og bekymringer om den konkrete fremtid.

Interviewguiden fra de individuelle interviews blev herefter videreudviklet og tilpasset de tre tematiske og tre kvalificerende gruppeinterviews (se afsnit Gruppeinterviews), som beskrevet her:

- *Helt overordnet* indeholdt interviewguides til gruppeinterviews de samme temaer som de individuelle interviews (*Hverdagslivet som pårørende*, *Roller og relationer*, *Den forhandlede pårørenderolle*, *Støttebehov*, *Samarbejde med 'systemer'* og *Ønsker for fremtiden*).
- *De tematiske gruppeinterviews*: Projektgruppen prioriterede de vigtigste spørgsmål i den eksisterende guide og tilføjede specifikke spørgsmål til udforskning af det konkrete tema (Geografi, Unge, Efterladte). Prioriteringen og tilføjelsen af spørgsmål skete med afsæt i erfaringer fra de individuelle interviews, viden fra litteraturstudiet og erfaringer delt på workshopen med pårørenderepræsentanter og advisory board.
- *De kvalificerende gruppeinterviews*: Projektgruppen prioriterede de vigtigste spørgsmål i den eksisterende guide og tilføjede specifikke spørgsmål til kvalificering af emnet (at være pårørende til børn, voksne, ældre). Disse spørgsmål blev udvalgt på baggrund af diskussioner af de individuelle interviews foreløbige fund samt indsigter fra litteraturstudiet.

9.3 Individuelle interviews

De 27 individuelle interviews er gennemført som semistrukturerede interviews. De individuelle interviews gav mulighed for en nuanceret, praksisnær og erfaringsbaseret indsigt i, hvad det vil sige at være pårørende.

De pårørende valgte stedet for interviewets afholdelse, og på nær i to tilfælde foregik interviewet hjemme hos den pårørende. Disse to interviews foregik som henholdsvis et telefoninterview og et interview afholdt hos VIVE. I flere tilfælde var den nærtstående hjemme/kom hjem/tog afsted, men opholdt sig i et andet rum. I ét tilfælde deltog den nærtstående i den sidste del af interviewet. I ingen af tilfældene vurderede vi, at det havde negativ indvirkning på interviewet. Interviewene blev foretaget af tre forskellige interviewere.⁶ En interviewer dækkede Jylland og Fyn, to dækkede Sjælland. Interviewene varede mellem 70 og 189 minutter.

Interviewene tog sin helt egen form og fik karakter af at være et 'pårørende-livshistorieinterview' (jf. Atkinson, 1998), hvor den pårørende fortalte om omstændighederne for og oplevelserne af at blive pårørende og af at være pårørende. Fortællingerne var til tider kronologiske – andre gange var der spring frem og tilbage i tid. Nogle gange ændrede de retning og gik ud ad en ny vej, og intervieweren og den pårørende drøftede, om det var relevant at forfølge den nye retning. Nogle pårørende måtte hjælpes tilbage til deres eget perspektiv frem for at fokusere på den nærtståendes perspektiv. Frem for et mere traditionelt spørgsmål-svar-interview tog interviewene form af en samtale, hvor interviewguiden oftest blev anvendt som interviewerens huskeliste før interviewets afslutning. Det var således fortællingen og ikke de prædefinerede temaer, der guidede interviewet, og interviewformen sikrede dermed stor åbenhed over for temaer og emner, som var vigtige og relevante for den pårørende.

Den særlige form, som interviewene tog, overraskede os, men formen tillod en dybde og en indsigt, der tydeliggjorde nogle af de sammenhænge og kompleksiteter, som pårørende står i. I mange af interviewene var der tale om stærke fortællinger. Som interviewere sad vi ofte tilbage fuldstændig overvældet af, hvad et menneske kan bære, men også af, hvor tæt nogle af de pårørende var på ikke at kunne bære mere. I flere interviews blev der grædt og holdt pauser, men de pårørende var alle fast besluttede på, at ville fortælle deres historie.

⁶ I tilknytning til interviewundersøgelsen gennemførte den ene af de tre interviewere dataindsamling til sit kandidatspeciale med fokus på det at være pårørende til nærtstående med dobbeltdiagnose. Ud over tre interviews med pårørende til nærtstående med dobbeltdiagnose, som indgår i denne undersøgelse, gennemførtes yderligere syv interviews, som således ikke indgår i denne undersøgelse.

9.4 Gruppeinterviews

Vi afholdt seks gruppeinterviews, som enten var tematiske eller kvalificerende:

- Tre tematiske:
 - o Unge pårørende
 - o Geografisk afstand mellem pårørende og nærtstående
 - o Efterladte.
- Tre kvalificerende:
 - o Pårørende til (voksne) børn
 - o Pårørende til voksne
 - o Pårørende til ældre.

De tre tematiske fokusgruppeinterviews er udvalgt, da det er temaer, som er underbelyste i litteraturen og/eller blev fremhævet på en indledende workshop med pårønderrepræsentanter og advisory Board (se Del 2). Samtidig havde vi en forventning om, at disse temaer konfigurerer pårønderrollen på en særlig måde, som bedst indfanges i et gruppeinterview. For eksempel er der helt særlige tidsmæssige/erkendelsesmæssige/procesmæssige forhold forbundet med at være efterladt pårørende eller pårørende 'på geografisk afstand'. Det samme er gældende for unge pårørende, som er et særligt sted i deres liv, hvor de netop er gået i gang med at definere deres egne voksenliv, er i gang med uddannelse og typisk ikke er forberedt på at skulle indgå i en pårønderrolle. Formålet med de tematiske gruppeinterviews var derfor at udforske de tre temaer og få belyst det særegne relateret til dem.

De tre kvalificerende fokusgruppeinterviews er opdelt efter relation, og dermed hvem man er pårørende til, men ikke efter sygdom/problematik. Dette valgte vi, fordi vi på baggrund af litteraturstudiet og den indledende workshop vurderede, at relationen er en af de centrale aspekter med indflydelse på oplevelsen af at være pårørende. At interviewene ikke var opdelt efter sygdom/problematik betød, at der i et gruppeinterview kunne sidde forældre til børn med henholdsvis somatisk og psykisk sygdom, hvor det, de havde til fælles, var at være pårørende i en forældre-barn-relation. Formålet med de tre kvalificerende interviews var at spejle og udbygge de foreløbige fund fra de individuelle interviews, herunder at se nye perspektiver på problematikkerne/sygdommene træde frem i det komparative møde mellem problematikker/sygdomme. Der var således ikke tale om validerende interviews, men om interviews, der bragte nye perspektiver til torvs.

Interviewene blev afholdt om aftenen som videointerviews. To VIVE-medarbejdere deltog i hvert gruppeinterview – en med ansvar for at interviewe, en med ansvar for

transskribering. Interviewene varede ca. 90 minutter. Det tekniske ved videointerviewene fungerede i de fleste tilfælde, men enkelte pårørende havde brug for at blive guidet, og en pårørende endte med at være med via en telefon. Videoformatet gjorde det praktisk muligt at samle pårørende på tværs af landet i ét gruppeinterview, hvilket bl.a. synliggjorde kommunale og regionale forskelle. Et fysisk format havde omvendt kunnet gøre det nemmere at 'tappe ind' i hinandens fortællinger. Uagtet det virtuelle format blev der mellem de pårørende skabt et rum, hvor de havde lyst til at dele deres erfaringer. Flere af de pårørende takkede efter gruppeinterviewene for muligheden for at høre andre pårørendes fortællinger og for at kunne dele oplevelser og erfaringer.

9.5 Databehandling og analyse

Alle interviews er lydoptagede med de pårørendes samtykke og er efterfølgende transskriberet. I dataindsamlingsperioden har de tre interviewere løbende diskuteret foreløbige fund for på den måde at blive fortrolige med de enkelte dele af datamaterialet. To af interviewerne analyserede datamaterialet tematisk (Guest, MacQueen & Namey, 2012). Først blev datamaterialet læst igennem og kodet deduktivt ud fra koder, der tog afsæt i interviewguidens emner (Hvem er de pårørende, Opgaver, Belastninger/påvirkninger, Behov for støtte til den pårørende, Relationer, Samarbejde med systemer, Fremtiden) med mulighed for at oprette induktive koder. Denne mulighed viste sig ikke relevant, da interviewguidens emner var så bredt definerede, at de muliggjorde en relevant grovkodning af materialet. De to interviewere kodede de interviews, som den anden havde gennemført og fordelte den tredje interviewers interviews imellem sig – dette for at sikre et fælles overblik over interviewmaterialet.

Det kodede materiale blev herefter fordelt mellem de tre interviewere, som derefter havde ansvaret for induktivt at identificere temaer og undertemaer i hver kode. Disse temaer og undertemaer udsprang således fra data og ikke fra prædefinerede emner. Efterfølgende blev temaerne og undertemaerne diskuteret i fællesskab. To af koderne, Samarbejde med systemer og Hvem er de pårørende, var desuden genstand for en analyseworkshop med projektets pårørenderepræsentanter og advisory board (se Del 2). På workshoppen diskuteredes udvalgt datamateriale og mulige centrale begreber.

Analysen har fokuseret på de tværgående tematikker på tværs af relationer, livsfaser og problematikker/sygdomme. Samtidig har vi i analysen haft blik for det, der trådte særligt frem, eller var fraværende. Det tværgående fokus har dog ikke tilladt at beskrive eksempelvis bestemte problematikker/sygdomme eller særlige erfaringer. Analysen har – ligesom interviewene – været centreret om hverdagslivsperspektivet og har dermed haft fokus på det praksisnære, og hvordan pårørenderollen er flettet ind i hverdagen og dens øvrige fornøjelser og forpligtelser. I analysen har vi således søgt at forstå oplevelser, forståelser og erfaringer som indlejret i pårørendes hverdag med de sociale betingelser, hensyn, krav, steder og personer, som det indebærer.

9.6 Etiske overvejelser

Alle interviewpersoner blev mundtligt fortalt om undersøgelsen og fik tilsendt skriftlig information om den, pseudonymisering, dataopbevaring og arkivering. I rapporten er de pårørende pseudonymiserede, og flere pårørende kan være sammenskrevet for at reducere muligheden for genkendelighed.

Et vigtigt etisk dilemma, der opstod i interviewene, var relateret til, at det at være pårørende er tæt kædet sammen med den nærtstående og dennes situation. Selvom interviewet således ikke fokuserede på den nærtstående og dennes individuelle situation, så indgik spørgsmål om den nærtstående og de pårørendes fortællinger om den nærtstående i interviewet. Informationer relateret til den nærtståendes problematik/sygdom havde ikke direkte relevans, men var nødvendige for at forstå den pårørendes oplevelser og situation. I nogle af interviewene blev det, at der blev frembragt informationer om en person, der ikke var til stede, og som dermed ikke kunne samtykke til sin indirekte deltagelse, drøftet som et etisk dilemma. Dilemmaet blev håndteret ved, at navne på nærtstående er udeladt i interviewet, eller ved at enkelte passager er udeladt. I læsningen af rapporten bør et opmærksomhedspunkt være, at det alene er den pårørendes oplevelse og fortælling om den nærtstående, som undersøgelsen har adgang til.

9.7 Metoderefleksion

Rekrutteringsformen viste sig effektiv med et stort antal pårørende, der ønskede at deltage. Samtidig har det også givet rekrutteringen nogle særlige vilkår, da de interviewede alle har identificeret sig selv som pårørende, har haft lyst og overskud til at bidrage og har kunnet anvende et digitalt medie (jf. online tilmelding). Det betyder, at de interviewede pårørende udgør et særligt udsnit af danske pårørende, der i særlig grad 'har noget på hjertet', har rygsækken fyldt med erfaringer og belastninger, og som har kompetencer, der ikke er ligeligt fordelt i samfundet. Omvendt betyder det, at de pårørende eksempelvis har mange erfaringer og belastninger, at der kastes lys på områder i velfærdssystemet, hvor der opleves konkrete behov og opstår mange kontakter.

Rekrutteringsformen og den adgang til pårørende, som den muliggjorde, ledte til justeringer i udvælgelseskriterierne. Eksempelvis var flertallet af bruttolistens pårørende kvinder, ligesom der var en forskel i, hvilke relationer de havde tilmeldt sig med. Mænd havde typisk tilmeldt sig undersøgelsen som pårørende til en ægtefælle/partner og enkelte som far. Kvinder havde tilmeldt sig med større variation i relation til den nærtstående. Denne sammensætning i bruttolisten betød, at mens vi kunne opnå en ligelig kønsfordeling i gruppeinterviewene, så rekrutterede vi flere kvinder end mænd til de individuelle interviews – dette for at sikre spredning på de øvrige udvælgelses-

parametre. Den ulige kønsfordeling matcher dog det vilkår, at det fortsat er flere kvinder end mænd, der varetager omsorgs- og pårørenderoller (Hagen & Eide, 2020; Hoel & Geirdal, 2016).

Med afsæt i listen var det desuden ikke muligt at rekruttere pårørende med etnisk minoritetsbaggrund, ligesom de pårørende på listen må betegnes at tilhøre den danske middelklasse og højere middelklasse. Pårørende med enten særligt gode eller særligt ringe økonomiske vilkår og pårørende uden uddannelse er derfor stort set fraværende i materialet. Mulige årsager til dette kan være sprogbruget i brugen af begrebet 'pårørende', selve rekrutteringsformen, der vægter en tilknytning til forenings-Danmark og skriftlig og digital kommunikation.

I forbindelse med rekruttering havde vi ikke adgang til, om den pårørende havde en sundhedsfaglig baggrund, medmindre de frivilligt havde angivet det. Vi havde i rekrutteringen medtaget enkelte med en sundhedsfaglig baggrund for at sikre, at dette perspektiv med særlige problemstillinger og særlige privilegier blev belyst. I løbet af interviewene viste det sig, at 13 havde en sundhedsfaglig baggrund (9 i enkeltinterviews, 4 i gruppeinterviews). Dette har givet indsigt i, for det første de forventninger, der ofte er til pårørende med en sundhedsfaglig baggrund, og for det andet de positive betydninger, det har at have sundhedsfaglig viden og kendskab til sundhedssystemets indretning.

Blandt bruttolistens pårørende, der beskrev sig som pårørende til et barn, var der kun et mindre antal, hvor barnet var under 18 år. Mens tanken var at have et kvalificerende gruppeinterview med pårørende til børn under 18 år, måtte vi udvide til også at inkludere pårørende til voksne børn (18+ år). Dette gav nye indsigter, fx i forhold til udfordringer ved at blive involveret, når barnet er myndigt, og udfordringer ved ikke at bo sammen. Ligeledes var det ikke muligt at rekruttere pårørende til børn under 18 år med rusmiddelafhængighed til enkeltinterview; dette selvom en rundbordssamtale, afholdt i relation til interviewundersøgelsens projektophæng, muliggjorde en mere målrettet rekrutteringsproces. Vi valgte i stedet at udvide den voksne rusmiddelafhængighedskategori. I den kategori var alkoholisme fraværende i bruttolisten. Da alkoholisme udgør et væsentligt samfundsmæssigt problem, rekrutterede vi via ovennævnte rundbordssamtale en pårørende til en voksen med alkoholisme. Undervejs i interviewene viste det sig, at flere af de pårørende rekrutteret til rusmiddelafhængighedskategorien var pårørende til nærtstående med dobbeltdiagnose (samtidig rusmiddelafhængighed og psykisk lidelse). Antallet af pårørende til nærtstående med dobbeltdiagnose blev derfor antalsmæssigt større end oprindeligt planlagt.

Med afsæt i bruttolisten var det heller ikke muligt at rekruttere et tilstrækkeligt antal unge under 30 år til gruppeinterviewet med unge pårørende. Derfor udvidede vi den øvre alder til 33 år. Blandt de pårørende, der deltog i gruppeinterviewet, var både

unge under uddannelse og i job, samt unge der har og endnu ikke har etableret familie, og udvidelsen af alderen vurderer vi derfor ikke har haft betydning for data.

Rekrutteringsformen betød også et fravær af pårørende, der stod i en akut situation med en nærtstående, der var ramt af en ulykke eller med pludselig opstået sygdom. Flere af de interviewede pårørende havde erfaringer med dette – den akutte fase var dog overstået på interviewtidspunktet. Dette betyder, at viden om det at være pårørende i en akut situation i høj grad er baseret på refleksioner over handlinger og oplevelser, hvorved der kan være erfaringer, der er belyst mindre fyldestgørende.

Endelig betød rekrutteringsformen også, at mens vi havde stort rekrutteringsmæssigt fokus på at sikre bred repræsentation i forhold til problematik/sygdom hos den nærtstående, så viste interviewene, at der var væsentligt flere problematikker/sygdomme på spil end antaget. Mange pårørende havde nærtstående med flere problematikker/sygdomme end angivet i tilmeldingsskemaet. Og mange pårørende havde flere nærtstående, de var pårørende til, end angivet i tilmeldingsskemaet. I interviewene var det op til de pårørende selv, hvilke erfaringer de ønskede at bringe ind. Det kunne bl.a. betyde, at den pårørende i interviewsituationen talte om en anden nærtstående, end de var rekrutteret med. Det var fx tilfældet med en pårørende, vi havde rekrutteret som pårørende til en ældre borger (70+ år) på plejehjem. Dette interview kom primært til at handle om en anden nærtstående, der også var på plejehjem, men som kun var 60 år. Disse ændringer i forhold til det forventede skabte øget indsigt i, hvordan forskellige problematikker/sygdomme kan opleves forskelligt af samme pårørende. Desuden skabte det indsigt i, hvordan pårørenderollen forhandles og fylder, ligesom vi fik et større indblik i forskellige typer af familierelationer.

Langt størstedelen af de tilmeldte pårørende havde en familiemæssig relation (forælder, barn, søskende, ægtefælle/partner) til den nærtstående. Vi ønskede en bred repræsentation i forhold til relation, men i praksis var det ikke muligt at opnå en bred repræsentation af relationer. Det kan eventuelt skyldes, at en gængs forståelse af pårørende er, at det først og fremmest er familierelateret, og at denne forståelse derfor også har påvirket, hvem der tilmeldte sig.

Litteratur

- Ahlström, G., Markeling, N.S., Liljenberg, U. & Rosén, H. (2021). Breaking up and a new beginning when one's partner goes into a nursing home: an interview study. *Healthcare*, 9(6), 672.
- Andersen, H.E., Hoeck, B., Nielsen, D.S., Ryg, J. & Delmar, C. (2020). A phenomenological-hermeneutic study exploring caring responsibility for a chronically ill, older parent with frailty. *Nursing Open*, 7(4), 951-960.
- Andersen, N.I., Nielsen, C.I., Danbjørg, D.B., Møller, P.K. & Brochstedt, K.D. (2019). Caregivers' need for support in an outpatient cancer setting. *Oncology Nursing Forum*, 46(6), 757-767.
- Andersen, L.S., Topholm, E.H-E. & Sparre S.L. (2023). *Uformel omsorg til hjemmeboende ældre: Et afgrænset kvalitativt litteraturstudie*. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Anker-Hansen, C. (2020). *On making the invisible visible: A qualitative study of care partners of older people with mental health problems and home care services*. Ph.d.-afhandling. Notodden: University of South-Eastern Norway.
- Atkinson, R. (1998). *The Life Story Interview. Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Bedre Psykiatri (2020). *Undersøgelse om pårørendes holdninger og oplevelser*. København: Bedre Psykiatri.
- Bell, H.T. & Vaage, H. (2022). Next of kin, an invisible resource in the drug treatment of nursing home residents: A qualitative study. Preprint.
- Bernild, C. (2018). *Pårørendeinddragelse i praksis: Aktionsforskningsprojekt på en hospitalsafdeling*. Ph.d.-afhandling. Roskilde: RUC.
- Blaabjerg, M., Lisby, M. & Ågård, A.S. (2022). Tryghed – et centralt behov hos pårørende ved akut, kritiske forløb i to danske Traumecentre. Et kvalitativt studie. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 12(3), 1–13.
- Blekken, L.E., Saga, S., Nakrem, S. & Sandmoe, A. (2022). «Vi kjemper en kamp» Pårørendes oplevelse av samarbeid med sykehjemstjenesten om vold, overgrep og forsømmelser. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 8(1), 1–20.

- Boelsbjerg, H.B. & Hede, K. (2022). Oplevelser af othering blandt pårørende til minoritetspatienter med palliative behov. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 8(2), 45–56.
- Brente, T.L. & Goth, U.S. (2020). Pårørende til myndige barn i psykisk helsevern: et helsefremmende perspektiv. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 17(2-3), 129-138.
- Bryant, R. & Knight, D.M. (2019). *Anthropology of the Future*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Dalgaard, K.M. (2015). *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*. København: PAVI – Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Dalton, S.O., Schüz, J., Engholm, G., Johansen, C., Kjær, S.K., Steding-Jessen, M., Storm, H.H. & Olsen, J.H. (2008). Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994–2003: Summary of findings. *European Journal of Cancer*, 44(14), 2074-2085.
- Danmarks Statistik (2024). *Voksne børn til modtagere af hjemmehjælp*. København: Danmarks Statistik.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2016). *Pårørende involvering – fakta og evidens: Litteraturgennemgang*. Frederiksberg: Dansk Selskab for Patientsikkerhed.
- Danske Patienter (n.d.). *National undersøgelse af pårørende*. Danske Patienter: <https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/projekter/national-undersogelse-af-paaroerende>
- De Zwart, P.L., Bakx, P. & van Doorslaer, E.K. (2017). Will you still need me, will you still feed me when I'm 64? The health impact of caregiving to one's spouse. *Health Economics*, 26(S2), 127-138.
- Eckardt, J.P. (2016). Pårørende i psykiatrien, fortid, nutid og fremtid – et forskningsoprids. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 12(2), 1-15.
- Espersen, H.H. (2023). *Vive: Skal det frivillige Danmark være samarbejdspartnere eller leverandører? Det afhænger af, hvilken velfærdsstat, vi vil have*. Altinget, 16. januar 2023: <https://www.alinget.dk/civilsamfund/artikel/vive-skal-det-frivillige-danmark-vaere-samarbejdspartnere-eller-leverandoerer-det-afhaenger-af-hvilken-velfaerdsstat-vi-vil-have>
- Førland, O., Alvsvåg, H. & Tranvåg O. (2018). Perspektiver på omsorgsforskning. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(3), 196-214.

- Gough, R. (2019). *Vuxensyskon som anhöriga*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Guest, G., MacQueen, K.M. & Namey, E.E. (2012). *Applied Thematic Analysis*. California, CA: Sage Publications.
- Hagen, P.I. & Eide, A.H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 23(4), 237-248.
- Heger, D. (2017). The mental health of children providing care to their elderly parent. *Health Economics*, 26(12), 1617-1629.
- Hoel, T.L. & Geirdal, A.Ø. (2016). Belastning, mestrings og psykisk helse hos pårørende til mennesker med ruslidelse. *Sykepleien Forskning*, 11(59839), 1-12.
- Hoffmann, E. (2022). Pårørendes forhandlinger med sundhedsprofessionelle i forbindelse med ældres akutte indlæggelse. *Dansk Tidsskrift for Akutmedicin*, 5(2), 5-7.
- Honore, K.R. (2010). At være pårørende. I A.-M. Graubæk (red.), *Patientologi: At være patient*. København: Gad.
- Ikander, T. & Hoeck, B. (2020). Når alvorlig sygdom flytter ind – omsorg for pårørende. *Klinisk Sygepleje*, 34(1), 43-52.
- Johansson, H., Berterö, C., Jonasson, L. L., & Berg, K. (2023). The experience of caregiver burden when being next of kin to a person with severe chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *Chronic Respiratory Disease*, 20, 1-8.
- Johnsen, N.F., Jørgensen, S.M.B., Phelps, M., Jensen, P.D. & Gislason, G. (2021). *Livet med en hjertesygdom: En undersøgelse af hvordan hjertepatienters pårørende oplever livet med en hjertesygdom og mødet med sundhedsvæsenet*. København: Hjerteforeningen.
- Lenstrup, M. (2022). *Pårørende i Danmark: Vi har brug for klare aftaler og rettigheder, hvis vi skal overtage opgaver*. Altinget, 6. december 2022: <https://www.altin-get.dk/sundhed/artikel/paaroerende-der-er-brug-for-et-paradigmeskift-i-organiseringen-af-paaroerendeinddragelse>
- Navne, L.E. & Frøslev-Thomsen, J. (2022). *Indsatser til voksne pårørende på socialområdet: Udvalgte eksempler fra litteraturgennemgang og interview med organisationer og kommunale tilbudsledere og -medarbejdere*. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

- Nissen, N.K. & Nielsen, C.P. (2019). *Livet som pårørende til hjertesygge: Litteraturstudie og kvalitativ undersøgelse*. Aarhus: DEFACTUM.
- Opinion (2021). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Opinion (2022). *Nasjonal pårørendeundersøkelse*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Oxlund, B., Grøn, L. & Bregnbæk, S. (2019). Introduktion: Sund aldring og sociale relationer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 30, 5-18.
- Psykiastrifonden (2024). *En vals med sten i skoen: En spørgeundersøgelse blandt forældre til børn og unge i alderen 5-17 år med en eller flere psykiatriske diagnoser*. København: Psykiastrifonden.
- Regeringen (2024). *Regeringens ældrereform: Du bliver aldrig for gammel til at have det godt*. København: Social-, Bolig- og Ældreministeriet.
- Region Hovedstadens Psykiatri (n.d.). *Kompetencecenter for Dobbeldt diagnoser*. Region Hovedstadens psykiatriske hospital: <https://www.psykiatri-regionh.dk/dobbeltdiagnoser>
- Sennemark, E., Andersson, J., Magnusson, L. & Hanson, E. (2019). *Anhörigskap ur ett genusperspektiv*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga.
- Socialstyrelsen (2014). *Anhöriga som ger omsorg till närstående: Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Stie, M., Pedersen, A.L., Koustrup, P., Winther, B., Hoeck, B. & Delmar, C. (2020). Ansvarlige, men i anden række – En kritisk diskursanalyse af pårørendeinddragelse. *Nordisk sygeplejeforskning*, 10(3), 185-200.
- Svendsen, M.L., Ellegaard, T., Jeppesen, K.A., Riiskjær, E. & Nielsen, B.K. (2021). Family involvement and patient-experienced improvement and satisfaction with care: a nationwide cross-sectional study in Danish psychiatric hospitals. *BMC Psychiatry*, 21, 1-9.
- Tingleff, E.B., Rowaert, S., Vinding, S., Vestphal, T.K., Wilson, R. & Gildberg, F.A. (2022). "It's still our child". A qualitative interview study with parent carers in forensic mental health. *Archives of Psychiatric Nursing*, 41, 124–131.
- Topholm, E.H-E. & Martin, H.M. (2021). *Beretninger om livet med inflammatorisk gig: En interviewundersøgelse*. København: VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

Torgé, C.J. (2020). "Being in-between": Spouses that cohabit with and provide care for their partners in nursing homes. *Journal of Applied Gerontology*, 39(4), 377-384.

Vad, S.T. & Aadal, L. (2015). Ægtefællers erfarede involvering i planlægningen af rehabiliteringsforløbet til ældre personer med apopleksi. *Klinisk Sygepleje*, 29(4), 42-54.

Voxmeter (2021). *Undersøgelse om pårørende*. København: Voxmeter.

DEL 2:

UDARBEJDET AF

DANSKE PATIENTER

Dokumenter udarbejdet af Danske Patienter

Inddragelsesprocessen

Dette dokument er udarbejdet af Danske Patienter og Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), der har haft ansvar for inddragelsesprocessen i undersøgelsen.

En central del af undersøgelsens fremdrift var inddragelse af pårørenderepræsentanter og advisory board.

De to grupper bidrog med to typer viden om pårørende. De pårørende bidrog med egne perspektiver og erfaringer med livet som pårørende og de belastninger og dilemmaer, man står med som pårørende til en syg eller svækket borger. Advisory boardet bidrog med generel ekspertviden om pårørendes vilkår og behov ud fra deres professionelle arbejde med pårørende. Det er perspektiver som forskere og analytikere ikke nødvendigvis har blik for og perspektiver, som forskere og analytikere ikke vidste, at de ikke havde blik for.

Formålet med inddragelsesprocessen var at understøtte, at undersøgelsesernes indholdsmæssige fokus, metode og kommunikation så præcist som muligt reflekterer og imødekommer den virkelighed og de vilkår, som pårørende har. Blandt andet skulle de to grupper bidrage med nye ideer til, hvad der skal undersøges, identificere uforudsete problemer og løsninger, bekræfte eller udfordre analytikernes fund, om undersøgelsen er på rette spor, bidrage med indsigt i, hvad der er vigtigt for de pårørende og usete koblinger mellem undersøgelsesresultater.

Gruppen af pårørenderepræsentanter skulle sammen med advisory boardet rådgive VIVE i fire fysiske workshops, hvoraf de første to omhandlede den kvalitative undersøgelse. Derudover har pårørenderepræsentanterne givet feedback på interviewguide og advisory boardet har bidraget til at finde interessante analytiske snit til den kvantitative undersøgelse.

Dokumentation og anvendelse af pårørende og advisory boardets perspektiver

Efter hver workshop skulle VIVE dokumentere, hvordan pårørende og advisory boardet havde haft indflydelse i den videre undersøgelse, og hvilken vægtning output fra pårørenderepræsentanterne har i forhold til advisory boardet. Endelig skulle

VIVE dokumentere, hvorvidt de har lært noget eller blevet overrasket over noget fra pårørendeperspektivet, som de ikke selv havde tænkt eller forventet.

Dokumentationen viser, at de pårørende har fået indflydelse på formulering af spørgsmål i interviewguiden og rækkefølgen af spørgsmålene i interviewguiden. De har bekræftet VIVE i, at temaer i interviewguiden er relevante for pårørende, tilføjet og tydeliggjort nye temaer som *åndehuller*, *skyld/skam/stigmatisering* og *at behov kan ændre sig over tid*. Derudover har de igennem de to første workshops haft indflydelse udover den kvalitative undersøgelse ved at analytikerne har genovervejet udsendelsesmetoden på den efterfølgende spørgeskemaundersøgelse.

Rekruttering af mulige interviewpersoner

Dette dokument er udarbejdet af Danske Patienter, der har haft ansvar for den indledende rekruttering af interviewpersoner.

Rekrutteringen af pårørende til interview foregik i uge 25-31 2023, og blev gennemført af Danske Patienter. VIVE modtog herefter en bruttoliste over pårørende, der havde meldt sig som interesserede i at deltage i undersøgelsen og foretog den endelige udvælgelse af interviewpersoner på denne baggrund.

Der skulle i alt rekrutteres 60 personer til enkeltinterview og fokusgruppeinterviews. For at kompensere for eventuelle frafald under interviewprocessen blev der stilet mod at rekruttere 70 interviewdeltagere.

For at henvende sig til pårørende til nærtstående på tværs af sygdomsområder og problemstillinger, herunder også misbrugsproblematikker og svækkede ældre blev interviewdeltagerne rekrutteret igennem Danske Patienters medlemsforeninger, Danske Handicaporganisationers medlemsforeninger, Ældre Sagen, Alkohol og Samfund, samt Pårørendenetværket (Pårørende til mennesker med rusmiddelafhængighed).

For at sikre en spredning på forskellige problematikker blev der sendt målrettede invitationer ud til hver forening eller netværk med et ønske om at rekruttere et bestemt antal pårørende. Det var op til hver enkelt forening eller netværk, hvordan de rekrutterede de enkelte interviewdeltagere. Nogle brugte deres sociale medier, andre nyhedsbreve og andre rekrutterede via deres brugerpaneler.

Derudover blev der også annonceret for muligheden for at deltage i interview som pårørende i TrygFondens nyhedsbrev.

Der blev udarbejdet en generel invitation til at deltage i interview til pårørende, som foreninger og netværk kunne dele. I invitationen fremgik et tilmeldingslink, hvorfra de pårørende kunne tilkendegive deres interesse i at deltage og samtidig indtaste kontaktoplysninger og oplysninger om deres pårørendesituation.

Ved deadline for tilmelding den 31. juli havde 258 pårørende tilkendegivet interesse for at deltage i interview. Forholdene hos de pårørende og deres nærtstående fordelte sig på følgende måde ift. den pårørendes køn, den nærtståendes diagnose eller anden udfordring og relationen mellem den pårørende og den nærtstående:

Køn

Kvinde	Mand	Ikke angivet
181	62	15

Relation til nærtstående*

Forælder	Barn	Søskende	Ægtefælle/ samlever/ kæreste	Ven	Nabo	Kollega
73	75	15	110	16	3	2

Problematik hos nærtstående*

Soma- tik	Psykiatri	Misbrug	Handi- cap	Alderssvækkelse	Ingen diag- nose
186	59	8	32	28	3

* De pårørende kan være pårørende til flere og deres nærtstående kan have flere problematikker. Derfor er den samlede sum over 258.

De tilmeldtes alder spredte sig fra personer i 20'erne til personer i 90'erne med en overvægt af personer i aldersgruppen 50-75 år. Der var færrest tilmeldte blandt de yngre (<35 år) og de ældste (>80 år) i målgruppen.

En oversigt over interesselikendegivelser fra pårørende samt deres kontaktoplysninger og forhold som pårørende blev overført fra Danske Patienter til VIVE via en sikker dataoverførselsforbindelse. Herefter foretog VIVE den endelige udvælgelse af interviewpersoner (som beskrevet i kapitel 9) og har også stået for kontakt til og aftaler med de pårørende, der blev udvalgt til interviews. Det er således kun VIVEs projektgruppe, der har kendskab til, hvem der indgår i undersøgelsen.

Rekruttering af pårørenderepræsentanter og advisory board

Dokumentet er udarbejdet af Danske Patienter og ViBIS, der har haft ansvar for projektets inddragelsesproces.

I tilknytning til projektet blev der nedsat en gruppe af pårørenderepræsentanter og et advisory board. Det var to faste grupper tilknyttet projektet i hele projektperioden (maj 2023 – december 2024). ViBIS opgave var at rammesætte, rekruttere og facilitere inddragelsen af de pårørende i undersøgelsen. Danske Patienter rekrutterede og inddrog advisory boardet.

Rekruttering af pårørenderepræsentanter

Der skulle rekrutteres seks til otte pårørende, samt to suppleanter i tilfælde af frafald. De havde en rådgivende funktion i forhold til vidensproduktion, og skulle indgå på lige fod med medlemmer af undersøgelsens advisory board. De havde samme rådgivende funktion i forhold til undersøgelsen. Der var udarbejdet et kommissorium for pårørendegruppen.

Rekrutteringen af pårørenderepræsentanter til pårørendegruppen foregik i uge 25-31 2023, og blev gennemført af Danske Patienter.

De pårørende blev rekrutteret gennem Danske Patienters medlemsforeninger og Ældresagen, Danske Handicaporganisationer og Pårørendeinitiativet, samt åbent via TrygFondens Nyhedsbrev og uformelt netværk. Alle pårørende i Danmark kunne melde deres interesse.

Der blev udarbejdet en generel invitation til at deltage i pårørendegruppen, som foreninger og netværk kunne dele. I invitationen fremgik et tilmeldingslink, hvorfra de pårørende kunne tilkendegive deres interesse i at deltage og samtidig indtaste kontaktoplysninger og oplysninger om deres pårørendesituation.

De skulle som gruppe kunne repræsentere forskellige typer pårørender erfaringer og -perspektiver, herunder:

- pårørende til personer med psykiatriske lidelser og sygdomme og/eller rusafhængighed, fysiske lidelser og sygdomme (fx livsstilssygdomme, progresserende, livstruende handicap), pårørende til svækkede ældre eller personer under udredning
- pårørende til forskellige relationer (fx forældre, voksne børn, ægtefælle, andre relationer).

- Pårørende, der har været det længe og kort tid
- Pårørende fra forskellige dele i Danmark.

Ved deadline for tilmelding den 31. juli 2023 havde 27 pårørende tilkendegivet interesse for at deltage som pårørenderepræsentant.

I august 2023 blev ti pårørende indkaldt til en afklarende onlinesamtale for at kunne forventningsafstemme samarbejdet og opgaven og for at kunne sammensætte gruppen bedst muligt i forhold til undersøgelsens formål. Ud af dem blev otte indbudt til at deltage i gruppen.

Gruppen blev grundigt forberedt på samarbejdet, deres opgave og rolle, samt hvordan de kunne bidrage med pårørendeperspektiver ind i undersøgelsen via online møde i august 2023 forud for første workshop.

Pårørenderepræsentanterne

Forholdene hos de 8 pårørenderepræsentanter og deres nærtstående fordelte sig på følgende måde ift. den pårørendes køn, relationen til den nærtstående, den nærtståendes diagnose eller anden udfordring, samt andre forhold som alder, køn, geografi og erfaringer:

Køn	
Kvinde	7
Mand	1

Relationer til nærtstående*	Nærtståendes diagnose/udfordring*	
Forældre til syge børn	Demens	Angst
Voksne børn til syge forældre	Parkinson	Anoreksi
Ægtefæller	Hjerneblødning	Autisme
Nabo	Hjerneskode	Aldersproblematikker
Ven	Hjertesvigt	PTSD
Pårørende til flere	Cancer	Multisygdom
Efterladt pårørende	Colitis ulcerosa	

* Nogle af pårørenderepræsentanterne er pårørende til flere relationer og deres nærtstående kan have flere udfordringer/diagnoser.

Andre forhold
Geografi: fire regioner
Køn: 1 mand, 7 kvinder
Alder: 32-74 år
Erfaringer: tidligere og nuværende

For løbende at fastholde gruppens engagement og anerkende deres deltagelse blev alle pårørende ringet op efter hver workshop for at få deres feedback og drøfte deres yderligere kommentarer til indhold og form i inddragelsesprocessen.

Rekruttering af advisory board

Formålet med at etablere et advisory board var at sikre, at undersøgelsen opnår størst mulig relevans og anvendelighed i de konkrete kontekster, den er målrettet. Advisory boardet indgik i undersøgelsen på lige fod med pårørenderepræsentanterne og bidrog som eksperter med domæneviden på pårørendeområdet. De er udvalgt i styregruppen ud fra følgende kriterier:

- De har en central rolle i den organisation, de er tilknyttet.
- De repræsenterer pårørende bredt, herunder pårørende til personer inden for psykiatrien, rusafhængighed, fysisk sygdom, handicap, akut opstået sygdom samt fremadskridende sygdom og langvarige lidelser. Derudover skal de også kunne repræsentere pårørende til forskellige relationer (fx børn, midt i livet og svækkede ældre).
- De repræsenterer forskellige områder i samfundet, herunder forskning, praksis og brugerorganisationer. Brugerorganisationer skal som udgangspunkt være paraplyorganisationer for at repræsentere pårørende så bredt som muligt.

Efter godkendelse af kandidater i styregruppen, blev 6 kandidater kontaktet via mail og telefonisk. Herudover fik de fremsendt et kommissorie, der beskrev rammer, vilkår og opgaver i forbindelse med at indgå i undersøgelsen og blev bedt om at melde tilbage, om de kunne deltage med en deadline for tilbagemelding den 28. juni 2023. Den 28. juni 2023 havde alle kandidater bekræftet deres deltagelse, og der blev afholdt et intromøde for at forventningsafstemme samarbejdet og opgaven. Hvis deltagerne i advisory boardet ikke har kunnet deltage i de forventede aktiviteter, er de blevet bedt om at sende en suppleant eller kommentere skriftligt på materiale, der blev anvendt i aktiviteterne.

